



Facultad de Medicina  
Escuela de Fonoaudiología

OPTIMIZACIÓN DE LA “GUÍA PARA EL ABORDAJE DE LA  
SEXUALIDAD EN ADOLESCENTES CON TRASTORNO DEL  
ESPECTRO DEL AUTISMO DIRIGIDA A FAMILIARES Y  
PROFESIONALES” DE ESCUELAS ESPECIALES Y CENTROS  
ESPECIALIZADOS DE LA REGIÓN DE VALPARAÍSO

SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN  
FONOAUDIOLOGÍA

**Autores**

Carin Sandoval Herrera

Nicole Saphier López

Valentina Vegas Huerta

**Docente guía**

Vanessa Kreisel Vera

**Fecha**

07/12/2017

## AGRADECIMIENTOS

*Luego de este largo proceso, en primer lugar, queremos agradecer a nuestra asesora de tesis Vanessa Kreisel Vera, quien nos guió con sus conocimientos y cariño en todas las etapas de esta investigación.*

*Igualmente nos gustaría gratificar a los establecimientos que participaron en este proyecto, los centros ASPAUT, Apoyo Autismo Chile y el Colegio Los Fresnos, por permitirnos la realización de esta tesis.*

*También queremos agradecer la colaboración y apoyo de nuestros profesores Macarena Aguirre, Jorge García y a nuestros expertos evaluadores por sus sugerencias y observaciones.*

*La presente investigación refleja el término de una importante etapa, en la cual participaron indirectamente personas fundamentales, que nos brindaron un apoyo constante durante el proceso, es por ello que queremos agradecer de manera especial a nuestras familias y seres queridos.*

*A todos ellos, muchas gracias.*

## ÍNDICE

### Contenido

AGRADECIMIENTOS .....	2
ÍNDICE .....	3
RESUMEN .....	6
1. INTRODUCCIÓN .....	7
2. MARCO TEÓRICO.....	9
2.1 Neurodiversidad .....	9
2.2 Trastorno del Espectro del Autismo.....	10
2.3 Procesamiento TEA.....	12
2.3.1 Imaginación.....	12
2.3.2 Lenguaje y comunicación.....	13
2.3.3 Emociones y sentimientos .....	15
2.3.4 Teoría de la mente .....	16
2.3.5 Percepción sensorial.....	17
2.4 Calidad de Vida.....	19
2.4.1 Derechos humanos .....	23
2.4.2 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.....	24
2.4.3 Derechos sexuales y reproductivos en el marco de los derechos humanos .....	27
2.5 Sexualidad en TEA.....	28
2.5.1 Modelos de abordaje de la sexualidad.....	30
2.5.2 Sexualidad asistida/mediada.....	34
2.6 Guía de lineamientos y sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con el Trastorno del Espectro del Autismo, dirigida a familiares y profesionales. ....	34
3. METODOLOGÍA .....	36
3.1 Planteamiento del problema .....	36
3.1.1 Pregunta de investigación.....	36

3.1.2	Objetivos del estudio.....	36
3.1.3	Justificación.....	37
3.1.4	Viabilidad.....	37
3.1.5	Deficiencias en el conocimiento del problema.....	38
3.2	Objetivos.....	38
3.2.1	Objetivo general.....	38
3.2.2	Objetivos específicos.....	39
3.3	Tipo de estudio.....	39
3.3.1	Enfoque.....	39
3.3.2	Alcance.....	40
3.3.3	Diseño de la investigación.....	40
3.4	Descripción de las muestras.....	41
3.4.1	Muestra 1.....	41
3.4.2	Muestra 2.....	42
3.4.3	Muestra 3.....	43
3.4.4	Muestra 4.....	45
3.5	Instrumento de recolección de información.....	46
3.6	Herramientas.....	47
3.7	Trabajo de campo.....	47
3.8	Materiales.....	48
4.	RESULTADOS.....	49
4.1.	ENTREVISTAS A PROFESIONALES, ADULTOS CON TEA Y FAMILIARES.....	49
4.1.1	Resultados de la muestra 1: Profesionales expertos que trabajan con personas que presentan el Trastorno del Espectro del Autismo.....	49
4.1.2.	Resultado de la muestra 2: Familiares de adolescente con TEA.....	81
4.1.3	Resultados de la muestra 3: Adultos con TEA.....	90
4.1.4.	Pilotaje.....	97

5. DISCUSIÓN .....	107
AFECTIVIDAD EN EL PROCESO.....	107
CREANDO Y PROFUNDIZANDO EN LAS TEMÁTICAS .....	109
INVOLUCRANDO A LA FAMILIA .....	119
DIVERSIFICANDO ESTRATEGIAS .....	121
LECTURA FÁCIL.....	123
MI SEXUALIDAD, MI DERECHO .....	124
INCORPORANDO LAS TIC .....	125
6. CONCLUSIÓN .....	128
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	132
8. ANEXOS.....	140

## RESUMEN

La sexualidad es un tema que debe ser enseñado de manera íntegra y respetuosa, puesto que forma parte de los derechos humanos y considerar su abordaje desde la infancia es crucial para una vida sana y plena en esta materia. Sin embargo, en personas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), se manejan concepciones erradas como el pensar que, por tener este trastorno, no se desarrollan de forma “normal”, no sienten deseos sexuales o simplemente no se abarca por pudor. El objetivo de esta investigación cualitativa consistió en optimizar los contenidos y actividades propuestos en la “Guía sobre el abordaje de la sexualidad en adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo”, creada por tesistas de la escuela de fonoaudiología, debido a que, por temas de tiempo y longitud del estudio, no se logró su completo desarrollo el año 2015. La muestra fue conformada por profesionales y familiares relacionados a personas con TEA y adultos con dicho trastorno, pertenecientes a escuelas y centros especializados de las comunas de Viña del Mar. La investigación fue llevada a cabo a través de entrevistas individuales semi- estructuradas, aplicadas a las tres muestras nombradas y cuyas respuestas fueron analizadas mediante el denominado análisis de contenido, a partir de esto se elevaron las categorías que permitieron recoger los cambios y contenidos para optimizar la guía. Los resultados arrojaron en general que se debe abordar el tema de afectividad en el proceso, crear y profundizar los temas que se desarrollan en la guía, se destacó el acceso cognitivo de lectura fácil, y la importancia de involucrar a la familia en este tema. Específicamente se sugirió abordar el tema de la sexualidad como un derecho. Estos resultados fueron aplicados a la guía y posteriormente se llevó a cabo un pilotaje en los centros nombrados con anterioridad, lo cual arrojó una buena acogida por parte de los profesionales, dando como sugerencia la incorporación de las TIC. Como conclusión, se cumple el objetivo de optimizar la guía mediante las sugerencias de los entrevistados, para que pueda ser utilizada en los diferentes centros o escuelas especializadas en el Trastorno del Espectro Autista y también aplicada por las familias.

## 1. INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Neurodesarrollo (TND) corresponden a alteraciones en el crecimiento y desarrollo del cerebro, asociados a disfunciones cognitivas, neurológicas y/o psiquiátricas (Artigas Pallarés, Guitart, & Vila Gabau, 2013). Dentro de los TND se identifican tres grupos: sindrómicos (Síndrome de Williams), los vinculados a una causa ambiental conocida (efectos fetales del alcohol) y los que no presentan un origen específico identificado, en donde se incluyen los trastornos del lenguaje, los trastornos del habla, el trastorno de la comunicación social, dificultades específicas del aprendizaje, trastorno déficit atencional con hiperactividad, los trastornos de la comunicación, los trastornos de movimientos estereotipado, los diversos trastornos de tics y también, el trastorno del espectro autista (Artigas Pallarés, Guitart, & Vila Gabau, 2013).

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) comienza a manifestarse a partir de los 18 meses de vida (Martos- Pérez, 2006), acompañando a la persona a lo largo de su existencia y caracterizándose por una forma diferente de cognición (Peeters, 2008), lo que se expresa en diversas alteraciones en las áreas de lenguaje y comunicación, interacciones sociales y conductas estereotipadas, presentando un juego disfuncional y dificultades en la actividad simbólica (Martos- Pérez, 2006). Esto repercutirá en las distintas dimensiones de la calidad de vida de quienes presenten dicha condición como, por ejemplo; en el desarrollo personal, emocional, afectivo y social asociados a la sexualidad (Schalock, Gardner y Bradley, 2008).

En el año 2015, las estudiantes de la Universidad de Valparaíso en conjunto con su profesora tutora Vanessa Kreisel, elaboraron el proyecto de investigación titulado “Elaboración de una guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la condición del espectro del Autismo dirigida a cuidadores y profesionales” (Bórquez et al., 2015). Esta guía plantea una serie de actividades en formato taller referidas a diversos temas del ámbito de la sexualidad en jóvenes con TEA: cambios corporales, polución nocturna, menstruación, cuidado personal, conductas sexuales, excitación, masturbación, acto sexual, amor y enamoramiento, orientación sexual, embarazo, métodos anticonceptivos, infecciones de transmisión sexual (ITS), abuso y violencia sexual.

El aporte de la investigación efectuada por Bórquez et al. se encuentra en definir conceptos teóricos centrales y específicos del ámbito de estudio junto con el bosquejo de un soporte material que, al ser optimizado, permitiría aplicar de forma correcta la guía.

Por lo anteriormente expuesto, el objetivo de la presente investigación es optimizar los contenidos y actividades propuestos en la guía, con el fin de apoyar el abordaje de las temáticas relacionadas con la sexualidad. Surge así la pregunta de investigación ¿Cómo se pueden optimizar los contenidos y actividades propuestas en los diferentes ítems de la “Guía de lineamientos y sugerencias para el abordaje de la sexualidad en la Condición del Espectro del Autismo”? Para ello, se realizarán entrevistas semi-estructuradas durante el año 2017 a adultos con TEA, familiares y profesionales relacionados a personas con dicho trastorno.

En el primer capítulo de esta investigación, se presenta la contextualización de neurodiversidad, definición de TEA y los diferentes procesamientos que estos conllevan, además se aborda en profundidad la temática de sexualidad, la educación sexual y sus modelos de abordaje. En el segundo, se describe el marco metodológico, indicando los objetivos y la justificación de la investigación, la descripción de las muestras, los instrumentos de recolección de información, las herramientas, los procedimientos seguidos y los materiales que se utilizaron. En el tercero, se presentan los resultados obtenidos de los procedimientos realizados en las entrevistas. Finalmente, en el cuarto capítulo, se expone el análisis, discusión de los resultados y conclusiones.

## **2. MARCO TEÓRICO**

En este apartado se abordarán los conceptos más relevantes para la óptima comprensión de esta investigación comenzando por la neurodiversidad en el autismo y terminando con los modelos de abordaje de la sexualidad. Se definirán las dificultades que pueden presentar las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en el ámbito de la sexualidad. Posteriormente, se explicará los derechos de las personas con autismo, para luego profundizar en la importancia de éstos derechos sexuales en los individuos con TEA. Todo esto con el objetivo de comprender los aspectos involucrados en la sexualidad de las personas con autismo.

### **2.1 Neurodiversidad**

A final de la década de los noventa, un grupo de activistas pertenecientes a la comunidad autista internacional adoptaron el uso del término neurodivergente con el fin de ser reconocidos como diferentes y no discapacitados. Al emplear el concepto “neurodiversidad” surge el anhelo de replantear la existencia de estilos de procesamientos cognitivos alternativos, los que se producen en un amplio espectro (Armstrong, 2012). Personas neurológicamente diferentes, ambicionan vincularse a una nueva incorporación política, es decir, así como se categoriza el género, la raza o la clase, los sujetos con trastornos también desean pertenecer a una clasificación o cultura reconocida (Armstrong, 2012).

El concepto neurodiversidad hace alusión a un término científico que hace referencia al hecho de que las diferencias cerebrales son normales, pues existe una pluralidad infinita de funcionamientos neurocognitivos (Walker, 2014). El empleo de esta noción promueve la idea respecto a que las características humanas son múltiples, no existiendo así sólo un modelo normotípico de procesamiento cerebral, sino variados modos de operar y funcionar mentalmente (López, 2010). En este sentido, todas aquellas personas cuya neurología es atípica y presentan algún tipo de trastorno como déficit de la atención e hiperactividad, espectro autismo, dislexia, ansiedad y discapacidad intelectual pueden ser contenidas bajo esta denominación (Armstrong, 2012).

## 2.2 Trastorno del Espectro del Autismo

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) constituyen un grupo de alteraciones del neurodesarrollo que afectan de manera global distintas funciones cerebrales superiores del individuo (Mulas, Ros-Cervera, Millá, Etchepareborda, Abad, & Téllez de Meneses, 2010). Las principales dificultades de una persona con TEA se presentaban en una triada establecida por el DSM IV (Asociación Americana de Psiquiatría, 1994), la cual consistía en: alteraciones en la interacción social, dificultades en la comunicación verbal - no verbal y ausencia de la capacidad simbólica y repetitiva (Wing, 1996). Actualmente, el DSM V (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013) ha reducido esta tríada a una diada que identifica las alteraciones en la comunicación social, por un lado, y en comportamientos restringidos y estereotipados, por otro, uniendo las necesidades de comunicación y relación social en un solo apartado. Junto a lo anterior, se creó una clasificación (Tabla 1) que divide el grado o nivel de afectación según la intensidad de los apoyos que requiera la persona en los dominios mencionados (APA, 2013).

Tabla 1: *Niveles de afectación y apoyos del trastorno del espectro del autismo*

Nivel de afectación	Comunicación social	Comportamiento restringidos y repetitivos
<b>Nivel 3</b> <b>“Necesita ayuda o apoyo muy notable”</b>	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que,	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.

	cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	
<b>Nivel 2</b> <b>“Necesita ayuda o apoyo notable”</b>	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
<b>Nivel 1</b> <b>“Necesita ayuda o apoyo”</b>	<b>1</b> Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

	<p>que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.</p>	
--	---	--

Fuente: Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5<sup>a</sup> ed.) (DSM –V). Arlington, VA. American Psychiatric Publishing.

Las características afectadas en los niveles del autismo: comunicación social e intereses restringidos (APA, 2013) evidencian diferencias entre los procesos neurológicos de cada individuo, que se describen en el siguiente apartado.

## 2.3 Procesamiento TEA

Theo Peeters refiere que el autismo tiene un procesamiento innato para elaborar la información de manera diferente. Este proceso está ligado a una forma distinta de conceptualización, por lo que se debe tener en cuenta que el autismo no es una enfermedad (como se citó en De Clerq, 2012). Los principales procesamientos variados de la información son:

### 2.3.1 Imaginación

Según De Clerq (2012), las personas con TEA presentan dificultades para comprender el verdadero significado de la comunicación, de la conducta social y del juego simbólico, eso hace referencia a que su problema se centra en la percepción e imaginación; ya que quienes conviven con TEA no aprenden de manera intuitiva el significado social y emocional de las palabras, ambigüedades o del lenguaje descriptivo. Descifrar el lenguaje corporal, fundamentalmente el de los ojos, es de un alto grado de complejidad para ellos (De Clerq, 2012). Algunos pueden aprender a interpretar las miradas, sin embargo, este proceso no ocurre

de manera natural, como si sucede en niños sin autismo; de esta manera los problemas que conlleva la falta de imaginación en el espectro del autismo se expresan tanto en las relaciones sociales como en la conducta lúdica. Para ser capaz de interactuar o de jugar de forma correcta con otros es necesario contar con la comunicación y de entender las reglas invisibles de la conducta social (De Clerq, 2012). “La imaginación nos ayuda a representar la realidad” (De Clerq, 2012, p. 24) ya que permite encontrar soluciones a problemas que se presentan en la vida diaria, entendimiento del lenguaje, anticiparse a las relaciones sociales y sus componentes, tales como el contacto ocular, sonrisa social, empatía, conversación, entre otros, por lo que tanto los individuos con TEA, como los normotípicos precisan de la imaginación para el completo entendimiento de las relaciones sociales y de la comunicación en general (De Clerq, 2012).

### **2.3.2 Lenguaje y comunicación**

La comunicación expresa la capacidad de usar el lenguaje para representar los pensamientos y emplearlo en las relaciones sociales (De Clerq, 2012). El desarrollo diferente de las habilidades de imaginación trae consigo dificultades para realizar este proceso básico de relación humana. Es por esto que existe un déficit en la función comunicativa: de entender, hablar y emplear la lengua. El síntoma explícito de estas alteraciones es la asimilación literal de la información (De Clerq, 2012). Las áreas del lenguaje y de la comunicación que se procesan de manera diferente son:

#### **Semántica y acceso al significado**

“La palabra o unidad lingüística está compuesta por dos términos. El primero es el significado, éste hace referencia a la imagen mental del objeto, es el concepto evocado en la mente” (Saussure, 1945). En segundo lugar, está el significante, el cual “es la parte tangible y sensorial del signo lingüístico, que se puede percibir a través de los sentidos ya que posee un componente físico, que puede ser auditivo o visual” (Saussure, 1945, p. 93.). La unión de los componentes se realiza de manera arbitraria, no existe una relación entre el significado y significante (Saussure, 1945).

Según De Clerq (2012), Los sujetos que presentan TEA tienen un alto grado de dificultad en la atribución del significado de las palabras, por lo que dar un significante requiere de mayor esfuerzo y ocurre de un modo sistemático. Al principio, ven los detalles desagregados de los objetos, después ordenan todas las piezas en su lugar, lo que hace de la decodificación del significado un procesamiento lento. Una vez se obtiene la imagen mental del objeto logra surgir el significante o palabra. Solo en este último momento pueden darse cuenta de la función de lo que están observando, es decir, acceden al significado de forma gradual a diferencia de las personas con desarrollo típico que alcanzan de manera inmediata éste concepto (De Clerq, 2012).

### **Generalización de conceptos**

Las personas con desarrollo típico aprenden de manera automática a generalizar, esto significa que acceden al significado de manera innata, por ejemplo, al aprender la palabra “silla”, se incluye en el léxico todas las variantes de este objeto, independiente de las diferencias que puedan existir entre los modelos (color, tamaño, material, etc.), ya que poseen un tipo de característica en común, que es ser un elemento diseñado para sentarse. Según De Clerq (2012) en el procesamiento del TEA la generalización no se adquiere de forma espontánea. Presentan dificultades para pensar de manera abstracta y omitir las diferencias de los objetos para centrarse en las similitudes y evocar el signo lingüístico. Es por esto que el aprendizaje de las definiciones se debe dar de manera exacta y precisa (De Clerq, 2012). Como menciona Temple Grandin, profesora de la Universidad Estatal de Colorado y persona con TEA:

Mi patrón de pensamiento empieza siempre con lo específico y se aproxima a la generalización de un modo asociativo y no secuencial. Las personas con autismo no son pensadores “lógicos”, sino “asociativos”. Por ejemplo, mi concepto de “perros” está inextricablemente ligado a cada perro que he conocido. Es como si tuviera un catálogo de fichas de los perros que he visto, con foto incluida, el cual crece continuamente al agregar más ejemplos a mi videoteca (como se citó en De Clerq, 2012, p. 97).

## **Pensamiento en blanco y negro**

Las palabras poseen un significado específico al que representan (De Clerq, 2012), sin embargo, existen las que tienen representaciones ambiguas e imprecisas, por ejemplo: quizás, probablemente, eso creo, etc. Si la palabra no es en blanco y negro, es decir, no es literal, se debe comprender el significado basado en el contexto. El uso de oraciones en la comunicación tales como: “Probablemente mañana venga y salgamos” o “quizás iremos a nadar mañana” en individuos con TEA genera ansiedad y tensión, ya que estas expresiones carecen de predictibilidad y certeza, además presentan un alto grado de complejidad para la comprensión no explícita (De Clerq, 2012).

## **Teoría de la coherencia central débil**

Según Frith (2004), el sistema cognitivo del ser humano proporciona una red de pensamiento que permite dar coherencia a los estímulos del medio ambiente y generalizar los contextos en los que se encuentra inserto. Esto genera una distinción de la información que llega al cerebro, separando lo relevante y significativo de lo que no lo es. Esta capacidad está disminuida en las personas con TEA, lo que se traduce en el alto rendimiento y talento que presentan en tareas específicas, ya que la percepción de los estímulos está centrada en los detalles, sin embargo, interfiere en la forma de procesar la totalidad de la escena, lo que se traduce en una dificultad de comprensión global y sin coherencia (Frith, 2004).

### **2.3.3 Emociones y sentimientos**

Según De Clerq (2012) el articular e interpretar las emociones requiere de una cognición avanzada para entender el componente abstracto del lenguaje. Si para una persona con TEA es difícil asimilar los conceptos comunes, el comprender los sentimientos es aún más complejo, esto ocurre porque éstos al tener un carácter impreciso, cambian constantemente y se expresan de manera diferente en cada individuo, están dentro de la mente y no existe un vínculo visual con el cual pueda ser asociado. En el autismo se genera un comportamiento de estrés cuando quienes lo poseen no logran interpretar las emociones, evidenciando problemas a nivel de la

interacción social, comunicación e imaginación (De Clerq, 2012).

Los adultos con TEA que presentan lenguaje son capaces de expresar en palabras sus emociones, lo que disminuye los niveles de ansiedad y resulta tranquilizador para ellos. Los sentimientos negativos son de mayor facilidad que los positivos, ya que si bien, saben que existen sensaciones satisfactorias, no encuentran una necesidad de comunicarlo. Piensan que la comunicación de las personas normotípicas es superflua y que es irrelevante para la comunicación (De Clerq, 2012)

Generalmente, los familiares de los sujetos con TEA comprenden los sentimientos que quieren expresar y logran interpretarlos. Esto sucede porque cada uno desarrolla una manera de comunicación peculiar con sus contextos cercanos y no universal como en las personas normotípicas. Cada manifestación de las emociones es única, por lo que para un personaje externo del núcleo familiar de un individuo con TEA resulta incomprensible entender el mensaje (De Clerq, 2012).

#### **2.3.4 Teoría de la mente**

Según Frith (2004) el concepto teoría de la mente corresponde a la capacidad del ser humano de atribuir de manera intuitiva y automática, los estados mentales de otras personas. Esto quiere decir que se posee la habilidad de entender que el otro tiene un pensamiento diferente e independiente de la experiencia personal propia. En el Autismo la noción de esta aptitud está disminuida. Las deficiencias pueden ser leves, moderadas o graves. En los casos graves no existe comprensión alguna de los estados mentales de otros, mientras que, en los casos leves, el aprendizaje compensatorio conduce a la adquisición de una teoría consciente de la mente, siendo capaces de atribuir y manipular el pensamiento ajeno (Frith, 2004). El déficit en la teoría de la mente provoca que se vean afectadas las funciones sociales y comunicativas, presentando diversas dificultades, tales como: falta de sensibilidad hacia los sentimientos, tener en cuenta lo que otra persona sabe; “leer” el interés que presenta el oyente por una conversación mutua; incapacidad para engañar o comprender el engaño, comprender las razones que subyacen a las acciones de las personas; entender reglas no escritas o convenciones (Valdés, s.f).

### **2.3.5 Percepción sensorial**

Desde diferentes perspectivas del TEA, las anomalías que destacan son las perceptivas y sensoriales. “Se ha barajado la hipótesis de que todos los síntomas del autismo sean simplemente la consecuencia de una lesión cerebral que hace que los cerebros de los niños con autismo perciben estímulos e informaciones del mundo diferentes de aquellos cerebros sin autismo” (Bogdashina, 2007, p. 20). Es por esto que en el Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales V (2013) considera las percepciones sensoriales al momento de diagnosticar trastorno del espectro del autismo (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013). Se nombrarán las distintas percepciones en el autismo las cuales son: percepción literal, hipersensibilidad e hiposensibilidad y percepción fragmentada.

#### **La percepción en el autismo**

Las personas con TEA tienen experiencias sensoriales inusuales en comparación a quienes presentan desarrollo típico. Esto puede generar hiper o hipo sensibilidad, variación entre la cantidad de apreciación recibida, dificultad en la interpretación de los sentidos, etc. Toda experiencia perceptiva es real en los sujetos con TEA, sin embargo, son procesadas y experimentadas de diferente manera o sencillamente son interpretadas de un modo alterno que en las personas con desarrollo típico (Bogdashina, 2007).

#### **Percepción literal**

En la percepción literal, las personas con TEA perciben todo tal como es, ven las cosas sin tener que interpretarlas o entenderlas, reciben los estímulos del mundo de una manera real. Esto se define como la percepción Gestalt, que “es la incapacidad de distinguir la información de primer plano y plano de fondo” (Bogdashina, 2007, p. 40), presentando dificultades al discriminar los estímulos relevantes de los irrelevantes, porque reciben todos los estímulos sin llevar a cabo ningún filtro o selección. Es complejo integrar aquello que han experimentado en entidades separadas y únicas. Procesar esta información resulta agotador y conlleva a una sobrecarga de estimulación, generando distorsiones durante el análisis de datos, como la

percepción fragmentada, hipersensibilidad, variación entre hiper e hiposensibilidad, pensamiento retardado, etc. (Bogdashina, 2007).

### **Hipersensibilidad e hiposensibilidad**

Según Bogdashina (2007) existen anomalías perceptivas sensoriales como características centrales del TEA. Las personas con este trastorno perciben los estímulos y la información de manera diferente de aquellos sin autismo. Bogdashina (2007) utiliza la clasificación de los canales sensoriales de la siguiente manera:

Hiper: el canal se encuentra demasiado abierto, por lo que en el cerebro entra demasiada estimulación.

Hipo: el canal no se encuentra lo suficientemente abierto por lo que entra poca estimulación y el cerebro se ve privado de ella.

Ruido blanco: el canal crea un estímulo propio debido a su funcionamiento defectuoso, por consiguiente, el mensaje que llega desde el exterior se ve dominado por ese ruido interno del sistema.

Cada uno de estos canales sensoriales puede estar afectado de distintas maneras. Existe la posibilidad que un individuo experimente la información a través de uno o de diferentes canales a la vez (Bogdashina, 2007). “Por ejemplo, una persona podría presentar un cuadro de hipersensibilidad visual, ruido blanco auditivo e hiposensibilidad a los olores” (Bogdashina, 2007, p. 48).

### **Percepción fragmentada**

La percepción fragmentada se define como “el exceso de selectividad hacia un estímulo” (Bogdashina, 2007, p. 63). Cuando hay que procesar demasiados datos de forma simultánea, a menudo las personas con TEA no son capaces de romper la imagen en su totalidad y separarla en unidades con significado. Asimismo, presentan dificultad para interpretar los objetos, personas y entornos como componentes de una situación entera,

simplemente procesan las partes que atraen su atención. Esta superselectividad del estímulo se genera por la percepción de las partes en vez del conjunto y tiene por resultado una limitada cantidad de información disponible (Bogdashina, 2007).

Según De Clerq (2012) este procesamiento diferente de la información genera una dificultad para desenvolverse en la vida cotidiana. El espectro del autismo presenta diversa sintomatología que varía en cada persona y en cada nivel de afectación. Según el DSM V (2013) se requiere contar con los apoyos profesionales idóneos para poder insertarse en la sociedad y así lograr una calidad de vida íntegra de las personas con TEA.

## **2.4 Calidad de Vida**

Calidad de vida es definida como "Estado deseado de bienestar personal que es multidimensional; tiene propiedades éticas, universales y étnicas, ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales" (Schalock & Verdugo, 2007, p. 2). Según Ardilla (2003) calidad de vida representa un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos tales como; bienestar físico, psicológico y social. Dentro de éstos se encuentra: la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva y están los aspectos objetivos; bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico, social y con la comunidad (Ardilla, 2003).

Con respecto a su significado, el término "calidad" hace referencia a la excelencia o la "exquisitez" asociada a características humanas y a valores positivos, como alegría y satisfacción; "de vida" indica que el concepto afecta a la auténtica esencia o a los aspectos más fundamentales de la existencia humana. Por una parte, este concepto semántico ha permanecido a lo largo de los años, la comprensión y uso de este va evolucionando día a día. (Schalock, et al., 2007). Por otra parte, lleva a considerar de otra manera a las personas socialmente en riesgo de exclusión y a plantear cómo introducir cambios en los ámbitos organizacionales, comunitarios y de sistemas para mejorar el bienestar personal de estos individuos y reducir su exclusión social. (Schalock et al., 2007).

Según Andrews & Whitley (1976) las dimensiones de calidad de vida se explican mediante indicadores de calidad definidos como percepciones, comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que aportan o al bienestar de una persona (tabla 2). La evaluación de la situación individual (o de las aspiraciones) en estos indicadores suelen reflejarse en los resultados propios. Los indicadores sociales, se refieren generalmente a condiciones externas dependientes del entorno, como la salud, el bienestar social, las relaciones de amistad, el nivel de vida, la educación, la seguridad pública, las tasas de empleo, la alfabetización, la mortalidad, la esperanza de vida, el alojamiento, el vecindario y el ocio. “Estos indicadores pueden definirse como estadísticos de comparativa social que facilitan valoraciones concisas, globales y ajustadas de los requisitos de los principales aspectos sociales” (como se citó en Shalock et al. 2007, p. 43). Éstos son útiles para valorar la calidad general de la vida comunitaria o nacional, pero resultan insuficientes para medir el bienestar personal percibido por un individuo o los resultados de calidad de programas de rehabilitación. Estos indicadores sociales tan sólo reflejan una valoración exterior del carácter basado en el entorno.

Tabla 2: *Dimensiones de calidad de vida, indicadores y ejemplos de apoyos individualizados.*

<b>Dimensión</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Ejemplos de apoyos individualizados</b>
Desarrollo personal	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología asistiva, sistema de comunicación
Auto Determinación	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones.	Elecciones control personal, decisiones, metas personales
Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contactos	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y

	sociales), relaciones (familia, amigos, pares), apoyos (emocionales, físicos, económicos, feedback o posibilidad de interacción)	relaciones/interacciones comunitarias.
Inclusión social	Integración y participación comunitaria, roles en la comunidad (colaboraciones, trabajos voluntarios), apoyos sociales (redes de apoyo, servicios)	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyo sociales.
Derechos	Derechos humanos (respeto, dignidad, equidad), derechos legales (ciudadanía, accesibilidad, igualdad de trato).	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.
Bienestar emocional	Contentamiento (satisfacción, buen humor, alegría), autoconcepto (identidad, autovaloración, autoestima), falta de estrés (previsibilidad y control)	Aumento de la seguridad, ambientes estables feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de auto-identificación
Bienestar físico	Salud (capacidad funcional, síntomas, forma física, nutrición), actividades cotidianas	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.

	(capacidad de auto-cuidado, movilidad), ocio (entretenimiento, aficiones)	
Bienestar material	Situación económica (ingresos, prestaciones), empleo (situación laboral, entorno laboral), alojamiento (tipo de casa, propiedades)	Propiedad, posesiones, empleo.

