



Facultade de Enfermaría e Podoloxía

GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2013-14

TRABALLO FIN DE GRAO

**Adolescentes con Síndrome de Asperger:
Familia y educación sexual**

Sara Fernández Basanta

Junio 2014

Tutora : María Josefa Piñón Díaz

Índice

Acrónimos	1
Resumen y palabras clave	2
Abstract and Key words	4
1. Introducción	6
1.1 Antecedentes y estado actual del tema.....	6
1.2 Marco teórico.....	13
1.3 Pregunta de investigación y justificación	17
2. Hipótesis.....	21
3. Objetivos.....	21
4. Bibliografía más relevante	22
5. Material y métodos	23
5.1 Diseño	23
5.2 Descripción del contexto.....	24
5.3 Descripción de la muestra	26
5.3.1 Muestreo:	26
5.3.2 Tamaño de la muestra:.....	27
5.3.3. Criterios de inclusión, exclusión y ético:	27
5.3.4. Variables sociodemográficas:.....	28
5.4 Metodología de recogida de datos	29
5.5 Análisis de contenido.....	30
5.6 Autorización y aprobación ética	32
5.7 Posición del investigador	32
5.8 Rigor y credibilidad	33
5.9 Límites del estudio.....	35

6. Resultados	37
6.1 Categorías emergentes	37
6.2 Mapa conceptual	52
6.3 Memos.....	53
6.4 Madre Asperger como sujeto de cuidado	56
6.5 Constructo final: Descripción del fenómeno	61
7. Discusión	65
8. Conclusiones	69
9. Conflicto de intereses	72
Agradecimientos	73
Bibliografía	74
Anexos	78
1. Anexo I: Listado de tablas y figuras	78
2. Anexo I: Correo electrónico	79
3. Anexo II: Hoja de información participante	81
4. Anexo III: Consentimiento informado	85
5. Anexo V: Consentimiento CAEI	86
6. Anexo VI: Entrevista	87
7. Anexo VII: Tabla de signos	90
8. Anexo VIII: Despacho y sala de reuniones	93

Acrónimos

- **ASPERGA:** Asociación Galega de familias de persoas afectadas pola Síndrome de Asperger.
- **CAEI:** Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia
- **DNI:** Documento Nacional de Identidad
- **ETS:** Enfermedades de Transmisión Sexual
- **FINER:** Factible, interés, novedosa, ética y relevante.
- **FUDEN:** Fundación para el Desarrollo de la Enfermería
- **NT:** Neurotípico
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud
- **PICO(T):** Paciente, intervención, Comparación, Resultados y Tiempo.
- **SA:** Síndrome de Asperger.
- **TEA:** Trastorno del Espectro Autista.
- **TFG:** Trabajo de Fin de Grado

Resumen y palabras clave

El conocimiento actual de la sexualidad en las personas con Asperger es limitado; la escasa literatura existente demuestra que el interés sexual en adolescentes y adultos es comparable a sus homólogos neurotípicos, aunque con menor nivel de instrucción y manifestaciones de la conducta sexual inapropiadas. En la familia nuclear es la madre la que se constituye como principal fuente de información, por lo que explorar los elementos que favorecen u obstaculizan la educación sexual, permiten a la enfermería solucionarlos, a través de la educación y el apoyo necesario. Se planteó el modo de afrontar las familias de jóvenes con Síndrome de Asperger la educación sexual.

Objetivo general: conocer el afrontamiento de padres/madres con hijos adolescentes Asperger respecto a la educación sexual y sus condicionantes; profundizar en las historias personales de cada familia y determinar los elementos favorecedores u obstaculizantes de la educación sexual y sus causas.

Metodología: estudio de investigación cualitativa que combina dos enfoques metodológicos, fenomenológico y teoría fundamentada. Se realizó muestreo teórico intencionado de conveniencia formado por 5 madres de adolescentes, entre 10 y 19 años, socios de ASPERGA. Para la recogida de datos se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas en profundidad. Se seleccionó el método de análisis cualitativo de Colaizzi porque apoya la importancia de la descripción exhaustiva de un fenómeno como parte esencial de la futura acción, buscando futura aplicabilidad en el Modelo de Sistemas de Betty Neuman.

Los resultados obtenidos se agruparon en ocho categorías, constituidas por diferentes códigos y con éstas se procedió a describir el afrontamiento de la educación sexual: “Seres sexuales”, “Consideración de la educación sexual”, “Elementos obstaculizantes”, “Abordaje

temático”, “Sexualidad en el SA: Preocupaciones”, “Educación a demanda”, “Educadores sexuales” y “Programas de educación sexual”.

Discusión: Encontramos correlación entre la revisión bibliográfica y los resultados obtenidos. Los padres, principales educadores, no abordan la sexualidad como una parte integral, constitucional y formativa de sus hijos. La etiqueta Asperger genera la actitud paterna de protección patológica de “niños eternos” o “seres asexuados”, y ofrecen una educación sexual deficiente que lleva a dificultades en la socialización ante el miedo a que sus hijos sean rechazados o utilizados con fines lesivos. Las barreras sociales y sexuales son temas recurrentes: aislamiento, segregación, supresión y/o discriminación.

Finalmente se presentan como conclusiones la propuesta de una red integrada de educación, con insistencia en las necesidades básicas de formación, tanto de enfermeros especialistas en Enfermería Comunitaria como de formación de futuros educadores, como son las familias y los maestros. Como futuras líneas de investigación, se propone una intervención exploratoria en los adolescentes con SA que determine el alcance de sus necesidades respecto a la educación sexual. Esta investigación, junto con la presente, permitirá las sugerencias para la práctica de enfermería en la asistencia

Palabras clave: Síndrome de Asperger, Educación sexual, Enfermería, Investigación cualitativa.

Abstract and Key words

Current knowledge of sexuality in people with Asperger is limited; the scant literature shows that sexual interest in adolescents and adults is comparable to their typical counterparts, although less educated and manifestations of inappropriate sexual behavior. In a nuclear family is the mother the main source of information, so explore the elements that favor or hinder sex education, allow nursing find solutions, through education and necessary support. It is questioned how families face with Asperger teenagers' sex education?

Main objective: get to know the parents with Asperger teenage coping role about sexual education and its determinants; delve into personal stories of each family and determine flattering or disturbing elements of sex education and their causes.

Methodology: qualitative research study that combines two methodological approaches, phenomenological and grounded theory. Theoretical sampling both convenience and intentional consists of 5 teenage mothers between 10 and 19 years, being themselves ASPERGA partners. For data collection were carried out semi-structured in-depth interviews. The method of qualitative analysis of Colaizzi was selected because it supports the importance of comprehensive description of a phenomenon as an essential part of future action, seeking future applicability in Betty Neuman Systems Model.

Results were grouped into eight categories, consisting of different codes and they proceeded to describe the coping of sex education: "Sexual Beings", "Consideration of sex education", "Barrier Elements", "thematic approach" "Sexuality in SA: Worries", "education on demand", "sex educators" "sex education programs."

Discussion: We found a correlation between the literature review and the results obtained. Parents, former educators do not consider sexuality as an integral part of training. The tag generates Asperger paternal protection pathological attitude "eternal children" or "asexual beings" and offer poor sexual education that leads to difficulties in socializing with the fear that their children are rejected or used for harmful purposes. The social and sexual boundaries are recurring themes: isolation, segregation, suppression and / or discrimination.

Finally conclusions are presented as the proposal of an integrated network of education, with emphasis on the basic training needs of both specialists and nurses in community nursing training future educators such as families or teachers. and future lines of research, As future research exploratory intervention in adolescents with SA to determine the extent your needs regarding sex education. This research, in addition to ours, allows suggestions for nursing practice care.

Key words: Asperger Syndrome, Sex education, Nursing, Qualitative research

1. Introducción

1.1 Antecedentes y estado actual del tema

Síndrome de Asperger

El trastorno o síndrome de Asperger fue descrito inicialmente por el pediatra austriaco Hans Asperger en 1944, quien lo definió como una 'psicopatía autística'. Éste describió varones con una inteligencia normal, que mostraban comportamientos extraños, una interacción social cualitativamente alterada sin alteración o retraso del lenguaje y, muchos de ellos, una coordinación motriz pobre¹.

Es considerado como un trastorno neuro-biológico en el cual existen desviaciones o anormalidades en los siguientes aspectos del desarrollo: conexiones y habilidades sociales, uso del lenguaje con fines comunicativos, características de comportamiento relacionados con rasgos repetitivos o perseverantes, una limitada gama de intereses y en la mayoría de los casos torpeza motora. Los niños con este diagnóstico tienen severas y crónicas incapacidades en el ámbito social, conductual y comunicativo².

Prevalencia Síndrome de Asperger

En lo referente a la prevalencia del SA, existen pocos estudios dirigidos específicamente a la detección de este trastorno y los datos en ocasiones son poco claros y confusos. Fombonne propone una ratio de una persona con SA por cada 5 con autismo, lo que llevaría a una estimación de 2'6/10000 para el SA. Los TEA, en general, son más frecuentes en niños que en niñas, (uno de cada 54 niños y uno de cada 252 niñas se ven afectados) y este sesgo de género también es cierto en el SA^{3, 4, 5}.

Adolescencia

La OMS considera adolescentes a los jóvenes entre 10 y 19 años de edad⁶. Este período marca la transición de la niñez a la edad adulta, siendo una etapa muy importante del desarrollo humano, teniendo en cuenta que se producen cambios físicos, propios de la pubertad, y cambios psicológicos, relacionados con la formación de la identidad y los cambios sociales asociados con el establecimiento de las relaciones de grupo, el inicio de la actividad sexual y la reorganización de las relaciones familiares⁷. Los cambios a nivel emocional, hormonal, social y fisiológico hacen este período un hito para el desarrollo sexual de los jóvenes con SA⁸, por lo que es esencial hablar de sexualidad en esta fase de cambio constante^{6, 7, 8, 9}.

Sexualidad en la discapacidad

La sexualidad es un aspecto de la salud y el desarrollo que a menudo se pasa por alto en las personas con discapacidades, en particular los adolescentes, por los profesionales y familiares^{10, 11}.

Según Lunsky y Konstantareas¹² el sentimiento de sexualidad es importante para la salud física, mental y social del individuo. La sexualidad define cómo los individuos interactúan con otros, cómo se desarrollan las relaciones, cómo se demuestra el amor y el afecto, y cómo las personas se sienten acerca de sus cuerpos.

El conocimiento actual de la sexualidad de las personas con TEA es limitado. Sin embargo, la escasa literatura que existe demuestra que muchos individuos con autismo están interesados en el matrimonio y en tener relaciones íntimas y sexuales. Sin embargo, los jóvenes con TEA tienden a poseer menos conocimientos sobre la sexualidad y mostrar conductas sexuales inapropiadas. Podría haber una serie de razones por las que los adultos con TEA tienen niveles mucho más bajos de conocimiento sexual. Es evidente que han tenido

menos educación sexual que los jóvenes con desarrollo típico, y es muy posible que también hayan tenido menos educación sexual de carácter informal (de los compañeros y/o de las revistas) y/o información de los padres^{9, 11, 14, 15, 16, 17, 18}. Según un estudio llevado a cabo por Isler¹⁷ los adolescentes que participaron en el estudio, el 51,7% afirmó que no recibieron ninguna educación sobre la sexualidad.

A la hora de expresar su sexualidad, los adolescentes con SA se encuentran con numerosas barreras:

- **Mitos sociales:** son considerados a menudo como “niños” y “asexuales”. Además, existe la creencia errónea de que mediante la educación sexual, los individuos pueden llegar a ser más propensos a involucrarse en comportamientos sexuales, por ejemplo, mediante la enseñanza del uso del preservativo, ellos serán más propensos a tener relaciones sexuales^{14, 15, 19, 20, 21}.
- **Conocimientos y oportunidades insuficientes de formación**
- **Malestar personal**
- **Acceso limitado a los recursos educativos apropiados**
- **Características propias del SA**^{8, 13, 22, 23}.

Educación sexual

El objetivo de la educación sexual debería ser la protección de la persona frente a la explotación sexual, enseñanza de hábitos sexuales saludables y aumento de la autoestima a través de enfoques individualizados sistemáticos^{13, 24}.

La educación sexual para las personas con TEA se apoya en tres factores importantes:

En primer lugar, los déficits sociales comunes a las personas con TEA los hacen especialmente proclives a los abusos sexuales. Por lo tanto, la educación para prevenir el abuso sexual es necesaria. En

segundo lugar, las personas con TEA tienen el derecho universal a aprender acerca de las relaciones, el matrimonio, la paternidad y la sexualidad apropiada. A menudo, las habilidades sociales y el déficit de comunicación, hacen que las personas con TEA no puedan adquirir la sexualidad, las relaciones y las habilidades de la intimidad del entorno natural. Es importante destacar que, a falta de una clara comprensión de la sexualidad adecuada aumenta la probabilidad de una conducta sexual inapropiada entre las personas con TEA. Por último, la educación sexual para las personas con TEA facilita una buena higiene, promueve la salud y previene el embarazo no deseado¹¹.

Además la educación es el mecanismo para promover las capacidades de toma de decisiones y la autonomía de la persona con TEA. La toma de decisiones mejorará la capacidad del individuo para tomar decisiones basadas en el conocimiento y luego reforzar la decisión de actuar por el bien de su salud y su bienestar. La educación no sólo contribuirá a la reducción de la vulnerabilidad, sino también contribuir a la reducción de la expresión inapropiada sexual. McCabe y McConkey y Ryan identificaron que la educación fortalece los recursos de los individuos con TEA, proporcionándoles las herramientas necesarias para integrarse en su comunidad con éxito ^{21, 25}.

La desinformación sexual, deliberada o no, ha llevado a negar a este segmento de la población la oportunidad de alcanzar su pleno potencial como miembros sexuales y sociales de la sociedad. Al negar a los individuos con TEA la oportunidad de aprender acerca de su sexualidad y desarrollar relaciones sociales con los demás, la sociedad les ha negado el derecho a la autorealización²¹.

