

L'avaluació de la sexualitat: l'Escala de Coneixements, Experiències i Necessitats Sexuals per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual

Josep Font i Roura i Anna Martínez

Resum: La sexualitat esdevé una part important de la vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, i les seves necessitats sexuals no són necessàriament menors que les dels seus iguals sense discapacitat. D'aquesta manera, disposar d'instruments per avaluar els coneixements, sentiments i necessitats sexuals i de programes i estratègies d'educació representen dos aspectes centrals per garantir una vida sexual sana i de qualitat. L'objectiu d'aquest treball és doble. En primer lloc, presentar la traducció al català d'un nou instrument d'avaluació, *L'Escala de Coneixements, Experiències i Necessitats Sexuals de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual*. En segon lloc, comentar els resultats d'una petita prova pilot duta a terme. Al final del treball es comenta la importància que pot tenir aquesta escala a l'hora de promoure l'educació sexual de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Abstract: Sexuality become something important in the lives of people with intellectual disabilities and their own sexual needs are not different from those of their peers without disabilities. Thus, having tools available to evaluate the sexual knowledge, feelings and needs and education programmes and strategies are points to assure a sexual quality of life. The objective of this paper is two-fold. Firstly, to present the Catalan translation of the "Sexuality Knowledge, Experience and Needs Scale for People with Intellectual Disability". Secondly, to discuss the results of the pilot test about this scale. The article finishes with the comments about the importance of this scale to promote the sexual education of people with intellectual disability.

Descriptors: Discapacitat Intel·lectual. Sexualitat. Avaluació. Educació Sexual.

Introducció

Abordar clarament i d'una manera ajustada la sexualitat de les persones amb discapacitat intel·lectual no ha estat i no és una tasca fàcil. Històricament, les diverses perspectives que s'han adoptat sobre la naturalesa de la discapacitat han influït en la manera de percebre i plantejar la sexualitat d'aquestes persones. En l'actualitat, i d'acord amb els profunds canvis experimentats en la mateixa concepció de la discapacitat, en el tipus de serveis que cal oferir i en els drets que cal garantir, seria imperdonable no fer un tractament normalitzador i alhora rigorós del tema.

La sexualitat esdevé una part important de la vida de les persones i, també, de les persones amb discapacitat intel·lectual. La sexualitat té implicacions directes

per a la salut física i mental així com per determinar aspectes de la vida social. És important que les persones se sentin còmodes amb la seva pròpia sexualitat i que puguin gaudir d'interaccions sexuals positives i segures que estiguin d'acord amb els codis legals i morals de les seves comunitats (LUNSKY i KONSTANTAREAS, 1998).

Al llarg de la història les necessitats sexuals de les persones amb discapacitat intel·lectual no només han estat oblidades i ignorades, sinó que s'han tractat de manera discriminatòria i poc respectuosa (KEMPTON i KAHN, 1991). S'ha creat una aurèola d'estereotips al voltant de la seva sexualitat i hi ha hagut una certa tendència a infantilitzar o dessexualitzar la seva conducta. No obstant això, sembla que el desenvolupament sexual i fisiològic d'aquestes persones procedeix a un ritme semblant al de la resta de la població i que un per-

centatge elevat són sexualment actives (GASPAR i GLIDDEN, 2001; VALENTI-HEIN i DURA, 1996). Les necessitats sexuals de les persones amb discapacitat no són necessàriament menors que les dels seus iguals sense discapacitat. És clar que són éssers sexuals i que ells mateixos s'hi consideren (VALENTI-HEIN i DURA, 1996).

Un dels aspectes que cal destacar és que els resultats de la recerca donen suport al principi que les persones amb discapacitat representen un col·lectiu de risc d'abús i explotació sexual (McCORMACK, KAVANACH, CAFFREY i POWER, 2005). Aquesta circumstància, juntament amb el fet que, en general, són els altres els que decideixen per ells, fa extremadament necessària la formació i l'educació sexual d'aquestes persones.

Si bé els últims anys s'observa un creixent interès per aquest tema, i tot i la publicació d'alguns programes de formació, no hi ha una evidència clara sobre l'eficàcia de la seva aplicació. La recerca existent en el camp de la sexualitat ha centrat els seus esforços en tres àmbits concrets: l'avaluació, els programes d'entrenament i l'estudi de les actituds. Deixarem per a un apartat posterior l'anàlisi dels sistemes d'avaluació més significatius.