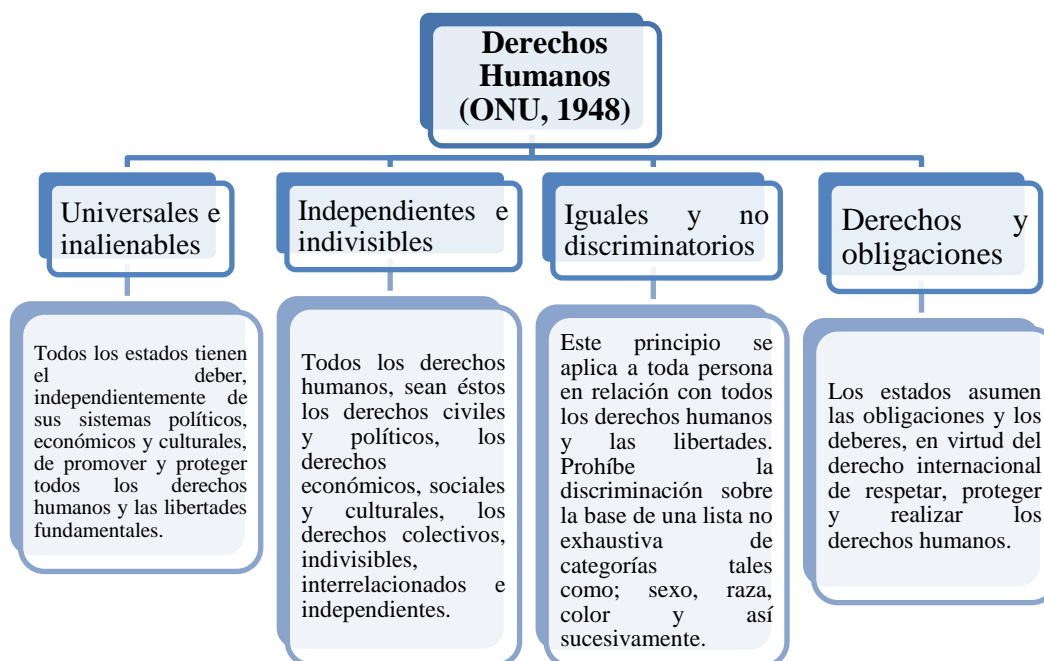
Fuente: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero.

Las dimensiones e indicadores de la calidad constituyen el puente entre el modelo de calidad de vida y la medición de los efectos personales, por lo tanto, su conceptualización y selección definen productos personales para individuos con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, además de implementar la mejora de dicha índole (Schalock, et al., 2007). En la creación de programas de apoyo a personas con discapacidad estos indicadores tienen que ser considerados desde el inicio y se deben ir valorando a medida que los programas se llevan a cabo, por lo que para lograrlo la persona es responsable de ser el eje central de esta planificación y participar de forma activa en el proceso (Schalock et al., 2007). Junto a lo anterior, al realizar planes individuales, se deben considerar en los derechos humanos y lo propuesto en la convención de derechos de personas con discapacidad promulgados por la ONU (ONU, 1994). La calidad de vida tiene relación con aspectos comunes en todos los seres humanos, así también con los asuntos que los individuos consideran importantes para su bienestar personal. Estos temas, tienen que ser coherentes con los derechos humanos, es decir, no puede haber calidad de vida sin derechos humanos (Triviño, 2010).

### 2.4.1 Derechos humanos

La humanidad es diversa, ya que cada persona es un individuo único en lo que se refiere a sus atributos y su capacidad, sus metas y habilidades. Los derechos humanos garantizan la protección a las personas y grupos de personas. “Son derechos asociados a todos los seres humanos, sin distinción de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición” (ONU, 1948, p.1) y establecen las obligaciones que tienen los gobiernos de tomar medidas en situaciones determinadas, o de abstenerse de actuar de forma precisa en otras. Su fin es promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales de los individuos o grupos. (ONU, 1948).

#### Acuerdos y convenciones suscritos por Chile



**Figura 1:** Esquema sobre las características de los Derechos Humanos. Naciones Unidas, (1948).

Según el Gobierno de Chile (2008) existen diversos acuerdos internacionales en los cuales el país se encuentra suscrito en torno a los derechos humanos, entre los que destacan:

- ❖ Declaración Universal de Derechos Humanos (1948).
- ❖ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966).
- ❖ Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Dto. 778 D. Of. 29 de abril de 1989), adoptado en la Asamblea General de las Naciones Unidas, mediante Resolución 2200 A\_(20 de agosto de 1992).
- ❖ Convención Americana de Derechos Humanos (1969).
- ❖ Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW, 1979).
- ❖ Convención sobre los Derechos del Niño (1989).
- ❖ Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIPD, El Cairo 1994), en la cual el concepto de Salud Sexual y Reproductiva (SSR) reemplazó el concepto de control demográfico del crecimiento de la población.
- ❖ Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer (Beijing, 1995), la cual ratifica el concepto de SSR aprobado en la CIPD.
- ❖ Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (ONU, 2006)

Para una mayor precisión y comprensión sobre estos decretos, a continuación, se desarrollará lo descrito en la convención de derechos de personas con discapacidad ratificada por Chile en el año 2008.

#### **2.4.2 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)**

La declaración universal de los derechos humanos cumple la función de cubrir los derechos de todas las personas, sin embargo, hasta el año 2006 esto no se consideró, quedando fuera grupos como; mujeres, niños, refugiados y personas en situación de discapacidad. A raíz de esto, se crearon convenciones internacionales con el fin de proteger a estos grupos que se encuentran en riesgo de exclusión (ONU, 2006).

El 13 de diciembre de 2006 se dio lugar a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En esta reunión, se generó el primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI en el cual existe un cambio paradigmático de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad. Esta convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a un tema de derechos humanos, reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad (ONU 2006). El propósito de las políticas generadas en la reunión es: promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos de las personas en situación de vulnerabilidad. Abarca una serie de ámbitos tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, la igualdad y la no discriminación (ONU, 2006).

Los artículos de esta convención más relevantes para este seminario se detallan en la Tabla 3 (todos los artículos de esta convención se encuentran detallados en el anexo [N°5, adjuntado en CD]).

Tabla 3: *Artículos de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.*

<p><b>Artículo 5:</b>  <b>“Igualdad y no discriminación”</b></p>	<p>Todas las personas son iguales ante la Ley y la discapacidad no es un motivo para discriminar.</p>
<p><b>Artículo 9:</b>  <b>“Accesibilidad”</b></p>	<p>Para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente, hay que garantizar el acceso a todos los lugares y a la información.</p>
<p><b>Artículo 10:</b>  <b>“Derecho a la vida”</b></p>	<p>Las personas con discapacidad tienen derecho a la vida y a su disfrute.</p>
<p><b>Artículo 16:</b>  <b>“Protección contra la explotación, la</b></p>	<p>Las personas con discapacidad no serán explotadas, ni sufrirán abusos o violencia.</p>

<b>violencia y el abuso”</b>	Tendrán servicios de protección.
<b>Artículo 17:</b> <b>“Protección de la integridad personal”</b>	Las personas con discapacidad tienen derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás personas.
<b>Artículo 21:</b> <b>“Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información”</b>	Las personas con discapacidad tienen derecho a expresar sus opiniones con libertad, a comunicarse de la forma que elijan. La información tiene que ser accesible.
<b>Artículo 22:</b> <b>“Derecho a la privacidad”</b>	Todas las personas con discapacidad tienen derecho a proteger su vida privada, su honor y su reputación.
<b>Artículo 23:</b> <b>“Respeto del hogar y de la familia”</b>	Las personas con discapacidad pueden tener relaciones sexuales, casarse y tener hijos si lo desean.
<b>Artículo 24:</b> <b>“Educación”</b>	Todas las personas con discapacidad tienen derecho a la educación a lo largo de su vida. Pueden aprender las habilidades que les permiten desarrollarse y vivir en comunidad.
<b>Artículo 25:</b> <b>“Salud”</b>	Todas las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de la salud. Tendrán programas y atención sanitaria.
<b>Artículo 26:</b> <b>“Habilitación y rehabilitación”</b>	Las personas con discapacidad contarán con programas sociales, educativos, laborales y sanitarios que las capaciten.

Fuente: Triviño, Lola (AFANDEM); Peña, Cecilia; Blanco, (Aprocor), Mónica; Torres, Iván; Gayarre), Corra y Rodríguez (Gil; Santos, Esther (Hogar Don Orione); Azhara, Bustos; Nuñez, Fermín (FEAPS).(2008). *Guía “Defendemos nuestros derechos en el día a día”*. Madrid: FEAPS.

### **2.4.3 Derechos sexuales y reproductivos en el marco de los derechos humanos**

Chile se encuentra suscrito bajo el contexto de los acuerdos y convenciones internacionales nombrados. Es labor del Estado garantizar todo lo que tenga que ver con servicios en salud, educación y justicia, con el fin de que las personas puedan tener una protección de la salud y derechos sexuales y reproductivos adecuados. (Gobierno de Chile, 2008). Según la ONU (1994) la salud reproductiva por un lado “Es un estado general de bienestar físico, mental y social [...] la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear” (ONU, 1994, p. 37). Por otro lado, influye en la libertad de la persona para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia. Además, incluye la salud sexual, cuyo objetivo es el desarrollo de la vida y de las relaciones personales y no solo el asesoramiento y la atención en materia de reproducción y de enfermedades de transmisión sexual (ONU, 1994).

**Sexualidad humana y relaciones entre los sexos:** La sexualidad humana y las correlaciones entre los sexos están estrechamente vinculadas e influyen en conjunto la capacidad del hombre y la mujer de lograr y mantener la salud sexual y regular su fecundidad (ONU, 1994). El vínculo de igualdad entre hombres y mujeres en la esfera de los nexos sexuales y la procreación, incluido el pleno respeto de la integridad física del cuerpo humano, exige la consideración mutua y la voluntad de asumir la responsabilidad personal de las consecuencias de la conducta sexual. La conducta sexual consciente, la sensibilidad y la equidad en las relaciones entre los sexos, particularmente cuando se inculca durante los años formativos, favorecen y promueven las relaciones de respeto y armonía entre el hombre y la mujer (ONU, 1994).

**Derechos sexuales en adolescentes:** Los adolescentes deben obtener información que los apoye a alcanzar un grado de madurez óptimo para adoptar decisiones de forma responsable (ONU, 1994). Así mismo facilita el acceso a información y a los servicios que ayuden a comprender la sexualidad y protegerse de embarazo no deseados, enfermedades de transmisión sexual y el riesgo de infertilidad. (ONU, 1994)

En la sociedad, los adolescentes se ven sometidos a presiones para tener relaciones sexuales. Las jóvenes de familias de bajos ingresos, son especialmente vulnerables. Los adolescentes sexualmente activos de ambos sexos se exponen a un riesgo cada vez mayor de contraer y propagar enfermedades de transmisión sexual, en particular el VIH/SIDA, y suelen estar mal informados sobre la forma de protegerse. Se ha demostrado que los programas para ellos tienen una eficacia máxima cuando consiguen su plena participación en la definición de sus necesidades en materia de salud sexual y reproductiva y en la elaboración de programas que respondan a esas necesidades.(ONU, 1994)

## **2.5 Sexualidad en TEA**

La sexualidad y relaciones no solo hace alusión al acto sexual, sino que también abarca la higiene personal, cuidado corporal y conductas. Es por esto, que se debe trabajar la comunicación y la autopercepción del individuo, además de aprender a nombrar y comunicar sentimientos simples y complejos como lo es el amor y lo que conlleva este tema. En las personas con autismo existen experiencias sociales más limitadas, complicaciones en el intercambio de emociones y un desarrollo lento de las habilidades sociales (De Clercq, 2012).

Según De Clercq (2012) los adolescentes con TEA experimentan el proceso de pubertad cuando se desarrollan en ellos sentimientos e instintos sexuales con comportamientos que se desvían de la norma, es por esto que corresponde analizar las diferencias entre conductas autistas que son inapropiadas y las apropiadas para el contexto de sexualidad. De Clercq (2012) señala que para evitar este comportamiento errático se debe enseñar una buena educación sexual tanto para el individuo como para los cuidadores, ya que las personas con TEA tienen la necesidad de que se les hable claro, con predictibilidad y actividades recreativas con significado, abarcando diversas dimensiones como lo físico, cognitivo, emocional, social, etc. Para esto se considera a la persona y su desarrollo como una sola identidad y respetar su condición, ya que, si bien los adolescentes “normotípicos” por instinto saben lo que se debe hacer y lo que no en esta etapa de sus vidas, a los adolescentes con TEA se les tiene que enseñar lo que es socialmente aceptable (De Clercq, 2012).

## **Afectividad y emociones**

Los seres humanos son capaces de comprender los estados emocionales, mentales y afectivos de sus pares, lo que los hace actuar apropiadamente frente a diversas situaciones (Ruggieri, 2013). Además, experimentan la afectividad, la cual es “Un conjunto de emociones, estados de ánimo y sentimientos que permean los actos de las personas, incidiendo en el pensamiento, la conducta y la forma de relacionarse con uno mismo y con los demás.” (Ministerio de Educación, 2013).

En el autismo se observa la falta de empatía e iniciativa afectiva hacia los demás, traduciéndose en un estado de persistente aislamiento, lo que repercute en una vida social limitada (Ruggieri, 2013) y que no exista una mayor retroalimentación con las personas neurotípicas de su misma edad (De Clerq, 2012). Es por esto que el intercambio sobre sexualidad también será menor, limitando la integración de la información proveniente de otros medios, tales como: la televisión, telenovelas, material pornográfico, internet, generando una adquisición distorsionada de la sexualidad, afectividad y fracaso en las relaciones interpersonales. Para evitar una adquisición errónea de los conceptos afectivos, se requiere una educación sexual basada en las habilidades cognitivas y comunicativas, adaptadas al nivel de cada individuo. (De Clerq, 2012).

## **Sexualidad y fonoaudiología**

La sexualidad es un tema atingente para la fonoaudiología, ya que según Haracopos & Pedersen (1992), las dificultades específicas de este contenido, en los individuos con esta condición, radica en las alteraciones de la comunicación e interacción social, conociendo que las personas con TEA poseen perturbaciones en los vínculos interpersonales, las habilidades pragmáticas, acceso a los significados, lenguaje figurado y en la empatía, aspectos imprescindibles en el área que se pretende abordar (como se citó en Bórquez et al., 2015). A su vez, la sexualidad tiene concomitancia con el contenido pragmático, puesto que las normas sociales y las habilidades comunicativas entran en juego a la hora del abordaje y comprensión del área sexual. El interés en este contenido también se fundamenta en la importancia de

considerar la calidad de vida de estos individuos en todo proceso terapéutico, y para alcanzarla, Haracopos & Pedersen (1992) refieren que la sexualidad tiene que estar presente desde el nacimiento y debe ser abordada tanto por los profesionales que apoyan a estas personas, como por los familiares (como se citó en Bórquez et al., 2015).

El rol del fonoaudiólogo según Haracopos & Pedersen (1992), aborda los principales problemas que surgen en el autismo y que se evidencian en relación a las habilidades sociales y sexualidad. Esto es causado por las alteraciones en el desarrollo de las técnicas y estrategias que son parte del intercambio de signos sexuales entre dos individuos que sienten atracción mutua. También las personas con TEA presentan dificultad al iniciar, mantener y entender los vínculos sociales con otras personas, provocando el rechazo social y el retraimiento individual (como se citó en Bórquez et al., 2015).

### **2.5.1 Modelos de abordaje de la sexualidad**

Fallas (2012) indica que una educación sexual integral, tolerante y abierta dentro de los procesos educativos se debe enmarcar a lo largo de las etapas evolutivas del ser humano (Fallas et al, 2012). Para poder abordar la sexualidad, sobretodo en personas con TEA, primero es necesario conocer cuáles son los modelos o abordajes con los que se trata esta temática. Estos modelos o abordajes de la sexualidad brindan competencias para el profesional tanto en lo personal, actitudinal y conceptual, así como también en el cambio procedimental y en estrategias de intervención (Fallas, 2012) entre los cuales se encuentran: modelo de riesgos, modelo moral, modelo revolucionario sexual y modelo biográfico y profesional.

#### **Modelo de riesgos**

El modelo de riesgos, también conocido como modelo médico o preventivo, se origina como medida de prevención a enfermedades que según López (2005) son causadas por prácticas sexuales y embarazos no deseados (como se citó en Fallas, 2012). Se enmarca en una visión basada desde la ausencia de la enfermedad. A raíz de esto, López (2010) refiere que el énfasis está en evitar patologías, detectarlas y curarlas, restando importancia a la educación

para mejorar la calidad de vida. Su principal objetivo es prevenir los riesgos relacionados con la actividad sexual, impedir gastos al sistema de salud, y eliminar el sufrimiento al paciente y a la familia. De esta manera asocia, la sexualidad con la idea de peligro y proyecta una posición negativa frente a este tema. Es un modelo utilizado, por las instituciones de salud, educativas y judiciales, como, por ejemplo, en las diversas campañas publicitarias en relación con el uso del tabaco, práctica del condón o prevención del SIDA, entre otros (como se citó en Fallas, 2012).

### **Modelo moral**

Según Fallas (2012) este modelo también puede ser nombrado como educación sexual para la abstinencia. Se enmarca dentro de una concepción religiosa, donde la sexualidad, se rige solo por un matrimonio heterosexual y monógamo, con fines procreativos para la conformación de una familia de énfasis moralistas. (Fallas, 2012). Los contenidos del modelo se centran en los aspectos anatómicos y reproductivos, en las relaciones de familia y los de índole moral, entre otros. Los temas de sexualidad infantil, la respuesta sexual humana, anticonceptivos, orientación del deseo y otros temas, no tienen cabida ni sentido en este modelo de educación sexual. En la actualidad, este modelo se encuentra vigente en diferentes sectores de la sociedad que lo apoyan y aprueban, como en grupos religiosos, en centros educativos (como los centros privados dirigidos por religiosos/as) y grupos de laicos conservadores (Fallas, 2012).

### **Modelo Revolucionario sexual**

El modelo revolucionario sexual se le conoce también como modelo emancipador y sociopolítico (Fallas, 2012). El objetivo de este modelo apunta a que una educación basada en la sexualidad debe ser un medio para aumentar la conciencia crítica sobre el sentido de esta revolución. Busca que todas las personas tengan una actividad sexualmente activa satisfactoria, pues es un aspecto adecuado para la salud, por lo cual es recomendable para todos los individuos, sin hacer diferencia entre personas casadas y solteras (Fallas, 2012).

La metodología utilizada se puede observar en una educación sistemática y programada por partidarios o especialistas dentro de la causa. Expone que la educación sexual se desarrolla en asociaciones de jóvenes, en comunidades, por medio de charlas, debates políticos, entre otros. Este modelo en la actualidad no presenta una fuerte tendencia y su implementación en la escolaridad tampoco fue desarrollada con éxito (Fallas, 2012).

### **Modelo biográfico y profesional**

El modelo biográfico y profesional según López (2010) incorpora los tres modelos anteriormente descritos, en donde destaca la “profesionalidad en los conocimientos del modelo preventivo, el rol de los padres, madres y de la ética del modelo moral, y el derecho a la sexualidad del modelo revolucionario” (como se citó en Fallas, 2012). Cuenta con una acción teórica y pedagógica, también con la definición multidimensional de sexualidad, dentro de un marco en el que se respeta la historia y la vivencia sexual de los seres humanos (Fallas, 2012). Este modelo fue descrito en los años 50 en Suecia, en donde se toma una postura democrática, diversa y abierta en sexualidad, además de fundamentar la educación sexual en el saber científico. Se basa principalmente en la salud sexual, es decir, la promoción de la calidad de vida del individuo y la sociedad. Reconoce la sexualidad como un derecho el cual debe ser vivido, en donde se debe tener en cuenta el factor de bienestar, el respeto a la diversidad sexual y que las personas sean libres pero responsables de la salud personal-social (Fallas 2012)

El objetivo principal de esta modelo es:

Promocionar la aceptación positiva de la identidad sexual y el aprendizaje de conocimientos y habilidades sobre las diversas posibilidades de la sexualidad en cada etapa evolutiva. Busca, además, brindar conocimiento científico, el aprendizaje de habilidades (para la toma de decisiones, comunicación, aprendizaje de habilidades sociales), adquisición de actitudes erotofílicas y tolerantes, así como la adquisición de una ética relacional básica (ética del conocimiento, del placer compartido, de la igualdad, de la lealtad, de la salud frente a los riesgos, etc.) que permita las relaciones interpersonales de calidad (Fallas, 2012, p. 63).

Los profesionales que trabajan con el tema de sexualidad deben enfocarse en lograr facilitar el bienestar desde el punto de vista de la biografía del ser humano (Fallas, 2012). Siguiendo con esta perspectiva, la sexualidad como dimensión del ser humano posee diversas posibilidades, tales como, placer, comunicación, fecundidad, vínculos afectivos, caricias, etc. (Fallas 2012). La información de este modelo deja de lado estereotipos, prejuicios y ambigüedades, además se debe aceptar el derecho a la vivencia del placer y no limitarla al matrimonio (Fallas, 2012). Además, deja 3 roles en proceso de educación sexual que va dirigido a:

**La persona:** López (2010) la caracteriza como un sujeto y objeto de derecho es responsable de tomar decisiones, además de ser libre de desarrollar la biografía personal sexual. Al visualizar al hombre y mujer desde una concepción integral del ser sexual, se deben asumir tres aspectos fundamentales los cuales son: la libertad, la autonomía y la responsabilidad de la persona (como se citó en Fallas, 2012).

**La madre o el padre:** Se tiene que respetar el derecho que poseen los hijos a la educación, respondiendo con claridad a las preguntas que ellos realicen, ser un apoyo emocional tanto en afecto, amor, ternura, etc. López (2010) comenta que deben ser ejemplo en relaciones interpersonales, es decir, comunicación verbal y no verbal, trato igualitario y respetuoso entre géneros y del mismo sexo, convivencia, etc. (como se citó en Fallas, 2012).

**Docentes de orientación:** Para poder focalizar requiere tener autoconocimiento y conocimiento de uno mismo y reconocer la propia biografía sexual, pero sin que ésta intervenga en su trabajo (Fallas, 2012). Se tiene tener en cuenta 3 aspectos importantes los cuales son:

- Evaluar el grado de salud y sus posibilidades de mejora,
- Ofrecer información y poner a disposición conocimientos,
- Prestar ayuda. Pero siempre se debe tener en cuenta que la persona es quien toma decisión de su vida sexual y sus posibilidades. El docente debe recomendar y/o dar opciones, pero teniendo en cuenta que el paciente es el que toma las decisiones (Fallas, 2012).

### **2.5.2 Sexualidad asistida/mediada**

La asistencia sexual es un acompañamiento, de encuentro sexual, que se brinda a personas con discapacidad, dentro de un clima de privacidad y confidencialidad, donde “el eje no es la dificultad sino la dignidad y la toma de decisiones, dándole lugar a la persona para optar libremente cuándo y con quién y, que elija a su pareja amorosa y pasional” (Iglesias, 2016, p. 17).

El asistente sexual brinda servicios sexuales para hombres, mujeres o parejas, no viene a suplir la elección/decisión de la persona ni reemplazar su pareja afectiva. Hay un asistente y un participante o una pareja que es asistida y acompañada. Es una propuesta para quienes opten por ella. No todos necesitan lo mismo, ni los deseos de la persona se relacionan con la patología. Se promueve el derecho de ser reconocido y el de reconocerse sin estar sujetos a un síntoma, un síndrome o a un coeficiente intelectual. En España, se ha innovado con la función de una persona de acompañamiento, en la cual han tenido una preparación para poder servir y auxiliar a las personas en situación de discapacidad (Iglesias, 2016). La propuesta de mediación de la sexualidad es desconocida a nivel mundial, por los riesgos de caer en abusos y falta a la ética que puede conllevar esta práctica. Sin embargo, se expone para presentar diversas modalidades de intervención que se están llevando a cabo en algunos países (Iglesias, 2016).

### **2.6 Guía de lineamientos y sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con el Trastorno del Espectro del Autismo, dirigida a familiares y profesionales.**

En el marco de tesis de pregrado de la escuela de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso, en el año 2015 se realizó el seminario de investigación “Elaboración de una guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la condición del espectro del autismo dirigida a cuidadores y profesionales”. Esta guía fue co-construida entre profesionales, familiares y personas adultas con autismo. Dio a conocer los contenidos que requieren ser abordados en esta temática, además de actividades prácticas basadas en el procesamiento y necesidades de las personas con esta condición. Esta guía se ha separado en: introducción de lo abordado, explicación de temas que están relacionados directamente con la sexualidad,

objetivos de intervención, talleres prácticos de intervención, material de apoyo y sugerencias y consideraciones a familiares, educadores y terapeutas. Además, abarca diversas temáticas tales como adolescencia y sexualidad y todo lo que esto conlleva: menstruación, polución nocturna, cuidado personal, conductas sexuales, entre otros.

Cómo conclusión de la investigación de la Guía de lineamientos y sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con TEA, los profesionales que participaron en el juicio de expertos realizaron diferentes sugerencias y cambios posibles a realizar, algunos fueron incorporados en la elaboración de la investigación y otros fueron ignorados, ya que requerían un proceso más extenso, o bien, precisaban de otras herramientas metodológicas no contempladas en este estudio. Dentro de las correcciones que se sugirieron destacan, en primer lugar, el cambio de nombre de la guía, puesto que no reflejaba la finalidad de esta; en segundo, la inclusión del rol e importancia de la fonoaudiología y el trabajo en conjunto con profesionales relacionados en el abordaje de la sexualidad, además Haracopos & Pedersen, (1992) resaltan la importancia de la afectividad; y, por último, la emocionalidad como parte fundamental e introductoria de cualquiera de las temáticas incluidas. (como se citó en Bórquez et al., 2015).

“Se sugiere agregar más apoyos de enseñanza a cada tema, como historias sociales, análisis de tareas, videos, juego de roles, entre otros, contenidos desde edades tempranas como el conocimiento del propio cuerpo, identidad de género, etc.” (Bórquez et al., 2015. p. 85).

### **3. METODOLOGÍA**

En el presente capítulo se presenta el marco metodológico de la investigación. En primer lugar, se expone a rasgos generales cuál es la idea de investigación y los objetivos de esta misma. En segundo lugar, se describen los pasos a seguir durante el proceso investigativo junto con las modalidades que se realizarán. Posteriormente se expondrán las variables, instrumentos y técnicas para la obtención de la información. Para finalizar se exhibirán los procedimientos.

#### **3.1 Planteamiento del problema**

##### **3.1.1 Pregunta de investigación**

¿Cómo se puede optimizar los contenidos y actividades propuestos en los diferentes ítems de la “Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo dirigida a familiares y profesionales” de escuelas especiales y centros especializados de la Región de Valparaíso?

##### **3.1.2 Objetivos del estudio**

Esta Investigación tuvo por objetivo optimizar los contenidos y actividades propuestos en la “Guía sobre el abordaje de la sexualidad en adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo dirigida a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de la Región de Valparaíso”. Esta fue co-creada el año 2015 por tesistas de la escuela de fonoaudiología, junto a profesora guía y participantes del estudio y se pretende complementar su forma y contenido con la finalidad de poder ser utilizada por las familias y profesionales que forman parte del entorno de los adolescentes con trastorno del espectro del autismo. Esta necesidad surge puesto que en nuestro país no se cuenta con herramientas específicas para abordar la sexualidad que considere la neurodiversidad del autismo y la importancia de su abordaje para la calidad de vida y en el estudio anterior no fue posible crearla completamente por factores de tiempo y longitud de la investigación.

### **3.1.3 Justificación**

La “Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro del autismo dirigida a familiares y profesionales” pretende ser una herramienta para abordar la sexualidad además de desarrollar las habilidades relacionadas a esta temática, tales como habilidades pragmáticas, comunicativas y mentalistas, que permita a las personas con autismo desenvolverse con mayor eficacia en la sociedad. Sin embargo, fue necesario optimizar esta guía en los contenidos, actividades y en la creación del material complementario, puesto que en su primera versión quedó débil en estos aspectos, según el criterio de los creadores y expertos participantes de la primera investigación. Es por esto que la optimización se realizó para complementar sus contenidos y actividades, además de mejorar aspectos tales como su presentación e incluir una retroalimentación por parte de los profesionales que están en el aula.

Optimizar la “Guía sobre el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro del autismo” permitirá que se pueda seguir aportando al mejoramiento de la calidad de vida de estos sujetos, puesto que por derecho es una temática que debe ser abordada y considerada a lo largo de la vida. Además, proporciona una herramienta más óptima y completa, tanto a los profesionales como a los familiares.

### **3.1.4 Viabilidad**

La investigación fue viable, ya que se dispuso de los recursos humanos, financieros y materiales necesarios para su ejecución. Por una parte, se contó con familiares y adultos con TEA relacionados con escuelas especiales y centros especializados de la región de la Región de Valparaíso. Por otro lado, se obtuvo la colaboración de profesionales expertos en el tema, tales como Fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, educadores diferenciales, técnicos en educación diferencial y psicólogos terapeutas de adolescentes con TEA.

En relación a los recursos financieros, las investigadoras aportaron los recursos necesarios para la movilización y confección de materiales, como, por ejemplo, computadores, impresoras y lo necesario para la fabricación de material. En cuanto al apoyo bibliográfico; se

extraído de la biblioteca de la Universidad de Valparaíso y material dispuesto por la profesora guía, todo esto complementado con páginas oficiales de la Organización Mundial de la Salud y de entidades relacionadas a la temática y a los derechos humanos.

### **3.1.5 Deficiencias en el conocimiento del problema**

El Trastorno del Espectro Autista se define como: “Un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo” (OMS, 2017, p. 2). Esta condición presenta sus primeros signos en la infancia (mayoría de los casos antes de los 5 años), persistiendo en la adolescencia y en la adultez (OMS, 2017).

La sexualidad es un tema de poco abordaje, tanto para familiares como para los profesionales de personas con TEA, ya que por la falta de conocimiento se manejan concepciones erradas respecto a que, por tener este trastorno, no se desarrollan de forma “normal” o no se abarca por pudor. El cuerpo, la masturbación, la menstruación, el embarazo, el coito, etc., son temas de la sexualidad que generan curiosidad tanto en niños como en adolescentes con TEA. Por esto deben ser tratados de manera inmediata, de forma serena, sincera y sencilla, sin involucrar sensaciones negativas (Wing, 1998).

## **3.2 Objetivos**

### **3.2.1 Objetivo general**

Optimizar los contenidos y actividades propuestos en la “Guía sobre el abordaje de la sexualidad en adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo”, creada por tesistas de la escuela de fonoaudiología, dirigida a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de la Región de Valparaíso.

