

# **La sexualitat en la discapacitat intel·lectual.**

## **Un anàlisi de cas.**

Treball Final de Grau

Balsas Fuentes, Èric

Crespiera Escalé, Romà

4rt Grau Educació Social

Professora: Olga Pedragosa

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic

Vic, juny del 2015

**Resum:** L'estudi que es presenta a continuació té l'objectiu general de dissenyar una proposta d'intervenció que pugui satisfer l'educació referent a la sexualitat per part de les persones amb discapacitat intel·lectual. Per tal d'assolir aquest propòsit, caldrà fer una mirada a l'ètica i els drets, l'educació sexual que es dona, la informació que arriba a les persones amb discapacitat, així com el paper que tenen els mites i els aspectes tabú en l'educació sexual orientada a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Els objectius que hem descrit són estudiats a partir d'una fonamentació teòrica que dona sentit a la recerca. Per altra banda, una metodologia qualitativa centrada en les entrevistes i l'observació ens permetran portar al terreny pràctic els objectius descrits que ens hem marcat en aquest treball.

**Paraules clau:** Discapacitat Intel·lectual, Sexualitat, Educació Sexual, Dret, Ètica.

**Summary:** the main goal of the present study is to design a proposal to improve the sexual demand made by people with intellectual disability. To reach this goal, it is needed to take a look on the ethics and rights, the given sexual education, the information that people with intellectual disability receives, as well as the role that the myths and taboo aspects play in the sexual education oriented to these people.

The objectives described above are analyzed following theoretical bases which give sense to the present research. At the same time, a qualitative methodology focused on interviews and observation will bring us the theory into a practical field.

**Keywords:** Intellectual disability, Sexual education, Right, Ethics.

*Ay no quieres,  
te asusta  
la pobreza,*

*no quieres  
ir con zapatos rotos al mercado  
y volver con el viejo vestido.*

*Amor, no amamos,  
como quieren los ricos,  
la miseria. Nosotros  
la extirparemos como diente maligno  
que hasta ahora ha mordido el corazón del hombre.*

*Pero no quiero  
que la temas.  
Si llega por mi culpa a tu morada,  
si la pobreza expulsa  
tus zapatos dorados,  
que no expulse tu risa que es el pan de mi vida.  
Si no puedes pagar el alquiler  
sal al trabajo con paso orgulloso,  
y piensa, amor, que yo te estoy mirando  
y somos juntos la mayor riqueza  
que jamás se reunió sobre la tierra.*

*Pablo Neruda*

Volem donar les gràcies a totes aquelles persones que han contribuït, d'una manera o altra,  
que aquest treball es pogués dur a terme i, de forma especial, a les nostres tutores,  
tant l'Olga com l'Amàlia que ens han acompanyat en aquest viatge tant especial  
i ajudat amb els seus coneixements d'una forma didàctica i amena.

No volem oblidar a les nostres famílies, que ens donen la força i el suport necessari per seguir mirant  
endavant en el camí de la vida.

## Índex

0.Presentació.....	9
--------------------	---

### Marc Teòric

1.Aspectes conceptuals: discapacitat i sexualitat.....	11
1.2. Concepte de DI.....	13
2. La sexualitat en les persones amb discapacitat.....	15
2.1. La sexualitat.....	15
2.1.1. Drets sexuals.....	15
2.1.2. Concepte de sexualitat.....	16
2.2. Característiques de la sexualitat.....	17
2.3. Antecedents sobre la sexualitat de les persones amb DI.....	19
2.4. Context actual.....	22
2.4.1. Horitzons de treball.....	23
2.4.2. Perspectives de futur.....	23
2.5. Principis ètics associats a la DI.....	24
3. L'educació sexual en les persones amb DI.....	27
3.1. Base conceptual. Què entenem per educació sexual.....	27
3.2. Visió genèrica de l'educació sexual en les persones amb DI. ....	28
3.3. Els paradigmes o models de l'educació sexual.....	29
3.4. Rol dels professionals en l'educació sexual .....	30

3.5 Aspectes obstaculitzadors dels i les professionals.....	31
4. La família i l'educació sexual.....	32
4.1. Les funcions de la família.....	32
4.2. Elements obstaculitzadors de la família en de desenvolupament dels fills.....	33
<b>Part pràctica</b>	
5. Context. La Fundació AMPANS i l'Associació Sant Tomàs.....	35
5.1. Missió, Visió i Valors de la Fundació Sant Tomàs.....	35
5.2. Missió, Visió i Valors d'AMPANS.....	36
6.Objectius de recerca.....	38
6.1. Objectiu general.....	38
6.2. Objectius específics.....	38
7.Procediment de recerca.....	39
7.1. Aspectes ètics.....	39
7.2. Fases de la recerca i calendari.....	40
7.2.1. Fases de la recerca.....	40
7.2.1.1. Preparar la recollida de dades.....	40
7.2.1.2. Recollida de dades.....	41
7.2.1.3. Anàlisi de dades.....	41
7.2.1.4. Proposta d'intervenció.....	42

---

7.2.2. Calendari.....	43
7.3. Instruments de recerca.....	44
7.3.1. Anàlisi de documents.....	44
7.3.2. Entrevistes.....	45
7.3.2.1. Entrevistes a les famílies.....	46
7.3.2.2. Entrevistes a tècnics.....	47
7.3.2.3. Entrevistes a usuaris.....	47
7.3.3. Observació.....	48
7.4. Categoritzacions.....	49
7.4.1. Categories centrades en aspectes de la informació.....	50
7.4.2. Categories centrades en aspectes ètics i de dret.....	50
7.4.3. Categories centrades en aspectes educatius.....	51
8. Anàlisi de dades.....	52
8.1. Triangulació de dades.....	52
9. Conclusions.....	57
9.1. Conclusions categories centrades en els aspectes de la informació.....	57
9.1.1. Comunicació.....	57
9.1.2. Informació.....	57
9.1.3. Mites.....	58
9.1.4. Tabú.....	58
9.2. Conclusions categories centrades en els aspectes ètics i de dret.....	59
9.2.1. Ètica.....	59
9.2.2. Drets.....	59
9.2.3. Espais d'intimitat .....	59

---

9.3. Conclusions categories centrades en aspectes educatius.....	60
9.3.1. Educació sexual del professional.....	60
9.3.2. Educació sexual dels familiars.....	60
10. Proposta d'intervenció.....	61
10.1. Introducció.....	61
10.2. Objectius.....	62
10.2.1. Objectiu general.....	62
10.2.2. Objectiu específic.....	62
10.3. Població destinatària.....	63
10.4. Metodologia.....	63
10.4.1. Metodologia amb famílies.....	63
10.4.1.1. Primera trobada.....	63
10.4.1.2. Segona trobada.....	64
10.4.1.3. Tercera trobada.....	64
10.4.1.4. Quarta trobada.....	65
10.4.2. Metodologia amb els professionals.....	65
10.4.2.1. Primera sessió.....	65
10.4.2.2. Segona sessió.....	66
10.4.3. Metodologia amb les persones amb DI.....	66
10.4.3.1. Primera sessió.....	67
10.4.3.2. Segona sessió.....	68
10.4.3.3. Tercera sessió.....	68
10.4.3.4. Quarta sessió.....	68
10.4.3.5. Cinquena sessió.....	69
10.4.3.6. Sisena sessió.....	69

10.4.3.7. Setena sessió.....	69
10.4.3.8. Vuitena sessió.....	70
10.4.3.9. Novena Sessió.....	70
10.4.3.10. Desena Sessió.....	70
10.5. Temporització.....	71
10.5.1. Temporització per a famílies.....	71
10.5.2. Temporització per a professionals.....	71
10.5.3. Temporització per a persones amb DI.....	71
10.5.4. Esquema temporització... ..	73
10.6. Recursos humans i recursos materials.....	74
10.6.1. Recursos Humans.....	74
10.6.2. Recursos Materials.....	74
10.7. Pressupost.....	75
10.8. Avaluació.....	76
10.8.1. Avaluació inicial.....	76
10.8.1.1. Avaluació inicial famílies.....	76
10.8.1.2. Avaluació inicial professionals.....	76
10.8.1.3. Avaluació inicial persones amb DI.....	77
10.8.2. Avaluació de procés.....	77
10.8.2.1. Avaluació de procés famílies.....	77
10.8.2.2. Avaluació de procés professionals.....	77
10.8.2.3. Avaluació de procés amb persones amb DI.....	78
10.8.3. Avaluació de resultats.....	78
10.8.3.1. Avaluació de resultats amb famílies.....	78
10.8.3.2. Avaluació de resultats amb professionals.....	78
10.8.3.3. Avaluació de resultats amb persones amb DI.....	79



11. Conclusions personals.....	80
12. Bibliografia.....	83
13. Annexes.....	87

## 0. Presentació

A l'hora de realitzar el Treball Final de Grau ens va semblar interessant dur a terme un estudi acurat de la sexualitat dins l'àmbit de les persones amb DI<sup>1</sup>, ja que pensem que és un tema poc tractat i estudiat i que, per tant, resten moltes llacunes que mereixen ser estudiades. Moguts doncs, per aquest instint de curiositat, ens hem endinsat en l'estudi d'aquesta temàtica per tal de poder donar resposta a alguns dels interrogants que ens plantejàvem.

Sostenim que la sexualitat cal considerar-la com a part important de la vida totes les persones, les necessitats no han de ser necessàriament menors quan ens referim a una sexualitat amb persones amb DI. Partint d'aquesta tesi, ens interessa conèixer quin és l'estat actual de la qüestió: veure el pes específic que tenen els falsos mites, el caràcter tabú que s'atribueix a la temàtica, els fonaments ètics i de drets que hi ha establerts, el grau d'informació real que arriba a la persona amb DI com és l'educació que es porta a terme, tant per part de professionals com familiars, en els continguts educatius referents a la sexualitat.

Hem escollit estudiar el camp específic de la DI, ja que un dels membres del grup està treballant en una institució que vetlla per les persones que presenten una DI, mentre que l'altre membre del grup, ha realitzat les pràctiques de quart curs d'Educació Social en una residència amb persones amb DI. En aquest sentit, ens va semblar interessant aprofundir en aquest àmbit, ja que ens va semblar una temàtica que mereix ser estudiada i aprofundida.

Aquest treball queda estructurat en tres parts clarament diferenciades de la següent manera:

La primera part és la confecció d'un marc teòric en el qual hem volgut reflectir aquells temes que al nostre parer considerem rellevants per a la tasca d'investigació de la sexualitat dins l'àmbit de la DI. En el primer capítol, s'ofereix una base conceptual sòlida que gira entorn als conceptes que cal tenir presents a l'hora de tractar aquesta temàtica. El segon capítol, ens serveix per veure quins aspectes del passat romanen encara en el present, es fa una mirada al context actual i s'obren algunes vies que considerem necessàries per tal de poder intervenir en el futur. D'altra banda, hem dedicat espai per tractar la qüestió ètica, ja que l'entenem com a un pilar bàsic a l'hora d'abordar el treball. El tercer capítol, es dedica a la figura del professional i la seva intervenció i també ens ajuda a veure quins són els models de

---

<sup>1</sup> Per tal d'abreujar "discapacitat intel·lectual" utilitzarem l'abreviatura DI.

l'educació sexual existents. El quart capítol, el dediquem a la família com a part integrant d'aquesta educació sexual.

La segona part és la part pràctica, la qual queda dividida en diferents subapartats, on portem a terme una recollida de dades a partir dels diferents instruments de recerca i en realitzem unes conclusions basades en el marc teòric i en relació als objectius plantejats.

Per últim, la tercera part hem realitzat el disseny d'una proposta de intervenció a partir de les conclusions extretes en l'apartat anterior. Es tracta d'una proposta fonamentada en la intervenció per tal que tant famílies, professionals i persones amb discapacitat puguin adquirir una formació adequada que garanteixi a les persones amb discapacitat poder gaudir d'una sexualitat plenament satisfactòria.

S'ha procurat que a l'hora de redactar el document es seguís un fil conductor que donés coherència al treball partint dels objectius inicials que ens havíem plantejat a l'inici del treball. En aquest sentit, la nostre intenció és que qualsevol persona que tingui interès a conèixer la nostra recerca pugui entendre tot el procediment utilitzat a l'hora de confeccionar els diferents apartats.

## **PART 1: MARC TEÒRIC**

### **1. Aspectes conceptuals: discapacitat i sexualitat.**

Per escollir la definició de discapacitat, hem adoptat la que trobem inscrita a la Classificació internacional del Funcionament (CIF) de la OMS(2001), que és posterior a la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalies (CIDDM), ja que aquesta última, tenia una concepció lineal sobre la discapacitat que es fonamentava en components negatius de la salut de la persona, a part de tenir unes mancances alhora d'establir una estructura clara i, a més, presentava alguns problemes en la definició.

La definició de la CIF (OMS,2001), aportarà un gran canvi al concepte de discapacitat, ja que es passa d'una concepció estàtica, en la que només es tenia amb compte la condició de salut de la persona, a una concepció dinàmica, en la qual els factors ambientals i personals hi desenvolupen un rol essencial.

Entenem el concepte de discapacitat com a resultat d'una complexa relació entre la condició de salut d'una persona i els seus factors personals i externs que representen aquelles circumstàncies amb les quals viu la persona. Els diferents ambients poden adoptar efectes diferents a la persona amb una condició de salut concreta, per tant, podem afirmar que un entorn que està caracteritzat per barreres o amb una manca de facilitadors, fa que es produeixin restriccions en el desenvolupament de l'individu.

Per contra, es poden donar uns entorns diferents que siguin més facilitadors i que ajudin a incrementar el desenvolupament.

En termes generals, la societat pot dificultar el desenvolupament de l'individu si crea barreres ( a tall d'exemple, construint voreres de difícil accés) o perquè no ofereixi a les persones elements facilitadors ( per exemple, mitjans per oferir una major accessibilitat).

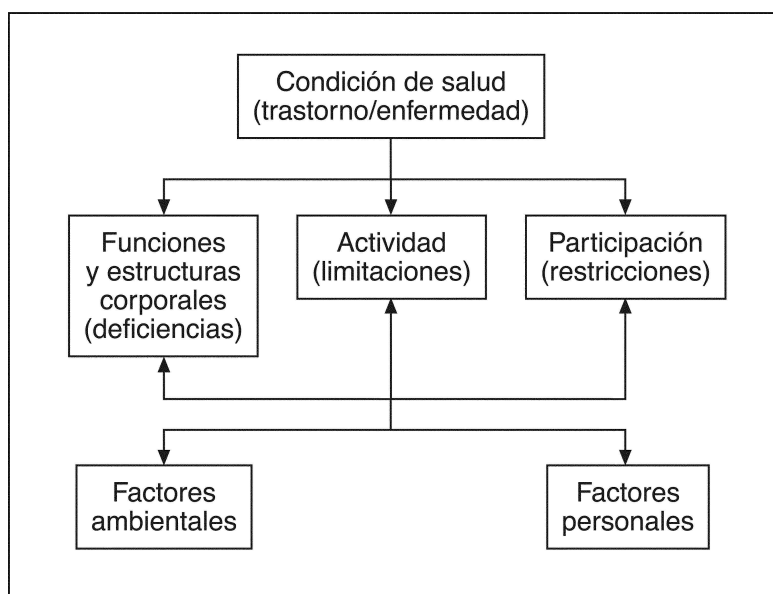
Segons la CIF, *Discapacitat* faria referència al terme genèric que inclou dèficits, limitacions i restriccions i ens indica els aspectes negatius de la interacció entre l'individu ( amb la seva pròpia condició de salut) i els seus factors contextuais ( factors ambientals i personals).

En canvi, *funcionament* és el terme genèric que engloba funcions, activitat i participació mostrant els aspectes positius d'aquesta interacció.

Per tant, es pot entendre com les dues cares d'una mateixa moneda en relació a la condició de salut i la influència dels factors contextuals.

Si ens atenem a la definició de la CIF, constatem que la definició no fa referència només a les persones amb discapacitat sinó a totes les persones en general. Ja que les alteracions en la salut de la persona esdevé una experiència humana universal.

#### Model integral del funcionament i la discapacitat de la CIF



**Font:** Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001).

La CIF està fonamentada en un model integral del funcionament, com són la discapacitat i la salut. Està formada per tres components bàsics:

En primer lloc, les funcions i estructures corporals que tenen a veure amb les funcions fisiològiques/ psicològiques i els elements anatòmics i en la seva absència o alteració el què entenem com a *deficiències* en les funcions i les estructures. El segon component és l'activitat i fa referència a la execució a nivell individual de tasques i parlem de *limitacions* davant de les dificultats que té una persona per a poder realitzar-les. El tercer component és la participació i fa referència al desenvolupament de les situacions socials i als problemes que l'individu pot experimentar i, en aquest cas, es parla de *restriccions*.

Aquests tres components estan integrats dins dels termes de *funcionament* i *discapacitat* i mantenen una dependència tant de la condició de salut com de la interacció amb els factors ambientals i personals.

Els factors contextuais poden ser externs (*ambientals*) o interns (*personals*). Per Ambientals entendríem les característiques arquitectòniques, la geografia, el clima, etc. Personals són: la biografia personal, l'edat, l'educació, etc.

Cal dir que l'impacte dels factors contextuais és tan rellevant que respecte al *funcionament* poden actuar com a facilitadors o com a barreres.

## 1.2. Concepte de DI

En el camp de la DI s'ha avançat molt a nivell de definicions. Abans eren les del Retard Mental, i les donava la AAMR. L'any 1992 l'Associación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR) va proposar una definició del retràs mental que va suposar un canvi en relació al paradigma tradicional, ja que s'allunya d'entendre el concepte de retràs mental com a un tret de l'individu per plantejar una concepció que es fonamenta en la interacció de la persona i el context en el qual conviu. (Verdugo, 1997)

Si tenim en compte fonts de informació a part de la CIF, trobem que l'Associació Americana sobre les DI y del Desenvolupament (AAIDD) l'entén com: "discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa,

expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Es decir, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares (contextos) diferentes.

La discapacidad se origina antes de los 18 años". (AAIDD,1992, a Verdugo y Gutiérrez, 2009, p.17).

## 2. La sexualitat en les persones amb discapacitat intel·lectual

### 2.1. La sexualitat

Abans de definir la sexualitat creiem necessari tenir present els drets sexuals que tenen les persones, ja que si els tenim interioritzats i reconeguts podran exercir el seu dret universal a poder viure la sexualitat d'una forma satisfactòria.

#### 2.1.1. Drets sexuals

Per a poder emmarcar quins són aquests drets sexuals ens hem fonamentat amb la declaració de l'any 1999 per la World Association for Sexual Health (WAS) que té presents aquests drets com: drets humans universals fonamentats en la llibertat, la dignitat i la igualtat, presents en tots els éssers humans. Aquests drets són necessaris per tal de poder assegurar el desenvolupament d'una sexualitat saludable en les persones i per a poder-los assolir han de ser reconeguts, respectats i promoguts per a tots els països. Els drets sexuals que s'emmarquen en aquesta declaració són:

**1.Dret a la llibertat sexual.** Per llibertat sexual s'entén la possibilitat de poder expressar el potencial sexual de les persones de forma plena.

**2.Dret a l'autonomia, la integritat i seguretat sexual del cos.** Aquest dret té amb compte poder prendre decisions sobre la pròpia vida sexual de manera autònoma dins dels paràmetres de l'ètica personal i social.

**3.Dret a la privacitat sexual.** En aquest dret s'inclou el dret a les conductes individuals i les decisions fetes en la intimitat, tenint present que no vulneren els drets sexuals dels altres.

**4.Dret a la igualtat sexual.** Es defensa que no hi hagi discriminació per raó de sexe, orientació sexual, gènere, edat, raça, classe social, religió i limitacions de caire físic o emocional

**5.Dret al plaer sexual.** Un plaer sexual que engloba l'autoerotisme i que és considerat com a font de benestar.



**6.Dret a l'expressió sexual emocional** . Tothom té dret a poder expressar la seva sexualitat a través de l'expressió emocional com la tendresa, l'afecte,etc..

**7.Dret a la lliure associació sexual.** Poder-se associar i formar matrimoni o de poder-se divorciar.

**8.Dret a la presa de decisions lliures i responsables.** Capacitat de decidir si tenir fills o no tenir-ne, accés a mètodes per regulat la fecunditat,etc.

**9.Dret a la informació sexual basada en el coneixement científic.** La informació referent a la sexualitat s'ha de donar per mitjà de la investigació científica i tenint present l'ètica

**10.Dret a l'educació sexual integral (durant tota al vida).** Dret que ha de mantenir-se durant tota la vida i que implica la resposta de totes les institucions socials.

**11.Dret a l'atenció de la salut sexual.** Han de poder-se tractar i prevenir tots els problemes relacionat amb la sexualitat.

### 2.1.2. Concepte de sexualitat

Es tracta d'una dimensió fonamental de l'ésser humà perquè es considera necessària per a poder identificar a l'ésser humà com a tal, ja que la sexualitat està relacionada de forma íntima amb l'afectivitat, l'aptitud per relacionar-se amb els altres i la capacitat d'estimar.

La Organització Mundial de la Salut defineix la sexualitat com un " aspecto central del ser humano, a lo largo de su vida, que abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. La sexualidad se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales y está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos religiosos y espirituales"(Sánchez,2013, p.32).

Tanmateix, si agafem com a referent a Torices i Ávila (2007) entén la sexualitat com un aspecte inherent a l'ésser humà que per alguns pot ser font de plaer y acceptació i per altres origina problemes i conflictes de diversos tipus.

Finalment, prenent com a referent a Seoane (2012), la sexualitat és una part important de la vida i que al voltant d'ella es defineixen molts dels somnis, projectes i recerques de les persones.

## 2.2. Característiques de la sexualitat

Si prenem com a referent a la Federació Espanyola de Societats de Sexologia (2014), tots els éssers humans naixem sexuats i que, per tant, aquesta diferenciació genètica condiona la nostra existència i provoca la recerca de parella emocional i sexual. En aquest sentit, el sexe és l'instint que ens porta a la recerca de parella. La sexualitat vindria definida com l'expressió del sexe, entenent-la com la manera en la que expressem éssers sexuats.

Les funcions de la sexualitat són tres: comunicació, plaer i procreació.

→Entenem la comunicació com la dimensió relacional: la interacció i expressió d'emocions, sentiments i afectes.

→El plaer és la que permet a l'ésser humà expressar-se com a individu o amb la seva parella de forma lliure i creativa (Cobo 2012).

→La procreació, cal entendre-la com la dimensió reproductiva que obliga a prendre decisions alhora d'escollir entre tenir o no descendència futura. (Cobo 2012).

Cal partir de la premissa que totes les persones amb DI tenen dret a una vida sexual i afectiva a l'igual que la resta dels éssers humans.

Prenent com a referent a López (2011), quan parlem sobre els drets sexuals i afectius de les persones amb discapacitat, cal partir del principi bàsic que les persones amb DI tenen dret a aconseguir el màxim nivell d'integració i normalització, i que també cal tenir present les seves necessitats afectives i sexuals.

Hi haurà casos específics en els quals no hi haurà un interès sexual manifest o que les seves limitacions no aniran més enllà d'algunes conductes concretes, com són ara masturbar-se o donar-se simplement la mà coma mostra de complicitat.

És d'important rellevància que siguin les persones amb DI les que puguin manifestar o no, els seus interessos sexuals, i caldrà ajudar-los en aquest sentit, si la persona ho desitja. Per altra banda, també caldrà tenir present a les famílies o els seus tutors legals per tal de poder assolir el major grau d'autonomia.

Els drets sexuals i afectius de les persones amb DI han d'anar amparats per un marc legal, per tal que aquests drets puguin ser exercits i que permetin la possibilitat d'anar acompanyats, poder viure determinades situacions d'aprenentatge i la integració de la dimensió afectiva i sexual de la persona al llarg de la seva vida (Sánchez 2013).

Aquests drets sexuals i afectius de persones amb DI, segons López (2011) són:

1. Dret a rebre educació afectiva i sexual en la família i formació en els centres, col·laborant famílies i centres per a que, per una banda, puguin aprendre a defensar-se de possibles abusos i a demanar ajuda quan la necessitin i, per altra, puguin conèixer el seu propi cos, les seves pròpies emocions, sentiments i afectes, aprenent a relacionar-se amb els altres de forma adequada.

