

Mansouri, Ph.D.

Genetics

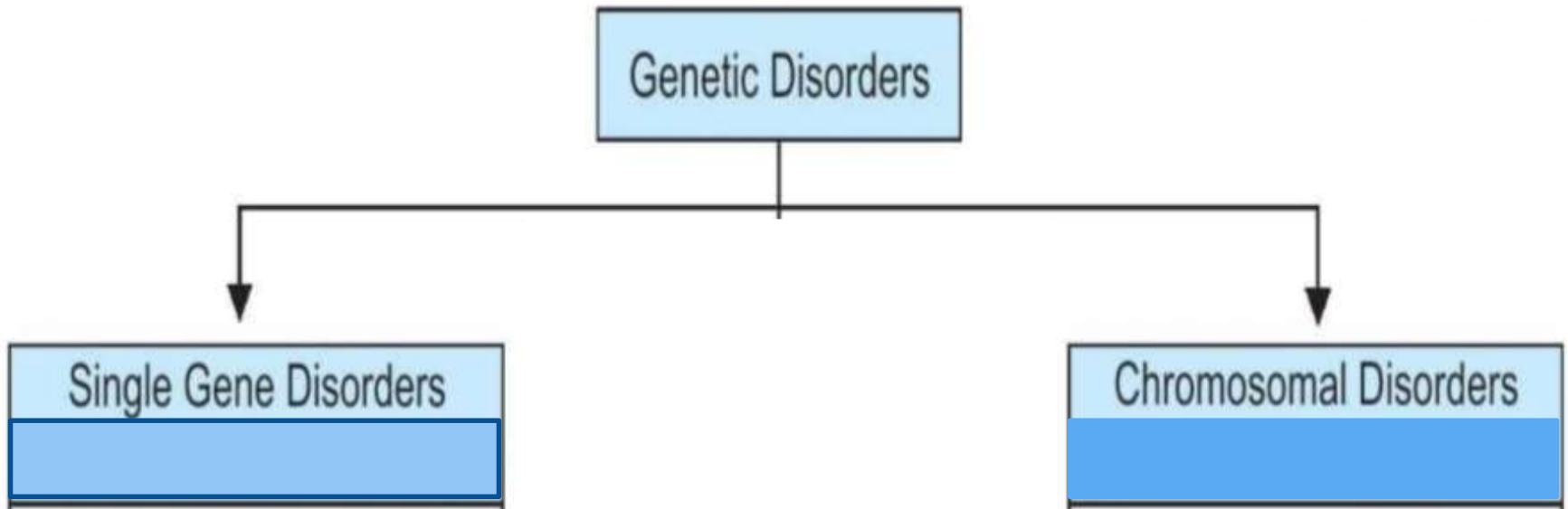
1403



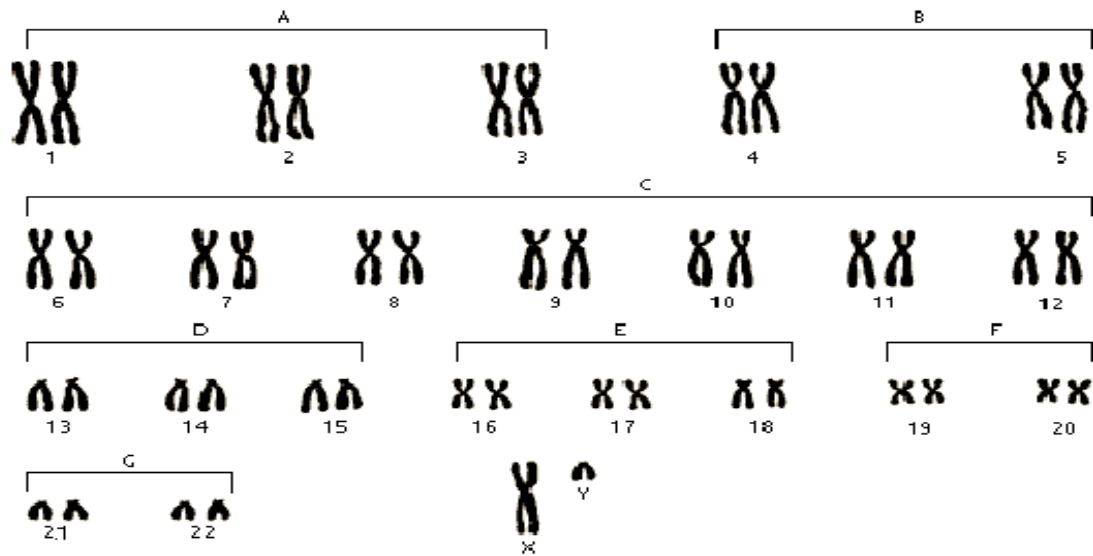
Genetic disorders



Types of Genetic disorders



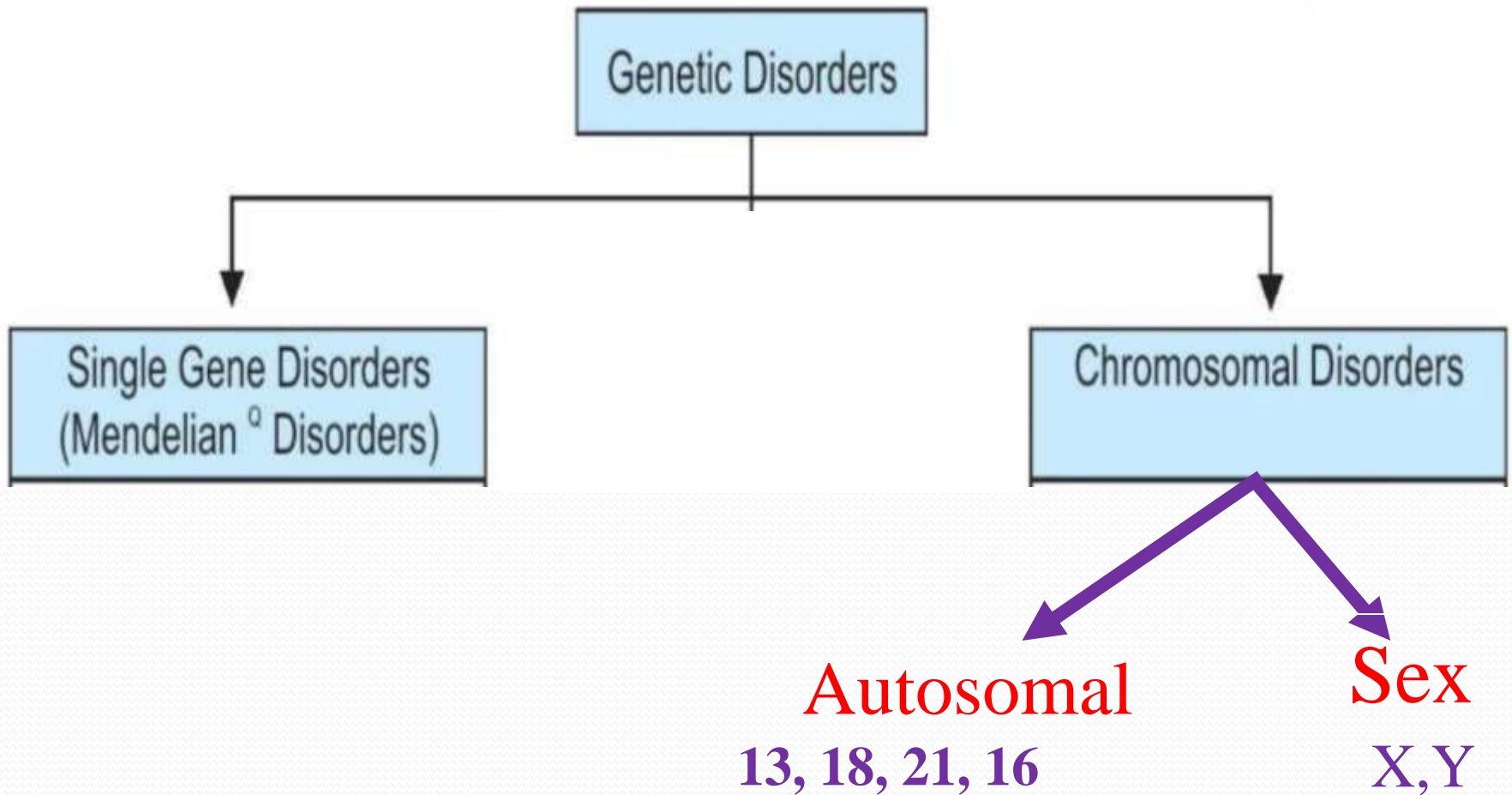
A Human Karyotype



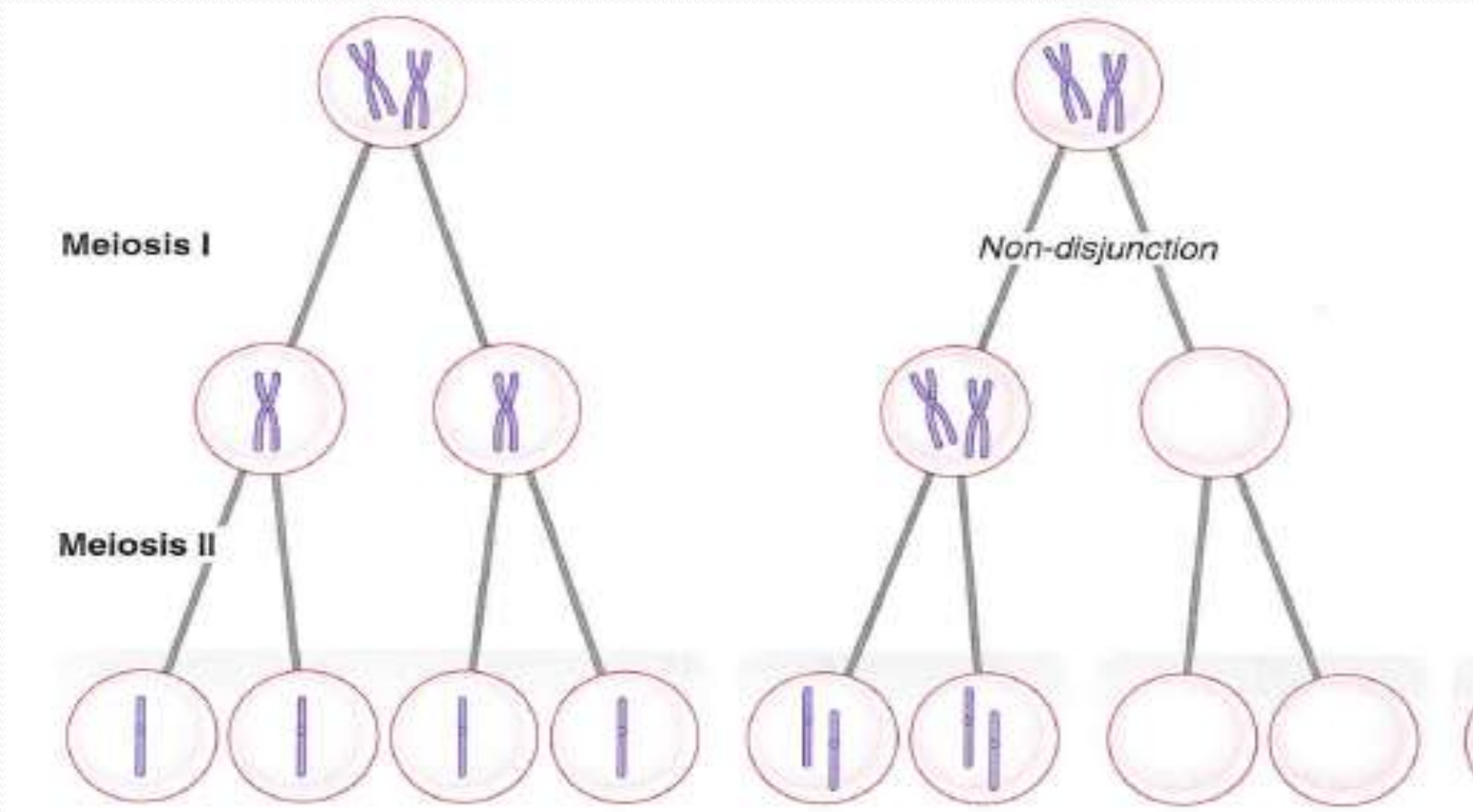
- ▶ Human germ cells (ova and sperms) contain 23 chromosomes (haploid or 1N) while all the nucleated somatic cells of the human body contain 23 pairs of chromosomes (diploid or 2N)—44 autosomes and 2 sex chromosomes, being XX in females (46, XX) and XY in males (46, XY).



Types of Genetic disorders



Meiotic Nondisjunction

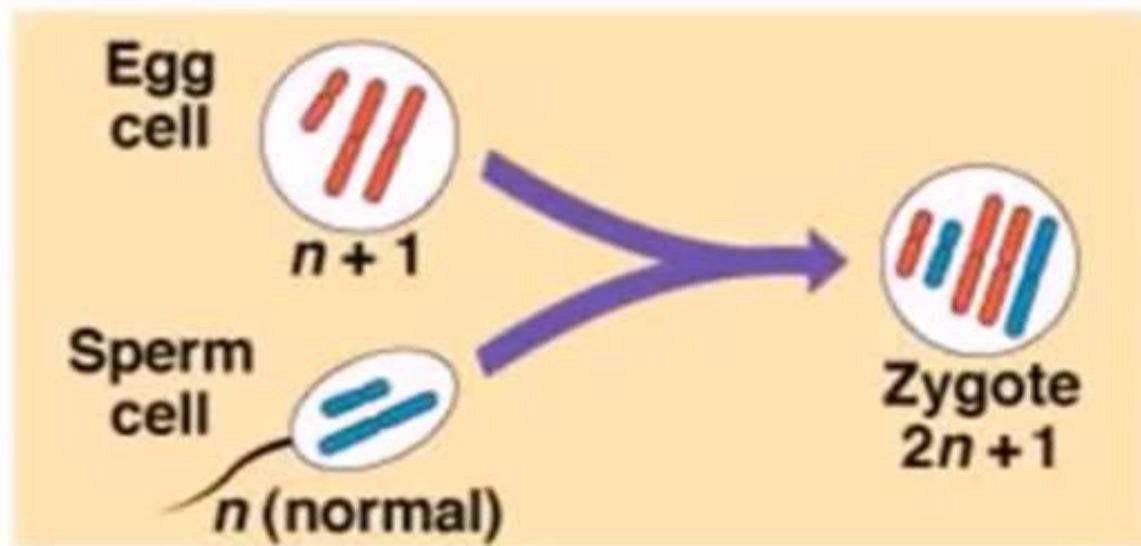




