



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

MEDIKUNTZA
ETA ERIZAINNTZA
FAKULTATEA
FACULTAD
DE MEDICINA
Y ENFERMERÍA

DONOSTIAKO ATALA
SECCIÓN DONOSTIA / SAN SEBASTIÁN

Gradu Amaierako Lana / Trabajo Fin de Grado

Erizaintzako Gradua / Grado en Enfermería

Desarrollo sexoafectivo en adolescentes con trastorno del espectro autista.

Programa de Educación para la Salud orientado a madres, padres y cuidadores principales.

Egilea / Autor:

Ariane Solis Rebollo

Zuzendaria / Director/a:

María José Alberdi Erice

Donostia-San Sebastián, 2 de mayo de 2024

AVISO DE RESPONSABILIDAD (Grado de Enfermería, Donostia, UPV/EHU)

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un/una alumno/a, y su autor/a es responsable de su contenido.

Se trata, por tanto, de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal, y que pueden no haber sido corregidos por el autor/a en la presente edición.

Este tipo de trabajos, junto con su proceso y su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros.

La Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea, La Facultad de Medicina y Enfermería (sección Gipuzkoa), los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor/a tutor/a no son responsables del contenido último de este Trabajo Fin de Grado.

RESUMEN

Introducción: el desarrollo sexoafectivo de los adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA) constituye un tema tabú frecuentemente ignorado. A pesar del necesario desarrollo de su sexualidad, estos jóvenes reciben una menor educación sexual y poseen menos oportunidades para adquirir las habilidades y conocimientos requeridos. Consecuentemente, la creación de programas de intervención junto con una educación sexual especializada resulta fundamental. En este sentido, los profesionales de enfermería pueden intervenir educativamente a través de Programas de Educación para la Salud (EpS) como el que se plantea en este Trabajo de Fin de Grado (TFG).

Objetivos: diseñar un Programa de EpS sobre el desarrollo y relaciones sexoafectivas en adolescentes con TEA, dirigido a madres, padres y cuidadores principales.

Metodología: se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed y Dialnet. Adicionalmente, se ha empleado documentación perteneciente a entidades del ámbito de la salud, manuales en relación al diseño de un Programa de EpS y un capítulo de libro acorde a la temática de estudio. También se contactó con Gautena y con epidemiología de Euskadi.

Planificación: se han planteado 7 sesiones, a través de las cuales se pretende que el grupo diana logre los objetivos pedagógicos predefinidos. Las sesiones constan de diversas estrategias metodológicas para las que se han planificado los recursos materiales, organizativos y humanos requeridos. Posteriormente, se ha programado la evaluación de la estructura, el proceso y los resultados del Programa.

Aportación personal: el Programa pretende mejorar la salud sexual de los jóvenes con TEA, a través de la formación de los progenitores. A su vez, favorece la inclusión del trastorno en la sociedad y visibiliza la función docente de las enfermeras. Por otra parte, su diseño ha resultado útil para ampliar mis conocimientos no solo respecto a la temática, sino también al ámbito educativo.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista, adolescentes, desarrollo sexual, progenitores, Educación para la Salud, enfermería.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS	8
3. METODOLOGÍA	9
3.1 Búsqueda bibliográfica	9
3.2 Captación del grupo diana	11
4. PLANIFICACIÓN	12
4.1. Objetivos pedagógicos	12
4.2. Programación de actividades	13
4.2.1 Contenidos educativos	13
4.2.2 Metodologías pedagógicas	13
4.2.3 Recursos materiales, organizativos y humanos	23
4.3. Evaluación del Programa	24
4.3.1 Evaluación de la estructura	24
4.3.2 Evaluación del proceso	24
4.3.3 Evaluación de los resultados.....	25
5. APORTACIÓN PERSONAL	25
6. BIBLIOGRAFÍA	27
7. ANEXOS	31
7.1. Anexo 1: Criterios de inclusión y exclusión	31
7.2. Anexo 2: Guion de preguntas de la entrevista con el responsable de apoyo a las familias de Gautena.....	32
7.3. Anexo 3: Carta de presentación y solicitud de difusión dirigida a Gautena.....	33
7.4. Anexo 4: Poster informativo del Programa de EpS	34
7.5. Anexo 5: Carta de presentación para la federación Baikara y personas vinculadas con Gautena	35
7.6. Anexo 6: Cuestionario previo al inicio del Programa.....	36
7.7. Anexo 7: Página principal de la web del Programa	41
7.8. Anexo 8: Cronograma.....	42
7.9. Anexo 9: Bingo de la palabra.....	43
7.10. Anexo 10: Técnica Rejilla para tratar las dificultades en la sexualidad del adolescente con TEA y sus consecuencias	44
7.11. Anexo 11: Juego educativo	45
7.12. Anexo 12: Láminas de anatomía y desarrollo físico en la pubertad	46

7.13. Anexo 13: Técnica Rejilla para tratar las relaciones y habilidades sociales en la sexualidad del adolescente con TEA	47
7.14 Anexo 14: Plantilla para el diseño de historias sociales	48
7.15 Anexo 15: Imágenes relacionadas con el abuso sexual infantil para la técnica Fotopalabra	48
7.16 Anexo 16: Pequeña guía para la prevención del abuso sexual infantil	51
7.17 Anexo 17: Plantilla para el diseño del mapa de comportamiento social	51
7.18 Anexo 18: Encuesta evaluativa de la estructura y proceso del Programa.....	56
7.19 Anexo 19: Guía para la observación en el aula.....	57
7.20. Anexo 20: Cuestionario evaluativo de los resultados del Programa.....	58

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Principales síntomas sociocomunicativos y conductuales en el TEA.....	1
Tabla 2. Estrategias de búsquedas bibliográficas.	9
Tabla 3. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la primera sesión.....	15
Tabla 4. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la segunda sesión.	16
Tabla 5. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la tercera sesión.	17
Tabla 6. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la cuarta sesión.	18
Tabla 7. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la quinta sesión.	19
Tabla 8. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la sexta sesión.....	20
Tabla 9. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la séptima sesión.....	22
Tabla 10. Descripción de los recursos materiales, organizativos y humanos necesarios para el Programa.	23

1. INTRODUCCIÓN

El TEA constituye un trastorno del neurodesarrollo de carácter crónico, que se manifiesta en la primera infancia (1). A pesar de la amplia variabilidad clínica existente, todos los afectados por TEA convergen en dos ámbitos denominados como síntomas nucleares: las deficiencias en la comunicación social recíproca y los intereses restringidos y comportamientos repetitivos (1). Dichas dificultades, afectan en el procesamiento de estímulos sociales, que a su vez inciden en la percepción y comprensión de los pensamientos, emociones e intenciones de los demás. Junto a ello, las capacidades de planificación y flexibilidad están habitualmente comprometidas, así como el procesamiento de estímulos sensoriales (1). Las principales manifestaciones de dichas características sociocomunicativas y conductuales nucleares se recogen de manera más detallada en la Tabla 1.

Tabla 1. Principales síntomas sociocomunicativos y conductuales en el TEA.

Comunicación	<ul style="list-style-type: none">○ Alteraciones en la comprensión.○ Ausencia de respuesta a su nombre.○ Retraso del lenguaje o utilización inadecuada del mismo.○ Alteraciones en la respuesta a la comunicación no verbal o en la utilización de la misma.○ Ausencia de una mirada mutua adecuada.○ Falta de respuesta a indicadores contextuales.○ Ausencia de conductas protoimperativas o protodeclarativas patrones ritualizados o estereotipados de conducta verbal o no verbal.
Social	<ul style="list-style-type: none">○ Limitación en la respuesta a otros o el interés en los demás.○ Fallo en la imitación.○ Alteraciones en la interacción social y falta de conciencia social.○ Juego simbólico e imaginativo limitado.○ Fallo para entender y responder adecuadamente a las emociones de otros.○ Incapacidad para expresar calidez emocional o placer.○ Ausencia del deseo de compartir los intereses o el disfrute.
Intereses repetitivos y estereotipados	<ul style="list-style-type: none">○ Manierismos motores o posturas corporales.○ Resistencia al cambio.○ Uso repetitivo de objetos.○ Juego repetitivo.○ Seguimiento excesivo de rutinas.○ Intereses altamente restringidos que son anormales en intensidad o enfoque.
Hiper o hipo reactividad	<ul style="list-style-type: none">○ Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o intereses inusuales en los aspectos sensoriales del entorno.