2. Dret a la integritat i propietat del seu cos de manera que ningú abusi sexualment d'ells.

3. Dret a tenir una vida sexual i afectiva que ells desitgin, segons les seves característiques personals, amb l'ajuda de família o tutor legal per a fer front a aquesta temàtica.

Si ens atenem al marc legal que trobem un referent teòric a nivell internacional, la "Carta dels Drets Sexuals", s'expliciten els següents drets:

1. Dret a l'expressió de la seva sexualitat : fantasies, masturbar-se, decidir si tenen relacions sexuals o no.

2. Dret a ensenyar a respectar el seu cos y que hi ha conductes que s'han de fer en privat i d'altres que no.

3. Dret a jugar amb la imaginació per a buscar noves sensacions de plaer a través de l'oïda, tacte, olfacte, gust i vista.

4. Dret a la intimitat: formar a una persona capaç de prendre les seves pròpies decisions.

5.Dret a informació sobre la seva sexualitat: buscar mitjans perquè la persona visqui la seva sexualitat de forma satisfactòria.

6.Dret a accedir als serveis de salut: programa d'atenció a la salut sexual ( prevenció ITS, assessoria mètodes anticonceptius, exercici de la maternitat/paternitat, assessoria genètica, etc.

7.Dret a escollir l'estat civil que els convingui: por a no adquirir les habilitats necessàries.

8.Dret a la paternitat/maternitat: informar i explicar sobre les dificultats existents.

9.Dret a desenvolupar les seves pròpies potencialitats: possibilitat de tenir una vida d'adult de qualitat.

### **2.3. Antecedents sobre la sexualitat de les persones amb discapacitat intel·lectual**

Seguint els autors com Cobo (2012) i Bermejo (2010), la sexualitat de les persones amb DI no és diferent a la resta de persones. Els arguments que expliciten aquestes autors per argumentar aquesta tesi són els següents:

Entendre la sexualitat com una habilitat inherent a tots els éssers humans que no queda anul·lada per la DI. La conducta sexual pot ser educada com qualsevol altra conducta. En aquest sentit, les persones amb DI tenen dret a una educació integral que inclogui també l'educació sexual com la resta de persones. Aquesta educació cal poder-la personalitzar al grau de discapacitat concret que tingui cada persona.

Cobo ( 2012), afirma que des d'un punt de vista del procés de sexuació , les persones amb DI es diferencien entre si i amb altres tant com qualsevol altre persona. L'únic aspecte comú que es troba entre les mateixes persones amb DI són les dificultats per a l'aprenentatge que també són variables entre elles.

Per a Cobo (2010) creu que és la pròpia societat la que crea les diferències entre la sexualitat de les persones amb discapacitat i la de les persones sense discapacitat, ja que el que es

contempla com a una situació diferent, sol ser motiu de discriminació i de rebuig per part de la societat.

Tanmateix, segons Garvía i Miquel (2009) cal tenir present que les persones amb DI presenten dificultats en les seves relacions afectives (sentir atracció, enamorar-se, desig, etc.) com a conseqüència del tracte infantil que ha rebut aquesta persona amb DI i per a la sobreprotecció que han pogut donar els familiars o dels propis educadors. Aquestes actituds limitadores del desenvolupament afectiu i sexual de les persones amb DI fonamentades amb falsos mites fan que aquestes persones no visquin les situacions necessàries per arribar a ser un adult, no haver après dels errors comesos, mancances experiències sobre l'estima, etc. Tanmateix, la mateixa societat té la tendència de mitificar comportaments que no accepta o no entén i, tal i com apunta Torices i Ávila (2007), el col·lectiu de discapacitats seria un dels perjudicats. Els mites existents, els hem volgut recollir en el següent quadre:

## CONJUNT DE MITES CREATS PER LA SOCIETAT

Són persones sense necessitats sexuals

La família no pretén educar sexualment als seus fills-es.

Per arribar al plaer sexual és necessari l'orgasme.

Les persones amb discapacitat no tenen fantasies sexuals.

La única satisfacció que pot tenir és la de poder satisfer a la seva parella

Entendre la masturbació com a una enfermetat de la persona

La utilització d'accessoris per arribar al plaer de la persona és pecat

Tenen dependència de les altres persones i necessiten una protecció constant.

Por que es transmeti genèticament la seva discapacitat.

**Font:** Resum a partir de Torices i Ávila (2007).

Els efectes d'aquesta percepció negativa que la societat atribueix a les persones amb DI, segons Cobo (2012) i De la Cruz i Cabezón (2006) es tradueixen en:

**1. Restringit accés a l'univers íntim:** aquest univers íntim és necessari per a totes les persones. Els exemples d'això són: les limitacions que se'ls imposa per a l'accés a temps i espais d'absoluta privacitat o la capacitat en la presa de decisions.

**2. Deficient socialització sexual:** restricció del contingut sexual, resultant que quasi sempre, la socialització sexual és escassa o poc formalitzada i elaborada com a conseqüència de: la negació de la seva sexualitat, la repressió de les seves manifestacions eròtiques i la impermeabilització absoluta sobre qualsevol contingut real o simbòlicament relacionat amb la sexualitat.

Per a poder solventar aquest dèficit, López (2006) afirma que seria recomanable promoure espais d'interacció social, ja que el "buit" sobre aquestes matèries suposa que moltes de les persones amb discapacitat no puguin cobrir adequadament aquestes necessitats per diverses causes com ara: dificultats per accedir a contextos d'interacció social on sorgeixen de manera natural les relacions sexuals i d'afecte, actituds de sobreprotecció, absència d'espais i temps privats, falta d'educació sexual i de models d'observació, problemes d'habilitats interpersonals i socials derivats dels seus dèficits cognitius, característiques de personalitat provinents de la baixa autoestima, de la dependència d'altres persones o dels problemes de conducta o de major vulnerabilitat als abusos, l'assetjament i la violació.

Aquestes dificultats tenen les seves conseqüències en les persones amb discapacitat, ja que condueixen a poder patir soledat emocional, baixa autoestima, soledat social, falta d'oportunitats de relació, soledat sensorial per falta de vincles de parella i plaer sexual i una sexualitat no satisfactòria i inadequada.

#### 2.4. Context actual

Com hem descrit amb anterioritat, el llegat històric ens ha fet veure com les necessitats sexuals i afectives de les persones amb DI, la majoria de vegades s'han tractat a mode de negació o de prohibició expressa. Aquesta situació d'injustícia ve donada per tot un seguit de factors: culturals, socials, històrics, etc.

En el present, García (2005) comenta que encara existeixen algunes pors, prejudicis i tabús inherents tant amb els professionals de l'educació com en els pares que suposen un fre en relació a una situació normalitzadora i de canvi a l'hora d'entendre les necessitats sexuals de les persones amb discapacitat.

Cal tenir present el context en el qual vivim, ja que el model social dominant de la sexualitat forma part del privilegi d'uns quants sectors socials com són sobretot, els joves i que siguin guapos/es o que es moguin per qüestions estètiques, que formin part d'uns perfils, etc. Pot donar-se la possibilitat que algunes persones amb DI no se sentin atractives perquè al seu voltant observen unes expectatives que ells no poden assolir. La societat de la moda, la publicitat, la cirurgia estètica no fan més que reforçar aquest model (García,2005). Per tant, com a grup social, les persones amb DI poden pensar que no formen part d'aquesta esfera i que per aquest motiu se'ls hi nega els espais d'intimitat i de poder-se sentir estimats.

En general, es pot dir que la societat actual ve d'una cultura clarament marcada per l'església catòlica. Des de l'enfocament que han donat a la sexualitat es considera a les persones amb discapacitat com a individus amb un infantilisme que, per exemple, no els permet casar-se o tenir fills. D'aquí es podria despendre una conclusió perversa: no poden reproduir-se i, per tant, no tenen cap mena de sexualitat.

Per tal de poder resoldre aquesta injustícia i poder oferir una situació més normalitzada ha de poder-se donar una major coordinació entre totes les institucions que participen de l'educació en l'àmbit sexual. Per tant, cal poder millorar la relació entre els professionals i els pares i mares (Sánchez,2013).

En l'actualitat, encara se sap poc sobre la sexualitat de les persones amb DI i en aquest sentit, és important poder actualitzar els coneixements que tenim i fer una revisió de les actituds que ajudin a poder entendre les necessitats que tenen. Uns coneixements adequats permeten fer créixer i enriquir a les persones amb discapacitat i també pot ajudar tan a professionals com a

famílies, ja que permet treballar les seves pors i dubtes i treballar d'una manera més positiva l'educació sexual de les persones discapacitades.

#### **2.4.1. Horitzons de treball**

Segons García (2000), cal poder aconseguir una relació més estreta entre pares, professionals i famílies que permeti que la informació referent a la sexualitat arribi a tots els destinataris. En aquest sentit, entre família i professionals és necessari poder dialogar de manera permanent.

Els models actuals plantegen la necessitat que s'estableixi una confiança mútua que pugui permetre valorar el treball educatiu entorn la temàtica de la discapacitat d'una manera més positiva, fent que tant familiars com professionals en comprometin tots per tal de dur a terme el seu treball de la forma més adequada i professional possible.

#### **2.4.2. Perspectives de futur**

La perspectiva professional en relació a la temàtica de la sexualitat ha de poder portar a assolir unes pautes de treball i no pas reprimir o tractar d'anul·lar la sexualitat d'aquestes persones.

Hi haurà persones que no manifestaran una necessitat sexual i respectant el seu posicionament, no s'hi entrarà, però García (2005) defensa que les persones que manifestin un clar interès a nivell afectiu i sexual caldrà:

- Que puguin tenir uns coneixements sobre la higiene personal i sexual.
- Tinguin acceptació pel seu cos i la seva identitat personal.
- Disposar d'informació sexual que faci referència a determinades conductes sexuals, l'ús del preservatiu i l'abús sexual.
- Si tenen desitjos, poder desenvolupar satisfacció sexual de forma individual.
- Ser capaços de dir no a pràctiques sexuals que no desitgin.
- Que pugin fomentar les relacions de parella.



## 2.5. Principis ètics associats a la discapacitat intel·lectual

Etxeberria (2005) afirma que aquests principis són els mateixos que han de tenir-se present en qualsevol tipus de relació entre persones. El tret de “discapacitat” afegeix simplement certa manera d'emfatitzar-los en els subjectes implicats.

Els principis que cal considerar importants són: el d'acció benefactora, el d'autonomia i el de justícia.

Abans que res, seguint a Torralba (2005), cal dir que aquests principis es relacionen amb les persones amb DI perquè són subjectes de dignitat. S'entén per digne, allò que és un valor en si mateix. Per tant, un subjecte amb dignitat no pot ser mai instrumentalitzat (entès com a un pur mitjà). Cal remarcar aquest punt, ja que les persones amb DI són reconegudes com a subjectes de dignitat a partir dels anys setanta del segle passat (abans la societat no els reconeixia com a subjectes de dignitat). Eren entesos com a pur mitjà i menysvalorats per la societat, utilitzats en tant que mà d'obra barata o, fins i tot, eliminats quan suposaven una càrrega o una amenaça.

Es tracta doncs, de persones, estesos com a subjectes de dignitat valuosos per si mateixos, que han de poder ser respectats en la seva pròpia condició.

Des del punt de vista dels drets humans, Torralba (2005) afirma que la dignitat ens dóna a tots la igualtat substancial: tots som subjectes d'igual dignitat. En aquest sentit, la dignitat no només implica el deure del respecte, sinó també orienta cap a la potenciació de l'autonomia, reafirmant d'aquesta manera que no es pot tractar com a pur mitjà. Els principis cal caldrà tenir presents (Etxeberria 2005) són:

### **El principi d'acció benefactora**

Aquest principi es sustenta amb la idea que cal procurar el bé de la persona amb qui em sento responsable. Fa referència a aquells que tenen una relació directe de responsabilitat amb l'altra. Les persones amb discapacitat són les que cal procurar el bé i els responsables directes atany als familiars i professionals.

**a) Acció benefactora en el marc familiar**

La responsabilitat dels familiars ha de constatar-se en una solidaritat manifesta. Ser solidaris entre els membres de la família implica estar en funció de poder destinar els béns i recursos necessaris en funció de les seves necessitats.

**b) Acció benefactora dels professionals**

Si la responsabilitat familiar queda motivada per la solidaritat interna, la responsabilitat del professional s'entén com a responsabilitat contractual: ha de ser capaç d'oferir uns serveis a canvi d'un salari. Per tant, el professional està obligat, per mitjà d'un pacte, a tenir un tipus d'iniciatives amb la persona discapacitada que suposin un bé per a ella.

Per tal de dur a terme l'acció benefactora els professionals han de formar-se de forma rigorosa i estar constantment actualitzats.

**El principi d'autonomia i les persones amb discapacitat intel·lectual**

Les persones tenen dret a decidir i a poder realitzar de forma lliure la concepció del bé i el propi projecte de vida i els qui hi mantenen una relació amb les persones amb DI tenen el deure de tenir-los amb compte.

Aquest principi va en contra de les actituds paternalistes en les quals una persona imposa el bé de l'altre ignorant i substituint la seva autonomia.

**El principi de justícia i les persones amb discapacitat intel·lectual**

Els referents de justícia més vàlids per concretar la justícia lligada a les persones amb DI són aquells que es desprenen dels drets humans.

Els drets humans són reconeguts de forma universal i es reclama que és una justícia que l'Estat pugui garantir una atenció a les persones amb discapacitat perquè fent-se càrrec de la seva situació, es puguin integrar i desenvolupar en el seu grau màxim.

### 3. L'educació sexual en les persones amb discapacitat intel·lectual

#### 3.1. Base conceptual . Què entenem per educació sexual

Segons Barragán (2007), cal entendre l'educació sexual com el procés de construcció d'un model de representació i explicació de la sexualitat humana. Un procés de construcció lent, gradual i d'una complexitat manifesta que ha de poder facilitar l'edificació de les diferents nocions relatives a la sexualitat i que ajudi a comprendre els processos històrics i culturals que han permès generar els coneixements actuals i l'organització social i sexual que trobem a l'actualitat.

Per altra banda, Martínez (2011) entén que a partir de la idea moderna del sexe, l'educació sexual s'entendria com la via per la modernització dels sexes. Per mitjà de l'assessorament sexual es produeixen transformacions de l'educació dels sexes per arribar a un nou "ars amandi" entre ells (trobada de persones sexuades en la qual es produeix una interacció o relació).

Si ens atenem a la conceptualització que proposa Marcè (2013), entendríem l'educació sexual com a una educació que engloba: sentiments, el propi cos, les actituds, les emocions, els comportaments de les persones, el plaer, els valors socials i els drets humans que van associats a la pròpia sexualitat. L'educació sexual ha de poder ser universal i arribar a totes les persones.

De la Cruz i Cabezón (2006) afirma que la sexualitat ha de formar part de totes les persones i, per tant, les persones amb discapacitat també hi queden incloses. Totes les sexualitats han de poder educar-se. En aquest sentit, l'educació de la sexualitat en les persones significa que puguin rebre l'ajuda perquè és puguin desenvolupar de manera integral.

Per últim, Seoane (2012), defensa que l'educació sexual ha de poder contribuir a la comprensió dels nostres sentiments, entenent per sentiments no només els amorosos, sinó els d'amistat, companyerisme, solidaritat, etc.

El posicionament que adoptem és que l'educació sexual ha d'esdevenir una de les eines necessàries per a poder edificar un projecte de vida i que aquesta educació ha de poder estar a l'abast de les persones mitjançant una educació sexual universal per a tothom.

### 3.2. Visió genèrica de l'educació sexual en les persones amb discapacitat intel·lectual

López (2011) defensa un model d'intervenció que parteixi de la biografia sexual de cada persona amb discapacitat (model biogràfic professional) que permeti poder-se adaptar a les necessitats de cada persona en concret. En aquest sentit, serà fonamental que es puguin reconèixer les necessitats interpersonals de cada persona amb la qual s'intervé.

Per altra banda, Saíinz (2011) parteix de la concepció anterior de López però hi afegeix que per a realitzar una actuació centrada amb la persona amb discapacitat intel·lectual cal poder prestar els recolzaments necessaris i fer-lo protagonista de la seva pròpia història de vida. Per tant, cal que es potenciïn tota una sèrie d'habilitats com són: les habilitats socials, les habilitats en la presa de decisions, que li permetin poder viure la seva sexualitat d'una forma personalitzada a la seva situació concreta.

Si ens centrem amb aquests recolzaments que cal que es donguin en l'educació sexual, aquests han de poder-se adaptar a les necessitats de cada persona en concret, entenent la diferència com a un valor tot adaptant-se a les seves pròpies circumstàncies personals, de parella, familiars, a les necessitats pròpies d'espai, recursos, temps, etc. (Saíinz, 2011).

Cal també que la intervenció sexual que es realitza estigui enfocada des d'una perspectiva de positivitat, o sigui, establint una confiança manifesta en les pròpies potencialitats d'aprenentatge i en les capacitats de la pròpia persona perquè es puguin conèixer tan com sigui possible, treballant a partir de les potencialitats que ofereix la pròpia persona i no pas des de la prevenció de perills (Sainz, 2011).

Finalment, cal subratllar que qualsevol tipus d'intervenció educativa en l'àmbit de l'educació sexual s'ha de poder tenir presents les dimensions de qualitat de vida que segons Schalock i Verdugo (2002) són: dimensió de Relacions personals, dimensió de Benestar emocional, dimensió de Benestar material, dimensió de Desenvolupament personal, dimensió de Benestar físic, dimensió d'Autodeterminació, dimensió d'Inclusió social i dimensió de la Defensa dels Drets.

### **3.3. Els paradigmes o models de l'educació sexual amb persones amb discapacitat intel·lectual**

Prenent com a referent a López (2003) es senyalen els diferents models d'educació sexual presents a l'actualitat. Per aquest autor existeixen quatre models:

**1.Model mèdic o de riscos:** dóna importància en evitar la enfermetat, detectar-la i poder establir estratègies per a curar-la. En aquest sentit, es deixa de banda l'educació per tal de millorar la qualitat de vida, tan personal com social. Per tant, des d'aquesta perspectiva, les intervencions van dirigides únicament a prevenir o a tractar riscos com l'embaràs o les transmissions sexuals.

**2.Model moral:** el seu marc conceptual es troba dins d'una concepció religiosa de l'ésser humà, en la qual la sexualitat només es pot entendre des del matrimoni heterosexual i amb finalitats procreatives. Aquest model està orientat a reprimir i controlar la sexualitat de les persones amb DI.

**3.Model revolucionari:** aquest model apunta cap a una revolució sexual i social. Defensa que totes les persones tinguin una activitat sexual satisfactòria i ho justifica argumentant que es tracta d'un aspecte important per a la salut i, per tant, recomanable per a tots els individus sense que es faci distinció entre persones casades i solteres.

**4.Model biogràfic i professional:** defensa una educació sexual que estigui fonamentada en el saber científic. Parteix d'una idea positiva de salut (relacionada amb el concepte de salut de la OMS). Es reconeix la sexualitat com a dret a ser viscuda, com a factor de benestar i es respecta la diversitat sexual. Per tant, en el model biogràfic, no existeix una única història sexual que s'hagi d'imposar a les altres (com passava en el model moral), sinó que existeixen moltes biografies sexuals que poden ser saludables.

Aquest model defensa que cada persona amb DI ha d'organitzar la seva biografia sexual segons les seves possibilitats. La figura materna i paterna tenen el deure d'atendre el dret a l'educació dels seus fills, proporcionar recolzament emocional i respondre de forma clara a les preguntes. (López,2006).

Els professionals han de convertir-se en facilitadors. López (2006) afirma que existeixen tres aspectes dels quals caldrà que els professionals tinguin especial cura:

- Avaluar el grau de salut i possibilitats de millora.
- Donar informació i mostrar coneixements.
- Ofertir ajudes.

### **3.4. Quin és el rol dels professionals en l'educació sexual de les persones amb discapacitat intel·lectual.**

Per tal de poder entendre quin és rol que tenen els professionals que treballen en centres que atenen a persones amb DI ens hem centrat en les propostes de García y de Dios (2007).

En primer lloc, reconèixer el paper de protagonisme que, a nivell educatiu, tenen els professionals del centre referent a la temàtica de la sexualitat, ja que la persona amb DI sovint es caracteritza per una escassa socialització i dificultats d'aprenentatge. Poder accedir a altres canals d'informació que no siguin els professionals dels centres o les mateixes famílies en molts casos quedarà restringit.

En segon lloc, cal establir estratègies d'intervenció conjuntes entre el professional i la família que permetin poder establir els acords i les mesures adients a prendre mitjançant el consens mutu. Per tant, és summament important arribar a aquest "contracte educatiu" entre la família i el centre.

Aquest "contracte educatiu" ajuda a focalitzar l'atenció cal a les persones amb discapacitat intel·lectual i, per altra banda, permet la implicació de les famílies a l'hora d'abordar la temàtica de la sexualitat.

Per últim, l'educació sexual en els centres es podria incloure de forma transversal dins dels programes que siguin utilitzats per el mateix centre. En aquest sentit, els professionals podrien incloure la temàtica de la sexualitat en els programes.

### 3.5. Aspectes obstaculitzadors dels i les professionals

Prenent com a referent a Perdomo (2013), alguns dels aspectes obstaculitzadors que poden ser causats pels professionals són:

-Entendre als pares i mares com adversaris/àries: els professionals poden arribar a creure que les famílies tenen uns interessos contraposats als seus i es pot acabar adoptant una actitud defensiva que impedeix el diàleg.

-La creació d'unes expectatives difícils d'assumir: es produeix quan els professionals esperen que les famílies progressin d'una manera ràpida i són vistos com a tècnics o persones expertes. En aquest sentit, cal respectar cada nucli familiar concret, els seus nivells de coneixement respecte a la temàtica de la sexualitat i les seves pròpies circumstàncies (econòmiques, socials, etc.).

-Concepcions massa generalistes o estereotipades que pot arribar a generar un deteriorament en el treball que el professional porta a terme i a una manca de sensibilització per part seva.

-Idees i pensaments que per als professionals resultin inqüestionables i que no permetin el diàleg i l'entesa amb les famílies.



## 4. La família i l'educació sexual

### 4.1 Les funcions de la família

Partim de la tesi que tant els pares com els tutors tenen una funció molt important com a agents facilitadors cap a les persones amb discapacitat, ja que són els responsables directes que puguin viure com desitgin la seva pròpia sexualitat, ajudar a compensar certes limitacions que es puguin donar, disposar de l'ajuda necessària i el caràcter protector de la família per tal que no es produeixin riscos i que puguin participar en la presa de decisions (López, 2006).

Un aspecte rellevant del paper de la família com per part dels professionals que tenen cura de la sexualitat de les persones amb DI és que es pugui dotar a la persona discapacitada d'un espai que proporcioni intimitat, tal i com defensen De la Cruz i Cabezón (2006). A tall d'exemple, un armari que pugui guardar els seus records, una armari que permeti guardar els regals que l i han fet, etc. Per tant, la família ha de poder proporcionar intimitat, independència i autonomia com a requisits ètics necessaris per a la cura dels seu fill o filla.

A part de tot això, seguint a Ruíz (2011) la família ha de poder oferir una educació emocional, l'educació en habilitats socials hi ha de permetre que tinguin relacions i moments d'oci.

La família ha de poder convertir-se en un suport essencial per el desenvolupament sexual dels seus fills amb DI. Si prenem com a referent a López (2011), els familiars que s'impliquen en el desenvolupament sexual dels seus fills són aquells que actuen com a adequades figures de recolzament (s'estableix una relació de confiança cap als fills, els hi tenen estima i els hi proporcionen afectes i, per altra banda, mantenen un respecte cap a la seva intimitat).

Totes aquestes característiques de les famílies que hem descrit amb anterioritat, van associades a un perfil familiar que té un concepte profund sobre l'ésser humà i que valoren els vincles afectius i la intimitat de les persones amb DI i acaben expressant la seva afectivitat sense cap barrera. Famílies que protegeixen tan de riscos reals com imaginaris, que donen respostes a les preguntes que plantegen els seus fills i que parlen obertament dels riscos existents i ofereixen ajudes.