- ▶ • **Monosomy**, associated with one less normal chromosome
- ▶ • **Trisomy**, associated with one extra chromosome



Egg cell with extra chromosome

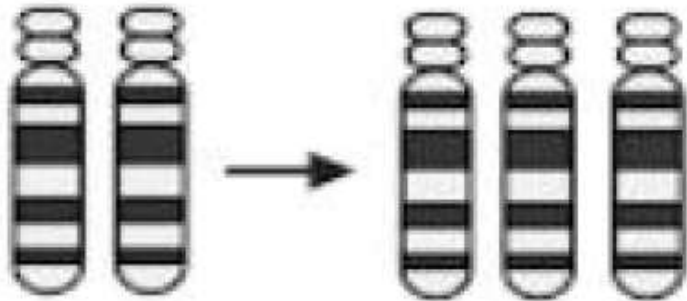




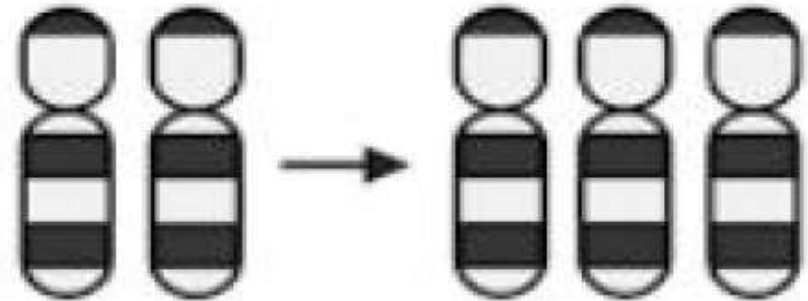
Trisom

y

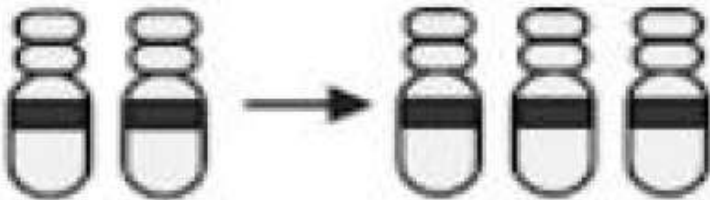
- ▶ Trisomy 21 (Down Syndrome)
- ▶ Trisomy 18 (Edwards syndrome)
- ▶ Trisomy 13 (Patau syndrome)



Trisomy 13 (Patau syndrome)

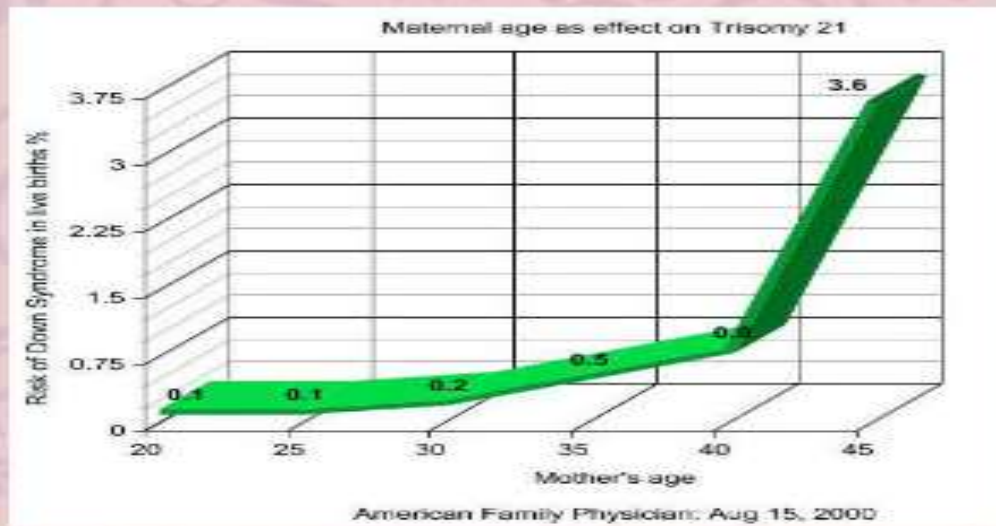


Trisomy 18 (Edwards syndrome)



Trisomy 21 (Down syndrome)

Trisomy



Older women are more likely to have a child born with Down Syndrome.