Pel que fa als programes d'educació sexual els resultats de la recerca són poc definitius. Withehouse i McCabe (1997) afirmen que hi ha un acord general sobre la importància que les persones amb discapacitats tinguin accés a l'educació sexual com a dret humà bàsic i que la formació en aquest àmbit té un paper rellevant en la prevenció de les malalties de transmissió sexual, els embarassos no desitjats i en la promoció de conductes sociosexuals adequades. No obstant això, consideren que la majoria de programes d'educació sexual s'han desenvolupat a partir de la perspectiva dels professionals i les seves creences sobre allò que convé a les persones amb discapacitat intel·lectual. En les conclusions del seu treball, aquests autors indiquen que la majoria de la recerca ha tractat temes aïllats i que no es disposa de dades suficients per confirmar l'eficàcia dels programes d'educació pensats per augmentar els coneixements i les actituds sexuals positives. McDermott, Martin, Weinrich i Kelly (1999) observen millores en la higiene i en els coneixements relacionats amb la sexualitat després d'avaluar l'impacte d'un programa d'educació sexual i de promoció de la salut en 252 dones amb retard mental. Els bons resultats d'aquest treball són deguts al nombre més elevat de sessions d'entrenament. Per altra banda, Garwood i McCabe (2000)

comenten poques millores en els coneixements sexuals dels participants després d'avaluar l'eficàcia de dos programes d'educació sexual. Més recentment, l'estudi de Gaspar i Glidden (2001) arriba a la conclusió que l'aplicació d'un programa d'educació sexual amb adults promou l'adquisició de coneixements sexuals i canvis en les seves actituds.

Els resultats de la recerca anterior mostren, d'alguna manera, la manca d'acord sobre l'impacte dels programes d'educació sexual en els coneixements i actituds de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Un altre dels focus d'atenció de la investigació ha estat el coneixement de les actituds sobre la sexualitat de les mateixes persones amb discapacitat i les del seu entorn. En general, els resultats dels diversos estudis portats a terme evidencien que els adolescents i els adults amb retard mental tendeixen a mantenir actituds conservadores envers la sexualitat (AUNOS i FELDMAN, 2002; LUNSKY i KONSTANTAREAS, 1998; MCCABE i CUMMINS, 1996). Christian, Stinson i Dotson (2001) troben que els educadors recolzen l'expressió sexual de les dones que tenen a la seva cura, però que aquest suport està bàsicament orientat pels seus valors i creences personals. En un treball sobre les actituds que mostren diversos membres de la comunitat pel que fa a l'expressió de determinades conductes sociosexuals, Oliver, Anthony, Leimkuhl i Skillman (2002) suggereixen que hi ha un reconeixement positiu de la sexualitat de les persones amb retard mental, si bé aquest reconeixement no és tan evident quan es parla de matrimoni i paternitat. Aunos i Feldman (2002) revisen la literatura existent sobre les actituds envers la sexualitat, l'educació sexual, l'esterilització, la procreació i la paternitat. Les actituds que mostren les persones entrevistades varien d'acord amb el tema que es tracti. Així, per exemple, els mestres d'educació especial i els estudiants universitaris exhibeixen una actitud més positiva envers la sexualitat i l'educació sexual que els pares i el personal d'atenció directa. La majoria de persones accepten l'esterilització com una forma de contracepció i mostren una actitud negativa envers la paternitat. Més recentment, Cuskelly i Bryde (2004) avaluen les actituds dels pares i els educadors en relació amb els sentiments sexuals, l'educació sexual, la masturbació, les relacions personals, les relacions íntimes, l'esterilització, el matrimoni i la paternitat. Els resultats de l'estudi posen de manifest unes actituds generalment positives amb la sexualitat, tot i que aquestes actituds són

més conservadores en els pares que en els educadors. Les diferències vénen determinades essencialment per l'edat. Finalment, Howard-Barr, Rienzo, Pigg i James (2005) estudien les creences, la preparació professional i les pràctiques reals dels mestres d'educació especial a l'hora d'ensenyar educació sexual. El treball confirma que la majoria de mestres consideren que és important ensenyar tots els temes relacionats amb l'educació sexual. Tot i així, en la pràctica no els tenen presents i consideren inadequada la seva preparació professional.

Com podem observar, els temes d'interès i preocupació en el camp de la sexualitat són diferents. Tot i així, un dels focus d'atenció és el que té a veure amb l'avaluació. D'aquesta manera, disposar d'instruments vàlids i rigorosos que proporcionin informació dels coneixements, sentiments i actituds sexuals de les persones amb discapacitat i, al mateix temps, de programes i estratègies d'educació representen dos aspectes centrals per garantir una vida sexual sana i de qualitat per a les persones amb discapacitat intel·lectual.

L'objectiu d'aquest treball és doble. En primer lloc, presentar la traducció al català d'un nou instrument d'avaluació, *l'Escala de Coneixements, Experiències i Necessitats Sexuals de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual*. En segon lloc, comentar els resultats d'una petita prova pilot portada a terme. Al final del treball es comenta la importància que pot tenir aquesta escala a l'hora de promoure l'educació sexual de les persones amb discapacitat intel·lectual i de garantir una vida sexual més equilibrada.

Instruments d'avaluació de la sexualitat

Recentment, han aparegut alguns instruments per avaluar, des de perspectives diverses, la sexualitat de les persones amb discapacitat intel·lectual. Hi ha dos aspectes centrals que cal considerar quan es parla de sistemes d'avaluació. Per un costat, la identificació d'aquells continguts més rellevants que constitueixen l'objectiu de l'avaluació. Per l'altre, la tria del tipus de preguntes i respostes que s'adiguin millor a les persones amb discapacitat i que garanteixin l'obtenció d'una informació vàlida i fiable.