#### **4.2. Elements obstaculitzadors de la família en el desenvolupament sexual dels seus fills.**

Seguint a Couwenhoven (2006) existeixen tota una sèrie de factors que poden obstaculitzar als pares poder oferir l'educació sexual dels seus fills i filles amb DI. Aquests factors són:

**El propi procés d'aprenentatge sexual.** Faria referència a que en el propi procés d'aprenentatge de pares i mares en relació a la temàtica de la sexualitat han fet servir uns models d'ensenyança que es poden considerar insuficients o inadequats.

**La pertinença a una edat o generació concretes.** Moltes de les activitats de pares i mares en relació a l'educació sexual vers als seus fills, predomina l'actitud que va viure en la societat durant el període de la seva infantesa (a no ser que aquest aspecte s'hagi canviat d'una forma conscient).

**Poder disposar de recursos i recolzaments.** Davant tota la dificultat que comporta per els pares educar a un fill amb DI, pot ser que aquests pares releguin l'educació de la sexualitat a un lloc secundari. Tanmateix, la poca ajuda en recursos que reben per part de la comunitat a l'hora de poder abordar la temàtica, la tasca acaba convertint-se en massa difícil i acaben abandonant aquesta idea inicial.

**La discapacitat del fill o filla.** Un elevat grau de discapacitat per part del fill o filla pot ser motiu perquè els pares el puguin percebre com a una persona sense necessitat d'educació sexual i per tant, s'acaba per no abordar tota la temàtica relacionada amb la sexualitat. El tipus de discapacitat també pot generar aquesta percepció negativa.

Una actitud que no ajuda a mantenir una adequada educació sexual a nivell familiar vindria donada per la limitació de la possibilitat d'autonomia com a conseqüència d'una sobreprotecció mal entesa, reduint la seva vida al context familiar i al centre o institució en el qual assisteixen, tot i que puguin disposar de cert grau d'autonomia que els permeti poder assistir a certs llocs i també poder participar en la comunitat (López, 2006).

Per últim, uns pares i mares que obstaculitzen el desenvolupament sexual i afectiu dels seus fills i filles són aquells que reprimeixen les seves manifestacions sexuals com si fos una cosa

que cal evitar-la de totes manera, els impedeixen parlar o preguntar sobre el tema, no contesten a les seves preguntes, els hi donen una explicació excessivament tècnica o poc adaptada al seu nivell de comprensió, ofereixen més informació de la que demanden i castiguen o enganyen sobre el que els pot passar si realitzen determinades conductes sexuals. (Bermejo 2010).

## **PART 2: PRÀCTICA**

### **5. Context: Associació Sant Tomàs i Fundació AMPANS.**

#### **5.1. Context 1. Associació Sant Tomàs.**

L'entitat sense ànim de lucre Associació Sant Tomàs, col·labora amb les administracions i institucions públiques i privades per satisfer les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual.

L'objectiu general de l'entitat és el de millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies a la comarca d'Osona.

Es tracta d'una entitat molt àmplia que ofereix els següents serveis: el centre de desenvolupament infantil i d'Atenció Precoç, l'Escola d'Educació Especial, el Servei de Formació i Inserció Laboral, el Centre Especial de Treball, Centre Ocupacional, Servei d'habitatge, Acolliment Residencial, Servei de Respir, Servei de lleure i esport.

#### **Misssió, Visió i Valors de l'Associació Sant Tomàs<sup>2</sup>**

##### **Missió**

- Poder tenir atenció a les persones amb DI i que puguin participar al màxim de les seves famílies i tutors.
- Promoure, crear i/o gestionar serveis que siguin necessaris per a la Comarca.
- Donar a conèixer la problemàtica de la DI i treballar la prevenció i la recerca en aquest àmbit.
- Oferir informació i assessorament tant a familiars, com a pares i tutors.
  
- Oferir formació i suport per tal de poder normalitzar la seva situació social.

---

<sup>2</sup> Informació extreta del web de l'Associació Sant Tomàs.

-Accions encaminades a millorar la qualitat de vida de les persones.

### **Valors**

Els valors que realitza l'Associació Sant Tomàs, són:

- Qualitat de vida per a les persones amb discapacitat intel·lectual i per les seves famílies o tutors.
- Professionalitat
- Responsabilitat
- Tracte humà
- Compromís

### **5.2. Context 2. Fundació AMPANS**

Els inicis d'aquesta entitat es remunten l'any 1965 quan neix com a una associació sense afany de lucre per un grup de pares i mares de la comarca del Bages que volen educar els seus fills. L'any 2010, l'Associació es transforma en Fundació amb l'objectiu de proporcionar més garanties d'èxit en el seu treball.

Els serveis que s'ofereixen són: l'Escola d'Educació Especial, Acolliment Residencial, Atenció Diürna, Servei d'Inserció Laboral, Centre Especial de Treball, Servei a les Famílies i Programa Vida Autònoma.

### **Missió, Visió i Valors de la Fundació AMPANS<sup>3</sup>.**

#### **Missió**

La Fundació AMPANS vol millorar de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, a través de la creació de centres que desenvolupen uns serveis concrets.

---

<sup>3</sup> Informació extreta del web de la Fundació AMPANS .

**Visió**

La visió d'aquesta entitat es caracteritza per:

- Oferir uns espais de vida confortables i segurs.
- Generar confiança tant en les famílies com en les Administracions públiques.
- Dur a terme una conducta ètica exemplar.
- Ser un bon lloc per treballar.
- Permetre suport extern a través d'amics i col·laboradors.
- La sostenibilitat .
- Compromís i proximitat en el territori .

**Valors**

Els valors de la Fundació AMPANS són:

- Amabilitat i tracte humà
- Qualitat
- Professionalitat
- Responsabilitat
- Compromís
- Respecte

En aquest apartat volem acabar justificant les raons per les quals hem escollit aquestes dues institucions. Les raons són:

- 1) Són institucions de referència al territori del Bages i Osona i són les úniques en l'àmbit de la DI.
- 2) Teníem accés fàcil.
- 3) Són similars ens història, condicions, trajectòria, etc.

## 6. Objectius de recerca

### 6.1. Objectiu general

Dissenyar una proposta d' intervenció que tingui present tant a professionals, familiars com a usuaris i que satisfaci la demanda de la sexualitat per part de les persones amb discapacitat intel·lectual.

### 6.2. Objectius específics

- Identificar els elements crítics que configuren la part ètica de la sexualitat i dels drets dins l'àmbit de la discapacitat.
- Analitzar des d'un punt de vista educatiu l'educació sexual i quins aspectes es relacionen amb la pràctica professional.
- Descobrir com els arriba la informació als usuaris en relació a la temàtica de la sexualitat.
- Analitzar els punts forts i els febles de com es tracta l'educació sexual de dues institucions.
- Comprovar si els mites o els temes tabú tenen un paper en l'educació sexual del present.

## 7. PROCEDIMENT DE RECERCA

### 7.1. Aspectes ètics

A l'hora de considerar els aspectes ètics en la nostra recerca hem tingut present el Codi de bones pràctiques de la Universitat de Vic aprovat pel Consell de Direcció de la Universitat de Vic el 5 de juny de 2012. Es tracta d'un reglament intern de la pròpia Universitat que complementa la legislació universitària vigent i el marc normatiu de la pròpia UVic.

Aquest Codi de les bones pràctiques responsabilitza al personal investigador mitjançant un treball de recerca coherent i honest amb el desenvolupament de la seva activitat, respectant les activitats d'altres investigacions i sense vulnerar els drets de la propietat intel·lectual establerts en la Normativa de propietat intel·lectual i industrial de la UVIC.

Tanmateix, com a equip de recerca ens responsabilitzem de la veracitat de les dades que pugem aportar, així com la prohibició de la pràctica del plagi o la manipulació dels resultats derivats de la nostra tasca investigadora.

Per tal d'elaborar les entrevistes hem tingut present el permís previ per part dels entrevistats i entrevistades, que han permès el traspàs de informació d'una forma correcta i pertinent. Al mateix temps, hem tingut especial cura en preservar l'anonimat de les persones entrevistades, ja siguin professionals, famílies o educands.

La utilització de les dades obtingudes pels entrevistats seran utilitzades únicament per finalitats acadèmiques, mantenint en tot moment la confidencialitat de la informació, i no destinant la informació obtinguda a altres aspectes aliens a la recerca que hem dut a terme.

A l'hora de posar-nos en contacte amb els entrevistats i entrevistades, hem volgut deixar ben clar el caràcter voluntari de l'entrevista. En aquest sentit, ens hem trobat en dos casos concrets, els quals han renunciat a ser entrevistats un cop ja havien manifestat la seva participació.. En aquests casos, s'han respectat els drets dels entrevistats.

En relació a les entrevistes realitzades als usuaris i a les usuàries dels centres, ens hem mostrat especialment curiosos a l'hora de formalitzar l'entrevista, i en aquest sentit, s'ha demanat permís explícit a la institució per a poder dur a terme totes les entrevistes.



## **7.2. Fases de la recerca i calendari**

### **7.2.1. Fases de la recerca**

Per a la realització d'aquest Treball Final de Grau, hem procurat que tant la part teòrica com pràctica ens pogués aportar la informació necessària per tal de poder assolir els objectius que prèviament ens havíem marcat en la recerca. Val a dir, que hem volgut dedicar tot un capítol en el marc teòric amb la intenció de voler conceptualitzar aspectes que ens semblen necessaris a l'hora d'abordar la temàtica del treball. Seguidament, l'anàlisi que es realitza vers les famílies, els usuaris i els professionals i per últim, el disseny d'una proposta d'intervenció en el tractament educatiu que es fa referent a la temàtica de la sexualitat.

Un cop redactat el marc teòric, comencem a desenvolupar les diferents fases de recerca que exposem a continuació.

#### **7.2.1.1. Preparar la recollida de dades**

Es tracta d'un punt rellevant del treball, ja que calia decidir com es duria a terme la recerca, els instruments que faríem servir durant el procés, quines persones serien entrevistades, la temporalitat, etc.

Calia tenir molt clar quins serien els instruments de recerca que nosaltres utilitzaríem en el treball, ja que calia que fossin els més adequats per tal de poder-ne extreure la informació pertinent. Finalment, els instruments que es van utilitzar són els següents:

- Anàlisi de documents
- Entrevistes
- Observació (utilitzada durant el nostre període de pràctiques)

La utilització d'aquests tres instruments ens ha permès aconseguir tota la informació necessària per tal de poder treballar amb la investigació que hem dut a terme i per a poder fer una proposta d'intervenció.

### 7.2.1.2. Recollida de dades

La recollida de dades s'ha pogut realitzar un cop ja teníem a punt les tres plantilles d'entrevistes que faríem (professionals, familiars i usuaris)<sup>4</sup>. D'altra banda, calia saber el tipus d'observació<sup>5</sup> que faríem durant la nostra estada al centre de pràctiques i, per últim, tenir clar la metodologia que utilitzaríem per a la confecció de la part pràctica.

Les persones implicades en la recollida de dades són tant professionals, com familiars i les mateixes persones amb DI.

Cal destacar que per a la realització de les entrevistes, s'ha hagut de pactar amb les persones entrevistades de forma prèvia. El perfil dels professionals que hem escollit per a ser entrevistats, havien de tenir coneixements i experiència específica en la temàtica de la sexualitat.

És important remarcar que ens hem mostrat especialment curiosos a l'hora d'explicar quines eren les finalitats del treball (sobretot, tenint present a les famílies i als usuaris), explicant els usos que faríem de la informació i mantenint l'anonimat dels usuaris i els familiars entrevistats.

Per altra banda, a l'hora de realitzar la observació, cal entendre-la com un treball de camp, en la qual vam decidir anar recopilant informació rellevant que anés sorgint referent a la temàtica de la sexualitat durant el decurs de la nostra estada de pràctiques al centre.

### 7.2.1.3. Anàlisi de dades

Considerarem que no hi ha un punt d'inici concret en què es comença l'anàlisi de dades, ja que entenem l'anàlisi com a un procés continu que té lloc al llarg de tota la investigació. En aquest sentit, l'anàlisi inicial que nosaltres hem fet, ha de marcar les bases per a la recollida de dades posterior. Tot i així, cal de que l'anàlisi substancial del treball es realitzi en el moment que s'extreuen totes les dades obtingues a través dels instruments de recerca.

---

<sup>4</sup> Les tres plantilles es troben recollides als annexes del treball. Guió d'entrevista a famílies (annex I), guió entrevista als professionals (annex II) i guió entrevista als usuaris/àries (annex III).

<sup>5</sup> La plantilla d'observació es troba recollida a l'annex IV del treball.

Un cop hem fet la transcripció de cada entrevista<sup>6</sup>, s'han elaborat unes categories que permeten separar i classificar la informació que hem rebut. Una vegada que s'han pogut fer totes les categoritzacions pertinents passem a la triangulació de dades que ens ha de facilitar poder arribar a unes conclusions.

#### **7.2.1.4. Proposta d'intervenció**

El disseny de la proposta d'intervenció es realitzarà un cop s'hagi acabat l'anàlisi de dades i haguem pogut extreure unes conclusions pertinents.

A partir de les bases teòriques que hem fet en el marc teòric i del coneixement obtingut en les respostes de les entrevistes i observació, elaborarem el disseny d'una proposta d'intervenció.

---

<sup>6</sup> Les transcripcions de totes les entrevistes es troben recollides a l'annex V (Instruments de recerca desenvolupats).

### 7.2.2. Calendari

Les fases de recerca s'han anat duent a terme en períodes de temps concrets. Seguint el Diagrama de Gantt, el temps que nosaltres hem dedicat per a l'elaboració i realització d'aquest Treball Final de Grau queda distribuït de la següent manera:

	<i>Novembre</i>	<i>Desembre</i>	<i>Gener</i>	<i>Febrer</i>	<i>Març</i>	<i>Abril</i>
<b>Realització Marc teòric</b>						
<b>Fase 1:</b> Preparar recollida de dades						
<b>Fase 2:</b> Recollida de dades						
<b>Fase 3:</b> Anàlisi de dades						
<b>Fase 4:</b> Proposta d'intervenció						

### 7.3. INSTRUMENTS DE RECERCA

#### 7.3.1. Anàlisi de documents

L'anàlisi de documents s'ha dut a terme amb la finalitat de poder elaborar el marc teòric que conforma tota la primera part de Treball Final de Grau.

Per a la realització de l'anàlisi de documents, hem dut a terme lectures, tan de persones vinculades en la investigació, com per part de professionals dins l'àmbit de l'educació i, més concretament, en la DI, mirant de trobar aquells punts especialment importants, ja fossin a nivell descriptiu o de reflexió i que ens poguessin servir per confeccionar el nostre marc teòric.

Els espais que hem utilitzat per tal d'accedir a la informació són tres:

- Documents del Dixit
- Documents de la biblioteca
- Documents en format electrònic (revistes digitals, documents pdf, etc)

Seguint a Blaxter, L., Hughes, C. i Tight, M. (2008), en cada document que hem analitzat, hem tingut present aquestes preguntes:

- Qui és l'autor?
- Quina és la seva postura?
- Quins són els seus prejudicis?
- Quan i on es va elaborar el document?
- Què diu i què no diu el document?

Seguint la línia argumental de Blaxter, L., Hughes, C. i Tight, M. (2008), a l'hora de realitzar la nostra anàlisi de documents hem tingut present dos aspectes importants:

- Els documents que nosaltres analitzem no s'han de prendre al peu de la lletra, sinó que cal que puguin ser avaluats de forma crítica atenent que la finalitat per la qual s'utilitza és la investigació.

-Els documents de recerca prenen especial importància i interès quan es poden relacionar amb d'altres mitjançant un anàlisi comparatiu.

Per tenir en compte els aspectes ètics, a part de les fonts d'informació que hem citat, ens em servit de la documentació pròpia<sup>7</sup>, tant de l'Associació Sant Tomàs com de la Fundació AMPANS i del Codi de les Bones Pràctiques de la Universitat de Vic

### 7.3.2. Entrevistes

Les entrevistes tenen la finalitat de poder conèixer dades qualitatives mitjançant la informació de diferents fonts.

Hem realitzat un total de tres plantilles diferents d'entrevistes<sup>8</sup> que corresponen a tres tipologies de persones diferents:

-Entrevistes a les famílies (tenen algun membre amb discapacitat intel·lectual).

-Entrevistes als professionals.

-Entrevistes als usuaris amb discapacitat intel·lectual.

Les entrevistes són d'estil semi obert, mantenint una relació amb el marc teòric i permetent que el destinatari ens parli de temàtiques que van implícites en les preguntes que proposem.

Val a dir que algunes entrevistes no s'ha utilitzat la plantilla, ja que la persona entrevistada ha anat parlant i mentre ho feia, ja ens aportava informació interessant per el nostre treball, la qual cosa a fet innecessari seguir el guió de les entrevistes.

Per altra banda, el contingut de les entrevistes l'hem adaptat a la persona a qui anava destinada, tenint especial cura amb les persones amb discapacitat intel·lectual.

---

<sup>7</sup> Ens referim al *Codi ètic de l'Associació Sant Tomàs – PARMO* i al *Codi d'Ètica de la Fundació AMPANS*.

<sup>8</sup> Les plantilles de les diferents entrevistes es troben als annexes del treball.

En quan a la metodologia de treball, nosaltres hem fet ús d'una gravadora digital, per poder-nos concentrar en tot el procés de l'entrevista (atenció cap a l'entrevistat/ada, comunicació verbal adequada i contacte visual).

#### **7.3.2.1. Entrevistes a les famílies usuàries de la Fundació AMPANS l'Associació Sant Tomàs.**

Hem realitzat un total de dues entrevistes a les famílies que tenen algun fill/a amb discapacitat intel·lectual. Una de les famílies manté una relació estreta amb la Fundació AMPANS, i l'altra, queda vinculada amb l'associació Sant Tomàs.

Hem decidit entrevistar a les famílies amb algun dels seus membres amb discapacitat intel·lectual, ja que ens interessa rebre informació que vingui d'altres fonts que no siguin únicament dels professionals que hi treballen. En aquest sentit, la família entesa com a microsystema i part nuclear més propera a la persona amb discapacitat, ens aportarà una perspectiva valuosa que cal tenir present.

Per tant, el perfil de família amb la qual hem treballat, són pares i mares amb edats compreses entre els quaranta i els cinquanta anys que tenen a un dels seus fills, o bé, familiars directes amb discapacitat intel·lectual.

Per tal de formalitzar l'entrevista es demanarà el consentiment exprés de cadascuna de les famílies entrevistades, que vulguin forma part de forma voluntària del treball i es facilitarà prèviament una fotocòpia de les preguntes a fer, acordant el dia, hora i lloc.

A l'hora de realitzar les entrevistes amb aquest col·lectiu, ens mostrem especialment curiosos, deixant ben clar quins són els motius de l'entrevista i que no s'utilitzarà la informació facilitada per cap altre finalitat que no sigui la realització del treball. Per altra banda, mantindrem l'anonimat de qualsevol nom que pugui aparèixer en el redactat final.

### **7.3.2.2. Entrevistes a Tècnics de la Fundació AMPANS i Associació Sant Tomàs.**

Hem realitzat un total de tres entrevistes als tècnics. Dues d'elles són vinculades a l'Associació Sant Tomàs i l'altre, a la Fundació AMPANS. Cal dir, que dues d'aquestes entrevistes no segueixen la plantilla establerta i que per raons de conveniència ja ens ha semblat interessat que els professionals facilitessin la informació sense seguir un guió establert. Pel què fa a l'entrevista realitzada pel professional d'AMPANS si que es segueix la plantilla que prèviament hem dissenyat.

El disseny de l'entrevista ha de servir per aprofundir en els diferents apartats que hi ha en el marc teòric i d'aquesta manera, oferir informació complementària que enriqueixi la informació.

Les professionals que hem entrevistat es caracteritzen per una llarga trajectòria dins les entitats. Cal dir que durant tots aquests anys d'experiència han treballat aspectes referents a la sexualitat dins l'àmbit de la DI i disposen d'una sòlida formació a nivell professional que les acredita com a professionals de referència.

### **7.3.2.3. Entrevistes a usuaris de la Fundació AMPANS i Associació Sant Tomàs.**

Hem realitzat un total de quatre entrevistes als usuaris . Dues d'elles són vinculades a usuaris l'Associació Sant Tomàs i les altres dues, a la Fundació AMPANS.

Considerem que en un treball d'aquestes característiques, la perspectiva de les persones de les quals tracta el treball mereix que sigui tinguda en compte. Per aquest motiu, ens ha semblat molt interessat que ens poguessin donar informació rellevant des de les seves pròpies experiències i vivències personals.



### 7.3.3. Observació

Un dels autors d'aquest treball ha dut a terme les pràctiques de quart curs d'Educació Social en una residència per a persones amb discapacitat intel·lectual, mentre que l'altre membre treballa a l'Associació Sant Tomàs. Durant aquest període de temps hem anat recollint informació rellevant sobre la temàtica de la sexualitat que hem acabat utilitzant com a observació<sup>9</sup>.

Hem cregut que per a la confecció d'aquest treball, la observació es podia convertir en una eina útil per a nosaltres, ja que ens ha de permetre comprendre el que succeeix en aspectes tant complexos en la vida real com és la sexualitat en les persones que tenen diagnosticada una DI. Per tant, no ens hem volgut limitar a les preguntes extretes de les entrevistes i al que ens diuen els referents teòrics, sinó també observar quin és el tracte que rep la temàtica de la sexualitat dins de les llars residencials per a persones amb DI.

La metodologia emprada per a l'observació ha consistit en observar, anotar i analitzar els aspectes d'interès referents a la sexualitat que anaven sorgint durant el període de pràctiques i l'enfocament que hem utilitzat és estudiar aspectes referents a la sexualitat com a observador "desinteressat".

Durant un període de dos mesos, un dels membres del grup va poder observar com es gestionava els aspectes referents a la sexualitat en un centre residencial de la Fundació AMPANS, durant el seu període de pràctiques.

L'altra membre del grup, treballa de forma permanent en un centre de discapacitats intel·lectuals a Sant Tomàs, prenent un especial atenció en el transcurs d'aquest treball final de grau.

L'observació realitzada ha anat destinada a totes les persones a les quals treballem, ja que la sexualitat, i més concretament les seves manifestacions, s'expressen d'una forma directe o indirecte a totes les persones.

Per últim, la forma en la qual hem observat la podem catalogar d'observació "desinteressada", ja que s'ha observat de forma indirecta, o sigui, deixant que anessin succeint els

---

<sup>9</sup> Els resultats de l'observació es troben recollits a l'annex V (Instruments de recerca desenvolupats).

esdeveniments sense prendre-hi part de forma directa i anotant tot allò rellevant per a la nostra recerca.

#### 7.4. Categoritzacions

Un cop hem obtinguda tota la informació que ens han facilitat tant la transcripció de les entrevistes, com l'observació realitzada en els centres de pràctiques, ens ha permès dur a terme la categorització.

S'entén la categorització com el fet de segmentar en unitats, o bé, elements singulars, aspectes rellevants i significatius des del punt de vista de la nostra recerca.

Les categories que hem utilitzat les hem definit tenint present quins eren els objectius específics de la recerca i el contingut del marc teòric realitzat en la primera part del treball. Tanmateix, la categorització ha de permetre poder elaborar la proposta d'intervenció que ens havíem proposat com a objectiu general del treball.

Hem començat fent un esbós de dotze categories diferents, seguint les orientacions que hem comentat amb anterioritat. D'aquestes dotze, n'hem acabat seleccionant nou, ja que són les que ens semblen que més s'adequaven a l'hora de relacionar-ho amb els objectius que ens havíem plantejat en aquest treball.

Considerem que perquè siguin bones categories han de reunir una sèrie de característiques: han de poder ser excloents les unes de les altres, i a més, han de poder ser coherents amb els objectius que ens hem proposat. En aquest sentit, podem afirmar que les nostres categories s'adeqüen a aquestes premisses.

Les categories les hem dividit en tres grans apartats:

-Categories centrades en aspectes la de informació

→Comunicació

→informació

→Mites

→Tabú

-Categories centrades en aspectes ètics

→Ètica

→Drets

→Espais de intimitat

-Categories centrades en l'educació

→ Educació Sexual professional

→Educació sexual familiars

#### **7.4.1. Categories centrades en aspectes de la informació**

En aquest apartat hem volgut incloure categories que acaben tenint una rellevància important en la qualitat de la informació referent a l'educació sexual que es du a terme.