Trisomy 21-Down Syndrome

- Most common chromosomal disorder
- Usually results from meiotic nondisjunction of chromosome 21

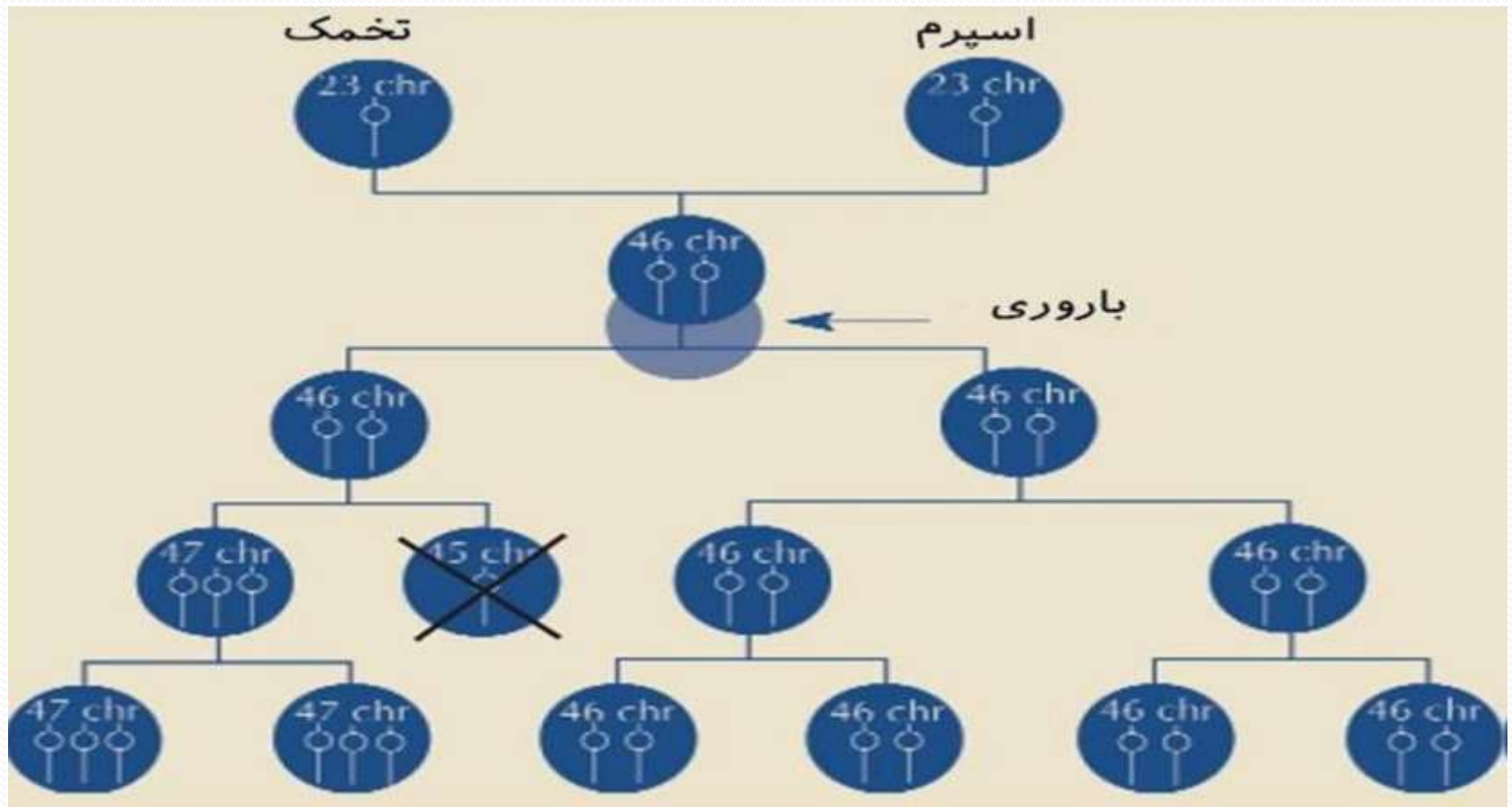


Chromosome Abnormalities in Down syndrome

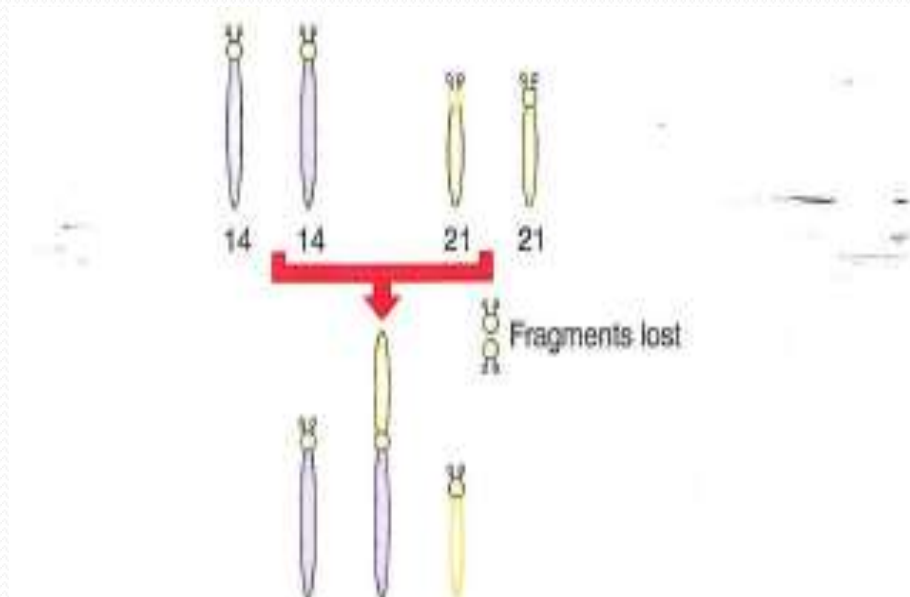
Most common chromosomal disorder.

Translocations account for approximately 4% of all cases, in roughly one-third of which a parent is found to be a carrier.

Abnormality	Frequency
Trisomy	95%
Translocation	4%
Mosaicism	1%



Translocation





Trisomy 21-Down Syndrome



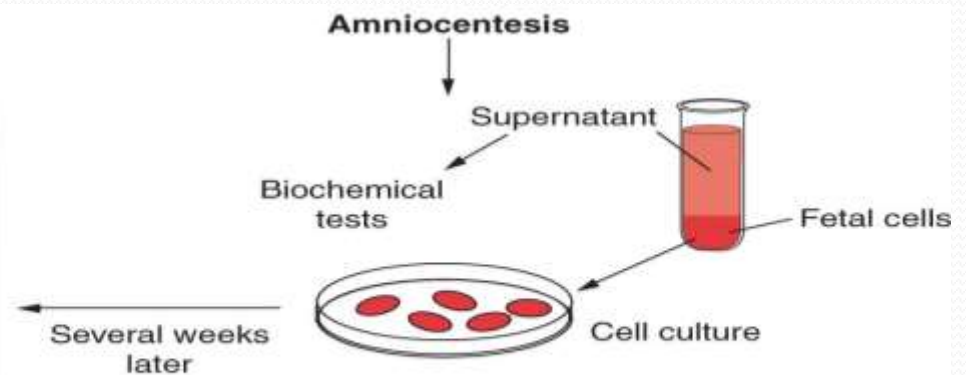
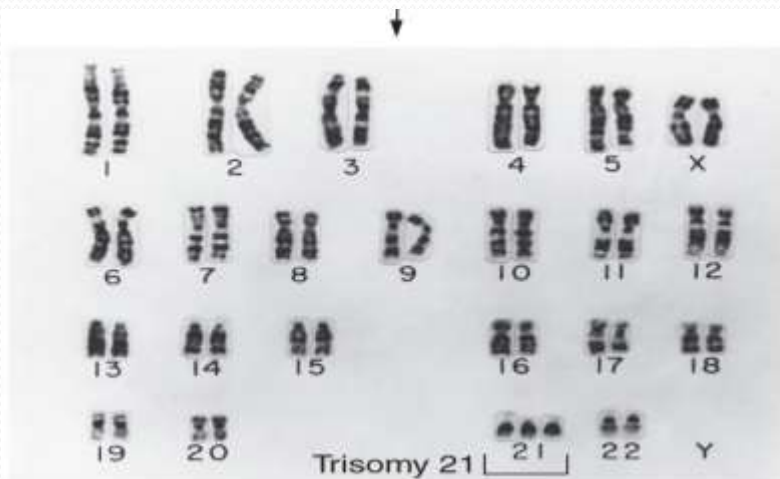
Extra chromosome 21 Down Syndrome