Educadores sexuales

Tradicionalmente, los padres y los cuidadores han sido los principales educadores sexuales. Proporcionan la base para el desarrollo sexual mediante la demostración de las relaciones apropiadas dentro del hogar, y son los encargados de explicar sus normas morales a sus hijos. Además, son más propensos a conocer las necesidades de sus hijos que los profesionales, debido a la continua dependencia de sus hijos hacia ellos, y, como resultado, están mejor equipados para enseñarles acerca de la sexualidad. Por lo tanto, en su caso, los padres deben ser alentados a participar plenamente en la educación sexual de los niños. A pesar de estas ventajas, surgen obstáculos que enfrentan a los padres en el rol de educador sexual como la incomodidad frente a la sexualidad de sus hijos, temor en cuanto a la generación de ideas que pueden dar lugar a la experimentación, negación de la sexualidad en el desarrollo de sus hijos y falta de conocimientos y habilidades sobre cómo presentar mejor este tipo de información. En consecuencia, los padres pueden sugerir que es responsabilidad de la escuela para proporcionar educación sexual, o pueden pasar por alto el tema de la sexualidad por completo. Sin embargo, Kalyva observó sólo el 12,5% de los profesores que trabajan con personas con TEA se sienten confiados en proporcionar educación sexual a sus alumnos^{11, 19, 23, 26}.

Los estudios llevados a cabo por Nichols y Blakeley-Smith²⁴, Koller¹³, Swango-Wilson^{27, 28} y Pownall, Jahoda, Hastings y Kerr²⁹, señalan que los mejores educadores sexuales son las familias, sin embargo el estudio llevado por Ballan¹⁴ señala que la educación sexual es una responsabilidad compartida entre los profesionales sanitarios y los educadores.

Según el estudio realizado por Isler¹⁷ las principales fuentes de información acerca de la sexualidad son la familia (43,3%), los medios

de comunicación/internet (21,7%), la escuela (18,4%) y los amigos (16,6%).

Diferentes estudios resaltan la necesidad de apoyo por parte de profesionales para ayudar a los padres a hacer frente a las diferentes cuestiones relacionadas con la sexualidad^{24, 26, 30}.

Temas a tratar en la educación sexual

Cuando los padres se comunican con los niños con TEA, a menudo sus conversaciones se centran en los abusos sexuales y los problemas de higiene, o información relativa a la parte biológica. Sin embargo, la conversación no puede concluir aquí^{14, 22}.

El programa de educación sexual para adultos con SA elaborado por Hénault y Atwood¹⁹ aborda los siguientes temas: el amor y la amistad; los aspectos fisiológicos de la sexualidad; las relaciones sexuales y otras conductas sexuales; las emociones; enfermedades de transmisión sexual y el VIH; y la prevención de los embarazos no deseados; la orientación sexual; el alcohol y las drogas; el abuso sexual y las conductas inapropiadas; el sexismo y la violencia en las relaciones amorosas; y la gestión de las emociones, la teoría de la mente y la intimidad. Otros estudios^{7, 11, 12, 13, 24}, refuerzan la presencia de estos temas.

Abuso sexual

Se ha informado de que el 20% y el 25% de los niños sin discapacidades son víctimas de abuso sexual, y se estima que los niños con discapacidad experimentan porcentajes significativamente más altos de abuso sexual. Mandell et al. evaluaron las tasas de abuso sexual en una muestra americana de 156 niños con una edad media de 11,6 años, diagnosticados con autismo y SA. Según el informe de las familias, aproximadamente el 12% de la muestra experimentó al menos un caso de abuso sexual y un 4% experimentó

abuso tanto sexual como física. Dado el estigma del abuso sexual y la alta posibilidad de que los padres no estaban al tanto de todos los casos de abuso sexual, los autores sostienen que la verdadera incidencia de abuso sexual es más alta en esta población. Aunque los datos limitados indican que puede ser inexacto sugerir la tasa de abuso sexual en los TEA es mayor que la tasa de abuso en la población general^{13, 19}.

Las secuelas psicológicas de esta explotación puede ser devastadoras, e incluyen dificultades de comportamiento, síntomas de estrés postraumático desorden, regresión en el desarrollo, ansiedad y miedo²⁴.

“Aspies” en la adolescencia

En 1999, tras la publicación del libro “Pretending to be normal: Living with Asperger Syndrome” de Liane Holliday Willey, aparece por primera vez el término *Aspi* o *Aspie*, hipocorístico que actualmente las personas con SA utilizan para referirse a sí mismos. Para referirse a las personas sin autismo utilizan el término *neurotípico* o *NT*.

Las dificultades con las que se encuentran los adolescentes con SA son:

- Inmadurez emocional.
- Reacciones emocionales desproporcionadas y poco ajustadas a las situaciones.
- Intereses inmaduros y poco acordes con la edad.
- Mayor conciencia de diferencia y de aislamiento
- Sentimientos de incomprensión y de soledad.
- Vulnerabilidad a alteraciones psicológicas como la depresión, la ansiedad y el estrés.
- Descuido de la higiene y el cuidado personal (algunos pueden desarrollar rituales obsesivos en relación con la higiene).

- Aumento de las obsesiones y los rituales de pensamiento.
- Dificultades académicas (lentitud, problemas de adaptación a los cambios de horarios, profesores, aulas, etc.; torpeza para elaborar planes de estudio y secuenciar tareas; desmotivación; dificultades para captar la idea principal de un texto y seleccionar información relevante).

Cualidades y aspectos positivos en los adolescentes con SA:

- Fuertes valores morales: sinceridad, compañerismo, bondad, defensa de los derechos humanos y crítica de las injusticias que observan a su alrededor.
- Persistencia en alcanzar sus metas y objetivos.
- Gran deseo de superación.
- Personalidad sencilla, ingenua y "transparente".
- Ausencia de malicia y de dobles intenciones.
- Mejor dominio de las reglas sociales básicas².

1.2 Marco teórico

Para el presente estudio utilizaremos el Modelo de Sistemas creado por Betty Neuman en 1970. Dicho modelo refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos en interacción entre ellos y con el entorno. Esta característica, junto con las demás, hace que el modelo se adapte al estudio, utilizando a las madres y/o padres de los adolescentes diagnosticados de SA como eje central del sistema, cuyo objetivo es mantener la estabilidad del sistema, previniendo o tratando la aparición elementos estresantes.

Utilizaremos la variable de desarrollo, la adolescencia, ya que es una etapa importante dentro del desarrollo sexual de los jóvenes con SA.

Por último servirá como base para la construcción de categorías y relaciones entre categorías o patrones explicativos y orientará el mapa conceptual final.

El modelo está basado en la Teoría de Gestalt, la teoría filosófica de Marx y Chardin, definición de estrés de Seyle y los niveles de prevención del Modelo Conceptual de Caplan³¹.

Aplicabilidad del Modelo de Sistemas de Betty Neuman:

En el presente estudio el Modelo de Sistemas está constituido por:

Sistema cliente, formado por las madres y/o padres de jóvenes diagnosticados de Síndrome de Asperger pertenecientes a la asociación ASPERGA. Tomando como referencia las siguientes variables:

- **Psicológica:** Procesos mentales en interacción con el entorno, por ejemplo el afrontamiento, reflexión, etc.
- **Sociocultural:** Efectos e influencias de las condiciones sociales y culturales, por ejemplo restricción de determinados temas de educación sexual, desinformación, etc.
- **De desarrollo:** Procesos y actividades relacionadas con la edad. Por ejemplo educación sexual en la adolescencia, período de edad entre los 10 y 19 años.
- **Espiritual:** Creencias e influencias espirituales, por ejemplo la influencia de la religión a la hora de educar sexualmente.

A la hora de educar sexualmente a sus hijos, surgen en estos padres y madres, una serie de estímulos que generan tensión, como temor a la experimentación, negación de la sexualidad de sus hijos y falta de herramientas para afrontar la educación sexual.

Estos elementos pueden dar lugar a resultados positivos (informar sobre ciertos temas de la sexualidad.) o negativos (evasión de responsabilidades a la escuela u otro ámbito, desinformación parcial o total).

Con el fin de mantener la estabilidad dentro del sistema se propone una intervención exploratoria a estos padres y/o madres para hacer pensar, sentir y reflexionar sobre la percepción, construcción y utilización de estrategias educativas.

Gracias a esta intervención se pretende generar conocimiento a los profesionales que apoyan a estas madres y/o padres, que constituyen la principal vía de acercamiento a la educación sexual para estos jóvenes con SA.

La educación sexual juega un papel importante dentro de otro sistema, en el cual los adolescentes con SA constituyen el sistema cliente y la educación sexual la prevención primaria.

Modelo de Sistema de Neuman aplicado al sistema familia con adolescentes diagnosticados de Síndrome de Asperger

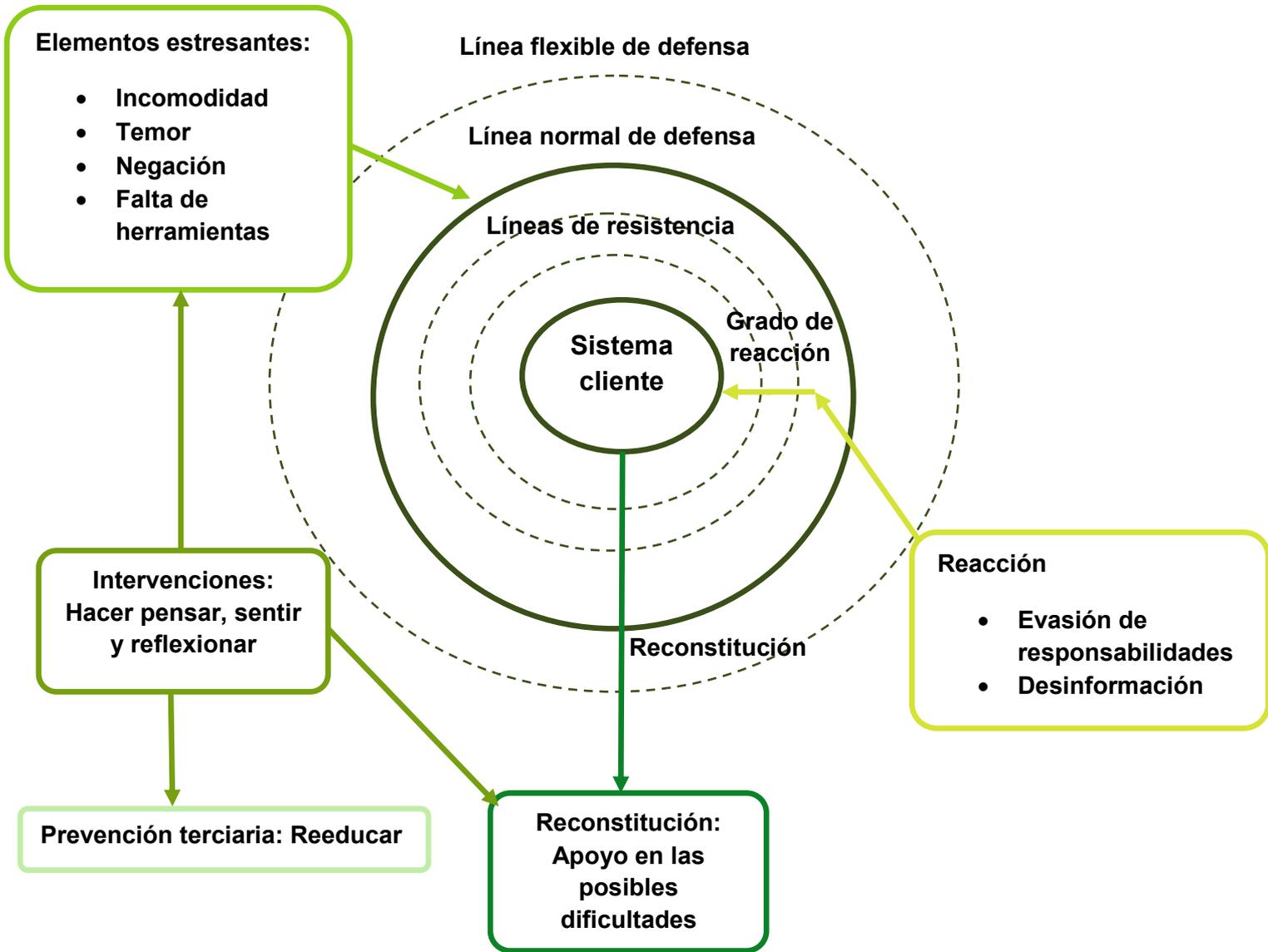


Figura 1: Modelo de Sistemas de Betty Neuman aplicado al estudio

1.3 Pregunta de investigación y justificación

Pregunta de investigación

La base para un buen planteamiento de investigación es la correcta formulación de una pregunta, en la que queden reflejados todos los elementos que integran el problema. Para ello, se usará el formato conocido con el acrónimo PICO(T) (Tabla I), y que consta de las siguientes partes:

- **Paciente:** Descripción de las características de un paciente (edad, sexo, fase de la enfermedad, ámbito donde se realiza la atención, comorbilidad, etc.) o problema de salud.
- **Intervención:** Intervención principal (diagnóstica, terapéutica...) que nos interesa, por ejemplo: Factor pronóstico, agente etiológico, prueba diagnóstica, tratamiento...
- **Comparación:** Alternativa a la intervención que queremos valorar (placebo, ausencia de un factor de riesgo, agente etiológico, patrón oro de una prueba diagnóstica...).
- **Resultado (Outcomes = resultados):** Qué esperamos obtener como resultado de nuestra intervención.
- **Tiempo:** Período de tiempo en el que transcurre el estudio³².

Tabla I: Pregunta de investigación PICO(T)

Pregunta PICO(T)				
Paciente	Intervención	Comparación	Resultados (Outcomes)	Tiempo
Padres y/o madres de pacientes adolescentes diagnosticados de Síndrome de Asperger pertenecientes a la asociación ASPERGA	Intervención exploratoria sobre padres y/o madres para hacer pensar, sentir y reflexionar sobre la percepción, construcción y utilización de estrategias educativas	No procede comparación por el tipo de diseño del estudio *	Contextualización y Caracterización del fenómeno: cómo viven, piensan, reflexionan los padres y/o madres de adolescentes diagnosticados con Síndrome de Asperger sobre la educación sexual de sus hijos y cómo perciben, construyen y utilizan sus estrategias educativas	Marzo, abril y Mayo del 2014
Los padres y/o madres de pacientes adolescentes diagnosticados de Síndrome de Asperger ¿Cómo perciben, construyen y utilizan sus estrategias de educación sexual?				

***Nota:** Será procedente en estudios posteriores de intervención enfermera sobre aspectos de educación sexual y consecuentes a los datos derivados del presente estudio.