Les categories que hem seleccionat en aquest apartat són, per una banda, la qualitat de la **comunicació i de la informació** que reben els destinataris d'aquesta educació sexual. Per altra banda, es pretén fer un anàlisi per tal de veure si els **aspectes tabú i mites** tenen una presència en l'educació sexual que es porta a terme amb les persones amb DI.

#### **7.4.2. Categories centrades en aspectes ètics i de dret**

En aquest apartat hem volgut incloure les categories **d'ètica i drets** perquè creiem que són aspectes molt importants a tenir presents a l'hora d'enfocar la sexualitat dins l'àmbit de la DI. A més, la coneixença d'aquesta part ètica, forma part d'un dels objectius específics d'aquest treball. Hem afegit la categoria **d'espais d'intimitat** perquè considerem que és un apartat de l'ètica que cal tenir present a la recerca que hem portat a terme, ja que en les entrevistes d'aquesta categoria la trobem força present.

### 7.4.3. Categories centrades en aspectes educatius

Finalment, les categoritzacions centrades en els aspectes educatius, ens han de permetre donar informació sobre com es treballa l'educació a través de dues perspectives clarament diferenciades: en primer lloc, **l'educació sexual, duta a terme pels professionals** que treballen amb discapacitats intel·lectuals i per l'altra, **l'educació sexual duta a terme pels familiars** de les persones discapacitades.

Per últim, cal dir que hem identificat les diferents categories, tant en les entrevistes com en l'observació que s'ha dut a terme i que s'han utilitzat colors diferents per tal de diferenciar-les d'una forma clara i entenedora<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> La identificació de les diferents categories es troba a l'annex V.

## 8. Anàlisi de dades<sup>11</sup>

Comencem l'anàlisi de dades en el moment que ja hem fet la recollida de dades<sup>12</sup> i després d'haver classificat la informació a través de les categories que hem dissenyat en els tres apartats pertinents (aspectes de la informació, aspectes ètics i aspectes en l'educació).

Aquest anàlisi de dades s'entén com a part del procés interpretatiu de la recerca. Per tant, en aquest apartat hem realitzat una lectura crítica o interpretació crítica de les dades recollides en les entrevistes i en l'observació. Aquesta interpretació es fa en relació al marc teòric i als objectius que prèviament ens hem plantejat en aquest treball.

### 8.1. Triangulació

CATEGORIES	ANÀLISI DE DADES (TRIANGULACIÓ)
Comunicació	<p>-En l'entrevista a familiar 1, la comunicació entre mare i fill és bona, tot i que a la mare no li ha ensenyat ningú a educar en temes de sexualitat i ha estat ella qui a base d'experiència ha anat aprenent a comunicar-se amb el seu fill.</p> <p>-Els professionals remarquen que no es pot amagar i menysvalorar la sexualitat de les persones amb DI i que cal ajudar-les en els obstacles en què es puguin trobar, per tal que puguin gaudir d'una vida sexual plenament satisfactòria.</p> <p>-Els quatre usuaris entrevistats coincideixen amb l'absència de comunicació que es dona dins la llar</p>

<sup>11</sup> La informació referent a les categories es troba recollida a l'annex VI.

<sup>12</sup> La recollida de dades es troba recollida a l'annex V i que inclou els instruments de recerca desenvolupats, tant l'observació, com les entrevistes realitzades.

	referent a la sexualitat, perquè en el centre no es considera una prioritat de primera necessitat.
<b>Informació</b>	<p>- Les dues famílies entrevistades es queixen que no es dona la informació suficient i necessària que pugui aportar coneixements nous a les famílies, tret dels cursos de mesures anticonceptives i de prevenció que ja coneixen.</p> <p>-Els quatre usuaris entrevistats no es consideren ben informats i també deixen clar que en les llars no tracten cap temàtica relacionada amb el tema de la sexualitat que d'alguna manera o altre, els pugui beneficiar.</p>
<b>Mites</b>	<p>-Autors com Torices i Ávila defensen que en la societat actual trobem mites que s'han anat creant com són: la família no pretén educar als seus fills/es, les persones amb DI no tenen fantasies sexuals, etc.</p> <p>-Les entrevistes a les famílies afirmen que la societat actual està carregada de mites que dificulten l'educació sexual cap als seus familiars amb discapacitat.</p> <p>-En les entrevistes realitzades als professionals, s'afirma que moltes famílies encara expressen de manera inconscient aquesta presència de mites amb afirmacions com: "el meu fill no té sexualitat, no en vull parlar", etc.</p>
<b>Tabú</b>	-Autors com García (2005), afirmen que hi ha

	<p>elements tabú inherents, tant en la pràctica dels professionals de l'educació, com en els pares que suposen un fre en relació a una situació normalitzadora i de canvi vers els seus fills.</p> <p>-Pels professionals, la sexualitat és encara és un tema tabú que costa tractar amb naturalitat, malgrat que en els darrers anys s'està fent un esforç considerable.</p> <p>-Tots els usuaris entrevistats coincideixen en afirmar que, avui en dia, la sexualitat en els DI encara és un tema tabú i que els agradaria poder-ne parlar més freqüentment.</p>
<b>Ètica</b>	<p>-S'ha trobat molta informació sobre el terreny ètic en relació a la DI. Els principis que ens semblen més congruents als entrevistats són els de dignitat, acció benefactora, tant en el marc professional com en el familiar, el principi d'autonomia i el principi de justícia.<sup>13</sup></p>
<b>Drets</b>	<p>-Els drets estan perfectament explicats en molts informes. S'ha estudiat detalladament a molts autors que expliquen quins són aquests drets i també diferents informes: WAS , López (2014), etc.</p> <p>-A la pràctica, no es preserva el dret a un espai d'intimitat o el dret a la informació sexual, tal i com posen de manifest usuaris entrevistats i la pròpia observació que es va realitzar en les llars de persones amb DI durant el període de</p>

<sup>13</sup> Tots els principis estan explicats en l'apartat d'ètica del marc teòric.

	pràctiques.
<b>Espais d'intimitat</b>	-A nivell d'entrevistes als Professionals, el Professional 1 reconeix que hi ha un marc d'actuació i que cal respectar a les persones amb DI la seva intimitat. En canvi, totes les entrevistes als usuaris, manifesten que en la llar no disposen d'un espai, ni per a les relacions sexuals ni afectives. Només a l'usuari 2 té relacions sexuals i afectives a casa dels pares. La resta d'usuaris han manifestat dificultats per expressar les seves relacions afectives a casa, mentre que a la residència no és permet cap tipus de relació.
<b>Educació sexual professionals</b>	-L'entrevista a Professional 1 es manifesta que des de les llars s'ofereix una formació per abordar la salut sexual i afectiva per les persones amb DI, es garanteix el respecte i la dignitat i es promou al màxim l'autonomia possible. Es treballa la sexoafectivitat com un dret i una part important de la persona. El Professional 2, argumenta que es treballa cada cas en particular i que es realitza formació complementària a les persones que demanen orientació ( aquesta formació es limita a mesures anticonceptives, de transmissió de malalties, etc).  -En l'observació realitzada, no vam observar en cap moment que es plantejés el tema de l'educació sexual per part dels monitors, ja fos a mode de xerrada, intervenció, taller d'aprenentatge, etc.



<b>Educació sexual familiars</b>	<p>-En la Família 1, l'educació sexual s'ha fonamentat a través del propi treball diari de la mare vers al seu fill, sense l'ajuda de professionals aliens a la família. En aquest sentit, la formació que oferien els professionals era sobre aspectes relacionats amb la pubertat que, segons comenta la mare, no s'aprenia res de nou si hi anaves ( i va anar un cop i li va semblar que no li aportava res).</p> <p>-Els professionals afirmen que es mira d'educar a les famílies.</p>

## 9. Conclusions

Aquest apartat és busca de fer un anàlisi complet de les dades que s'han obtingut en els diferents instruments de recerca i en el marc teòric. Aquest anàlisi seguirà l'estructura que hem dissenyat en la qual cada apartat té les seves categoritzacions corresponents.

Les conclusions extretes d'aquest apartat han de servir per poder dur a terme l'objectiu general d'aquest treball, o sigui, el disseny d'una proposta de millora fonamentada en una intervenció.

### 9.1. Conclusions de les categoritzacions centrades en els aspectes qualitatius

#### 9.1.1. Comunicació

En aquesta categoria ens interessava conèixer quin és el grau de comunicació existent entre professionals i usuaris i el grau de comunicació que les famílies tenen amb algun membre amb discapacitat intel·lectual.

Els resultats dels instruments d'anàlisi utilitzats, ens indiquen que la comunicació que es dona a nivell familiar, a nivell general és bona, fins i tot exemplar en el cas de la Família 1, ja que les dades ens indiquen proximitat entre la família i el membre familiar amb discapacitat. En canvi, les respostes que ens donen els Usuaris en relació a la comunicació que mantenen amb els professionals, es constata que és clarament negativa i deficient, ja que els quatre usuaris entrevistats coincideixen amb l'absència de comunicació referent a la temàtica de la sexualitat que es dona en les residències en relació als professionals que hi treballen.

#### 9.1.2. Informació

En aquesta categoria, en primer lloc, ens interessava saber si les famílies havien estat ben informades sobre la temàtica de la sexualitat davant les dificultats que se'ls haguessin pogut presentar. En segon lloc, es volia saber si els usuaris reben informació referent a la sexualitat per part dels professionals que treballen en les llars, residències o escoles.

Els resultats ens indiquen que la informació que reben les famílies per part del professionals és pràcticament nul·la i que, en els casos que s'ha facilitat informació, aquesta feia referència a mesures de prevenció en l'embaràs no desitjat o la transmissió de malalties de caire sexual i que no responia a les necessitats de les famílies. Tots els usuaris entrevistats coincideixen en la nul·litat d'informació que es dona a les llars referent a la sexualitat.

### **9.1.3. Mites**

En aquesta categoria volíem comprovar si en l'actualitat encara perduren els mites del passat en relació a la sexualitat de les persones amb DI dins l'imaginari social.

En el marc teòric del treball, ja hi trobem autors que defensen la idea que en la societat actual encara perduren mites del passat. Aquesta idea de perdurabilitat és corroborada amb totes les entrevistes que hem realitzat a les famílies, ja que afirmen que la societat actual està carregada de mites. En relació a la teoria, trobem tot un conjunt de mites creats per la societat com són: entendre a les persones amb DI sense necessitats sexuals, creure que la família no pretén educar sexualment als seus fills, etc.

Per altra banda, els professionals solen trobar-se amb famílies que ja expressen d'una manera inconscient, la presència de mites en la manera d'entendre la sexualitat dels seus fills i filles. Afirmacions per part de les famílies com ara : "el meu fill no té sexualitat, no en vull parlar" expressen de forma manifesta que en l'inconscient del seu pensament encara perduren aspectes relacionats amb els mites.

### **9.1.4. Tabú**

Aquesta categoria ens interessava per saber si en l'actualitat l'educació sexual cap a les persones amb DI es continua considerant un tema tabú.

Molts autors estudiats en la recerca, coincideixen a afirmar la presència de pensaments tabú, tant en la pràctica dels professionals de l'educació com en els mateixos pares, i que suposen un obstacle cap a una situació normalitzadora i de canvis vers als seus fills.

## **9.2. Conclusions de les categoritzacions centrades en aspectes ètics i de dret**

### **9.2.1. Ètica**

En aquesta categoria ens interessava saber quins són els principis que configuren la part ètica de la sexualitat.

Hem trobat molta informació sobre el terreny ètic en relació a la DI i és un camp que a nivell teòric considerem que està bastant estudiat.

Els principis que ens semblen més congruents i que hem reflectit en el marc teòric són: la dignitat, acció benefactora tant en el marc professional com en el familiar, el principi d'autonomia i el principi de justícia.

### **9.2.2. Drets**

En aquest apartat volíem identificar els drets que cal tenir present a l'hora d'entendre la sexualitat dins el marc de la DI.

Els drets queden perfectament catalogats i explicats tant en diferents informes i referents teòrics. S'han estudiat detalladament quins són aquests drets i hem arribat a la conclusió que a la pràctica no es preserven molts d'ells. Destaquem sobretot, el dret a la intimitat i el dret a la informació sexual que no es tenen presents en la praxis educativa.

### **9.2.3 Espais d'intimitat**

Aquesta categoria queda inclosa dins l'apartat dels drets, i hem volgut saber com es duia a la pràctica l'espai d'intimitat com a aspecte rellevant de l'ètica i el dret de la persona amb DI. Podem afirmar que a nivell teòric, els professionals reconeixen un marc teòric d'actuació en el qual es reconeix que cal respectar els espais d'intimitat a les persones amb DI. En canvi, a les entrevistes amb els usuaris es posa de manifest que a la llar o a casa dels pares no disposen d'un espai ni per les relacions sexuals ni per les relacions afectives.

### **9.3. Conclusions de les categoritzacions centrades en els aspectes educatius**

#### **9.3.1. Educació sexual professionals**

Ens interessava analitzar des d'un punt de vista educatiu l'educació sexual que els professionals oferien a les persones amb DI que atendien.

Els resultats ens diuen que a nivell professional s'ofereix una formació per abordar la salut sexual i afectiva per les persones amb DI i que es treballa la sexoafectivitat com a dret i com a una part important de la persona, però que en la observació que es va realitzar, constatem que no es va plantejar en cap moment la temàtica de l'educació sexual per part dels monitors.

#### **9.3.2. Educació sexual familiars**

En aquesta categoria ens interessava analitzar , des d'un punt de vista educatiu, l'educació sexual que els familiars mantenen amb el membre de la família amb discapacitat.

Els resultats ens han confirmat que es tracta d'una educació sense l'ajut de professionals aliens a la família. L'educació exercida per part de professionals es realitza sense ajuda externa. Una educació fonamentada en l'amor vers l'altre i el respecte vers la seva intimitat, coneixent les necessitats a través de la pràctica diària.

## 10. PROPOSTA D'INTERVENCIÓ

Tot seguit, presentem el desenvolupament de l'objectiu general de la recerca, és a dir el disseny d'una proposta d'intervenció que respongui a una intervenció de caire educatiu i que englobi tant als usuaris, com la famílies i als propis professionals dels centres de persones que treballin amb DI.

Aquesta proposta està pensada perquè pugui ser utilitzada independentment dels continguts, tant de marc teòric com de part pràctica realitzada en aquest treball. La finalitat d'aquesta proposta tindrà per voluntat la de donar resposta real i efectiva a les necessitats educatives referents a la temàtica de la sexualitat dins l'àmbit de la DI.

### 10.1. Introducció

La proposta es fonamenta un cop hem realitzat l'anàlisi de dades qualitatives, que mostra clarament la necessitat que s'actui a nivell de professionals i de les mateixes famílies, a través d'una educació sexual que permeti treballar la sexualitat com a dret inherent que tenen les persones amb DI.

En el treball ha quedat manifest que moltes vegades es nega la possibilitat de poder satisfer les necessitats afectives i sexuals de les persones amb DI i d'aquesta manera, tal i com hem estudiat en el marc teòric, es procurava que no apareixés la necessitat sexual i es pretenia de que les manifestacions que expressaven quedessin controlades per mitjà del control dels educadors i no es tenia en consideració, a diferència d'altres temes que es consideraven més rellevants.

Tot i així, els principis ètics i de dret ens fan entendre que cal tenir present els drets de les persones discapacitades, i per tant el dret és una condició inalienable de les persones que no podem menysvalorar.

El que corrobora la informació que hem anat recollint per mitjà de les dades qualitatives és que el tipus d'educació orientada cap a la sexualitat, tant per part dels familiars com dels professionals, tracta d'intentar evitar perills com poden ser les malalties de transmissió sexual,

o de donar resposta a embarassos indesitjats, però que no s'educa perquè les persones amb discapacitat intel·lectual puguin viure la sexualitat d'una forma plena.

Per tal de poder elaborar una proposta d'intervenció que doni resposta a la demanda creiem necessari treballar a partir dels tres microsistemes que em estudiats en el treball: les famílies, els professionals i les persones amb DI.

## **10.2. Objectius**

### **10.2.1. Objectiu general**

Interioritzar i aprendre continguts que ajudin en les relacions interpersonals de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Treballar l'educació sexual a través de famílies, professionals i usuaris per tal de donar una resposta real i efectiva a les persones destinatàries.

### **10.2.2. Objectius específics**

Dirigits a les persones amb DI:

-Conèixer habilitats específiques que permetin les relacions d'amistat o de parella.

Dirigits als professionals i les famílies:

-Aprendre actituds de respecte cap a les persones amb discapacitat i trencar amb mites i tabús del passat.

-Prendre consciència de la importància de l'educació sexual cap a les persones amb DI.

-Acceptar uns espais propis d'intimitat de les persones amb DI.

-Establir nous canals de comunicació i d'informació respecte a la temàtica de la sexualitat.

### **10.3. Població destinatària**

La proposta va destinada tant a professionals, com als familiars com a les persones amb DI, per tal de donar una resposta més efectiva a les necessitats educatives.

### **10.4. Metodologia**

Com ja hem comentat amb anterioritat, es treballarà tant amb famílies, professionals, com amb les persones amb DI. En aquest sentit, cada grup se li assignarà una metodologia de treball diferent en funció dels objectius que ens hem marcat a l'inici de la proposta d'intervenció.

#### **10.4.1. Metodologia amb famílies**

Es realitzaran tota una sèrie de sessions per tal que les famílies de persones amb DI puguin prendre consciència de la importància que té l'educació sexual en els seus fills i, al mateix temps, oferir espais d'intimitat per tal que puguin disposar d'aquest dret ,si ho desitgen.

Per tal de dur a terme aquest treball es portaran a terme un total de quatre trobades amb les famílies. Es seguiran unes sessions individualitzades per tal de poder fer front a l'educació de cada nucli familiar concret. Les sessions les portaran a terme per professionals especialistes en la sexualitat dins l'àmbit de la DI.

Tot seguit, passem a descriure el contingut d'aquestes trobades.

##### **10.4.1.1. Primera trobada**

Es tracta d'explicar a les famílies que la sexualitat i l'afectivitat és una qüestió que s'ha de tenir present en l'educació de les persones amb DI. En aquest sentit, cal desterrar falsos mites en els quals puguin estar immersos o la idea que la sexualitat amb persones amb DI és un temàtica tabú.



D'altra banda, aquesta sessió anirà orientada a fer veure a les famílies que el treball dels professionals ha d'anar íntimament lligat al seu i que, per tal d'aconseguir resultats satisfactoris és important, que es produeixi una bona coordinació amb l'equip de professionals del centre.

#### **10.4.1.2. Segona trobada**

En aquesta trobada s'explicarà a les famílies la metodologia de treball que seguirem. Es tracta d'informar que es treballarà de forma individual cada família, per tal de poder respectar aspectes ètics com són la intimitat i la confidencialitat i permetent que es puguin treballar les necessitats específiques de cada cas concret.

#### **10.4.1.3. Tercera trobada**

En aquesta trobada es durà al terreny pràctic els aspectes que reclamen ser treballats en cada cas concret. Tot i la singularitat de cada cas, hi ha uns aspectes comuns que caldran ser treballats, independentment de cada cas concret. Aquests punts són:

- Els falsos mites atribuïts a les persones amb discapacitat intel·lectual.
- El perill que comporta entendre la sexualitat com a tabú.
- Com cal afrontar les manifestacions sexuals que es puguin donar.
- Treballar la relació comunicativa referent a la sexualitat i l'afectivitat amb la persona amb DI.
- l'aprofundiment en la formació de la sexualitat i l'afectivitat.

-Treballar la temàtica de l'abús sexual i les pràctiques de risc (malalties de transmissió sexual, embarassos no desitjats, etc).<sup>14</sup>

#### **10.4.1.4. Quarta trobada**

Aquesta trobada va destinada a definir els espais d'intimitat de les persones amb discapacitat i per tant, que pugui ser respectat aquest espai com a dret inherent a les persones amb DI.

En el cas, que la persona amb discapacitat no sigui capaç de comprendre quin és el seu espai d'intimitat, s'incidirà sobre un dels punts que hem tractat en l'apartat anterior i que hem citat de " com cal afrontar les manifestacions sexuals que es puguin donar".

Per últim, cal dir que els familiars podran rebre un assessorament individualitzat si en qualsevol moment es planteja un problema o qüestió que no saben com afrontar-lo.

#### **10.4.2. Metodologia amb els professionals**

El treball destinat als professionals ha de permetre que puguin treballar la temàtica de la sexualitat d'una forma actualitzada i seguint criteris d'eficàcia presents en un programa d'aquestes característiques. En aquest sentit, dividim el seu contingut en dues sessions.

##### **10.4.2.1. Primera sessió**

En aquesta primera sessió s'explica la importància que té la temàtica de la sexualitat per a les persones amb discapacitat i s'explica la necessitat que els professionals realitzin un curs formatiu per tal de poder afrontar la temàtica de la sexualitat amb plenes garanties d'èxit.

---

<sup>14</sup> Com es pot veure amb els continguts, l'educació no s'orienta únicament a tractar les mesures de prevenció, tal i com veiem amb les entrevistes, sinó a que la persona amb discapacitat pugui exercir el seu dret de viure una sexualitat de forma plena i satisfactòria.

#### 10.4.2.2. Segona sessió

Aquesta segona sessió servirà per iniciar el curs de formació bàsica referent a la temàtica de la sexualitat amb les persones amb DI. En aquest curs es treballaran uns continguts específics per tal de poder afrontar la temàtica de la sexualitat amb plenes garanties i que no es converteixi en una opció, sinó en un deure per part del professional.

Els temes a treballar són els següents:

- Nou enfocament de la sexualitat que permeti treballar la sexualitat de forma íntegra.
- La comunicació i la informació necessària com a eines imprescindibles.
- Els falsos mites de les persones amb DI.
- Drets de les persones amb DI respecta a la seva sexualitat i afectivitat.
- Treballar l'abús sexual i les pràctiques de risc.

#### 10.4.3. Metodologia amb les persones amb discapacitat intel·lectual

En el cas de les persones amb DI es crearan grups de treball que es determinaran en funció de les necessitats i interessos dels propis usuaris. Els criteris que es faran servir per tal de confeccionar aquests grups aniran determinats pels següents aspectes:

- el grau de discapacitat.
- el tipus de discapacitat.
- l'edat de la persona.

Si és donés el cas, que un usuari presenta unes necessitats especials que no s'assemblen a cap més persona, es donaria la possibilitat de treballar amb ell d'una forma individual sense la necessitat de crear cap grup.

Per tal de poder classificar els grups, es realitzaran unes entrevistes, en les quals es buscarà la informació necessària per tal de veure quines són les necessitats i interessos concrets de cada persona. Si aquestes entrevistes no acaben de donar la informació pertinent per tal de poder classificar en grups, no es descarta una trobada presencial amb l'usuari/ària per tal de completar informació rellevant. Si l'usuari /a no té nocions de "lecturaescriptura" es passarà directament a aquesta segona opció. Sigui com sigui, els grups de treball sempre seran reduïts (cinc persones com a màxim), per poder treballar millors els objectius que ens hem proposat.

Per tal que els que el treball del professional es pugui realitzar tots els contingut és important la realització d'un curs de formació específica que permeti poder treballar els objectius que prèviament ens hem marcat i que són:

-Interioritzar i aprendre continguts que ajudin en les relacions interpersonals de les persones amb discapacitat intel·lectual.

-Treballar l'educació sexual a través de famílies, professionals i usuaris per tal de donar una resposta real i efectiva a les persones destinatàries.

Dividirem el treball en 10 sessions:

#### **10.4.3.1. Primera sessió**

En aquesta sessió s'ensenyarà a presentar-se d'una forma correcta amb les persones amb les qui ens relacionem.

Es tractaran aspectes com:

-Poder-nos presentar d'una manera adequada.

-Formes per presentar-nos i acomiadar-nos de les persones amb qui tractem.

-Maneres com mirem a l'altre persona.

El contacte ocular, etc.

#### **10.4.3.2. Segona sessió**

En aquesta sessió s'ensenyarà a mantenir relacions interpersonals d'una forma adequada.

Es tractaran aspectes com:

- Mantenir relacions interpersonals d'una manera educada.
- Ensenyar a com expressar els sentiments que sents cap a una altra persona.