Una de les avaluacions més comprensives és el *Socio-sexual Knowledge and Attitude Test-SSKAT* (GALEA, BUTLER i IACONO, 2004). Aquesta prova s'utilitza per avalu-

lar els coneixements i les actituds. Té 13 seccions i mesura tots els aspectes de la sexualitat humana. S'utilitzen dibuixos en alguns ítems de la prova. Un dels problemes de l'SSKAT és que molts dels dibuixos són poc actuals o reflecteixen pràctiques o valors que ja no són acceptats. Una altra de les dificultats d'aquest test és que exigeix molt temps d'administració i uns nivells elevats d'habilitat.

Un altre dels instruments que avalua unes àrees semblants a les de l'SSKAT és la *Sexual Knowledge, Experiences, Feelings and Needs Scale* (McCABE, 1999; McCABE, CUMMINS i DEEKS, 1999; McCABE i CUMMINS, 1996). Aquesta escala avalua els coneixements, les experiències, els sentiments i les necessitats i es presenta en tres versions. Una per a persones sense disminució, una altra per a persones amb discapacitat física i, finalment, una per a persones amb discapacitat intel·lectual. Aquesta prova d'avaluació és integrada per 12 subescales. L'escala per a persones amb discapacitat intel·lectual inclou preguntes obertes, preguntes *sí-no* i preguntes en què la persona ha d'assenyalar un dibuix. Un dels inconvenients és la seva llargada i el temps que exigeix la seva administració. Per altra banda, és una escala que s'ha validat psicomètricament (McCABE, CUMMINS i DEEKS, 1999).

Un instrument més nou és *l'Assessment of Sexual Knowledge-ASK* (GALEA, BUTLER i IACONO, 2004). Aquesta prova consta d'una secció de coneixements, una d'actituds, un qüestionari de coneixement ràpid i un *check-list* de conductes sociosexuals problemàtiques. La secció de coneixement comprèn 15 apartats (parts del cos, públic i privat, pubertat, menstruació, menopausa, masturbació, relacions, etc.). La secció d'actituds s'ha dissenyat perquè la persona expressi els seus sentiments en relació amb un tema concret. El qüestionari de coneixement ràpid està pensat per substituir la secció de coneixements quan hi ha problemes de temps o la persona té dificultats importants de comunicació. Aquesta secció consta de 24 ítems.

Més recentment, ha aparegut *l'Inventory of Sexual Experiences and Response in Disability-IEResDI* (TORICES i BONILLA, 2004). Aquesta prova s'ha dissenyat i validat a Mèxic per avaluar les experiències sexuals de les persones amb discapacitat. L'inventari consta de tres àrees: satisfacció sexual, resposta sexual i factors que interfereixen en la sexualitat.

Una qüestió que cal plantejar seriosament quan s'elaboren proves d'avaluació és el tipus de preguntes

que cal formular i quina és la resposta que s'espera de l'individu. Les persones amb discapacitat són particularment propenses a mostrar biaix en les respostes que proporcionen. L'aquiescència, entesa com la tendència a donar un consentiment tàcit, és un dels problemes més comentats en la literatura especialitzada (PERRY, 2004). Les persones amb retard mental solen donar, de forma constant, respostes positives a les preguntes i solen seguir ordres poc raonables (McCABE, CUMMINS i DEEKS, 1999). En general, l'aquiescència és dóna davant de preguntes més difícils i complexes, quan una pregunta no s'entén i quan no es coneix la resposta correcta. Així doncs, cal ser molt acurat en la formulació de les preguntes així com en el tipus de resposta que es demana a les persones amb discapacitat.

En aquest sentit, pensem que la *Sexual Knowledge, Experiences, Feelings and Needs Scale* (McCABE, 1994; 1999) és una prova que, tant pels continguts com pel tipus de resposta que es demana, proporciona una informació àmplia i fiable i que és sensible a les característiques i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual. Com el seu nom indica, aquesta escala no avalua només els coneixements, sinó també les experiències, els sentiments i necessitats sexuals. Des d'aquesta perspectiva, la informació que proporciona pot servir per identificar les fortaleses i les debilitats de la persona en l'àmbit de la sexualitat, orientar el tipus d'intervenció més adient i avaluar els efectes del programa d'intervenció. Pel que fa al tipus de resposta que s'exigeix, l'escala s'ha construït de tal manera que evita al màxim els problemes derivats de l'aquiescència. Això s'aconsegueix amb l'ús combinat de preguntes obertes, de *sí-no* i preguntes en què s'ha d'assenyalar un dibuix.

L'Escala de Coneixements, Experiències i Necessitats Sexuals per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual (EcenSexual-DI)

Descripció

L'EcenSexual-DI és un instrument d'avaluació dels coneixements, experiències, sentiments i necessitats sexuals de les persones amb discapacitat intel·lectual lleugera.