### **3.2.2 Objetivos específicos**

- Identificar los contenidos y actividades necesarios para la optimización de la guía sobre el abordaje de la sexualidad para adolescentes con trastorno del espectro del autismo, a través del juicio de expertos profesionales, familiares y adultos con autismo.
- Incorporar las mejoras a los contenidos y actividades que se abordan en la guía de sexualidad para adolescentes con trastorno del espectro del autismo, a través del juicio de expertos en aula.
- Reformular la guía sobre el abordaje de la sexualidad para adolescentes con trastorno del espectro del autismo.

### **3.3 Tipo de estudio**

#### **3.3.1 Enfoque**

El presente estudio posee un enfoque cualitativo, el cual considera la recolección de datos sin medición numérica, estableciendo preguntas de investigación en el proceso de interpretación. Los estudios cualitativos pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos, con el fin de descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes, para luego, poder mejorarlas y responderlas. En estos casos, la investigación se mueve de manera dinámica, y resulta un proceso más bien circular de indagación (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010). La presente investigación utilizó este enfoque, ya que la información es de carácter conceptual y fue recopilada a través de entrevistas semi-estructuradas para la obtención de observaciones, sugerencias, referencias y comentarios de los expertos y familiares de los centros a los que se asistirá. Esta información fue estudiada a través del análisis de contenido, lo que permitió la optimización de la “Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con el trastorno del espectro del autismo dirigida a cuidadores y profesionales” de escuelas especiales y centros especializados de la Región de Valparaíso.

### **3.3.2 Alcance**

En el presente estudio se utiliza un alcance descriptivo. Según Hernández et al., (2010), la meta del investigador será describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos, detallando cómo se manifiestan. En tal sentido, se pretende recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o variables, especificando propiedades, características y rasgos importantes del fenómeno a analizar. (Hernández et al., 2010)

En esta investigación se describió detalladamente las opiniones y sugerencias de los que participaron en la investigación. Todo esto para poder llevar a cabo la optimización de la “guía sobre el abordaje de la sexualidad en adolescentes con el trastorno del espectro del autismo, creada en la escuela de fonoaudiología y dirigida a profesionales de escuelas especiales y centros especializados de la Región de Valparaíso”. Con el fin de especificar sus características y dar a conocer de manera global el uso de la guía.

### **3.3.3 Diseño de la investigación**

El diseño del presente proyecto es de tipo investigación-acción, el cual tiene por finalidad “Resolver problemas cotidianos e inmediatos y, además, mejorar prácticas concretas” (Hernández et al., 2010, p. 509). Su propósito fundamental se centra en aportar información que guíe la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales. Dentro de las características de este tipo de diseño, se expone la importancia de la colaboración de los participantes en la detección de necesidades y en la implementación de los resultados del estudio, ya que ellos conocen mejor que nadie la problemática a resolver (Hernández et al., 2010).

El diseño de investigación-acción involucra a los miembros del grupo o comunidad en todo el proceso del estudio y también en la implementación de acciones, producto de la indagación. Este tipo de investigación vincula la experticia del investigador o investigadora con los conocimientos prácticos, vivencias y habilidades de los participantes (Hernández et al., 2010).

El presente seminario busca beneficiar a la familia y profesionales relacionados con los individuos con el trastorno del espectro del autismo orientándolos en el quehacer como co-terapeutas en la temática sobre el abordaje de la sexualidad, ya que no existen los lineamientos para abordar esta temática. La investigación se llevó a cabo con participantes tales como: Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionales, Educadores Diferenciales, Técnicos en Educación Diferencial, Psicólogos Terapeutas, obteniendo resultados desde primera fuente, para su posterior análisis de los datos obtenidos que sean adecuados a las necesidades específicas de la población a la cual va dirigida nuestra investigación.

### **3.4 Descripción de las muestras**

#### **3.4.1 Muestra 1**

Profesionales expertos que trabajan con personas que presentan el trastorno del espectro del autismo del colegio Los Fresnos y los centros Apoyo Autismo Chile y Aspaut de la comuna de Viña del Mar de la región de Valparaíso, que cumplieron con los criterios de inclusión.

#### **Tipo de muestra**

El tipo de muestra es no probabilístico, ya que la elección de los elementos no dependió de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de la conformación de la muestra. (Hernández et al., 2010). Los profesionales son elegidos por su experiencia y trabajo en el área, por lo que su participación de esta tesis no fue al azar.

#### **Diseño del muestreo**

En esta muestra se utilizó un diseño de expertos, ya que fue necesaria la opinión de individuos especializados en el tema, que entreguen información válida y útil para cumplir los objetivos del estudio (Hernández et al., 2010). Los expertos son profesionales que se dedican específicamente a este tema y tienen experiencia trabajando con personas con TEA.

### **Tamaño de la muestra**

El tamaño de la muestra fue de 12 profesionales.

### **Criterios de selección de la muestra:**

#### **Criterios de inclusión**

- Profesionales que trabajen con adolescentes con TEA.
- Profesionales que presenten, al menos, tres años de experiencia trabajando con adolescentes que presentan TEA.

#### **Criterios de exclusión**

- Profesionales no especializados y/o desvinculados con la terapia de adolescentes que presentan TEA.
- Profesionales con menos de 3 años trabajando con adolescentes que presentan TEA.

### **3.4.2 Muestra 2**

Familiares de personas con el trastorno del espectro del autismo del centro Apoyo Autismo Chile y del colegio Los Fresnos que cumplieron con los criterios de inclusión.

### **Tipo de muestra**

El muestreo es no probabilístico, ya que la elección de los elementos no dependió de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra (Hernández et al., 2010). La selección de esta muestra es no probabilística ya que son los familiares que participan activamente en los centros donde van las personas con TEA.

## **Diseño de muestreo**

El diseño de muestreo corresponde al de participación voluntaria, ya que se solicitó el consentimiento informado de los sujetos para participar, estableciendo los acuerdos por ambas partes y dejando de manifiesto que son libres de abandonar la investigación cuando lo deseen (Hernández et al., 2010).

## **Tamaño de muestra**

El tamaño de la muestra fue de 7 familiares de adultos con TEA.

## **Criterios de selección de la muestra:**

### **Criterios de inclusión**

- Familiares de adolescentes con TEA de escuelas especiales o centros especializados de las comunas de Viña del Mar de la Región de Valparaíso, que comparten diariamente con adolescentes o adultos diagnosticados con el trastorno del espectro del autismo.
- Familiares mayores de edad de adolescentes o adultos con TEA.

### **Criterios de exclusión**

- Familiares de adolescentes o adultos sin diagnóstico de TEA que no comparten diariamente con adolescentes o adultos diagnosticados con el trastorno del espectro del autismo.
- Familiares menores de edad de adolescentes o adultos con TEA.

### **3.4.3 Muestra 3**

Adultos con TEA de los centros Apoyo Autismo Chile y Aspaut que cumplieron con los criterios de inclusión.

## **Tipo de muestra**

El tipo de muestra es no probabilístico, ya que la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de la conformación de la muestra. (Hernández et al., 2010). La muestra es no probabilística ya que son adultos con TEA que participan en los centros especializados, que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión.

## **Diseño de muestreo**

El diseño de muestreo corresponde al de participación voluntaria, ya que se solicitó el consentimiento informado de los sujetos para participar, estableciendo los acuerdos por ambas partes y dejando a su vez de manifiesto que son libres de abandonar la investigación cuando lo deseen (Hernández et al., 2010). Los adultos con TEA pertenecientes a los centros especializados participarán voluntariamente en esta investigación.

## **Tamaño de muestra**

El tamaño de la muestra fue de 8 adultos con TEA.

## **Criterios de selección de la muestra:**

### **Criterios de inclusión**

- Adultos diagnosticados con TEA correspondientes al nivel 1 según DSM-V.
- Adultos con diagnóstico de TEA que sepan leer y escribir.

### **Criterios de exclusión**

- Adultos que su diagnóstico no corresponda al nivel 1 según DSM-V, es decir, nivel 2 o 3.

- Adultos con TEA que no sepan leer ni escribir.
- Adultos con TEA con comorbilidad de salud mental diagnosticada.

#### **3.4.4 Muestra 4**

Profesionales Educadoras Diferenciales que trabajan con personas con trastorno del espectro del autismo, que cumplieron con los criterios de inclusión, quienes participaron en la retroalimentación de la guía lineamientos y sugerencias para el abordaje de la sexualidad para adolescentes con TEA.

##### **Tipo de muestra**

El tipo de muestra es no probabilístico, ya que la elección de los elementos no dependió de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra. (Hernández et al., 2010). Es no probabilística ya que son educadoras diferenciales que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión ya que trabajan con personas con TEA en aula.

##### **Diseño de muestreo**

En esta muestra se utilizó un diseño de expertos, ya que fue necesaria la opinión de individuos especializados en el tema, que entregarán información válida y útil para cumplir los objetivos del estudio. (Hernández et al., 2010). La muestra utiliza este diseño ya que son educadoras diferenciales especialistas que trabajan con personas con TEA en aula.

##### **Tamaño de muestra**

El tamaño de la muestra fue de 4 profesionales.

**Criterios de selección de la muestra:****Criterios de inclusión**

- Educadores Diferenciales terapeutas de adolescentes con TEA que trabajen en el aula y que no pertenezcan a la muestra 1.
- Educadores Diferenciales con al menos tres años de experiencia trabajando con adolescentes con TEA.

**Criterios de exclusión**

- Educadores diferenciales no especializados y/o no vinculados a la terapia de adolescentes con TEA.
- Educadores diferenciales terapeutas que pertenezcan a la muestra 1.
- Educadores diferenciales que tengan menos de tres años trabajando en adolescentes con TEA.

**3.5 Instrumento de recolección de información**

El instrumento de recolección de información es el investigador que, mediante diversos métodos o técnicas, es quien recoge los datos y los analiza (observa, entrevista, revisa documentos, conduce sesiones, etc.). En la indagación cualitativa, los instrumentos no son estandarizados, es decir, en ella se trabaja con múltiples fuentes de datos, que pueden ser entrevistas, observaciones directas, documentos, material audiovisual, etc. (Hernández et al., 2010). Las investigadoras de la presente tesis son: fonoaudióloga y profesora guía Vanessa Kreisel Vera, junto a las estudiantes tesistas Carin Sandoval, Nicole Saphier y Valentina Vegas, quienes recolectaron la información bibliográfica, realizaron las entrevistas y analizaron la información para la optimización de la guía para el abordaje de la sexualidad para adolescentes con TEA.

### **3.5 Herramientas**

Las herramientas que se utilizaron a lo largo de toda esta investigación fueron, en primer lugar, notas de campo, y entrevistas semiestructuradas que se aplicaron tanto a adultos con TEA, como a familiares y profesionales relacionados con personas con este trastorno. En segundo lugar, se empleó una pauta de cotejo para el pilotaje de la guía. Por último, se utilizó una bitácora de campo, la cual es una herramienta de recolección, que acompaña a la observación, donde se registran los datos, con la finalidad de contar, analizar, comparar o buscar patrones e interconexiones y extraer conclusiones de ellos.

### **3.7 Trabajo de campo**

En primer lugar, se realizó una exhaustiva búsqueda bibliográfica, con el fin de obtener la información más actualizada sobre el tema abordado, es decir, la sexualidad en adolescentes con TEA. En segundo lugar, se presentó al Comité de Bioética de la Universidad de Valparaíso, los formularios correspondientes para la revisión del proyecto y así poder entregar la invitación a los directores de los centros, también se presentó los consentimientos informados y fichas de consentimientos para las muestras (ANEXO 1) (Muestras, 1, 2, 3 y 4). Una vez obtenida la autorización del Comité, se estableció el contacto con las escuelas especiales y centros especializados de las comunas de Viña del Mar. Este contacto fue hecho a través de cartas de invitación (ANEXO 2), entregando las cartas directamente a las Directoras de los establecimientos. Mientras se esperó la aprobación de las instituciones, se procedió a redactar las entrevistas semiestructuradas para las muestras 1, 2, 3 y 4. Estas entrevistas semiestructuradas se enviaron al Comité de Bioética de la Universidad de Valparaíso, para su revisión. Luego de obtener la aprobación del Comité se entregaron los consentimientos informados y fichas de consentimiento a los directores de los establecimientos y posteriormente a las muestras (Muestras 1, 2, 3 y 4) para que fueran firmados por los participantes de la investigación. Después de tener la aprobación de los adultos con TEA, de las personas familiares y de los profesionales relacionados con personas con TEA, se realizaron las entrevistas (ANEXO 3). En primer lugar, se le realizaron las entrevistas a la muestra 1 (Fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, técnicos en educación diferencial,

psicólogos terapéuticos del TEA), luego se desarrollaron las entrevistas a la muestra 2 (Familiares de personas con el trastorno del espectro del Autismo), posteriormente se le aplicaron las entrevistas a la muestra 3 (Adultos con el trastorno del espectro del autismo). Por consiguiente, se hizo el traspaso de los audios a la Bitácora de campo. Posteriormente, se aplicó un análisis de contenido a toda la información aportada por dichas muestras y se procedió a realizar los cambios que permitieron la optimización de la guía de lineamientos y sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con TEA dirigida a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de la región de Valparaíso.

A continuación, se realizó un pilotaje en conjunto con la muestra 4 (Educadoras diferenciales en aula), a través de una pauta de cotejo (ANEXO 4), la cual tuvo como objetivo identificar las posibles deficiencias en su aplicación y corregirlas. Finalmente, se procedió a reformular la guía con los datos obtenidos.

### **3.8 Materiales**

Materiales para confeccionar las entrevistas y pautas: computador Sony VAIO Windows Office 2010, grabadora Master-G, impresora Epson Stylus T25, hojas, tinta.

Materiales utilizados para la confección de la batería: Computador Samsung S Ultra con Windows Office 2010, impresora Hp LaserJet Pro P1102w, Toner para impresora, anilladora, guillotina.

## **4. RESULTADOS**

En el siguiente capítulo se presenta la información obtenida a partir del proceso de entrevistas realizadas a adultos con Trastorno del espectro del Autismo, familiares de personas con TEA y profesionales relacionados. Cada muestra presenta una tabla en donde fueron sintetizadas las respuestas que entregan mayor información al estudio. Finalmente, al pie de cada tabla, se describen los temas que se repitieron con mayor frecuencia y se elevan las categorías encontradas en la investigación mediante el análisis de contenido.

### **4.1. ENTREVISTAS A PROFESIONALES, ADULTOS CON TEA Y FAMILIARES.**

Los resultados expuestos a continuación, detallan la información entregada por los entrevistados. Esta información de carácter cualitativo fue organizada y resumida en tres tablas, las cuales representan las tres muestras de la investigación. Cada tabla presenta tres columnas: la primera contiene las preguntas realizadas en cada entrevista; la segunda, presenta una síntesis basada en los aspectos más relevantes de cada respuesta de los participantes; y la tercera columna, contiene las citas textuales de las respuestas de los participantes.

#### **4.1.1 Resultados de la muestra 1: Profesionales expertos que trabajan con personas que presentan el Trastorno del Espectro del Autismo.**

En la siguiente Tabla, se presentan los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a 12 profesionales, dentro de los cuales se encontraban: Terapeutas ocupacionales, educadoras diferenciales, psicóloga, fonoaudióloga, psicopedagoga y técnico en educación diferencial. En la cita de los resultados cada entrevistado fue identificado con un código, en este caso fue la sigla “Pr” y el número que le corresponde (Tabla 4).

**Tabla 4:** Síntesis de las respuestas de los profesionales.

PREGUNTAS	SÍNTESIS	CITAS
<p>1) <b>¿Resulta sencilla o compleja la lectura del manual?</b></p>	<p>La lectura del manual resulta sencilla para los profesionales, se menciona que es comprensible, de lectura sencilla, precisa y clara.</p>	<p><b>PR4:</b> “Me resulta sencilla, escueto, no muy largo, permite como ir al grano, además con el apoyo de las fichas, se hace más clara”.</p> <p><b>PR8:</b> “Yo la encuentro sencilla, porque no se extiende en grande información, además uno tiene conocimiento del tema, por lo que se hace simple, es con lo que nosotros trabajamos diariamente, entonces es fácil de comprenderlo, es más, tenemos la vivencia diaria”.</p> <p><b>PR2:</b> “Me parece que la lectura es sencilla, es clara, con palabras acordes para la comprensión de todos”.</p>
<p>2) <b>¿El lenguaje utilizado en la guía es adecuado o inadecuado?</b></p>	<p>Se puede analizar que todos los profesionales mencionan un lenguaje adecuado, claro, acotado y concreto.</p>	<p><b>PR4:</b> “Sí, es adecuado, hay temas que son más sensibles que otros, por ejemplo, el tema del acto sexual que es más sensible, más concreto, son cuidadosos a mi juicio, de lo biológico también, domina el tema, no se presta para</p>

malos entendidos, que se puedan mal interpretar, pero son directos y asociados a la misma biología que es muy necesario”.

**PR2:** “Me parecen que están término medio, que puede ser entendible tanto para padres como para profesionales y cuidadores”.

**PR12:** “No, yo creo que el lenguaje está adecuado, como te digo, está como súper claro, bien acotadito, no veo que haya como grandes dificultades, de repente volver a hacer una lectura más específica para ver si hay alguna palabra que a lo mejor pudiese ser reemplazada por otra, pero en términos generales no, si de verdad creo que la tienen muy bien lograda”.

**PR10:** “Me parece súper simple, yo creo que, en la simpleza para una persona con una discapacidad intelectual, o trastorno autista o cualquiera de esos debe ser simple. Me gustó”.

<p><b>3) ¿Cómo encuentra la estructura de la guía?, ¿Cambiaría su estructura?</b></p>	<p>Los entrevistados consideran adecuada la estructura y el orden de los temas, sin embargo, se menciona que las estrategias podrían ser mencionadas antes de los anexos, en lugar de agregarlas en la introducción para recordar a los aplicadores la organización de los materiales y la estrategia seleccionada en cada apartado.</p>	<p><b>PR4:</b> “Yo la encuentro buena porque aparece la descripción de lo teórico de lo que se está hablando, que es la definición de la conducta que se está enseñando, aparece los objetivos que es lo que se espera lograr con esa enseñanza y además como se usa y viene con apoyo con las fichas, entonces viene en un orden que al leerlo uno puede saber hacia a donde va y el apoyo que uno ocupará para poder enseñar aquello que interesa”.</p> <p><b>PR8:</b> “Esta súper lógico y luego vienen los talleres, yo lo encontré bueno, está bien explicado los pasos, obviamente cada especialista hará las modificaciones como una ayuda, una guía lo que uno puede realizar”.</p> <p><b>PR1:</b> “Dentro de la introducción, cuando se habla de las estrategias, las pondría al final para que tuviera un poco de coherencia”.</p>
<p><b>4) ¿Qué le parece la redacción de la introducción?</b></p>	<p>En general, se describe una buena redacción, precisa, acotada, adecuada, sin embargo, mencionan que se debe</p>	<p><b>PR4:</b> Ahí hay elementos que hay que mediar un poco más darle otro sentido y a los elementos de encuadre y teóricos los haría más</p>

	<p>profundizar en lo teórico dentro de la introducción.</p>	<p>extensos o daría más profundidad, porque en sí el tema de los afectos es un tema sensible, en donde más allá sea fea o no, esto será ocupado por otro que va a media, que va a enseñar o va a guiar a alguien, yo creo que en eso y eso también lo puede ver la persona con TEA, es importante expresarse más, darle sentido a porque es relevante, lo que implica la sexualidad, desde la relación con los otros, y ahí no tendría reparos. Las primeras partes deben ser acompañantes, dar más insumos para orientarse y darle la importancia que es la de la relación personal”.</p> <p><b>PR8:</b> “Lo encuentro adecuado, todo, preciso, fácil de entender y que se acerca mucho con quienes trabajamos, aquí el colegio es para alumnos con discapacidad, así que tenemos alumnos con problemas de comunicación y con trastornos del espectro, hay variedad de alumnos con serias dificultades, en diferentes grados también, pero hay una cantidad de alumnos</p>
--	---	---

		<p>importante, un porcentaje leves y moderados”.</p> <p><b>PR12:</b> “Está bien acotadito y es algo factible de leer, si tu planteas un material mucho más extenso, a lo mejor la gente no va a leer, y como tiene las referencias bibliográficas quien quiera estudiar más, puede referirse a, pero como es un tipo de manual de guía, no amerita que sea más extenso”.</p> <p><b>PR10:</b> “Me gusta que se hayan preocupado de hablar cómo es el individuo con autismo en sí, como decir que ellos tienen dificultades para tener relaciones sociales, para mantenerlas, que se frustran mucho, me gustó”.</p>
<p><b>5) ¿Considera que es suficiente la información del marco teórico presentado en cuanto autismo, adolescencia y sexualidad?</b></p>	<p>Recopilando la información entregada por los entrevistados, se puede observar, que la información del marco teórico que respalda la guía es insuficiente y debe ser profundizada.</p> <p>Los profesionales mencionan que se debe incorporar investigaciones, mayor</p>	<p><b>PR4:</b> “Falta..., el marco teórico debe dar cuenta de lo complejo que es abarcar la sexualidad y no que sea enredado leerlo o entenderlo, si no que complejidad de las múltiples visiones que existen sobre este tema en general y en particular después con TEA”.</p>

	<p>información y profundizar en los temas abordados.</p>	<p><b>PR8:</b> “En lo personal, tengo harta experiencia, llevo muchos años trabajando, y yo me he tenido que interiorizar en el tema, para mí por lo tanto esta preciso, porque he tenido que estudiar, prepararme, he construido mucho material para abordar el tema con los apoderados, con los alumnos, entonces para mi es adecuado, a lo mejor otra persona que no tenga tanta experiencia quizás tendría que buscar más información, pero para mí está bien, porque yo ya tengo la experiencia de haberme preparado en el tema, encuentro que esto va a lo práctico”.</p> <p><b>PR3:</b> Suficiente no, incorporar investigaciones al respecto, no tan solo citar autores, ¿Qué pasa en el mundo frente a este tema? Entendiendo esto, explicar la inquietud de problemáticas y/o sugerir.</p> <p><b>PR7:</b> No. Siento que le falta más información al igual que en todos los temas que se abordan después.</p>
--	--	---

<p><b>6) Las sugerencias antes de comenzar la guía. ¿Le parecen suficientes o insuficientes?</b></p>	<p>En general se puede sintetizar que las sugerencias son suficientes y claras, sin embargo de algunas entrevistas se desprende que es necesario agregar nuevas temáticas como el enfatizar el trabajo con la familia y la aceptación de la diversidad de género que se puede dar entre sus hijos.</p>	<p><b>PR2:</b> “Sobre todo a los padres y cuidadores, es bueno que alguien externo le diga que hay que aceptar que si su hijo tiene una diversidad sexual diferente, lo pondría”.</p> <p><b>PR1:</b> “Me parecieron claros, en el primer párrafo, a la final señalan que si bien es importante lo que piensa la familia, no están considerando que en sí esto es importante para poder hacer el trabajo, en el fondo dejar en claro que es esencial en la vida, y también ver cómo lo ven los padres, ya que ¡es un tema! la sexualidad, como el tema de las niñas de cómo hacerlo con la menstruación”.</p>
<p><b>7) ¿Le parece adecuada la forma en que se organiza cada tema, presentando una pequeña introducción, objetivos y actividades?</b></p>	<p>La estructura, el abordaje de cada tema y la forma, son adecuadas, sin embargo, hay que mejorar algunos objetivos para que coincidan con cada taller a realizar.</p>	<p><b>PR6:</b> “Sí me parece el abordaje, además nos sirve a nosotras como profesionales, organizar los temas y cómo pueden ir presentando, porque es un tema que se toca muy poco, sobre todo en los niños con necesidades educativas especiales”.</p> <p><b>PR8:</b> “Sí, lo encuentro que está bien, porque da lo esencial, y va como al manejo de ellos, lo que</p>

		<p>yo agregaría, creo que haría como una evaluación al final que puede ser de distintas formas, dependiendo de los alumnos, podría ser solicitarles cual fue el tema y dar una palabra clave para que puedan decirlo o qué temas tratamos. Lo otro que me ha dado buenos resultados es pegar un afiche terminado alguna actividad para que la internalicen, puede ser sencillo una hoja, pero por eso te digo que depende del nivel de los alumnos; pueden crearlo desde ellos solos dónde vaya la palabra clave, las sugerencias o la forma en la que lleva los temas a abordar o si es un alumno que tiene más dificultades, tú puedes entregarle una hojita y tu entregarle las palabras claves y que ellos organicen en la hojita o un pequeño cuestionario muy simple que tú puedas...”</p> <p><b>PR2:</b> “Yo creo que es adecuada, precisamente por lo que te digo, como que tiene una estructura que desde el principio cuando uno la revisa, sabe que van a desarrollar un tema, se apoya teóricamente en algo, pero</p>
--	--	---

	<p>concreto, no a tanta profundidad para darle vueltas, sino algo específico, hacen esa división, luego explican cómo abordarlo en la persona con TEA, en el sentido de su procesamiento cognitivo, y luego el taller de cómo hacerlo práctico. Entonces yo creo que es adecuada”.</p> <p><b>PR1:</b> “los objetivos me parecen perfectos, pero yo incluiría que sea no solo como una charla magistral del experto y el aprendiz si no que hubiera más transversalidad, preguntar que saben, que conocen, hablar de los mitos, de las cosas que ellos creen y que han escuchado. A lo mejor partir desde allí el taller, mostrando como son las cosas en realidad”.</p> <p><b>PR3:</b> “Me parece adecuada, sin embargo, los objetivos, (algunos) no se condicen con las actividades del taller”.</p> <p><b>PR7:</b> “La estructura está buena. Pero los objetivos encuentro que están mal redactados, ya que el</p>
--	--

		<p>objetivo siempre ir enfocado al alumno, no de lo que yo quiero que haga, por ejemplo, que el alumno logre tal cosa”.</p>
<p><b>8) En cuanto al formato de los anexos ¿Le haría cambios?</b></p>	<p>Si bien, se consideran adecuados los anexos, se deben realizar cambios. Entre ellos se encuentran: Agregar fotografías para TEA nivel 2 y nivel 3, se sugiere modificar el anexo n° 19° “¿Qué puedo hacer con las chicas que me gustan?”, borrando lo que se indica y dejar que las personas rellenen puesto que esto dependerá de la situación y persona.</p>	<p><b>PR6:</b> “No, no le haría ningún cambio, me parecen muy representativas las imágenes, y con los pictogramas se hace mucho más fácil abordar el tema, porque les ayuda a los chicos a ponerse en estas situaciones”.</p> <p><b>PR8:</b> “Los encontré muy buenos y me gustaron hartito, el utilizar letra grande, de reforzar el concepto con la imagen, yo creo que todo lo que hagamos es un beneficio sobre ellos, ya que cuesta mucho que internalicen los conceptos”.</p> <p><b>PR3:</b> “Me parecen muy buenos, quizás deberían considerar fotografías, para aquellos chicos con nivel moderado”.</p> <p><b>PR7:</b> “Las historias sociales me gustaron, pero no me gustó para nada el anexo de ¿qué cosas puedo hacer con las chicas que me gusta? porque eso depende de</p>

		<p>cada persona, si están en una relación no es malo si le toca los senos por ejemplo, (todo dependerá de si los dos están de acuerdo), le quitaría los ejemplos que están ahí y dejaría que solo ellos lo llenaran”.</p>
<p><b>9) ¿Cree que esta guía permite abordar la sexualidad en adolescentes con TEA?</b></p>	<p>Se puede analizar en las respuestas, que la guía sí permite abordar la sexualidad, pero previamente se deben incluir y abordar nuevas temáticas, como, por ejemplo; amor y enamoramiento, todo lo que conlleva el tema afectivo. También especificar para quiénes sirve esta guía, ya que comprensivamente podría aplicarse a nivel 1 y nivel 2, de acuerdo a lo expresado por tres profesionales e incluir nuevos materiales visuales para personas de nivel 3 con mayor necesidad de apoyo.</p>	<p><b>PR4:</b> “Sí, pero esto va a estar muy relacionado con el que hace la mediación para que funcione, como lo explique, por eso el marco teórico es importante para plantearse que implica todo esto, desde lo complejo pero que lo vamos a abordar de un ámbito muy vinculados a los genitales para evitar daños, abusos”.</p> <p><b>PR8:</b> “Yo creo que sí, quizás ahí el especialista que lo está haciendo tiene que ver cómo va a diversificar la información, porque dependiendo el grado, cada alumno va a ser más rápido o más lento, entonces en cada sesión se debe recordar”.</p> <p><b>PR12:</b> “Yo creo que sí, especialmente si lo nutren con lo otro que te digo, esta parte del amor y enamoramiento</p>

		<p>extenderlo más a los tipos, hacer esta graduación de relaciones, que a los chicos les cuesta mucho identificar, a veces tienen una polola y no saben ni el nombre”.</p> <p><b>PR10:</b> “Yo creo que sí, porque para ellos es súper concretos o sea sexualidad es sexualidad, pero también sería bueno incorporar el ámbito afectivo, el cómo combinas para que esto, para que tenga un fin transversal de tipo valórico, porque como escuela para nosotros es importante (tocan la puerta) incorporar siempre eso de está la información”.</p> <p><b>PR1:</b> “Me parece que sí, pero no en su totalidad, porque qué pasa con los que no tienen lenguaje, o tienen un CI disminuido, al decir a los adolescentes con TEA, para mí me involucra todo el espectro y todo el universo, pero no creo que este manual sirva para aplicar a todos, puede que funcione con algunos que tengan buen nivel cognitivo y tengan más desarrollo del lenguaje, pero, por ejemplo,</p>
--	--	--

		<p>me pasa con los otros chicos, ¿qué va a pasar? entonces es muy ambicioso decir que va a ayudar a todos. Entonces por ejemplo como crear un tipo de ayuda en el caso que un chico se empiece a masturbar en el colegio y en todos lados, ayudar a que los papás puedan resolver eso”.</p> <p><b>PR5:</b> “Sí de todas maneras, mirar las temáticas que los papás no ven, en realidad hay pocas herramientas para autismo y para la discapacidad en general, y no solo sirve para TEA sino que también para otros síndromes, por el apoyo de las imágenes”.</p>
<p><b>10) ¿Cree que son correctos los temas abordados? ¿Cuál agregaría o quitaría?, ¿Por qué?</b></p>	<p>Se puede analizar en las respuestas de los profesionales, que los temas abordados son adecuados. Sin embargo, hay que reorganizar algunas temáticas, además de agregar temas que no son abordados en la guía, cómo por ejemplo: La primera vez del acto sexual, alarmas de abuso sexual, las nuevas emociones, afectividad en la primera infancia, cepillado de dientes en higiene personal, explicar los</p>	<p><b>PR1:</b> “Me parecen correctos, más me pasa con el orden, a lo mejor partir con los cambios corporales, porque va directo a polución nocturna, y parte con eso, yo creo que habría que partir con el cuidado personal, de todo este proceso, de la masturbación, menstruación, en un orden de desarrollo y luego de la sexualidad y anticonceptivos. Ir armándolo de acuerdo al desarrollo biológico”.</p>

pasos de la afectividad e incluir nuevas estrategias como realizar debates para hacerlos partícipes de la temática.