#### **10.4.3.3. Tercera sessió**

En aquesta sessió s'ensenyarà que la persona tingui la capacitat per saber dir "no", si allò que li proposen ho pensa, o no hi acaba d'estar d'acord.

Es tractaran aspectes com:

- No ser reactiu davant de situacions de conflicte.
- No contestar o aprendre a marxar davant de situacions que ho requereixin.
- Tenir la capacitat d'informació a un familiar d'aspectes ofensius o de maltracta.

#### **10.4.3.4. Quarta sessió**

Treballar l'educació sexual amb les persones amb DI.

En aquesta sessió es pretén que la persona aprengui a poder expressar els sentiments i afectes cap a un altre de manera adequada.

Es tractaran aspectes com:

- La presència.
- La gesticulació.
- El contacte cap a l'altre persona.

#### **10.4.3.5. Cinquena sessió**

Tenir els coneixements del què és la masturbació, per tal que es pugui conèixer què és i poder ser practicada d'una forma adequada.

Es tractaran aspectes com:

- Explicacions del seu significat.
- Conscienciació de practicar-ho en espais d'intimitat.
- Visió normalitzadora d'aquesta pràctica. Apartar el concepte d'una visió tabú.

#### **10.4.3.6. Sisena sessió**

Tenir els coneixements sobre el procés de fecundació, el part i l'embaràs.

En aquesta sessió és realitzaran explicacions per tal que puguin entendre bé els processos de fecundació, part i embaràs.

Es tractaran aspectes com:

- Que s'entén per fecundació.
- Què s'entén per embaràs.
- Processos del part, etc.

#### **10.4.3.7. Setena sessió**

Aquesta sessió es treballarà amb la confidencialitat de la informació en relació a aspectes sexuals

Es treballaran aspectes com:

- Aprendre a gestionar la comunicació respecte a temes sexuals.

- Prendre coneixement de quines són les conseqüències d'explicar assumptes sexuals a tercers.
- La importància d'una comunicació transparent sobre la sexualitat amb els membres familiars més propers.

#### **10.4.3.8. Vuitena sessió**

Educar en la sexualitat evitant que es realitzin pràctiques en zones públiques.

En aquesta sessió es parlarà molt de preservar la intimitat. Es comentaran dels espais d'intimitat, com a llocs adequats per realitzar pràctiques sexuals.

Es tractaran aspectes com:

- L'espai on realitzar sexe.
- Com preservar la intimitat.

#### **10.4.3.9. Novena sessió**

En aquesta sessió es s'educarà en relació a les mesures anticonceptives que hi ha actualment al mercat, quins són les seves funcions principals i com han d'usar-se d'una manera adequada.

Es tractaran aspectes com:

- El bon ús i funcionament del preservatiu.
- La pastilla anticonceptiva i el seu ús.
- Altres mesures anticonceptives.

#### **10.4.3.10. Desena sessió**

En aquesta sessió, l'enfoc educatiu anirà orientat, per tal d'entendre les relacions sexuals tenint present les relacions implícites d'amor, afecte i tendresa.

Es tractaran aspectes com:

-Saber ser capaç de veure quan una relació està construïda amb amor, afecte i tendresa, d'aquelles que no tenen aquest valor.

### **10.5. Temporització**

La temporització queda recollida en tres grans blocs que corresponen als tres perfils als quals va destinat aquest programa (família, professionals, persones amb discapacitat).

#### **10.5.1. Temporització per a famílies**

Les quatre trobades sumen un total de 12 hores. Per altra banda, les quatre sessions de treball específiques per a cada família sumen un total de 6 hores. Per tant, el total de les trobades i les sessions de treball són 18 hores.

#### **10.5.2. Temporització per a professionals**

Una primera sessió de 3 hores i un curs de 24 hores repartides en 6 sessions. Per tant, el total de 27 hores.

#### **10.5.3. Temporització per a persones amb discapacitat intel·lectual**

Es dividirà el treball en 10 sessions i cada sessió serà de tres hores. Per tant, el total és de 30 hores.



A continuació, es presenta una taula on s'ha volgut reflectir la durada de les diferents fases del projecte tenint present tant a familiars, professionals com les persones amb DI a qui va adreçat.

ESQUEMA TEMPORITZACIÓ 2016

		Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre
<b>Temporització familiar</b>		X	X	X									
<b>Temporització professionals</b>		X											
<b>Temporització usuaris</b>			X	X	X	X				X			
<b>A v a l u a c i ó</b>	<b>Inicial</b>	-Avaluació inicial famílies Avaluació inicial professionals	-Avaluació inicial famílies Avaluació inicial usuaris	-Avaluació inicial famílies Avaluació inicial usuaris	-Avaluació inicial usuaris	-Avaluació inicial usuaris							
	<b>Procés</b>	-Avaluació procés famílies - Avaluació procés professionals	-Avaluació procés famílies - Avaluació procés usuaris	-Avaluació procés famílies - Avaluació procés usuaris	-Avaluació procés famílies - Avaluació procés usuaris	-Avaluació procés famílies - Avaluació procés usuaris				-Avaluació procés professionals			
	<b>Resultat</b>	-Avaluació resultat famílies - Avaluació resultat professionals	-Avaluació resultat famílies - Avaluació resultat usuaris	-Avaluació resultat famílies - Avaluació resultat usuaris	-Avaluació resultat famílies - Avaluació resultat usuaris	-Avaluació resultat famílies - Avaluació resultat usuaris	-Avaluació resultat famílies - Avaluació resultat usuaris						

## 10.6. Recursos

En aquest programa caldrà diferenciar dos tipus de recursos: els recursos humans i els recursos materials.

### 10.6.1. Recursos humans

Professionals del camp de l'educació: persones especialitzades en educació sexual amb persones amb DI. Dins d'aquest grup de professionals, caldrà diferenciar en funció del contingut de la informació que treballaran. Distingint tres tipus:

- Professional 1:** un sol professional que treballarà amb les famílies.
- Professionals 2:** professionals que treballaran amb els professionals dels centres de persones amb discapacitat intel·lectual (dos professionals).
- Professionals 3:** professionals que treballaran amb les persones amb DI (dos professionals).

### 10.6.2. Recursos materials

Per tal de poder dur a terme la formació a cadascun dels grups serà necessari la utilització de diferents materials i infraestructures.

Material didàctic:

- Pissarra digital
- Bolígrafs, rotuladors, etc.
- Ordinadors i impressora
- Projector digital

Espai:

Cal diferenciar dos tipus d'espais:

-Espai adequat dins les llars/residències per tal de poder dur a terme les sessions (en el cas dels professionals i dels usuaris/usuàries)

-Espai adequat dins les cases per tal de dur a terme l'educació amb les famílies (en el cas de la famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual).

### **10.7. Pressupost**

El pressupost vindrà subvencionat per part d'una administració (Generalitat de Catalunya).

Aquesta entitat haurà de cobrir les despeses de:

-Professionals: 4800€

-Desplaçaments: 550€

-Dietes: 150€

-Material utilitzat: 100€

-Altres: 200€

-Total del pressupost: 5800€

## **10.8. Avaluació**

Per tal de poder fer una avaluació d'aquest projecte, cal altra vegada fer una distinció entre els tres grups amb els quals es treballa : familiars, professionals i persones amb DI.

### **10.8.1. Avaluació inicial**

#### **10.8.1.1. Avaluació inicial famílies**

Els familiars hauran de realitzar un qüestionari inicial, en el que quedaran recollits aspectes com:

- La necessitat de treballar la sexualitat i l'afectivitat en les llars familiars de persones amb discapacitat.
- La necessitat de garantir espais d'intimitat dins la llar en la persona amb DI.
- La importància d'una bona comunicació respecte aquesta temàtica que faciliti ponts d'unió entre el nucli familiar.

#### **10.8.1.2. Avaluació inicial professionals**

Els professionals hauran de realitzar un qüestionari inicial en el que quedaran recollits aspectes com:

- La necessitat de treballar la sexualitat i l'afectivitat en les residències de persones amb DI.
- Quin és el paper que té el professional a l'hora de treballar la temàtica de la sexualitat en el centre.
- La necessitat de formar a les persones amb DI del centre. Caldrà també explicar les temàtiques que s'abordaran en aquesta formació.

### **10.8.1.3. Avaluació inicial persones amb discapacitat intel·lectual**

Les persones amb DI hauran de realitzar un qüestionari inicial en el que quedaran recollits aspectes com:

- Les necessitats que tenen tant a nivell afectiu com sexual.
- Quins són els seus interessos i quines són les seves dificultats en relació a la temàtica de l'afectivitat i la sexualitat.

### **10.8.2. Avaluació de procés**

Aquesta avaluació consistirà en reunions amb cada grup. El contingut de la reunió, el temps dedicat i la temàtica a tractar variaran en funció de cada grup concret.

#### **10.8.2.1. Avaluació de procés famílies**

Un cop realitzades les quatre trobades per a famílies i abans d'iniciar les quatre sessions específiques es durà a terme una reunió entre l'equip de professionals d'aquest programa i les famílies amb l'objectiu de valorar el funcionament del projecte, tenint present tant els aspectes positius com els negatius.

#### **10.8.2.2. Avaluació de procés professionals**

Es duran a terme dues reunions amb els professionals. La primera reunió, després d'haver finalitzat la segona sessió del curs i la segona, després d'haver finalitzat la quarta sessió del curs. En aquestes reunions es tractarà de valorar el funcionament del projecte i que puguin expressar les seves opinions en relació al continguts que s'estan donant.

### **10.8.2.3. Avaluació de procés persones amb discapacitat intel·lectual**

Es duran a terme dues reunions amb les persones amb DI. La primera reunió després de la tercera sessió i la segona reunió, després de la sisena sessió. En aquestes reunions, es procurarà veure que valoren de forma positiva, i què creuen que no és tant important que es pugui ensenyar.

### **10.8.3. Avaluació de resultats**

A part de dividir l'avaluació de resultats tenint present a les famílies, els professionals i les pròpies persones amb DI, cal dir que es seguiran tota una sèrie d'indicadors que ens permetin afirmar que la proposta d'intervenció s'ha desenvolupat de forma correcta. Aquests indicadors, a nivell global són:

- el grau de satisfacció en les sessions (mitjançant una pregunta en els qüestionaris).
- la participació de la gent a les activitats.
- comptabilitzant el nombre de persones amb DI, familiars i professionals que hauran participat al programa.

#### **10.8.3.1. Avaluació de resultats amb famílies**

L'avaluació consistirà en un qüestionari en el que quedi reflectit el grau de satisfacció de la formació rebuda . També interessarà saber quins aspectes nous els ha aportat l'assistència al curs formatiu.

#### **10.8.3.2. Avaluació de resultats amb professionals**

L'avaluació consistirà en un qüestionari en el que quedi reflectit el grau de satisfacció de la formació rebuda i el programa d'intervenció. Per altra banda, també hauran de quedar clars quins són els objectius que s'hauran de treballar quan els professionals desenvolupin el seu treball a la residència.

### **10.8.3.3. Avaluació de resultats de persones amb discapacitat intel·lectual**

Per a la realització d'aquesta avaluació es realitzarà un qüestionari en el qual es voldran valorar diferents aspectes:

- El grau de satisfacció dels participants en relació al treball que s'ha dut a terme.
- Que ens diguin les sessions que poden ser millorables i en quines qüestions específiques.
- Es pretén saber també quina és la percepció que tenen vers la sexualitat un cop s'hagi acabat el curs.

Per a les persones que no tinguin adquirida la "lectoescriptura" es realitzarà una entrevista presencial amb el professional, per tal que es pugui realitzar l'avaluació de resultats. Els aspectes que es valoraran seran els mateixos que hem citat en la realització del qüestionari.



## 11. Conclusions personals

Un cop ja hem finalitzat el Treball Final de Grau és el moment per fer una valoració del què ha significat per a nosaltres la realització d'aquest treball i quins aspectes en destaquem de manera especial.

Val a dir, que el plantejament inicial del treball anava més orientat a la part ètica, però a mesura que hem anat avançant en la recerca, ens hem adonat que els continguts referents als aspectes ètics estaven ja prou definits i explicats. Per tant, sense oblidar aquest apartat tant important, hem volgut donar la mateixa rellevància en l'educació sexual cap a les persones amb discapacitat intel·lectual, la informació que els acaba arribant o els mites o tabús existents a l'actualitat en relació a la DI. D'aquesta manera considerem que els continguts i resultats d'aquest treball han estat més variats i enriquidors.

Podem afirmar, amb plena satisfacció, que s'han acabat complint tots els objectius que ens havíem plantejat des d'un inici i, al mateix temps, hem procurat que fos prou entenedor per tal que qualsevol persona pugui seguir clarament un fil conductor que el porti del principi fins al final del treball de forma comprensible i coherent.

En el nostre cas, dur a terme el treball en grup, també ha suposat poder treballar i desenvolupar una de les competències necessàries en la nostra futura tasca professional: el treball en equip. En aquest sentit, considerem que tenir l'oportunitat d'elaborar un treball de forma conjunta afavorirà les nostres capacitats en futures tasques professionals.

Per a nosaltres té un significat especial poder confeccionar i elaborar un treball d'aquesta magnitud, ja que en tots els treballs fets en anterioritat durant els estudis de grau, en cap moment havíem experimentat un treball d'aquestes característiques on es prioritza la recerca a partir de la investigació realitzada per nosaltres mateixos. En aquest sentit, pensem que els aprenentatges adquirits poden ser-nos útils de cara a desenvolupar treballs posteriors en centres de treball on hi puguem desenvolupar una tasca professional.

Quan observem el desenvolupament i el resultat del treball realitzat són moltes les emocions que recorren el nostre cos. Com hem dit abans, saber que hem obtingut uns aprenentatges que ens serviran pel nostre futur professional ens reconforta, ja que som conscients que hem

adquirir uns coneixements que abans no teníem, i això és el més gratificant per a nosaltres, ja que ens ha ajudat a créixer com a persones i com a futurs Educadors Socials.

Dur a terme una pràctica educativa com aquesta, ens ha fet adonar que el què hem fet durant aquests quatre anys de carrera no a estat envà, ja que gràcies a aquest treball de investigació hem pogut recapitular moltes de les praxis educatives que teníem guardades a dins nostra. Per tant, realitzar aquest treball ho considerem una oportunitat única, per refrescar coneixements que ja hem tractat durant els nostres estudis a la universitat.

D'altra banda, l'experiència que nosaltres tenim pel fet d'haver tractat i tractar amb persones amb DI, ens ha afavorit poder tenir una visió més global, i al mateix temps, poder palpar de primera mà allò que hem après en el transcurs del treball. Aquest fet el valorem molt positivament, ja que és molt gratificant i confortable poder tractar amb persones amb discapacitat intel·lectual, i conseqüentment, portar a terme les eines educatives necessàries que hem pogut adquirir gràcies a la realització del treball.

La temporització per tal de realitzar el treball considerem que ha estat l'adequada, ja que hem pogut anar elaborant les diferents fases de recerca en els períodes de temps concret que prèviament havíem estipulat en el calendari. La transcripció de les entrevistes durant la recollida de dades és la part que ens ha fet dedicat més estona, ja que es tractava d'entrevistes d' aproximadament, una hora de durada.

Volem manifestar les nostres pròpies conclusions personals, ja que es tracta d'un treball en grup i, en aquest sentit, tenim valoracions individuals diferents.

-Conclusió personal Èric

"El motiu pel qual vaig decidir portar a terme aquest Treball Final de Grau va ser perquè volia ampliar i aprofundir els meus coneixements sobre la temàtica de la sexualitat dins l'àmbit de les persones amb DI. Cal dir que porto treballant set anys a l'Associació Sant Tomàs i durant aquest període he tingut la percepció que no es treballa suficientment l'àmbit referent a la sexualitat. Per aquest motiu, volia investigar i conèixer de primera mà si aquestes percepcions

eren reals i, al mateix temps, conèixer l'opinió dels professionals i usuaris, així com la tasca que les famílies i els tutors portaven a terme, en referència a la sexualitat dins l'àmbit de la DI.

Tanmateix, el fet de realitzar el Treball Final de Grau amb parella, m'ha permès aprendre a treballar en equip, fet indispensable en la nostra futura professió”.

-Conclusió personal Romà

“Una de la raons per les quals vaig decidir realitzar el Treball Final de Grau amb les persones amb DI va ser perquè és un àmbit on sempre he volgut treballar, i al mateix temps, m'ha permès formar-me com a futur educador social, per la qual cosa vaig decidir realitzar les meves pràctiques a una Llar Residència d'AMPANS on es treballa amb persones amb DI. Aquests mesos de pràctiques m'han permès tenir una visió més global sobre la DI i l'àmbit de la sexualitat.

El Treball Final de Grau m'ha enriquit com a persona i com a futur educador social, ja que m'ha permès observar com es treballa dins una institució amb persones amb DI i saber com pensen i com gestionen les famílies la sexualitat envers als seus fills o familiars”.

No volíem finalitzar les conclusions del treball sense pensar en la necessitat de realitzar propostes de millora que ajudin a canviar situacions desfavorables que perduren en el temps. En aquest sentit, la nostra proposta no deixa de ser una petita contribució a la necessitat de canviar situacions i mirades adverses que perduren a l'actualitat.

## 12. Bibliografia

- Amor Pan, J.R (2000). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental* Ed. Universidad Pontificia de Comillas.
- Asociación Americana de Retraso Mental (1997) (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo". Madrid. Alianza Editorial.
- Bermejo, B. (2010). *Habilidades sociosexuales en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
- Blaxter, L., Hughes, C. I Tight, M. (2008) *Cómo se investiga*. Barcelona: Graó.
- Cobo, C. (Coord.). (2012). Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del Aspectro Autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarias de centros residenciales [versió electrònica]. Recuperat el 2 de febrer de 2015 de:  
[http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas\\_Discapacidad\\_Protocolo\\_sob\\_re\\_relaciones\\_interpersonales\\_y\\_sexualidad\\_pdint.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas_Discapacidad_Protocolo_sob_re_relaciones_interpersonales_y_sexualidad_pdint.pdf)
- Couwenhoven,T. (2001). *Sexualy Education: Building a Foundation for Healthy Attitudes* [versió electrònica]. Recuperat el 9 de febrer de 2015 de:  
<http://downsyndromenutrition.com/images/stories/dsolnsvol4/4-5.pdf>
- De la Cruz, C. y Cabezón, O. (2006). *Apuntes de Educación Sexual. Sobre la sexualidad de los niños y niñas con discapacidad* [versió electrònica]. Recuperat el 29 de gener de 2015 de: <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishare-servlet/content/8089d36ae0fa-434f-8f90-41215a8e9c68>
- Etxeberria, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X. (2000). *Ética de la diferencia*. Bilbao: Universidad de Deusto.

- FEAPS (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- Federación Española de Sociedades de Sexología (FESS). Recuperat el 2 de febrer de 2015 de:  
<http://www.fess.org.es/sexualidad-humana.php>
- García, José Luis (2000). *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas*. Cádiz: Asociación Lejeune.
- García, M., (2002). *Educación Sexual y Discapacidad. Talleres de Educación Sexual con Personas con Discapacidad. Material Didáctico*. Narcea: Madrid.
- Garvía, B. y Miquel, M.J. (2009). *La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down*: Revista Down España, 43, 12-17. Recuperat el 20 de gener de 2015 de:  
<http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3342/La%20vida%20sexual%20y%20afectiva.pdf?sequence=1&rd=0031776181122637>
- Giné, C. (2000). *Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital*. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.8-28). Madrid: FEAPS.
- López, F. (1995). *La prevención de los abusos sexuales y la educación sexual*. Salamanca. Amaru.
- López, F. (2006). *La educación sexual de personas con discapacidad. Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37 (1), 217, 5-22.
- López, F., (2011). *Guía sobre afecto y sexualidad en personas con discapacidad intelectual*. Junta de Castilla y León: Consejería de Familia e igualdad de oportunidades.
- Luckasson, R. y cols (2002): *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 10th Edition. Washington: AAMR. Traducción de Verdugo, M.A., y Jenaro, C., (2002).
- Mazarrasa Alvear, L (2012). *Salud sexual y reproductiva*. Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III.

- Marcé, A. (2013). *Desarrollo de la afectividad y sexualidad entendido como una dimensión más de la persona* [versió electrònica]. Recuperat el 12 de gener de 2015 de:  
[http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escuelabienestar/es/imagenes/T142\\_VD\\_tcm207-34382.pdf](http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escuelabienestar/es/imagenes/T142_VD_tcm207-34382.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad". INSERSO. Madrid 1983, 1986 y 1994. IMSERSO. Madrid, 1997.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y SERVICIOS SOCIALES.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2003). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE- 10). Washington, D.C.: OMS.
- Perdomo, M. (2013). *Sexualidad y afectividad en la discapacidad. La inclusión del entorno institucional en el modelo psico-afectivo-sexual*. Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias.
- Rathus, S. A.; Nevid, J. S. Y Rathus, L. F.(2006). *Sexualidad Humana*. Madrid
- Raya, E., Caparrós, N. y Peña, G.B. (2012). *Atención sexual de personas con discapacidad. Hacia un enfoque de derechos humanos*. Buenos Aires. Lumen.
- Sánchez, C. (2013). *Sexualidad i afectividad en la discapacidad. De la negación a la afirmación*. Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial).
- Schalock, R. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, vol.40 (1). Núm. 229.

- 
- Seoane, J. (2012). Es parte de la vida [versió electrònica]. Recuperat el 13 de gener de 2015 de:  
  
[http://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es\\_parte\\_de\\_la\\_vida\\_tagged.pdf](http://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf)
  - Torices, I. y Ávila, G. (2007). *Orientación sexual para personas con discapacidad*. Sevilla: Trillas.
  - Torralba, F., Martínez, J., Perrotin, C. *Repensar la dignitat humana*. Barcelona: Pagès.
  - Torralba, F. (2005) *¿Qué és la dignitat humana? Ensayo sobre Peter Singer, Tristram E. Y John Harr*. Barcelona: Herder.
  - Torralba, F. (2002) *Ètica del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Barcelona: Mapfre Medicine.
  - Vázquez-Barquero, J.L. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Organización Mundial de la Salud*. Madrid: Grafo.
  - Verdugo, M. A. y Gutiérrez, B (2009). *Discapacidad intel·lectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
  - World Association for Sexual Health; Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2000). *Promoción de la Salud Sexual. Recomendaciones para la acción*. Antigua: OPS.





# **ANNEXES**

**TREBALL FINAL DE GRAU**

**Balsas, Fuentes, ÈRIC**

**Crespiera, Escalé, ROMÀ**

**ÍNDEX ANNEXES**

**Annex I..... 2**

**Annex II..... 3**

**Annex III..... 4**

**Annex IV..... 5**

**Annex V..... 6**

**Annex VI..... 39**

### **Annex I. GUIÓ ENTREVISTA A FAMÍLIES**

- 1- Parleu del tema de la sexualitat obertament amb els fills a casa? De quina manera ho tracteu?
- 2- Quins són els temors que vosaltres penseu referents a la sexualitat dels vostres fills/es?
- 3- Penseu que disposeu de suficient informació? Quins són els aspectes que caldria millorar?
- 4- Hi ha algun professional que es faci càrrec de donar informació sobre la sexualitat en el vostre fill/a? En cas afirmatiu, dóna tota la informació necessària o hi ha mancances?
- 5- Quin és el grau de permissivitat que permeteu en relació al tema sexual en el vostre fill/a?
- 6- Penseu que hi ha manca de suport en relació a aquesta temàtica? Quins són els aspectes que caldria potenciar?
- 7- Referent als aspectes ètics, ens podeu comentar com es tracten els temes com la confidencialitat o la intimitat dels vostres fills?
- 8- Fent un anàlisi de la pràctica educativa vers els vostres fills/es, penseu que encara perduren mites que encara perduren avui dia a la societat?
- 9- Voleu afegir alguna altre cosa?