La seva utilització està pensada per a mestres, pedagogs, educadors i altres professionals relacionats

amb aquest camp, i pot ajudar a mesurar el grau de coneixement que les persones avaluades tenen sobre els temes que s'hi tracten. L'EcenSexual-DI és una eina molt completa que engloba un ampli ventall dels aspectes més rellevants de la sexualitat, entenent-la com una part inherent a la personalitat humana i que afecta, per tant, la relació amb un mateix, amb els altres i amb l'entorn. Cal esmentar que hi ha un model paral·lel destinat a persones sense discapacitat i un altre per a persones amb discapacitat motriu.

L'escala ha estat desenvolupada per Marita McCabe, professora de Psicologia de la Universitat de Deaking de Burwood, Austràlia. Amb la corresponent autorització per part seva, aquesta escala d'avaluació originalment elaborada en llengua anglesa, ha estat traduïda al català pels autors d'aquest l'article. L'EcenSexual-DI, però, no s'ha transformat només en una còpia literal, sinó que és el resultat d'un treball minuciós de contextualització i adaptació a la nostra llengua, cultura i manera de viure. Conseqüentment, i atès que les preguntes s'adrecen a persones que presenten discapacitat intel·lectual, el vocabulari ha estat pensat perquè resulti clar i entenedor, i s'ha previst la possibilitat d'afegir-hi, si és necessari, petits aclariments. Cal esmentar també que l'escala ha estat revisada per tres experts, amb la finalitat de poder-ne valorar el grau d'adequació i comprensió.

Perquè l'EcenSexual-DI esdevingui un element funcional, cal conèixer l'escala tenint en compte tres aspectes: a) la manera com està estructurada, b) els continguts que s'avaluen, i c) el procés que s'ha de seguir per utilitzar-la. Pel que fa a l'estructura, l'escala es presenta en un format de tres entrevistes, cada una de les quals engloba quatre subseccions que segueixen el mateix patró. Per una banda, una petita part inicial que utilitzarem per proporcionar informació a la persona que avaluarem sobre la temàtica de les preguntes que li farem i la seva llibertat per respondre-les o no, amb la finalitat d'obtenir així el seu consentiment per continuar endavant amb l'entrevista. Per l'altra, el bloc de preguntes format pels continguts que ens interessa avaluar, tenint en compte que davant de cada ítem hi ha una lletra que ens indica si es tracta d'una pregunta de coneixement (C), experiència (E), sentiments i actituds (S) o necessitats (N).

Al final de cada entrevista, hi ha una sèrie de preguntes curtes i concretes per comprovar si la persona avaluada s'ha trobat còmoda respondre-les, així com per saber com s'ha sentit i, per identificar possibles ne-

cessitats que no hagin quedat prou reflectides amb les preguntes que li hem fet. Cal comentar també que, després de les entrevistes 1 i 2, hi ha una relació de preguntes relacionades amb l'entrevista següent (al final de l'entrevista 1, preguntes relacionades amb la 2, i al final de la 2, preguntes relacionades amb l'entrevista 3), per poder intuir el grau de coneixement que tenen sobre els temes que hi tractarem, i valorar la necessitat, o no, de continuar.

La part final de l'escala consta d'una sèrie d'imatges i dibuixos que serviran tant per portar a terme l'avaluació, sobretot en l'entrevista de coneixement de les parts del cos, com per explicar o aclarir, si es considera convenient, algun dubte que presenti la persona a qui estem aplicant aquest procés d'avaluació.

El tipus de preguntes a través de les quals es desenvolupen els continguts que volem avaluar, i que for-

men part per tant de l'eix central de l'entrevista, són de tipus diferents (vegeu Taula 1). Obertes (ex. 1), la resposta de les quals és totalment producte de la persona que avaluem, sense cap tipus d'influència ni guiatge en la resposta; preguntes que s'avaluen simplement assenyalant un dibuix (ex. 2); preguntes de resposta *sí-no* (ex. 3); preguntes que consten d'una llista de possibles respostes (ex. 4) d'entre les quals se'n podrà escollir una o més d'una, ja que no determinen cap connotació gradual sinó que expressen fets, gustos personals, etc.; i, finalment, de tipus Likert (ex. 5), cosa que significa que la persona escull la resposta d'entre diferents opcions que se li presenten. Cal esmentar que l'escala original estava formada per cinc ítems i l'adaptació al català l'hem basat només en 3, per reduir al màxim la possible ambigüitat i falta de matisos diferencials en les respostes.

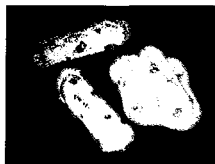
Taula 1. Exemples del tipus de preguntes de l'EcenSexual-DI

Ex. 1

C -Què és l'amistat?

Ex. 2

C -Què és això?



Ex. 3

E -Has estat mai enamorat o has estimat algú?