Fuente: Elaboración propia. Información recopilada de Autismo-Europa (1).

Por otro lado, a pesar de poder presentar discapacidad intelectual, la gran mayoría de personas con TEA mantienen sus habilidades dentro de los rangos normales (1). Asimismo, el TEA se asocia con otras comorbilidades tales como la ansiedad, la depresión y otros trastornos del estado del ánimo, que suelen debutar durante la adolescencia (2). Estas, aparecen especialmente en casos sin discapacidad intelectual e impactan negativamente en la calidad de vida de la persona (2).

En términos de prevalencia, el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades estima que el promedio de TEA en Europa es del 1%-2% (3). En España, se calculan algo más de 450.000 casos (2), mientras que en el País Vasco, el único estudio de prevalencia realizado se localiza en Gipuzkoa, donde se indica que el 0,7% de niños de entre 7 y 9 años presenta un TEA (3).

La gravedad del TEA fluctúa a lo largo del tiempo dentro de una misma persona y difiere a su vez de una persona a otra, generando perfiles clínicos muy diversos (1). La mayoría de los casos que involucran una afectación cognitiva y lingüística severa, demandan una educación especializada durante la infancia, necesitando apoyo también en la edad adulta (1). En contraste, el futuro de aquellos con un mayor nivel intelectual está a menudo influenciado por el grado de apoyo recibido para lograr una completa inclusión social (1).

Mientras que durante la primera infancia el objetivo de intervención en los niños con TEA es aproximarse a un desarrollo lo más normal posible, durante la edad escolar el foco se centra en adquirir una educación adecuada e individualizada (1). La adolescencia y edad adulta están dirigidas a la adquisición de habilidades necesarias para una vida más independiente y activa dentro de la comunidad, manteniendo un plan adecuado para su edad a medida que van envejeciendo (1).

La importancia de la familia se hace evidente en las personas con TEA (3). Por norma general, suelen ser los principales cuidadores, su principal apoyo, además de los mejores conocedores de sus hijos/as, de sus gustos y necesidades, poseedores de la información más realista respecto a la situación que viven (3). Es por ello que su participación en cualquier intervención, en colaboración con distintos profesionales, es reconocida como un factor fundamental en la mejora de la calidad de vida de su familiar con TEA (3).

En los últimos años, se ha observado un creciente interés por respaldar a las personas con alteraciones del desarrollo, como el TEA, para que puedan llevar una vida lo más normal posible (4). No obstante, se ha prestado escasa atención al ámbito de la sexualidad y las relaciones románticas (4). En cuanto al desarrollo sexual, tradicionalmente, la sociedad se ha respaldado en mitos y creencias entorno a las personas con TEA (5). Las relaciones íntimas han sido y todavía son por muchos percibidas como actividades inapropiadas para este colectivo, convirtiéndose en un tema tabú frecuentemente ignorado (5, 6). No obstante, los estudios existentes confirman que el deseo sexual y la necesidad de desarrollarse sexualmente, existe tanto en ellos como en sus compañeros neurotípicos (5, 7). Lo que ocurre en realidad es que, la adecuada salud sexual, la cual implica ciertas habilidades sociales y un componente emocional mayor (5, 6), se ve comprometida por una condición característica de esta comunidad, la dificultad para forjar conexiones sociales (5, 6, 7). Ello, perjudica a la comprensión, desarrollo y mantenimiento de relaciones románticas y sexuales sanas, que a menudo envuelve numerosos retos para este grupo (7).

La limitada socialización de los adolescentes con TEA afecta en el conocimiento e interpretación de protocolos de citas o códigos sexuales apropiados, convirtiéndose los medios de comunicación (7) o internet (8) en la principal fuente de información. Malinterpretada como un adecuado guion social, la práctica de los comportamientos encontrados en dichos medios dificulta, entre otros, su capacidad para distinguir los intereses de los demás (7). En consecuencia, pone especialmente a las mujeres con TEA en una posición de mayor vulnerabilidad de sufrir abusos sexuales (7); siendo, de hecho, tres veces más susceptibles de ser víctimas sexuales (6).

Los diagnosticados con TEA, reciben una menor educación sexual, tanto formal como informal, y tienen menos oportunidades para adquirir la habilidades sociales y conocimientos que requieren las relaciones en el ámbito sexual y romántico (7, 8). Comúnmente adoptan comportamientos inadecuados (7, 8), que en la mayoría de las veces acontecen en lugares públicos, lo que obstaculiza su inclusión social (8). Dichas actitudes inapropiadas pueden incluir, entre otros, fijaciones sexuales, desencadenadas por las conductas e intereses repetitivos (4, 5) o exploraciones sensoriales de su entorno, oliendo o tocando a otros (6).

La adaptación a los cambios físicos puberales resulta otro aspecto difícil de gestionar para los adolescentes con TEA (6, 7). Por otro lado, cabe destacar la presencia de una mayor diversidad en este colectivo, en relación no solo a la orientación sexual sino también a la identidad de género (7, 8).

Teniendo en cuenta todo lo expuesto, los estudios confirman que, a pesar de experimentar el mismo deseo e interés sexual que el resto, las personas con TEA presentan altos niveles de frustración y una menor satisfacción sexoafectiva (7). De igual modo, la aparición de síntomas como ansiedad, estrés o soledad resulta más habitual (7); así como una incrementada preocupación sobre su futuro (7, 8).

Las intervenciones de educación sexual para este colectivo son limitadas, aunque existen algunos programas especializados para adolescentes con TEA (4). Ejemplo de ello es el Tackling Teenage Training Program, cuya efectividad para aumentar la capacidad de respuesta social en estos jóvenes ha sido evidenciada (9). Asimismo, el denominado programa Supporting Teens with Autism, está enfocado en educar a progenitores de adolescentes con TEA, de manera que simultáneamente realicen una educación sexual a sus hijos (10). Se trata de un programa exitoso, cuyos resultados se reflejan en el aumento de habilidades y conocimientos, tanto en los progenitores para educar sexualmente, como en los jóvenes con TEA para desarrollarse en términos de sexualidad. Cabe destacar que ambos programas tienen en cuenta casos con TEA sin discapacidad intelectual (9, 10). Por otro lado, existen otros modelos de educación especializados en este trastorno que incluyen ciertos temas entorno a la sexualidad, como puede ser el programa “Tratamiento y Educación para Niños Autistas y con Discapacidades de Comunicación Relacionadas” (TEACCH), el programa perteneciente al Centro Devereux o el de la Escuela Benhaven (4). No obstante, ninguno de estos programas ha sido investigado (4).

Centrándonos en nuestro contexto, según la información recabada mediante la entrevista con la Asociación Guipuzcoana de Autismo, Gautena (Anexo 2), se sabe que dicha Asociación actúa en sus denominadas aulas estables, educando sexualmente a aquellos jóvenes con un TEA más grave. Consecuentemente, la formación de aquellos con una sintomatología más leve queda en manos del sistema educativo ordinario en el que están escolarizados, esto es, reciben la misma educación sexual que sus compañeros de clase neurotípicos.

Con relación a esto, cabe destacar la puesta en marcha de un proyecto que pretende diseñar un programa para atender la diversidad sexual de los jóvenes con TEA (11). Dicho proyecto está subvencionado por la Universidad del País Vasco y llevado a cabo por una Doctoranda del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación (11). A pesar de que la educación sexual está incluida dentro del currículo educativo, en España se observa una escasa atención al desarrollo sexual, en cuanto que carece de leyes y políticas educativas que la instauren completamente en las aulas (11). Es por esto que, el proyecto se fundamenta en la necesidad de nuevos métodos que garanticen una educación sexual adaptada a las diversidades de este colectivo (11).