### **Annex II. GUIÓ ENTREVISTA ALS PROFESSIONALS**

- 1- Com afronteu com a professionals la temàtica de la sexualitat en l'educació dels nois i noies amb discapacitat intel·lectual?
- 2- Hi ha algun contingut específic que tracti sobre la sexualitat en la seva formació?
- 3- Quin paper juga l'ètica en el camp educatiu referent a la sexualitat?
- 4- Penseu que el camp de la sexualitat dins l'àmbit de la discapacitat intel·lectual s'ha treballat amb suficient rigor, o manquen molts aspectes encara per definir?
- 5- Quin és el paper que juguen les famílies alhora d'educar els seus fills/es en relació a la sexualitat? Hi ha treball col·laboratiu? En què es concreta aquest treball?
- 6- Creieu que els professionals estan suficientment preparats per tal d'educar en aquesta temàtica?
- 7- Quins són els límits/fronteres que com a professionals per treballar la sexualitat? Quins aspectes ètics i conflueixen?
- 8- Quan observeu alguna conducta sexuada per part dels usuaris, quin és el vostre marc d'actuació? Porteu a terme algun tipus de protocol establert?
- 9- Voleu afegir alguna informació referent aquest tema?

### **Annex III. GUIÓ ENTREVISTA ALS USUARIS/ÀRIES**

- 1- Considereu que la sexualitat és un tema important? Per què?
- 2- Creieu que esteu ben informats en relació a temes de la sexualitat? Penseu que ja teniu la suficient informació, o preferiríeu tenir-ne més?
- 3- Els vostres educadors us parlen de la sexualitat? I els vostres pares?
- 4- Teniu parella? En cas afirmatiu, manteniu alguna relació amb afectiva o sexual amb ella?
- 5- Disposeu d'un espai adequat a l'hora de mantenir relacions afectives o sexuals amb la vostre parella?
- 6- Us permeten mantenir relacions sexuals dins del vostre habitatge? En cas negatiu, quin és la justificació que us donen?
- 7- Esteu al corrent dels riscos que poden ocasionar el desconeixement o la mala pràctica de les relacions sexuals?
- 8- Considereu que la sexualitat continua sent un tema tabú? Us costa exterioritzar-la?
- 9- Us agradaria afegir alguna cosa més al respecte?

## ANNEXES DEL TREBALL

---

### Annex IV. PLANTILLA OBSERVACIÓ

Espais d'intimitat	
Educació sobre la sexualitat	
Relacions afectives	
Relacions sexuals	
Mesures anticonceptives	

### **Annex V. INSTRUMENTS DE RECERCA DESENVOLUPATS**

- *Volem deixar ben clar que en aquest apartat d'instruments de recerca tots els noms que surtin en el treball seran ficticis, per tal de preservar la intimitat de totes les persones que es citen en el text.*

### **ENTREVISTES A FAMÍLIES**

#### **Família 1**

Primer de tot, volia remarcar que en Pepet ha estat sempre un nen molt volgut, tot i que hem passat moments dolents, potser per l'adaptació, ja que tens dos fills i te'n neix un altre que és diferent. És a dir, és una persona, però és diferent, saps que vull dir? Jo he tingut a un fill amb carrera, la Maria que és cap de "Carrefour" amb dues carreres, i clar, ha arribat en Pepet i et dius: "què ha passat?". He après que has d'aprendre tu d'ell i no ell de tu.

Totes les coses, per dures que siguin, si hi ha amor et permet tirar endavant. Les coses surten. Ara bé, no surten quan et diuen: "ara, has de venir amb mi perquè se t'ha acabat la vida", llavors has de tenir una resignació i una conformitat perquè la vida és això, un camí. La vida és un tren en què tu tens cinc parades, l'altre en té set i l'altre potser en té deu. Ara, t'has de preparar sempre per tot i jo m'he preparat per en Pepet.

En Pepet és tossut, però estima. És d'una mena de manera que té uns sentiments a flor de pell. Doncs a partir d'aquí, ja pots treballar, perquè treballa més vegades ell amb mi que jo amb ell. En Pepet té una part molt humana, molt, molt humana. Mira, nosaltres, els romans, tenim els cementiris, l'anar a beneir el ram, etc. Tot això com ho havia fet amb els tres grans, doncs amb en Pepet també li ensenyava. Ell va començar per fer la comunió als catorze o quinze anys perquè vam voler que en Pepet estimés molt al Senyor, amb bogeria, més que ningú en el

## ANNEXES DEL TREBALL

---

món. Si tu li demanes a en Pepet a qui estimes més de tots, em mira primer a mi. Mira, pensa i em diu:” al Senyor del Cel i després, a la mama”.

Aquí és on comencem perquè jo em puc morir, i el Senyor li pot oferir la confiança necessària. El senyor és el que mou els fils de les marionetes. Som marionetes nosaltres i el Senyor és el qui ens fa anar cap aquí i cap allà. Jo vaig a catequesi d’adults cada dimecres fins a les dotze de la nit perquè m’agrada i aquest dimecres passat vam esudiar les religions més importants : la musulmana, la cristiana i la jueva. Tots els pros i contres que hi hagin per el que està passant ara. M’agrada i encara i vaig anant.

Un dia, quan ja havia fet la comunió li vaig dir: “Bueno Pepet, és la Palma” i ell em diu: “mira mama, no vull anar a fer la Palma... no m’agrada”, i jo li vaig dir: “per què no t’agrada?” I va dir: “avui anem a cantar, a cridar i a dir coses al Senyor i a fer comèdia i demà maten al Senyor?, jo no ho entenc tot això i com que no ho entenc, no m’agrada la Palma”. Jo no li vaig saber explicar. Vaig dir: “saps què?, matem-ho”.

M’estimo més decantar-me una bona Setmana Santa. Fem el Viacrucis i llavors una Pasqua ben florida. Això ell ho entén. I això és com el tema de la sexualitat que ja anirà venint. Què va passar? Que vàrem anar a París i vàrem agafar l’avió i quan estàvem a l’avió es va aixecar i va dir: “ digues-li al conductor que pari l’avió, que vull anar al cel a veure als avis i després marxem cap a París”. Em deia:” si anem al cementiri a veure a la iaia què hi ha allà dins?” Jo no li vaig saber explicar.

El que vull dir és que hi ha moltes coses que nosaltres no les entenem i les deixem per inútils. Per això t’he volgut fer aquesta introducció, perquè te n’adonis que cada nen no és igual. Cada persona no ho entén igual. Potser ho entén malament, perquè tampoc som el 100% perfectes. El meu motor és la felicitat d’ell, sense que em prengui el pèl perquè també pren el pèl. En Pepet li agraden molt les crestes al cap, es vol fer un tatuatge...ara es vol casar. Pensa en casar-se i diu: “mama, jo em vull casar. Jo em vull casar i tindre un fill i..” i jo li dic: “bé, quan tinguis trenta . Ara en tens vint-i-tres”. La Cristina s’ha casat als trenta, en Joan s’ha casat als trenta i si falten set anys, poden viure feliços perquè sap que es casarà als trenta.



## ANNEXES DEL TREBALL

---

Quan va fer els setze anys hi havia una nena a l'escola, Colombiana, (que són més terribles) i el va marcar molt a en Pepet, ja que aquesta nena molt "lagartona", una nena amb síndrome de Down, però molt intel·ligent: sabia escriure, llegir... però el va marcar i el va traumatitzar molt a en Pepet perquè ell li tocava els pits i ella es deixava i ell venia content i feliç. Jo em vaig donar compte perquè a en Pepet el miro molt d'aprop i veia que en Pepet venia com d'una manera... crispat. Li deia: "Pepet, escolta, què has fet avui?" i em contestava: "Deixa' m estar". Jo diria que era molt a causa d'aquesta relació . Aquesta noia anava amb ell, però també anava amb un altre, anava amb un altre, anava amb un altre.. i ella deia: "es mi novio" i es feia petons, manetes amb la Mati i la cosa anava a més i no li podia dir a l'Antonio, el meu marit , ja que té 68 anys i és d'una altre "volada". Ell ho talla d'una manera fent mal i jo crec que hem de ser més flexibles a la vida. Les coses no es poden tallar així d'arrel com pensa ell, sinó que s'han d'anar treballant. Si tots dos pares haguéssim tingut la mentalitat d'ell haguéssim fet molt de mal.

El que vull que entenguis és que tota família, tota persona, tot ésser humà, té una manera de fer les coses i que pot anar equivocada, però que si ho fa amb tot l'amor encara que tu vagis equivocada, tenen que sortir bé les coses, ja que l'amor és l'aspecte principal i el què mou les coses de la vida.

L'Antonio té un caràcter i jo en tinc un altre, l'Antonio és molt violent i jo no en sóc. Si li dic alguna cosa com per exemple: "mira Antonio, ahora en Pepet está con esta, está con la otra.." Jo li tinc que disfressar les coses.

Un cop no trobàvem en Pepet, ni la nena Colombiana. Estaven tancats a una habitació i no la volien obrir. Els vam trobar despullats i vaig pensar: "això no puc anar-li a explicar al meu home", ja que l'Antonio és de "l'antiguitat".

Vam haver que tirar la porta a terra i llavors els vam trobar als dos . Em van avisar que l'havien portat a una classe i que calia parlar-ho amb la tutora . Vaig pujar a parlar a la classe, però no em vaig esverar. Em vaig posar més nerviosa pel fet del què poguessin dir-li els altres ( me'l trauran, l'expulsaran,etc.). Jo vaig entendre que això era una cosa que el cos li demanava , crec que es tracte d'esbrinar com podem entrar en aquesta situació , fent el mínim mal que es pugui fer, entenent l'enteniment i els sentiments de la persona que actua d'aquesta forma i

## ANNEXES DEL TREBALL

---

veient el què té. Perquè una altre persona “normal” com tu i com jo ho fariem, però d’amagatotis.

Al cap i a la fi, es tracta d’una necessitat humana, com la de menjar, beure ,etc. Hem de tenir la capacitat per veure què estem fent, però ell no la tenia aquesta capacitat i jo li vaig dir al Joan , el meu fill gran, el què havia passat a l’escola i ell em va dir: “mira mama, fica’t al cap una cosa, jo també he sigut com en Pepet, jo també ho he fet i tu no te n’has assabentat, en canvi, amb en Pepet te n’assabentaràs sempre mama, perquè en Pepet és innocent. No té dolenteria perquè a l’edat dels divuit o dinou anys tots despertem la sexualitat i en Pepet té Síndrome de Down, però no té res més mama”.

Jo vaig anar a l’escola a dir-los que, sobretot, no li agafessin mania, ni li tinguessin cap rancúnia.

En Pepet es va fent gran i és infantil . Un nen fantasiós. En Pepet fa fantasies de les coses, perquè el món d’en Pepet és molt maco. Li agrada jugar amb els ninots que té com si tingués cinc anyets, també li agraden aquestes sèries de jovent i li agrada que diguin males paraulotes. Té les dues coses i també potser és perquè l’hem pujat nosaltres mirant que fos carinyós i sensible. Per tant, les coses que passen s’han d’agafar amb naturalitat, sense fer-li en cap moment por o amenaçant-lo. El tracte ha de ser molt d’ amor, de simplesa i sense castigar mai. Jo ploro quan tinc que castigar i miro d’educar. És ell qui es castiga, si fa alguna cosa que no ha de fer. En Pepet sap que a la mare no li agrada castigar. A vegades li dic que jo m’entristeixo molt, ploro molt quan fa alguna cosa que no ha de fer i llavors ja li ve la seva sensibilitat perquè ell és molt sensible i li sap molt greu, però té aquell “pronto” de rebel·lia de l’adolescència.

Les coses crec que són molt simples, nosaltres les fem molt complexes. La simplesa és important perquè en Pepet m’ensenya molt a mi. També és important no tant conèixer a la persona, sinó que t’has de fer conèixer tu també com a persona a la persona que tens al davant. Has de conèixer a la persona que has de tractar, però la persona que has de tractar també t’ha de conèixer a tu.

Això no costa un dia, dos, ni tres.. costa des de que va néixer, com tots, perquè sempre aprenc d’ell, i al mateix temps, ell sempre aprèn de mi. <sup>(1)</sup>

### **1.Parleu del tema de la sexualitat obertament amb els fills a casa? De quina manera ho tracteu?**

Sí, amb en Pepet, però s'entén la sexualitat com un joc. Durant un temps, jo vaig veure que patíem i que la gent patia, veia com s'estirava a terra i es movia com un cuc, ja t'imagines el perquè, oi? I no el podies parar. El seu pare el va afectar molt aquest comportament d'en Pepet i jo li deia: "Pepet, per l'amor de Déu, ves-te'n al lavabo, ves a l'habitació".

Potser vam tardar un any fins que ell se'n va donar compte . Ara, a l'habitació, li piquem la porta del pis perquè hi ha vegades que té la música molt alta, però potser s'està masturbant i jo li dic amb el meu home: "Antonio no te lo tomes a mal, ve con cariño, es una cosa natural. No digas que és un cerdo, un guarro, ni nada de eso." I li dic: "Cuando vayas a la puerta le dices: Pepet, Qué haces? I ell diu: "res,res". Ens fa riure. Però ja hem aconseguit una cosa positiva: que no ho faci en públic.

Referent a la pregunta que em dius: "en parleu?" Doncs sí, per mi això és parlar-ne.

### **2.Quins són els temors que vosaltres penseu referents a la sexualitat dels vostres fills/es?**

L'únic tema que jo temia amb en Pepet és que deixés embarassada a aquella nena. Ell se l'estimava molt i el vam anar apartant d'ella, el van canviar de mòdul a la classe i això amb ell el va afectar molt. Llavors, què va passar? Doncs que aquesta nena encara el perseguia. A l'hora del pati , a l'hora del menjador i llavors tornaven a estar junts perquè les monitores, una se n'anava a dinar a un lloc i l'altre, a un altre. Vam tardar 2 o 3 anys que se'n adonés que no podia veure a la Mati. Ell li va fer molt mal la Mati perquè deia : "és que és una puta que se'n va amb aquell i que se'n va amb aquell altre" i perquè en Pepet francament ho va passar molt malament. Llavors vam tenir la gran sort que els pares d'aquesta nena vivien a Síria i van obrir uns tallers d'AMPANS a aquesta localitat i aquesta nena es va quedar a Síria. Només va baixar un cop aquí a Manresa perquè estava fent un curset de cuina. Quan em va veure encara em va dir: "Hola suegra". I li vaig dir: "Matilde, perquè me llamas suegra?", "perquè es mi novio". I li dic: "No, antes si que lo era. En Pepet era al costat i vaig dir-li a la Mati que ell ja tenia novia i li vaig comentar a en Pepet: "diga-li qui és la teva novia" i en Pepet va dir: "la Shakira". I per mi, tot això que t'estic explicant és un treball.

## ANNEXES DEL TREBALL

---

Per tant, la única por que teníem és que no la deixés embarassada. La por que teníem és que no li fes alguna cosa que el pogués perjudicar, que la deixés embarassada, que passés qualsevol cosa, o que se'ns escapessin, ja que també veiem la possibilitat d'escapar-se.

Encara parla d'ella ( per exemple, diu: "la puta de la Matilde") i això és un pensament que crec que no li marxarà. Hem d'entendre que és el primer amor que va tenir, la primera sensació de benestar. Ara, ell està amb la Shakira.

### **3.Penseu que disposeu de suficient informació? Quins són els aspectes que caldria millorar?**

No. Aquí no et puc contestar perquè no hi ha informació. Alguna vegada que ens han enviat programes per parlar de la pubertat. Hi he anat una vegada i m'he quedat igual com si no hi hagués anat. És més fer lo que faig jo sobre la pràctica d'anar fent les coses.<sup>(8)</sup>No, amb això si que no. No hi ha informació que tu puguis entendre i que puguis posar-la al teu servei.

### **4.Hi ha algun professional que es faci càrrec de donar informació sobre la sexualitat en el vostre fill/a? En cas afirmatiu dóna tota la informació necessària o hi ha mancances?**

No. I per no ser tant violent diguem que és mínim. Si s'ha de valorar d'un 1 a un 10 poso un cinc molt pelat, perquè no sigui un suspens. Però no.<sup>(35)</sup>

### **5.Quin és el grau de permissivitat que permeteu en relació al tema sexual en el vostre fill/a?**

El mínim, perquè saps què passa? Si tu dones el mínim, ells poden estirar-se una mica més. En canvi, si dones el màxim, ja ho has donat tot. El mínim perquè llavors tens fil per donar-ne una miqueta més. Tampoc hi ha una barrera que ha partir d'aquí penses que és infranquejable.

Saps què fa a casa en Pepet? Es despulla i corre completament despullat i el seu pare s'empipa i jo li dic: "dejalo es natural, es un niño, dejalo" i ho acaba deixant de fer. Es una cosa que dónes i que ell també sap treure, perquè s hoi dónes, tot llavors ell ja no pot treure res.

El meu home ho veu tot més anormal quan fa aquestes coses perquè nosaltres hem tingut una altre educació. Quan nosaltres érem joves no ens havíem pas dutxat mai plegats i en canvi, els meus altres fills segur que si que ho han fet.

### **6. Penseu que hi ha manca de suport en relació a aquesta temàtica? Quins són els aspectes que caldria potenciar?**

Hi hauria d'haver-hi un taller o una classe, però no educació sexual, sinó que expliqui això es pot fer i això no es pot fer. Rotundament no.

Tot és natural. Per mi la paraula simpleza i la paraula naturalitat són dos factors més importants en una teoria i en una pràctica. Que estimis a aquella persona i que en els qui estimis hi hagi una naturalitat. Llavors totes les classes que puguis impartir tu amb els alumnes, siguin tontos, siguin menys tontos, tinguin qualsevol cosa, qualsevol retrocés mental, ells ho acaben entenent a la perfecció. Ho entenen perquè ja entres en el món d'ells amb la teva simplicitat i la teva naturalitat. Quan un professor no va amb molta simplicitat i amb molta naturalitat, un alumne ho pot entendre, però si n'hi ha deu n'hi haurà algun que no ho entendreà. En canvi, si ho parlen amb normalitat, ho entenen tots.

Les coses no són complicades d'explicar. Moltes vegades el que fem és complicar nosaltres les coses. La majoria de coses les acabem complicant nosaltres mateixos.

Jo m'he trobat a mi mateixa, m'ha costat molt, però m'he acabat trobant a mi mateixa i sóc molt feliç. És molt important coneixe't a tu perquè els altres et coneguin. Molt important.

### **7. Referent als aspectes ètics, ens podeu comentar com es tracten els temes com la confidencialitat o la intimitat dels vostres fills?**

Ja te l'he dit. Nosaltres sempre piquem a la porta perquè encara que sigui una persona amb Síndrome de Down respectem la seva intimitat. L'entendem com a tant natural que aquesta forma de respondre l'entendem com a normal.<sup>(22)</sup> Al meu home sempre li va costar molt més acceptar la seva intimitat però al final, a base d'anar-hi treballant, ho ha acabat entenent.

Sí, l'Antonio també l'accepta i saps per què? Perquè se l'estima molt i l'amor hi juga un paper molt important. Tot es mou amb amor. L'amor "mou muntanyes".

### **8. Fent un anàlisi de la pràctica educativa vers els vostres fills/es, penseu que encara perduren mites que perduren avui dia a la societat?**

Si que perduren. Moltes vegades sento que et diuen: “ aquest noi no sé perquè el deixes anar sol”, o coses com: “fica’l als pisos i que se’n cuidin els altres de tot això”.<sup>(14)</sup> La societat és dolenta. A part de conèixer a la persona que eduques, l’entorn també t’ha de conèixer a tu com actues. Jo he tingut molts ulls que m’han mirat com he actuat i jo sense donar-me’n pràcticament compte, ja que jo sempre he mirat de fer-ho amb molta naturalitat.

Tots els del meu entorn, els de la piscina, els de l’esplai, etc. m’han donat un punt de confiança perquè en Pepet pogués integrar-se a les coses. Jo sóc una mare que miro de fer les coses de la millor manera possible pel meu fill, però que no em vanaglorio de res. Per tant, les persones del meu voltant, m’han donat un vot de confiança perquè m’han vist com he actuat jo.

No se si m’entens el que et vull transmetre. Perquè tu em dius: “Rosa és que clar, tu has conegut al teu fill”. Jo conec a tots els quatre fills meus. Per començar, ja començo per aquí. No n’hi ha cap d’igual. Tu no ets i gual que la teva germana. Cadascú té el seu caràcter. En Pepet el vaig tenir de gran, em vaig espantar, vaig plorar, vaig resar, però ho vaig acceptar. Per amor. I dins de tot el que vaig patir, vaig dir: “nena, carretera i manta”. Però a partir d’aquí, he actuat d’una manera que ni me n’he donat compte, però els de fora ho han vist.

Jo sempre penso que en Pepet és un àngel que ha baixat al cel de vacances i m’ha tocat a mi. Va néixer en Pepet i a mesura que s’ha anat fent gran, m’he adonat que les coses petites valen mil vegades més que les grans coses.

### **9. Voleu afegir alguna altre cosa?**

Jo crec molt amb la gent, crec molt amb la persona, crec molt amb “el tu a tu” . Sóc visitadora de malalts. Vaig molt als hospitals, vaig a veure als avis a les residències, etc.. Vull dir que són coses que mouen l’amor perquè veig lo veritablement feliç que faig a la gent.

Tots portem una motxilla a l’esquena, d’alegries i penúries, i si tu aquesta motxilla no mires de buidar-la una mica vas sempre gearat.

M’agrada molt la gent, m’agrada parlar, comentar coses...estic molt bé amb la gent perquè et veus a tu.

### Família 2

#### 1. Parleu del tema de la sexualitat obertament amb els fills a casa? De quina manera ho tracteu?

Pobret, tal i com és ell no ho hem parlat mai.<sup>(2)</sup> Pobret, sempre li he tingut molt de carinyo amb el meu germà. Per sort, els meus pares sempre van lluitar perquè el dia de demà estigués ben col·locat i, per sort, tenint Sant Tomàs ja no pateixo, ja que jo no em podria fer càrrec del meu germà. Hi ha etapes de la meua vida que han estat dures, per sort ell estant aquí no he hagut de patir per ell. La comunicació que mantinc amb ell referent a la sexualitat ha estat inexistent.<sup>(2)</sup>

No s'ha donat cap educació de tipus sexual, ja que s'ha derivat tot a Sant Tomàs.<sup>(36)</sup>

#### 2. Quins són els temors que vosaltres penseu referents a la sexualitat dels vostres fills/es?

Si ell em preguntés alguna cosa no tindria cap mena de temor, ni em faria cosa parlar-ne amb ell. No, de por cap, però tal i com és ell no ha sortit mai d'ell. També, el fet que faci tants anys que està aquí a la Llar, tampoc sé quan s'excita i quan necessita desfogar-se, però de temor cap. Per altra banda, la societat està carregada de mites. Es pensen que perquè siguis discapacitat no pots tenir una sexualitat efectiva.<sup>(15)</sup>

### **3.Penseu que disposeu de suficient informació? Quins són els aspectes que caldria millorar?**

No, informació no ens han donat mai cap. Els aspectes a millorar serien que ens proporcionessin més informació. Si jo el tingués a casa voldria més informació, ja que mai n'hem tingut. M'hagués agradat tenir unes pautes.<sup>(9)</sup>

### **4.Hi ha algun professional que es faci càrrec de donar informació sobre la sexualitat en el vostre fill/a? En cas afirmatiu dóna tota la informació necessària o hi ha mancances?**

Que jo sàpiga no. Jo només sé que ha anat el psicòleg, però mai al "psicosexòleg". A mi no m'han fet arribar mai res.

### **5.Creieu que els vostres fills estan ben informats dels possibles riscos o contagis que es poden transmetre alhora de mantenir relacions sexuals?**

No, jo diria que no. No sé les raons però se n'hauria d'haver parlat. Ell és gran ja, té més de 50 anys. Suposo que la gent que és més independent i que té discapacitat mental però que viuen a pisos de Sant Tomàs i que van més temps amb el mateix noi o noia, aquests jo diria que els han informat, perquè són d'una altra manera. Segur que els hi hauran dit a l'hora de tenir relacions sexuals:" vigileu el tema de condons pastilles..." El què sigu! però en el cas d'en Xevi no l'han informat.

La veritat és que no sé com té el tema del sexe el meu germà,ja que no en parlem mai quan ve els dissabtes amb mi. Suposo que deu ser un tema tancat per a ell.

Penso que si l'estan dutxant i veuen que s'excita hi hauria d'haver algú, algun especialista, que els hi parlés d'això, tinguin el grau de discapacitat que tinguin.

En Xevi no és pas tonto del tot. Aquest especialista li hauria de dir:"mira et passa això és una cosa natural del cos". Penso que estaria bé que hi fos.