Children with Down syndrome

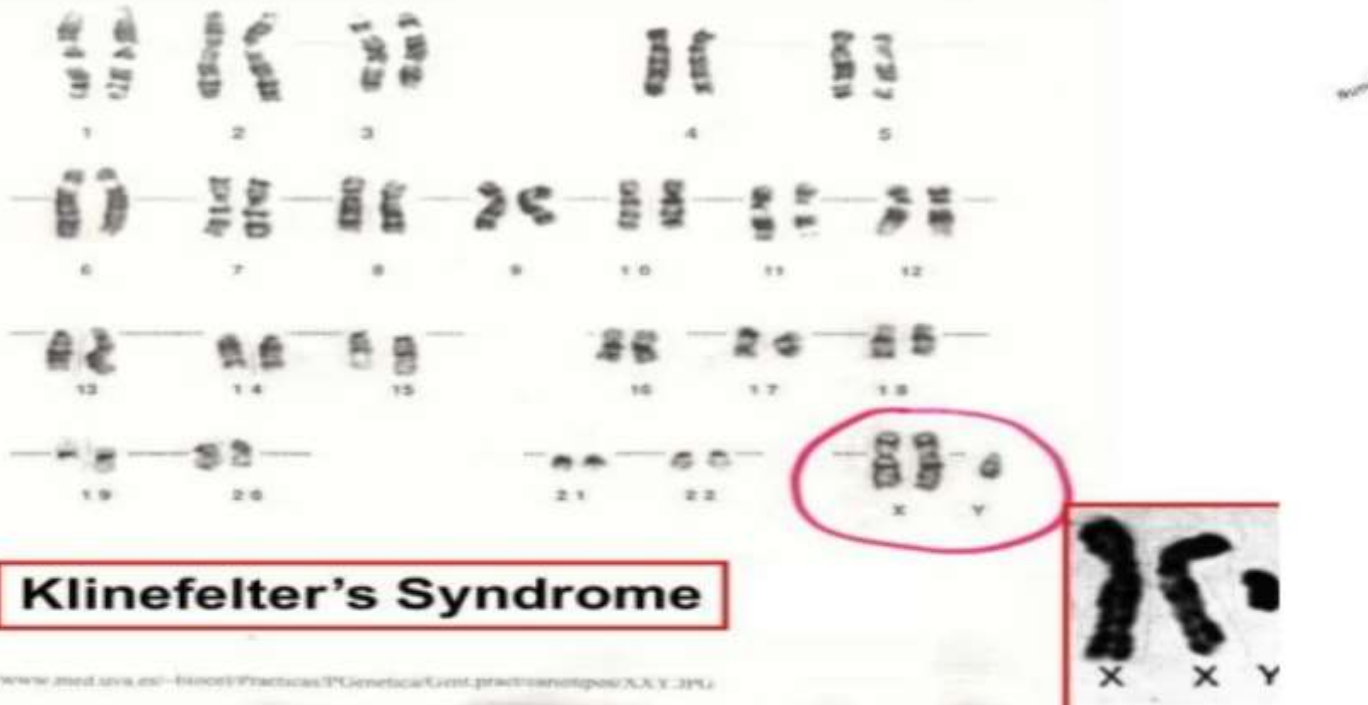


Figure 16-1 *Introduction to Genetic Analysis*, Ninth Edition, W. H. Freeman and Company

Testing for Down's Syndrome and sex



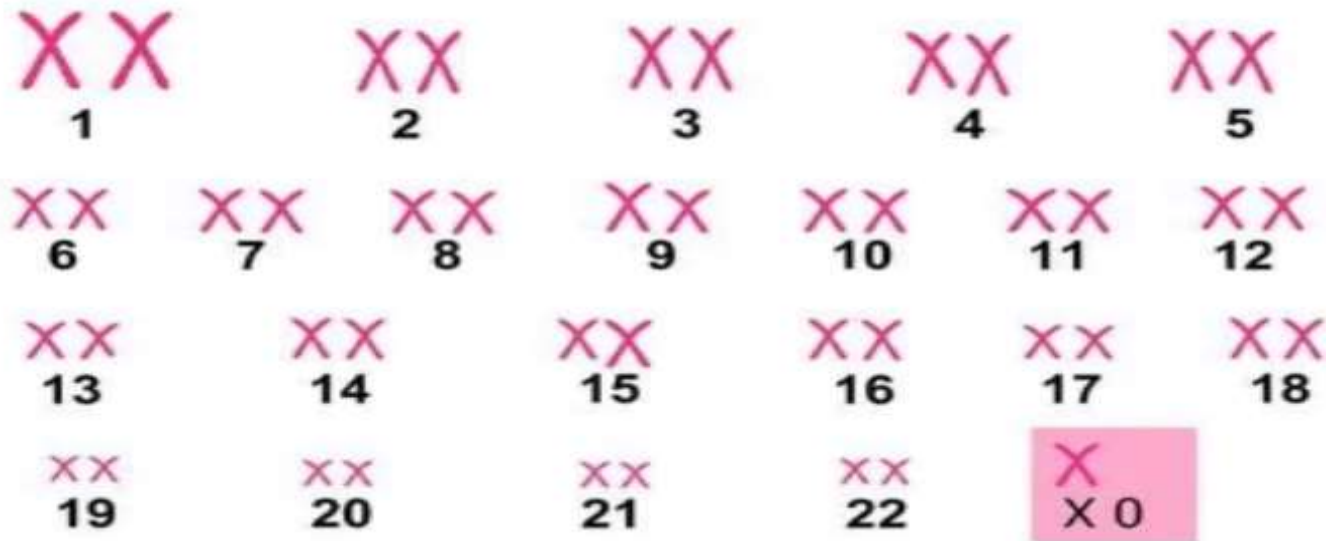
Sex chromosome disorders





Sex chromosome disorders

Turner syndrome karyotype



Reproductive health for people with intellectual disability

- دکتر مریم فرمهینی فراهانی
- دکتری تخصصی بهداشت باروری
- استادیار دانشگاه علوم پزشکی آزاد اسلامی تهران



Reproductive Health

- سلامت باروری برای اولین بار در کنفرانس بین المللی جمعیت و توسعه در سال 1994 در قاهره مطرح شد.
- بیانیه این کنفرانس، سلامت باروری را به معنای رفاه کامل جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی در تمام امور مربوط به تولیدمثل، عملکرد و فرایندهای آن دانسته و بر این نکته تأکید می‌نماید که سلامت باروری تنها فقدان بیماری، اختلال عملکرد و یا ناتوانی اعضا باروری و تولیدمثل نمی‌باشد.

سلامت باروری



- به معنای توانایی تولیدمثل و آزادی تصمیم‌گیری در مورد فرزند آوری و نیز زمان و تعداد آن می‌باشد.
- بدین معنی که زن و مرد باید از روش‌های ایمن، مؤثر، مقرون به‌صرفه و قابل‌قبول در کنترل تولد آگاه شوند و به آن‌ها دسترسی داشته باشند.
- همچنین آنان به خدمات بهداشتی و درمانی مناسب در زمینه مسائل باروری - جنسی و برنامه‌های آموزش بهداشت با تأکید بر اهمیت زنان برای ایمن شدن در دوران بارداری و زایمان دسترسی داشته باشند تا بتواند بهترین زوج‌ها را برای داشتن یک نوزاد سالم فراهم کنند

● همچنین برنامه اقدام کنفرانس بین المللی جمعیت و توسعه در سال 1994، سلامت جنسی را درون سلامت باروری در نظر گرفت و مراقبت‌های سلامت جنسی را زیر گروهی از مراقبت‌های سلامت باروری دانست.

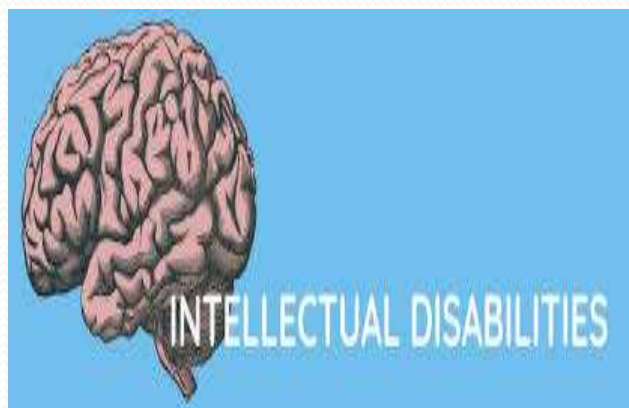
● بدان معنا که افراد قادر باشند زندگی جنسی مسئولانه، رضایت‌بخش و ایمن را تجربه کنند و به‌صورت آزادانه و آگاهانه در زمینه‌ی زمان و چگونگی انجام آن، توانمند شوند.