_____ SÍ

_____ NO

Ex. 4

E -Què feu junts amb la teva amiga?

_____ mirar la televisió / vídeos

_____ parlar

_____ fer esport

_____ abraçar-vos i fer-vos petons

_____ sortir

_____ altres coses

Ex. 5

E -Durant la setmana, quants dies veus les teves amigues?

|-----|-----|-----|

Només el cap de setmana D'un a quatre dies a la setmana Cada dia

Pel que fa pròpiament als continguts, cal tenir en compte que s'avalua des de les àrees menys íntimes de la sexualitat fins a la part més privada i personal. L'entrevista 1 se centra en l'amistat, les cites i la intimitat, el matrimoni i la identificació de les parts del cos. L'entrevista 2 avalua les àrees del sexe i l'educació sexual, la menstruació, la interacció sexual i la contracepció. I, finalment, l'entrevista 3 s'implica en els temes d'embaràs, avortament i part, malalties de transmissió sexual (MTS), masturbació i homosexualitat. Com ja hem comentat anteriorment, en cada subsecció hi ha preguntes de coneixement, experiència, sentiments, actituds i necessitats. A la Taula 2 podem observar els exemples d'algunes preguntes que es formulen.

Un altre aspecte al qual hem donat importància per poder fer funcionar correctament aquesta escala és el procés que hem de seguir per utilitzar-la. Tot i que sembla que disposem, doncs, d'un bon instrument d'avaluació, també és cert que l'escala és molt extensa i tracta molts temes, i això, a la pràctica, pot resultar difícil. Podem esmentar, però, alguns punts a tenir en compte a l'hora d'agilitar-lo, com ara el fet de tenir clar

quines persones volem avaluar i amb quina finalitat, així com en quines condicions ho portarem a terme. Hi ha dos aspectes clau que, tot i que podrien semblar irrellevants en altres activitats, poden ajudar-nos en el plantejament de l'avaluació a través d'aquesta escala. Primer, l'entorn on s'avaluarà i, en segon lloc, la tria de la persona que portarà a terme tot el procés. És molt important que el noi o noia que estem avaluant se senti còmode i segur al lloc escollit. Seria interessant poder crear un ambient relaxat i de confiança que li permetés poder estar atent a les preguntes i concentrat per respondre de la manera més fiable possible, sense sentir-se coaccionat per res ni per ningú. La persona que l'avalua tindrà una gran part de responsabilitat a l'hora de crear un clima adequat a la circumstància, ja que s'ha de tenir en compte que les característiques del professional que ho fa, les seves reaccions, la manera de preguntar, així com la seva relació de proximitat amb l'entrevistat són alguns aspectes que poden fer variar substancialment les respostes. És per això que hem creat un *Qüestionari per a l'entrevistador*, que adjuntarem al final de cada escala d'avaluació perquè la

Taula 2. Exemples de preguntes segons els aspectes que s'avaluen

ENTREVISTA 2				
	Coneixement	Experiència	Sentiments	Necessitats
Sexe i educació sexual	Ex.: Què vol dir tenir relacions sexuals?	Ex.: Quantes vegades parles de sexe amb la teva família?	Ex.: Quina importància té per a tu la privacitat?	Ex.: T'agradaria parlar més de sexe?
Menstruació	Ex.: Per què les dones tenen la regla?	Ex.: Tens la regla?	Ex.: Com et trobes quan tens la regla?	Ex.: T'agradaria saber més coses sobre la regla?
Interacció sexual	Ex.: Què és tenir relacions sexuals?	Ex.: Has fet mai petons als llavis d'algu?	Ex.: Com et sents quan et toquen o et fan petons als llavis?	Ex.: Necessites més informació sobre les relacions sexuals?
Contracepció	Ex.: Saps com es posa un condó?	Ex.: Has fet servir mai un condó?	Ex.: Què en penses de l'ús dels condons?	Ex.: T'agradaria tenir més informació de la contracepció?

persona indicada el pugui omplir i transmetre així una part més d'informació que ens pot resultar útil quan analitzem les respostes.

Sistema de puntuació

Com ja s'ha comentat, l'EcenSexual-DI consta de 13 subescales. En cada una d'aquestes subescales hi ha preguntes de coneixement, experiència, sentiments i necessitats que varien en nombre d'acord amb la seva importància en relació amb l'avaluació de la sexualitat. El sistema de puntuació ha estat un dels aspectes més complexos de l'adaptació. En la versió original no queda prou especificat quin és el procediment exacte que

se segueix per puntuar cada una de les respostes. En l'adaptació catalana s'ha fet una aproximació més precisa que caldrà reexaminar en revisions posteriors.