**6. Quin és el grau de permissivitat que permeteu en relació al tema sexual en el vostre fill/a?**

En relació al meu pare, si el meu germà s'estigués tocant, segur que el renyaria i li diria: "això no es pot fer". En canvi, jo sóc de la opinió que se li hauria d'explicar.

**7. Penseu que hi ha manca de suport en relació a aquesta temàtica? Quins són els aspectes que caldria potenciar?**

Manca d'informació. La informació és el tot, ja que t'obre la ment d'una altra manera i ja ets més tolerant amb aquella persona. Si es vol masturbar, si vol fer el que sigui. Hi ha una manca d'informació.

**8. Referents als aspectes ètics ens podeu comentar com es tracten els temes com la confidencialitat o la intimitat dels vostres fills?**

És que amb el meu germà no parlem mai del tema referent a la sexualitat.

### ENTREVISTES A PROFESSIONALS

#### Professional 1

**1.Com afronteu vosaltres com a professionals la temàtica de la sexualitat en l'educació dels nois i noies amb discapacitat intel·lectual?**

Des de les llars disposem d'una formació per abordar la salut afectiva i sexual de les persones amb discapacitat intel·lectual<sup>(31)</sup> La finalitat és bàsicament reflexionar sobre les estratègies que utilitzem per abordar la sexoafectivitat i definir criteris comuns d'intervenció.

El professional esdevé un mediador de necessitats, per tant, ha de garantir el respecte a la dignitat i promocionar el màxim de grau d'autonomia possible. També ha d'intentar augmentar la socialització de la persona, tot i que no cal incentivar la dimensió sexual, però tampoc s'ha de negar aquella que expressin.<sup>(31)</sup>

El model de intervenció ha d'estar consensuat amb l'equip<sup>(31)</sup>, és molt important tenir criteris comuns i distància professional, s'ha d'evitar confondre a l'usuari i sempre que la situació superi a l'equip, caldrà buscar assessorament extern d'experts.

**2.Hi ha algun contingut específic que tracti sobre la sexualitat en la seva formació?**

Bàsicament intentem treballar la sexoafectivitat com un dret i una part important de la persona. Bàsicament, eduquem per tal de que els joves acceptin la seva sexualitat amb naturalitat, sense perjudicis i com a font de plaer i manifestació personal. També s'ha de prevenir les malalties de transmissió sexual i els embarassos no desitjats.

### 3. Quin paper juga l'ètica en el camp educatiu referent a la sexualitat?

No acabo d'entendre la pregunta, la sexualitat no hauria de ser una qüestió ètica ni moral. La sexualitat és una dimensió de la persona. Per tant, se l'ha de tenir en compte i respectar. Cal considerar que l'afectivitat i sexualitat és plural i, per tant, és necessària que l'abordem de manera individual.<sup>(23)</sup>

### 4. Penseu que el camp de la sexualitat dins l'àmbit de la discapacitat intel·lectual s'ha treballat amb suficient rigor, o manquen molts aspectes encara per definir?

La sexualitat és encara un tema tabú que costa tractar amb naturalitat i especialment quan parlem de persones amb discapacitat intel·lectual. Malgrat en els darrers anys s'està fent un esforç. No es pot amagar la sexualitat de la persona amb DI i hem d'ajudar-les en els obstacles que es puguin trobar.<sup>(17)</sup>

Actualment crec que està força resolt a nivell teòric, però cal garantir les pràctiques. En el moment d'abordar l'afectivitat i la sexualitat amb les persones amb discapacitat, cal tenir en compte que cal treballar l'autoconcepte i l'autoestima i les persones amb discapacitat solen tenir aquests dos àmbits cabdals de la persona, més aviat baixos.

Així doncs, no es pot amagar la sexualitat de les persones amb discapacitat i cal ajudar-les a superar els obstacles amb què es puguin trobar, tant psíquics com físics, per tal que puguin gaudir d'una vida sexual plenament satisfactòria.<sup>(3)</sup>

### 5. Quin és el paper que juguen les famílies alhora d'educar els seus fills/es en relació a la sexualitat? Hi ha treball col·laboratiu? En que es concreta aquest treball?

S'intenta fer un treball conjunt però és força difícil, ja que no podem assegurar que els nostres usuaris visquin la sexualitat plenament si els seus familiars encara els perceben com infants.

### **6. Creieu que els professionals esteu suficientment preparats per tal d'educar en aquesta temàtica?**

És cert que s'ha avançat en la manera de conceptualitzar el dret a viure i gaudir de la sexualitat tinguem o no discapacitat, però aquest reconeixement presenta certes dificultats alhora de portar-lo a la pràctica.

Les dones i els homes amb discapacitat són subjectes molt heterogenis, a l'igual que les persones sense discapacitat i aquest fet suposa que la sexualitat és tan plural i diversa com cada ésser humà.

Per tant, se'ns fa difícil fer un decàleg de bones pràctiques vers la sexualitat.

### **7. Quins són els límits/fronteres que com a professionals teniu alhora de treballar la sexualitat? Quins aspectes ètics i conflueixen?**

Hem de marcar límits i educar perquè qualsevol manifestació sexoafectiva no suposi un risc o vulnerabilitat a la integritat de la persona. També s'ha de respectar als altres i donar-se en l'entorn i en el moment adequat.

### **8. Quan observeu alguna conducta sexuada per part dels usuaris quin és el vostre marc d'actuació? Porteu a terme algun tipus de protocol establert?**

El nostre marc d'actuació fa referència a que la sexualitat és una realitat de tots<sup>(25)</sup>, amb o sense discapacitat, ja que és plural i divers com cada ésser humà.

Penso que cal fer un esforç per trobar l'equilibri entre el respecte de l'autonomia moral de la persona amb discapacitat i les normes de convivència que es desprenen del viure amb companys. Així mateix, penso que és fonamental respectar la intimitat de les persones amb discapacitat, ja que ha de disposar d'espais.<sup>(25)</sup> No podem ignorar la realitat sexual de les

## ANNEXES DEL TREBALL

---

persones a les quals estem atenent, ja que hem de fomentar l'educació sexual, així com l'educació social.

Penso que una bona educació sexual i social contribuirà a viure amb major plenitud, però també a saber identificar i discernir amb major certesa allò que és plaent i allò que és abús. Hem d'educar a les persones per evitar en la mesura del possible que siguin vulnerables i siguin capaces de prendre decisions sobre la seva vida sexual.

### **9.Voleu afegir alguna informació referent aquest tema?**

Penso que ja us he donat prou la tabarra, si necessiteu alguna informació més ja teniu el meu correu electrònic. Ús vull agrair aquesta iniciativa, ja que no és gaire comú parlar de la sexualitat en les persones amb discapacitat intel·lectual.

### **Professional 2:**

Nosaltres, com equip del centre especial de treball, no pensem que hi hagi una sexualitat específica per a les persones amb discapacitat, ja que tenen els mateixos drets que qualsevol persona. Primer són persones i, a més a més, tenen una discapacitat. Tots tenim una discapacitat o altre. Els que porten ulleres ja tenen una discapacitat. La sexualitat de les persones amb discapacitat i la sexualitat de les persones sense discapacitat entenc que no existeix aquest concepte. **El que fem és treballar cada cas en particular** <sup>(32)</sup>, depenent del suport que tinguin, dels desitjos.

## ANNEXES DEL TREBALL

---

### Hi ha uns continguts generals que s'ensenyin o que s'eduquin?

Realitzem formació complementària a les persones que demanen orientació en aquest aspecte i adreçarem a les persones aquells punts de servei que siguin els més adequats.

<sup>(32)</sup> Depenent de cada cas es treballarà diferent. Hi ha famílies que no en volen sentir a parlar del tema sexualitat i n'hi ha que són elles mateixes que ja et demanen ajuda. Un cop l'any ve una infermera que realitza un curs per ells de mesures anticonceptives, etc...<sup>(32)</sup> Ens trobàvem amb noies de l'entitat, les quals hi havia nois que abusaven d'elles, i en aquest curs també s'explica el respecte que han de tenir davant d'una relació i el que no han de tolerar, posicions dominants, etc. Ens trobem amb noies amb discapacitat intel·lectual lleugera i que nois sense cap tipus de discapacitat abusen d'elles. Per part d'elles, els hi és difícil de detectar això, ja que tenir parella per elles és un signe de normalitat. Es realitza un treball més educatiu per treballar aquests temes.

És un tema molt complex perquè en cada cas hi ha variables molt diferents. Des de la sexualitat es pot treballar el tema de transmissions sexuals, però en altres casos els usuaris ens parlen de que volen ser pares o mares i en aquests casos, ja s'han de treballar altres temes de paternitat i maternitat. També s'han donat casos que noies han quedat embarassades i no ho volen comunicar a les famílies i aquí també hi ha un gran treball al darrera.

### Què en penses sobre els principis ètics referent a la sexualitat en les persones amb discapacitat intel·lectual?

No hi ha una sexualitat apart i s'ha de valorar cas a cas, però per altra banda, s'ha de donar la informació necessària per a totes les persones, la confidencialitat, el dret a la informació, a la igualtat d'oportunitats, l'acompanyament a la presa de decisions, espais d'intimitat com qualsevol persona hauria de tenir<sup>(24)</sup>. S'ha de guiar com i quan poden fer-ho.

S'han donat casos en els quals s'ha hagut de parlar amb les famílies per explica'ls-hi que aquella persona hauria de tenir un espai d'intimitat, però hi ha famílies que es mostren més reticents en el tema i d'altres que són molt més obertes i disposades a col·laborar. Per aquest motiu, en funció de cada cas es treballarà de manera diferent.

## ANNEXES DEL TREBALL

---

Hi ha persones que estan incapacitades legalment i d'altres que no. Aquest fet és condicionant davant la paternitat o maternitat, ja que el tutor pot decidir si l'embaràs es tira endavant o no o l'esterilització de la persona, llavors el jutge decidirà si ho autoritza o no. Quan estan incapacitades legalment, les persones tenen una protecció però se'ls hi treu drets civils.

### **Quin paper juguen les famílies en aquest aspecte?**

Hi ha famílies que diuen: "el meu fill no té sexualitat, no en vull parlar".<sup>(16)</sup> Hi ha usuaris que tenen 50 anys i que, ni ells ni la família n'han parlat mai i no s'observa la necessitat de treballar el tema. En canvi, hi ha casos que els usuaris en volen parlar i els pares no i el que es busquen són "còmplices". És quan es parla amb els germans, que tenen una visió diferent que la que puguin tenir els pares que ja són més grans. Alguns tenen parella i es tracta de gestionar aquest fet i d'altres que no tenen parella i s'ha de realitzar un treball diferent amb unes altres necessitats.

Hi ha un noi tutelat per una Fundació de Barcelona i els seus tutors varen decidir que el portarien en un prostíbul per satisfer les seves necessitats. Aquest fet no s'ha treballat prou bé i ell ja es pensava que tenia novia. Quan estava al carrer només volia passar per davant del local, no va entendre que aquell fet només era un servei. S'ha de treballar molt bé, ja que ells treure'n les seves pròpies conclusions. L'experiència no ha sortit bé i ara s'ha agreujat el problema, ja que quan està al carrer i quan veu passar a una noia es posa molt eufòric, etc.

### **Què en penses dels professionals dels centres en aquest aspecte?**

Els professionals externs no estan prou preparats, ja que els tracten amb infantilismes degut a la manca de informació i de formació. Una mare va dur a la seva filla a la llavadora perquè tenia parella i aquesta es va limitar a descriure els mètodes anticonceptius. Aquesta persona va sortir d'allà igual que va entrar. Per aquest motiu es realitza algun curs de sexualitat a nivell intern. A nivell intern, es realitza algun tipus de formació de sexualitat. És molt important el fet

## ANNEXES DEL TREBALL

---

que ells aprenguin a saber-se respectar, sobretot perquè tenen l'autoestima molt baixa i és això últim el que s'ha de treballar.

Es treballa també des de "l'atenció a la dona", a través de psicòlegs per segons quin sigui el cas i que puguin ajudar al usuari/a dependrà molt en funció de cada cas.

Hi va haver una noia de suport a la llar, que va quedar embarassada. Ell el volia tenir, però tenia una manca de presa de decisions que li feien veure la realitat incorrectament. Varen haver de citar al seu germà i juntament amb els professionals, varen haver de fer-li veure tots els fets negatius que suposaria tenir un fill. Finalment, va avortar.

Ens trobem amb famílies cansades, sobretot amb els pares d'usuaris més grans. Davant d'aquest cas, és més difícil proporcionar més informació, ja que a les reunions tampoc et venen. Famílies en les quals l'usuari és menor d'edat o més jove, es mostren molt més predisposats a treballar conjuntament.

A nivell de informació i formació hi ha moltes mancances, pel que fa al "vox populy" hi ha molts estereotips establerts i es pensen que van més "eufòrics" en aquest tema que els altres. També hi ha famílies que mostren molt rebuig en aquest tema, ja que algunes d'elles els demanen als professionals que els donguin algun tipus de pastilla que permeti que la sexualitat en els seus fills estigui ben adormida.

### **Professional 3.**

La Fundació Tutelar va a part de Sant Tomàs, bàsicament perquè nosaltres tenim la funció que com a "pares" de les persones, que és la funció de tenir la pàtria i potestat fins als 18 anys i que se'n ha d'encarregar de tot, per exemple: signar les autoritzacions si se'n van d'excursió, temes bancaris, etc. Una persona que no és major d'edat, no pot signar crèdits, ni préstecs, ni històries d'aquestes i en el cas que hagi d'obrir un compte corrent al banc, doncs així té l'autorització del seu pare. En aquest sentit, les persones amb persones amb discapacitat funciona igual: els pares són els que ho han d'autoritzar tot. El què passa és que quan ja passen dels divuit anys hi ha moltes persones no tenen la capacitat per autogestionar-se moltes coses



## ANNEXES DEL TREBALL

---

de la seva vida: temes econòmics, de la feina, del què sigui. El que es fa moltes vegades és demanar un procés d'incapacitació de la persona. S'incapacita i se li atorga un tutor. Normalment, si tot va bé, són els pares mateixos els qui passen a ser els tutors. Què significa? Que la persona arriba als 18 anys, però continua tenint els seus pares com a tutors.

Hi ha dos nivells, la cura tutela que és una incapacitat parcial, que vol dir amb unes coses si que hi ha incapacitat, però amb unes altres, no. Ens hi trobem molts cops en el tema econòmic. Una persona que és capaç de veure i decidir quina feina li agrada o no li agrada i si quan toca anar al metge va al metge i aquest li diu: "t'has de prendre això amb aquesta pauta". Això per exemple, moltes persones que estan al Centre Especial de Treball d'aquí Osona, ja la tenen aquesta capacitat de decisió, però imaginem-nos, per exemple, que un d'ells el tema econòmic no el sap dur, no el sap gestionar. En aquest cas, se l'incapacita però parcialment. O sigui, el tutor només s'encarrega dels temes econòmics. Sol passar que a la incapacitat parcial està en els temes econòmics i els temes de salut, perquè sol ser el que falla més i el que és més complicat.

En cas de les entitats tutelars, neixen quan apareixen moltes persones amb discapacitat intel·lectual que no tenen uns pares, o no hi ha uns tutors que puguin ser prou hàbils o també es pot donar el cas que no vulguin ser els tutors d'aquella persona. Ens trobem amb nanos amb discapacitat intel·lectual que no tenen pares o que els pares també tenen algun problema de salut mental, o que tenen discapacitat intel·lectual, o que la família extensa tampoc se'n vol fer càrrec. Després, passa a ser una entitat tutelar la que tutela a aquestes persones i a Sant Tomàs, a la comarca d'Osona, li faltava una entitat tutelar que pogués fer aquest paper.

En aquest sentit, el rang d'atenció cap a la persona és: primer família directa, germans i pares. Si aquestes persones no se'n poden fer càrrec també es mira una la xarxa familiar d'aquella persona. Què passa? Que si són els pares mateixos, se'ls hi demana i si diuen: "jo no puc, que tot això se n'encarregui una altre persona" doncs es fa el traspàs de tutor. Si diuen: "jo continu fent de pare, però tot això que se n'encarregui una altre persona". En aquest cas, som tutors, però amb uns pares que de certes coses, ja se n'encarreguen ells.

El que es fa, què és? S'insta la incapacitació per serveis. S'envia un informe al jutjat, en tant que s'incapacita a aquella persona, i en l'informe ja diu quina xarxa té. Per exemple, hi ha un títol que pot ser el tutor o no pot ser el tutor. Per tant, el jutge sempre mira l'entorn més

## ANNEXES DEL TREBALL

---

immediat i després ja passa a la institució tutelar. També podria tutelar un veí que ha estat sempre molt ocupat de les seves coses i que se'n volgués fer càrrec. Per tant, ningú està obligat a fer de tutor. Per exemple, un pare mateix, pot dir que no, que ell no se'n vol fer càrrec, sense cap mena de problema. Què passa? Que abans es necessitaven entitats tutelars i la mateixa família es trobava una resposta, ja que en ella hi vivia la mare, àvia, els pares, etc. Ara, es dona més al contrari. Actualment, les entitats tutelars estem "a tope".

Tenim molts casos i de molts tipus. Tant els pares que han mirat de fer tan bona feina com han pogut i ens deixen la tutela, com els pares que no poden perquè tenen unes limitacions personals que no els hi ho permeten, com els nanos que no tenen pares, com els que els han abandonat, etc.

Això va bé que ho sapigueu perquè és el que dificulta una mica el nostre treball. No són casos fàcils, gairebé mai. Tenim dos o tres que són fàcils i tots els altres són per complicacions. Després, el que ens encarreguem a l'entitat tutelar és que, segons el jutge, si tenim que donar suport només en els aspectes econòmics, de salut, doncs és del que ens encarreguem. El que passa és que al final ja sol ser una mica integral tot, ja que tu no pots preocupar-te solament de l'aspecte econòmic, sense preocupar-te d'altres aspectes. Al cap i a la fi, nosaltres només som tutors i no vols dir que ho haguem d'abarcар absolutament tot.

El tema principal de tot és que nosaltres fem la tutoria, però el jutge és qui vetlla darrera de tot perquè es faci d'una manera correcta. Per tant, el jutge acaba fent la figura de supervisor. D'aquesta manera, tenim la legalitat al costat nostra. Cada any hem de fer un estat de comptes on s'ha de justificar tots els temes de cèntims, però a part, tots els temes de salut, aspectes d'atenció, etc. Nosaltres fem tot el possible perquè aquella persona estigui atesa per tal servei, o tal altre i això li comuniquem al jutge.

Que em refereixo amb això?, que el tema de la sexualitat aquí ens queda una mica lluny, vam començar la fundació al 2009.<sup>(33)</sup> Al cap d'un any o així, vam parlar amb el nostre cap per de dir-li que ara que hi ha fundació tutelar també s'hauria de treballar el tema de la sexualitat. I a partir d'aquí, es preveia una mica que comencéssim un sistema de funcionament que ho treballés tot això.<sup>(33)</sup> Començar a treballar el tema perquè clar, al parlar de persones amb discapacitat intel·lectual, moltes vegades ells no poden manifestar que tenen unes necessitats sexuals i aquí és on hi ha el problema principal, però lo que preveiem era poder-ho treballar

## ANNEXES DEL TREBALL

---

de tal manera que , tenir els coneixements necessaris per a poder-ho detectar nosaltres aquestes necessitats sexuals de la mateixa manera que es poden detectar altres coses.

Per exemple, si parlem del dolor, nosaltres ja tenim criteris per dir: “mira, aquesta persona no menja tant, no va tant de ventre, etc..”. Clar, malauradament, el tema és que no ha evolucionat massa, en el sentit que per la feina, pel volum d’altres prioritats s’ha aparca tot això de la sexualitat, tot i que considerem que la sexualitat és una necessitat primària.

Jo tinc tres casos concrets que diria que són els que estem treballant més. Casos que ells mateixos han manifestat la seva curiositat o que ells mateixos ja tenien una vida sexualment activa de preocupar-nos una mica mes. Torno a repetir, aquest és un aspecte que considerem molt necessari. Bé, bàsicament per la poca capacitat que tenim de recursos humans de destinar una persona amb tot això . Perquè és una persona que s’hauria de formar molt bé, hauríem de fer un “planning” i tot això suposaria un extra, que actualment en una entitat tutelar no és factible, ja que ens estan pagant just.

Un problema que passa en les llars és que quan existeix una parella , un cop es manifesta en aquesta ganes d’anar-se trobant, se’ls hi facilita el contacte. Per exemple, si són llar i l’altre, d’una altre llar, cap problema, ja que fas un cap de setmana aquí i un cap de setmana allà. Tema dormir junts? A les llars no es contempla. Tret de la de Manlleu, que se’ls hi ha facilitat una habitació. Depenent de la història de cada persona i no tant de la política de cada llar.

Ara tenim una altre parella a les llars que si que fa un cap de setmana aquí i un cap de setmana allà. Quin problema hi ha? Doncs que encara no es disposa de la possibilitat que visquin junts en una sola llar, per temes estructurals de la llar.

Per tant, el que es vigila molt és com és aquesta parella: si es tracten per igual, si no es tracten per igual , si a la mínima ja te n’adones que una persona absorbeix molt a l’altre, que mana sobre ella, etc. Potser busquem que tinguin els seus moments, però no anem a crear una parella , vincular-la perquè és un tema que costa molt de treballar amb ells. Per tant, que l’errada no vingui per nosaltres d’haver ajuntat una cosa que realment no “pintava” bé des del principi.

### ENTREVISTA A USUARIS/ÀRIES

#### Usuari 1

##### 1.Considereu que la sexualitat és un tema important? Per què?

Sí. Penso que la sexualitat és important per les persones perquè veus pel carrer a gent agafada de la mà que s'estima i que són feliços.

##### 2.Creieu que esteu ben informats en relació a temes de la sexualitat? Penseu que ja teniu la suficient informació, o preferiríeu tenir-ne més?

Gens ni mica! Aquí a la residència no ens expliquen res del tema. Els meus pares m'han explicat coses, però són els temes bàsics de com evitar malalties i coses per l'estil.<sup>(10)</sup>

##### 3.Els vostres educadors us parlen de la sexualitat? I els vostres pares?

El pares m'han explicat coses bàsiques, però les coses que ells m'han dit ja les tenia sabudes abans que me les expliquessin. Suposo que és per donar-me seguretat.

No, en relació als educadors no han parlat mai amb nosaltres de sexualitat<sup>(4)</sup>, que jo sàpiga!. Crec que a les noies els hi donen pastilles perquè no es quedin embarassades, però no sé si a totes.

### **4.Teniu parella?, en cas afirmatiu manteniu alguna relació amb afectiva o sexual amb ella?**

No, no en tinc, però he tingut alguna amiga que ens hem fet petonets i coses per l'estil. No, no he tingut relació de sexe, però tampoc he volgut tenir-ne.

### **5.Disposeu d'un espai adequat alhora de mantenir relacions afectives o sexuals amb la vostre parella?**

Miràvem de fer-nos petons a fora de la llar perquè a dins està mal vist i alguna vegada m'havien, m'havien cridat l'atenció. A casa dels meus pares també ens feia "corte". A les llars no deixen tenir relacions sexuals, però tampoc hem preguntat el perquè.<sup>(26)</sup>

### **6.Us permeten mantenir relacions sexuals dins del vostre habitatge? En cas negatiu, quin és la justificació que us donen?**

Crec que no deixen mai, però tampoc he preguntat quines són les raons.

### **7.Esteu al corrent dels riscos que poden ocasionar el desconeixement o la mala pràctica de les relacions sexuals?**

Si, això sí! Els meus pares m'han informat correctament sobre aquest tema. És una cosa que si es fa bé llavors ja no t'has de preocupar.

### **8.Considereu que la sexualitat continua sent un tema tabú? Us costa exterioritzar-la?**

Estaria bé que ens donguessin algunes explicacions, més informació sobre el tema. Potser no els interessa, però tampoc conec massa com funciona tot això.<sup>(19)</sup>

### **9.Us agradaria afegir alguna cosa més al respecte?**

Alguna vegada hem preguntat a la llar sobre el sexe i també a algun amic meu de l'escola. Però no ens han explicat coses, potser nosaltres tampoc hem insistit massa.

## **Usuari 2**

### **1.Considereu que la sexualitat és un tema important? Per què?**

Sí, molt important, perquè mantens un nivell de vida de qualitat.