Definir los componentes específicos de nuestra pregunta de investigación, implicará una delimitación de la búsqueda, centrándonos únicamente en aquello que queramos conocer, o sobre lo que queramos profundizar.

Justificación del estudio

Para la elaboración de este apartado, nos apoyaremos en la regla FINER (Tabla II), con la cual se evaluará la pregunta anteriormente propuesta, respondiendo a las siguientes cuestiones³²:

Tabla II: Regla Finer

	Pregunta
Factible	¿Será factible contestar nuestra pregunta?
Interés	¿Tiene la pregunta interés para el investigador?
Novedosa	¿Genera información nueva? ¿Mejora la información existente al evitar posibles errores de los estudios previos?
Ética	¿Podemos responderla respetando los principios éticos y atendiendo a nuestras obligaciones con los pacientes?
Relevantes	¿Cambiará nuestra forma de trabajar en la clínica o en la investigación?

La sexualidad en el autismo es un tema que está poco estudiado, y más aún si nos centramos en el SA. La bibliografía existente señala que la adolescencia es la etapa del desarrollo dónde se produce el despertar sexual, y es el momento clave para instruir a los jóvenes sobre sexualidad, y más importante aun cuando estos jóvenes tienen una discapacidad como el SA.

Las familias se convierten en el primer contacto que estos jóvenes tienen con la educación sexual, por lo que es necesario centrarnos en este colectivo.

La bibliografía demuestra que existen unos elementos obstaculizantes de educación sexual, como pueden ser los mitos sociales, que genera desinformación total (no hablar del tema) o parcial (sólo se habla de determinados temas).

Las características propias del SA, como por ejemplo el déficit en habilidades sociales, requieren que la información sexual se presente de una manera diferente, y esto puede precisar apoyo e información adicional para las familias.

Con este estudio se pretende conocer el afrontamiento de estas familias respecto a la educación sexual, con lo que ayudará a la creación de futuros programas de educación sexual, además de orientar a los distintos profesionales que trabajan con adolescentes con SA y sus familias, para brindarles apoyo en la tarea de la educación sexual.

Se cuenta con los medios necesarios para llevar a cabo dicha investigación, manteniendo presente en todo momento los principios bioéticos y cuidando y respetando el trato con los sujetos de la investigación.

Últimamente ha habido un creciente interés en los medios de comunicación sobre el SA. Han surgido noticias de determinados personajes públicos relacionándolos con SA, desde Albert Einstein o Isaac Newton hasta el jugador del Fútbol Club Barcelona Lionel Messi, Bill Gates o Mark Zuckerberg (creador de Facebook), series de televisión (Big Bang Theory o Frágiles) y películas (Mi nombre es Khan, Adam, La chica del dragón tatuado...) esto junto con el interés de la autora en explorar un tema, hasta la fecha, casi inexplorado, han sido el motor que ha impulsado este estudio.

2. Hipótesis

En el paradigma cualitativo los estudios tienden a ser exploratorios y enfatizan las perspectivas de los participantes y el contexto, con lo que no se suelen establecer hipótesis a priori. Más bien, durante el proceso de investigación, el investigador va generando hipótesis de trabajo que se afinan paulatinamente conforme se recaban más datos, o las hipótesis son uno de los resultados del estudio³³.

Tras la revisión bibliográfica, partimos de la intuición de que existen unos elementos, tanto favorecedores como obstaculizantes, que influyen en la educación sexual.

3. Objetivos

En nuestro estudio como objetivo general proponemos conocer el afrontamiento de las familias con jóvenes (de entre 10 y 19 años) respecto a la educación sexual, y como específicos:

- Conocer a fondo las historias personales de cada familia
- Determinar elementos favorecedores u obstaculizantes de la educación sexual, y determinar sus causas
- Conocer las necesidades de las familias respecto a la educación sexual.

4. Bibliografía más relevante

A continuación se presenta la bibliografía seleccionada por su gran utilidad en el presente estudio (Tabla III), y por lo que merece una mención especial:

Tabla III: Bibliografía más relevante

Referencia bibliográfica	Breve reseña
(7) Mattos-Caldeira-Brant-Littig P, Rajab-Cardia D, Bicalho-Reis L, da Silva- Ferrão E. <i>Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. Rev. Bras. Ed. Esp.</i> 2012; 18 (3):469-486.	Concluyen que las madres no reconocen una identidad sexual en sus hijos, por lo que no proporcionan la educación sexual, la reproducción de la concepción social y cultural que niega la existencia de la sexualidad cuando se asocia con DI.
(9) Stokes MA, Kaur A. <i>High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. Autism.</i> 2005; 9(3): 266–289	Estudio que compara los comportamientos sexuales entre adolescentes con autismo de alto funcionamiento (HFA) y las poblaciones típicas. Concluyen la necesidad de programas de educación sexual especializados con énfasis la interacción social.
(13) Koller R. <i>Sexuality and Adolescents with Autism. Sex Disabil.</i> 2000; 18 (2); 125-135.	En este trabajo se aborda la necesidad y desafíos para proporcionar educación sexual a las personas con autismo. En él se resumen los métodos y enfoques que han demostrado tener éxito con esta población de enseñanza.
(17) Isler A, Tas F, Beytut D, Conk Z. <i>Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities. Sex Disab.</i> 2009; 27(1):27-34.	Los autores compararon las actitudes y comportamientos de madres con adolescentes con y sin discapacidad intelectual. Las madres de los jóvenes con discapacidad intelectual presentan actitudes más cautelosas acerca de la anticoncepción, la disposición a aprender sobre el sexo y las decisiones acerca de las relaciones íntimas. Expresaron su preocupación por sus hijos con discapacidad intelectual y la vulnerabilidad sexual. También habían hablado de un menor número de temas sexuales con sus hijos y comenzaron las discusiones cuando sus hijos eran mayores.
(24) Nichols S, Blakely-Smith A. "I'm Not Sure We're Ready for This ...": Working With Families Toward Facilitating Healthy Sexuality for Individuals With Autism Spectrum Disorders. <i>Soc Work Ment Health.</i> 2009; 8 (1): 72-91	El presente estudio tuvo como objetivo (a) adquirir información a través de grupos de discusión acerca de las preocupaciones y necesidades de servicio de los padres con respecto al desarrollo de la sexualidad de sus jóvenes con trastornos del espectro autista y (b) la evaluación de la eficacia de un plan de estudios de 8 semanas de padres y la educación sexual.

5. Material y métodos

5.1 Diseño

Para la elaboración de este estudio de investigación cualitativo, se utilizan dos enfoques metodológicos, la fenomenología (descriptivo) y la teoría fundamentada (generador de teoría).

Fenomenología:

Según Husserl y Heidegger, la fenomenología (dentro de un paradigma naturalista propio de la investigación cualitativa) puede considerarse un enfoque filosófico para emprender la investigación cualitativa.

La fenomenología tiene como objetivo, entender cómo los otros ven, viven, experimentan, sienten el mundo, y cómo su visión puede variar de las visiones generales, enfocándose en las interpretaciones subjetivas de una persona sobre lo que ella experimenta. A través de la entrevista se puede conocer sus impresiones, vivencias, sentimientos, etc. El investigador no se limita a describir la experiencia del “otro” fenomenológicamente, sino que pretende explicar la esencia de la experiencia del “otro”.

Teoría fundamentada:

La teoría fundamentada tiene como objetivo desarrollar teorías sobre el fenómeno que es objeto de estudio (Glasser y Strauss). Como resultado, los conceptos teóricos centrales son identificados mientras los datos son reunidos.

Las dos estrategias fundamentales que Glasser y Strauss proponen para el desarrollo son el método de comparación constante y el muestreo teórico³⁴.

5.2 Descripción del contexto

La población a estudio son las familias de jóvenes, entre 10 y 19 años, asociadas a la *Asociación Galega de familias de persoas afectadas pola Síndrome de Asperger* (ASPERGA) de A Coruña.

ASPERGA está constituida por un grupo de familias con un objetivo común: alcanzar la máxima autonomía y el mayor bienestar posible para sus hijos o familiares afectados por el SA. Nació en el año 2006 y actualmente está implantada en varias ciudades gallegas, como Vigo, Pontevedra y A Coruña, con asociados/as diseminados por toda Galicia. Además forma parte de la Federación Asperger España (FAE). La asociación cuenta con 94 socios, de los cuales 28 tienen entre 10 y 19 años, rango de edad en el que enfocamos nuestro estudio.

El protocolo que se sigue en ASPERGA A Coruña ante la demanda de una familia es el siguiente: Si la familia está próxima a la sede de ASPERGA, se les cita con la psicóloga. En esta cita exponen su caso y se realiza una entrevista inicial donde se recopilan datos de la historia clínica (que incluyen aspectos del desarrollo, principales dificultades y necesidades, servicios que les interesa de los que oferta ASPERGA, etc.), con la finalidad de tener una visión de las necesidades de la familia, que servicios les pueden interesar y como se les puede orientar. En el caso de familias que vivan lejos de las sedes de ASPERGA el proceso se realizará por teléfono o correo electrónico.

Por último para formalizar el acceso a la asociación deben cumplimentar la solicitud de alta y el impreso de domiciliación bancaria, aportar los documentos nacionales de identidad (DNI) familiares y un informe en el que figure la existencia de un diagnóstico con SA y firmar dos impresos de cesión de datos.

Actualmente Asperga está dirigida por la junta directiva (compuesta por la presidenta, vicepresidente, tesorera y secretaria). Además la sede A Coruña cuenta con una psicóloga y educadora social. El servicio de voluntariado está en proceso de desarrollo, aunque ya cuenta con 12 miembros que realizan diversos talleres en A Coruña. Estos voluntarios previamente han recibido un curso básico sobre SA por parte de la psicóloga y la educadora social de la asociación, y algunos de ellos reciben formación continua en función de la tarea asignada. Entre las actividades que realizan con los niños y adolescentes, destacan tareas de apoyo en acciones de sensibilización, programas de ocio y apoyo escolar. Como parte del proceso de acercamiento al SA la investigadora también ha participado en los programas de ocio con el grupo de niños y adolescentes.

Mientras se realizan los talleres y actividades, las familias dedican su tiempo a la elaboración de joyas, como pendientes, collares, broches, con diferentes materiales, que posteriormente comercializan entre sus allegados y en las diferentes actividades de la asociación, como las jornadas dedicadas al SA realizadas en A Coruña y en Ferrol, para obtener fondos para la asociación.

Para solicitar la aprobación y colaboración de ASPERGA, se envía un correo electrónico a la psicóloga y junta directiva, en dónde se presenta el proyecto de investigación. Además se adjunta la respuesta de dicha entidad (Anexo II).

5.3 Descripción de la muestra

5.3.1 Muestreo:

En investigación cualitativa el proceso de selección de los participantes se caracteriza por ser no probabilístico. Pretende buscar individuos, entornos o sucesos clave que proporcionen una fuente rica de información³³.

Para este estudio hemos seleccionado un muestreo teórico intencionado de conveniencia, que en líneas generales estaría caracterizado porque los sujetos de la muestra no son elegidos siguiendo las leyes del azar, sino de alguna forma intencional.

El muestreo teórico se utiliza para generar teorías en donde el analista colecciona, codifica y analiza sus datos y decide que datos coleccionar en adelante y dónde encontrarlos para desarrollar una teoría mejor a medida que la va perfeccionando³⁵. Parte de un constructo teórico que define los perfiles de contextos e informantes que aseguren acercarse a la máxima variación de discurso sobre el fenómeno. Aplicado a nuestro estudio conocemos que los máximos proveedores de educación sexual son las familias, y es en ellas donde centramos nuestra atención.

Por último decimos que es de conveniencia porque seleccionamos una población o entorno accesible en los que se pueda desarrollar una relación de confianza con los participantes del estudio, en nuestro caso ASPERGA de A Coruña³³.

5.3.2 Tamaño de la muestra:

No hay fórmulas para determinar el tamaño de una muestra no aleatoria, es la saturación teórica la que determina el número de participantes en el estudio. De esta forma, la muestra se puede ampliar gradualmente y analizar los resultados según se van recogiendo los datos, para decidir, si es necesario, incluir más sujetos en el estudio. Cuando los casos nuevos ya no aportan información nueva, se puede concluir que la muestra está saturada³³.

El tamaño de la muestra para este estudio es de 5 familias.

Dado la restricción temporal para permanecer más tiempo en el campo, no se tiene la seguridad de haber alcanzado en todos los apartados la saturación teórica.

5.3.3. Criterios de inclusión, exclusión y ético:

- **Criterios de inclusión:**
 - Familias de adolescentes entre 10 y 19 años asociados a ASPERGA A Coruña.

- **Criterios de exclusión:**
 - Familias que no deseen participar.
 - Familias que no puedan desplazarse hasta la sede de A Coruña.
 - Familias que no hablen español o gallego.
 - Familias que no pueden acudir a la entrevista por fuerza mayor (por ejemplo una hospitalización).

- **Criterio ético:**

Respondiendo a aspectos éticos, no se incluirán aquellas familias que no estén capacitadas y en disposición de entender la hoja información participante (Anexo III) y firmar el consentimiento informado (Anexo IV).

5.3.4. Variables sociodemográficas:

Tabla IV: Variables sociodemográficas

	Grupo familiar	Familiares que acuden	Edad de los entrevistados	Edad de los hijos	Género de los hijos	Profesión de la familia	Certificado de discapacidad / porcentaje de discapacidad
F1	Madre, padre e hijo	Madre	46	12	Masculino	Madre: trabajadora social; padre: técnico de anatomía patológica	No
F2	Madre soltera, abuela e hijo	Madre	54	17	Masculino	Pensionista	Si/ 35%
F3	Madre divorciada, abuelos e hijo	Madre	44	17	Masculino	Profesora de clases particulares y colaboradora en ONG	No (en vías de solicitar)
F4	Madre divorciada e hijo	Madre	52	16	Masculino	Personal laboral de la Xunta	Si/36%
F5	Madre soltera e hijo	Madre (con SA)	44	18	Masculino	Limpiadora	Hijo: 37% Madre: 33%

5.4 Metodología de recogida de datos

Como método de recogida de datos se ha utilizado la entrevista semi-estructurada.

Una vez obtenido el visto bueno por parte del CAEI (Anexo V) y aprovechando las jornadas de voluntariado, la investigadora junto con la psicóloga de ASPERGA, presentaron el estudio y entregaron las hojas de información participante y los consentimientos informados (Anexos III y IV). A partir de este momento, los participantes se pusieron en contacto con la psicóloga y ella fue la responsable de concretar las citas.