سازمان جهانی بهداشت، (2006)

- بر طبق این تعریف، سلامت جنسی نیازمند برخورد مثبت و احترام‌آمیز نسبت به جنسینگی و روابط جنسی است، بطوریکه امکان داشتن تجربیات لذت‌بخش و ایمن جنسی، عاری از اجبار، تبعیض و خشونت فراهم گردد.
- برای دستیابی و حفظ سلامت جنسی، حقوق جنسی همه افراد باید رعایت شود، از آن محافظت و تحقق یابد

کم‌توانی ذهنی

- اختلالی است که در طول دوره رشدی شروع می‌شود و شامل نقص‌های هم‌زمان در عملکرد ذهنی و در عملکرد سازگارانه در زمینه‌های مفهومی، اجتماعی و عملی است. " برای تشخیص این اختلال باید سه معیار زیر مدنظر قرار بگیرد -



ICD-10 DIAGNOSTIC CRITERIA FOR MENTAL RETARDATION

CLASS	DEGREE	IQ
F70	Mild mental retardation	50-69
F71	Moderate mental retardation	35-49
F72	Severe mental retardation	20-34
F73	Profound mental retardation	<20

شیوع کم توانی ذهنی



- بر اساس گزارش سازمان جهانی بهداشت، 15% از جمعیت جهان دارای کم‌توانی می‌باشند
- معلولیت ذهنی شایع‌ترین نوع معلولیت می‌باشد.
- نسبت جمعیت کم‌توانان ذهنی در مردان نسبت به زنان دو برابر می‌باشد.
- معلولین ذهنی ۲ تا ۳ درصد جمعیت عمومی جامعه را تشکیل می‌دهند که ۷۵ تا ۹۰ درصد از آنان دارای درجه خفیف معلولیت هستند

تاریخچه جنسینگی کم‌توانان ذهنی



اشتباهات رایج فکری در باره کم توانان ذهنی

- افراد کم توان ذهنی بمانند بچه ها هستند و میل جنسی در آنها نهفته است.
- افراد کم توان ذهنی متوجه رفتارهای جنسی دیگران نمی شوند.
- افراد کم توان ذهنی قادر به کنترل میل جنسی خود نیستند
- افراد کم توان ذهنی چون اغلب ازدواج نمی کنند، نیازی به آموزش و مراقبت در این زمینه ندارند.

مشخصات جنسی افراد کم توان ذهنی

- عوامل ژنتیکی، سهم مهمی در بروز کم‌توانی ذهنی دارد. این عوامل در تمام سطوح سلامتی کم‌توانان ذهنی تأثیرگذار است.
- در بیشتر سندروم‌های ژنتیکی تکامل جنسی تظاهراتی گمراه‌کننده و مبهم بجای می‌گذارد و بیشتر اوقات بسته به جنس متفاوت است.
- این مسئله منجر به اقدامات مراقبتی و حمایتی متفاوت بر اساس جنس و نیز سطوح کم‌توانی می‌گردد.

سندروم داون:



سندروم ویلیامز:



سندروم كلاين فلتز



سندروم ترنر



سندروم فراژیل ایکس



موضوعات سلامت جنسی باروری در زنان کم‌توانان ذهنی



- قاعدگی
- دیسمنوره و سندروم قبل از قاعدگی
- رفتارهای جنسی
- سوء استفاده جنسی
- روشهای پیشگیری از بارداری
- ازدواج و فرزندآوری
- بیماریهای منتقله جنسی
- غربالگری سرطانهای زنان
- یائسگی

قاعدگی :-



سندروم قبل از قاعدگی

- در 32 درصد موارد، علائم قبل قاعدگی در زنان کم‌توان ذهنی، با مشخصات افزایش رفتارهای اوتیستیک، تحریک‌پذیری، بی‌خوابی و تشنج بروز می‌گردد.
- مشکلات ارتباطی و عدم توانایی در بیان احساسات و گفتار، می‌تواند در زنان با کم‌توانی ذهنی شدید، با خودآزاری یا تحریک‌پذیری بیش‌ازحد نشان دهد.



Marriage



Pregnancy and child rearing:

People with intellectual disability are legally assumed to have **the same rights** as anyone else when **making decisions** about **pregnancy and child rearing**



**person with intellectual disability
faces many difficulties in raising
children:**





The reality of birth and child rearing may encourage her to prevent pregnancies.

بیماری‌های مقاربتی

- فقر، محرومیت‌های اجتماعی و قانونی علیه ازدواج افراد کم‌توان ذهنی، منجر به وارد شدن زنان کم‌توان ذهنی به ارتباطات جنسی غیر پایدار شده و نتیجتاً خطر بیماری‌های مقاربتی را در آنان افزایش می‌دهد.
- میزان روابط جنسی باهم جنس نیز در این گروه از زنان، نسبت به زنان سالم جمعیت بیشتر
- غربالگری بیماری‌های مقاربتی در زنان کم‌توان ذهنی، جزو مراقبت‌های اولیه آنها بشمار آید.

–مراقبت‌های سلامت باروری –جنسی:

غربالگری سرطان پستان و سرطان دهانه رحم



يائسگى:

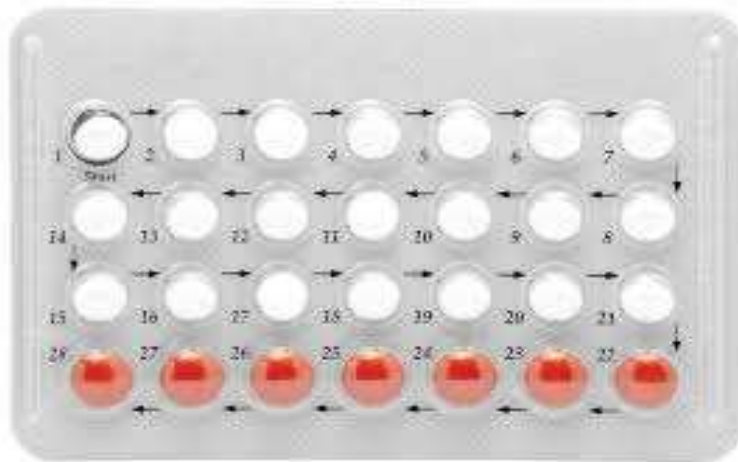


- پیشگیری از بارداری



قرص‌های ترکیبی هورمونی

- کاهش جریان خون قاعدگی
- کم کردن علائم قبل از قاعدگی



آمپول‌های پروژسترونی:

- یکی از پرکاربردترین روش‌ها در زنان کم‌توان ذهنی می‌باشد.
- کاهش جریان خون قاعدگی
- و کم کردن علائم قبل از قاعدگی
- در کنترل حملات صرع نیز مؤثر می‌باشد.



وسایل داخل رحمی (IUD)

- آی یودی های جدید پروژسترونی، از روش های طولانی اثر و مفید برای زنان کم توان ذهنی بشمار می آید.



- در گذشته از روش‌های عقیم‌سازی، جهت پیشگیری از بارداری و قطع قاعدگی برای زنان کم‌توان ذهنی استفاده می‌شد، اما به لحاظ وجود نگرانی‌های اخلاقی و قانونی عقیم‌سازی، این روش به‌عنوان آخرین گزینه و در شرایط خاصی همچون زنان کم‌توان ذهنی که قادر به نظافت شخصی خود نیستند و یا با وجود آنمی شدید، دچار خونریزی‌های شدید قاعدگی بوده و یا در زنان کم‌توان ذهنی شدید که از لحاظ جنسی فعال هستند و در عین حال، هیچ‌یک از روش‌های پیشگیری از بارداری برای آنان قابل استفاده نباشد، کاربرد دارد

Sexual issues for people with intellectual disability



رفتارهای نامناسب اجتماعی



Common social mistakes on part of person with a disability:

- Sexual self-stimulation
- Saying something inappropriate in public
- Hugging or kissing a stranger
- Being overly familiar with an acquaintance

علل رفتارهای نامناسب اجتماعی

- فقدان فرصت برای بیان رفتار جنسی مناسب
- فقدان آموزش رفتارهای اجتماعی
- فرصت کمتر برای خلوت خصوصی
- فقدان آموزش جنسی

خطاهای رایج اجتماعی

- **خطا در تشخیص مکانهای خصوصی و عمومی:**
- خودتحریکی در مکانهای عمومی
- صحبت‌های نامناسب در جمع
- نشان دادن بخش‌های خصوصی بدن به دیگران

● خطای تشخیص غریبه و آشنا:

- در آغوش گرفتن یا بوسیدن غریبه ها
- رفتار بیش از حد خودمونی با آشنایان

این دو خطا ، هم خطر سوء استفاده جنسی را در آنان افزایش می دهد و هم آنها را متهم به هنجار شکنی می نماید.

راه چاره:

- آموزش مکانهای خصوصی و عمومی در زندگی روزمره: در زدن قبل از وارد شدن به دستشویی و حمام یا اتاق خواب
- اجازه گرفتن برای بوسیدن فرزند
- انجام مراقبتهای اولیه بهداشتی با اجازه فرزند و در محیط خصوصی
- مربیان و معلمان نباید بدون اجازه ، آنها را بغل کنند و ببوسند.

Masturbation

This is often seen as a **problem**, but it is a normal and **natural experience** for women and men of **all ages**.