Por su parte, en su labor por educar a los padres, Gautena cuenta con alguna charla educativa sobre la sexualidad y afectividad en el TEA. No obstante, en un informe reciente de la Asociación, se recoge como uno de sus puntos débiles la percepción por parte de los trabajadores de que por desconocimiento y miedo a reacciones no se trabaja la sexualidad (se actúa para redirigir ciertos comportamientos, como puede ser la masturbación en espacios públicos) (12). Se trata de una debilidad para la cual no se orienta ningún plan de acción (12).

Por otro lado, el Programa de Salud Infantil (PSI) perteneciente al Departamento de Salud de la Comunidad Autónoma Vasca, recoge en su currículo la prevención de conductas sexuales de riesgo, más específicamente sobre las infecciones de transmisión sexual y anticoncepción (13). Basándose en la recomendación de la Sociedad Ginecológica y Obstetricia de USA, donde se indica aconsejar no solo a los jóvenes sino también a los progenitores sobre cómo afrontar la comunicación y educación sexual con sus hijos, el PSI aconseja a los profesionales de salud que aborden este tema en las consultas de enfermería de los centros de Atención Primaria (AP) a partir de los 10 años, dando un consejo breve a los padres (13).

El Plan de Salud 2020-2030 de Euskadi se manifiesta en relación a este tema remarcando el carácter vulnerable de la adolescencia, periodo en el que es esencial proporcionar una protección y acompañamiento al desarrollo emocional, físico, sexual y saludable de los jóvenes (14). Como uno de sus objetivos específicos, el plan refleja asegurar que todos los niños, niñas y adolescentes reciban una atención que impulse sus fortalezas y contrarreste las vulnerabilidades generadas por situaciones de diversidad funcional (14). Se pretende garantizar un abordaje intersectorial, donde exista la

cooperación entre los sistemas educativos, sanitarios y sociales, con el fin de reducir las desigualdades en el desarrollo de los menores (14). Para la consecución del mismo se plantea, entre otras acciones, el diseño de programas (14).

En conclusión, los estudios indican que la realidad sexoafectiva que viven las personas con TEA, sugiere el carente abordaje de su desarrollo sexual (7). La creación de adecuados programas de intervención junto con una educación sexual especializada, que aborde las dificultades y necesidades citadas con anterioridad y que incremente el conocimiento de educadores, padres, sanitarios y los propios jóvenes con TEA, resulta especialmente importante para lograr resultados sexuales a largo plazo y consecuentemente un aumento de su calidad de vida (7).

Es aquí donde la comunicación sobre la sexualidad desde edades tempranas entre padres e hijos con TEA se convierte en una herramienta importante para adquirir información, valores y habilidades para tomar decisiones en el ámbito sexual, además de poder evitar riesgos como el abuso (15, 16). A pesar de ello, los estudios demuestran que dicha comunicación resulta muy general por parte de los padres, pudiendo ser por miedo o porque consideran innecesario un ahondamiento mayor (15, 16). Dado el poco apoyo profesional manifestado por los progenitores, sienten una carencia en su preparación para hablar sobre temas sexuales, donde el cómo, cuándo y qué información es la correcta para transmitir a sus hijos se torna algo complejo de identificar (15). En este sentido, los profesionales de la salud, particularmente las enfermeras, adquieren relevancia en la preparación de los padres (5, 17), pues han de prestar atención y empatía hacia sus preocupaciones y requerimientos, desde un enfoque educativo, en consideración con las peculiaridades de los jóvenes con TEA (17).

En el contexto actual, resulta un objetivo fundamental para los profesionales sanitarios educar para la salud y fomentar la autonomía de las personas (18). La EpS constituye uno de los pilares esenciales de la promoción de la salud (18), según la Organización Mundial de la Salud (OMS) “comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad” (19).

Se trata de un proceso por el cual las personas se vuelven más conscientes de su realidad y entorno, amplían sus conocimientos y desarrollan habilidades que les permiten tomar decisiones autónomas y conscientes en referencia a su salud (18). Es preciso destacar que, el papel del educador como facilitador y apoyo, está reconocido como la herramienta más eficaz en el cambio de comportamientos insalubres y la consecuente mejora de la salud (18). La EpS no se basa en informar o persuadir, ni tampoco tiene como finalidad que las personas cumplan con las actitudes prescritas por el educador (18). El entorno familiar es uno de los ámbitos en los que actúa la EpS, donde una relación educativa, comunicativa, dialogante y de transmisión de valores, como la salud, contribuye a afrontar con mayor eficacia los cambios o crisis que se dan desde la infancia en todos los ciclos vitales posteriores (18).

Dadas sus competencias, los profesionales de enfermería representan un pilar importante, ya que a través de su trabajo educativo, pueden potenciar la autonomía y responsabilidad de las personas, favoreciendo la creación de estilos de vida saludables, el autocuidado, la educación familiar y la formación de cuidadores informales (18).

En la formación dirigida a las familias, la parentalidad positiva resulta uno de los temas prioritarios que abordar (18). Se trata de una forma de comprender la crianza, fundamentada en la satisfacción de las necesidades de los menores, proporcionándoles la orientación necesaria para lograr su pleno desarrollo (18, 20). El entorno familiar debe proporcionar estabilidad y protección, donde se permita la formación de un vínculo de apego seguro y relaciones afectivas sanas (18, 21). Asimismo, dicho entorno debe estimular a los niños y niñas de manera que se relacionen adecuadamente consigo mismos y su entorno, además de ejercer una educación y socialización (21). A lo largo de las distintas fases vitales, cabe destacar la adolescencia, pues es un periodo en el que suceden cambios en todos los aspectos fundamentales de una persona (21). Se trata de una etapa en la que los comportamientos sexuales se manifiestan de manera más notoria, un tema que resulta violento de hablar en el entorno familiar (21). No obstante, tal y como indica la Guía de Parentalidad Positiva, debe ser un tema que los progenitores traten con los menores (21). Dicha indicación, se ve también respaldada por las Orientaciones Técnicas Internacionales sobre Educación en Sexualidad, donde se identifica a los padres como los agentes principales para formar aspectos clave en cuanto a la identidad sexual y las relaciones sociales y sexuales de sus hijos/as (22).

Al igual que los hijos/as, los progenitores se encuentran en un proceso de desarrollo, donde la educación y formación parental juega un papel importante en la adquisición de competencias necesarias para ejercer una parentalidad positiva desde un enfoque proactivo (18). En dicho proceso, los profesionales sociosanitarios adoptan un rol esencial, transmitiendo a las familias las necesidades infantiles de atención, respeto, educación, normatividad y afecto (20). De hecho, la parentalidad positiva, constituye una de las cinco intervenciones para la acción en la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud (18).

Teniendo en cuenta todo lo expuesto con anterioridad, se plantea entonces ofrecer un Programa de EpS estructurado, centrado en el desarrollo sexoafectivo de los adolescentes con TEA, dirigido a progenitores o cuidadores principales de jóvenes diagnosticados de TEA de edades comprendidas entre los 12-18 años.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, frente a la amplitud de perfiles clínicos existentes en el TEA, se ha considerado apropiado plantear este Programa a progenitores cuyos hijos/as presenten un perfil específico. Tras consultar con los expertos de Gautena, se ha visto oportuno optar por un TEA más leve que no presente una gran dependencia, donde exista un desarrollo intelectual normal y las capacidades del lenguaje no presenten deficiencias. Dicha descripción podría encajar con el término empleado por algunos autores “TEA de alto funcionamiento” (7, 8), que según la American Psychological Association (APA) se describe por presentar coeficientes intelectuales más elevados y trastornos del funcionamiento menos graves (23).

2. OBJETIVOS

El principal objetivo de este TFG es elaborar un Programa de EpS sobre el desarrollo y relaciones sexoafectivas en adolescentes con TEA de entre 12 y 18 años orientado a padres, madres o cuidadores principales.

Para la cumplimentación de dicho objetivo, se han establecido los siguientes objetivos específicos:

1. Justificar la necesidad de la realización del Programa de EpS.
2. Exponer la metodología empleada para la búsqueda de información.
3. Describir el mecanismo para captar al grupo diana.