**PR2:** “Yo no sé si como anexo o como tema uno que involucre y aborde la primera vez, ya que para ellos puede ser complejo, como el miedo y como en general en las personas genera quizás en algunos angustia en otros nervios, ansiedad, entonces de pronto para ellos abordar algo, como enfrentar la primera vez, que pueden sentir, que todos tenemos los mismos sentimientos, también pudiera incluirse como anexo o apoyo visual y otro que me parece importante es de abuso y violencia sexual, no sé si como anexo poner cuando no está bien no estar con alguien, quizás alguien se les acerca amorosamente evitarlo o historia social de cuándo puede hacer, o como alarmas para que identifiquen cuando es abuso”.

**PR4:** “Sí están súper bueno que van desde los más simples a temas más complejos. Hay que abordar la parte de las nuevas emociones”.

**PR5:** “No sé, a lo mejor agregar la primera infancia, para los cursos más chicos, en cuanto a la afectividad, el cuerpo, las partes privadas”.

**PR6:** “Me parecen adecuados los temas, quizás en higiene personal agregaría lo del cepillado de dientes, pero los otros temas están muy bien abordados”.

**PR7:** “Sí, encuentro que están correctos los temas abordados. Y agregaría todo lo que está relacionado con afectividad (pasos del pololeo como, por ejemplo) Pero siento que los objetivos están mal enfocados ya que deben ir hacia los alumnos”.

**PR10:** “A mí me llamó la atención por ejemplo en el taller habla de explicar, pero no se implementaba la posibilidad de crear un debate entre ellos, como que eso sería bonito, incorporarlo como parte del instrumento, cómo generar un debate entre ellos es súper complejo, pero sería una súper ayuda también,

porque nos ayuda como a indagar un poquito más qué piensa él de lo que está diciendo el otro, si está de acuerdo, pero ya tiene que ver con otras cosas que se escapan un poco a esto, pero igual (o sea eso podría ir porque por ejemplo hay una pregunta de estrategias metodológicas, podríamos incluirlo como en esa pregunta cómo qué estrategias metodológicas agregaría, ahí podría ser el uso de debate porque aquí más que nada hay unos links a algunos videos sí, pero como instrumento tener esa opción no sé, juego, cajitas, sacar una pregunta, como algo que sea un poquito dinámica, pero que genere como un debate, es difícil tener un debate entre autistas, te lo digo, o sea yo, a los míos se les va la moto y se arrancan, entonces traerlos de vuelta es difícil, pero emm... explicar no implica que él va a entender o que él tiene una postura frente a eso (si Igual algunas personas nos habían dicho de replantear el objetivo o el verbo)".

		<p><b>PR12:</b> “Ahí agregaría toda esta cadena desde la amistad y cuáles son las conductas en cada una de esta etapas que se esperar, quizás es encasillar mucho, pero para nuestros chiquillos sería útil”.</p>
<p><b>11) ¿En qué área pondría mayor énfasis para su abordaje? ¿Por qué?</b></p>	<p>La mayoría de los entrevistados coincidió en que la masturbación es uno de los temas en los que más se debe poner énfasis en su abordaje. Otro de los temas en que los profesionales sugieren dar mayor relevancia es el abuso y violencia sexual en cuanto a qué hacer en estos casos. Un profesional además sugiere agregar más información a los cambios corporales y en orientación sexual en la adolescencia, ya que pueden pasar por problemas de identidad de género.</p>	<p><b>PR3:</b> “Masturbación, ya que es un tema recurrente, ya que en las familias no hay interacción y no tienen manejo”.</p> <p><b>PR5:</b> “Esta de la masturbación, acá es bien tema y cuesta abordarlo, por los papás que creen que está mal, también en niños que no hablan, pero si expresan sus deseos, es muy difícil”.</p> <p><b>PR10:</b> “Yo creo que, en el tema de la masturbación, porque ese es como el primer acto de acercamiento a la sexualidad”.</p> <p><b>PR1:</b> “Yo le pondría más a los cambios corporales, ya que es como muy general, pero a lo mejor si más específico y como más desde el que te pasa a ti, y también lo de la orientación porque señalan que los chicos con</p>

		<p>TEA se tocan con este problema de identidad sexual”.</p> <p><b>PR6:</b> “Abusos sexuales, dar más indicaciones de lo que deben hacer en caso de que se encuentren en una situación compleja”.</p> <p><b>PR7:</b> “Todos los temas son importantes pero hay una mala categorización en las conductas ya que hay temas que no son conductas sexuales como embarazo, amor y enamoramiento, se deben abordar como temas separados”.</p>
<p><b>12) ¿Qué le parecen las estrategias metodológicas utilizadas en la guía (historias sociales, análisis de tareas, videos, etc.? ¿Por qué?</b></p>	<p>En general, la mayoría de los profesionales encuentran las estrategias metodológicas adecuadas, ya que respetan el procesamiento visual del trastorno del espectro del autismo. Una de las entrevistadas reparó en tener consideración con las características cognitivas del grupo al cual se aplicará el taller. Solo uno de los profesionales comentó que cambiaría los análisis de tarea por una actividad en que los estudiantes completaran.</p>	<p><b>PR2:</b> “Me parece que es acorde a las personas con TEA; corresponden con su procesamiento de la información, son visuales”.</p> <p><b>PR7:</b> “Lo que me incomodó fue el análisis de las tareas, como te dije recién la cambiaría a que ellos lo anotaran”.</p> <p><b>PR8:</b> “Yo creo que depende del grupo que te toque, las que están aquí son adecuadas, pero uno tiene que ir viendo las</p>

		<p>características del grupo que te toca, de repente uno puede agregar o modificar, el material es bueno, pero siento que la característica del grupo es importante y es difícil generalizar, hay que aplicar criterios en el momento que tienes al grupo”.</p>
<p><b>13) ¿Conoce otra estrategia que podría ser incorporada?</b></p>	<p>Los profesionales recomendaron diversas estrategias para incorporar en la guía tales como: Conversación previa relacionada al taller a realizar, abordar experiencias personales, sentimientos y sensaciones. También recomiendan debates y mesas redondas donde se converse sobre el tema. Para reforzar lo aprendido, una de las profesionales recomienda realizar afiches que pueden llevar a su casa, y hacer encuestas al final de cada taller para evaluar los conocimientos adquiridos, y al inicio del siguiente taller para indagar qué contenidos deben reforzarse del taller anterior, también agrega que se pueden relatar historias reales para cada tema. Otro de los entrevistados</p>	<p><b>PR1:</b> “Una conversación más transversal, que parta desde lo que ellos saben, piensan o creen para ser más accesibles y derribar mitos, y a lo mejor en esa relación, que habría de experto aprendiz, donde tú sabes y yo no sé nada, más bien se tiene que abordar con naturalidad y desde una relación de confianza, no desde una cátedra”.</p> <p><b>PR6:</b> “Se podría agregar lo de la experiencia de cada chico, por ejemplo, preguntarles que sintieron ellos en su primera menstruación en el caso de mujeres, algo así como una mesa redonda”.</p> <p><b>PR7:</b> “Mesas redondas, debates, exposiciones de temas. En donde</p>

	<p>sugiere utilizar la tecnología como apoyo a las temáticas abordadas, como por ejemplo más videos. Por último, un profesional destaca que se debería explicitar el juego de roles, explicando cómo debiera realizarse.</p>	<p>los chicos participen contando sus experiencias”.</p> <p><b>PR8:</b> “Lo de las encuestas y la de los afiches, pero como te digo depende del grupo, una buena estrategia que me ha dado buenos resultados es relatar historias reales o que puedan ser reales”.</p> <p><b>PR9:</b> “Para los que son un poquito más tecnólogos igual se puede apoyar con videos, con imágenes, no solo, no todos son de pictogramas, hay algunos que tienen y van a ser [...] son tecnólogos, entonces hay que aprovechar esa tecnología”.</p> <p><b>PR12:</b> “Juegos de roles pudiesen incorporarse más formalmente acá, como sugerencias de, él hacer algún tipo de representación, simulación”</p>
<p><b>14) ¿El contenido de la introducción es apropiado? ¿Qué agregarías o quitarías?</b></p>	<p>La mayoría de los entrevistados contesta que el contenido de la introducción es apropiado. Además, algunos profesionales sugieren cambios tales como: considerar que la conducta sexual debe ser abordada desde el</p>	<p><b>PR1:</b> “En la introducción dice que la conducta sexual debe ser abordada desde la etapa de la vida y desde el nacimiento, yo considero que debe ser al revés, desde el nacimiento hasta cada etapa de la vida y de acuerdo a la</p>

	<p>nacimiento y no desde la vida. Otro de los profesionales sugiere agregar elementos, considerando la complejidad del abordaje de la sexualidad, desde una mirada afectiva.</p>	<p>edad de cada niño, como va creciendo un va hablando de la sexualidad, no hay que esperar a que tenga 15 años y verlo masturbarse para hablar de sexo. También esta educación debe ser en el transcurso de la vida”.</p> <p><b>PR4:</b> “Apropiado pero insuficiente, entonces yo agregaría más elementos sobre todo asociado a la complejidad que tiene abordar este tema, pero desde la visión de la sexualidad y los afectos”.</p> <p><b>PR8:</b> “Como te decía yo, lo encontré apropiado, me he estado preparando varios años en el tema, si alguien no lo ha preparado, podrían complementarlo más, si no yo lo encuentro práctico te recuerda lo esencial, pero si te faltan conocimientos faltaría un poco”.</p> <p><b>PR12:</b> “Emm, yo creo que está abordado como una etapa normal y natural dentro de cualquier ser humano, creo que ese es foco que uno quisiera darle (entonces está</p>
--	--	---

		bien) si”.
<b>15) ¿El contenido del marco teórico presentado en cuanto autismo, adolescencia y sexualidad es pertinente, agregaría o quitaría contenidos</b>	El contenido del marco teórico es pertinente, aun así se debe desarrollar con mayor profundidad y agregar contenidos a cada tema e ir nutriendo la guía por área.	<p><b>PR2:</b> “No quitaría ningún tema, la estructura que tiene es fácil de hilar, contextualiza, me parece que está apropiado”.</p> <p><b>PR4:</b> “Es pertinente pero también es insuficiente, hay que desarrollarlo más”.</p> <p><b>PR12:</b> “Yo creo que igual es acotadito, pero no sé si sería pertinente nutrirlo mucho más, quizás para algunos un marco un poquito más extenso, que vaya por cada una de las áreas, porque de repente aquí no, en esta parte por lo menos no es como que se explique el desarrollo sexual en cada uno de los temas, que después se ven de manera práctica en los talleres”.</p>
<b>16) ¿El contenido de las sugerencias es pertinente, agregaría o quitaría alguna?</b>	Es pertinente, pero los profesionales indican que se debe cambiar los verbos utilizados en las sugerencias, además de enfatizar el trabajo de los padres con los hijos, como por ejemplo	<b>PR1:</b> “Me pasaba en los verbos, enseñar, entonces yo creo que más que enseñar, se debe desarrollar, facilitar, propiciar contextos naturales para establecer relaciones, ya que es

una encuesta y luego una aceptación de los padres que los niños van creciendo, tienen cambios y pueden tener diferente orientación sexual.

difícil ponerle el enseñar ya que a veces no hay un aprendizaje. Aclarar que algunos temas deben ser tratados en grupo, debería ser diferenciar más que aclarar, cómo que saber diferenciar con quien debo hablar estos temas que son particulares y con quien puedo hablar estos otros temas que pueden ser particulares. Que él pueda reconocer que pueda saber con quién tiene confianza para hablar o desarrollar esto. Las sugerencias están siempre desde la mirada de experto y no de coodesarrollador que sería de estas instancias. Además, que cada uno le puede decir: tienes que hacerlo de esta manera, pero él debe ir descubriendo cual es la manera que lo puede hacer, que la otra persona también esté de acuerdo, porque no es una regla, no hay una estructura, entonces era esto un poco de las sugerencias”.

**PR2:** “Sobre todo a los padres y cuidadores, es bueno que alguien externo le diga que hay que aceptar que si su hijo tiene una

diversidad sexual diferente, lo pondría”

**PR4:** “Todo es muy escueto, todo es lo mismo, lo encuentro pertinente pero debe haber más profundización”.

**PR8:** “Aquí no mencionan si hacen algo con los padres, mi sugerencia es esa, porque existen bibliografías, no te podría decir que autor, pero existen varios mitos en el tema de la sexualidad en relación a la discapacidad intelectual y los trastornos de la comunicación que se ven diariamente con los apoderados, uno es la infantilización de sus hijos, que creen que nunca van a crecer o que van a tener deseos sexuales o interés por alguien en este tema del amor o sexualidad, y eso se da y es impresionante la sobreprotección, entonces está toda la familia pendiente y creen que el niño es chiquitito, pero tú lo ves con conductas de enamoramiento y autocontrol. Pienso que es súper importante que de alguna forma incluirlos.

		Yo creo que eso falta en general, con una pequeña encuesta y luego con una aceptación de los padres de que los hijos que están creciendo”.
<p><b>17) ¿Encuentra la forma de abordaje de cada tema muy simple, adecuado o complejo de comprender? ¿La estructura es adecuada? ¿Qué agregaría o quitaría?</b></p>	<p>En general los Profesionales coincidieron en que la estructura estaba adecuada, algunos mencionaron que era simple su lectura sobre todo para la familia. Además, desde el contenido se sugieren estrategias para abordar cada tema, como hacer evaluaciones pre y post abordaje. Y desde la estructura se recomiendan estrategias de accesibilidad.</p> <p>En cuanto a cada tema se dieron las siguientes sugerencias:</p> <p><u>Cambios corporales:</u> Entre las sugerencias de los profesionales, uno comenta agregar un taller para trabajar los cambios corporales. Otro de los entrevistados sugiere agregar los cambios secundarios y que, a su vez, se consideren los cambios emocionales propios de esta etapa.</p> <p><u>Menstruación:</u> Algunas de las</p>	<p><b>PR4:</b> “Yo el encuentro simple pero adecuada, tanto el contenido de las cosas a enseñar como en las estructuras que se presentan”.</p> <p><b>PR8:</b> “Yo la encuentro adecuada, pero te reitero que yo le pondría una evaluación final de ese tema y la misma evaluación al inicio del segundo tema, ya que si no veo aprendizaje debo reforzar, no saco nada con avanzar si no tengo la seguridad que el tema que pasé y evalué se internalizó, y si no buscar estrategias de reforzamiento, a lo mejor solo se necesita reforzar antes de pasar a otro tema”.</p> <p><b>PR12:</b> “Yo creo que sería bueno para nutrir el abanico de actividades que se pudieran dar [...], en el fondo, con diferentes formatos presentas lo mismo, para enriquecerlo claro, dentro de cada una de las áreas a lo mejor</p>

	<p>sugerencias que más mencionan fue la de cambiar el anexo de ciclo menstrual por un calendario que fuese explicando que sucede día a día durante el ciclo.</p> <p><u>Cuidado personal:</u> Los profesionales refieren agregar en la rutina el cepillado de dientes, mientras que uno de los entrevistados sugiere reforzar la higiene para hacerla un hábito en el día y dividir el anexo 7 en higiene personal diaria masculina y femenina.</p> <p><u>Excitación:</u> Los entrevistados, mencionan que la temática de excitación está adecuada, aun así, se debe mejorar la planificación del taller y explicar de mejor forma la definición de lo que es.</p> <p><u>Acto sexual:</u> “Uno de los profesionales sugiere considerar los aspectos sensoriales, ya que existen personas con TEA a las cuales tienen problemas sensoriales al momento de ser tocados”.</p>	<p>[...], es como linkografía, yo lo pondría más por tema, un link asociado a cada uno, como un cuadradito me imagino así con un computador, con un ver más o quieres ver más.</p> <p><b>PR5:</b> “Bien, pero agregaría un taller”</p> <p><b>PR8:</b> “Los cambios secundarios, es como un antecedente súper importante para que comprendan por qué pasan [...] Que esto vaya ligado a los cambios emocionales, y es por eso que empiezan a sentir gusto por los otros, y en el fondo que comprendan que están creciendo, que es el ciclo de la vida, es natural, darle harto énfasis en eso”.</p> <p><b>PR2:</b> “Un calendario, debieran ver el nivel, ya que el nosotras que ya lo vivimos es más fácil. Pero este está sujeto al nivel de funcionamiento”.</p> <p><b>PR3:</b> “Yo encuentro que está bien, lo único que encuentro súper así, es este esté anexo de</p>
--	---	--

<p><u>Amor y enamoramiento:</u> Uno de los profesionales mencionó que un tema importante para tocar en este tema es el del pololeo, el de la diversidad sexual.</p> <p><u>Masturbación:</u> Aquí uno de los profesionales, menciona que además de la explicación visual se debe realizar la explicación con material concreto. Además, otros profesionales sugieren que se enfatice que solo es una etapa de la vida y luego siguen otros pasos que se viven con una pareja.</p> <p><u>Abuso sexual:</u> Uno de los profesionales sugirió que se dejen claras las indicaciones de qué hacer en caso de abuso.</p> <p><u>Orientación sexual:</u> Solo uno de los profesionales comenta que debería agregar el aceptar ser homosexual y conocer qué conlleva tener esta orientación.</p> <p><u>Embarazo:</u> Los profesionales mencionan agregar el tema del aborto, ya que se promulgó la</p>	<p>menstruación, es el único que es muy complicado”.</p> <p><b>PR6:</b> “Solo agregaría lo del cepillado de dientes”.</p> <p><b>PR11:</b> “Recalcar que deben ducharse, hacer juego de roles, hacerlo un hábito, una vez que esto comience, además, separaría higiene personal de hombre y de mujer”.</p> <p><b>PR10:</b> “Saber que es la excitación, como sabemos que, está como un poquitito en el aire, como que sale de que se trata, pero no es un taller, que en realidad sea una planificación de taller, es eso. Le falta planificación al taller”.</p> <p><b>PR11:</b> “Como hay temas sensoriales, deberían ver el tema de que no les gusta ser tocados”.</p> <p><b>PR2:</b> “Está bien, adecuado, visualizar el acto como algo natural, mejorar la redacción”</p>
--	---

	<p>Ley de las tres causales, además sugieren realizar cambios en los anexos para favorecer la comprensión, como agregar imágenes de cómo crece el feto.</p> <p><u>Métodos anticonceptivos:</u> Todos los profesionales expresan que está adecuada esta temática, una persona menciona incluir los efectos secundarios que implica consumir pastillas anticonceptivas.</p> <p><u>Sugerencias y consideraciones:</u> Entre las sugerencias realizadas por los profesionales, se encuentra recomendar a los cuidadores una red de apoyo para realizar consultas y también agregar más sugerencias a la familia relacionada con la aceptación de la sexualidad como un proceso natural.</p>	<p><b>PR2:</b> “Aquí en amor y enamoramiento se podría poner también lo de diversidad sexual”.</p> <p><b>Pr12:</b> “El tema del pololeo, del noviazgo, del matrimonio, no sé si para mí si sería unos conceptos importantes de diferenciar desde la amistad y las conductas que son socialmente aceptadas en cada una de esas diferentes instancias, como procesos”.</p> <p><b>PR8:</b> “Quizás aquí decirles que es una etapa de la vida, porque después hay que superarlo, porque viene el amor entre dos personas”.</p> <p><b>PR10:</b> “Fomentar que esta actividad se realice con las manos limpias, pero ya como lo fomentas, entonces vamos al baño ¿me entiendes? es eso, en eso está un poquito pobre, pero el material de apoyo, que es el 2 y el 3 como material de apoyo está bueno, pero siempre como incorporar los elementos concretos para el desarrollo del taller”.</p>
--	---	---

		<p><b>PR11:</b> “Un tema como enfrentar el tema de ser homosexual, aceptar que significa y que conlleva”.</p> <p><b>PR2:</b> “Aquí hay algo tabú, que es el aborto, pero nose si se deba involucrar, el caso de un abuso, pero con el tema de la ley podría tocarse no sé si se pueda incluir.</p> <p><b>PR8:</b> “Bien, yo agregaría una secuencia de cómo va creciendo el bebé, para concretar la comprensión”.</p> <p><b>PR11:</b> “Un tema más complejo es el aborto, hay que abordarlo el tema y dar tips para los profesores y el equipo deberán modificar los anexos”.</p> <p><b>PR2:</b> “No sé si se pueda incluir que el uso de métodos anticonceptivos puede traer efectos secundarios, podría ser una opción para contemplar”.</p> <p><b>PR4:</b> “Agregaría especialmente a los cuidadores, que utilicen red</p>
--	--	---

		<p>de apoyo frente a algunas preguntas que produzcan inquietud”.</p> <p><b>PR12:</b> “Yo agregaría solo hacia la familia, enfatizar hacía familia y/o cuidadores como aparece, algo que les cuesta mucho naturalizar ehh la sexualidad en adolescente que tengan algún tipo de discapacidad en general, no solamente los nuestros, entonces como algún mensaje que vuelva y retome eso, para que entiendan que es algo natural, que no hay ninguna otra connotación, que las conductas que ellos puedan presentar, no tienen esta carga valórica que se le está dando”.</p>
<p><b>18) ¿Agregaría otro tema que no esté abordado en la guía?</b></p>	<p>Los profesionales en general refieren que respondieron esta pregunta en ítems anteriores, pero uno de los entrevistados refirió que agregaría el tema del pololeo y otro apuntó que tocaría el tema valórico transversal a cada tema.</p>	<p><b>PR8:</b> “Quizás el pololeo, como hay distintos tipos de niveles socioculturales, por ejemplo explicar que el pololeo es para pasarlo bien, para disfrutar, para compartir actividades, y el respeto y el trato que tiene que haber[...], un buen abordaje, es para pasarlo bien, no es para andar sufriendo y con permiso y apoyo de los papas[...].”</p>

		<b>PR10:</b> “Incorporar yo creo que a cada tema un punto transversal que tenga que ver con lo valórico como porque es importante ser cuidadoso con el tema de las mujeres, el tema de la menstruación”.
<b>19) ¿Los pictogramas de los anexos utilizados son apropiados?, ¿Cuál agregaría o quitaría? ¿Se entienden claramente?</b>	La mayoría de los profesionales coincidió en que los pictogramas eran adecuados, pertinentes e informativos.	PR4: “Son súper explícitos y detallados, yo creo que están bien, son súper claros”. PR8: “Son apropiados, hay de todo, no son infantiles, tienen de todo. Tienen las caritas que se usan en redes sociales, los encuentro buenos”. PR5: “Sí están buenos, me gusta que sea complementado palabra y dibujo”.
<b>20. Sugerencias y comentarios:</b>	Algunos de los profesionales coincidieron en que la guía debiese ser compartida ya que hay poca información sobre este tema. También se sugirió el cambio de nombre de la guía.	PR2: “Cómo piensan compartir la guía. Ojalá que al momento de la aplicación no se quede ahí, ya que es un tema todavía tabú. La recomendación es que se aplique y que sea de libre uso, respetando los derechos de autor”. PR5: “En general todo bien, está clarito. Me parece súper buena, positiva, ojalá se comparte, se socialice, ya hay poca información, así que es tremendo aporte y tremendo tema. Las

		felicito”. PR3: “Se sugiere evaluar el nombre del taller por los conceptos “Lineamientos y sugerencias” dista un tanto del contenido
--	--	---

De la Tabla n°4 se desprende que los cambios más frecuentes que entregaron los profesionales son: adicionar información en la introducción y marco teórico, el mejoramiento de los objetivos planteados en las temáticas, sugerencias para cada tema entre ellas el rol familiar, considerando que es importante incluir sugerencias para padres y brindar apoyo y orientación en el caso de ser necesario. Además, manifiestan que se debe abordar la afectividad como parte fundamental de la sexualidad y complementar los anexos.

Entre las recomendaciones para su optimización se encuentra modificar los objetivos, ya que están centrados en los profesionales y no en las personas con TEA, refiriendo que es importante que los objetivos de las temáticas sean concordantes con las actividades planteadas en los talleres. Finalmente, exponen que en los talleres es de suma importancia generar un ambiente de confianza con los alumnos.

De la misma Tabla, se desprenden las siguientes categorías para su posterior análisis:

- Lectura fácil
- Afectividad en el proceso
- Creando y profundizando en las temáticas
- Involucrando a la familia
- Diversificando estrategias

#### **4.1.2. Resultado de la muestra 2: Familiares de adolescente con TEA.**

A continuación en la Tabla n°5, se exponen los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a 7 familiares, 6 de ellos mujeres y 1 hombre. En la cita de los resultados cada entrevistado fue identificado con un código, en este caso fue la sigla “FA” y el número que le corresponde (Tabla 2).

**Tabla 5:** Síntesis de la respuesta de los familiares de adolescentes con TEA.

PREGUNTAS	SÍNTESIS	CITAS
<p><b>1) ¿Qué aspectos encuentra positivo y negativo de la guía? si cree que existen aspectos negativos ¿Cómo se podría mejorar?</b></p>	<p>Todos los familiares coincidieron en que la guía es un aspecto positivo. Entre los aspectos negativos, refirieron que la guía era muy general, y que debía estar de acuerdo a cada niño, además, se considera que no están todos los anexos disponibles y que en el apartado de enfermedades de transmisión sexual, se especifique cómo pueden adquirirse.</p>	<p><b>FA3:</b> “Me gusto todo de la guía, está todo con objetivo y sugerencia. Lo negativo es que no debería abordarse como en general si no que de acuerdo a cada niño”.</p> <p><b>FA7:</b> “En la parte de transmisión sexual explicar cómo la persona puede llegar a eso, cuando la otra persona está infectada, eso habría que explicarle no me queda claro”</p>
<p><b>2) ¿Qué aspectos del contenido de la guía podría resultar inapropiados para abordar la sexualidad de su hijo o hija en la etapa adolescente?, especifique.</b></p>	<p>La mayoría de los familiares considera que no hay contenidos inapropiados para abordar la sexualidad. Uno de los entrevistados refiere que la inquietud de enseñar contenidos como masturbación pudiera ser inapropiada para su hija, ya que desconoce si lo debe enseñar antes o cuando ella pregunte.</p>	<p><b>FA1:</b> “Ningún aspecto es negativo, porque uno va dejando cosas que se le olvida enseñar”.</p> <p><b>FA7:</b> “No sé si inapropiado es la palabra... por ejemplo cuando hablan de masturbación, mi hija no maneja el término, pero sí sabe a qué se refiere. No sé si es para tratarlo cuando tenga la duda o anticiparla”.</p>
<p><b>3) ¿Cree que es un buen</b></p>	<p>Todos los familiares</p>	<p><b>FA3:</b> “Está explicada con</p>

<p><b>material para explicar la sexualidad a su hijo o hija?, ¿Por qué?</b></p>	<p>manifiestan que es un buen material para trabajar; uno de los entrevistados aclara que también debe considerarse la capacidad de cada niño, mientras que otro refiere que un pictograma “sacar” del anexo n°8 no lo entendió.</p>	<p>mucho respeto, me parece bien, pero depende de la capacidad de cada niño”.  <b>FA7:</b> “sí está bastante buena, no entendí ese pictograma (sacar)”.</p>
<p><b>4) ¿Recomendaría esta guía a otros padres o familiares?, ¿Por qué?</b></p>	<p>Todos los familiares coinciden en que recomendarían a otros familiares y padres. Un entrevistado argumenta que es bueno para otros padres conocer la guía.</p>	<p><b>FA5:</b> “Sí pues, de todas maneras, porque hay papás que no son de mente abierta, o no le da mucha importancia a esto que igual es importante. Entonces que ellos pudieran ayudarse y se abrieran a sus niños, no saben cómo explicarles”  <b>FA7:</b> “Sí porque yo la encontré súper clara, para una persona que no se maneja en el tema, la información está clara, adecuada en el lenguaje y forma”.</p>
<p><b>5) ¿La información que contiene la introducción la guía para abordar la sexualidad en la adolescencia le resulta de fácil lectura? si su respuesta es negativa, especificar. Específica.</b></p>	<p>Todos los familiares están de acuerdo en que la información de la introducción de la guía es de fácil lectura.</p>	<p><b>FA2:</b> “Si, esta entendible”.  <b>FA4:</b> “Es un resumen de todo lo que se dice, todo bien claramente”.</p>

<p><b>6) ¿La información que contiene el marco teórico de la guía le resulta de fácil lectura, es apropiado, agregaría o quitaría algo? Explique.</b></p>	<p>Todos los entrevistados coinciden en que la información del marco teórico es apropiada.</p>	<p><b>FA1:</b> “Sí está bien, porque citas a personas que saben del tema”</p> <p><b>FA7:</b> “Sí porque tienen citas de personas que han hecho investigación en el área y actuales”.</p>
<p><b>7) ¿Las sugerencias en la guía son pertinentes/adecuadas? Si la respuesta es negativa, ¿Qué cambiaría?</b></p>	<p>Los entrevistados en general, estuvieron de acuerdo en que las sugerencias son adecuadas. Uno de ellos refirió que también es importante agregar sugerencias tanto para la familia como para el profesor.</p>	<p><b>FA2:</b> “Es muy importante que este tema sea abordado por la familia, y el profesor con la familia se deben poner de acuerdo en cómo trabajar el tema”.</p> <p><b>FA7:</b> “Sí está todo adecuado y fácil de entender y significativo en el tema tratante”.</p>
<p><b>8) ¿Los temas abordados por la guía son pertinentes o adecuados para trabajar la sexualidad de su hijo/pupilo? ¿Agregaría o quitaría alguno? Explique.</b></p>	<p>La mayoría de los entrevistados encuentran correctos los temas abordados. Uno de los familiares comenta que debería agregarse el tema de control de natalidad, enmarcado en la responsabilidad.</p>	<p><b>FA2:</b> “los temas están buenos, y debe ser abordado dependiendo de las necesidades de cada niño”.</p> <p><b>FA7:</b> “Agregaría el tema de si quieren o no tener hijos, ellos deben decidir y no uno por ellos, si se le puede decir que pueden o no tener hijos, si es adecuado que ellos puedan tener hijos, por la responsabilidad”.</p>
<p><b>9) ¿Los temas abordados por</b></p>	<p>Algunos familiares</p>	<p><b>FA1:</b> “Se podría explicar a los</p>