Masturbation is the **main sexual expression** and means of relief available to many people with **intellectual disability**



1. Masturbation in public places.

2. Practices that may cause injury.



- آموزش مکانهای خصوصی و عمومی
- سعی کنید برای تمام ساعات او برنامه داشته باشید.
- **فعالیت‌های ورزشی** را در برنامه زندگی او بگنجانید
- برای **تفریح و سرگرمی** او برنامه ریزی کنید.
- در صورت **شدید بودن** خود ارضایی به **پزشک** مراجعه کنید



محتوی آموزشی جنسی

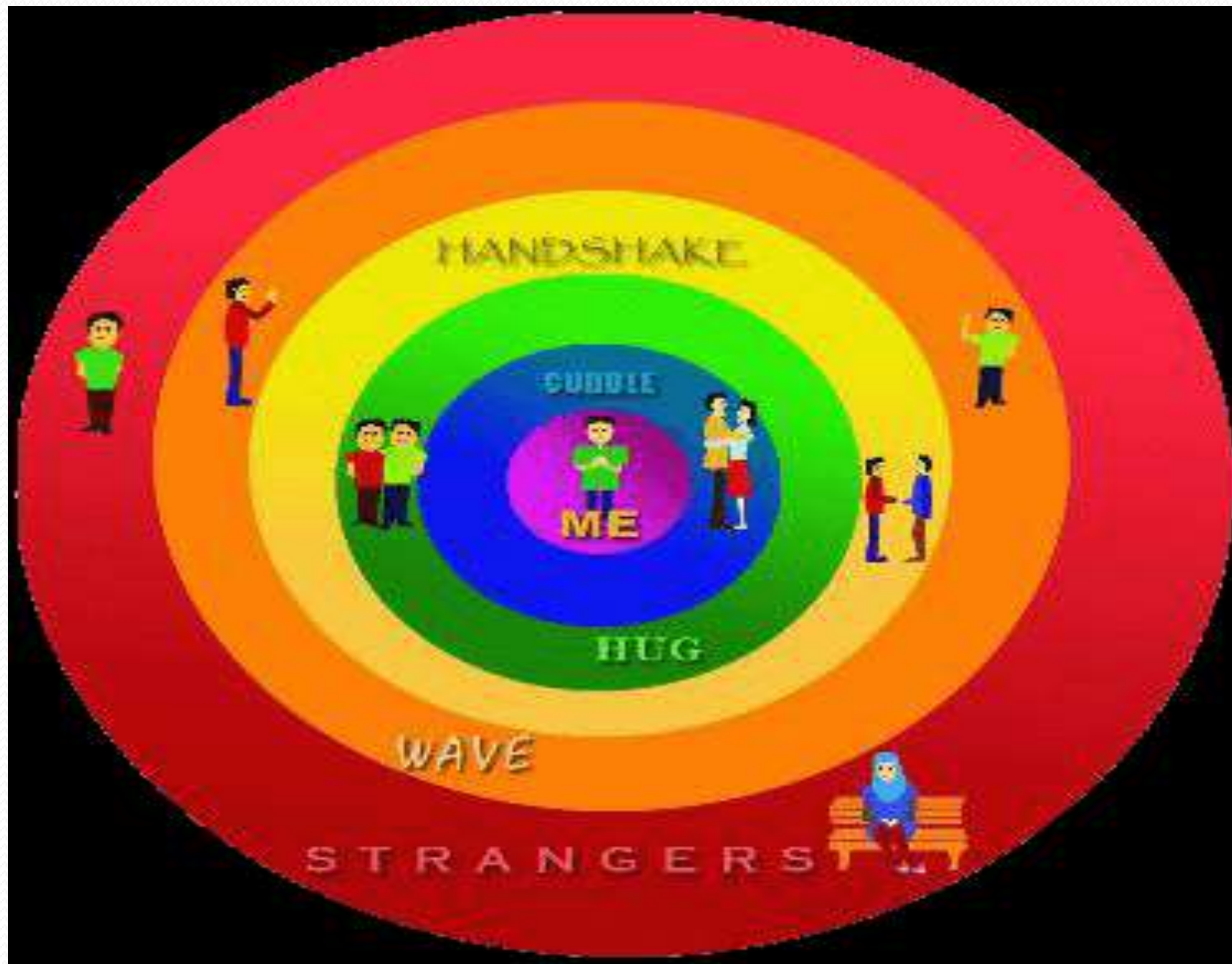
- باید شامل شناخت اعضا بدن و نحوه رشد آنها، شناخت تغییرات بلوغ، نام و عملکرد ارگانهای جنسی، ارتباطات و مسئولیت‌پذیری، مهارت‌های ارتباطی و رفتاری در جامعه، نحوه محافظت از خود در برابر سوءاستفاده و استثمار نحوه پیشگیری از حاملگی ناخواسته و بیماری‌های مقاربتی باشد.
- آموزش‌های جنسی باید متناسب با ارزش‌های خانواده و نر مهای اجتماعی، مذهبی و فرهنگی هر جامعه طراحی شود

- آموزش‌هایی که باهدف رشد مهارت‌های هیجانی و اجتماعی صورت می‌گیرند. آموزش روش حل مسئله، آموزش جرأت ورزی و ابراز وجود و روش‌های مقابله با استرس، از جمله آموزش‌هایی محسوب می‌شوند که کودکان و نوجوانان را از سوءاستفاده‌های جنسی مصون می‌دارند.
- روش و زمان ارائه این آموزش‌ها به‌ویژه برای افراد کم‌توان ذهنی حائز اهمیت است. این آموزش‌ها را باید از کودکی شروع کرد و تا بزرگسالی ادامه داد. به‌کارگیری روش‌هایی نظیر بازی نقش در آموزش روابط اجتماعی و جنسی به افراد کم‌توان ذهنی مناسب به نظر می‌رسد.

Stranger-Friend Errors:

- **Circles Method of Teaching Social Behavior**





Good Touch - Bad Touch
Appropriate Social Distance



Appropriate distance:

Everyone maintains personal space. A good distance would be at least 2 feet.

Closer than 2 feet may be uncomfortable for many people. If it is with close friends the closeness portrayed here may be OK. If it is with strangers or people you have just met it may be inappropriate.





This is the appropriate distance for shaking someone's hand.

Being this close to someone when shaking hands is not appropriate.

Maintain distance when meeting or greeting.





Hugging between two friends or family members when consensual is appropriate.

Clearly this hug is not consensual. The person receiving the hug is not comfortable.



A "high five" is an appropriate way of greeting someone. It is accepted like a handshake with some people.



Sample picture board for private and public places*



Public
Or
Private
Which is Which?





Boyfriend and Girlfriend



Doctor



Friends



Husband and Wife



Sister and Brother



Mother and Daughter

سوئ استفاده جنسی

- مجبور کردن یک نفر به انجام رفتار جنسی‌ای است که میل به انجام آن را ندارد.



انواع سوئ استفادہ جنسی



آمار سوء استفاده جنسی



- شیوع تجاوز جنسی در کم‌توانان ذهنی از ۴ درصد تا ۸۳ درصد گزارش شده است.
- افراد کم‌توان ذهنی، ۴ برابر بیشتر از افراد سالم قربانی تجاوز جنسی می‌شوند.
- بنا گزارش آنان ۳۹-۶۰٪ از زنان تا قبل از سن ۱۸ سالگی مورد آزار جنسی قرار می‌گیرند
- این میزان در زنان کم‌توان ذهنی که در جامعه زندگی می‌کنند، به مراتب بیشتر از زنانی است که در مراکز نگهداری هستند.
- لازم به ذکر است که ۵۰٪ از موارد آزار جنسی از طریق اعضا خانواده و آشنایان نزدیک آنان رخ می‌دهد
- ۸۳٪-۶۳٪ زنان کم‌توان ذهنی دچار آزار جنسی می‌شوند.