4. Definir los objetivos pedagógicos del grupo diana.
5. Determinar los contenidos educativos.
6. Desarrollar las estrategias didácticas para impartir la materia y los recursos necesarios para llevarlo a cabo.
7. Planificar la evaluación del Programa respecto a su estructura, proceso y resultados.

3. METODOLOGÍA

3.1 Búsqueda bibliográfica

Parte de la información ha sido recabada a través de diversas bases de datos como Pubmed y Dialnet. Para la realización de la búsqueda, se han empleado Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Heading (MeSH) junto con operadores booleanos “AND” y “OR”, dando lugar a la estrategia de búsqueda bibliográfica representada en la Tabla 2.

Tabla 2. Estrategias de búsquedas bibliográficas.

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Resultados obtenidos	Artículos seleccionados
Pubmed	((“Autism Spectrum Disorder”[Mesh]) OR “Autistic Disorder”[Mesh]) AND “Sexual Development”[Mesh]	39	1
Pubmed	((“Autism Spectrum Disorder”[Mesh]) OR “Autistic Disorder”[Mesh]) AND “Sexual Behavior”[Mesh]	103	4
Pubmed	((“Autistic Disorder”[Mesh]) OR “Autism Spectrum Disorder”[Mesh]) AND “Sex Education”[Mesh]) AND “Health Services”[Mesh]	1	0
Pubmed	((“Autism Spectrum Disorder”[Mesh] OR “Autistic Disorder”[Mesh]) AND “Sexual Development”[Mesh]) AND “Health Services”[Mesh]	3	0
Dialnet	Trastorno Autístico OR Trastorno del espectro autista AND desarrollo sexual AND padres	5	2
Dialnet	Trastorno Autístico OR Trastorno del espectro autista AND educación sexual	9	1

Fuente: Elaboración propia.

Asimismo, durante el proceso de búsqueda, se han establecido diversos criterios de inclusión y exclusión (Anexo 1). La selección de artículos se realizó primeramente leyendo los títulos, procediendo a leer el resumen de los que se ajustaban al tema de interés. Aquellos que a priori seguían cumpliendo los criterios de inclusión y exclusión, fueron leídos por completo, hasta seleccionarlos o descartarlos de manera definitiva. Cabe destacar que también se consultó un capítulo del libro “Sexual Dysfunctions in Mentally Ill Patients” (4), a través del cual se seleccionaron algunos artículos mediante búsqueda transversal.

De igual manera, se han consultado los siguientes documentos técnicos pertenecientes a distintas entidades:

- “Personas con trastorno del espectro del autismo identificación, comprensión, intervención” de Autismo-Europa (1).
- “Estrategia española en trastornos del espectro del autismo” del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2).
- “Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento” del Ministerio de Sanidad, Gobierno Vasco y La Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (3).
- “Programa de Salud Infantil” de Osakidetza (13).
- “Plan de Salud Euskadi 2030” del Departamento de Salud del Gobierno Vasco (14).
- “Promoción de la salud. Glosario” de la OMS (19).
- “Guía de parentalidad positiva” de la Unión de Asociaciones Familiares (21).
- “Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad: un enfoque basado en la evidencia” de La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, Fondo de Población de las Naciones Unidas, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres y OMS (22).

Además, se extrajo información de las páginas web oficiales del Gobierno Vasco, de la APA y de Gautena.

Por otro lado, el 19 de diciembre de 2023 se realizó una entrevista presencial (Anexo 2) con el responsable del servicio de apoyo a las familias y acción asociativa de Gautena, a través de la cual se recopiló información acorde al contexto guipuzcoano.

De forma complementaria, con el fin de ampliar los datos de prevalencia del TEA en el País Vasco, se contactó mediante correo electrónico con los registros epidemiológicos de Euskadi, quienes no contaban con ningún dato al respecto.

Asimismo, para facilitar el diseño del propio Programa de EpS, se han consultado los siguientes documentos: el libro “Métodos educativos en salud” de Ana María Palmar Santos (18), el “Manual de Educación para la Salud” del Gobierno de Navarra (24) y la guía “Orientaciones didácticas para la acción comunitaria” (25).

3.2 Captación del grupo diana

El Programa de EpS que se plantea en este TFG, se enmarca dentro de la Atención Primaria (AP). A modo de ejemplo, se adoptará como lugar de referencia para la realización de las sesiones el Centro de Salud de Aiete, ubicado en Donostia, cuyo equipo de profesionales, especialmente enfermería, se encargará de llevarlo a cabo.

Con el propósito de dar a conocer la existencia del Programa al mayor número posible de padres, madres o cuidadores principales de adolescentes con TEA, se emplearán diversas estrategias para la captación del grupo diana. El Programa acogerá a todo aquel interesado que resida en Gipuzkoa y cumpla con los siguientes criterios de inclusión:

- Preocupación y desconocimiento sobre la sexualidad en el TEA
- Alto nivel de motivación e interés respecto al tema
- Progenitores o cuidadores principales de adolescentes (de entre 12-18 años) con diagnóstico de TEA. Debe presentar un desarrollo intelectual normal y capacidades del lenguaje mayoritariamente conservadas o ser de alto funcionamiento.

Como criterio de exclusión se ha establecido:

- Falta de disponibilidad o compromiso para asistir a las sesiones programadas.
- Existencia de comorbilidad del TEA con otras patologías relacionadas con la salud mental.

Una de las estrategias para la captación del grupo diana será a través de Gautena. Se solicitará a la asociación la difusión de un mensaje electrónico, a todos los contactos de progenitores y cuidadores principales vinculados a ella (Anexo 3), el cual incluirá un poster informativo del Programa (Anexo 4).

Por otra parte, se contactará vía email con Baikara Federazioa, la Federación de Asociaciones de Madres y Padres (AMPAS) de los centros de enseñanza pública no universitaria de Gipuzkoa (Anexo 5). Se incluirá también el poster informativo mencionado con anterioridad. El objetivo es trasladar la finalidad del Programa de EpS y solicitar su colaboración para realizar la captación del grupo diana.

Adicionalmente, a todas las personas interesadas en inscribirse, se les facilitará un cuestionario a responder previo al inicio de las sesiones (Anexo 6). Su propósito es recopilar información sobre conocimientos, habilidades y actitudes relacionadas con el abordaje de la sexualidad de sus hijos/as; así como de la situación familiar.

4. PLANIFICACIÓN

4.1. Objetivos pedagógicos

El objetivo general de este Programa de EpS es que la población diana se forme sobre el desarrollo sexual de los adolescentes con TEA, de manera que amplíen sus conocimientos, actitudes y habilidades para favorecer un desarrollo sexual saludable en sus hijos/as.

Para la consecución del mismo, se han establecido los siguientes objetivos específicos, con el fin de que el grupo diana sea capaz de:

1. Analizar los mitos existentes en torno a la sexualidad en el TEA.
2. Identificar las dificultades asociadas al trastorno en el ámbito sexo-afectivo.
3. Identificar las consecuencias asociadas al trastorno en el ámbito sexo-afectivo.
4. Aceptar y expresar la importancia del rol educador de los progenitores o cuidadores principales como agente esencial en la educación sexual.
5. Desarrollar estrategias que fomenten la relación paternofilial en términos de educación sexual.
6. Compartir puntos de vista, sentimientos y vivencias en relación con la sexualidad de su hijo/a.

4.2. Programación de actividades

4.2.1 Contenidos educativos

Tema 1. Sexualidad ¿Qué sé de ello?

Se abordará el concepto de sexualidad. Asimismo, se tratarán aspectos acerca de la orientación sexual e identidad de género, que parecen presentarse de manera más diversa en personas con TEA (7, 8). De igual manera, se destacará la presencia de la sexualidad a lo largo de toda la vida (22) y su importancia para el desarrollo físico y psicológico (4); así como los mitos que rodean la sexualidad de las personas con TEA (5, 6).

Tema 2. ¿Cómo afecta el TEA en el desarrollo sexual de mi hijo/a adolescente?