<p>la guía son claros, ordenados? ¿Cómo podrían ser mejorados? Explique. (tema por tema)</p>	<p>manifiestan mejorar algunos temas, tales como:</p> <p><u>Cambios corporales:</u> Agregar los cambios emocionales en este proceso.</p> <p><u>Menstruación:</u> Explicar los cambios de ánimo asociados a este proceso, explicarle a los varones el proceso. Aclarar el anexo 17. También ilustrar cómo poner un tampón y además, poner más énfasis en el desecho de toallas higiénicas.</p> <p><u>Cuidado personal:</u> La mayoría de los entrevistados sugiere dar énfasis en este tema, incluir la importancia de la higiene tanto en la ducha y en el cepillado dental. Solo uno de los entrevistados sugirió hacer un análisis de tareas más pequeño y con menos apoyo.</p> <p><u>Conductas sexuales:</u> Solo uno de los familiares refiere que en este apartado se debería diferenciar la</p>	<p>varones el cómo ocurre este proceso. Explicaría una forma más fácil de explicar el ciclo menstrual”.</p> <p><b>FA2:</b> “Explicar tanto a los hombres como a las mujeres los cambios de humor en este periodo.”</p> <p><b>FA3:</b> “Todo bien, en caso de tampones le da miedo, son costumbre... haría más detallado las partes de botar una toalla”.</p> <p><b>FA1:</b> “Le agregaría poner énfasis en que se tienen que duchar porque el cuerpo ya no es el mismo”</p> <p><b>FA2:</b> “Dar énfasis en que 3 veces al día se deben lavar los dientes”.</p> <p><b>FA7:</b>” Hacer secuencia más pequeña con menos apoyos”.</p> <p><b>FA7:</b> “Diferencia de amor y enamoramiento, explicar mejor; amistad y amor”.</p> <p><b>FA2:</b> “Especificar el lugar, que no puede ser por ejemplo en la casa de tu prima(o) o amiga”.</p> <p><b>FA3:</b> “Le quitaría la cara del me gusta, porque se puede mal interpretar”.</p>
--	---	---

	<p>temática de amor y enamoramiento, además de explicar de mejor manera las relaciones de amistad y amor”.</p> <p><u>Masturbación:</u> Los familiares manifiestan que es un tema de relevancia y que está correctamente abordado, sin embargo, algunos refieren ahondar específicamente en qué lugar deben hacerlo, ya que esta de modo general. Solo uno de los familiares comenta que eliminaría un pictograma del anexo 2.</p> <p><u>Acto sexual:</u> Los entrevistados comentan que los temas están correctamente abordados, también sugieren agregar el factor de amor en la relación y que no debe ser con un desconocido, además, uno de los entrevistados comenta que se debe explicar a los varones que sean delicados con las mujeres.</p> <p><u>Amor y enamoramiento:</u></p>	<p><b>FA7:</b> “Si le explico en el momento o no”.</p> <p><b>FA2:</b> “Agregaría que si las dos personas se quieren y se conocen puede haber relación, no llegar y meterse con cualquier persona”.</p> <p><b>FA3:</b> “Tiene que ser la información bien explicada, como lo tiene que introducir, como se siente la persona y la atracción que siente hacia el otro [...]. Explicar a los hombres que tiene que ser muy cuidadoso al tener relaciones con una mujer”.</p> <p><b>FA1:</b> “No le pondría amor y enamoramiento juntos, solo le pondría amor, porque cuando uno se enamora siente por el otro amor, para mí es un solo concepto [...]. Agregaría los diferentes tipos de amor, el de papas, el de hermano entre otros”.</p> <p><b>FA3:</b> “Esta bien, pero explicaría más específico de las etapas del pololeo”.</p> <p><b>FA5:</b> “Agregaría Cómo abordar un quiebre emocional”.</p>
--	--	--

<p>En este tema, los entrevistados entregaron diversas sugerencias, tales como: diferenciar los distintos tipos de amor existentes. También agregar las etapas del pololeo y cómo abordar un quiebre emocional. Solo uno comentó que debería llamarse solo amor, debido al carácter abstracto de este concepto.</p> <p><u>Orientación sexual:</u> Algunos de los entrevistados estuvieron de acuerdo con los contenidos de esta temática, uno de los participantes comenta que aunque sea un tema complejo, podría ser entendido con la guía, y recomienda agregar que los niños puedan entender que hay personas que les puede gustar el mismo sexo.</p> <p><u>Embarazo:</u> Los familiares aportan diferentes sugerencias para este apartado, los cuales son: nombrar las consecuencias</p>	<p><b>FA7:</b> “Enfatizar en las diferencias de amor y enamoramiento y amistad”.</p> <p><b>FA1:</b> “Es complejo, porque algunos lo lograrán entender, pero otros no tanto. Yo lo evitaría, no sé si sea necesario abordarlo, porque es muy complejo, pero con el contenido de la guía se me hace más fácil [...] Agregaría que el niño entiende que las otras personas pueden sentirse atraídas por el sexo opuesto”.</p> <p><b>FA2:</b> “Nombrar las consecuencias de tener un hijo, que significa tener un hijo, los cuidados y hacerse cargo de un hijo”</p> <p><b>FA3:</b> “Concientizaría de los cuidados post embarazo, la responsabilidad que conlleva ser padres”.</p> <p><b>FA7:</b> “Explicar qué hacer después quién se hace cargo”.</p> <p><b>FA1:</b> “Está bien explicado pero pondría más imágenes de los métodos anticonceptivos”.</p> <p><b>FA7:</b> “Como identificar cuando ocurre, profundizar el</p>	
---	--	--

	<p>de un embarazo y qué significa tener un hijo, explicar qué pasaría en este caso y concientizar sobre los cuidados después del embarazo.</p> <p><u>Métodos anticonceptivos:</u> Solo uno de los familiares sugiere agregar más imágenes sobre los métodos anticonceptivos.</p> <p><u>Abuso y violencia sexual:</u> Uno de los participantes manifestó que se debería profundizar en la identificación del cuándo se debe considerar abuso o violencia sexual.</p> <p><u>Sugerencias:</u> Solo uno de los entrevistados comenta que debería considerarse en las sugerencias finales las necesidades de cada estudiante.</p>	<p>tema”.</p> <p><b>FA7:</b> “Considerar que se debe abarcar el tema de acuerdo a las necesidades de cada alumno”.</p>
<p><b>10) ¿Qué otros temas podrían ser incorporados?</b></p>	<p>Algunos de los entrevistados manifestaron agregar temas, tales como la comunicación entre los padres y los hijos, además, otro de los entrevistados refiere agregar historias</p>	<p><b>FA4</b> “Lo que recalco es en la comunicación de los padres, los papás como poco le interesa lo sexual en los chicos, falta más comunicación entre ellos”.</p> <p><b>FA5:</b> “Agregaría poner</p>

	reales de las personas y cómo ayudarlos en el área sentimental y de violencia verbal.	historias reales, de personas para que sepan que en realidad pasó[...]. Agregaría violencia verbal y cómo debe actuar esta persona”.
<b>11) Respecto a los anexos y materiales, mencione qué aspectos podrían ser mejorados</b>	Uno de los familiares refiere sacar nuevamente el pictograma me gusta, del anexo 22 del tema de masturbación	FA3: Está bien también solo sacaría esa carita con la lengua afuera.

De la Tabla n°5, se desprenden las categorías elevadas a partir de las entrevistas otorgadas por los familiares de las personas con TEA, además brinda información para realizar las mejoras que se deben realizar a la Guía de Lineamientos y Sugerencias desde la enseñanza en el hogar. En general, la mayoría de los participantes evaluó positivamente la guía. Entre las recomendaciones para su optimización se encuentra el incorporar sugerencias para el abordaje de la sexualidad dirigidas a la familia y la importancia de la comunicación entre padres e hijos. Además, agregar taller en los cambios corporales para el autoconocimiento. Finalmente, señalan que una de las temáticas más importantes es instaurar los contenidos y generalizar las rutinas del cuidado personal, recalcando la importancia de mantener una correcta higiene, y sus implicancias en la salud humana.

Las categorías elevadas mediante el análisis de contenido de la información recabada son las siguientes:

- Afectividad en el proceso.
- Creando y profundizando en las temáticas.
- Involucrando a la familia.

### 4.1.3 Resultados de la muestra 3: Adultos con TEA

En la siguiente Tabla, se presentan los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a 8 adultos con TEA, dentro de los cuales 7 eran hombres y 1 mujer. Sus edades fluctúan entre 20 y 34 años. En la cita de los resultados cada entrevistado fue identificado con un código, en este caso fue la sigla “PA” y el número que le corresponde (Tabla 5).

**Tabla 6:** Síntesis de la respuesta de los adultos con TEA.

PREGUNTAS	SÍNTESIS	CITAS
<p><b>1) ¿Consideras correcta o incorrecto la estructura y orden del manual?</b></p>	<p>Se considera correcta la estructura de la Guía, los entrevistados mencionan que se tocan desde temas básicos como la polución nocturna, cambios corporales, hasta temas más atinentes como las enfermedades de transmisión sexual.</p>	<p><b>PA4:</b> “Yo encuentro que está correcto porque se tocan los temas como desde el principio, o sea desde la polución nocturna, de la primera menstruación, hasta los temas más atinentes que son como las ETS y lo que es abuso y la violencia sexual y finalizando con las sugerencias a los cuidadores, educadores y facilitadores, entonces encuentro que está súper bien en ese sentido.”</p> <p><b>PA3:</b> “Lo encuentro bastante bien, porque explica el proceso desde el principio al fin, súper bien.”</p>
<p><b>2) ¿Consideras que es correcta o incorrecta la información de la</b></p>	<p>Se considera correcta la información de la introducción, marco teórico, y</p>	<p><b>PA6:</b> “Lo otro que pueden abordar es que sea el derecho a decidir, a participar en lo</p>

<p><b>introducción, marco teórico y sugerencias? Si no es así, ¿Qué agregarías o quitarías?</b></p>	<p>sugerencias, sin embargo, algunos entrevistados dieron sugerencias tales como que se nombraran los tipos de relaciones o que se nombraran los derechos para participar y decidir sobre los temas de sexualidad.</p>	<p>que se quiere mostrar acá, porque quizás por razones culturales o religiosas hay que respetar sus decisiones, respetar a la diversidad, si no quieren participar de esto, darle la opción si quieren debatir.</p> <p><b>PA3:</b> “La respuesta es correcta, pero tendría precaución en cuando se habla de los tipos de relaciones, si son homosexuales o heterosexuales. Estamos en Chile y es un país que se está hablando del tema, que se está cambiando la cultura pero, también hay familias que no tienen esa cultura de la homosexualidad y no es que sea ni bueno ni malo, es un tema que para algunas familias es más conservado y que es igual de respetable que para el que quiere ser liberal.”</p>
<p><b>3) ¿Los temas tratados relacionados a la sexualidad, resultan útiles para tu vida diaria?</b></p>	<p>Los entrevistados refirieron, que los temas tratados son muy buenos, ya que tanto para ellos, como para las personas en general, es de suma</p>	<p><b>PA4:</b> “Si, para todas las personas en general y para las personas con autismo, pienso que ustedes que ya abordan el tema con pictogramas es</p>

	<p>importancia que sean tratados y que la persona sepa lo que está pasando en su cuerpo.</p>	<p>súper positivo, porque las personas con niveles con autismo 2 o 3 no son tan funcionales y necesitan más apoyo visual, entonces es súper como destacable.</p> <p><b>PA7:</b> “Por supuesto, un chico con autismo aún necesita toda la ayuda que pueda, que necesite con respecto a su sexualidad, orientación sexual, todo lo que necesite que él no pueda entender, que no sepa qué está pasando con su cuerpo mientras va cumpliendo años.”</p> <p><b>PA1:</b> “Yo creo que igual si se toma en cuenta que es el material de un tema de educación sexual para chicos dentro del espectro autista, yo creo que será algo positivo, yo creo que tiene que tomarse en cuenta, si hay una parte que no entiendan tiene que tener el apoyo de pares o profesoras. La idea es que todos puedan participar en esto.”</p>
<p><b>4) ¿Qué temas agregarías o</b></p>	<p>Los temas que sugirieron los</p>	<p><b>PA3:</b> “Agregaría educar a los</p>

<p><b>eliminarías?, ¿Por qué?</b></p>	<p>entrevistados fueron: nombrar organismos a los cuales dirigirse en caso de abuso, detallar el tema de ideología de género, orientación sexual y el tema del aborto que sea abordado como un método post conceptual.</p>	<p>chicos de que no solo alerten cuando el abuso es del entorno cercano sino que también cuando hay alguien de afuera que quiera aprovecharse de ellos, explicarse que los tienen que denunciar y explicar los organismos que acogen estas denuncias, también sería bueno asesorarlo”</p> <p><b>PA6:</b> “Abordar sobre la famosa ideología de género, como se propone mucho ese tema sería bueno que hablasen un poco del tema. Y ahí tocar la orientación sexual. En el tema de los métodos anticonceptivos, que sea su decisión por el tema del aborto. Agregar el tema del aborto como un tema simple, que sea parte de un método postconceptivo.”</p> <p><b>PA4:</b> “Me gustaría que se profundizara más, existen más de 6 tipos de orientación sexual”</p>
<p><b>5) ¿Encuentra la forma de abordaje de cada tema muy simple, adecuada o</b></p>	<p>Según los entrevistados la guía en general se encontró adecuada de comprender, al</p>	<p><b>PA3:</b> “Sería bueno tocar el rol de la mujer y del hombre. Enseñar a los hombres</p>

<p><b>compleja de comprender?</b></p> <p><b>¿La estructura es adecuada? ¿Qué agregaría o quitaría?</b></p> <p><b>Especifique. (Esta pregunta se aplica para cada tema de la guía)</b></p>	<p>igual que las estructuras.</p> <p>En cuanto a los temas de la guía se dieron sugerencias en varios temas, dentro de los cuales destacaron:</p> <p><u>Embarazo:</u> Dejar en claro el rol de la mujer y del hombre y añadir material visual.</p> <p><u>Menstruación:</u> Explicar menstruación a los hombres y agregar dibujos ilustrados.</p> <p><u>Orientación sexual:</u> Explicar tipos de orientación sexual, tocar el tema del transgénero e ideología de género y que se hace si el niño tiene una orientación sexual diferente y es discriminado.</p> <p><u>Afectividad:</u> Explicar desilusión amorosa</p> <p><u>Método anticonceptivo:</u> Tocar el tema del aborto.</p> <p><u>Enfermedades de transmisión sexual:</u> Agregar imágenes para identificar las diferentes enfermedades de transmisión sexual”.</p>	<p>enseñar qué hacer en esos casos, que hago como yo como padre, como tener bien a la mama de mi hijo y de mi hijo, también tocar el tema de la pérdida del bebé, enseñar a las niñas que si se pierde el bebé no hay culpable”</p> <p><b>PA3:</b> “Que los hombres sepan acerca de la menstruación, porque todos los hombres queremos formar una familia y es bueno para entender una mujer.”</p> <p><b>PA3:</b> Es un tema cultural y complicado. La manera de abordarlo es complicada, sería bueno tocar el tema del transgénero, pero sería bueno solo dejar la idea y que los padres lo profundicen que sea decisión de la familia en cómo abordarlo porque dependerá de la cultura de sus padres. Enseñar la no discriminación, y la no violencia”.</p> <p><b>PA1:</b> “Que se hace si el niño tiene una orientación sexual diferente y es discriminado.</p>
---	---	--

		<p>La idea es que se acepte, que se informe”.</p> <p><b>PA7:</b> “Yo diría que sería bueno ver lo de una desilusión amorosa, tratar de conocer ora gente”.</p> <p><b>PA6:</b> “Agregar los postconceptivos y que sean decisiones tuyas, o sea el aborto, solo como sugerencia”.</p> <p><b>PA3:</b> “y sería bueno tener imágenes para reconocer por ejemplo el papiloma son verrugas en la mujer”.</p>
<p><b>6) ¿Consideras que los materiales propuestos son adecuados (historias sociales, análisis de tareas, videos, etc.)</b></p>	<p>Todos los entrevistados coincidieron en que los materiales eran adecuados para el contexto de sexualidad, no eran vulgares ni faltaba el respeto.</p>	<p><b>PA3:</b> “Están bien adecuados y bien ilustrados.”</p> <p><b>PA5:</b> “Yo creo que esta bien el material, y si, mientras los expliquen bien, primero poner un ejemplo y luego hacer el material.</p> <p><b>PA7:</b> “Creo que está bien, de hecho, tiene que está bien explicado, lo de la masturbación femenina también y como lo hace. Quizás llevando a la interacción del chico o chica.</p>

		Las imágenes no me molestan para nada, las imágenes no llegan a la vulgaridad, aunque salgan los órganos sexuales. No lo veo como algo vulgar si no como algo gráfico que se logra visualizar
7) <b>¿Consideras que las imágenes utilizadas en la guía son adecuadas? ¿Las imágenes te sirven para comprender mejor los temas relacionados a la sexualidad?, ¿Hay alguna imagen que no entendiste?</b>	Se coincidió entre los entrevistados que las imágenes utilizadas eran adecuadas, sin dar mayores especificaciones.	<b>PA7:</b> “No, la verdad me quedó clarito. En realidad. Nunca he tenido la necesidad de imágenes que especifiquen más lo que estoy leyendo.  <b>PA6:</b> “Sí, solo lo de la regla por el entendimiento del TEA”
8) <b>¿Tienes alguna sugerencia para la guía? Específica.</b>	A partir de esta pregunta se dieron diferentes sugerencias. En donde uno de los entrevistados se enfocó en la forma, argumentando que los textos deberían ser más acotados y estar más separados. Además, otro entrevistado dio sugerencias enfocadas al contenido específicamente en las relaciones hetero y homosexuales.	<b>PA6:</b> “Que sea más genérico la relación sexual, que puede haber homosexuales en la relación sexual. Lo más simple hombre y mujer y mismo sexo, indicar que también existen otros tipos de relaciones con el mismo sexo, que tienen diferencias con ciertos detalles poner la misma historia social con las otras relaciones (acto sexual), para que se sientan libres.” <b>PA5:</b> “Acortar algunos textos, para las personas que

		<p>no les guste leer como yo Los temas deberían estar más separados, por dos o tres párrafos”</p>
--	--	---

De la Tabla n°6 se desprende que los cambios más frecuentes que entregaron los adultos con TEA son: Nombrar los derechos sexuales en la guía para que así las personas con TEA, puedan participar y decidir sobre temas de sexualidad, además se recomienda que se deje en claro la diferencia entre orientación sexual e identificación de género y la clasificación correspondiente a cada una de ellas, dar indicaciones de qué hacer y a quién acudir en caso de abuso sexual, ya que es de suma importancia que los adolescentes manejen esta situación. Entre las recomendaciones para su optimización se encuentra la importancia de la enseñanza de la sexualidad en la adolescencia. Además, sugieren dar énfasis en las emociones que experimentan en el amor y enamoramiento. Finalmente, entregan modificaciones sobre el orden de la guía, y de ahondar en la diversidad sexual.

De la misma Tabla, se desprenden las siguientes categorías para su posterior análisis:

- Afectividad en el proceso.
- Creando y profundizando en las temáticas.
- Mi sexualidad, mi derecho

#### 4.1.4. Pilotaje

Al finalizar el proceso, una vez realizadas las sugerencias aportadas en las entrevistas a profesionales, padres y adultos con TEA, la guía fue sometida a un pilotaje, a través de una pauta de cotejo respondida por Educadoras Diferenciales, que pusieron a prueba la aplicación de dicha guía en sus aulas o talleres. Este proceso es descrito en la siguiente Tabla:

**Tabla 7:** Síntesis de las respuestas de la pauta de cotejo aplicada al pilotaje de la guía.

Preguntas: ¿Es correcta la información?, ¿Se comprende?	SINTESIS	CITAS
<b>1. Nombre de la temática</b>	Los expertos señalan que los nombres de las temáticas son correctos y acordes a los contenidos. Solo una de las educadoras refiere que el título del tema Sueños Húmedos debería relacionarse con el momento en el que ocurre, considerando el nivel de abstracción de las personas con autismo.	<b>Ed1:</b> “Me parece un poco abstracto, a lo mejor no relacionarlo tanto con sueños, si no con dormir”. <b>Ed3:</b> “Está bien, preciso”.
<b>2. Marco teórico de la temática</b>	Las educadoras coincidieron en que la información entregada en el marco teórico es correcta y se comprende.	<b>Ed1:</b> “Es concreto y amigable” <b>Ed3:</b> “Bueno, se comprende y es acotado”.
<b>3. Importancia del abordaje</b>	Todas las educadoras expertas manifiestan que la importancia del abordaje es correcta.	<b>No se entregan comentarios.</b>
<b>4. Objetivos del taller</b>	En este ítem la mayoría de las educadoras señalaron que estaban correctos, una de ellas mencionó que se podría incorporar el objetivo del autoconocimiento en todos los talleres y otra profesional indicó que en los objetivos 1 y 3 de masturbación se abordaba lo mismo.	<b>Ed4:</b> Están bien los objetivos ya que van apuntados a los alumnos. <b>Ed3:</b> “Están correctos, no le haría mayores cambios a los objetivos” <b>Ed4:</b> “Creo que el tercer y primer objetivo apuntan a lo

		<p>mismo”.</p> <p><b>Ed2:</b> “Como sugerencia a los objetivos de los talleres podrían agregar el de autoconocimiento”</p>
<b>5. Estructura del taller</b>	<p>La mayoría de las educadoras describen una adecuada estructura del taller, también mencionan que la información es ordenada y comprensible. Sin embargo, una de ellas mejoraría la estructura de todos los talleres, que sean más guiados. Además, dos de ellas incorporarían mayor información como: preguntas al principio de cada tema para abrir la discusión, también en el taller de Amor y enamoramiento agregarían el amor de familia.</p> <p>Por último, una de ellas menciona que se debe realizar material para todos los pasos del taller.</p>	<p><b>Ed2:</b> “Mejorar estructura, incorporar sugerencias de preguntas tales como: ¿Qué saben de orientación sexual? Aplicar a todos los talleres. Cada ítem debe tener el material que se debe usar.</p> <p><b>Ed3:</b> “Incorporar amor de familia”.</p>
<b>6. Anexos del taller</b>	<p>La mayoría de las educadoras sugieren que los anexos se encuentren disponibles en formato digital para la proyección grupal en la sala de clases.</p>	<p><b>Ed1:</b> “Los mismos anexos, deberán estar disponibles digitalmente para poder proyectarlos en la sala”</p> <p><b>Ed2:</b> “Poner el anexo que corresponde la actividad en cada ítem.</p>
<b>7. Es aplicable el taller</b>	<p>Todas las educadoras refirieron que el taller es aplicable, dando algunas sugerencias para su mejora dentro de</p>	<p><b>Ed3:</b> “Sin embargo, creo que deberían incorporar el uso de tecnologías</p>

	<p>las que se encontraban, incorporar el uso de tecnologías, como por ejemplo utilizar power point y agregar información para guiar la conversación.</p>	<p>(presentación de ppt).  <b>Ed4:</b> “Incorporar información en ppt, así podría aplicarse a nivel grupal”.  <b>Ed2:</b> “Falta más información para guiar la conversación”</p>
--	--	--

De la tabla n° 7 se desprende información a partir del pilotaje de la guía, realizada por educadores diferenciales en centros especializados y escuelas especiales. A partir de esto se menciona la importancia de incorporar tecnologías para la aplicación de la guía y la información pueda ser proyectada en una presentación de Power Point.

Las categorías elevadas a partir de las entrevistas otorgadas por las educadoras diferenciales expertas, brindan información para realizar las mejoras que se deben realizar a la guía de lineamientos y sugerencias desde la experiencia personal. En general, la mayoría de los participantes manifestaron la importancia de la enseñanza de la sexualidad en la adolescencia. Además, sugieren dar énfasis en las emociones que experimentan en el amor y enamoramiento. Finalmente, entregan modificaciones sobre el orden de la guía, y de ahondar en la diversidad sexual.

De la misma Tabla, se desprenden las siguientes categorías para su posterior análisis:

- Lectura fácil
- Diversificar las estrategias
- Incorporando los TIC

Para continuar con el proceso de análisis de la información, se agruparon las categorías, preguntas relacionadas de cada entrevista con dicha categoría y las muestras de las cuáles se desprende esta información para llegar a la elevación de las categorías propuestas, agrupándolas en siete categorías, considerando su relevancia y reiteración en las entrevistas y pilotaje realizado. Estas categorías llevan por nombre: Afectividad en el proceso, Creando y

profundizando las temáticas, Lectura fácil, Involucrando a la familia, Diversificando estrategias, Mi sexualidad, Mi derecho e Incorporando las TIC. Con posterioridad, en el apartado de discusiones, cada una de las categorías identificadas serán desarrolladas y analizadas de acuerdo a la mirada de diferentes autores expertos en sexualidad, discapacidad y autismo, a las apreciaciones de las investigadoras y a los resultados obtenidos que permitieron crear la Guía de Lineamientos y Orientaciones para el Abordaje de la Sexualidad en Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo.

Para mayor comprensión del análisis de contenido realizado, se presenta la nomenclatura utilizada durante el estudio:

<b>Nomenclatura</b>	<b>Interpretación</b>
PA	Persona con Autismo
PR	Profesional
FA	Familiar
Ed	Educatora Diferencial

Categorías Generales	Preguntas relacionadas	Muestras
<b>Afectividad en el proceso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°5 de Entrevista de Adultos con TEA.</li> <li>• Pregunta n°9 de Entrevista de Adultos con TEA.</li> <li>• Pregunta n°9 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°14 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°9 de Entrevista de Familiares.</li> <li>• Pregunta n°10 de Entrevista de Familiares.</li> <li>• Pregunta n°5 de Pilotaje de Educadoras Diferenciales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PA3, PA1, PA7, PA6.</li> <li>• PA6, PA5.</li> <li>• PR4, PR8, PR12, PR10, PR1, PR5.</li> <li>• PR1, PR4, PR8, PR12.</li> <li>• FA1, FA2, FA3, FA7, FA5.</li> <li>• FA4, FA5.</li> <li>• FA2, FA3.</li> </ul>
<b>Creando y profundizando las temáticas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°4 de Entrevista de Adultos con TEA.</li> <li>• Pregunta n°5 de Entrevista de Adultos con TEA.</li> <li>• Pregunta n°9 de Entrevista de Adultos con TEA.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PA3, PA6, PA4</li> <li>• PA3, PA1, PA7, PA6.</li> <li>• PA6, PA5</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°3 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR4, PR8, PR1</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°5 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR4, PR8, PR3, PR7.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°8 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR8, PR6, PR3, PR7.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°9 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR4, PR8, PR12, PR10, PR1, PR5</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°10 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR1, PR2, PR4, PR5, PR6, PR7, PR6, PR10, PR12.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°11 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR3, PR5, PR10, PR1, PR6, PR7</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°15 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR2, PR4, PR12.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°17 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR4, PR8, PR12, PR5, PR2, PR3, PR6, PR11, PR10.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°18 de Entrevista Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR8, PR10</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°1 de Entrevista de Familiares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• FA3, FA7.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°9 de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• FA1, FA2, FA3, FA7,</li> </ul>

	<p>Entrevista de Familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°10 de Entrevista de Familiares.</li> <li>• Pregunta n°11 de Entrevista de Familiares.</li> <li>• Pregunta n°1 de Pilotaje de Educadoras Diferenciales.</li> </ul>	<p>FA5.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• FA4, FA5.</li> <li>• FA3</li> <li>• Ed1, Ed3</li> </ul>
<b>Involucrando a la familia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°6 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°16 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°7 de Entrevista de Familiares.</li> <li>• Pregunta N°10 de Entrevista de Familiares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR2, PR1.</li> <li>• PR1, PR2, PR4, PR8</li> <li>• FA2, FA7</li> <li>• FA4, FA5</li> </ul>
<b>Categorías Específicas</b>	<b>Preguntas relacionadas</b>	<b>Muestras</b>
<b>Lectura fácil</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°3 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°4 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°7 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°14 de Entrevista de Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR4, PR8, PR1.</li> <li>• PR4, PR8, PR12, PR10.</li> <li>• PR6, PR8, PR2, PR1, PR3, PR7.</li> <li>• PR1, PR4, PR8, PR12.</li> </ul>

	<p>Profesionales.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°16 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°17 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°20 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°1 de Entrevista de Familiares</li> <li>• Pregunta n°3 de Entrevista de Familiares.</li> <li>• Pregunta n°9 de Entrevista de Familiares.</li> <li>• Pregunta n°1 de Pilotaje de Educadoras Diferenciales.</li> <li>• Pregunta n°4 de Pilotaje de Educadoras Diferenciales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR1, PR2, PR4, PR8.</li> <li>• PR4, PR8, PR12, PR5, PR2, PR3, PR6, PR11, PR10.</li> <li>• PR2, PR5, PR3.</li> <li>• FA3, FA7.</li> <li>• FA3, FA7.</li> <li>• FA1, FA2, FA3, FA7, FA5.</li> <li>• Ed1, Ed3.</li> <li>• Ed4, Ed3, Ed2.</li> </ul>
<b>Diversificando estrategias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°7 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°10 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°13 de Entrevista de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR6, PR8, PR2, PR1, PR3, PR7.</li> <li>• PR1, PR2, PR4, PR5, PR6, PR7, PR10, PR12.</li> <li>• PR1, PR6, PR7, PR8, PR9, PR12.</li> </ul>

	Profesionales. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°17 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°5 de Pilotaje de Educadoras Diferenciales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR4, PR8, PR12, PR5, PR2, PR3, PR6, PR11, PR10.</li> <li>• Ed2, Ed3.</li> </ul>
<b>Mi sexualidad, mi derecho</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°2 de Entrevista de Adultos con TEA.</li> <li>• Pregunta n°4 de Entrevista de Adultos con TEA.</li> <li>• Pregunta n°5 de Entrevista de Adultos con TEA.</li> <li>• Pregunta n°11 de Entrevista de Profesionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PA6, PA3.</li> <li>• PA3, PA6, PA4.</li> <li>• PA3, PA1, PA7, PA6.</li> <li>• PR3, PR5, PR10, PR1, PR6, PR7.</li> </ul>
<b>Incorporando las TIC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta n°13 de Entrevista de Profesionales.</li> <li>• Pregunta n°6 de Pilotaje de Educadoras Diferenciales.</li> <li>• Pregunta n°7 de Pilotaje de Educadoras Diferenciales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PR1, PR6, PR7, PR8, PR9, PR12.</li> <li>• Ed1, Ed2.</li> <li>• Ed3, Ed4, Ed2</li> </ul>

Tabla N°8: Análisis de contenido: Elevación de categorías generales y específicas, preguntas relacionadas y muestras que arrojan la información.