La estructura de la entrevista utilizada como guía, se puede visualizar en el Anexo VI. La duración aproximada de estas, fue de 60 minutos por cada unidad familiar. Además también se elaboró, y se ensayó su uso, una parrilla de códigos para registrar el contenido paraverbal que emerja de la entrevista, así como otras apreciaciones, características observadas durante las sesiones, y cualquier tipo de consideraciones de interés que escape del contenido audible de la grabación y que deba ser tenido en cuenta para acompañar las secuencias de pregunta-respuesta y dar una visión más exacta de la interacción investigador-informante. Se puede visualizar en el Anexo VII.

Fueron llevadas a cabo en las instalaciones de ASPERGA, concretamente en el despacho de la psicóloga y educadora social, salvo una de ellas, que se realizó en la sala de reuniones. En el Anexo VIII se puede visualizar la estructura física de estos espacios.

Antes de iniciar la entrevista la investigadora debería de poseer el consentimiento informado firmado por la entrevistada.

Durante todo el estudio la investigadora será la responsable de su custodia.

Aunque el estudio fue concebido para entrevistar a las unidades familiares, sólo asistieron las madres, debido a las características propias de la muestra.

Las entrevistas fueron grabadas en formato audio, mediante el programa informático Audacity. Las transcripciones se realizaron con ayuda del programa informático F4. Una vez transcritas se desecharon las grabaciones, protegiendo así la identidad de los participantes. Además a dicha transcripción se adjuntan las notas de campo recogidas.

Tras la sesión de entrevista, se registra en audio las impresiones personales de la investigadora y otros memorandos, en un mínimo espacio temporal entre entrevista y este registro, para aumentar el rigor y no perder información por lapso de tiempo.

5.5 Análisis de contenido

Se emplean dos tipos de análisis de datos, el análisis del contenido, llevado a cabo por la investigadora, y el análisis del discurso llevado a cabo por la tutora del estudio.

Con esto pretendemos no limitar los datos a simple expresiones semánticas, sino al contenido implícito y explícito de la dinámica de la entrevista, el llamando lenguaje no verbal, como la gestualización, dubitación en la respuesta, posicionamiento ante el entrevistador, posición de poder/sumisión ante los otros participantes...

Este acercamiento exige un esfuerzo añadido para la investigadora en la transcripción y manejo de los datos, obligando a cotejar continuamente el contenido discursivo con los datos

provenientes de la observación e interpretación paraverbal, pero amplía el conocimiento del fenómeno, al acercarse de un modo más holístico al universo simbólico particular de la persona entrevistada. Para lograr lo anteriormente expuesto se ha desarrollado una parrilla de códigos, comentada anteriormente (Anexo VII).

Una vez finalizada la transcripción, los datos se trataron mediante la propuesta de análisis fenomenológico de Colaizzi, que consta de los siguientes pasos:

- Lectura de las entrevistas, para acercarse a su experiencia y darle sentido a su relato.
- Extracción de citas significativas.
- Formulación de los significados para estas citas (codificación).
- Categorización de los significados formulados en grupos de temas que fueron comunes a todos los participantes.
- Integración de los hallazgos en una descripción exhaustiva del fenómeno bajo estudio.
- Propuesta de un prototipo del modelo teórico acerca del fenómeno a estudio, que supone la creación de memos, para formular la teoría.
- Validación de los hallazgos, mediante el envío por carta certificada del constructo final del fenómeno³⁶.

Además se utiliza la herramienta Atlas-ti, como ayuda en el proceso de codificación y categorización.

5.6 Autorización y aprobación ética

Para llevar a cabo este estudio, se solicitó la aprobación y consentimiento al CAEI (Anexo IV).

Previa a la realización de las entrevistas se entregan a las familias la hoja de información al participante, en la cual se detalla en qué consiste su aportación, qué riesgos puede conllevar y qué derechos posee, y el consentimiento informado (Anexos III y IV).

Una vez transcritas las entrevistas, se procede a eliminar los archivos de audio, además de mantener bajo llave, cualquier documento que posea información que identifique a los participantes del estudio.

Este estudio se acoge a la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, el Pacto de Oviedo y a la Ley orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de protección de datos de carácter personal, que garantiza y protege, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar³².

5.7 Posición del investigador

Como investigadora es necesario profundizar en este tema ya que más de la mitad de los adolescentes con discapacidad no recibieron educación sexual de ningún tipo, y de los que la recibieron son las familias las principales proveedoras de educación sexual. Profundizar en la díada familia-hijo nos permitirá conocer de primera mano que elementos favorecen u obstaculizan la educación sexual, así se podrá potenciar los positivos y dar herramientas para superar los negativos. Además profundizar en este tema generará conocimiento dentro de esta población tan concreta, ya que la bibliografía respecto a este tema es escasa.

Mi posición, como futura profesional de la salud (alumna de 4º grado de enfermería) e investigadora, en este tema, es el de apoyo a la educación sexual y que los principales protagonistas, a la hora de instruir a los adolescentes, son las familias, aunque posteriormente se complementa desde otros ámbitos, como el escolar o el sanitario, ya que la educación sexual constituye las bases para un mundo más seguro y una vida sana y socialmente aceptable para la satisfacción sexual en la edad adulta.

La posición respecto a los participantes del estudio será desde la neutralidad, permitiendo a las familias que respondan desde su propia experiencia y de forma libre, sin generar juicios de valor.

Profundizar en la educación sexual desde la perspectiva familiar de manera reflexiva y respetuosa conllevará un beneficio a nivel social.

5.8 Rigor y credibilidad

La calidad de la investigación en cualquier disciplina es un aspecto fundamental que los investigadores permanentemente deben garantizar y que los profesionales necesitan evaluar antes de utilizar los resultados de los estudios. La calidad de un estudio está determinada, en gran medida por el rigor metodológico.

Guba y Lincoln en el año 1981 propusieron los siguientes criterios de veracidad que aseguran el rigor en la investigación:

- **Credibilidad (Validez interna):** Veracidad de los resultados por consenso comunicativo entre los implicados. Se ha asegurado que los hallazgos muestran los significados de los participantes en el estudio. Los procedimientos utilizados en este estudio, que aseguran la credibilidad son: La exposición de los resultados con datos reales obtenidos de la participación de las familias y posterior validación por

parte de ellas, poca demora entre las entrevistas, transcripciones y análisis (por lo que reduce el riesgo de olvidos), elaboración de notas de campo que recogen el lenguaje paraverbal, elaboración de notas del investigador tras las entrevistas, explicación del rol del investigador sesgos y triangulación metodológica y analítica

- **Transferibilidad (Validez externa):** el grado en que los resultados pueden ser aplicados a otros contextos y poblaciones valorando similitudes y diferencias con la muestra y el contexto estudiado. Los resultados obtenidos pueden ser extrapolados con limitaciones a otros escenarios. Esto lo conseguimos con la descripción detallada de la muestra y del contexto.
- **Consistencia (Fiabilidad):** El paradigma cualitativo niega que un estudio se pueda replicar exactamente igual en otros contextos porque cada contexto es único e irrepetible. De esta forma se asegura de que un segundo investigador pueda auditar y replicar el estudio, y en caso de realizarlo en el mismo contexto, los resultados obtenidos serían similares y nunca contradictorios. Es consistente debido a la descripción detallada de la muestra y el análisis, la exposición de los resultados con datos reales obtenidos de la participación de las familias y explicación del rol del investigador y de los sesgos.
- **Confirmabilidad:** El investigador se compromete a informar en cada momento desde qué posición se sitúa su investigación y explica los posibles sesgos introducidos por él y por la inherente subjetividad y cómo controló su aproximación a los investigados. No añadieron datos no emergentes de los participantes

A través de la transcripción textual de las entrevistas y de la corta demora entre la realización de la entrevista y la

transcripción, descripción detallada del análisis, explicación del rol del investigador y los sesgos³³.

Considero que la principal garantía de calidad es el rigor metodológico seguido en el análisis, la documentación exhaustiva de los resultados ligados a textos literales, pero sobre todo la verificación externa con la retroalimentación que se obtuvo al recibir la contestación de tres de las cinco madres entrevistadas, a las que se les enviaron por carta certificada los resultados de la investigación y el constructo final, para que ellas verificaran, rectificaran y matizaran la información analizada.

Aunque en el momento de redactar este informe sólo se tienen tres testimonios de aceptación, se espera una respuesta de las dos restantes.

Las tres madres informantes aseguran que el acercamiento al fenómeno de afrontamiento coincide con la realidad que ellas se esforzaron en describir, dando veracidad al contenido de todas las categorías y agradeciendo que el trabajo fuese riguroso y veraz en la interpretación.

5.9 Límites del estudio

Los resultados que se puedan obtener de este estudio deben entenderse dentro del contexto en el que se ha realizado el estudio, sin que puedan extrapolarse a otros contextos o puedan ser generalizables, ya que la intención del estudio no pretende hacer una inferencia general, si no conocer cómo afrontan las familias de adolescentes con SA socios de Asperger la educación sexual.

Previa a la entrada al campo la investigadora partía con unas categorías prefijadas, interiorizadas durante la revisión bibliográfica. Sin embargo durante el análisis de los datos no permitió que estas categorías interfirieran en dicho proceso.

En algunas categorías no se consigue la saturación de la muestra, por lo que necesitaríamos una nueva entrada al campo para conseguir la participación de más familias, pero la temporal temporal impide dicha entrada. Debido a esto, la muestra puede no ser representativa del fenómeno debido al reducido tamaño muestral.

También sería importante entrevistar a familias con otras realidades.

6. Resultados

6.1 Categorías emergentes

Tras el análisis del contenido, hemos obtenido 8 categorías:

- “Seres sexuales”
- “Consideración de la educación sexual”
- “Elementos obstaculizantes”
- “Abordaje temático”
- “Sexualidad en el SA: Preocupaciones”
- “Educación a demanda”
- “Educadores sexuales”
- “Programas de educación sexual”

6.1.1 “Seres sexuales”

En esta categoría se pone de manifiesto la sexualidad de los adolescentes con SA, a través de la consulta de diferentes dudas:

“... ha preguntado... pfff... qué es eso de “dar por el culo”, porque aquí decían no sé qué...” (F1)

“... ahora siente curiosidad pues por los besos, porque ve a las parejas besarse...” (F1)

“... preguntó sobre la penetración, y qué es y tal...” (F1)

“hombre de la erección, de cosas así por ejemplo han ido saliendo alguna vez, del líquido que echa como dice él “¡mamá mancho los...!”...” (F2)

Y la manifestación de la conducta sexual:

“... hombre sí, tocamientos del, ya te digo... él siempre está tumbado haciendo los deberes en la alfombra de la sala, siempre pone un cojín debajo, entonces yo ya tengo claro que día sí día no, dependiendo como esté él, lo que vulgarmente se llama, tiene una erección, eyacula...” (F2)

“... cierra la habitación cuándo se quiere masturbar, o tiene algún fetiche, así raro, que... yo que sé... me roba los jerséis de cuello, no sé exactamente para qué... o las bragas estas ¿no sabes? de poner...” (F3)

“... tuvo episodios de por ejemplo de masturbarse en clase y eso ¿no? De cortar el pantalón, los bolsillos y a masturbarse en clase” (F3)

“... el hecho de tocarse todo el rato “¡es que me pica!” y yo le digo “bueno cuanto más te rasques más te pica”, pero yo creo que es porque tiene en cuenta un cierto gustillo en hacerlo...” (F4)

6.1.2 “Establecimiento de prioridades”

A lo largo de las entrevistas, se obtiene que la educación sexual es necesaria para los adolescentes, y que juega un papel importante dentro de la vida de estos:

“... una parte importante, a la que no se le da demasiada importancia, bueno ahora ya un poquito más, antes no, y que hay que estar atenta a ella, porque no darle la importancia que hay que darle, puede llevar a frustraciones, puede llevar a problemas conductuales y de personalidad incluso, que pueden estar soslayados o escondidos por ahí, porque no... no se les ha prestado atención a sus gustos, a sus intereses sexuales o simplemente a hablar de...” (F1)

“pues... la considero una prioridad, si...” (F3)

“Sí, sí... muy, muy importante” (F4)

6.1.3 “Elementos obstaculizantes”

Podemos dar por saturada esta categoría, ya que existen diferentes elementos que impiden que la educación sexual se lleve a cabo totalmente. Estos elementos pueden ser por parte del entorno o derivado de las características propias del SA.

Entorno

Todos los elementos que rodean al adolescente con SA pueden generar una influencia negativa a la hora de recibir información sexual. Para ejemplificar esto, contamos con las siguientes subcategorías:

- **Aislamiento social:** En general todos los adolescentes con SA sufren aislamiento social y/o son acosados en el colegio, esto repercute a la hora de adquirir cierta información:

“... porque es un chaval que no ha tenido contactos, demasiados, con chicas y puede tener unas ideas equivocadas de qué es el sexo...” (F3)

“... lo que sólo me preocupa es que lo aprenda por los de fuera, por los compañeros del instituto...” (F4)

- **Falta de recursos:** La inexistencia o desconocimiento de recursos que apoyen a la familia a la hora de educar sexualmente:

“Tampoco nunca nos enteramos de ningún sitio, eh” (F2)

“Yo no he visto, tampoco aquí tampoco han organizado nada... sería importante, sería muy beneficioso para nosotros, las familias y para el chaval” (F3)

- **Desinformación por parte de las familias:** La falta información por parte de las familias puede generar que no se produzca o que no se hable de todos los temas al completo:

Cuando se le pregunta acerca de si tiene los conocimientos necesarios “Yo creo... hombre yo pienso que no... que podría aprender mucho más ¿no?...” (F3)

“... entonces pues oye a lo mejor mis conocimientos no son ahí...” (F2)

“... pero en el tema de sexualidad y Asperger conocemos poco, o por lo menos yo...” (F4)

- **Falsos mitos:** La existencia de mitos sobre la sexualidad, genera conocimientos falsos en los adolescentes.