Els ítems d'experiència, sentiments i necessitats són de resposta *sí-no* o d'escala Likert de 5 punts. Les respostes *sí-no* tenen una puntuació d'1 o 2 i les de l'escala Likert, d'1 a 5. Les preguntes de coneixement són obertes i les respostes es puntuen amb 0, 1 o 2 depenent de la seva exactitud. Alguns ítems són categòrics (per exemple, què fas amb els teus amics?) i no contribueixen a la puntuació total. En cada una de les subescales s'obté una puntuació total. El rang de puntuacions de cada subàrea i cada subescala es mostra a la Taula 3.

Taula 3. Rang de puntuacions de cada subescala

Subescala	Àrea	Interval de puntuació		Subescala	Àrea	Interval de puntuació	
Amistat (22 ítems)	Coneixements	1	0-2	Interacció sexual (49 ítems)	Coneixements	19	0-38
	Experiència	13	4-11		Experiència	15	12-31
	Sentiments	3	3-9		Sentiments	14	8-24
	Necessitats	5	5-15		Necessitats	1	1-3
Cites i intimitat (15 ítems)	Coneixements	2	0-4	Contracepció (19 ítems)	Coneixements	9	0-18
	Experiència	4	3-7		Experiència	8	3-6
	Sentiments	5	3-6		Sentiments	1	1-3
	Necessitats	4	4-12		Necessitats	1	1-3
Matrimoni (14 ítems)	Coneixements	2	0-4	Embaràs, avortament i part (22 ítems)	Coneixements	15	0-30
	Experiència	0	-		Experiència	2	2-4
	Sentiments	11	4-17		Sentiments	3	-
	Necessitats	1	1-3		Necessitats	2	2-6
Identificació de les parts del cos (21 ítems)	Coneixements	21	0-42	Malalties de transmissió sexual (19 ítems)	Coneixements	11	0-22
	Experiència	0	-		Experiència	2	1-4
	Sentiments	0	-		Sentiments	4	4-10
	Necessitats	0	-		Necessitats	2	2-6
Sexe i educació sexual (16 ítems)	Coneixements	1	0-2	Masturbació (16 ítems)	Coneixements	3	0-6
	Experiència	7	6-17		Experiència	6	4-12
	Sentiments	5	5-15		Sentiments	6	3-9
	Necessitats	3	3-9		Necessitats	1	1-3
Menstruació (15 ítems)	Coneixements	11	0-22	Homosexualitat (9 ítems)	Coneixements	1	0-2
	Experiència	2	2-4		Experiència	1	1-2
	Sentiments	1	1-3		Sentiments	6	2-10
	Necessitats	1	1-3		Necessitats	1	1-3

Resultats de la prova pilot amb l'EcenSexual-DI

La prova pilot s'ha dut a terme amb tres joves d'edats compreses entre els 16 i els 18 anys, tots alumnes d'una escola d'educació especial i ubicats en l'etapa educativa de transició a la vida adulta.

Les entrevistes les ha efectuat una mestra especialitzada que treballa habitualment amb ells i que hi manté, per tant, una relació propera. Les sessions s'han portat a terme a l'escola, buscant un entorn agradable amb una doble intenció: per una banda proporcionar-los un ambient de confiança i, per l'altra, intentar així assegurar en el grau més elevat possible la veracitat de les seves respostes. Pel que fa a la durada de l'entrevista, no ha sobrepassat les dues hores en cap dels casos.

Entre els objectius de la prova pilot hi havia identificar el grau d'adequació de l'escala. Dels resultats d'aquesta prova n'hem tret les següents conclusions:

- Les orientacions generals que es fan a l'inici de cada entrevista i que recorden a l'alumne entrevistat la llibertat de respondre o no a les preguntes que se li faran, resulten en certa manera una mica repetitives. Només caldria, doncs, informar-lo dels temes que es tractaran, i assegurar-nos de la seva conformitat per continuar endavant.
- La claredat de les preguntes que es formulen és correcta, tot i que en casos concrets necessiten algun aclariment. Les preguntes de sentiments són les que han portat més confusió.
- El sistema de respostes resulta, de vegades, una mica incomplet, sobretot en el cas de les que fan referència als ítems d'experiència. En casos puntuals, algunes preguntes no preveuen possibles respostes que l'alumne ha fet.
- Les imatges que s'utilitzen són clares i evidencien perfectament allò que volen representar, tot i que se'n poden utilitzar d'altres si es considera convenient.

En referència a l'objectiu d'interpretar els resultats obtinguts, i valorar per tant en quin grau la prova identifica les necessitats i/o mancances de l'alumne respecte als seus coneixements, experiències i sentiments sobre la sexualitat, la consideració és altament satisfactòria. Cal comentar que tots han coincidit força en els resultats obtinguts. Les puntuacions (vegeu Taula 4) ens permeten extreure conclusions clares en dues ves-

sants diferents, per temes tractats i per aspectes avaluats.

1. Per temes que s'han tractat.

Els temes en els quals hi ha hagut puntuacions més altes han estat sobretot els de l'entrevista 1, que tractava l'amistat, cites, matrimoni i identificació de les parts del cos, i el resultat ha anat disminuint a mesura que s'avançava en temes més centrats pròpiament en el sexe, com a l'hora de parlar de la interacció sexual o la contracepció, o en altres que els queden potser més allunyats de la seva realitat quotidiana, com l'embaràs, les malalties de transmissió sexual o l'homosexualitat.