## **5. DISCUSIÓN**

En el presente apartado, se exponen los análisis de los resultados obtenidos a partir del proceso investigación y entrevistas que tienen por objetivo optimizar la Guía de Lineamientos y Sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la Condición del Espectro del Autismo para cuidadores y profesionales creada en contexto de tesis el año 2015 en la Escuela de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso. Para esto, se elevaron categorías desprendidas de la información recabada de las entrevistas de las tres muestras presentadas, las cuales estaban conformadas por: profesionales y familiares relacionados a personas con TEA y adultos con TEA. Se elevaron categorías generales compartidas entre tres o dos muestras y también categorías específicas que corresponden a aquellas desprendidas de una de las muestras. Dentro de las categorías generales se encuentran: afectividad en el proceso; creando y profundizando en las temáticas e involucrando a la familia. Y las categorías específicas son: diversificando estrategias; lectura fácil; mi sexualidad, mi derecho; incorporando las TIC. Cada uno de los tópicos nombrados, será analizado, complementado y contrastado por la información teórica de la investigación.

### **AFECTIVIDAD EN EL PROCESO**

Esta categoría invita a considerar la afectividad como base para la enseñanza de la sexualidad. Los entrevistados mencionaron que en la Guía de Lineamientos y Sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la Condición del Espectro del Autismo, este tema no estaba abordado de manera explícita, siendo fundamental para comenzar a desarrollar y acompañar la educación sexual, tal como lo declara el Curso de Educación Sexual on line de Autocuidado (2016) que define la educación sexual como el proceso de perfeccionamiento que lleva a los jóvenes a dirigir su sexualidad en el marco de la vida afectiva y de la dignidad humana. Y tal como lo definimos en el capítulo de Marco Teórico: La afectividad es, también, una dimensión del desarrollo humano, se refiere a un conjunto de emociones, estados de ánimo y sentimientos que penetra los actos de las personas, incidiendo en el pensamiento, la conducta y la forma de relacionarse con uno mismo y con los demás (Mineduc ,2013). Es por esto que se incorporó el tema de afectividad, el cual dará comienzo a

la aplicación de la guía, definiendo sus componentes tales como: emociones, sentimientos y pasiones, además de la importancia de su abordaje.

Las tres muestras refirieron que la afectividad debe ser considerada como un proceso en el marco del aprendizaje del amor y los sentimientos, esto es corroborado por González (2009) en donde describe que la capacidad afectiva debe ser abordada, puesto que para la educación sexual es fundamental la educación de los sentimientos y el amor. Siendo un proceso de formación de la comunicación, de las relaciones interpersonales, el despertar de la capacidad que tenemos todo para amar (González, 2009). Es por esto que es importante que se debe explicar los sentimientos implicados en el proceso enseñanza sexual y no tan solo limitarse al acto sexual.

Así mismo los profesionales, familiares y adultos con TEA, recalcaron que es importante y se debería mencionar los pasos de la afectividad, tales como, el pololeo, enamoramiento, desilusión amorosa. Aizpuro, Pérez, García, García, & Santaya (2014) indican que es común en personas de niveles de alto funcionamiento el deseo de encontrar novia/o ó polola/a, ya que en una de sus investigaciones los participantes expresaron esta necesidad, de estos participantes solo una mujer tuvo una relación íntima sin juego sexual y otra tuvo una experiencia en la que un adolescente la utilizó para satisfacer sus necesidades sexuales, las demás personas que dirigen sus conductas sexuales hacia otros, no podían establecer una relación estable, lo que desencadenaba en ellos conductas agresivas y autodestructivas cuando la otra persona no respondía positivamente a la conducta sexual de la persona autista (Aizpuro et al, 2014)

Es por esto que resulta de suma importancia que se aborde el tema del pololeo o noviazgo enseñando las etapas que se van cumpliendo y tomado de esto la desilusión amorosa, ya que se debe estar de cierta forma preparado para este difícil proceso, esto va de la mano con el tema de amor y enamoramiento, puesto que son conceptos que se enlazan.

Finalmente los profesionales hablan de abordar el tema de afectividad en la primera infancia, pero esta sugerencia no fue considerada en la optimización de la guía, ya que el público hacia el cual está dirigida la guía es a adolescentes, pero sin duda es importante trabajarlo desde edades tempranas.

## **CREANDO Y PROFUNDIZANDO EN LAS TEMÁTICAS**

Esta categoría hace referencia a las mejoras y creaciones que deben ser realizadas en las temáticas y anexos de la Guía de Lineamientos y Sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la Condición del Espectro del Autismo, debido a que la mayoría de los profesionales y adultos con TEA entregaron la sugerencia de crear anexos para todos los temas abordados. Por un lado, en las proyecciones de la tesis anterior y en nuestro Marco Teórico se mencionó la creación de apoyo para cada tema, como anexos y talleres. Por otro lado, la muestra de familiares indicó que faltaban algunos anexos concretos, por lo que se creó material para todos los temas abordados.

La primera modificación consistió en incorporar el tema de afectividad, el cual fue justificado en el ítem anterior.

El primer tema modificado corresponde a “CAMBIOS CORPORALES” en el cual los entrevistados sugieren crear un taller específico para esta temática, por lo que se creó un taller y material de anexo para la aplicación de éste. Carlos de la Cruz (2014) en la Charla de Sexualidad y Autismo de la Federación Española de Autismo (FESPAU), recalca que es bueno que los adolescentes conozcan y sepan cómo funcionan sus cuerpos, teniendo información sobre la diversidad corporal que existe, por lo que es necesario que sus familias hablen de esto sin generalizar y no tratando la sexualidad como algo malo o un tabú (como se citó en FESPAU, 2014), además De la cruz (2014) invita a reflexionar que en la mayoría de los casos no les perjudica hablar del tema y lo más seguro es que ya hayan comenzado a oír algo sobre esto, es por esto que la guía describe mediante historias sociales estos cambios, además de tareas para aplicar el conocimiento de lo aprendido (como se citó en Federación Española de autismo, 2014). Como dice De Clercq (2012) los cambios corporales en las personas con TEA pueden desencadenar una serie de problemas ya que el desarrollo de los senos, el vello púbico y facial o una voz más grave pueden llevar a la tensión. Es por esto que creamos anexos de historias sociales en donde se explican los cambios corporales de hombres y de mujeres, para que queden claras las diferencias de cada una y que este proceso no sea tomado de forma negativa o traumática, por parte de los adolescente, enfatizando en que es normal

pasar por este proceso. Por último creamos una pequeña evaluación para confirmar el aprendizaje de los estudiantes.

El segundo tema modificado fue el de “POLUCIÓN NOCTURNA”, por los resultados de la cuarta muestra en el pilotaje y sugerencias de expertos, se cambió el nombre tentativo a sueños húmedos debido a la connotación negativa de la palabra polución, sin embargo, los expertos comentan que es un nombre abstracto, por lo que se creó un anexo de historia social y análisis de tarea sobre este tema, el cual no existía en la guía anterior. Toro (2017) afirma que es bueno hablar con los adolescentes antes de que eso comience a sucederles. De esa forma podremos explicarles exactamente lo que es, asegurarles que es absolutamente normal y así evitar que se preocupen o se asusten. La polución nocturna no es más que la eliminación del semen sobrante. Cuando llega a la pubertad el organismo de los adolescentes comienza a producir una hormona llamada testosterona que es la responsable de los grandes cambios que se producen en sus cuerpos: la aparición de vello en el pubis, las axilas, la cara y el resto del cuerpo, el cambio en la voz y el aumento de los músculos. También Toro (2017) define que las poluciones nocturnas, emisiones nocturnas o sueños húmedos o blancos como también se conocen, son las eyaculaciones que tienen los varones durante el sueño. Estas eyaculaciones que se producen mientras están dormidos pueden suceder durante toda la vida sexual de los hombres, pero son mucho más frecuentes durante la adolescencia. Poco después del comienzo de la pubertad, sobre los 12 o 13 años, los chicos comienza a tener estas emisiones nocturnas (Toro, 2017).

La mayoría de las veces no se dan cuenta y solo lo descubren al momento de despertarse y ver que su pijama o las sábanas están manchadas de semen. Otras veces, sí son conscientes de la sensación de placer que tienen al eyacular porque en ese momento se despiertan (Toro, 2017). Para que este tema sea comprendido por los estudiantes creamos una historia social sobre este episodio, explicando lo que sucede y dando sugerencias de lo que se debe hacer en el momento, creemos que es importante dejar en claro que no es algo malo ni vergonzoso, sino más bien una reacción natural del cuerpo humano.

En el tercer tema de “MENSTRUACIÓN” se modificó el anexo de calendario menstrual y la historia social correspondiente, además se creó análisis de tarea de calendario menstrual y un anexo de cómo colocarse el tampón. Es muy importante enseñar el proceso de

menstruación, ya que un estudio reciente (*Menstrual hygiene management among adolescent girls in India: a systematic review and meta-analysis*) en el que participaron 100.000 niñas de la India, casi la mitad de ellas nunca había oído hablar de la menstruación hasta que tuvieron su primera vez (Lysaght, 2016). Al menstruar por primera vez, muchas niñas pensaron que se estaban muriendo o que tenían una terrible enfermedad, ya que el dolor y la sangre causan desconcierto y preocupación (Lysaght, 2016). Este ejemplo podría resultar extremo, sin embargo, lo mismo puede pasar en una mujer con TEA, debido a su perfil cognitivo diferente y a la falta de información entregada al respecto, lo que puede provocar reacciones inadecuadas al menstruar, pudiendo generar un trauma o malestar por este evento que la acompañará durante gran parte de su vida. Es por esto que la educación sobre la menstruación es importante, ya que se puede ayudar a que las niñas lleven su menstruación con orgullo y dignidad, contribuyendo a mejorar la educación, la igualdad de género y los resultados médicos (Lysaght, 2016). Finalmente, en la guía se aborda la higiene en el ciclo menstrual, abarcando el cambio de toalla higiénica y tampón como análisis de tarea, esto es muy importante, puesto que la higiene puede contribuir a desbloquear el progreso en materia de salud (Lysaght, 2016). La menstruación es un proceso que nos acompaña durante toda la vida, por lo que creemos que se debe acompañar y educar no tan solo a las mujeres, sino que enseñarles a los hombres acerca de este periodo, para que comprendan los cambios físicos, psicológicos y sociales por los que atraviesa la mujer en este periodo y como se nombró anteriormente no sea visto como una enfermedad o algo malo, sino como un proceso natural por el cual atraviesan todas las mujeres.

En el cuarto tema de “CUIDADO PERSONAL”, se modificaron los anexos de rutina diaria, dividiéndolo por género de hombre y de mujer, y se crea un anexo de análisis de lavado de manos y cepillados de dientes. Finalmente, se crea historia social en donde se habla de la importancia del cuidado personal, estos cambios son considerados debido a que los entrevistados consideraron que la higiene debe instaurarse como un hábito en la adolescencia, esto se condice con lo referido por el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (2005), quienes mencionan que la higiene tiene por objeto conservar la salud y prevenir las enfermedades y es conveniente para el aprendizaje, la práctica y valoración de los hábitos de higiene como rutina diaria. Una parte importante de la higiene es el cepillado de dientes, crear una rutina fue sugerido por los profesionales, ya que los dientes son parte importante de

nuestro cuerpo y cumplen funciones específicas durante la alimentación, una de las consecuencias de la falta de higiene son las caries, que pueden traer consigo infecciones peligrosas (Unicef, 2005). Asimismo, durante la adolescencia existe un contraste entre la información sobre la salud bucal y los hábitos de higiene, puesto que en esta etapa la aparición de los conflictos propios de esta etapa genera un abandono de las conductas higiénicas (Shaffer, Hine & Levy, 2000 citado en Domínguez, 2003). En cuanto a la aparición de caries y otras patologías bucales en personas con TEA, suelen ser variadas y no presentan características específicas, sin embargo, presentan un mayor riesgo de patología oral debido a su capacidad disminuida de entender o participar en la higiene diaria y cooperar con los programas preventivos (Martínez-León, Castro, Urrutia, Martínez-León & Queipo, 2013).

En el quinto tema correspondiente a “MASTURBACIÓN” se modificó la tarea de aplicación de contenidos, en donde se explicitó con mayor detalle la actividad y la historia social correspondiente. En este tema uno de los entrevistados entregó la sugerencia de incluir elementos concretos para la enseñanza de la masturbación, lo cual no fue considerado, ya que al ser un tema más íntimo queda a elección de los padres si quieren utilizar la opción de enseñar la masturbación mediante objetos concretos, para que sea más explícito. Según Bardi, Leyton y Martínez (2015) durante la adolescencia la masturbación es la práctica sexual más asequible y se utiliza como una vía de escape de las tensiones propias del desarrollo sexual. Según Kinsey (1948) citado en Bardi, Leyton & Martínez (2015) en este período es donde se encuentran las mayores frecuencias de masturbación con un 96% de ocurrencia en los adolescentes hombres. Entre un 28 a un 37% de las mujeres comenzaría a masturbarse cerca de los 14 años. Al final de la etapa de la adolescencia se realiza un proceso gradual del establecimiento de relaciones de pareja, lo que facilita una disminución en la conducta masturbatoria (Bardi, et al., 2015).

Bardi et al. (2015) mencionan que a pesar de los prejuicios y la desinformación que ha existido sobre este tema, la masturbación es una forma de experimentar la sexualidad muy común y bastante generalizada. La masturbación puede acompañar a hombres y mujeres hasta sus últimos días y ser un elemento terapéutico en el abordaje de las disfunciones sexuales. Es normal cuando se trata de una práctica íntima, privada y que no interfiere en la relación con los otros y en tener otras formas de placer. Por otro lado, el no masturbarse por creencias

religiosas o porque la persona se encuentra sexualmente satisfecha también se considera normal entre muchas personas de la sociedad y esto debe respetarse. Por lo anterior, la masturbación es uno de los contenidos que debería incluir la educación afectivo-sexual, si las creencias y cultura de la persona así lo permiten, evidentemente no se trata de enseñar a los adolescentes a masturbarse, ellos lo suelen descubrir por sí solos, sino de promover que tengan una actitud positiva ante el autoerotismo, y lo consideren como una actividad que les puede ayudar a conocerse mejor, logrando una mejor aceptación de la propia sexualidad (Bardi, et al., 2015).

Tal como explica De Clercq (2012) la masturbación puede ayudar a las personas con TEA a liberar la tensión sexual, pero debido a que muchas veces el tema se omite, no se logra educar de manera adecuada, generando que muchos adolescentes con TEA se masturben en público, no cierren las puertas o no entiendan que lo deben hacer en privado. Creemos que la masturbación debe ser enseñada como una conducta normal, siempre y cuando el estudiante comprenda que se debe hacer en privado y respetando a su entorno.

Al sexto tema de “ACTO SEXUAL” fue incorporada la historia social de la “primera vez”, puesto que decidir el momento para tener una relación sexual por primera vez constituye una de las decisiones más importantes de la vida (Sánchez & Dugarte, 2007). Se debe educar sobre este tema debido a que el temor o vergüenza puede llevar a tomar una decisión precipitada. Por lo que se debe tener una idea clara de lo que significa tomar una decisión como “el iniciarse en la vida sexual” y sus posibles consecuencias físicas, psicológicas y sociales (Sánchez & Dugarte, 2007). Creemos que los adolescentes deben ser preparados para comenzar su vida sexual, es decir, educándolos previamente para que este evento no sea traumático. De Clercq (2012) describe que las personas con TEA al ver que otras personas tienen relaciones, se casan y hasta tienen hijos, desarrollan el deseo de lograr lo mismo. El deseo de tener relaciones sexuales muchas veces se basa en creer que es algo que se tiene que hacer si o si en vez de considerar sus propios deseos.

Es por esto que en la guía se enfatiza en explicar tanto la primera vez y el acto sexual propiamente tal, ya que debe ser un tema que debe ser abordado con cuidado, explicando al adolescente las conductas adecuadas, considerando sus deseos y los deseos de la otra persona

al momento de llegar a la situación previa del acto sexual, para que así los dos estén cómodos y tengan un momento grato.

El séptimo tema es “AMOR Y ENAMORAMIENTO”, el cual es adicionado al tema de afectividad abordado anteriormente. En cuanto a la incorporación de material, los entrevistados sugirieron crear material visual sobre los diferentes tipos de relaciones basadas en el amor y, además, los familiares de personas con TEA manifiestan que sería bueno incorporar una historia social de quiebre emocional, ya que como se nombró en el Marco Teórico, existen dificultades en las relaciones interpersonales para las personas con autismo por el déficit en la empatía y Teoría de la Mente, llevándolos muchas veces, a tener escaso éxito o experiencias con los noviazgos.

En relación al octavo tema de “ORIENTACIÓN SEXUAL”, se modificó el título por “ORIENTACIÓN SEXUAL E IDENTIDAD DE GÉNERO”, definiendo cada una de estas, además se crearon historias sociales y tipos de orientación sexual. También se incorporó un video introductorio creado por CARKI PRODUCTIONS (2017), en donde se explican de manera didáctica estos temas. La clave para aceptar tanto la orientación como la identidad sexual reside en la educación, es decir, educar para marcar la igualdad, la libertad y el respeto a la diversidad sexual (Azqueta, 2014).

Es por esto que se debe dejar en claro que la orientación sexual (u orientación del deseo) hace referencia a hacia dónde se dirige nuestra necesidad erótica, siendo común que se de en la misma dirección que las necesidades de vinculación afectiva, aunque no necesariamente. Por un lado, en muchas personas suele estar dirigida hacia personas del sexo contrario (heterosexualidad), mientras que en otras se encamina hacia personas del mismo sexo (homosexualidad) o indistintamente hacia cualquiera de los dos sexos (bisexualidad) (Azqueta, 2014). Por otro lado, existen orientaciones menos frecuentes pero que han ido marcando espacio en la sociedad, dentro de estas se encuentran: la pansexualidad (atracción sexual hacia algunas personas, independiente de su sexo biológico o identidad de género); la autosexualidad (atracción hacia uno mismo), polisexualidad (atracción hacia un grupo de personas), asexualidad (falta de atracción sexual), entre otros (Torres, 2016).

Así mismo se debe enseñar acerca de la identidad de género la cual es definida por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos “CIDH” como:

La identidad de género es la vivencia interna e individual del género tal como cada persona la experimenta profundamente, la cual podría corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo (que podría involucrar la modificación de la apariencia o la función corporal a través de técnicas médicas, quirúrgicas o de otra índole, siempre que la misma sea libremente escogida) y otras expresiones de género, incluyendo la vestimenta, el modo de hablar y los modales (OHCHR., p.3).

Las variantes de identidad de género más comunes son el transgenerismo (no conformidad entre el sexo biológico de la persona y la identidad de género que ha sido tradicionalmente asignada a este) el cual tiene como sub categoría el transexualismo (personas que se sienten y se conciben a sí mismas como pertenecientes al género opuesto que social y culturalmente se asigna a su sexo biológico y que optan por una intervención médica, hormonal, quirúrgica o ambas ) y el travestismo (persona que ya sea de manera permanente o transitoria utiliza prendas de vestir y actitudes del género opuesto). Y la intersexualidad variante que integra a las personas que poseen características genéticas de hombres y mujeres.

La no aceptación de la diversidad y libertad sexual es una forma de agresión sexual, por lo que quien atente contra la libertad sexual de otra persona, con violencia o intimidación, está cometiendo un delito, el cual será más grave si la víctima es vulnerable, por su edad enfermedad o situación (Azqueta, 2014).

Como dice Autismo España (2017) este ámbito en las personas con TEA, no ha recibido la atención correspondiente. El hecho de tener una orientación sexual o una identidad de género diferente a la indicada por su cuerpo de nacimiento, ha sido una dimensión muy poco explorada. Esta invisibilidad y la vulnerabilidad que presentan estas personas de ser discriminadas debido a sus trastornos puede verse aumentada si se le suma si su orientación sexual o a su identidad de género que no cumple con lo “convencional”. Debido a esto es que

es importante educar sobre este tema, ya el hecho de no sentirse identificado con su género o no tener algún otro tipo de orientación sexual, puede desencadenar diversas dificultades a la hora de relacionarse con otras personas, así mismo, se debe enseñar que hay gente que también está pasando por este proceso o que ya definieron sus preferencias, por lo cual deben ser respetadas.

El noveno tema corresponde al “EMBARAZO”, al respecto, los profesionales recomendaron incorporar una etapa de crecimiento del feto, como lo menciona los derechos sexuales y reproductivos y los derechos sexuales en adolescentes en el Marco teórico, es un derecho tener acceso a este tipo de información. Los entrevistados también sugieren agregar dentro de este ítem el aborto, basado en el marco de la nueva Ley N° 21.030. Esta ley contempla que a las personas que presentan algún tipo de discapacidad que no sean interdictas o incapacitadas ante la ley y tengan dificultades en la expresión, se les facilitará medios alternativos de comunicación para dar consentimiento en el caso de un aborto, en concordancia con lo que dicta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En el caso de una adolescente menor de 14 años, además del consentimiento, deberá contar con la autorización de su representante legal (Ley N° 21.030, 2017). Por lo anterior se consideró agregar un anexo sobre las causales de dicha ley. En cuanto a los familiares de personas con TEA, estos manifestaron recalcar las consecuencias de un embarazo y qué significa tener un hijo, para lo cual se creó una historia social donde se explica esta temática. Uno de los adultos con TEA recomendó separar los roles de hombre y de mujer en el embarazo, sin embargo, esta sugerencia no fue considerada, ya que se aleja de los objetivos de la guía, pero podría ser considerada a futuro.

En cuanto al décimo tema correspondiente a “ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL”, los adultos con TEA sugieren crear material didáctico digital con fotografías de cada una de estas enfermedades para comprender de forma visual y específica como se evidencian y se observan en el cuerpo, además los familiares de personas con TEA sugieren especificar cómo se transmiten las Infecciones de Transmisión Sexual de forma detallada. Según Oyarzún (2007) la incidencia de las ITS en el mundo, se estima que 3 millones de jóvenes adquieren una ITS cada año y que este problema afecta a 1 de cada 6

adolescentes sexualmente activas. Otro dato importante hace referencia a que la incidencia global de gonorrea ha disminuido, pero en los adolescentes la tasa es el doble que en la población general (Oyarzún, 2007).

Los adolescentes son más vulnerables, porque con el mismo número de contactos sexuales tienen mayor probabilidad de adquirir una ITS por diferentes factores: primero, los adolescentes, en especial los de menor edad, suelen tener dificultad para la negociación, para decir “no, no quiero tener relaciones”, o para saber si de verdad quieren iniciar la actividad sexual o lo están haciendo por presión de la pareja; en segundo lugar, si bien los adolescentes no son promiscuos en el sentido de tener varias parejas en forma simultánea, sí cambian de pareja con frecuencia, se enamoran de sus parejas y tienen actividad sexual con todas ellas, lo que no significa que la tengan con cualquier persona; es decir, mantienen una monogamia seriada; finalmente, carecen de habilidad en el uso del preservativo, lo que en gran parte es responsabilidad de los adultos. No basta con decirles que usen el preservativo, se les debe enseñar en la práctica, mediante un esquema. En la página de la Sociedad Norteamericana de Prevención de ITS están las instrucciones descritas claramente: primero abra el condón, sáquelo, revíselo que esté bien, póngaselo así, etc., situación que en Chile no se hace aun. En los colegios no se hace educación sexual o se hace en forma muy superficial, ignorando que la habilidad se adquiere teniendo un condón en la mano y enseñando a los jóvenes a usarlo (Oyarzún, 2007).

De esta manera, los factores de riesgo para adquirir una ITS son: el inicio precoz de la actividad sexual; el mayor número de parejas sexuales; el cambio de pareja sexual en los últimos dos meses; el no uso de preservativo y la asociación con consumo de alcohol, tabaco y drogas. Estos antecedentes son útiles en el momento de efectuar tamizaje de Chlamydia y gonorrea. La vulnerabilidad de los adolescentes es mayor cuando han tenido una ITS previa, lo que puede aumentar los conocimientos sobre ITS, pero no el uso de condón; la intervención es más efectiva a menor número de parejas sexuales y menor número de episodios de ITS; también aumenta el riesgo con el uso de marihuana, que se asocia a seis veces más posibilidades de tener tricomoniasis; en cambio, el uso de condón aumenta cuando el padre ha conversado el tema con el adolescente antes del inicio de la actividad sexual (Oyarzún, 2007).

Entre los factores predisponentes característicos del adolescente para adquirir una ITS, está el uso de anticonceptivos orales, que han desplazado a los métodos de barrera; de hecho, cuando se les pregunta a los adolescentes por qué no usan condón, responden “porque me estoy cuidando con anticonceptivos”. Los estudios demuestran que los anticonceptivos orales se asocian a mayor incidencia de ITS, aunque serían protectores frente a procesos inflamatorios pélvicos, por algún motivo. Otro factor es el ectropión cervical, que es más frecuente encontrar en las adolescentes y que origina una mucosa susceptible de ser infectada por gérmenes causantes de ITS. Finalmente, las infecciones genitales aumentan la probabilidad de ITS, porque la mucosa irritada es más susceptible a infectarse (Oyarzún, 2007).

Por último, se debe tomar conciencia de las repercusiones que puede tener las ITS en la calidad de vida de las personas, muchas veces los adolescentes y adultos no toman en cuenta los riesgos que pueden traer tener relaciones sexuales sin preservativos, ya que no se han informado adecuadamente, es por esto que este tema es fundamental a la hora de educar sobre la sexualidad.

En el undécimo tema de “ABUSO SEXUAL”, se agregan anexos, el primero corresponde a una historia social sobre lo que se debe hacer en el caso de un abuso sexual y el segundo anexo, entrega la información necesaria sobre los lugares a los que puedo acudir en el caso que ya se haya producido un abuso, estos fueron sugeridos por los entrevistados, debido a que comentaron que estos conocimientos son importantes para la enseñanza de los abusos en los adolescentes con TEA. Un estudio de la Universidad de Pensilvania en el año 2004, revela que el riesgo de sufrir un abuso sexual en la infancia se multiplica por tres en el caso de las personas con TEA, debido a esto, la educación en este tema resulta de gran relevancia, además, la señales de alerta en los abusos son de difícil detección en niños, personas no verbales o que presentan bajas habilidades comunicativas y también en niños con alto funcionamiento, ya que los problemas sociales asociados pueden enmascarar esta problemática (Comin, 2012).

A modo de síntesis se debe estar atento frente a las diversas características que puede tener una persona que sufrió o que está sufriendo de abuso, para así apoyar y denunciar los hechos, que muchas veces por miedo o por vergüenza no son sacados a la luz. Para esto se debe enseñar y explicar al adolescente que se debe hacer en esta situación y reconocer las conductas que puede tener un posible abusador.

## **INVOLUCRANDO A LA FAMILIA**

Esta categoría hace referencia a la importancia de incorporar sugerencias y estrategias a la familia, como parte del proceso de la enseñanza de la sexualidad. Se desprende de las entrevistas de las dos primeras muestras, ya que tanto profesionales como familiares de personas con TEA hicieron énfasis en este aspecto. De la primera muestra de profesionales, mencionan que incorporar el trabajo con la familia y la aceptación de las temáticas sexuales como un proceso natural, entre los cuales destacan: la orientación sexual y la masturbación. De la segunda muestra, se recalca que se deben entregar sugerencias generales para la familia y la importancia de compartir la información entre padres de personas con esta condición.

A partir de lo anterior, se debe involucrar a la familia como parte del proceso de la educación del desarrollo sexual, ya que como se menciona en la Charla de Sexualidad Autismo “Lo que las familias deben de hacer es abordar el tema, quitarse el temor de hablarlo con sus hijos, llevarlo de manera natural, tal y como se ha hecho con los demás hijos o hijas” (FESPAU, 2014., p. 1), ya que como mencionaron los entrevistados, la familia debe aceptar la sexualidad como un proceso natural, lo que en la práctica se dificulta, ya que “Muchas veces los padres y las madres dejan de hablar con sus hijos porque creen que no son naturales o que no están preparados para hacerlo” (FESPAU, 2014., p. 2). Si la sexualidad no es vista como un proceso natural por parte de la familia, el éxito de la educación sexual se verá mermada, tal como se señala “La participación de los padres y las madres se ha identificado como un factor fundamental para el éxito” (Fuentes-Biggi et al., p.35).

Por todo lo expuesto, es importante que la familia de niños y niñas con TEA reciba la información y educación necesaria, puesto que para beneficiar el pronóstico generalmente asociado a estas necesidades especiales, es fundamental realizar una intervención integral y

constante que abarque los diferentes contextos del niño o niña (Fernández et al, 2012), Uno de los métodos de abordaje en los que se basa la guía optimizada, es explicado en el libro *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*, creado por la organización Plena inclusión (antiguamente llamado FEAPS), es el enfoque de la práctica centrada en la familia, el cual consiste en dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales (FEAPS, 2014). Los cuidados centrados en la familia están basados en la premisa “que la mejor atención consiste en ayudar al grupo familiar a desarrollar sus propias habilidades, en lugar de que los profesionales tomen las decisiones” (FEAPS, 2014). Para esto, la Confederación Plena Inclusión de España (2014), propone que el equipo de trabajo debe desarrollar las habilidades de las familias mediante la facilitación de la información y el apoyo necesario, lo que se condice con las sugerencias entregadas por los profesionales. El enfoque centrado en la familia reconoce las redes de conexión entre familias como una forma de mejorar la ayuda y fomenta el fortalecer el núcleo familiar. Además, las familias se aportan apoyo emocional unas a otras, compartiendo información, recursos y amistades (FEAPS, 2008), lo cual es respaldado por lo que respondieron los familiares de las personas con TEA participantes del estudio, por lo que las sugerencias a los familiares son consideradas al momento de la optimización de la guía, bajo un enfoque centrado en la familia, el cual potencie el aprendizaje de la sexualidad en los adolescentes con TEA.

Finalmente, a partir de este enfoque, se incorporó un nuevo apartado a la guía dirigida de forma exclusiva a los padres, que tiene por objetivo dar a conocer la temática, los diferentes modelos de abordaje y los derechos contenidos en la convención de derechos sobre personas con discapacidad y en derechos humanos en general (ONU, 2006), relacionados a la sexualidad, con la finalidad de conocer las creencias de los padres antes de comenzar con su aplicación, respetando sus creencias y cultura. Este apartado ha sido creado para ser implementado al inicio de cualquier programa de abordaje de la sexualidad.

## **DIVERSIFICANDO ESTRATEGIAS**

Esta categoría hace referencia a la relevancia que tienen las diversas estrategias que existen para poder enseñar algún tema que se quiera aplicar, es decir, diferentes formas para hacer la comprensión más clara para la persona. Se desprende de las entrevistas de la primera y última muestra, ya que tanto los profesionales como las expertas del pilotaje realizaron un énfasis en este apartado. De la primera muestra de profesionales, aluden a la realización de debates para hacer a los adolescentes partícipes de la temática. “El debate áulico es una estrategia pedagógica de mucha utilidad, pues es altamente motivadora, crea conciencia de participación, responsabilidad, respeto por las ideas ajenas y por el turno de participación; genera sentido de identidad con algunas propuestas y de disenso con otras, ayuda a fortalecer los pensamientos propios y abrirlos a nuevas posibilidades; siempre y cuando se haga en un marco adecuado, y allí es donde el docente cobra un rol muy importante” (Fingermann, 2014).