“... te puedes pillar una enfermedad “ay no, yo no”, muchas veces piensan “pero la primera vez no pasa nada” y “si no entra no pasa nada...” (F5)

“... si los niños me dicen que me voy a volver tonto o que me voy a volver más, más imbécil de lo que soy si sigo haciendo las pajas que patatín...” (F2)

Además la creencia de que son “niños perpetuos”, provoca la sobreprotección de los adolescentes, dificultando así la educación sexual:

“... toda la vida juntos y pegados, porque es como un apéndice que llega hasta ahí...” (F4)

“... dependen de su familia inmensamente, son grandes dependientes...” (F1)

Características propias del SA:

Los déficits en habilidades sociales y las dificultades en el lenguaje, van a perjudicar tanto en las relaciones como en la adquisición de información, derivada de la falta de madurez.

“... él es el que se aísla, porque no sabe interactuar con los vaciles...” (F4)

“... que sea gay... vete tú a saber si entre ellos también a alguno le puede pasar lo mismo, a lo mejor nunca en la vida es capaz de expresarlo...” (F4)

“... a nosotros nos faltan algunos sentimientos, y otros no los sabemos identificar...” (F5)

“... a mí a veces aún me pide juguetes y digo “si me tienes que estar pidiendo condones, no juguetes” ¿entiendes?” (F4)

Además los problemas secundarios al SA, como la hipersensibilidad, puede provocar dificultades en las relaciones sociales:

*“... me dice “¡SACA DE AHÍ!!, ¡no me toques!”
claro... el tacto tampoco va a ser el deseable
para él ¿no?... no es el... el que se espera...”
(F4)*

La presencia de este diagnóstico influye a sus familias a la hora de presentar la información o de recalcar ciertos temas:

“La forma de dárselo seguramente, para que lo comprendan muy bien, tiene que ser distinta, seguramente... o habrá que estudiar un poco la forma en la que se da...” (F1)

“... a ver a mi me influye, por cómo decirte, porque no... no sé cómo abordarlo, a veces hay que darle vuelta o más que...” (F4)

6.1.4 “Abordaje temático”

En cuanto a los temas que surgen en la educación sexual, varían de una familia a otra, salvo los temas biológicos o los métodos anticonceptivos, que aparecen en todas las familias:

“...porque la parte biológica se la tiene más que sabidísima...” (F1)

“...hombre no sé, físicamente, de todas formas ya han tenido asignaturas donde han hablado del físico del uno del otro, pues no sé, temas así en plan generalizado...” (F2)

“... lo típico que hablan de la prevención, de los anticonceptivos, de... la típica charla que lleva siendo la misma un mogollón de años” (F3)

“... los anticonceptivos, cosas así, que existían, pero yo no vi... era muy técnico eso...” (F4)

“Con los órganos sexuales, con las relaciones sexuales, con cómo afectan las hormonas a la vida diaria...” (F5)

Otros temas que aparecen son la homosexualidad, las relaciones de pareja, la anticoncepción, la paternidad, los límites a la hora de expresar una conducta de carácter sexual, la masturbación, la pornografía, la vulnerabilidad y la autoestima.

6.1.5 “Sexualidad en el SA: Preocupaciones”

En esta categoría las familias expresan su preocupación acerca de la sexualidad. En ocasiones responden a las preocupaciones que los padres con hijos NT, puedan tener, aunque muchas de ellas están influenciadas por su diagnóstico. Por un lado se encuentran las familias que les preocupa su vulnerabilidad o cómo afrontar ciertas situaciones:

“... me preocupa todo... porque es que no sé cómo va a llegar él a conseguir una pareja, y poder tener experiencias sexuales o... no lo sé... la verdad es que preocupar, me preocupa todo... todo lo que se refiere a la educación sexual” (F3)

“hombre que coja cualquier cosa claro...” (F2)

“...que dé con una persona que se aproveche de él, porque son tan ingenuos, tú imagínate...” (F4)

Y por otro lado nos encontramos con familias que no les preocupa nada respecto a la sexualidad, porque lo ven lejano en el tiempo:

“... no, creo que... a los Asperger al no tener tanta lívido y no tener de que no vamos por ahí ni emborrachándonos ni drogándonos, ni nos gusta salir de noche, ni nos gustan ni las bandas ni los grupos, o sea... es más difícil que nos pase algo, la verdad, porque estando en casa sólo...” (F5)

6.1.6 “Educación a demanda”

A la hora de prestar educación sexual, las familias les informan en función a las dudas y curiosidades que puedan tener. En general son los hijos quienes van a iniciar la conversación, ya sea porque ellos preguntan:

“... va a demanda, va a demanda, como en todo, en muestra educación con T, siempre fue a demanda...” (F1)

“... yo si él me lo pregunta no tengo ningún...” (F4)

O porque ellos lo manifiestan de otra manera:

“Claro a demanda, a demanda de él o a demanda... o porque veo yo alguna... algún comportamiento raro ¿no?...” (F3)

Todos concluyen que en general hay poca demanda de información, ya sea por la inmadurez derivada del diagnóstico o incluso por vergüenza:

“Surge... exactamente... con muy poca demanda... más bien ninguna... nada de nada...” (F2)

“yo ya te digo que T, no es un niño que haya demandado mucha información...” (F1)

6.1.7 “Educadores sexuales”

Las familias se consideran los principales educadores sexuales. La relación de confianza y dependencia que tienen con ellos y el aislamiento por parte de las autoridades, propicia que las familias sean los únicos educadores:

“... yo puedo ser la primera inductora en... la primera formadora sobre sexualidad...” (F1)

“Nadie mejor, sinceramente, nadie mejor que la familia si se hace bien...” (F1)

“Yo para mí la primera, la primera, la primera... después que informen o qué hagan cursillos... ¡perfecto!, yo para mí genial, pero no como ejemplo como mi madre que siempre dijo “ya las enseñaran en el colegio o con las amigas o tal”... la familia primero” (F2)

También aparecen otras fuentes de información, cómo los colegios, aunque demandan mayor apoyo:

“... lo que me interesa también es buscar un psicólogo un poco para que hable con él de este tipo de temas ¿no?” (F3)

“... pero debe de estar en muchísimos sitios... desde luego la escuela” (F1)

“... esperamos que alguien les venga a dar una charla clara, que sobre todo con... con un profesional, dónde ellos puedan hacer preguntas...” (F4)

Las familias se han servido de ciertos materiales para apoyar sus enseñanzas, como libros, museos, biblioteca, internet... e incluso de su experiencia vital:

“Bueno y a veces he mirado en Internet, con el tema de la masturbación y tal...” (F3)

“... a ver para la parte física fuimos a la biblioteca y yo busqué libros de anatomía, y a parte hay un montón de libros de anatomía dónde te explican todas las partes...” (F5)

“... de momento de forma intuitiva y los conocimientos que tengo, o por experiencia vital o por... bueno por lo que has leído y lo que sigues leyendo...” (F1)

Un aspecto importante que aparece en alguna familia es la importancia del género a la hora de establecer quién debe ser el educador. Manifiestan que las díadas deben de ser del mismo sexo:

“Sobre todo porque en una familia normal, de un padre y una madre, el padre toma ciertas responsabilidades y la madre otras responsabilidades de la educación sexual ¿no? sobre todo si el niño... si es un niño o si es una niña, pues hay cosas que a lo mejor el niño se siente más cómodo hablándolo con el padre...” (F3)

“Bueno yo siempre pensé que habiendo padre y madre, si era niño padre si era niña madre...” (F2)

6.1.8 “Programas de educación sexual”

En cuanto al interés en los programas de educación sexual, todas las coinciden en que deben de realizarse:

“Toda la formación que pueda recibir de múltiples... desde múltiples perspectivas le va a venir muy bien en su vida, él necesita formarse y... y formar su propio “yo”, su carácter...” (F1)

“... pero a mí me parece bien todo lo que se haga de información para los muchachos jóvenes...” (F2)

“... yo si hay cursillos también de madres, a mí no me importa también acceder a ellos” (F2)

Aunque deben tener unos requerimientos especiales que contesten a las necesidades de los adolescentes con SA:

“...claro que tendría que estar enfocado hacia los niños con Asperger, para que... para hacerlos entender a ellos y que no es un niño cualquiera, o sea entiende las cosas a su manera... pero yo me apuntaría a un taller o a un curso lo que fuese...” (F3)

“...yo creo que habría que hacerlo muy distinto de si es para un NT o si es para Asperger, porque lo vemos de una forma muy diferente, habría que... si fuera para un Asperger habría que explicarle mucho más las emociones, las intenciones... y... el juego sexual, el juego... de yo que sé, la chica... te mira, si ella te mira y te sonríe y tal, es que está esperando que te acerques... ¿y qué le vas a decir? que... montón de cosas básicas, que por ahí el NT, ya es más lanzado, ya va, ya...” (F5)

También informan del desconocimiento y ausencia de estos programas:

“Ni yo ni él participó en ninguno, tampoco conozco programas de educación sexual... no conozco...” (F1)

“Tampoco nunca nos enteramos de ningún sitio eh...” (F2)

Para las familias es importante que estos programas sean específicos para adolescentes con SA, por lo que consideran una buena opción Asperga:

“... o aquí (Asperga), ya te digo, si hacen un cursillo si hay algún sitio dónde llevarlos, yo por mí la primera vamos, eso lo tengo claro, mal no le viene, al contrario...” (F2)

En cuanto a quién debería realizarlo hay diferentes posibilidades como personal sanitario o una figura masculina con SA:

“... a lo mejor una persona de fuera, pues puede influenciarle...” (F3)

“... un psicólogo si tú quieres la parte... la figura masculina o un chico que tenga su misma problemática que a lo mejor tuviera... o ya tuvo” (F4)

6.2 Mapa conceptual

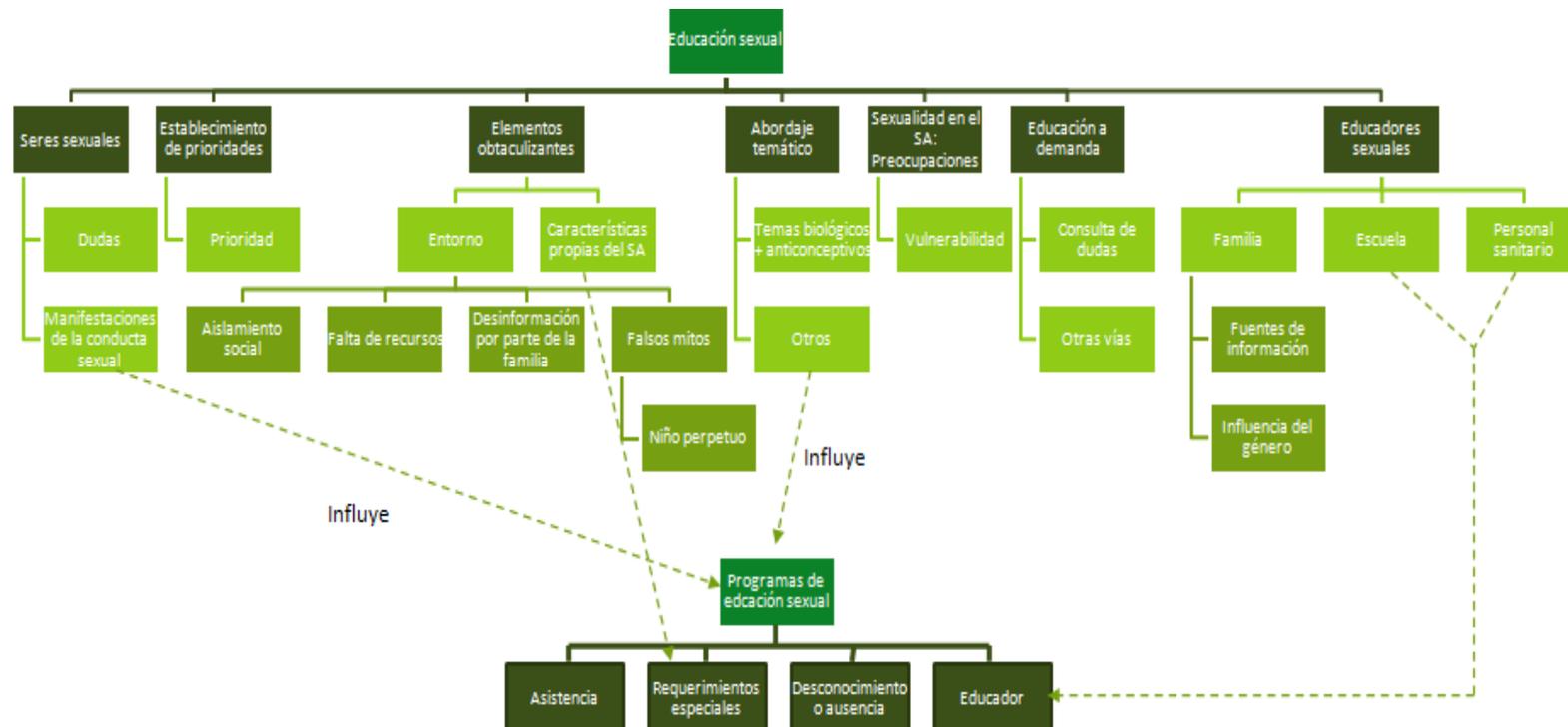


Figura 2: Mapa conceptual

6.3 Memos

Paralelo al proceso de codificación, se ha elaborado unos memos, dónde queda registrada las impresiones, reflexiones e hipótesis de la investigadora. Aunque a lo largo del análisis han surgido varios, me gustaría destacar los siguientes:

“Desaparición de la estructura familiar tradicional”

La mayoría de las familias entrevistadas carecen de una figura masculina, ya sea por la separación de los cónyuges o por tratarse de familias monoparentales. Esta situación ha generado la asunción del rol del padre, llevando a cabo acciones que consideran que no les corresponderían.

Las malas relaciones entre los padres, pueden traducirse en un descuido de la educación sexual, ya que la creencia sobre que una de las partes puede influenciar negativamente a su hijo y la no asunción de rol de educador sexual por parte de la otra, puede tener consecuencias negativas sobre el hijo, como desinformación y generación de tabús.