علل آمار بالاتر سوئی استفاده در کم توانان ذهنی

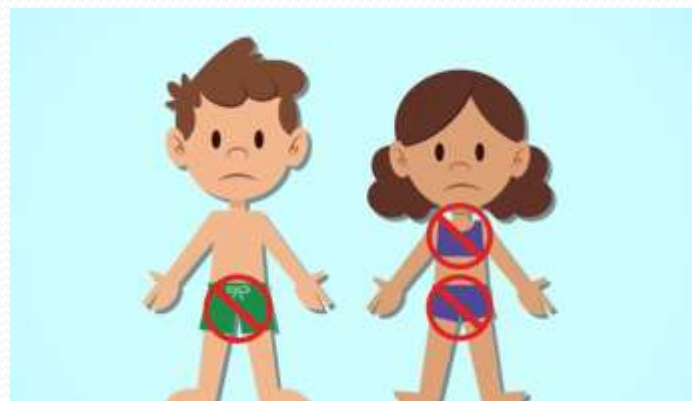


باورهای نادرست در مورد سوء استفاده جنسی

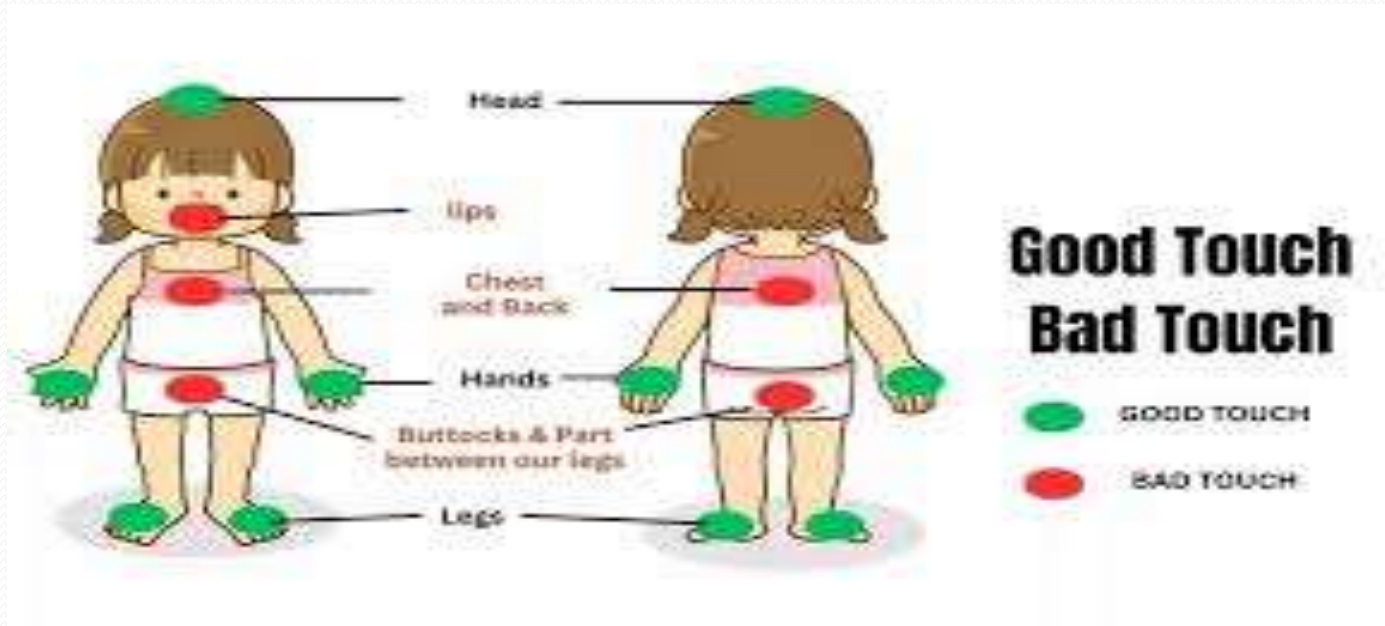
- افراد کم توان ذهنی برای دیگران جذاب نیستند.
- آزارهای جسمی و جنسی معمولاً توسط غریبه ها صورت می گیرد.
- ۹۷-۹۹٪ از آزارهای جنسی توسط افراد مورد اطمینان صورت می گیرد.
- ۳۲٪ سوء استفاده ها توسط اعضا خانواده صورت می گیرد.
- افراد کم توان ، در اثر تجاوز جنسی ، دچار آسیب روحی نمی شوند.

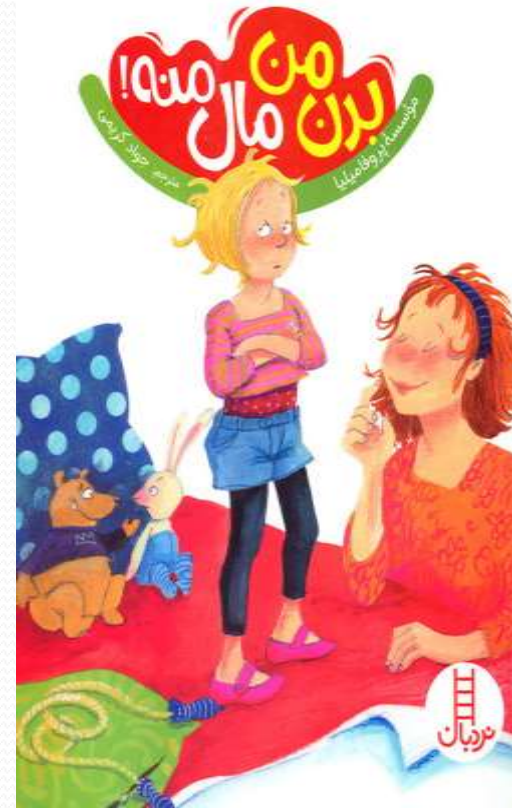
آموزش‌های لازم برای پیشگیری از سوء استفاده از جنسی

- تقویت این مفهوم به فرزند که بدنشان به خودشان تعلق دارد.
- آموزش اندام‌های خصوصی
- یاد آوری این مطلب به فرزند که محل صحبت کردن در مورد مسایل خصوصی در منزل و نزد والدین است و نباید با دیگران در میان گذاشت.



آموزش لمس بد و لمس خوب





تقویت عزت نفس فرزند:

پذیرش احساسات فرزندان و گوش دادن به صحبت‌های او، برای خرید لباس او را بیرون ببرید، در جمع او را شرکت دهید تا نحوه ارتباط را یاد بگیرد







Dr. Elham Rezaei
PhD of Reproductive health,
Assistant Professor of Nursing Midwifery Faculty,
Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran.
rezai520@yahoo.com; rezaee.e@tbzmed.ac.ir



تأثیر آموزش ایمن سازی در پیشگیری از آسیب جنسی در دختران نوبالغ کم توان ذهنی

شهین علیایی زند^۱، سمیرا وکیلی^۲

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۱/۱۱/۱۵

تاریخ وصول: ۱۳۹۱/۹/۹

فصلنامه افراد استثنایی، سال دوم، شماره ۸، زمستان

1391



در این تحقیق مهارت های مقابله ای در برابر آسیب پذیری جنسی شامل :

- مقابله و گفتن (نه)، در برابر لمس و تماشای اندام های جنسی توسط دیگران (به غیر از مادر و پزشک)
 - همراه نشدن با افراد غریبه برای رفتن به مکان های خلوت، مقابله در برابر فیلمبرداری ، عکسبرداری از اندام های برهنه
 - گزارش رخ دادن موارد ذکر شده به افراد مورد اعتماد از قبیل والدین، معلم، مدیر و پلیس می باشد.
- نتایج نشان دادند که آموزش ایمن سازی جنسی به دختران نوبالغ کم توان ذهنی آموزش پذیر، مهارت های مقابله ای آنها را در برابر آسیب پذیری جنسی، به صورت معناداری افزایش می دهد





Caregivers' concerns about the sexual and reproductive health of women with intellectual disability in Iran: a qualitative study

- ❖ in-depth and semi-structured interviews were conducted with **21** participants, including **8 mothers, 6 caregivers, and 7 specialist caregivers** who had experience working with women with intellectual disabilities.
- ❖ **Two** main themes, **four** categories and **12** subcategories emerged from the data analysis

Taghizadeh Z, Farmahini Farahani M, Nourollahpour Shiadeh M, Qaderi K. *Caregivers' concerns about the sexual and reproductive health of women with intellectual disability in Iran: a qualitative study*. Reproductive Health. 2024 Mar 12;21(1):35.

Themes	Categories	Subcategories
Reproductive health concerns	The challenges of menstruation	<ul style="list-style-type: none"> -Menstrual hygiene -Premenstrual mood swings -Different opinions about the occurrence of menstruation
	Vaginal infection	<ul style="list-style-type: none"> -Recurrent vaginal infections -Predisposing factors for vaginal infections -Prevention and treatment
Sexual health concerns	Sexual behaviors management	<ul style="list-style-type: none"> -Positive attitudes towards the sexual needs of women with ID -Uncertainties about sexual education for women with ID -Inappropriate sexual behaviors -Challenges related to managing the sexual behaviors of women with ID
	Sexual abuse	<ul style="list-style-type: none"> -The risk of sexual abuse -Unintended pregnancy

Taghizadeh Z, Farmahini Farahani M, Nourollahpour Shiadeh M, Qaderi K. *Caregivers' concerns about the sexual and reproductive health of women with intellectual disability in Iran: a qualitative study*. Reproductive Health. 2024 Mar 12;21(1):35.

Exploring **sexual health in people with mild** intellectual disabilities: A **concept mapping** study on the perspectives of **relatives and support** staff

ABSTRACT

Background: Sexual health includes physical, emotional, mental, and social wellbeing related to sexuality. Given people with mild intellectual disabilities' reliance on relatives and support staff, it is important to explore the latter's understanding of sexual health.