También los profesionales mencionan al final de cada taller realizar un tipo de encuesta o afiche para poder evaluar los conocimientos adquiridos. Según Favereau (s/f), la evaluación para el aprendizaje explora las capacidades de dicho aprendizaje y señala los pasos a seguir para fomentarlo, además se orienta hacia procesos de enseñanza y aprendizaje dinámicos. La evaluación del aprendizaje muestra lo ya conseguido, memorizado y asimilado y presenta una radiografía de la situación actual (Favereau, s/f).

Otra estrategia que incorporan los entrevistados de la muestra uno para el aprendizaje significativo de cada adolescente, es la enseñanza basada en historias reales, experiencias o relatos vividos por personas a su edad. Según Melanie C. (2004), recordar una lista de conceptos aislados y definiciones es difícil, pero recordar el flujo de una historia de investigación puede ser más fácil para los estudiantes. Como se mencionó anteriormente, las historias pueden también ayudar a crear imágenes mentales vívidas, otra clave para el recuerdo. Puesto que las historias proveen conexiones naturales entre eventos y conceptos, mencionar una parte de la historia puede ayudar a evocar las otras partes de la misma, así como escuchar una parte de una melodía familiar puede traer toda la canción a la mente (Green, 2004).

Los profesionales enfatizan en explicitar la estrategia del juego de roles, explicar cómo se realiza detalladamente. David (1997, p. 19), señala que "los juegos promueven o ayudan a promover la participación generalizada, creando situaciones en que se rompen los convencionalismos sociales, promueven dos roles nuevos independientemente del tradicional participante, que son el de coordinador y el de observador", situación que, como es evidente, favorece la interacción social de las personas, y se desarrollan aspectos tales como la comunicación, el liderazgo o el trabajo en equipo (Gaete-Quezada, 2011).

De la cuarta muestra, las educadoras diferenciales recalcan que se debe realizar preguntas antes de iniciar los talleres, para amenizar el ambiente, generar confianza y crear una conversación para saber el conocimiento que tienen de la temática a tratar. Las preguntas de acuerdo a Freire (2013) sería una de las primeras cosas que debería aprender aquél que enseña, el saber preguntarse, el conocer cuáles son las preguntas que más estimulan la reflexión y la motivación del estudiante. En este sentido, un educador que busca promover con su pregunta, la curiosidad por el conocimiento, jamás deberá ironizar a su estudiante por la formulación de alguna pregunta, sino deberá orientarlo en cómo preguntar mejor. En general los profesores utilizan las preguntas para facilitar la comprensión o bien para verificar la comprensión de sus alumnos, también sirven como desafíos cognitivos. De esta forma, la finalidad de la pregunta irá en directa relación al momento de la clase, es así como, para iniciar la clase se sugieren preguntas que estimulen el recuerdo o que den sentido a la temática que se desarrollará a continuación.

Por otra parte, las preguntas durante el desarrollo de la clase permiten conectar lo nuevo con lo que ya se sabe o sabía, mientras que las preguntas finales favorecen procesos de síntesis o de conclusiones, anticipando el próximo tema o bien para prever el contenido de la siguiente clase (Litwin, 2008). El acto de hacer preguntas no debería considerarse como un simple momento de la clase o dejarlas sólo para situaciones de evaluación, puesto que una pregunta bien planteada y con una clara finalidad, conseguirá generar tanto en estudiantes como en docentes, un pensamiento metacognitivo y reflexivo, en post de la calidad en los procesos de enseñanza y de aprendizaje (Garrido, Kreisel & Miranda, 2014).

La utilización de las diversas estrategias ayuda a que los estudiantes, comprendan de manera interactiva y entretenida las diversas temáticas que aborda la guía optimizada de lineamientos y orientaciones para el abordaje de sexualidad en TEA, ya que algunos temas son difíciles de explicar y requieren distintos apoyos para ser abordados, es por esto que la guía sugiere las estrategias nombradas anteriormente, que pueden ser tomadas para su aplicación.

## **LECTURA FÁCIL**

Esta categoría hace referencia a los comentarios de los profesionales de las entrevistas y los profesionales del pilotaje, quienes indicaron que el contenido de la guía era de fácil lectura lo que producía una mejor comprensión. Esto es debido a que la guía optimizada está escrita bajo algunas recomendaciones del diseño de Lectura Fácil que es definida según Molina y Vived (2012) como “Un planteamiento general, sobre la accesibilidad a la información y a la comprensión de los mensajes escritos para las personas con diversidades intelectuales y de aprendizaje” (p. 8).

Este tipo de lectura además mejora la accesibilidad cognitiva la cual es definida por Larraz (2015) como:

El derecho a comprender la información que nos proporciona el entorno, a dominar la comunicación que mantenemos con él y a poder hacer con facilidad las actividades que en él se llevan a cabo sin discriminación por razones de edad, de idioma, de estado emocional o capacidades cognitivas ( p. 8).

Es por esto que el material de apoyo de este material fue diseñado bajo estos dos parámetros: lectura fácil y accesibilidad cognitiva, utilizando imágenes, videos, pictogramas y esquemas, entre otros.

Finalmente, esta guía se rige por reglas generales para que la información sea fácil de comprender, nuestro manual cumple las siguientes reglas (Inclusion Europe, 2007-2009): Antes de escribir la información se investigó de manera exhaustiva sobre las personas que van

a utilizar esta información y sus necesidades. El formato elegido para la guía es escrito y con imágenes, se utiliza un lenguaje acorde a las personas que va dirigida esta información. En cuanto a las palabras y frases utilizadas son simples y fáciles de comprender. Las reglas de información escrita que se cumplen son: diseños de lo escrito son fáciles de leer y comprender, con fondo blanco para no perder la información, el tipo de letra es clara y fácil de leer y es utilizado a lo largo de la guía. Es por lo anterior, que además se reevaluó el nombre del manual, ya que fue sugerido un cambio por el juicio de expertos en la investigación anterior; se decidió cambiar el nombre de “Guía de Lineamientos y Sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la Condición del Espectro del Autismo” a “Guía de Lineamientos y Orientaciones para el Abordaje de la Sexualidad en Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo”.

## **MI SEXUALIDAD, MI DERECHO**

La presente categoría fue extraída a partir de las entrevistas a los Adultos con TEA quienes indican que resulta importante que las personas conozcan sus derechos para participar y decidir sobre los temas de sexualidad y que además, se debe abordar los procesos sexuales antes que se manifiesten para tener el conocimiento necesario y adecuado al momento de experimentar la etapa correspondiente.

Es por esto que la guía incluye en el primer apartado los Derechos de las Personas con Discapacidad nombrados en nuestro Marco Teórico de investigación, en donde se busca proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos de las personas en situación de vulnerabilidad. Abarca una serie de ámbitos tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, la igualdad y la no discriminación. En el artículo N° 23 queda explícito que las personas con discapacidad pueden tener relaciones sexuales, tener hijos y casarse si así lo desearan (ONU, 2006), por lo que la educación sexual en personas con discapacidad es un derecho para la realización de una vida, ya que como mencionan Parra y Oliva (2015) “la sexualidad de las personas con discapacidad sigue envuelta en prejuicios, mitos y tabúes [...] el desarrollo de la sexualidad forma parte de las

necesidades humanas, de manera que no puede negarse sino reflexionar de qué forma atender, educar y prestar apoyos (p.25).

Lo anterior se enmarca dentro de lo mencionado en el Marco Teórico de derechos sexuales y reproductivos, en el cual se define salud reproductiva como un estado general de bienestar físico, mental y social, donde este estado garantiza la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear. Además, la persona tiene el derecho a la libertad de decidir cuándo y con quién hacerlo; y de conocer los peligros asociados, como las enfermedades de transmisión sexual. Es así como esta información se correlaciona con lo manifestado por los adultos con TEA entrevistados, quienes relatan que es relevante que los adolescentes puedan decidir sobre su sexualidad, con conocimiento de sus derechos de salud sexual y reproductiva. Asimismo, se debe considerar que la ONU (1994) promueve también los derechos sexuales de los jóvenes, que se enmarcan en la obtención de la información que los apoye a alcanzar un grado de madurez para tomar decisiones de forma responsable, además facilitar el acceso a información. Es por esto que la guía da énfasis a estos derechos anteriormente descritos en el Marco Teórico de esa investigación, debido a que estos sientan la base para abordar la sexualidad.

Es de suma importancia que las personas con discapacidad se informen o sean informados acerca de sus derechos ya que esto podría influir de manera positiva en sus vidas, generando empoderamiento, autodeterminación y autogestión a la hora de defender y ejercer sus derechos como ciudadano y como ser humano.

## **INCORPORANDO LAS TIC**

Esta categoría salió a partir de las sugerencias del pilotaje en donde algunos profesionales declararon que el material debía estar en formato digital para que pudiera ser proyectado en clases y así poder compartir el material a nivel grupal, para esto se pueden utilizar las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). Según Castillo, Bettoni, Trímboli & Iturria, las TIC en la educación son consideradas como herramientas y materiales que facilitan el aprendizaje, las habilidades cognitivas y/o pensamiento (como se citó en

Fernández, Gómez, González, Waman, Muñoz & Kreisel, 2011). Además, se han hecho avances tanto conceptuales como metodológicos, lo que se ha visto reflejado en la organización y planificación con necesidades educativas especiales (NEE). Es por esto que en una escuela, colegio o liceo consideradas “inclusivas”, debieran contar con diversos medios y recursos para responder a las necesidades de sus alumnos (Cabero como se citó en Fernández et al. 2013).

Por otra parte, la guía optimizada de lineamientos y orientaciones para el abordaje de sexualidad en TEA incorpora las TIC, debido a que estas presentan ventajas informativas y comunicativas que repercuten en el ámbito escolar, estas son: entornos flexibles, eliminación de barreras espacio- temporales entre el profesor y los estudiantes, el incremento de modalidades comunicativas que favorecen el autoaprendizaje y el aprendizaje colaborativo y grupal (Cabero, 2007 como se citó en Fernández et al. 2013). Es por esto que pueden ser un elemento importante para posibilitar la comunicación y/o facilitar la integración social. Por otro lado, las TIC se han ido incorporando de forma gradual en la intervención educativa de personas con TEA (Herrera et al., 2012 como se citó en Fernández et al. 2013), incluyendo a los adolescentes, para quienes está dirigida esta guía, utilizando herramientas multimedia, tales como videos, power point, internet, entre otras, lo que facilita el desarrollo de habilidades sociales y la comunicación en la sala de clases de los estudiantes con TEA (Golan y Baron-Cohen como se citó en Fernández et. al 2011).

Finalmente, en opinión de las investigadoras, el incorporar las TIC permitirá diversificar las estrategias de implementación en el aula, considerando que la mayoría de los establecimientos educacionales de nuestro país cuentan con estas herramientas que resultan muy atractivas para los jóvenes y que apoyan la comprensión y acceso a la información por diversas vías, lo cual está en resonancia con el Diseño Universal de Aprendizaje que se intenta incorporar en las aulas chilenas.

Para finalizar, los resultados desprendido del análisis realizado con anterioridad de cada categoría, la Guía optimizada de lineamientos y orientaciones para el abordaje de sexualidad en TEA ha sido modificada en cuanto a contenido y estructura, tomando las

sugerencias de todas las personas relacionadas al Trastorno del Espectro del Autismo (profesionales y familiares) e incluso de las mismas personas que a diario viven con este Trastorno, lo que conlleva a que la guía sea una herramienta útil para ser aplicada en diferentes contextos tanto por profesionales en los centros educacionales como por familiares en sus hogares. Por lo que a continuación se darán a conocer las conclusiones y proyecciones que se han formado luego de realizar el presente estudio.

## 6. CONCLUSIONES

Los seres humanos desde el nacimiento se desarrollan en diferentes ámbitos de la vida y la sexualidad debe ser parte de este crecimiento personal y a la vez ser visto como un proceso natural del desarrollo. Es un derecho humano vivir la sexualidad de forma plena y debe ser respetado por igual en todos los individuos independiente de su raza, sexo, cultura, color y condición. Sin embargo, en la realidad diaria, los derechos de las personas con alguna discapacidad son incumplidos debido a los diversos mitos en torno a la sexualidad y en el Trastorno del Espectro de Autismo no es la excepción. Debido a esto surge la necesidad de optimizar la Guía co-creada en el año 2015 para que se adapte a los requerimientos educativos del autismo. La finalidad de esta herramienta es que los adolescentes comprendan las temáticas sexuales y puedan aplicarlos a su vida cotidiana y así valer sus derechos sexuales, de modo que puedan desenvolverse de manera íntegra en la sociedad.

En base a lo anterior, la presente investigación permitió optimizar los contenidos y actividades propuestos en la “Guía de Lineamientos y Sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la Condición del Espectro del Autismo para cuidadores y profesionales” co-creada por alumnas tesistas el año 2015, profesora Guía y participantes estudio, para apoyar el abordaje de la sexualidad en adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo. El presente estudio permitió responder a la pregunta de investigación ¿Cómo se puede optimizar los contenidos y actividades propuestos en los diferentes ítems de la “Guía de lineamientos y sugerencias para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo dirigida a familiares y profesionales” de escuelas especiales y centros especializados de la Región de Valparaíso?, debido a que se pudo optimizar mediante diversos cambios. En primer lugar, se incluyeron nuevas estrategias; entre las cuales se consideraron debates, afiches, nuevas historias sociales, fotografías que expliciten algunos temas para las personas con TEA de nivel 3 de acuerdo a DSM-5. En segundo lugar, se mejoraron los anexos ya creados el año 2015; y por último, se agregó mayor información y anexos para una mejor comprensión del lector. Al analizar las respuestas obtenidas de las entrevistas semiestructuradas efectuadas a adultos con TEA, familiares de personas con autismo y profesionales relacionados con ellos, se extrajeron siete grandes cambios a realizar: Adaptar el material a la lectura fácil, basar la sexualidad en la afectividad en el proceso, profundizar y

crear nuevas temáticas, involucrar a la familia, diversificar las estrategias para las actividades de cada taller, incorporar TIC para todas las temáticas de la Guía y abordar los derechos de la sexualidad de las personas.

En relación a la Guía inicial, esta fue bien aceptada y tuvo buena recepción por parte de las personas entrevistadas, sin embargo, los cambios que surgieron de las temáticas en las entrevistas realizadas el año 2017 fueron: la reestructuración del orden de los temas basándose en primer lugar en la afectividad, en segundo lugar los cambios que surgen primero en los adolescentes y en tercer lugar abordar las temáticas que se trabajan después que resultan más específicos, de acuerdo al tiempo y edad en que ocurren los cambios y las inquietudes. Asimismo, se le dio mayor énfasis a la temática de abuso sexual y al qué hacer cuando esto ocurre, a donde acudir y los pasos que se deben realizar, entregando las herramientas de organizaciones y contactos para entregar mayor información al lector.

Los resultados obtenidos de las tres primeras muestras permitieron obtener mayor información para poder mejorar la Guía elaborada, entregando estrategias y modificaciones a nivel estructural y teórico. Debido a lo abstracto de la mayoría de los temas que se abordan en educación sexual, fue fundamental que la optimización de éstos fuera más específica de acuerdo a las necesidades de cada persona, por ejemplo, incorporando mayor cantidad de apoyos visuales. Además, se observó que para la muestra 3 de adultos con TEA, resulta fundamental tratar el tema de orientación sexual, puesto que consideran fundamental el conocer las diferentes orientaciones y enfatizar en el respeto hacia ellas, asimismo es un tema que se ha ido masificando, por lo que resulta de gran relevancia tenerlo incorporado en la guía.

En relación a las estrategias utilizadas en la optimización de la guía, además de considerar los materiales ya elaborados, se mejoró los que se nombraron en las entrevistas, tales como historias sociales, análisis de tareas, diagrama de flujo, uso de TIC, incorporación de preguntas orientadoras, afiches y juego de roles. Esto fue considerado debido a que la mayoría de los profesionales relacionado a TEA, familiares de personas con TEA y adultos con autismo que fueron entrevistados, mencionaron que el material debía ser presentado de forma más clara y con mayores apoyos visuales.

Luego de realizar el pilotaje de la Guía, se realizaron diferentes sugerencias y correcciones que se consideraron pertinentes, sin embargo, no todas ellas fueron tomadas en cuenta en este proceso, debido a que algunas de ellas se escapaban del objetivo de investigación y podrían ser tomadas en cuenta en un futuro estudio, por lo cual, sólo las más atinentes y relevantes fueron modificadas. Dentro de las correcciones que se consideraron en esta etapa se destacan principalmente: el cambio del nombre del tema “Sueños húmedos” por uno que represente mejor el momento en que ocurre, incorporar una pregunta al inicio de cada taller para amenizar el ambiente y la confianza, involucrar el amor de familia en el tema “Amor y enamoramiento” y adaptar los anexos a digital, para poder proyectarse en una sala y trabajar grupalmente. También se modificaron los objetivos del taller de Masturbación, puesto que habían dos que apuntaban a lo mismo. Sin embargo, no se tomó en cuenta la sugerencia entregada por una de las educadoras del pilotaje que propuso mejorar la estructura del taller y guiar la conversación de forma más explícita, debido a que la guía pretende ser un lineamiento no un programa estructurado, donde cada familiar o profesional pueda adaptarlo de acuerdo a las necesidades de las personas con TEA a las cuales se enfrente. De esta manera, se entrega una orientación para cada tema y estos pueden ser modificados.

Durante el proceso de la investigación se presentaron algunas limitaciones relacionadas, principalmente, a la aceptación tardía de la tesis por parte del proceso legal correspondiente a comité de bioética, lo cual ocasionó gran retraso para comenzar a realizar el trabajo de campo e iniciar el proceso de las entrevistas en los lugares establecidos y posterior creación de materiales. Otra limitación fue la coordinación de las entrevistas semiestructuradas a los participantes, tanto a padres, profesionales y adultos con TEA. Dichas entrevistas, acordadas con anticipación, fueron suspendidas en varias ocasiones por diferentes motivos personales de los participantes, lo que retrasó la investigación. Sin embargo, se obtuvo una gran cantidad de entrevistas de las tres muestras, profesionales relacionados al autismo, familiares de personas con TEA y adultos con TEA, por lo que se obtuvo la extracción adecuada de información a partir de las entrevistas semiestructuradas. Asimismo, por la tardía iniciación del trabajo de campo, el pilotaje tuvo que ser reducido a 4 educadoras diferenciales, por su tiempo disponible en cada lugar de trabajo.

Dentro de las proyecciones, para la continuidad de este proyecto de investigación se sugiere realizar un estudio para validar el contenido de la Guía y así analizar si los adolescentes aprenden de este material optimizado las temáticas de sexualidad. Además, se debe considerar que el tema de sexualidad es transversal a todas las disciplinas, es por esto que es relevante que los profesionales conozcan este tema, ya que no sólo está limitado a ser aplicado por psicólogos y sexólogos, es importante para la vida y forma parte de los derechos humanos de todas las personas incluyendo a las que están en situación de discapacidad. Por otra parte, esta investigación pretende ser un aporte a la enseñanza, ya que no existía en nuestro país un material para trabajar y enseñar la sexualidad dirigida a la neurodiversidad del autismo, por lo que las familias y profesionales no contaban con un material adaptado para abordar este tema con las personas que apoyan o lo hacían con materiales extranjeros que no se ajustaban a nuestro lenguaje y cultura, debido a esto, se pretende que el material se expanda a nivel nacional e internacional, para que pueda ser útil para todas aquellas que requieran de un instrumento que cuente con gran parte de la información y los apoyos necesarios para abordar la sexualidad en personas con TEA y que ha sido co-creado entre diferentes personas relacionadas a esta condición. La difusión de esta guía sería totalmente gratuita, tanto en revistas científicas, entidades asociadas al autismo, como en sitios gubernamentales de países como Chile y España, para su posterior difusión en centros educacionales, ya sean regulares o especializados en la condición del espectro del autismo, además puede resultar un material útil para todos aquellos adolescentes que requieren apoyo visual, no específicamente con la condición espectro del autismo.

Finalmente, es de gran relevancia destacar que el abordaje de la sexualidad en TEA es un tema atingente para la fonoaudiología, ya que muchas de las dificultades específicas en las personas con este trastorno, radica en las alteraciones de la comunicación, interacción social, habilidades pragmáticas, lenguaje figurado y empatía, aspectos imprescindibles en la temática en cuestión y en el quehacer de esta profesión, buscando como finalidad principal el mejoramiento de la calidad de vida de la población. Por lo cual, resulta crucial mencionar la importancia de incorporar y abordar nuevas temáticas como profesionales fonoaudiólogos y de esta manera ser parte de los nuevos tiempos y modelos presentes a nivel mundial donde se considera la persona en su totalidad y no sólo el déficit específico de cada área, sino como

ciudadano de pleno derecho que forma parte de un contexto y que cumple con diversos roles en la sociedad.

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aizpuro, O., Pérez, I., García, T., García, F. & Santaya., M (2014). *Mesa de Desarrollo Afectivo-Sexual*. Madrid, AETAPI.
- Andrews, F., Withey, S. (1976). *Social Indicators of Well-Being*. New York: Plenum Press.
- Ardila, R. (2003). *Calidad de vida: Una Definición Integradora*. Revista Latinoamericana de Psicología, 161-164.
- Armstrong, T. (2012). *El poder de la neurodiversidad* (pp. 20, 21). Barcelona: Paidós.
- Artigas Pallarés, J., Guitart, M., & Vila Gabau, E. (2013). *Bases genéticas de los trastornos del neurodesarrollo*. Neurología, S24- S25.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5<sup>a</sup> ed.) (DSM –V)*. Arlington, VA. American Psychiatric Publishing.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM –IV)*. Barcelona: Masson. American Psychiatric Publishing.
- Autismo España. (2017). *Autismo y diversidad afectivo-sexual e identidad de género*. Recuperado de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/autismo-y-diversidad-afectivo-sexual-e-identidad-de-genero>
- Azqueta, I. (2014). *Manual para alumno y alumna: Educar en la diversidad afectivo-sexual desde la familia*. Madrid: IO Sistemas de Comunicación.
- Bardi, A., Leyton, C., Martínez, V. (2015). *Masturbación: mitos y realidades*. Santiago.
- Bogdashina, O. (2007). *“Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger”*. España: Autismo Ávila.
- Bórquez, C. Ellwanger, K. Gálvez, C. Lamelés, D. Poblete, C. Kreisel, V. *“Elaboración de una guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la condición del espectro del autismo dirigida a cuidadores y profesionales”* (2015). Chile: Universidad de Valparaíso.

- CARKI PRODUCTIONS. (27 de julio de 2017). *¿Qué es la diversidad sexual? Explicación sexual*. [Archivo de video]. Recuperado desde <https://www.youtube.com/watch?v=1QbTZYiQ6BA&feature=youtu.be>
- Comin, D. (2012). *Abusos sexuales a niños con autismo y cómo detectarlos*. [online] Autismo diario. Available at: <https://autismodiario.org/2012/01/21/abusos-sexuales-a-ninos-con-autismo-y-como-detectarlos/>
- Curso de educación sexual on line de autocuidado. (Diciembre de 2016). CESOLAA. Recuperado de <http://educacionsexual.uchile.cl/index.php>
- Cuesta, J., Grau, C. & Fernández, M. (2013). *Calidad de vida: Evaluación y Trastornos del Espectro del Autismo*. Revista Iberoamericana de Educación, pp. 161-179.
- David, J. (1997). *Juegos creativos para la vida moderna* (4ª ed.). Buenos Aires, Argentina: Ediciones Lumen Humanistas.
- De Clercq, H. (2012). “*El autismo desde dentro. Una Guía*”. Eita-Cerebrum, Perú
- Delacato, C (1974). *El extraño por excelencia: El niño con autismo*. Mishawaka U.S.A: Better World Books.
- Domínguez L. (2003). *Psicología del desarrollo: adolescencia y juventud*. La Habana: Editorial «Félix Varela».
- Fallas, M.; Artavia, C. & Gamboa, A. (2012). *Educación sexual: Orientadores y orientadoras desde el modelo biográfico y profesional*. Revista Electrónica Educare, 16(1), 53 - 71. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4780998.pdf>
- Favereau, S. (s.f.). Gobierno de Chile. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de Educación para el Aprendizaje: [http://ftp.e-mineduc.cl/cursosceip/Manuales/Evaluacion\\_para\\_el\\_Aprendizaje\\_IPSM.pdf](http://ftp.e-mineduc.cl/cursosceip/Manuales/Evaluacion_para_el_Aprendizaje_IPSM.pdf)
- Fingermann, H. (23 de mayo de 2014). *Educación. La Guía*. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de El Debate en el Aula: <https://educacion.laguia2000.com/estrategias-didacticas/el-debate-en-el-aula>
- FESPAU. (2014). *Charla Autismo y sexualidad: Educación sexual desde la familia*. Madrid.

- FEAPS (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. 1st ed. Madrid: FEAPS.
- Fernández, R., Gómez, F., González, Y., Waman, A., Muñoz, R. & Kreisel, V. (2011): *“Aporte de recursos tecnológicos como reforzadores a la terapia fonoaudiológica en niños y niñas con trastorno del espectro autista que asisten a escuelas especiales ubicadas en las ciudades de Quilpué y Valparaíso”* (tesis de pregrado). Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.
- Freire, P. (2013). *Por una pedagogía de la pregunta*. Buenos Aires: Siglo veintiuno.
- Frith, U. (2004). *“Autismo. Hacia una explicación al enigma”*. Madrid: Alianza.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF. (2015). *Sistemas de las Naciones Unidas en Chile*. Recuperado de <http://www.onu.cl/onu/sample-page/agencias-fondos-y-programas/unicef/>
- Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, Muñoz-Yunta JA, Hervás-Zúñiga A, Canal-Bedia R, Hernández JM, Díez-Cuervo A, Idiazábal-Aletxa MA, Mulas F, Palacios S, Tamarit J, Martos-Pérez J, Posada-De la Paz M (2006). *Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III*. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders. *Rev Neurol*. 43(7) p. 35.
- Gaete-Quezada, R. A. (Agosto de 2011). *El juego de roles como estrategia de evaluación de aprendizajes universitarios*. Recuperado de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-12942011000200004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-12942011000200004)
- Garrido, C., Kreisel, V., Miranda, G. (2014). *“Co-construcción de un guión pedagógico reflexivo mediante preguntas en el aula universitaria”*. (Tesis de pregrado). Universidad de Valparaíso. Chile.
- Green, M. C. (2004). *El relato de historias en la enseñanza*. Pensilvania: Universidad de Pensilvania.
- Gobierno de Chile, (2008). *Ley Marco sobre Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos*. Chile: Gobierno de Chile.

- González, E. (2009). *Educación en la Afectividad*. Revista Digital de Orientación Pedagógica Surgam, 504(1), p.1-16.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación (5th ed.)*. México: Mc Graw Hill.
- Inclusion Europe. (2007-2009). *Información para todos, las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender*. Bélgica.
- Iglesias, P. (2016). *La sexualidad en las personas con discapacidad*. p.17. Recuperado el 14 de octubre de 2016, de <http://www.asdra.org.ar/destacados/la-sexualidad-en-las-personas-con-discapacidad/>
- Kreisel, V., Fernández, R., Guerrero, E., Olivares, P. & Vásquez, C. (2012). "Programa dirigido a padres para la estimulación de habilidades comunicativas y lingüísticas de niños con trastorno del espectro autista del nivel 2 del centro germina, Quilpué, región de Valparaíso". (Tesis de pregrado). Universidad de Valparaíso. Santiago. Chile
- Larraz, C. (Noviembre de 2015). *CEAPAT*. Recuperado el Noviembre 10 de 2017, de [http://www.ceapat.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/reto\\_diez\\_acc\\_cog.pdf](http://www.ceapat.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/reto_diez_acc_cog.pdf)
- LEY N°. 21.030. Regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales, Santiago, Chile, 23 de septiembre de 2017.
- Litwin, E. (2008). *El oficio de enseñar: condiciones y contextos*. Buenos Aires: Paidós.
- Lysaght, P. (2016). *La menstruación es importante... Es reglamentaria*. Recuperado el 10 de noviembre de 2017, de UNICEF: <https://blogs.unicef.org/es/blog/la-menstruacion-es-importante/>
- López, M. (2010). *Neurodiversidad y razonamiento lógico*. Revista Educación Inclusiva, 3(2), 99-111. Recuperado el 12 de septiembre 2016, desde <http://www.ujaen.es/revista/rei/linked/documentos/documentos/10-6.pdf>
- Martos-Pérez, J. (2006). *Autismo, neurodesarrollo y detección temprana*. Revista de Neurología, S99- S100.
- Ministerio de Educación (2013). *Formación en Sexualidad y Afectividad*. 1ra ed. Santiago: Gobierno de Chile.