La búsqueda de esa figura masculina ha llevado a la asunción del rol por parte de la madre o incluso de otros miembros familiares como el abuelo, o a la demanda de educadores sexuales masculinos

“Deseo de tener novia”

Muchas familias comentan el deseo de sus hijos en tener novia:

“... los típicos que se esconden y se dan unos morreos y tal o unos achuchones, entonces él lo ve y dice que se muere de envidia, por tener... él quiere tener algo así, porque dice que ven sus caras, como momentos de felicidad...” (F4)

“... o sea sí que me dice que quiere sacar novia o quiere tener novia...” (F3)

Ese interés, quizá pueda deberse a la influencia que genera la sociedad sobre ellos o como parte de la integración que tanto ansían. Mitos como “A la edad de X años, ya tienes que tener novia/o” o ese supuesto estatus social dentro de la jerarquía del colegio/instituto, provoca en ellos, más que el deseo de tener una compañera sentimental, que algunas madres apuntan no saber las implicaciones que esto conlleva, sentirse integrado y visible a los ojos de sus compañeros.

La búsqueda de amistades y la sensación de pertinencia a un grupo, se convierte en su objetivo durante los años del colegio e instituto, incluso en su vida adulta, ya que la mayoría de ellos suelen sufrir acoso escolar y aislamiento social

“Nadie es lo suficientemente bueno”

Este memo enfatiza en la idea, comentada con anterioridad del “niño perpetuo”. Todas las familias están de acuerdo en que sus hijos son grandes dependientes de ellos. Pese al deseo de que tengan una vida plena (se independicen, tengan su trabajo, etc.), muchas apuntan que eso no sucederá, o por lo menos sin una mínima ayuda, debido a la inmadurez de sus hijos.

Dedican mucho esfuerzo a que sus hijos socialicen, pero cuando estos conocen a alguien, pueden aparecer recelos hacia la nueva amistad del adolescente, ya que desconfían de las pretensiones de esta persona. Esta actitud puede responder a la visión de un niño perpetuo, y la posterior sobreprotección hacia él.

6.4 Madre Asperger como sujeto de cuidado

Dentro de nuestra muestra nos encontramos con una heterogeneidad de casos, pero que la vivencia del fenómeno es similar. Sin embargo cuando una de las entrevistadas es Asperger y madre, su visión de la educación sexual difiere en muchos aspectos.

A continuación se presenta una tabla en dónde se pueden ver los distintos puntos de vista, que posteriormente explicaremos:

Tabla V: Madre “Aspie” versus Madre NT

	Madre “Aspie”	Madres neurotípicas
Abordaje temático	Abundantes conocimientos biológicos, pobre en educación sentimental	Mayor abordaje en temas de relaciones sociales
Sexualidad en el SA: Preocupaciones	No preocupada	Preocupadas
Establecimiento de prioridades	No prioridad	Prioridad
Integración	La integración no es una prioridad	Deseo de integración
Educación a demanda	Si	No

Abordaje temático:

Aunque todas las familias han tratado los temas biológicos, la madre con SA, ha instruido a su hijo hasta el más mínimo detalle:

“Con los órganos sexuales, con las relaciones sexuales, con cómo afectan las hormonas a la vida diaria, general, de los NT... porque a nosotros no tanto...” (F5)

“...yo quería era... a ver, explicarle lo que las hormonas le hacen a sus compañeros... porque se están volviendo tan raros con la adolescencia... ese tipo de cosa... porque las chicas también se volvieron tan raras... todo eso, más que... es que yo veo el amor de otra manera, o sea, yo no creo en eso de "Ah se enamoraron y eso es lo mejor que le puede pasar a una persona"” (F5)

En cuanto a los sentimientos, relaciones sociales, amor... aparte de no considerarlos como para de la educación sexual, no ha incidido prácticamente en nada:

“Sí... lo que pasa es que bueno eso ya... que el amor es el amor... y el sexo es el sexo... o sea, es una actividad que no... que en realidad no tiene tanta importancia en nuestras vidas... no es como, los NT que se preocupan tanto y que tienen tanta...” (F5)

“... entonces lo que es el cortejo, ya está... jajaja... todo eso es para nosotros chino básico, porque...” (F5)

“... yo de lo que es el cortejo y todo eso, no controlo...” (F5)

Sexualidad en el SA: Preocupaciones

Cuándo es preguntada acerca de si hay algo que le preocupa respecto a la sexualidad, responde rotundamente que no. El aislamiento social de su hijo, la “relaja”, ya que, actualmente, no hay un elemento de riesgo:

“No... no, creo que... a los Asperger al no tener tanta lívido y no tener de que no vamos por ahí ni emborrachándonos ni drogándonos, ni nos gusta salir de noche, ni nos gustan ni las bandas ni los grupos, o sea... es más difícil que nos pase algo, la verdad, porque estando en casa sólo, o sea, es que... pfff... no... creo que nos tomamos las cosas con más calma... no... no sé...” (F5)

“... él, sólo no sale, sale conmigo, podemos quedar en algún lado, pero ir sólo a hacer algo, ya le cuesta...” (F5)

Establecimiento de prioridades:

La educación sexual no juega un papel importante en su vida, simplemente la ha utilizado a la hora de instruir sobre los cambios físicos:

“... a ver es que yo ya se lo dije, ya lo sabe... o sea ya está... que más...” (F5)

“... fue algo muy muy importante cuando él, empezó a tener sus cambios físicos, explicárselos... explicarle que le estaba pasando...” (F5)

Una vez ofrecida toda la educación sexual, ya no la considera como algo importante.

Integración:

Las relaciones sociales no las ve como una necesidad, favoreciendo de esta manera el aislamiento social:

“... tratar con la gente agobia...” (F5)

“...está muy quemado con la gente...” (F5)

Además como medida para atajar el acoso escolar, estudia en el domicilio. Aunque con esta medida se reducen las posibilidades de cualquier acercamiento social:

*“... estudia desde casa, así de bien... jajaja”
(F5)*

Educación a demanda:

Ella se encarga de la iniciación de los temas de sexualidad, desde charlas, hasta la aportación de bibliografía, visitas a museos y biblioteca para ahondar en el tema:

“... fuimos a la biblioteca y yo busqué libros de anatomía...” (F5)

“... interesaba un poco más... la parte de lo que es el embarazo, el parto... eso también lo vimos en el museo de la Domus” (F5)

“... yo empecé a hablarle de eso a los 10-11, cuando él empezaba a cambiar...” (F5)

6.5 Constructo final: Descripción del fenómeno

Los adolescentes con SA tienen necesidades sexuales, al igual que los adolescentes neurotípicos. A través de las manifestaciones de conducta sexual y la consulta de diferentes dudas de índole sexual, se desprende la necesidad de educación sexual, que los provenga de conocimientos para afrontarla desde una perspectiva de salud física, mental y social. Además las familias consideran que dicha información juega un papel importante en la vida de sus hijos, puesto que la no prestación de atención en ella, puede generar sentimientos negativos, tales como frustraciones o problemas conductuales.

A la hora de educar sexualmente, existen elementos obstaculizantes que impiden que se lleve a cabo total o parcialmente. Estos elementos responden tanto al entorno como a las características propias de SA. En cuanto al entorno nos encontramos con:

- **Aislamiento social:** Muchos de los adolescentes con SA son blanco de acoso escolar, con el consecuente aislamiento social, de esta forma se dificulta o anula la educación sexual de carácter informal.
- **Falta de recursos:** La inexistencia de programas de educación sexual en el entorno y la falta de especificidad hacia el SA, crean vacíos importantes de información.
- **Desinformación por parte de la familia:** La falta de información de las familias genera desinformación total (no se trata ningún tema) o parcial (se trata algún tema) en los adolescentes.
- **Falsos mitos:** La existencia de mitos falsos puede provocar la adquisición de ideas equivocadas respecto a la sexualidad, generando en los adolescentes confusión. Además la sobreprotección, derivada de la creencia de “niño perpetuo”, repercute negativamente a la hora de educar sexualmente, ya que se restringen los temas y emporra la forma en la que se educa.

En cuanto a las características propias del SA, como son los déficits en habilidades sociales y en la comunicación, inmadurez emocional... van a tener una influencia negativa tanto en la sexualidad como en la adquisición de educación sexual, por ello pueden no captar ciertos aspectos derivados del lenguaje o de la conducta de la sociedad y por lo tanto generar desconocimiento, o ser incapacidad de formular, en ocasiones, dudas.

Estos elementos derivados del entorno pueden desaparecer a través de información y existencia de recursos, como programas de educación sexual. En cuanto al diagnóstico de SA puede dejar de ser un elemento obstaculizante a través de programas de educación sexual especializados en el SA.

En general todos los adolescentes con SA tienen amplios conocimientos en la parte biológica de la sexualidad, y aunque tratan otros temas como la autoestima, la homosexualidad, intimidad... los educadores sexuales manifiestan tener más problemas para tratar los temas relacionados con los sentimientos, relaciones sociales... por lo que es importante que los programas de educación sexual los incluyera.

En cuanto a la preocupación de la familia por la sexualidad de los adolescentes, se sustraen dos posibilidades: Por un lado las familias que les preocupa la vulnerabilidad de los adolescentes, la adquisición de enfermedades de transmisión sexual o ETS, los embarazos no deseados, la transgresión de límites... y por otro lado las familias que no les preocupa, puesto que ven los elementos de riesgo lejanos.

Los adolescentes suelen marcar el ritmo de la información, ya que se produce a demanda, a través de la consulta de dudas o porque las familias observan comportamientos que demandan información. Sólo en una de las familias esto no se produce, ya que es la propia familia quien inicia los temas.

Los principales educadores sexuales son las familias, y en muchos de los casos son las madres las que desempeñan este papel. La relación de confianza y de dependencia con sus hijos, las convierte en las educadoras óptimas, por este motivo se debe tenerlas en cuenta en los programas de educación especial y brindarles el apoyo necesario. Dentro de los recursos que utilizan se encuentran los libros, la biblioteca... y la experiencia vital.

Otras fuentes de información son las escuelas, aunque las familias demandan mayor apoyo, a través, por ejemplo, del personal sanitario.

La creencia de que la diada entre familia y adolescente debe de ser del mismo sexo (madre-hija; padre-hijo), conlleva el deseo de las familias que carecen de figura paterna, de que los educadores sexuales sean del sexo masculino.

Para finalizar los programas de educación sexual son considerados por las familias, una necesidad, pero deben tener unos requerimientos especiales para que se adapten a los adolescentes con SA. En general las familias desconocen la existencia de estos programas, por lo que si existen, tienen un inadecuado plan de difusión. Respecto a quién imparta el programa, no hay una idea clara, desde un psicólogo hasta un voluntario.

7. Discusión

Los resultados de nuestra investigación señalan que los adolescentes con SA tienen necesidades sexuales que quedan patentes en su conducta. De hecho, Hénault y Atwood informaron que los niveles de interés sexual en los adolescentes y adultos con SA son comparables a sus homólogos NT³⁷.

Las familias entrevistadas consideraron la educación sexual como una parte importante dentro de la vida de su hijo, sin la cual, verbalizaron, su temor a consecuencias nefastas en el desarrollo como adolescente y adulto joven. Los progenitores son conscientes de la desinformación y su papel de “formadores en discapacidad sin la suficiente preparación”.

Correlacionamos estas respuestas repetidas en el discurso de los padres con los estudios de Pinel, que resaltan la desinformación relativa a la educación sexual, los problemas de interacción social y de construcción de una identidad social, lo que levanta barreras emocionales y necesidades afectivas.

El desarrollo de una autoimagen distorsionada y falsas creencias o expectativas se relacionan más con la actitud paterna de protección patológica ante el miedo a que sus hijos sean rechazados o, peor aún, utilizados con fines lesivos. Las barreras sociales y sexuales son temas recurrentes: aislamiento, segregación, supresión y/o discriminación.

Una educación sexual deficiente y la conciencia paterna de “niños eternos” o “seres asexuados”, causan dificultades en la socialización, falta de afecto, depresión, bloqueo emocional y sentimientos de inferioridad, frustración y baja autoestima entre los jóvenes, además de una respuesta inadaptativa que se reitera en el discurso.

Los padres educadores no abordan la sexualidad como una parte integral, constitucional y formativa de todas las personas. La incorrecta respuesta de instrucción impide una construcción sana del individuo joven

que experimenta la pulsión sexual por primera vez. Encontramos correlación en la revisión bibliográfica y el presente estudio en cuanto a que “educar en el silencio, en la ocultación y reproche” aumenta radicalmente el riesgo de abuso sexual, el comportamiento socialmente inadecuado (por no saber distinguir los límites tácitos en el encuentro físico y afectivo) aumenta el riesgo de embarazos no deseados y la incidencia de las ETS⁷.

Muchas de las familias centran la educación sexual en el abordaje de determinados temas, como la parte biológica y los métodos anticonceptivos, pero es importante ir más allá de estos temas^{14,19}. Numerosos estudios^{7, 11, 12, 19} enfatizan en que a parte de esos temas, también se deben incluir aquellos en donde los adolescentes con SA tienen carencias, como las relaciones amorosas, la gestión de las emociones... La revisión de la bibliografía reitera que la mayoría de los adolescentes Asperger no presentan más problemas de conducta que las personas NT con una instrucción sexual no paternalista y excluyente

En el estudio se satura la categoría de “Educadores sexuales”, ya que las familias consideran que son los principales educadores sexuales, al igual que otros estudios^{13, 24, 27, 28, 29}.

A pesar de reconocer el importante papel que desempeñan las familias en la vida de los jóvenes con discapacidad intelectual y de desarrollo, en la transición a la edad adulta, sigue habiendo un conocimiento limitado de las perspectivas de la familia y las necesidades de apoyo²⁹. Brown y Pirtle³⁰ sostienen que, dado que los niños y los jóvenes son altamente propensos a ser moldeados por las actitudes, creencias y comportamientos de sus cuidadores primarios, hay una necesidad de comprender los complejos sistemas de creencias de los cuidadores, sobre todo cuando sus puntos de vista pueden ser un obstáculo para proporcionar educación sobre el desarrollo personal y la sexualidad.

Nuestro estudio coincide con otros^{24, 26, 30} en que las familias necesitan del apoyo de los profesionales, tanto educativos como sanitarios para afrontar la educación sexual. Además esa ayuda puede reducir el nivel de ansiedad de los adolescentes con SA causada por la desinformación o la falta de información^{13, 21}.

El estudio realizado por Pownall, Jahoda y Hastings²⁶ pone de manifiesto que el género juega un papel importante en cuanto a la comunicación entre padres e hijos, ya que señalan que es probable que sea más fácil cuando las díadas son del mismo sexo.