Los adolescentes con este trastorno presentan dificultades para la comprensión, desarrollo y mantenimiento de relaciones románticas y sexuales sanas (7). Se ven afectados en varios aspectos; entre otros, les resulta más complejo adaptarse a los cambios físicos puberales, les cuesta discernir las intenciones de los demás y suelen desarrollar comportamientos sexuales inadecuados (7, 8). En consecuencia, tienen más probabilidades de sufrir ansiedad, estrés y soledad; presentan altos niveles de frustración junto con una menor satisfacción sexoafectiva, además de una mayor probabilidad de sufrir abuso sexual (7).

Tema 3. En busca del tesoro perdido: la educación sexual

La adolescencia representa una fase vital oportuna para desarrollar hábitos y estilos de vida saludables relacionados con la salud sexual y reproductiva (22). No obstante, el abordaje de la sexualidad en los adolescentes con TEA resulta escaso, siendo necesaria una educación sexual especializada (7). En relación a esto, los progenitores son los agentes principales para formar aspectos clave en cuanto a la identidad sexual y las relaciones sociales y sexuales de sus hijos (22).

Tema 4. ¡SOS! ¿Cómo ayudo a mi hijo/a?

Se tratarán los diferentes temas para educar sexualmente a su hijo/a: prevención de abusos sexuales, habilidades y normas sociales, menstruación y cambios anatómicos puberales, relaciones románticas, conducta sexual, infecciones de transmisión sexual y contracepción. Asimismo, se hablará sobre estrategias y recomendaciones para realizar dicha educación.

4.2.2 Metodologías pedagógicas

Para el abordaje de los contenidos educativos, se programarán 7 sesiones, siendo las 4 primeras de 1h y 30min de duración, las 2 siguientes de 2h y la última de 2h y 15min. La periodicidad de las sesiones se plantea que sea semanal y para este Programa se ha optado por un grupo de 15 participantes.

Con el fin de empoderar a la población diana, el Programa se basará en una pedagogía participativa, social y no directiva, el modelo de aprendizaje que más eficacia ha demostrado tener (18). De esta manera, se propone que el grupo aprenda desde sus preconcepciones, vivencias, conocimientos y habilidades (18). Las sesiones contarán con una combinación de distintas técnicas educativas para posibilitar el aprendizaje a través de los diversos caminos existentes (18).

Adicional a las sesiones, el grupo diana tendrá acceso a una página web propia del Programa, donde se irá adjuntando todo el material que se trabaje (PowerPoint, ejercicios, hojas informativas...) (Anexo 7). Asimismo, en ella se facilitarán otros links de interés, de manera que el grupo pueda disponer de información más profundizada acerca de los temas que se traten en las sesiones. A su vez, la web incluirá un foro, donde los participantes serán libres de compartir dudas, vídeos, noticias, reflexiones, canciones...

A continuación, se desglosan las 7 sesiones que conforman el Programa. En cada una de ellas, se exponen y describen las técnicas que se pretende emplear, así como los tiempos previstos para cada una de las mismas.

☒ Sesión 1: ¡Conozcámonos!

Tabla 3. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la primera sesión.

Técnica	Descripción
Acogida y contrato (25´)	Proporcionando un ambiente cálido y de confianza, los agentes de salud acogerán y se presentarán al grupo. Se describirán los contenidos educativos, junto con los conocimientos, habilidades y actitudes que se pretende que el grupo logre tras la finalización de las sesiones. Asimismo, se les facilitará en papel el cronograma del Programa (Anexo 8), explicando la organización de las sesiones y consensuando las fechas para su realización. Por último, se les presentará la página web del Programa y cómo acceder a ella.
Bingo de la palabra (25´)	Servirá para romper el hielo y realizar una primera toma de contacto entre los participantes. Se les facilitará un cartón del bingo, con casillas que indiquen distintas características que deberán encontrar entre sus compañeros (Anexo 9). Irán paseando por la sala e interactuando entre ellos. Se deberá anotar en la casilla correspondiente el nombre de la persona que cumpla la condición descrita. Como regla, por cada interacción con una persona solo se podrá preguntar por una única característica. El juego finaliza cuando la primera persona que complete su cartón grite: ¡Bingo!
Ronda de presentación (40´)	Formando un círculo, cada participante presentará su caso de manera concisa. Indicará su nombre, el de su hijo/a junto con su edad y cuándo fue diagnosticado/a. Además, contestará brevemente a las siguientes preguntas: ¿Qué se le da bien hacer a tu hijo/a? ¿Cuál es su mayor dificultad? ¿Qué disfrutas haciendo con tu hijo/a? ¿Qué esperas aprender en este Programa?

Fuente: elaboración propia

Sesión 2: Sexualidad ¿Qué sé de ello?

Tabla 4. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la segunda sesión.

Técnica	Descripción
Tormenta de ideas (10´)	Se pedirá al grupo diana que exprese una palabra relacionada con lo que significa para ellos la sexualidad. La enfermera las irá apuntando en la pizarra, de manera que no se repitan entre ellas y puedan recordarse fácilmente en caso de necesidad para la siguiente dinámica pedagógica.
Philips 5-5 (20´)	Se formarán subgrupos de 5, donde tendrán que responder a la cuestión ¿Cómo definirías el concepto de sexualidad? Cada componente del grupo pequeño dispondrá de 1 minuto para expresar sus ideas, que serán recogidas y posteriormente compartidas por el portavoz con el resto de la sala.
Lección participada (40´)	Se procederá a explicar el concepto de sexualidad, comparándolo con las definiciones compartidas en la anterior dinámica. Se ahondará, entre otros, en aspectos como la orientación sexual e identidad de género, asociándolo a la mayor prevalencia en el TEA. A lo largo de la lección se irán realizando preguntas como: ¿Qué creéis que es necesario para una buena salud sexual? ¿Qué orientaciones sexuales conocéis? ¿Conocéis algo (derechos, leyes...) que regule o respalde el desarrollo de la sexualidad en personas con diversidad funcional?
Barómetro de valores (20´)	Se plantearán en voz alta creencias asociadas a la sexualidad de las personas con TEA. Se dibujará una línea imaginaria que divida a un lado “verdadero” y al otro “falso”. Los participantes deberán posicionarse de manera simultánea en el lado acorde a su pensamiento y argumentar su posición. Finalmente, la enfermera explicará la respuesta correcta.

Fuente: elaboración propia

✧ **Sesión 3: ¿Cómo afecta el TEA en el desarrollo sexual de mi hijo/a adolescente?**

Tabla 5. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la tercera sesión.

Técnica	Descripción
<p>Vídeo con discusión (45´)</p>	<p>Se visionarán diferentes escenas de la serie “Atípico”. Cada participante deberá ir apuntando en un folio lo que representa cada escena, identificando cada dificultad asociada al desarrollo sexual. A continuación, se planteará una discusión grupal, comenzado por cuestiones como ¿Qué os han parecido los vídeos? ¿Por qué? ¿Hay algo que os haya llamado más la atención? Se discutirá el significado de las escenas contrastándolo con lo que han ido apuntando.</p>
<p>Exposición con discusión (15´)</p>	<p>Se expondrán las consecuencias derivadas de las dificultades en el área sexual. Se relacionarán con los aspectos tratados en la técnica anterior, realizando un esquema en la pizarra. Al final, se discutirán dudas, comentarios, ideas, opiniones...</p>
<p>Rejilla (30´)</p>	<p>El grupo diana se dividirá en subgrupos de 3 participantes. Se les facilitará un folio que contendrá un enunciado y un par de preguntas a rellenar (Anexo 10). Posteriormente se hará una puesta en común, realizando una síntesis y reflexión final por parte de la enfermera.</p>

Fuente: elaboración propia

☒ Sesión 4: En busca del tesoro perdido: la educación sexual

Tabla 6. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la cuarta sesión.