2. Per aspectes que s'han avaluat (coneixements, experiències, sentiments i necessitats).

Si ens fixem en l'anàlisi dels resultats partint d'aquests quatre aspectes, també s'ha pogut fer un bon recull d'informació. Es fa evident que tots coincideixen en una baixa puntuació pel que fa a l'experiència, i en una puntuació alta de necessitats, cosa que ens indica que presenten moltes mancances en alguns temes. L'aspecte de coneixements, tot i no obtenir resultats excel·lents, configura el conjunt de respostes més altament puntuades.

Podem afirmar, doncs, que aquesta escala d'avaluació de la sexualitat ens permet obtenir bons resultats, entenent-los com una font d'informació vàlida a partir de la qual ens apropem a conèixer el grau de formació, informació, opinió i experiència dels alumnes respecte a aquest tema, que ens pot ajudar a configurar un punt de partida del treball que s'hauria de portar a terme amb ells.

Conclusions

L'educació sexual de les persones amb discapacitat intel·lectual és una cosa que no es pot menystenir. Com hem pogut observar, encara queden moltes qüestions per resoldre i molts temes per plantejar per aconseguir una educació i una vida sexual normalitzades. En aquest context, l'EcenSexual-DI pot esdevenir una eina valuosa a l'hora d'identificar les fortaleses i les febleses de les persones amb discapacitat intel·lectual en relació amb els coneixements i necessitats que tenen sobre la sexualitat. Al mateix temps, pot representar un mitjà útil per conèixer l'impacte que tenen les inter-

Taula 4. Puntuacions obtingudes pels participants en la prova pilot

Subescala	Àrea	Interval de puntuació	Puntuació alumne 1	Puntuació alumne 2	Puntuació alumne 3
Amistat	Coneixements	0-2	2	2	2
	Experiència	4-11	7	6	7
	Sentiments	3-9	5	4	6
	Necessitats	5-15	12	11	9
Cites i intimitat	Coneixements	0-4	3	2	2
	Experiència	3-7	6	4	6
	Sentiments	3-6	5	5	5
	Necessitats	4-12	10	11	9
Matrimoni	Coneixements	0-4	4	4	4
	Experiència	-	-	-	-
	Sentiments	4-17	13	11	11
	Necessitats	1-3	3	2	2
Identificació de les parts del cos	Coneixements	0-42	39	38	35
	Experiència	-	-	-	-
	Sentiments	-	-	-	-
	Necessitats	-	-	-	-
Sexe i educació sexual	Coneixements	0-2	1	1	1
	Experiència	6-17	9	7	10
	Sentiments	5-15	9	8	10
	Necessitats	3-9	8	7	5
Menstruació	Coneixements	0-22	13	12	19
	Experiència	2-4	-	-	4
	Sentiments	1-3	-	-	1
	Necessitats	1-3	3	2	3
Interacció sexual	Coneixements	0-38	27	25	25
	Experiència	12-31	15	14	17
	Sentiments	8-24	17	19	18
	Necessitats	1-3	3	3	3
Contracepció	Coneixements	0-18	10	7	14
	Experiència	3-6	3	3	4
	Sentiments	1-3	3	3	3
	Necessitats	1-3	2	3	3
Embaràs, avortament i part	Coneixements	0-30	24	21	21
	Experiència	2-4	2	2	2
	Sentiments	-	-	-	-
	Necessitats	2-6	5	5	6
Malalties de transmissió sexual	Coneixements	0-22	19	15	13
	Experiència	1-4	1	1	1
	Sentiments	4-10	7	6	6
	Necessitats	2-6	5	4	4
Masturbació	Coneixements	0-6	5	5	4
	Experiència	4-12	4	5	4
	Sentiments	3-9	5	7	3
	Necessitats	1-3	2	3	2
Homosexualitat	Coneixements	0-2	1	1	1
	Experiència	1-2	1	1	1
	Sentiments	2-10	5	4	6
	Necessitats	1-3	1	1	1

vencions encaminades a millorar l'educació sexual d'aquestes persones. Certament, l'EcenSexual-DI és un dels instruments que en l'actualitat responen millor tant a les exigències d'amplitud i comprensivitat en els continguts d'avaluació, així com a les propietats psicomètriques en la seva construcció i validació. És en aquest doble sentit que considerem valuosa l'escala. La seva adaptació al català ens permet disposar d'un nou instrument que pot fomentar programes d'educació sexual centrats en la persona. Així mateix, els resultats de la prova pilot ens proporcionen una primera indicació que els continguts de l'escala s'ajusten a les característiques dels alumnes i del nostre context cultural. Una de les necessitats més immediates és la de millorar el sistema de resposta i de puntuació. Tot i així, i més enllà del contingut específic d'aquest article, cal preguntar-nos sobre allò que fem i proposem. Una vegada més s'ha posat en evidència que l'educació de les persones amb discapacitat, i en aquest cas l'educació sexual, està fortament orientada per les creences i els valors de les persones i els professionals que són al seu entorn. Segurament ens cal reflexionar seriosament sobre aquestes pràctiques i pensar si realment no és hora de deixar el destí en mans d'aquells que en són els propis protagonistes.