La presente investigación coincide con otros estudios^{8, 13, 14, 15, 19, 20, 21, 22, 23} en que a la hora de educar sexualmente a los adolescentes con SA, pueden estar presentes ciertos elementos obstaculizantes que interfieren en la educación. Los elementos que corresponden al entorno son:

- Aislamiento social
- Falta de recursos
- Desinformación por parte de las familias
- Existencia de falsos mitos

Además de las características propias del SA. Las habilidades sociales y déficits de comunicación asociados al SA, a menudo, crean problemas en las relaciones sociales y, al entrar en la edad adulta, pueden tener un gran impacto en las relaciones románticas y sexuales. Es decir, las cualidades y los rasgos necesarios para comprender, desarrollar y mantener relaciones interpersonales y sexuales son precisamente aquellos rasgos de los que carecen. Características secundarias de los TEA también pueden afectar el funcionamiento sexual. Por ejemplo, dificultad para modular la información sensorial puede provocar hipersensibilidad, lo que hace el contacto físico desagradable, o hiposensibilidad, resultando difícil la excitación y el alcance del orgasmo^{8, 13, 22, 23}.

Estos elementos obstaculizantes se pueden evitar a través de la información tanto a los adolescentes como a la sociedad. Según un estudio realizado por Nichols y Blakeley-Smith muchos padres sintieron que había poca conciencia de la comunidad sobre temas de sexualidad y jóvenes con TEA. En particular, los padres de los jóvenes con dificultades de comunicación y menos habilidades, fueron enfáticos en que la educación y la sensibilización de la comunidad tiene que aumentar. Estos padres discutieron la necesidad de programas educativos para la policía, profesionales de salud, los barrios, personal de la escuela y los conductores de autobuses^{14, 24}.

Dentro del modelo de Sistemas de Betty Neuman, estos obstáculos provocan elementos estresantes que desestabilizan el sistema como la incomodidad frente a la sexualidad de sus hijos, temor en cuanto a la generación de ideas que pueden dar lugar a la experimentación, negación de la sexualidad en el desarrollo de sus hijos y falta de conocimientos y habilidades sobre cómo presentar mejor este tipo de información²³. Con el presente estudio identificamos estos elementos estresantes, que permitirán a los profesionales sanitarios, apoyar e informar en aquellos aspectos desestabilizadores, y por lo tanto conseguir la reconstitución del sistema.

8. Conclusiones

La OMS establece que todas las personas tienen derecho al acceso a una educación sexual de calidad. Según esto, las personas afectadas de algún tipo de discapacidad cognoscitiva tienen derecho a una sexualidad sana, integral y respetada por la comunidad social a pesar de su condición minoritaria. Los individuos Asperger no son seres asexuados, viven su sexualidad como elemento constitutivo de su naturaleza. Es en muchas ocasiones debido al contexto en el que son criados familiarmente que llevan a cabo conductas no regladas y se inicia una cascada de repertorios de desadaptación que requiere la participación enfermera para ser reducido y reconducido.

Lo adecuado sería educar tempranamente el entorno familiar y social, para evitar estas conductas de desadaptación, sin educar en materia sexual de una manera superficial o directamente eludir el tema, reduciendo las posibilidades de los adolescentes Asperger de conseguir la plenitud de la vida de una persona.

Los actores sociales, maestros y personal sanitario, hoy somos invitados a la reflexión sobre el lugar que le corresponde a la educación de la sexualidad en las instituciones sanitarias y las educativas. El sistema educativo en España, de manera diferente a lo que ocurre en el resto de los países de la Unión Europea, carece de un plan docente que incluya la educación sexual dentro de los programas curriculares.

A partir del año 2006 desaparece la asignatura “Educación para la Salud” que incluía cuatro bloques de educación sexual, incluyendo “reproducción”, “partes del cuerpo”, “órganos y funciones” y “cambios físicos y psicológicos del desarrollo humano”.

De esta manera la Educación Sexual queda reducida a una actividad extraescolar no troncal ni transversal que depende de la oferta del centro.

La condición minoritaria del colectivo afectado por una discapacidad, como son los adolescentes con Asperger, reduce las posibilidades de educación para la salud sexual al ámbito estrictamente familiar. Estos adolescentes tienen, por las diferente forma de percibir el mundo de los afectos, una dificultad añadida a la hora de establecer márgenes correctos.

Si ya los educadores, en la actualidad, están abordando la sexualidad de los adolescente sin discapacidad psíquica con dificultad, pensamos que abordarlo en niños y adolescentes con este tipo de discapacidad va a requerir esfuerzos y capacitación para poder entender y atender la sexualidad en estos grupos, con muy poca prevalencia, y complementar el trabajo realizado por la red de apoyo, que a día de hoy se reduce a madre/padre y orientadores de ASPERGA.

Proponemos una red integrada de educación, con insistencia en las necesidades básicas de formación, tanto de los enfermeros especialistas en Enfermería Comunitaria como de formación de futuros educadores como son las familias y los maestros/profesores.

La función de estos profesionales de la red iría desde facilitar el proceso de comprensión de la propia sexualidad, mostrar opciones sexuales satisfactorias, liberar de temores y prejuicios, corregir manifestaciones de la conducta sexual socialmente inapropiadas y respetar la individualidad de adolescentes con un “esquema mental” diferente a los NT.

Para terminar y como futuras líneas de investigación se propone una intervención exploratoria en los adolescentes con SA, para hacer pensar, sentir y reflexionar sobre cuáles son sus necesidades respecto a la educación sexual. Esta investigación, junto con la presente, permitirá

desarrollar programas más completos, en dónde los protagonistas sean tanto los adolescentes como sus familias, para trabajar de forma conjunta a nivel familiar.

Se asume que un futuro trabajo de investigación, con individuos menores de edad en su mayoría, dependientes y/ con un porcentaje de discapacidad cognitiva, planteado en estos términos, precisará de un equipo conformado por profesionales de otras disciplinas, como pueda ser psicólogos, sexólogos o terapeutas conductuales, además de tanto un estricto ajuste de consideraciones éticas y permisos como el diseño muy riguroso de instrumentos de recolección de datos.

9. Conflicto de intereses

La investigadora declara la no existencia de cualquier conflicto de intereses total o parcial, durante la elaboración del presente estudio de investigación.

Agradecimientos

En primer lugar me gustaría agradecer a mi tutora del TFG, María Piñón Díaz, todo su apoyo y dedicación. Contar con su inestimable ayuda, motivación, proximidad, disposición... ha permitido la elaboración de este estudio. Gracias por todo.

A la asociación ASPERGA, por su calurosa acogida. A Verónica Santiso por su más que valiosa colaboración y dedicación. A las familias, por permitir introducirme en su día a día.

A mis "super nurses", porque sin su apoyo estos 4 años nada de esto podría ser posible. Gracias

A mi familia por su apoyo incondicional desde siempre.

"Que tus sueños sean más grandes que tus miedos"

Bibliografía

1. Fernández-Jaén A, Fernández-Mayorales DM, Calleja-Pérez B, Muñoz-Jareño N. El síndrome de Asperger. Diagnóstico y tratamiento. Rev Neurol [Internet] 2007 [acceso 18 de diciembre de 2013]; 44 (supl 2): s53-55. Disponible en: <http://p88-127.0.0.1.accedys.udc.es/accedix0/sitios/control/0incrustat.php?aplicacion=10109>
2. Federación Asperger España. TEA y Síndrome de Asperger [sede web]. Madrid; Federación Asperger España; [acceso 12 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://www.asperger.es/index.php>
3. Fombonne E. The changing epidemiology of autism. J Appl Res Intellect Disabil. 2005; 18 (4): 281-294
4. Martínez-Martín MA, Cuesta-Gómez JL (y colaboradores). Todo sobre el autismo: Los trastornos del espectro autista (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia. Tarragona: Altaria; 2012
5. Woods AG, Mahdavi E, Ryan J. Treating clients with Asperger's syndrome and autism. Child Adolesc Psychiatry Ment Health. 2013; 7 (32): 1-8
6. OMS. Temas de salud [sede web]. Ginebra; OMS; [2014, Acceso 20 de Enero del 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/es/>
7. Mattos-Caldeira-Brant-Littig P, Rajab-Cardia D, Bicalho-Reis L, da Silva- Ferrão E. Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. Rev. Bras. Ed. Esp. 2012; 18 (3):469-486.
8. Stefanos P, Elias GMK. Asperger syndrome and Sexuality: Intervention issues in a case of an Adolescent with Asperger syndrome in a context of a Special Educational Setting. Procedia Soc Behav Sci 2011; 15(0):490-495.
9. Stokes MA, Kaur A. High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. Autism. 2005; 9(3): 266–289

10. East LJ, Orchard TR. Somebody Else's Job: Experiences of Sex Education among Health Professionals, Parents and Adolescents with Physical Disabilities in Southwestern Ontario. *Sex Disabil*: 2013
11. Travers J, Tincani M. Sexuality Education for Individuals with Autism Spectrum Disorders: Critical Issues and Decision Making Guidelines. *Educ Train Autism Dev Disabil*. 2010; 45 (2): 284–293
12. Walcot DD. Family Life Education for Persons with Developmental Disabilities. *Sex Disabil*. 1997; 15 (2): 91-98
13. Koller R. Sexuality and Adolescents with Autism. *Sex Disabil*. 2000: 18 (2); 125-135.
14. Ballan MS. Parental Perspectives of Communication about Sexuality in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2012; 42: 676–684
15. Konstantareas MM, Lunsy YJ. Sociosexual Knowledge, Experience, Attitudes, and Interests of Individuals with Autistic Disorder and Developmental Delay. *J Autism Dev Disord*. 1997; 27 (4); 397-413
16. Mehzabin P, Stokes MA. Self-assessed sexuality in young adults with High-Functioning Autism. *Res Autism Spectr Disord*. 2011;5(1):614-621
17. Isler A, Tas F, Beytut D, Conk Z. Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities. *Sex Disab*. 2009; 27(1):27-34.
18. Murphy GH, O'Callaghan A. Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychol Med*. 2004; null (07): 1347 – 1357
19. Sevelever M, Roth ME, Gillis JM. Sexual Abuse and Offending in Autism Spectrum Disorders. *Sex Disab*. 2013; 31:189–200
20. Stinson J, Christian LA, Dotson LA. Overcoming Barriers to the Sexual Expression of Women With Developmental Disabilities. *Res Pract Persons Severe Disabl*. 2002; 27 (1): 18–26

21. Swango-Wilson A. Caregiver Perceptions and Implications for Sex Education for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Sex Disab.* 2008; 26: 167–174
22. Byers ES, Nichols S, Voyer SD. Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism.* 2013; 17(4): 418–433
23. Wilkenfeld F, Ballan MS. Educators' Attitudes and Beliefs Towards the Sexuality of Individuals with Developmental Disabilities. *Sex Disab.* 2011; 29: 351–361
24. Nichols S, Blakely-Smith A. "I'm Not Sure We're Ready for This ...": Working With Families Toward Facilitating Healthy Sexuality for Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Soc Work Ment Health.* 2009; 8 (1): 72-91
25. Swango-Wilson A. Perception of Sex Education for Individuals with Developmental and Cognitive Disability: A Four Cohort Study. *Sex Disab.* 2009; 27: 223–228
26. Pownall JD, Jahoda A, Hastings RH. Sexuality and Sex Education of Adolescents with Intellectual Disability: Mothers' Attitudes, Experiences, and Support Needs. *Intellect Dev Disabil.* 2012; 50 (2): 140–154
27. Swango-Wilson A. Meaningful Sex Education Programs for Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Sex Disab.* 2011; 29: 113–118
28. Swango-Wilson A. Systems Theory and the Development of Sexual Identity for Individuals with Intellectual/Developmental Disability. *Sex Disab.* 2010; 28: 157–164
29. Pownall JD, Jahoda A, Hastings R, Kerr L. Sexual Understanding and Development of Young People With Intellectual Disabilities: Mothers' Perspectives of Within-Family Context. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2011; 116 (3): 205–219

30. McGuire BE, Bayley AA. Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry*. 2011; 24: 398–402
31. Alligood MR, Tomey AM. Modelos y teorías en enfermería. Elsevier. Barcelona; 7º ed; 2011
32. Salamanca-Castro AB. El AEIOU de la investigación en enfermería. FUDEN. Madrid: 2013
33. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar C. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Pamplona: Eunate; 2012.
34. Rodríguez-Gómez G, Gil-Flores J, García-Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. Aljibe. Málaga: 2ª ed.; 1999
35. Ruíz-Olabuénaga JI. El diseño cualitativo. En: Universidad de Deusto. Metodología en la investigación cualitativa. 5º ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012
36. Gálvez-Toro A. Lectura Crítica de un estudio Cualitativo interpretativo. *index Enferm*. 2003; 42: 39-43
37. Tullis CA, Zangrillo AN. Sexuality education for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Psychol Sch*. 2013; 50 (9): 866-875

Anexos

1. Anexo I: Listado de tablas y figuras

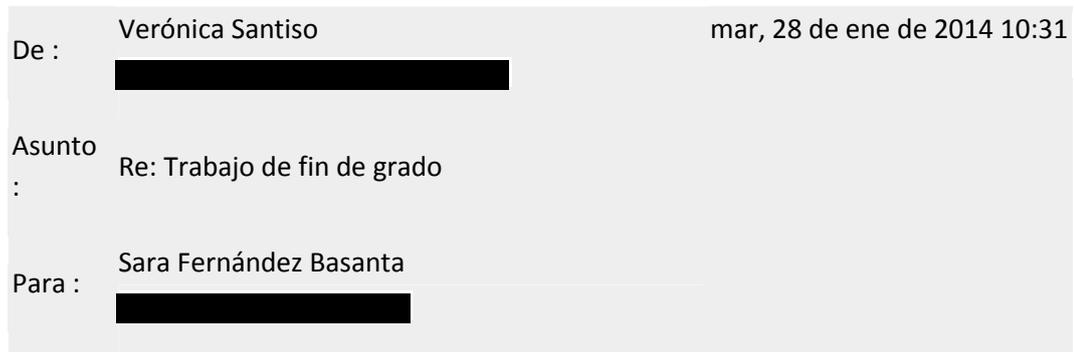
Tablas

1. Tabla I: Pregunta de investigación PICOT.....	18
2. Tabla II: Regla FINER.....	19
3. Tabla III: Bibliografía más relevante.....	22
4. Tabla IV: Variables sociodemográficas.....	28
5. Tabla V: Madre “Aspie” versus Madre NT.....	56

Figuras

1. Figura 1: Modelo de Sistemas de Betty Neuman aplicado al estudio.....	16
2. Figura 2: Mapa Conceptual.....	52

2. Anexo I: Correo electrónico



Buenos días Sara,

Agradecerte tu interés por el síndrome de Asperger a la hora de realizar tu Trabajo de Fin de Grado. Como bien dices, toda investigación y/o estudio referente a ello, especialmente en el campo de la educación sexual, tan poco explorado, es muy beneficioso para familias, afectados y profesionales de los diferentes ámbitos.