- Martínez-León, M., Castro, L., Urrutia, M., Martínez-León, C. and Queipo, D. (2013). *Paciente Autista en el ámbito odontológico: Autoagresiones versus maltrato infantil. Gaceta Internacional de Ciencias Forenses*, 9(1), pp.61 - 72. Recuperado de: [https://www.uv.es/gicf/4A3\\_Martinez\\_Leon\\_GICF\\_09.pdf](https://www.uv.es/gicf/4A3_Martinez_Leon_GICF_09.pdf)
- Melanie, C. (2004). El relato de historias en la enseñanza. *Association for psychological science*.
- Molina, S., & Vived, E. (2012). *Lectura fácil y comprensión lectora en personas con discapacidad intelectual*. Zaragoza, España: Prensas de la Universidad de Zaragoza.
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L., & Tellez de Meneses, M. (2010). *Modelos de intervención en niños con autismo. Revista neurología*, s77.
- Naciones Unidas [ONU], (1948). *Qué son los derechos humanos*. Ohchr.org. Recuperado el 10 de septiembre 2016, desde <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>
- Naciones Unidas [ONU], (1994). *Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Naciones Unidas [ONU], (2006) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ¿Por qué una convención?* Recuperado desde: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>
- Oficina de Alto comisionado para los Derechos Humanos (OHCHR). (s.f.). *ORIENTACIÓN SEXUAL E IDENTIDAD DE GÉNERO EN EL DERECHO INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2017, de NACIONES UNIDAS, DERECHO HUMANOS, OFICINA DE ALTO COMISIONADO: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2013/11/orientaci%C3%B3n-sexual-e-identidad-de-g%C3%A9nero2.pdf>
- OMS. (2017). *Organización mundial de la salud*. Recuperado el 25 de mayo de 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- Oyarzún, P. (marzo de 2007). *Medwave*. Recuperado el 13 de Noviembre de 2017, de *Importancia de las infecciones de transmisión sexual en adolescentes*: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Congresos/1264>

- Parra, N. y Oliva, M. (2015). *Sexualidades diversas*. 1era ed. Canarias: FEAPS.
- Peeters, T. (2008). *AUTISMO: DE LA COMPRENSION TEORICA A LA INTERVENCION EDUCATIVA*. Avila autismo.
- Peeters, T. & Hoyos, I. (2008). *Autismo. 1st ed.* Ávila: Autismo Ávila. Print.
- Rapin, I. & Katzman, R. (1998). Neurobiology of autismo. *Annals Of Neurology*, Recuperado el 13 de septiembre de 2016, desde [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.410430106/epdf?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_licens](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.410430106/epdf?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_licens)
- Revista Española sobre Discapacidad Intelectual (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero.
- Ruggieri, V. (2013). *Empatía, cognición social y trastornos del espectro autista*. Rev Neurol; 56 (Supl 1): S13-21.
- Sánchez, A., & Dugarte, J. (2007). *Adolescencia y sexualidad*. Caracas: OIKOS TECNOS.
- Saussure, F. (1945). *Curso de Lingüística General*. Buenos Aires: Losada.
- Shaffer WG, Hine MK, Levy BM. (2000) *Tratado de patología bucal*. 4ed. México:Nueva Editorial Interamericana. p. 437-29
- Shalock, R. & Verdugo, M. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, Pág. 21-36
- Shalock, R.; Gardner, J. & Bradley, V. (2008). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Colección FEAPS. Madrid.
- Toro, V. (29 de julio de 2017). *About español*. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de <https://www.aboutespanol.com/lo-que-tu-hijo-adolescente-debe-saber-sobre-las-eyaculaciones-nocturnas-23451>
- Triviño, Lola (AFANDEM); Peña, Cecilia; Blanco; (Aprocor), Mónica; Torres, Iván; Gayarre), Corra y Rodríguez (Gil; Santos, Esther (Hogar Don Orione); Azhara, Bustos; Nuñez, Fermín (FEAPS).(2008). *Guía “Defendemos nuestros derechos en el día a día”*. Madrid: FEAPS.

- Torres, A. (28 de enero de 2016). *Los 10 principales tipos de orientación sexual*. Recuperado el 10 de noviembre de 2017, de Psicología y mente: <https://psicologiaymente.net/sexologia/tipos-orientacion-sexual>
- Unicef (2005). *Los Hábitos de Higiene. 2da ed.* Venezuela: Unicef.
- Valdés, D. (s/f). *Teoría de la Mente y espectro autista*. Instituto de Terapia Cognitiva INTECO.
- Walker, N. (27 de septiembre de 2014). *NEUROCOSMOPOLITANISM*. Recuperado el 20 de mayo de 2017, de <http://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/>
- Wing, L. (1996). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.

## 8. ANEXOS

# **ANEXO N°1**



**ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**  
**Profesional de Escuela Especial o Centro Especializado**  
**que atiende adolescentes con Trastorno del Espectro Autista**

Yo, \_\_\_\_\_ (nombre y apellidos), Cédula de Identidad \_\_\_\_\_(dígitos numéricos), **DECLARO** que la investigadora principal y guía de tesis, fonoaudióloga Sandra Vanessa Kreisel Vera, académico de la escuela de Fonoaudiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, sede Angamos #655, Reñaca, Viña del Mar, en conjunto con las tesis: Carin Sandoval, Nicole Saphier y Valentina Vegas, me han informado en forma completa en qué consiste la investigación “Optimización de la Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro del autismo dirigida a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de Viña del Mar, Región de Valparaíso” que llevarán a cabo durante el año 2017 en la escuela especial Los Fresnos y los centros Apoyo Autismo Chile y Aspaut de la comuna de Viña del mar. Se me ha informado, también, que responderé a una encuesta sobre los contenidos y presentación de la Guía, lo que me tomará aproximadamente 50 minutos. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora. Entiendo que poseo el derecho de anular mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio o a mi representado(a).

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación. Recibo una copia completa de este documento.

\_\_\_\_\_  
 Nombre, Apellido y Firma Participante

\_\_\_\_\_  
 Nombre y Firma Investigadora Responsable

C.I.:

C.I.:

Fecha:

Fecha:

\_\_\_\_\_  
 Nombre y firma Director(a) Establecimiento

.....(ciudad o comuna),.....(día).....(mes)de 2017.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### Información para profesionales de Escuelas Especiales y Centros Especializados que atienden a adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo

El propósito del presente documento es invitarlo(a) a participar en el estudio titulado “Optimización de la Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro del autismo dirigida a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de Viña del Mar, Región de Valparaíso”, cuya investigadora principal es la fonoaudióloga Sandra Vanessa Kreisel, académico de la Escuela de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso, quien guía a las estudiantes tesisistas Carin Sandoval, Nicole Saphier y Valentina Vegas. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

1. La investigación mencionada se realizará durante el año 2017, en el establecimiento.....  
..... ubicado en.....  
.....
2. El objetivo principal del estudio es optimizar el manual creado el año 2015: “Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con el Trastorno del Espectro del Autismo, dirigida a personas de apoyo/familiares y/o profesionales de escuelas especiales y centros especializados de las comunas de Viña del Mar, de la Región de Valparaíso”.
3. Se le solicitará al Director(a) de este establecimiento la ficha con los antecedentes del adolescente con el Trastorno del Espectro del Autismo para conocer su diagnóstico y tenerlo en consideración.
4. Su participación es voluntaria y consistirá en responder una entrevista semi estructurada sobre la mejora de la Guía creada el año 2015, que aborda la educación sexual de los adolescentes con el Trastorno del Espectro del Autismo. El valor social que aporta este estudio radica en mejorar la calidad de vida de esta población, mediante un trabajo que busca el desarrollo de sus habilidades pragmáticas y comunicativas, que les permitan desenvolverse con mayor eficacia en la sociedad. Lo anterior, además, es esencial para el área de la Fonoaudiología, puesto que la comunicación es el objeto principal de esta disciplina.
5. Las entrevistas durarán 50 minutos aproximadamente y serán aplicadas por las investigadoras en la escuela especial Los Fresnos y los centros Apoyo Autismo Chile y Aspaut de la comuna de Viña del Mar.
6. El estudio no ofrece riesgos y usted tienen total libertad de responder o no las preguntas según estimen conveniente. Asimismo, si lo decide, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin que su eventual retiro lo(a) perjudique.
7. Será necesario registrar las entrevistas por medio de la grabación de su voz, material que será almacenado en el computador personal de la investigadora principal y eliminado luego de tres años de finalizado el estudio. Tanto este material como los hallazgos obtenidos de la entrevista serán confidenciales, es decir, se utilizará un código alfanumérico en lugar de su nombre.



8. Su colaboración en el estudio no involucra costo económico alguno; en el caso de requerir costos adicionales, como la compra de materiales, traslado o contratación de personal, serán asumidos por el grupo de investigadoras del estudio. Es importante destacar que usted no recibirá remuneración por participar en este estudio ni tampoco el centro educativo.
9. Los resultados de la investigación podrán ser divulgados sólo en publicaciones de tipo científicas o académicas o ser utilizados en otras investigaciones que no se alejen de los objetivos del presente estudio, siempre resguardando la identidad de los participantes.
10. Si tiene alguna duda, podrá consultarla a la investigadora principal al teléfono 99369355.
11. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación de la Facultad de Medicina CBI-(FAMED), de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriera, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente o alguno de sus integrantes con su secretaria administrativa, Srta. Mariel Vásquez, en el teléfono 32 2603002 o e-mail: [etica.facultadmedicina@uv.cl](mailto:etica.facultadmedicina@uv.cl)





**ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**  
**Padre y Familiar de Adolescentes o**  
**de Adultos con Trastorno del Espectro del Autismo**

Yo, \_\_\_\_\_ (nombre y apellidos), Cédula de Identidad \_\_\_\_\_ (dígitos numéricos), \_\_\_\_\_ (indicar relación: padre, madre, hermano(a), u otro), **DECLARO** que la investigadora principal y guía de tesis, fonoaudióloga Sandra Vanessa Kreisel Vera, académico de la escuela de Fonoaudiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, sede Angamos #655, Reñaca, Viña del Mar, en conjunto con las tesis: Carin Sandoval, Nicole Saphier y Valentina Vegas, me han informado en forma completa en qué consiste la investigación "Optimización de la Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro del autismo dirigida a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de Viña del Mar, Región de Valparaíso" que llevarán a cabo durante el año 2017 en la escuela especial Los Fresnos y los centros Apoyo Autismo Chile y Aspaut de la comuna de Viña del mar. Se me ha informado, también, que responderé a una encuesta sobre los contenidos y presentación de la Guía, lo que me tomará aproximadamente 50 minutos. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora. Entiendo que poseo el derecho de anular mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio o a mi representado(a).

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación y la de mi hijo(a) o pupilo(a) en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

\_\_\_\_\_  
 Nombre, Apellido y Firma Participante

C.I.:

Fecha:

\_\_\_\_\_  
 Nombre y Firma Investigadora Responsable

C.I.:

Fecha:

\_\_\_\_\_  
 Nombre y firma Director(a) Establecimiento

.....(ciudad o comuna),.....(día).....(mes)de 2017.



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### Información para Padres y Familiares de Adolescentes o de Adultos con Trastorno del Espectro del Autismo

El propósito del presente documento es solicitarle su autorización para que su hijo(a), familiar o pupilo(a) participe en esta investigación e invitarlo(a) a usted también a participar en el estudio titulado “Optimización de la Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro del autismo dirigida a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de Viña del Mar, Región de Valparaíso”, cuya investigadora principal es la fonoaudióloga Sandra Vanessa Kreisel, académico de la Escuela de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso, quien guía a las estudiantes testistas Carin Sandoval, Nicole Saphier y Valentina Vegas. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

1. La investigación mencionada se realizará durante el año 2017, en el establecimiento.....  
..... ubicado en.....  
.....
2. El objetivo principal del estudio es optimizar el manual creado el año 2015: “Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con el Trastorno del Espectro del Autismo, dirigida a personas de apoyo/familiares y/o profesionales de escuelas especiales y centros especializados de las comunas de Viña del mar, de la Región de Valparaíso”.
3. Se le solicitará al(a) Director(a) de este establecimiento la ficha con los antecedentes del adolescente con el Trastorno del Espectro del Autismo para conocer su diagnóstico y tenerlo en consideración.
4. Su participación y la de su hijo(a), familiar o pupilo(a) es voluntaria y consistirá en responder una entrevista semi estructurada sobre la mejora de la Guía creada el año 2015, que aborda la educación sexual de su hijo(a) o pupilo(a) adolescente o adulto con el Trastorno del Espectro del Autismo. El valor social que aporta este estudio radica en mejorar la calidad de vida de esta población, mediante un trabajo que busca el desarrollo de sus habilidades pragmáticas y comunicativas, que les permitan desenvolverse con mayor eficacia en la sociedad. Lo anterior, además, es esencial para el área de la Fonoaudiología, puesto que la comunicación es el objeto principal de esta disciplina.
5. Las entrevistas durarán 50 minutos aproximadamente y serán aplicadas por las investigadoras en la escuela especial Los Fresnos y los centros Apoyo Autismo Chile y Aspaut de la comuna de Viña del Mar.
6. El estudio no ofrece riesgos para la salud de usted y de su hijo(a) o representado(a). Usted y su representado tienen total libertad de responder o no las preguntas según estimen conveniente. Si alguna de las preguntas lo(a) incomodan a usted o a su hijo(a), familiar o pupilo(a), puede solicitar apoyo a las entrevistadoras o su representado(a) puede recibir atención psicológica o, si lo desea, puede solicitar continuar en otro momento o retirarse del estudio; su decisión no lo(a) perjudicará a usted ni a su hijo(a) o pupilo(a) en algún tratamiento que se le esté entregando en el establecimiento educativo.



7. Será necesario registrar las entrevistas por medio de la grabación de su voz, material que será almacenado en el computador personal de la investigadora principal y eliminado luego de tres años de finalizado el estudio. Tanto este material como los hallazgos obtenidos de la entrevista serán confidenciales, es decir, se utilizará un código alfanumérico en lugar de su nombre y el(a) de su representado(a)
8. Su colaboración en el estudio no involucra costo económico alguno; en el caso de requerir costos adicionales, como la compra de materiales, traslado o contratación de personal, serán asumidos por el grupo de investigadoras del estudio. Es importante destacar que usted no recibirá remuneración por participar en este estudio ni tampoco el centro educativo.
9. Los resultados de la investigación podrán ser divulgados sólo en publicaciones de tipo científicas o académicas o ser utilizados en otras investigaciones que no se alejen de los objetivos del presente estudio, siempre resguardando la identidad de los participantes.
10. Si tiene alguna duda, podrá consultarla a la investigadora principal al teléfono 99369355.
11. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación de la Facultad de Medicina CBI-(FAMED), de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriera, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente o alguno de sus integrantes con su secretaria administrativa, Srta. Mariel Vásquez, en el teléfono 32 2603002 o e-mail: [etica.facultadmedicina@uv.cl](mailto:etica.facultadmedicina@uv.cl)





**ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**  
**Adulto con trastorno del Espectro de Autismo**

Yo, \_\_\_\_\_ (nombre y apellidos), Cédula de Identidad \_\_\_\_\_ (dígitos numéricos), **DECLARO** que la investigadora principal y guía de tesis, fonoaudióloga Sandra Vanessa Kreisel Vera, académico de la escuela de Fonoaudiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, sede Angamos #655, Reñaca, Viña del Mar, en conjunto con las tesis: Carin Sandoval, Nicole Saphier y Valentina Vegas, me han informado en forma completa en qué consiste la investigación "Optimización de la Guía para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro del autismo dirigida a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de Viña del Mar, Región de Valparaíso" que llevarán a cabo durante el año 2017 en la escuela especial Los Fresnos y los centros Apoyo Autismo Chile y Aspaut de la comuna de Viña del mar. Se me informado, también, que responderé a una encuesta sobre los contenidos y presentación de la Guía, lo que me tomará aproximadamente 50 minutos. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora. Entiendo que poseo el derecho de anular mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

\_\_\_\_\_  
 Nombre, Apellido y Firma Participante

C.I.:

Fecha:

\_\_\_\_\_  
 Nombre y Firma Investigadora Responsable

C.I.:


Fecha:


\_\_\_\_\_  
 Nombre y firma Director(a) Establecimiento



.....(ciudad o comuna),.....(día).....(mes)de 2017.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO


### Información para adultos con trastorno del Espectro de Autismo

Por medio del presente documento  , lo(a) invitamos a participar en la investigación de una tesis de

Pre-grado, titulada Optimización de la "Guía sobre el abordaje de la sexualidad  en

adolescentes  con trastorno del espectro del autismo  ", dirigida a familiares y profesionales


de escuelas especiales  y centros especializados de la comuna de Viña del Mar, Región de




Valparaíso", cuya investigadora principal es la fonoaudióloga  Vanessa Kreisel Vera, quien trabajará





en conjunto con las tesis de la escuela de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso  , Carin Sandoval, Nicole Saphier y Valentina Vegas. Dicha investigación está patrocinada por la Escuela de



Fonoaudiología  de la Universidad de Valparaíso.


Para que pueda tomar una decisión informada, se le explicará el propósito de la investigación  y también en qué consistirá su colaboración .





1. La investigación  se realizará en el \_\_\_\_\_ ubicado en \_\_\_\_\_, durante el año 2017.

2. El propósito de la investigación  surge de la siguiente inquietud: actualmente en Chile  , no existe un instrumento que sirva para abordar los temas relativos a la sexualidad  en adolescentes

 con el trastorno del espectro del autismo . Es por esto que el año 2015 se decidió elaborar un material adecuado que sirva para transmitir conocimientos a los jóvenes, de forma natural y sin una carga negativa respecto de los cambios corporales  propios de esta etapa, y las relaciones sexuales , entre otros.

3. El objetivo principal de este estudio es optimizar la guía ya creada, a partir de información  que usted, su familiar y los profesionales que se relacionan con el trastorno del espectro del autismo  proporcionen.


4. Se le solicitarán algunos datos personales , tales como: nombre completo, RUT (dígitos numéricos), fecha de nacimiento y años de escolaridad.


5. Para apoyar a la realización de esta investigación, se le solicitará responder una encuesta para recopilar información  respecto a la "Guía para el abordaje de la sexualidad  en adolescentes  con el trastorno del espectro del autismo  dirigida a personas de apoyo/familia y profesionales"



6. Los temas a tratar en dicha encuesta se relacionan con la opinión y comentarios  tanto de la forma y contenido, como sugerencias  que pueda realizar sobre la guía. Esto le tomará aproximadamente 50 minutos.




7. La información  que usted aporte será protegida por la investigadora principal en un mueble con


llave, ubicado en su lugar de trabajo, en la Escuela de Fonoaudiología  de la Universidad de Valparaíso, cuya dirección es Angamos #655 Reñaca, Viña del Mar. Su identidad será resguardada en todo momento, mediante el reemplazo de su nombre por un código alfanumérico.



8. Para facilitar el proceso de análisis de la información , se realizarán grabaciones de voz

 durante la entrevista . Estas grabaciones sólo se utilizarán con fines académicos y al terminar



el proceso de la investigación , serán destruidos, luego de tres años de concluido el estudio.

9. Su participación  en este proyecto es voluntaria y podrá retirarse en cualquier momento. Esto no

afectará en algún tratamiento que se le esté entregando en su establecimiento educativo ; tampoco se le generarán riesgos para su salud.

10. Su colaboración no  involucra costos económicos  para usted, ni tampoco

 recibirá remuneraciones monetarias  a cambio.

Si durante el proceso usted presenta alguna duda o consulta , podrá llamar  a la

investigadora principal  al número telefónico 99369355.

11. Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación de la Facultad de Medicina CBI-(FAMED), de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriera, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente o alguno de sus integrantes con su secretaria administrativa, Sra. Mariel Vásquez, en el teléfono 32 2603002. o e-mail: [etica.facultadmedicina@uv.cl](mailto:etica.facultadmedicina@uv.cl)

# **ANEXO N°2**



Diciembre, 2016.

Carta de apoyo

Yo Lorena Muñoz González RUT 0-205.200-8  
Profesora (indicar profesión) del establecimiento  
Colegio los Fresnos, manifiesto la autorización a  
 las alumnas tesistas de la Escuela de fonoaudiología, de la Universidad de Valparaíso,  
 Carin Sandoval Herrera, Nicole Saphier López, Valentina Vegas Huerta, a trabajar en la  
 recolección de datos que consta de la Optimización de la Guía co-creada por tesistas en el  
 año 2015, para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro  
 del autismo dirigida a familiares y personas de apoyo” de escuelas especiales y centros  
 especializados de la Región de Valparaíso, con la ayuda de alumnos, apoderados y  
 profesionales, contando con su conocimiento previo.

Este estudio se llevará a cabo durante el primer y segundo semestre año 2017.

Firma profesional responsable



Diciembre, 2016.

Carta de apoyo

Yo Visiana Gonzalez V. Manuel RUT 9.141.303-8,  
Directora - Ed. Diferencial (indicar profesión) del establecimiento  
Centro ASPAUT V Región, manifiesto la autorización a  
 las alumnas tesis de la Escuela de fonología, de la Universidad de Valparaíso,  
 Carin Sandoval Herrera, Nicole Saphier López, Valentina Vegas Huerta, a trabajar en la  
 recolección de datos que consta de la Optimización de la Guía co-creada por tesis de  
 año 2015, para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro  
 del autismo dirigida a familiares y personas de apoyo de escuelas especiales y centros  
 especializados de la Región de Valparaíso, con la ayuda de alumnos, apoderados y  
 profesionales, contando con su conocimiento previo.

Este estudio se llevará a cabo durante el primer y segundo semestre año 2017.

  
 Firma profesional responsable





Diciembre, 2016.

Carta de apoyo

Yo Lilia Sierro Quintero RUT 12.953.685-3  
Educadora Financiera (indicar profesión) del establecimiento  
Apoyo Autismo Chile Tpa, manifiesto la autorización a  
 las alumnas tesistas de la Escuela de fonología, de la Universidad de Valparaíso,  
 Carin Sandoval Herrera, Nicole Saphier López, Valentina Vegas Huerta, a trabajar en la  
 recolección de datos que consta de la Optimización de la Guía co-creada por tesistas en el  
 año 2015, para el abordaje de la sexualidad en adolescentes con trastorno del espectro  
 del autismo dirigida a familiares y personas de apoyo” de escuelas especiales y centros  
 especializados de la Región de Valparaíso, con la ayuda de alumnos, apoderados y  
 profesionales, contando con su conocimiento previo.

Este estudio se llevará a cabo durante el primer y segundo semestre año 2017.

Firma profesional responsable

# **ANEXO N°3**

### Guión Temático (entrevistas semi-estructuradas)

La presente entrevista es una herramienta que se utilizará con el fin de recopilar información relevante para el proceso investigativo de la Tesis de pregrado “Optimización de la “Guía sobre el abordaje de la sexualidad en adolescentes con la trastorno del espectro del autismo, dirigido a familiares y profesionales de escuelas especiales y centros especializados de la Región de Valparaíso”

La entrevista se realizará en \_\_\_\_\_ y su duración tomará un tiempo máximo estimado de 50 minutos.

Su participación en esta investigación es absolutamente voluntaria por lo que usted tiene total libertad de no responder a estas preguntas si no se siente cómodo con alguno de los temas planteados. Si alguno de los temas abordados en el proceso le genera inquietud, inseguridad o molestia, se le prestará ayuda por parte de los profesionales del centro. En el caso de que esta ayuda sea insuficiente, usted dispondrá de apoyo psicológico o de contención otorgado por la Facultad de Psicología de la Universidad de Valparaíso.

Se realizará un registro auditivo y escrito de la información que usted aporte a la investigación. La información que usted brinde será utilizada sólo para la optimización del material antes mencionado y su identidad será resguardada en todo momento. Al finalizar el proceso investigativo, esta información será eliminada.

Las preguntas apuntan a abordar temas relacionados a la mejora de la Guía creada por tesistas de la Universidad de Valparaíso el año 2015, recopilando sus opiniones, sugerencias, modificaciones, en cuanto a lo que aborda la sexualidad, entendida no sólo como el acto sexual, sino como parte de la vida del ser humana y que incluye temas relacionados a: cambios corporales en la adolescencia, higiene personal, normas sociales relacionadas a la sexualidad, trato con conocidos y desconocidos, cómo comunicarse con la otra persona y lenguaje empleado, ciclo menstrual, masturbación, examen físico ginecológico, amor, parejas y/o matrimonios, entre otros.

Entrevista semi-estructurada para educadores y profesionales relacionados con adolescentes con la condición del espectro del autismo

Antes de iniciar la entrevista las entrevistadoras favorecerán un clima cordial y cómodo, mediante conversación o preguntas cotidianas.

PREGUNTAS ORIENTADAS A LA FORMA

Preguntas generales

- 1) ¿Resulta sencilla o compleja la lectura del manual?, especifique.
- 2) ¿El lenguaje utilizado en la guía es adecuado o inadecuado?, especifique.
- 3) ¿Cómo encuentra la estructura de la guía? ¿Cambiaría su estructura?, especifique.

Preguntas específicas

- 4) ¿Qué le parece la redacción de la introducción?
- 5) ¿Considera que es suficiente la información del marco teórico presentado en cuanto autismo, adolescencia y sexualidad?
- 6) Las sugerencias antes de comenzar la guía. ¿Le parecen suficientes o insuficientes? Especifique.
- 7) ¿Le parece adecuada la forma en que se organiza cada tema, presentando una pequeña introducción, objetivos y actividades (a pesar de no estar en todos los contenidos)?
- 8) En cuanto al formato de los anexos (la calidad del material, imágenes claras, etc.) ¿Le haría cambios? Especifique.

PREGUNTAS ORIENTADAS AL CONTENIDO

Preguntas generales

- 9) ¿Cree que esta guía permite abordar la sexualidad en adolescentes con TEA? Explique
- 10) ¿Cree que son correctos los temas abordados? ¿Cuál agregaría o quitaría?, ¿Por qué?
- 11) ¿En qué área pondría mayor énfasis para su abordaje? ¿Por qué?
- 12) ¿Qué le parecen las estrategias metodológicas utilizadas en la guía (historias sociales, análisis de tareas, videos, etc.)? ¿Por qué?
- 13) ¿Conoce otra estrategia que podría ser incorporada?

Preguntas específicas

- 14) ¿El contenido de la introducción es apropiado? ¿Qué agregarías o quitarías? Explique

- 15) ¿El contenido del marco teórico presentado en cuanto autismo, adolescencia y sexualidad es pertinente, agregaría o quitaría contenidos? Explique
- 16) ¿El contenido de las sugerencias es pertinente, agregaría o quitaría alguna? Especifique.
- 17) ¿Encuentra la forma de abordaje de cada tema muy simple, adecuada o compleja de comprender? ¿La estructura es adecuada? ¿Qué agregaría o quitaría? Especifique.

Ítem	¿Adecuada o compleja de comprender? ¿La estructura es adecuada? ¿Qué agregaría o quitaría?
Cambios corporales en la adolescencia	
Polución nocturna	
Menstruación	
Cuidado personal	
Conductas sexuales	
Excitación	
Masturbación	
Acto sexual	
Amor y enamoramiento	
Orientación sexual	
Embarazo	
Métodos anticonceptivos	
Infecciones de transmisión sexual	
Abuso sexual	
Sugerencias y consideraciones a cuidadores, educadores y terapeutas	

- 18) ¿Agregaría otro tema que no esté abordado en la guía?
- 19) ¿Los pictogramas de los anexos utilizados son apropiados?, ¿Cuál agregaría o quitaría? ¿Se entienden claramente? Especifique.

## 20. SUGERENCIAS O COMENTARIOS:

---



---



---



---

Entrevista semi-estructurada para padres o familiares de adolescentes con el trastorno del espectro del autismo

Antes de iniciar la entrevista las entrevistadoras favorecerán un clima cordial y cómodo, mediante conversación o preguntas cotidianas.

Preguntas generales

- 1) ¿Qué aspectos encuentra positivo y negativo de la guía? si cree que existen aspectos negativos ¿Cómo se podría mejorar?
- 2) ¿Qué aspectos del contenido de la guía podría resultar inapropiados para abordar la sexualidad de su hijo o hija en la etapa adolescente?, especifique.
- 3) ¿Cree que es un buen material para explicar la sexualidad a su hijo o hija?, ¿Por qué?
- 4) ¿Recomendaría esta guía a otros padres o familiares?, ¿Por qué?

Preguntas específicas

- 5) ¿La información que contiene la introducción la guía para abordar la sexualidad en la adolescencia le resulta de fácil lectura? Si su respuesta es negativa, especificar.
- 6) ¿La información que contiene el marco teórico de la guía le resulta de fácil lectura, es apropiado, agregaría o quitaría algo? Explique.
- 7) ¿Las sugerencias en la guía son pertinentes/ade cuadas? Si la respuesta es negativa, ¿Qué cambiaría?
- 8) Los temas abordados por la guía son pertinentes o adecuados para trabajar la sexualidad de su hijo/pupilo? ¿Agregaría o quitaría alguno? Explique.
- 9) ¿Los temas abordados por la guía son claros, ordenados? ¿Cómo podrían ser mejorados? Explique.

Ítem	¿Son claros, ordenados, cómo podrían ser mejorados?
Cambios corporales en la adolescencia	
Polución nocturna	
Menstruación	
Cuidado personal	
Conductas sexuales	
Excitación	
Masturbación	
Acto sexual	
Amor y enamoramiento	

Orientación sexual	
Embarazo	
Métodos anticonceptivos	
Infecciones de transmisión sexual	
Abuso y violencia sexual	
Sugerencias y consideraciones a cuidadores, educadores y terapeutas	

10) ¿Qué otros temas podrían ser incorporados?

11) Respecto a los anexos y materiales, mencione qué aspectos podrían ser mejorados

### SUGERENCIAS O COMENTARIOS:

---



---



---



---









---

### Entrevista semi-estructurada para adultos con la del espectro del autismo






Antes de iniciar la entrevista las entrevistadoras favorecerán un clima cordial y cómodo, mediante conversación o preguntas cotidianas.



1) ¿Consideras correcta  o incorrecta  la estructura y orden del manual  ? Justifica.

2) ¿Consideras que es correcta  o incorrecta  la información de la introducción, marco teórico y sugerencias  ? Si no es así, ¿Qué  agregarías o  quitarías ?

3) ¿Los temas tratados relacionados a la sexualidad , resultan útiles para tu vida diaria?

4) ¿Qué temas agregarías  o eliminarías  ? ¿Por qué?


5) ¿Encuentra la forma de abordaje de cada tema muy simple ,  
 adecuado  o complejo  de comprender? ¿La estructura es  
 adecuada? ¿Qué agregaría  o quitaría  ? Especifique.


Ítem	¿La estructuración del ítem es simple, adecuada compleja de comprender, que agregarías  o quitarías  ?
Introducción	
(Autismo, adolescencia y sexualidad (Marco teórico)	
Antes de comenzar el abordaje	
Cambios corporales en la adolescencia	
Polución nocturna	
Menstruación	
Cuidado personal	
Conductas sexuales	
Excitación	
Masturbación	
Acto sexual	
Amor y enamoramiento	
Orientación sexual	
Embarazo	
Métodos anticonceptivos	
Infecciones de transmisión sexual	
Abuso sexual	

Sugerencias y consideraciones a cuidadores, educadores y terapeutas	
---	--

6) ¿Consideras que los materiales   propuestos son adecuados  (historias sociales, análisis de tareas, videos, etc.)

7) Consideras que las imágenes  utilizadas en la guía son adecuadas?,

Específica, ¿Las imágenes  te sirven para comprender mejor los temas

relacionados a la sexualidad  ?, ¿Hay alguna imagen que no entendiste?

8) ¿Tienes alguna sugerencia  para la guía? Especifica.

---



---



---



---

# **ANEXO N°4**

Pauta de Cotejo:

Nombre del anexo \_\_\_\_\_

<b>Preguntas:</b> ¿Es correcta la información, se comprende?:	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Observaciones</b>
Nombre de la temática			
Marco teórico de la temática			
Importancia del abordaje			
Objetivos del taller			
Estructura del taller			
Anexos del taller			
Es aplicable el taller			

# **ANEXO N°5**

- **CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Naciones Unidas [ONU], (2006) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ¿Por qué una convención?* Recuperado el 12 de septiembre 2016, desde <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>