Referències bibliogràfiques

- AUNOS, M.; FELDMAN, M. A. (2002). «Attitudes towards sexuality, sterilisation and parenting rights of persons with intellectual disabilities». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 15, p. 285-296.
- CHRISTIAN, L.; STINSON, J.; DOTSON, L. A. (2001). «Staff values regarding the sexual expression of women with developmental disabilities». *Sexuality and Disability*, vol. 19 (4), p. 283-291.
- CUSKELLY, M.; BYDE, R. (2004). «Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff and a community sample». *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 29 (3), p. 255-264.
- GALEA, J.; BUTLER, J.; IACONO, T. (2004). «The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability». *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 29 (4), p. 350-365.
- GASPAR, I. A.; GLIDDEN, L. M. (2001). «Sexuality education for adults with developmental disabilities». *Education and Training in Mental retardation and Developmental Disabilities*, vol. 36 (2), p. 172-177.
- GARWOOD, M.; MCCABE, M. (2000). «Impact of sex education programs on sexual knowledge and feelings of men with mild intellectual disability». *Education and Training in Mental retardation and Developmental Disabilities*, vol. 35 (3), p. 269-283.
- HOWARD-BARR, E.; RIENZO, B.; PIGG, R.; JAMES, D. (2005). «Teacher beliefs. Professional preparation and practices regarding exceptional students and sexuality». *Journal of School Health*, vol. 75 (3), p. 99-104.
- KEMPTON W.; KAHN, M. (1991). «Sexuality and people with intellectual disabilities: A historical perspective». *Sexuality and Disability*, vol. 9 (2), p. 93-111.
- LUNSKY, Y.; KONSTANTAREAS, M. (1998). «The attitudes of individuals with autism and mental retardation towards sexuality». *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, vol. 33 (1), p. 24-33.
- MCCABE, M. (1994). *Sexuality knowledge, experience and needs scale for people with intellectual disabilities*. Deaking University: School of Psychology.
- MCCABE, M. (1999). «Sexual knowledge, experience and feelings among people with disabilities». *Sexuality and Disability*, vol. 17 (2), p. 157-170.
- MCCABE, M.; CUMMINS, A. (1996). «The sexual knowledge, experience, feelings and the needs of people with mild intellectual disability». *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, vol. 31 (1), p. 13-21.
- MCCABE, M.; CUMMINS, A.; DEEKS, A. (1999). «Construction and psychometric properties of sexuality scales: Sex knowledge, experience and needs scale for people with intellectual disabilities (SexKen-ID), people with physical disabilities (SexKen-PD), and general population (SexKen-GP)». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 20 (4), p. 241-254.
- MCCORMACK, B.; KAVANAGH, D.; CAFFREY, S.; POWER, A. (2005). «Investigating sexual abuse: findings of a 15-year longitudinal study». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 18, p. 217-227.
- MCDERMOTT, S.; MARTIN, M.; WEINRICH, M.; KELLY, M. (1999). «Program evaluation of a sex education curriculum for women with mental retardation». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 29 (2), p. 93-106.
- OLIVER, M.; ANTHONY, A.; LEIMKUHL, T.; SKILLMAN, G. (2002). «Attitudes toward acceptable socio-sexual

- behaviors for persons with mental retardation: Implications for normalisation and community integration». *Education and Training in Mental retardation and Developmental Disabilities*, vol. 37 (2), p. 193-201.
- PERRY, J. (2004). «Interviewing people with intellectual disabilities». Dins: E. EMERSON, C. HATTON, T. THOMPSON i T. R. PARMENTER (ed.). *The International handbook of applied research in intellectual disabilities*. West Sussex, England: John Wiley & Sons, p. 115-131.
- TORICES, I.; BONILLA, P. (2004). «Inventory of sexual experiences and response in disability (IEReSDI): Construction and validation of scale of the sexual response in people with disabilities». *Sexuality and Disability*, vol. 22 (3), p. 181-195.
- VALENTI-HEIN, D.; DURA, J. R. (1996). «Sexuality and sexual development». Dins: J. W. JACOBSON i J. A. MULLICK (ed.). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington: American Psychological Association, p. 201-310.
- WHITEHOUSE, M.; MCCABE, M. (1997). «Sex education for people with intellectual disability; How effective are they?» *Education and Training in Mental retardation and Developmental Disabilities*, vol. 32 (2), p. 229-240.

Josep Font i Roura és director del CPT l'Estel i professor de la Facultat d'Educació de la Universitat de Vic.
Anna Martínez i Payàs és mestra del CPT l'Estel.