Por ello, desde ASPERGA te prestamos nuestra colaboración para lo que precises referente a tu estudio. En cuanto nos la facilites, enviaremos la información acerca de tu proyecto a las familias con hijos del rango de edad que nos indicas, y siempre que ellas muestren su conformidad y su iniciativa a colaborar contigo, nosotros nos ponemos a tu disposición para facilitar las entrevistas y aportar la información adicional que necesites.

Puedes ponerte en contacto conmigo ante cualquier duda, o para enviarme la información definitiva del proyecto para enviárselo a los familiares.

Muchas gracias por tu interés. Un saludo,

El 27 de enero de 2014, 22:50, Sara Fernández Basanta [redacted] escribió:

¡Buenas tardes!

Mi nombre es Sara Fernández Basanta, alumna de 4º de enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol.

Actualmente estoy cursando la asignatura de Trabajo de Fin de Grado (TFG), que consiste en realizar una revisión bibliográfica, un proyecto de investigación o un estudio de investigación, sobre un tema determinado. Yo he seleccionado un estudio de investigación, sobre el afrontamiento de las familias de jóvenes con

Síndrome de Asperger en relación a la educación sexual. ¿Por qué he seleccionado este tema? Tras haber realizado una revisión bibliográfica en profundidad, numerosos artículos defienden la necesidad de educación sexual por parte de adolescentes con discapacidad, sin embargo en relación al Síndrome de Asperger no existe literatura concluyente al respecto, de ahí mi decisión de profundizar en el tema, ya que los resultados que se obtengan beneficiarán tanto a las familias como a los jóvenes con Asperger. Mi objetivo es conocer los elementos que favorecen u obstaculizan la educación por parte de las familias.

Para llevar esto a cabo necesitaría mantener una entrevista, previa entrega de la hoja de información participante (dónde explico lo que haría) y la firma del consentimiento informado, con las familias de jóvenes entre 10 y 19 años asociados a Asperga A Coruña.

Por ello solicito vuestra aprobación y colaboración para llevar este estudio a cabo.

Para cualquier duda o aspecto a tratar me pongo a vuestra disposición a través de este correo o a través de mi número de teléfono, [REDACTED]

Un saludo y gracias de antemano.

Verónica Santiso

Psicóloga de ASPERGA

[REDACTED]
www.asperga.org

“En cumplimiento de la Ley 34/2002 de Servicios de la Sociedad de la Información y del Comercio Electrónico (LSSI-CE), así como de la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) y demás legislación concordante, le informamos de que sus datos personales figuran en un fichero automatizado cuya responsabilidad es de ASPERGA. RÚA TERRANOVA DE EIRÍS NÚMERO 7. CP 15009 A CORUÑA. Los datos personales que existen en nuestro poder están protegidos por nuestra Política de Privacidad y sólo serán utilizados para los fines propios de nuestra actividad. Para ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición debe enviar un correo electrónico a aasperga@gmail.com indicándonos la opción a realizar.”

“Este correo podría ser confidencial. Si recibe este e-mail por error, por favor elimínelo, así como cualquier documento adjunto, y notifíquelo a su emisor. Si usted no es el destinatario del mensaje, sepa que no está permitida ninguna difusión, copia o utilización no autorizada.”

3. Anexo II: Hoja de información participante

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: Adolescentes con Síndrome de Asperger: Familia y Educación Sexual

INVESTIGADORA: Sara Fernández Basanta

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se realiza en la Universidade da Coruña y fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Galiza.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la investigadora, **leer antes este documento** e hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico/psicólogo ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo de este estudio es conocer el afrontamiento de las familias con jóvenes con Síndrome de Asperger a la hora de educar sexualmente a sus hijos. Este estudio es importante ya que generará conocimiento del tema, el cual está poco estudiado, y conllevará beneficios a los jóvenes con Síndrome de Asperger, sus familias y los profesionales que les atiendan.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá el interrogante de la investigación. Ud. Está invitado a participar porque cumple estos criterios.

Se espera que participen sobre 10 familias en este estudio.

¿En qué consiste mi participación?

La participación en este estudio consiste en una entrevista individual en profundidad, entendiendo individual como una unidad familiar. Se basa en una serie de preguntas de respuesta abierta para profundizar en los aspectos tratados en el estudio.

Es posible que tras la realización de esta técnica de recogida de datos, sea necesario volver a contactar con Vd. para obtener nuevos datos considerados importantes para el estudio o para matizar en algunos aspectos que ya hayan sido tratados anteriormente.

Toda persona que decida participar en la investigación simplemente deberá contestar a las preguntas de la investigación con la mayor sinceridad.

Su participación tendrá una duración total estimada de 30 minutos para la entrevista.

El promotor o el investigador puede decidir terminar el estudio antes de lo previsto o suspender su participación para la aparición de nueva información pertinente por razones de seguridad o por no cumplir con los procedimientos del estudio.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

El inconveniente que puede presentar este estudio consiste en que para las familias puede ser incómodo la profundización de ciertas preguntas, por eso siempre deben tener en cuenta que el participante puede abandonar libremente la investigación cuando quiera, sin tener que dar un motivo de justificación.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. Obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación tiene como objetivo encontrar aspectos desconocidas o poco claros acerca del afrontamiento de la educación por parte de las familias. En el futuro, es posible que estos hallazgos sean útiles para entender mejor el problema y tal vez podría beneficiar a la gente como tú, pero no hay aplicaciones inmediatas de los mismos.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Se Ud. lo desea, se facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán publicados en publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Solo el equipo investigador, los monitores del estudio en representación del promotor, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros

países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

¿Qué ocurrirá con las grabaciones de audio obtenidas?

Las muestras obtenidas serán en audio y a posteriori transcritas de manera anónimizada (que quiere decir que cuando son recogidas pueden llegar a ser identificadas, pero posteriormente la relación entre el audio y la información que puede identificar al participante fue destruida, y no se puede volver a identificarlas) manteniendo en todo momento la máxima de confidencialidad. La investigadora será la responsable de la custodia de dichas grabaciones, que las almacenará el tiempo necesario para completar el estudio. Finalmente se destruirán una vez que se transcriban todos los datos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio. Ud. no será retribuido por participar.

¿Quién me puede dar más información?

Puede contactar con Sara Fernández Basanta en el teléfono [REDACTED] para más información.

Muchas gracias por su colaboración

4. Anexo III: Consentimiento informado

TÍTULO: Adolescentes con Síndrome de Asperger: Familia y Educación Sexual

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Sara Fernández Basanta y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que recibí suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respecto a la conservación y utilización futura de los datos detallada en la hoja de información al participante,

- NO accedo a que mis datos sean conservados una vez terminado el presente estudio
- Accedo a que mis datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, para los investigadores, identificarlos por ningún medio
- SI accedo a que los datos se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- DESEO conocer los resultados de mis pruebas
- NO DESEO conocer los resultados de mis pruebas

El/la participante,

El/la investigador/a,

Fdo.:

Fdo.:

Fecha:

Fecha:

5. Anexo V: Consentimiento CAEI



Comité Autonómico de Ética de la Investigación
de Galicia
Edificio Administrativo de San Lázaro
15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tlf: 881 546425 Fax: 881 541804
ceic@sergas.es



DICTAMEN DEL COMITÉ AUTONÓMICO DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

Paula M. López Vázquez, Secretaria del Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 13/02/2014 el estudio:

Título: La familia en la educación sexual en adolescentes con Síndrome de Asperger
Promotor: Sara Fernández Basanta
Código de Registro CAEI de Galicia: 2014/093

Y, tomando en consideración las siguientes cuestiones:

- La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos legales aplicables, y en particular la Ley 14/2007, de investigación biomédica, el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, la ORDEN SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las Directrices sobre estudios Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, y el la Circular nº 07 / 2004, investigaciones clínicas con productos sanitarios.
- La idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- Los principios éticos de la Declaración de Helsinki vigente.
- Los Procedimientos Normalizados de Trabajo del CEIC de Galicia

Emite un **INFORME FAVORABLE*** para la realización del estudio por el/la investigador/a del centro:

Centros	Investigadores Principales
Universidade de A Coruña	Sara Fernández Basanta

* NOTA: En la hoja de información sustituir los términos muestras por grabaciones en audio (para facilitar la comprensión de la población de estudio).

En Santiago de Compostela, a 17 de febrero de 2014

La Secretaria

Paula M. López Vázquez

6. Anexo VI: Entrevista

Entrevista:

Nº:

Fecha de la entrevista:	
Lugar de la entrevista:	
Hora de inicio-fin:	
Nombre de entrevistados:	
Identificador para la familia:	
Grupo familiar:	
Familiares que acuden:	
Edad de entrevistados:	
Edad de hijos:	
Género de los hijos:	
Profesión de la familia:	
Certificado de discapacidad/ porcentaje de discapacidad	
Peculiaridades:	

1. **Idea sobre la educación sexual:** “háblame sobre la educación sexual”, “¿qué prioridad tiene en la educación de vuestro hijo?”
2. **Temas relevantes para las familias:** ¿Qué temas respecto a la educación sexual consideras más importantes?
3. **¿Quién debe de dar educación sexual?:** ¿Quién crees que debe informar a tu hijo en relación con la sexualidad?
4. **Programas de educación sexual:** ¿Qué opinas acerca de los programas de educación sexual para personas con SA en el ámbito sanitario y educativo?
5. **Influencia del diagnóstico SA en la educación sexual:** háblame del momento en el que diagnosticaron a tu hijo... ¿Influye el diagnóstico de SA a la hora de hacer educación sexual?
6. **Manifestaciones de la conducta sexual en familia:** ¿Observáis manifestaciones de una conducta sexual explícita?
7. **Preocupación de la sexualidad:** ¿Hay algo que os preocupe respecto a la sexualidad de vuestro hijo?
8. **Sentimientos de la familia:** Al hablar de sexualidad con vuestro hijo ¿cómo te sientes? ¿Qué hace que te sientas así?
9. **Iniciativa de educación sexual:** ¿Quién inicia los temas de sexualidad? ¿Percibes que vuestro hijo quiere tratar algún tema en especial?
10. **Temas tratados:** ¿Qué temas soléis tratar? ¿Por qué tratáis esos temas?

11. Conocimientos suficientes sobre educación sexual:
¿Consideras que tienes los conocimientos necesarios para informar a tus hijos? ¿Sabes dónde buscarlos? ¿qué recursos utilizas?

7. Anexo VII: Tabla de signos

Tabla de signos para entrevista

Signos entrevistados:

Madre / padre	♀ / ♂
Padres	♀
Abuela / Abuelo	♀ AB / ♂ AB
Abuelos	♀ AB
Hija / Hijo	♀ / ♂
Hija / Hijo SA	♀ SA / ♂ SA
Hijos / Hijos SA	♀ (hija + hijo) R (hijas) ♂ (hijos) + SA
Familia	F
Investigadora	S
Asociación ASPERGA	Aspi
Escuela	cole
Sociedad	SA

Actitudes:

Dominante	< > Ej.: <♀> <♂>
Dominado	o (madre) o _y
Pasota/Sin interés	si
Miedoso	Σ ξ Ej.: {♀? ♂?}
Unidos	↔ Ej.: ♀ ↔ ♂ F ↔
Desestructurados	+ Ej.: ♀ ≠ ♂ F ≠
Conflicto / Diferencia de opiniones	⊃ Ej.: ♀ ≠ ♂
Seguros (familia unida y segura de sí misma)	□ Ej. $\begin{bmatrix} \uparrow \\ \downarrow \end{bmatrix}$ [F]

Expresiones faciales / Estados de ánimo:

Sonrisa	
Tristeza	
Preocupación	
Llora	
Vergüenza	
Enfado	
Divertido	
Risa falsa	
Decaído	
Pensativo	

Ante una pregunta:

Familia:

Silencio	uhh (silencio largo) uh (silencio medio) u (silencio corto)
Titubea	titi
Se lía	
No contesta a lo que pregunto	X // recordar →
Mira para abajo	
No mantiene contacto visual	
Se ruboriza	
No quiere hablar del tema	*
Gesticula en exceso	
Piensa la respuesta	
Habla sin pensar	

Investigadora:

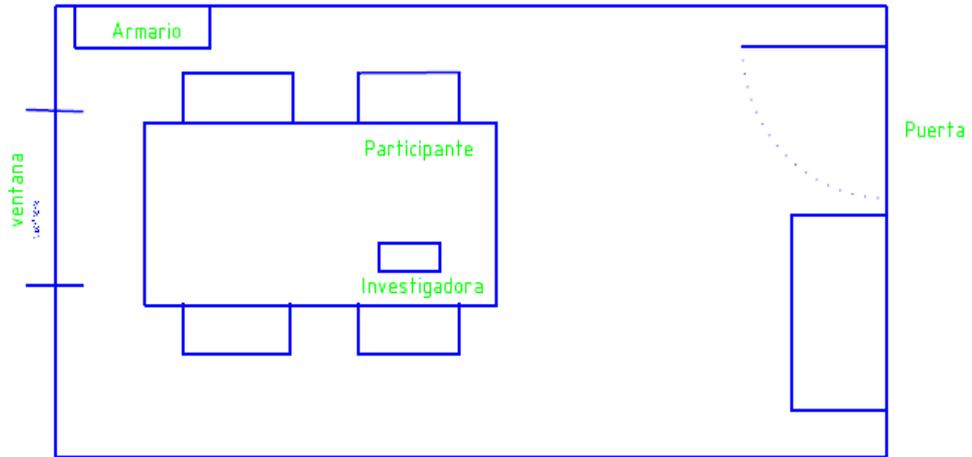
Respuesta convencional / no me la creo	JAI
Lo ve como un compromiso	≠

Otros:

Suena el teléfono	G≡
Interrupción	Receso
Enlaza con otra pregunta	∞ n° Ej ∞ 10

8. Anexo VIII: Despacho y sala de reuniones

Despacho



Sala de reuniones