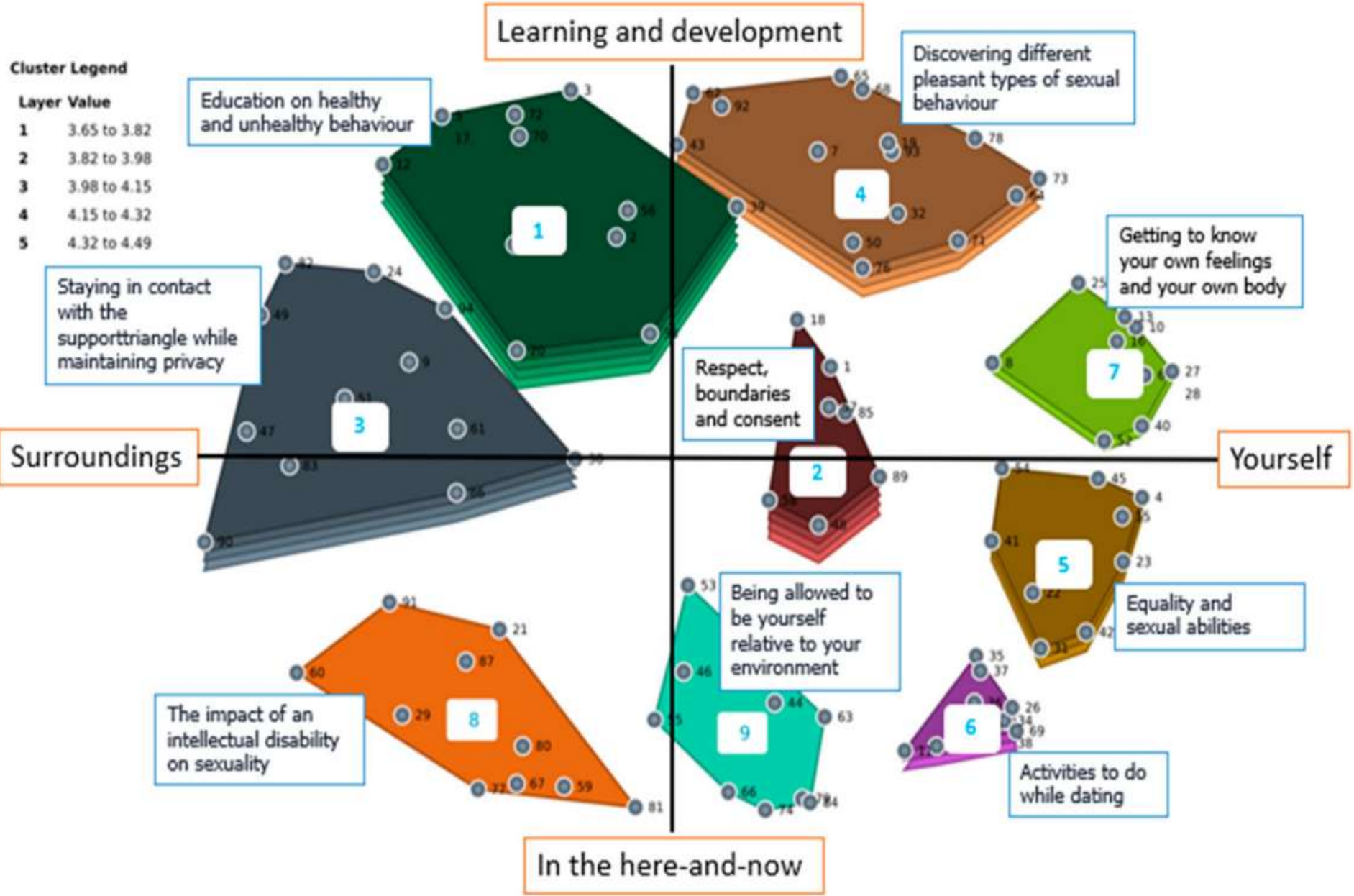
Method: Relatives ($n = 7$) and support staff ($n = 15$) of people with mild intellectual disabilities participated in a concept mapping procedure that included brainstorming, sorting and ranking activities. An expert group interpreted the results.

Results: Relatives and support staff identified aspects of sexual health of people with mild intellectual disabilities, including sexual preferences, sexual behaviour and support and education. While relatives prioritised relationships, support staff emphasised sexual identity.

Conclusions: The study highlights the necessity of adopting a comprehensive approach to sexual health for people with mild intellectual disabilities. This approach should consider developmental perspectives, incorporating support, education and a positive attitude towards their sexual health. Implications for research and practice are discussed.

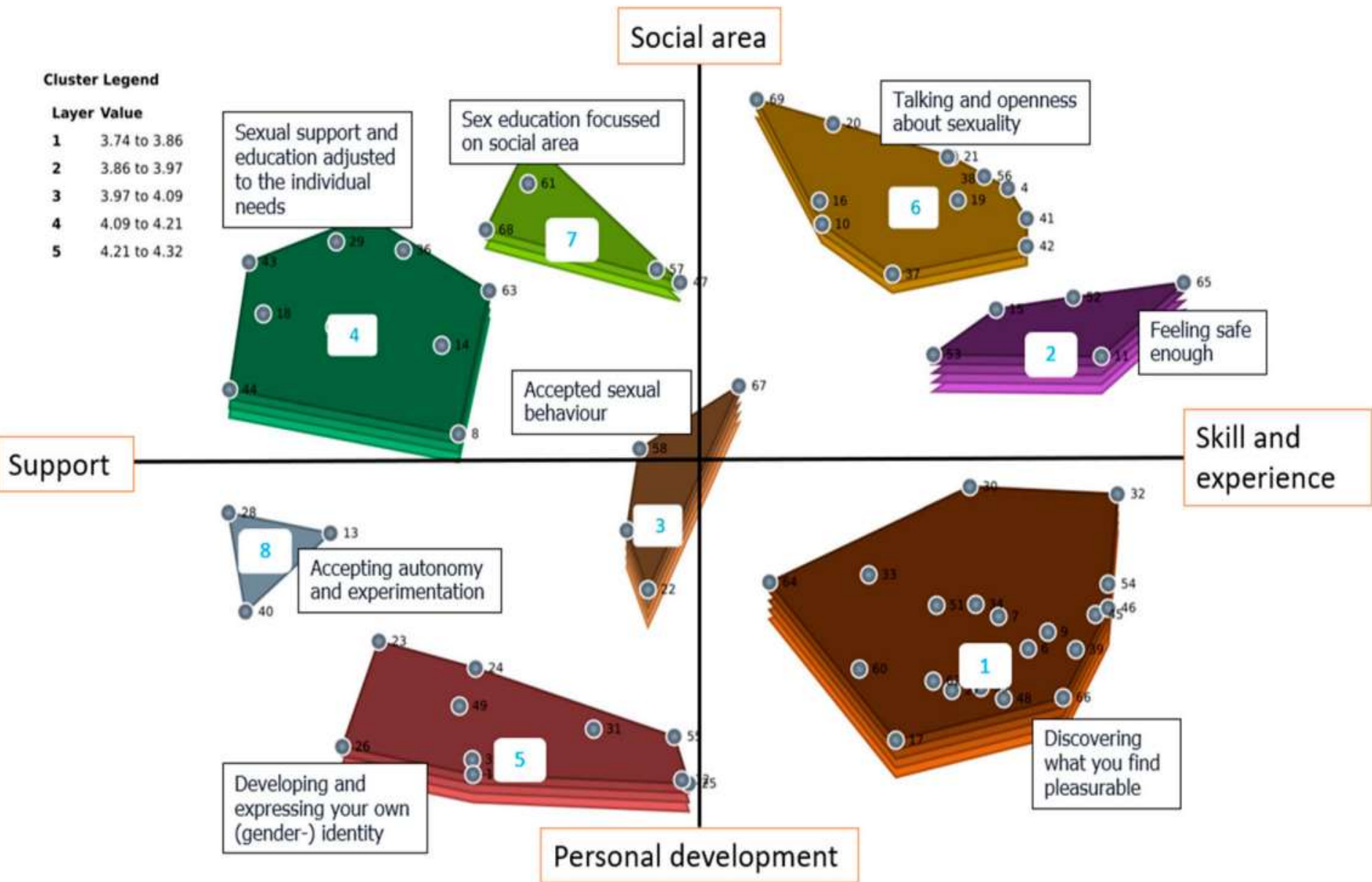
Cluster Legend

Layer	Value
1	3.65 to 3.82
2	3.82 to 3.98
3	3.98 to 4.15
4	4.15 to 4.32
5	4.32 to 4.49



Cluster Legend

Layer	Value
1	3.74 to 3.86
2	3.86 to 3.97
3	3.97 to 4.09
4	4.09 to 4.21
5	4.21 to 4.32



Autonomy considerations in reproductive and sexuality care for people with intellectual disabilities

Abstract

This scholarly project comprises a scoping literature review to understand the challenges faced by individuals with intellectual disabilities (PID) in accessing sexual and reproductive healthcare, and to propose a novel conceptual framework for overcoming these challenges. The scoping review identifies the themes of risk of harm, educational knowledge gaps, self-control, intimacy, relationships, and support systems as the central areas identified in the literature. The research identifies significant disparities in healthcare access and quality for PID compared to non-disabled individuals, highlighting the need for improved educational and support structures. To address this, it advocates for a more inclusive and person-centered approach to healthcare, emphasizing the importance of respecting the autonomy and decision-making capacity of PID in the context of their sexual and reproductive health.

Keywords: Intellectual disabilities, caregivers, sexual and reproductive care, disabilities, eugenics.



How can sexual and reproductive **health and rights be enhanced** for young people with intellectual disability? focus group interviews with staff in Sweden

- ❑ Data were collected in mid-Sweden in **four** focus groups with altogether **20** participants, 18 women and 2 men aged between 18 and 65 years.
- ❑ They had different **professions and worked** among youth and adults with ID aged 18–40 years in schools, accommodations and with leisure activities.
- ❑ Their working experience varied from **3 years to more than 20** years.
- ❑ Interviews were **audio** recorded, transcribed and analysed with content analysis.

Overview of the findings

Theme	Sexual and reproductive health and rights for young people with ID are gradually being accepted. Remaining uncertainty and frustration calls for improved policy and practice.		
Categories	A society that begins to understand	A complex issue for the staff to address	Various strategies to work with SRHR
Sub-categories	A positive progress in society	Difficult and sometimes unmanageable work	Strategies to enhance good SRHR for individuals with ID
	The staff consider themselves open-minded in SRHR issues	Uncertainty based on level of knowledge and staffs' options/obligations	Strategies to provide individuals with ID with knowledge about SRHR
	Society limits the individual	Relationship and contraception – a topic to address when it appears	Strategies to achieve a good working environment
	Deficiency in the structure of the organisation	Reproduction and parenthood are most difficult to address	
		Social norms and own preconceptions affect the staff's work and approach	

***Thanks For Your
Attention***