Técnica	Descripción
<p>Lección participada (35´)</p>	<p>Se explicará la importancia de la educación sexual para aumentar la calidad de vida de los adolescentes con TEA y sus beneficios. Se hablará sobre los agentes que pueden ejercerla, haciendo especial hincapié en el papel principal de los progenitores, poniendo como ejemplo el programa Tackling Teens with Autism. Se estimulará la participación del grupo realizando diferentes preguntas: ¿Sabéis que es la parentalidad positiva? ¿De quién creéis que es el deber educar sexualmente a vuestros hijos/as? ¿Qué beneficios tiene la educación sexual?</p>
<p>Preguntas abiertas + escucha activa (30´)</p>	<p>Adoptando una actitud empática, la enfermera preguntará a los participantes cuáles son sus preocupaciones, dificultades, miedos y sentimientos en relación al abordaje del desarrollo sexual de sus hijos/as. Se sentarán en círculo e irán expresándose en ronda. La enfermera escuchará atentamente y transmitirá la comprensión de las diferentes situaciones expuestas.</p>
<p>Juego educativo (25´)</p>	<p>Para llevar a cabo este juego de mesa (Anexo 11), se crearán 5 pequeños grupos. Los grupos deberán llegar a la casilla final, avanzando el número de casillas que dicte el dado. Algunas casillas poseerán retos para poder seguir avanzando: tabú/pregunta, dibujar o mímica. Los retos deberán completarse entre todos los integrantes del pequeño grupo. En caso de no completar un reto con éxito, se quedarán en esa casilla hasta el siguiente turno.</p>

Fuente: elaboración propia

☒ Sesión 5: ¡SOS! ¿Cómo ayudo a mi hijo/a?

Tabla 7. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la quinta sesión.

Técnica	Descripción
Lección participada (20´)	Se tratará la pubertad. Se hablará sobre la identificación de las diferentes partes de la anatomía masculina y femenina, así como los cambios físicos que ocurren durante este periodo. Se expondrán y repartirán láminas que pueden resultar de ayuda para los adolescentes (Anexo 12). Se irá interactuando con el grupo realizando preguntas cómo: ¿Qué creéis que es importante que sepan de la pubertad? ¿Alguno de vosotros ha hablado con su hija de la menstruación?
Rejilla (40´)	Se tratarán las relaciones y habilidades sociales. Se formarán subgrupos de 5 participantes, facilitándoles un folio que contendrá un enunciado y cuatro preguntas a rellenar (Anexo 13). Posteriormente se hará una puesta en común, realizando una síntesis y reflexión final por parte de la enfermera.
Exposición con discusión (25´)	Se complementará la información acerca de las relaciones y habilidades sociales. Posteriormente, se discutirán dudas, comentarios, ideas, opiniones...
Demostración con entrenamiento (35´)	Se explicará en qué consiste una “historia social” (26), su estructura y su utilidad. Se proyectarán varios ejemplos y la enfermera diseñará uno en la pizarra. Posteriormente, el grupo diana se subdividirá en 3 pequeños grupos para realizar una historia social empleando la plantilla facilitada (Anexo 14). Según su preferencia, serán libres de elegir la temática o, en su defecto, se les asignará una situación específica. Se realizarán fotos para subirlas posteriormente a la web, animándolos a que los utilicen con su hijo/a y a contarnos la experiencia en la siguiente sesión.

Fuente: elaboración propia

▣ Sesión 6: ¡SOS! ¿Cómo ayudo a mi hijo/a?

Tabla 8. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la sexta sesión.

Técnica	Descripción
Puesta en común de la tarea de casa voluntaria (10´)	Se iniciará la sesión preguntando si han podido aplicar las historias sociales con su hijo/a. En caso afirmativo, se pedirá que compartan su experiencia.
Fotopalabra (30´)	Se proyectarán en pantalla diversas imágenes relacionadas con el abuso sexual en menores (Anexo 15). Se formarán tríos, a quienes se les asignará 3 fotografías. Dispondrán de 5 minutos para que se comuniquen entre ellos. Cada trío compartirá con el resto qué impresiones, reflexiones y sentimientos le provoca la foto, identificándola con un título. Dado que las imágenes representarán algún aspecto del perfil del abusador, tipos de abuso, señales de alarma o actitud ante un abuso, se complementará la información restante a medida que los tríos vayan resolviendo su foto. Además, se les entregará una pequeña guía que resuma lo tratado (Anexo 16).
Video con discusión (40´)	Se visionará una ponencia perteneciente a TEDTalks titulada “Why Autism is Sexier Than You Think It Is” hasta el minuto 7:21. A continuación, se planteará una discusión grupal, comenzando por cuestiones como: ¿Qué dificultades relata Amy en cuanto la sexualidad? ¿Cómo describe su experiencia sobre el sexo? ¿Qué creéis que es importante saber antes de tener relaciones sexuales? ¿Qué os ha parecido la tarjeta para reseñar el acto sexual que creó Amy? La enfermera y psicóloga complementarán la información restante entorno a los comportamientos sexuales, pudiendo tratarse el consentimiento, anticoncepción, ITS, identificación de comportamientos sexuales y afectivos como besos, caricias, masturbación, sexo oral... Finalmente se realizará un resumen oral con los puntos clave tratados, proyectando un esquema del mismo.
Demostración con entrenamiento (40´)	Se explicará en que consiste un “mapa de comportamiento social” (26), su estructura y su utilidad. Se proyectará un ejemplo y la enfermera diseñará uno en la pizarra. Posteriormente, el grupo diana se subdividirá en 3 pequeños grupos para realizar un mapa de comportamiento social con la plantilla que se

les facilite (Anexo 17). Según su preferencia, serán libres de elegir temática o en su defecto se les asignará una situación específica. Se realizarán fotos de los diseños para posteriormente subirlas a la web. Se animará a que los usen en casa con su hijo/a, así como a diseñar un nuevo mapa junto a él/ella, de manera que cuenten su experiencia en la siguiente sesión.

Fuente: elaboración propia

☒ Sesión 7: ¡Mucha suerte en vuestro camino!

Tabla 9. Técnicas pedagógicas y duración empleada para la séptima sesión.

Técnica	Descripción
Puesta en común de la tarea de casa voluntaria (15´)	Se iniciará la sesión preguntando si han podido aplicar o realizar un nuevo mapa de comportamiento social con su hijo/a. En caso afirmativo, se pedirá que compartan su mapa y experiencia.
Lección participada (30´)	Se explicarán distintas estrategias comunicativas para tratar asuntos en relación al desarrollo sexual con su hijo/a. Se ira interactuando con el grupo diana, realizando preguntas como: ¿Qué es lo que más os cuesta a la hora de hablar con vuestro hijo/a sobre temas sexuales? ¿Qué momentos creéis que son oportunos para hacerlo?
Últimas dudas, preocupaciones, sentimientos, casos... (35´)	Con el fin de cerrar el contenido del Programa, se dejará un espacio para que los participantes expongan sus últimas dudas, pensamientos, casos o ideas, de manera que se resuelvan en el aula.
Técnicas evaluativas (45´)	Se empleará un espacio de la sesión para realizar la evaluación del Programa, la cual se desarrolla más adelante en el apartado 4.3.
Relajación (10´)	A modo de despedida, se realizará una relajación guiada. Se proporcionará un entorno tranquilo, donde los participantes se dispondrán tumbados en esterillas. Se agradecerá al grupo diana por su participación en el Programa.

Fuente: elaboración propia

4.2.3 Recursos materiales, organizativos y humanos

Tabla 10. Descripción de los recursos materiales, organizativos y humanos necesarios para el Programa.

Sesión	Fecha*	Horario*	Agente/s de salud	Contenido	Recursos materiales
1	25 de septiembre	17:30h-19h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermera ▪ Psicóloga 	Presentación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ordenador con proyector, fotocopias del bingo y del cronograma, bolígrafos.
2	2 de octubre	17:30h-19h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermera 	Tema 1	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ordenador con proyector, bolígrafos, folios, pizarra y rotulador de pizarra
3	9 de octubre	17:30h-19h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermera 	Tema 2	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ordenador con proyector, pizarra y rotulador de pizarra, fotocopias de la plantilla para la rejilla.
4	16 de octubre	17:30h-19h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermera 	Tema 3	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pizarra y rotulador de pizarra, fotocopia del juego educativo, dado, fichas, bolígrafo y folios
5	23 de octubre	17:30h-19:30h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermera 	Tema 4	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ordenador con proyectos; fotocopias de la plantilla para rejilla, de la plantilla para las historias sociales y de las láminas de anatomía; pinturas, impresora
6	30 de octubre	17:30h-19:30h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermera ▪ Psicóloga 	Tema 4	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ordenador con proyector, fotocopias de la plantilla para mapas de comportamiento sociales, fotocopias de la guía para la prevención del abuso sexual
7	6 de noviembre	17:30h-19:45h	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enfermera ▪ Psicóloga 	Tema 4 + despedida	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ordenador con proyector, esterillas, fotocopias de las frases incompletas

Fuente: elaboración propia

* Las fechas y horarios son orientativos, se decidirán en conjunto con el grupo diana.