### **2.Creieu que esteu ben informats en relació a temes de la sexualitat? Penseu que ja teniu la suficient informació, o preferiríeu tenir-ne més?**

Aquí no es tracten temes de sexe, però altres temes sí que t'informen, segons el que necessita cada persona. Per exemple, quan hi ha sortides sí que t'informen, o quan hi ha algun canvi o coses així, també.<sup>(11)</sup>

## ANNEXES DEL TREBALL

---

M'agradaria tenir una idea més en general, ja que és com un tema tabú que no se'n parla, perquè de cara als usuaris, no és una prioritat de primera necessitat. Per això no se'n parla. No es considera un tema que afecta a la gent, no afecta directament.<sup>(11)</sup>

### 3. Els vostres educadors us parlen de la sexualitat? I els vostres pares?

Que va, aquí a la llar mai s'ha parlat de sexualitat. Les meves germanes tampoc m'han parlat mai d'això. La informació que s'obté ve de les notícies, dels telediaris, dels programes que s'hagi sentit algun tema així i prou, però xerrades i això no s'ha n'ha fet mai.<sup>(5)</sup>

### 4. Teniu parella?, en cas afirmatiu manteniu alguna relació amb afectiva o sexual amb ella?

No en tinc.

### 5. Disposeu d'un espai adequat alhora de mantenir relacions afectives o sexuals amb la vostra parella?

No en tinc i penso que com és un espai comunitari no tens lloc per fer aquestes coses<sup>(27)</sup>. Aquí no et deixen estar com una persona casa i coses així i mantenir una vida de casat i tal, no es pot aquí.

**6.Us permeten mantenir relacions sexuals dins del vostre habitatge? En cas negatiu, quin és la justificació que us donen?**

No, aquí no es pot mantenir, perquè convius amb uns companys que no, que són dues convivències diferents i no es vol que els afectin, no volen que...

**Creus que és just això?**

És injust perquè aquí es manté un nivell de vida que no s'experimenta, no hi ha. És com un dia que vaig demanar: si es tingués canalla es podria mantenir aquí?, i em van contestar que no directament. Em van dir: "aquí no t'ha la cuidarem pas nosaltres una canalla".Vull dir, et deixen fora de joc. Vull dir que, aquí si ets solter sí, però en el moment que estiguessis casat hauries d'anar a viure a un altre lloc.

**7.Esteu al corrent dels riscos que poden ocasionar el desconeixement o la mala pràctica de les relacions sexuals?**

Bueno... aquestes relacions si les tens de forma... com ho diria, de forma prohibida, pots tenir uns riscos molt negatius. Això sí, però si ho fas de forma adequada i que es faci de forma adequada això no passa.

**8.Considereu que la sexualitat continua sent un tema tabú? Us costa exterioritzar-la?**

Sí, no és que costi parlar-ne és que no se'n parla mai, o no se'n vol parlar mai, que és molt diferent. És un tema tabú i no se'n vol parlar. No és una prioritat, una cosa que... afecta el dia a dia, com pot ser anar a treballar o alguna cosa així. Es deixa de tractar el tema.

Si no se'n parla jo tampoc en parlo.



### 9. Us agradaria afegir alguna cosa més al respecte?

Home, a mi m'agradaria saber sobre el tema a nivell científic, que en pensen a nivell científic de tot això. Una cosa és la ciència i l'altra, el que pots trobar-te al diari o altres llocs que se'n parlen, com una... una tertúlia o coses així, a diferents nivells. A mi m'agradaria saber què en pensa la ciència de tot això i saber què ha passat, com tracten el jovent i com "d'allò", això sí que m'agradaria saber, però res més.

### Usuari 3

#### 1. Considereu que la sexualitat és un tema important? Per què?

Sí, i tant! Per mi sí. Per la necessitat, de vegades. Quan estàs amb una persona també. No sé... coses així.

#### 2. Creus que estàs ben informat en relació a temes de la sexualitat? Penses que ja tens la suficient informació, o preferiries tenir-ne més?

Sí, a nivell d'informació crec que estic una mica informat. Ara bé, no tinc suficient informació i preferiria tenir-ne més perquè crec que no estic suficientment informat. Algunes coses sé, però no totes. De vegades ho he fet i ha sortit malament una cosa o altre i n'aprenc jo mateix<sup>(12)</sup>. I en segon lloc, el col·legi han parlat de sexualitat algun cop o així i m'han informat d'alguna cosa. Els pares gairebé mai. Ells m'han comentat que ho faci amb precaució i ja està.

### 3. Els vostres educadors us parlen de la sexualitat? I els vostres pares?

No, mai m'han parlat d'això. Els meus pares algun cop, sí. De vegades he estat sol a casa i m'han dit: "ho has fet amb preservatiu?"<sup>(6)</sup>

### 4. Teniu parella?, en cas afirmatiu manteniu alguna relació amb afectiva o sexual amb ella?

No. No n'he tingut i he tingut tant relacions sexuals com afectives.

### 5. Disposes d'un espai adequat alhora de mantenir relacions afectives o sexuals amb la vostra parella?

Sí, a casa seva. A nivell de llar no. Home, deixar-la entrar si. La meua ex parella deixaven que pogués entrar. Però ja et dic, a l'hora de mantenir relacions, tant sexuals com afectives, havia de ser a casa dels pares, tant dels meus com els d'ella.<sup>(28)</sup>

### 6. Us permeten mantenir relacions sexuals dins del vostre habitatge? En cas negatiu, quin és la justificació que us donen?

No, no ens deixen. La justificació que ens donen és que com que és una llar de menors no volen, tot i que tinc 19 anys ja. Jo sóc major d'edat, però me'n aniré d'aquí poc ja. Però jo no puc tenir relacions davant dels nois i noies de la llar que són més petits. I bé, encara que no sigui davant d'ells, no em deixen. Per tant, encara que ells no hi siguin a dins de la llar, tampoc em deixen.

### 7. Esteu al corrent dels riscos que poden ocasionar el desconeixement o la mala pràctica de les relacions sexuals?

Sí. A nivell d'informació de les malalties que jo puc tenir, el perill de tenir fills no desitjats, etc. Amb això crec que no hi ha cap problema, ja que estic al corrent de tota la informació.

### **8. Considereu que la sexualitat continua sent un tema tabú? Us costa exterioritzar-la?**

(Nota: li expliquem el significat de la paraula tabú). Oi tant que en parlo de la sexualitat. Jo en parlo molt amb els amics. A dins de la llar, en podríem parlar? Sí. Però mai traïem el tema.<sup>(20)</sup> Jo crec que no es treu al tema per respecte a les altres persones. Si estàs sol amb els monitors sí, però poques vegades se'n parla. Tot i així, recordo algun cop haver-ne parlat amb ells de la Judit (nota: es tracta d'una antiga parella seva).

Per altra banda, no em costa exterioritzar quan tinc algun problema relacionat amb la sexualitat, ja que quan em passa alguna cosa. Per exemple, un cop se'm va trencar el "frenillo" i vaig avisar a la monitora. Jo podia callar-me i guardar-m'ho per mi mateix, però no ho vaig fer.

### **9. Us agradaria afegir alguna cosa més al respecte?**

No. Només que un dia amb la meva ex parella vaig estar a punt que quedés embarassada sense voler-ho i vam parlar amb la seva mare i es va prendre la pastilla. En aquell moment, sabia que calia tranquil·litzar-me i parlar. Jo estava bé, però la meva parella no parava de plorar i estava molt més nerviosa ella. Ella va parlar amb la seva mare i tot. La mare va trucar a una amiga seva de l'hospital i va anar a prendre's una pastilla. Al final es va poder solucionar.

## **Usuari 4**

### **1.Considereu que la sexualitat és un tema important? Per què?**

Sí, suposo que sí que ho és, no? Perquè tothom té dret a tenir sexe amb la seva parella, però aquí no ens deixen, és impensable.

### **2.Creieu que esteu ben informats en relació a temes de la sexualitat? Penseu que ja teniu la suficient informació, o preferiríeu tenir-ne més?**

## ANNEXES DEL TREBALL

---

Una vegada al taller de Sant Tomàs ens van parlar d'això, però ja fa molts anys i quasibé no me'n recordo.

No tenim informació. Sí, clar a mi m'agradaria tenir-ne més. Que vingúes una persona que en sabés i que ens expliqués coses.<sup>(13)</sup> Encara que no tingui parella vull saber-ho. M'agrada un noi i potser d'aquí un temps som nuvis.

### 3.Els vostres educadors us parlen de la sexualitat? I els vostres pares?

Els monitors no, ja t'ho he dit. Fa anys ens van fer una classe, però no recordo res. El pare mai i la mare em va explicar coses de la regla i ja està.<sup>(7)</sup>

### 4.Teniu parella?, en cas afirmatiu manteniu alguna relació amb afectiva o sexual amb ella?

M'agrada un noi, però no ho sé si tindrem alguna cosa. He tingut "novio" però mai hem fet res perquè jo visc aquí i ell a casa els seus pares i només ens veiem al taller i allà no tenim cap lloc per estar sols ni fer res. És així.

### 5.Disposeu d'un espai adequat alhora de mantenir relacions afectives o sexuals amb la vostre parella?

No tinc parella, però amb el meu ex mai he tingut un lloc per anar i poder fer coses. Falta un lloc que poguéssim estar els dos sols sense ningú que ens molestés<sup>(29)</sup>. A mi m'agradaria, no sé que faríem, però m'agradaria tenir "novio" i poder estar junts.

**6.Us permeten mantenir relacions sexuals dins del vostre habitatge? En cas negatiu, quin és la justificació que us donen?**

Mai, aquí és impossible. No et deixen. La monitora s'enfadaria molt. Un cop ho vaig preguntar i em van dir que estava prohibit aquí.

**7.Esteu al corrent dels riscos que poden ocasionar el desconeixement o la mala pràctica de les relacions sexuals?**

Un dia em van dir que s'havien de posar condons perquè podria quedar embarassada i no vull fills jo.

**8.Considereu que la sexualitat continua sent un tema tabú? Us costa exterioritzar-la?**

No en parlem mai d'això i m'agradaria que vingués alguna persona i ens expliqués coses. No sé perquè no ho parlem mai.<sup>(21)</sup> Li tornaré a dir a la monitora a veure si em fa cas.

**9.Us agradaria afegir alguna cosa més al respecte?**

No, ja està bé.

## ANNEXES DEL TREBALL

### RESULTATS DE LA OBSERVACIÓ

Espais d'intimitat	<p>En aquesta categoria afirmem que dins de les llars residencials on hem realitzat les pràctiques no es facilitaven espais d'intimitat per als usuaris on les parelles majors d'edat poguessin tenir relacions sexuals. Cada cop que entrava una parella a la llar i els monitors tenien la sospita que es podia acabar donant una relació de tipus sexual, es mirava d'aplicar el control indirecte cap a ells<sup>(30)</sup>, per tal de parar la relació que s'estava donant en aquell moment i que l'interacció no acabés a un terreny sexual.</p> <p>En cap cas, es permetia que una parella es quedés sola a la llar, mentre no hi hagués la presència o el control de cap monitor, ja que els professionals pensaven que podia donar-se la possibilitat que s'originés una relació sexual dins la llar entre ambdós.</p>
Educació sobre la sexualitat	<p>Durant l'estada de les nostres pràctiques no vam observar en cap moment que es plantejés el tema de l'educació sexual per part dels monitors, ja fos a mode de xerrada, intervenció, taller d'aprenentatge, etc. Això no significa que els professionals del centre no ho trobessin important o rellevant per tal que es pogués fer.<sup>(34)</sup> En aquest sentit, pensem que com que no apareix aquesta temàtica en cap dels seus Programes d'Atenció Individualitzada (PAI) o en les seves tasques educatives diàries, simplement no es va plantejar mai l'educació sexual com a una temàtica que calgués dedicar-hi un temps a la formació.</p>
Relacions afectives	<p>Hem pogut veure com en determinats moments es produïa una clara intencionalitat afectiva d'algun membre de la llar cap a algun altre membre del sexe oposat. La majoria de vegades, per mitjà d'un llenguatge sexual manifestament implícit, però d'altres vegades, també s'ha pogut observar unes ganes manifestes de guanyar-se l'afecte per mitjà de l'ajuda, mostrant en aquest sentit estima i tendresa cap a l'altre.</p>

## ANNEXES DEL TREBALL

---

Relacions sexuals	<p>Com ja hem comentat, en les llars no hi ha el consentiment manifest perquè es puguin donar relacions sexuals . Ara bé, s'ha pogut veure com en moments en que no es produeix un control explícit del monitor de la llar, es produeixen tocaments entre membres del sexe oposat aprofitant un moment en què no se senten observats o també s'ha donat el cas d'entrar en una habitació i veure que dos usuaris estan ficats dins del mateix llit. En aquest cas, l'abordatge de la situació és fer-los entendre que allò que estan fent no s'ha de fer.</p>
Mesures anticonceptives	<p>Les mesures anticonceptives es converteixen en la mesura preventiva per tractar la sexualitat a dins les llars. Davant les manca evident d'informació al respecte, s'ofereixen mesures anticonceptives a totes aquelles persones que estan mantenint una relació de parella.</p>

## ANNEXES DEL TREBALL

### ANNEX VI- Quadre de categoritzacions desenvolupat

				INSTRUMENTS DE RECERCA							
	MARC TEÒRIC	ENTREVISTES FAMÍLIES		ENTREVISTES PROFESSIONALS			ENTREVISTES USUARIS				OBSERVACIÓ
CATEGORIES		1	2	1	2	3	1	2	3	4	
<b>Comunicació</b>	Les persones amb discapacitat han de manifestar o no, els seus interessos sexuals i caldrà ajudar-los en aquest sentit, si la persona ho desitja. (p.18)	Nivell de comunicació exemplar, ja que el coneix i a més, s'ha fet conèixer tal com és la mare, per tal d'establir una fona comunicació amb el fill.(E1,1)	No s'ha donat mai comunicació sexual perquè no s'ha parlat mai del tema. La persona amb DI no va manifestar mai la necessitat que es parlés sobre el tema.(E2,2)	No es pot amagar la sexualitat de les persones amb discapacitat i cal ajudar-les en els obstacles en què es puguin trobar per tal que puguin gaudir d'una vida sexual plenament satisfactòria. (E3,3)			Els pares li han parlat de coses bàsiques, però les coses que ells han explicat ja les tenia sabudes abans de que li expliquessin. En relació als educadors, no han parlat mai de sexualitat.(E6,4)	Afirma que a la llar no s'ha parlat mai de sexualitat. Les seves germanes tampoc li han parlat mai. La informació que té prové de notícies, dels telediaris,etc. (E7,5)	Afirma que amb els educadors no han parlat mai d'això. Els seus pares algun cop sí. De vegades, ha estat sol a casa i li han dit: "ho fas amb preservatiu?" (E8,6)	Els educadors no han parlat mai de sexualitat. Fa anys que li van fer una classe però no recorda res. El pare i la mare li van explicar coses de la regla i ja està. (E9,7)	
<b>Informació</b>	La World Association for Sexual Health (WAS) emmarca quins són els drets sexuals, entre els quals destaca el dret a la informació sexual basada en el coneixement científic.(p.15)	No els han donat mai informació. Algunes vegades els han enviat programes per parlar de la pubertat i ha anat una vegada i s'ha quedat igual com si no hi hagués anat. (E1,8)	Tampoc els han facilitat mai cap informació. Li hagués agradat haver tingut unes pautes per treballar l'educació sexual amb el seu germà. (E2,9)				No n'estan gens ni mica de ben informats. A la residència no expliquen res del tema. Els seus pares li han explicat coses, però són els temes bàsics de com evitar malalties i coses per l'estil. En canvi, en relació a les mesures	A la seva llar no es tracten temes de sexualitat. Altres temes sí, però aquest no. Li agradaria tenir una idea més en general. És com un tema tabú que no se'n parla perquè de	Considera que no té la suficient informació i preferiria tenir-ne més perquè creu que no està prou informat. Algunes coses sap, però no totes. Alguns cops ha	Una vegada en un taller es va parlar de sexualitat, però ja fa molts anys i quasi no se'n recorda. No tenim informació. Sí, clar,	



## ANNEXES DEL TREBALL

							anticonceptives i els riscos els seus pares l'han informat de la forma correcta. (E6,10)	cara als usuaris no és una prioritat de primera necessitat, per això no se'n parla. (E7,11)	tingut relacions de sexe , li ha sortit malament alguna cosa i ho ha hagut d'aprendre ell sol. Al col·legi parlant de sexualitat algun cop li han informat d'alguna cosa. Els pares, gairebé mai. (E8,12)	a mi m'agradaria tenir-ne més. Que vingués una persona que en sabés i que ens expliqués coses. (E9,13)	
<b>Mites</b>	La mateixa societat té la tendència a mitificar comportaments que no accepta o no entén. Mites com: la família amb discapacitats no pretén educar sexualment als seus fills/es, les persones amb DI no tenen fantasies sexuals, entendre la masturbació dels DI com a una enfermetat, etc. Venim d'una cultura marcada per l'església	Els mites perduren. Moltes vegades diuen "a aquest noi no sé perquè el deixen anar sol" o "fica'l als pisos que se'n cuidin els altres de tot això." (E1,14)	La societat està carregada de mites. Es pensen que perquè siguis discapacitat no es pot tenir una sexualitat efectiva. (E2,15)		Hi ha famílies que diuen:" el meu fill no té sexualitat, no en vull parlar". (E4,16)						

## ANNEXES DEL TREBALL

	<p>catòlica. Des de l'enfocament que han donat a la sexualitat es considera a les persones amb DI amb un infantilisme que no els permet casar o tenir fills. D'aquí es deriva que no es poden reproduir i, per tant, no tenen cap mena de sexualitat. (p.22)</p>										
<b>Tabú</b>	<p>El llegat històric ens ha fet veure com les necessitats sexuals i afectives de les persones amb DI, la majoria de vegades s'han tractat a mode de negació o de prohibició expressa. Els tabús inherents, tant amb els professionals de l'educació com en els pares suposen un fre en relació a una situació normalitzadora i de canvi. (p.22)</p>			<p>La sexualitat és encara un tema tabú que costa tractar amb naturalitat i especialment quan parlem de persones amb DI, malgrat que en els darrers anys s'està fent un esforç. No es pot amagar la sexualitat de la persones amb DI i cal ajudar-les en els obstacles que es puguin trobar. (E3,17)</p>			<p>Considero que la sexualitat continua sent un tema tabú. Estaria bé que ens donguéssin més explicacions sobre el tema. Potser no els interessa, però tampoc conec massa com funciona tot això. (E6,18)</p>	<p>Estaria bé que ens donguéssin algunes explicacions, més informació sobre el tema. Potser no els interessa, però tampoc conec massa com funciona tot això. (E7,19)</p>	<p>Jo parlo molt amb els amics. A la llar crec que es podria parlar, però mai es treu el tema. (E8,20)</p>	<p>Li agradaria que hi anés una persona a parlar de sexualitat i els hi expliqués coses. Però de parlar, no se'n parla. (E9,21)</p>	

## ANNEXES DEL TREBALL

<p><b>Ètica</b></p>	<p>Cal considerar els principis d'acció benefactora, el principi d'autonomia i el principi de justícia. Aquests principis es relacionen amb les persones amb DI perquè són subjectes de dignitat. (p.24)</p>	<p>Referent als aspectes ètics sempre piquen abans a la porta (quan es masturba) perquè encara que sigui una persona amb DI respectem la seva intimitat. (E1,22)</p>		<p>La sexualitat no és una qüestió ètica ni moral. La sexualitat és una dimensió de la persona que s'ha de tenir amb compte i respectar. Cal considerar que la sexualitat i l'afectivitat és plural i és necessari abordar-la de manera individual. (E3,23)</p>	<p>No hi ha una sexualitat apart i s'ha de valorar cada cas, però per altra banda s'ha de donar la informació necessària per a tothom, confidencialitat, dret a la informació, igualtat d'oportunitats, acompanyament a la presa de decisions, espais d'intimitat, com qualsevol persona hauria de tenir. (E4,24)</p>						
<p><b>Drets</b></p>	<p>Cal partir del principi bàsic que les persones amb DI tenen dret a aconseguir el màxim nivell d'integració i normalització i que també cal tenir present les seves necessitats afectives i sexuals. Els drets sexuals queden emmarcats per la WAS i entén aquests drets com a drets humans universals basats en la llibertat, la dignitat i la igualtat</p>										

## ANNEXES DEL TREBALL

<p> presents a tots els ésser humans i són: dret a la llibertat sexual, dret a l'autonomia, la integritat i seguretat sexual del cos, dret a la privacitat sexual, dret a la igualtat sexual, dret al plaer sexual, dret a l'expressió sexual emocional, dret a la lliure associació sexual, dret a la presa de decisions lliures i responsables, dret a la informació sexual basada en el coneixement científic, dret a l'educació sexual integral i dret a l'atenció de la salut sexual.(p.15)</p>											
<p><b>Espais d'intimitat</b></p>				<p>El marc d'actuació de la nostra institució ens diu que hem de respectar la intimitat de les persones amb discapacitat. La persona ha de disposar d'espais (E3,25)</p>			<p>Miraven de fer-se petons fora de la llar perquè a dins està mal vist i alguna vegada li havien cridat l'atenció. A casa dels seus pares també li feia</p>	<p>No disposa d'un espai adequat per mantenir relacions afectives o sexuals i pensa que com la llar és</p>	<p>Les relacions sexuals les manté a casa seva, però a nivell de llar,no. (E8,28)</p>	<p>No té parella, però amb el seu ex mai ha tingut un lloc on anar i poder fer</p>	<p>Dins les llars residencials on hem realitzat les pràctiques no es facilitaven espais d'intimitat per als usuaris, on</p>

## ANNEXES DEL TREBALL

							“corte”. A les llars no deixen tenir relacions sexuals però tampoc ha preguntat el perquè.(E6,26)	un espai comunitari no hi ha un lloc per poder fer aquestes coses. (E7,27)		coses. A les llars és impossible perquè no li deixen. Un cop va preguntar i li van dir que estava prohibit. (E9,29)	les parelles majors d'edat poguessin tenir relacions sexuals. Cada cop que entrava una parella a la llar i els monitors tenien la sospita que es podia acabar donant una relació de tipus sexual, es mirava d'aplicar un control indirecte cap a ells.(O1,30)
<b>Educació sexual professionals</b>				Des de la llar es disposa d'una formació per abordar la salut afectiva i sexual de les persones amb DI. El professional ha de garantir el respecte i la dignitat i promocionar el màxim d'autonomia possible i augmentar la sociabilització de la persona. No cal incentivar la dimensió sexual, però tampoc negar aquella que expressin i tenir un model d'intervenció consensuat amb l'equip professional. (E3,31)	Es treballa cada cas en particular. Es realitza una formació complementària a les persones que demanen orientació en aquest aspecte. S'adreça a les persones a aquells punts de servei que siguin més adequats. Un cop l'any, ve una infermera que realitza un curs per a ells de mesures anticonceptives,etc. (E4,32)	El tema de la sexualitat aquí queda poc treballat perquè s'ha començat a introduir la sexualitat a la fundació l'any 2009. Es preveia un sistema de funcionament que treballés tota la temàtica de la sexualitat, però per manca de recursos no es treballa aquest apartat i derivem els casos a altres institucions més especialitzades.					Durant l'estada de les nostres pràctiques no vam observar en cap moment que es plantegés el tema de l'educació sexual per part dels monitors, ja fos a mode de xerrada, d'intervenció, taller d'aprenentatge, etc. Això no significa que els professionals del centre no ho trobessin important o rellevant. (O1,34)

## ANNEXES DEL TREBALL

						(E5,33)					
<b>Educació sexual familiars</b>		L'educació sexual s'ha fonamentat a través del seu propi treball diari, sense l'ajut de professionals aliens a la família. Una educació fonamentada en l'amor i la comprensió del seu fill amb DI. A base de paciència i corregint aspectes que calien ser corregits (com masturbar-se al carrer), s'ha anat educant. (E1,35)	No ha donat cap educació de tipus sexual, ja que s'ha derivat tot això al centre residencial on està. Per una banda, hi ha voluntat ferma d'educar, però en cap moment, la persona ha manifestat una necessitat de demanda d'aquesta educació. (E2,36)								