4.3. Evaluación del Programa

Se trata de un proceso a través del cual se recopila información para comparar lo observado con patrones de deseabilidad o normas de referencia (18). El objetivo de la evaluación consiste en analizar los efectos causados por una intervención específica, detectar y corregir posibles errores, y reflexionar sobre los impactos de las acciones llevadas a cabo (18). La evaluación que se pretende realizar en este Programa de EpS será táctica, es decir, se centrará en la estructura, proceso y resultados (18).

4.3.1 Evaluación de la estructura

Se realizará mediante un cuestionario (Anexo 18) que se facilitará en la última sesión. Dicho cuestionario, pretende dar respuesta a interrogantes relacionados con la distribución temporal, instalaciones, recursos materiales, accesibilidad y los agentes de salud. Cabe destacar que este cuestionario será cumplimentado tanto por el grupo diana como por los agentes de salud.

4.3.2 Evaluación del proceso

Mediante la evaluación del proceso, se pretende recolectar información acerca de las actividades puestas en marcha. Para ello, se valorarán aspectos como la participación, contenido, técnicas pedagógicas y relación entre profesionales y participantes, a través de un cuestionario (Anexo 18) que se facilitará en la última sesión.

Asimismo, en esta misma sesión, con el objetivo de que el grupo exprese las emociones experimentadas durante el proceso educativo, se empleará la técnica espacio catártico. Se dispondrán 3 sillas en las que irán sentándose sucesivamente, teniendo que compartir en la primera “cómo llegué”, en la segunda “cómo me sentí” y en la tercera “cómo me voy”.

Para valorar el proceso, también se realizará una evaluación continuada por parte de los agentes de salud, empleando un guion en cada sesión (Anexo 19) que facilite realizar la observación de diversos aspectos.

4.3.3 Evaluación de los resultados

Para evaluar el impacto que va a tener el Programa, el grupo diana deberá cumplimentar un cuestionario (Anexo 20) en relación a los objetivos pedagógicos del Programa que se entregará en la sesión final. Adicionalmente, el guion observacional (Anexo 19) contendrá ciertas preguntas que facilitarán la evaluación de algunos objetivos pedagógicos.

5. APORTACIÓN PERSONAL

Entre el 1% y el 2% de la población europea está diagnosticada con TEA, trastorno invisibilizado y rodeado de prejuicios, especialmente si se habla en términos de sexualidad. El desarrollo sexoafectivo, manifestado particularmente durante la adolescencia, resulta un aspecto fundamental en el ciclo vital de los jóvenes afectados por TEA. A pesar de ello, la realidad refleja el carente abordaje eficaz por parte del contexto sanitario, educativo y político actual, razón en la que se fundamenta la elaboración del Programa de EpS presentado en este TFG.

Mediante el mismo, se pretende acercar la salud y mejorar la calidad de vida de este colectivo, empleando como hilo conductor a los progenitores o cuidadores principales, los mayores conocedores de su hijo/a adolescente con TEA. Este Programa, refleja la ilusión y esfuerzo suscitado por el deseo de mitigar el problema, cuyo foco de acción se centra en formar al entorno familiar, fomentar la educación sexual y, sobre todo, favorecer un desarrollo saludable libre de estigmas, actitudes y pensamientos que puedan comprometer la salud sexual de estos adolescentes. Simultáneamente, un Programa de estas características favorece el conocimiento, comprensión e inclusión del TEA por parte de la sociedad; así como la aceptación de que, al igual que el resto, son personas que desean experimentar y disfrutar de su sexualidad.

Personalmente, diseñar este Programa me ha resultado un proceso enriquecedor, por el cual no solo he ampliado mis conocimientos en el TEA, sino también en la pedagogía. Me ha sido útil para conocer cómo impacta el TEA en la salud de un individuo y las dificultades que puede tener, particularmente en el ámbito sexoafectivo. Por otro lado, he aprendido los diversos componentes y estructura de un Programa de EpS, siendo consciente del trabajo que implica su elaboración.

Me ha impulsado a reflexionar acerca de la capacidad de las enfermeras para intervenir en la mejora de la salud de la población, favoreciendo la creación de estilos de vida saludables a través de Programas de EpS. Considero que ha constituido una herramienta útil para visibilizar y reivindicar la existencia de una diversidad de funciones mediante las cuales las enfermeras pueden generar un impacto. Nunca está de más recordarnos a nosotras mismas y al resto de la sociedad que, además de asistir, las enfermeras también investigan, gestionan y, tal y como se evidencia en este TFG, educan.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Barthélemy C, Fuentes J, Howlin P, Jan van der Gaag R. Personas con trastorno del espectro del autismo: identificación, comprensión, intervención [Internet]. Bruselas: Autismo Europa; 2019 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf
2. España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia española en trastornos del espectro del autismo [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2015 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: [Estrategia Espanola en TEA.pdf \(mdsocialesa2030.gob.es\)](Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf)
3. Reviriego E, Bayón J, Gutiérrez A, Galnares L. Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento [Internet]. Vitoria: Ministerio de Sanidad, Red española de agencias de evaluación de tecnología y prestaciones del Sistema Nacional de Salud, Departamento de Salud del Gobierno Vasco; 2022 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: https://redets.sanidad.gob.es/documentos/OSTEBA_TEA.pdf
4. Postorino, V, Siracusano M, Giovagnoli G, Mazzone L. Aspects of Sexuality During Development in Autism Spectrum Disorder. En: Jannini E, Siracusano A, editors. Sexual Dysfunctions in Mentally Ill Patients [Internet]. Cham (Switzerland): Springer; 2018 [acceso, 15/01/2024]. p. 63-73. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-319-68306-5_6
5. Stanojević Č, Neimeyer T, Piatt J. The Complexities of Sexual Health Among Adolescents Living with Autism Spectrum Disorder [Internet]. Sexuality and disability 2021 [acceso, 15/01/2024]; 39: 345-356. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11195-020-09651-2>
6. Hervas A, Pont C. Desarrollo afectivo-sexual en las personas con trastornos del espectro autista. MEDICINA (Buenos Aires) [Internet]. 2020 [acceso, 15/01/2024]; 80:7-11. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802020000200003&script=sci_arttext&tlng=es
7. Pecora L, Mesibov G, Stokes M. Sexuality in High-Functioning Autism: A Systematic Review and Meta-analysis. J Autism Dev Disord [Internet]. 2016 [acceso, 15/01/2024]; 46(11): 3519-3556. doi: 10.1007/s10803-016-2892-4.

8. Hancock G, Stokes M, Mesibov G. Socio-sexual functioning in autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analyses of existing literature. *Autism Res* [Internet]. 2017 [acceso, 15/01/2024]; 10(11):1823-1833. doi: 10.1002/aur.1831.
9. Visser K, Greaves K, Tick N, Verhulst F, Maras A, van der Vegt E. Study protocol: a randomized controlled trial investigating the effects of a psychosexual training program for adolescents with autism spectrum disorder. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2015 [acceso, 15/01/2024]; 15(1), 1-10. doi: 10.1186/s12888-015-0586-7.
10. Pugliese C, Ratto A, Granader Y, Dudley K, Bowen A, Baker C, et al. Feasibility and preliminary efficacy of a parent-mediated sexual education curriculum for youth with autism spectrum disorders. *Autism* [Internet]. 2020 [acceso, 15/01/2024]; 24(1): 64-79. doi: 10.1177/1362361319842978.
11. Lancha V. ACTAS del II Encuentro de Doctorandos/as e Investigadores/as Noveles de AIDIPE: Educación Sexual de las Personas con TEA: Un Programa para Atender a la Diversidad Sexual [Internet]. Madrid: Asociación Interuniversitaria de Investigación Pedagógica; 2019 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: https://aidipe2019.aidipe.org/files/2019/07/Actas_AIDIPE2019_IIEncuentro.pdf
12. Egaña V, Aizpuru O, Brosa J, Arrondo A, Cincunegui M, Apeztegia I. I. Plan para la Igualdad de Mujeres y Hombres en Gautena 2021-2023 [Internet]. Donostia-San Sebastián: Gautena; 2020 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: [I-Plan-Igualdad-Gautena-1.pdf](#)
13. Aparicio E, Eguren I, Elgezabal I, Gárate L, Garmendia M, Gorrotxategi P, et al. Programa de Salud Infantil [Internet]. Vitoria: Osakidetza; 2021 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/vida_saludable_publicaciones/es_def/adjuntos/prog_salud_infantil_es.pdf
14. Departamento de Salud, Gobierno Vasco. Plan de Salud Euskadi 2030 [Internet]. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2023 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_departamento/es_de_f/adjuntos/plan-salud-2030.pdf
15. André T, Valdez C, Márquez M, Ahumada J, Gámez M. Communication on Sexuality Between Parents and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Sex Disabil* [Internet]. 2020 [acceso, 15/01/2024]; 38: 217–229. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09628-1>

16. André T, Valdez C, Silva H, Ahumada J, Gámez M. Comunicación sexual en padres de hijos con trastorno del espectro autista. Siglo Cero [Internet]. 2021 [acceso, 15/01/2024]; 53 (2): 9-20. Doi: <https://doi.org/10.14201/scero2022532920>
17. Geralda T, Caudillo L, Valdez C, Díaz R, Castanheira L. Percepción de los padres acerca de la comunicación sobre sexualidad de sus hijos con trastorno del espectro autista. Index de Enfermería [Internet]. 2022 [acceso, 15/01/2024]; 31(4): 255-259. <https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20225212>
18. Palmar A. Métodos educativos en salud. Colección de cuidados avanzados. Barcelona. 2ª edición. Elsevier; 2023.
19. Ministerio de Sanidad y Consumo, OMS. Promoción de la salud: Glosario [Internet]. Ginebra: OMS; 1998 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: <https://recs.es/wp-content/uploads/2017/05/glosario.-promocion-de-la-salud.pdf>
20. Euskadi.eus [Internet]. Vitoria: Osakidetza; 2018 [acceso, 15/01/2024]. ¿Qué es la parentalidad positiva? Disponible en: <https://www.euskadi.eus/que-es-parentalidad-positiva/web01-a2guraso/es/>
21. Unión de Asociaciones Familiares (UNAF). Guía de parentalidad positiva [Internet]. Madrid: UNAF; 2014 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: <https://unaf.org/wp-content/uploads/2020/07/guiaparentalidadpositiva.pdf>
22. OMS, ONUSIDA, UNICEF, ONU MUJERES, OMS. Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad: Un enfoque basado en la evidencia [Internet]. Paris: UNESCO; 2018 [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/265335spa.pdf>
23. American Psychological Association (APA). APA Dictionary of Psychology [Internet]. Washington D.C.: APA; [acceso, 15/01/2024]. Disponible en: <https://dictionary.apa.org/>
24. Pérez MJ, Echañuri M, Ancizu E, Chocarro J. Manual de Educación para la Salud [Internet]. Pamplona: Gobierno de Navarra; 2006 [acceso, 08/04/2024]. Disponible en: <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/049B3858-F993-4B2F-9E33-2002E652EBA2/194026/MANUALdeeducacionparalasalud.pdf>
25. Pérez E, Cofiño R, García D, Hernán M. Orientaciones didácticas para la acción comunitaria [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; [acceso, 08/04/2024]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/entornosSaludables/saludC>

[omunitaria/documentosTecnicos/docs/OrientacionesDidacticas_AccionComunitaria.pdf](#)

26. Ballan M, Burke M. Autism spectrum disorder, adolescence, and sexuality education: Suggested interventions for mental health professionals. *Sexuality and Disability*. 2017 [acceso, 4/03/2024]; 35: 261-273. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9477-9>
27. Hilo Publicidad, UNICEF. Cómo prevenir el abuso sexual contra nuestros hijos e hijas: Guía para padres y madres de familia [Internet]. Managua: UNICEF; 2017 [acceso, 27/02/2024]. Disponible en: <https://www.unicef.org/nicaragua/media/3956/file/C%C3%B3mo%20prevenir%20el%20Abuso%20Sexual%20contra%20nuestros%20hijos%20e%20hijas.pdf>

7. ANEXOS

7.1. Anexo 1: Criterios de inclusión y exclusión

Para la búsqueda bibliográfica, se han tenido en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Un máximo de 10 años de antigüedad.
- Idioma español o inglés.
- Que tengan en cuenta personas con TEA en fase adolescente.
- Incluir información de interés y que se adecúe al tema de estudio.

Por otro lado, como criterios de exclusión, se han establecido:

- Escritos en idiomas distintos al español o inglés.
- Que se refieran o incluyan a personas con TEA adultas o jóvenes adultas.
- Que no se centren exclusivamente en el TEA e incluyan otros trastornos (Síndrome de Down, por ejemplo).
- Que se centren únicamente en un solo género.
- De acceso restringido o de pago.

7.2. Anexo 2: Guion de preguntas de la entrevista con el responsable de apoyo a las familias de Gautena

- ¿A cuántas personas ayuda Gautena?
- Se sabe que el TEA puede manifestarse de diversas maneras ¿Hay algún perfil más específico que acuda a la asociación?
- En cuanto al servicio de educación que ofrecéis ¿Qué perfil de jóvenes con TEA es el que acude a vuestras aulas estables?
- ¿Quiénes imparten clase en esas aulas?
- ¿Qué contenidos educativos se dan?
- En vuestra web he leído que para facilitar el paso a adultos a los jóvenes se les educa sobre otros temas adicionales, entre otros, las relaciones sexo-afectivas ¿A que rango de edad está dirigido? ¿Cuáles son los temas que tratáis?
- He visto que también ofrecéis el servicio de guraso eskola ¿Cuánta demanda tiene este servicio?
- ¿Dirías que la familia es especialmente importante en la educación de sus hijos?
- ¿Hay alguna formación de esta guraso eskola que trate el desarrollo sexual de los jóvenes con TEA?
- ¿Cuál es la actitud de los padres respecto a la sexualidad de sus hijos?

7.3. Anexo 3: Carta de presentación y solicitud de difusión dirigida a Gautena

Estimada Asociación Gautena,

Nos presentamos como el equipo de Atención Primaria del Centro de Salud de Aiete. Tal y como os acordaréis, el pasado mes de diciembre una enfermera del centro contactó con vosotros para realizaros una entrevista, en la que recopiló información acerca de los jóvenes con TEA, comunicándoos también nuestra intención de diseñar un Programa de Educación para la Salud sobre las relaciones sexo-afectivas en adolescentes con TEA (EpS). Dado que hemos concluido con la creación del Programa, nos gustaría pedir vuestra colaboración para difundirlo.

El Programa está dirigido a padres, madres y/o cuidadores de adolescentes de entre 12 y 18 años con TEA. Pretende dar a conocer cuáles son las dificultades y comportamientos de los jóvenes, además de cómo pueden afectar en ellos, haciendo también hincapié en el papel de la educación sexual que puede llevarse a cabo a través de los padres, madres y/o cuidadores principales. El contenido del Programa se divide en 7 sesiones presenciales que tendrán lugar en nuestro Centro de Salud de Aiete. Será principalmente impartido por el equipo de enfermería del centro, en colaboración con una psicóloga experta en el tema que se unirá en las últimas dos sesiones.

En caso de que el Programa os interese, dada la influencia y alcance que tenéis en Gipuzkoa, agradeceríamos vuestra ayuda para dar a conocerlo al mayor número de personas posible. Para ello, nos gustaría solicitaros la difusión del mensaje, poster informativo y condiciones para la inscripción del Programa adjuntados a continuación, a los padres, madres y cuidadores principales vinculados con la Asociación.

Adicionalmente, nos gustaría comunicaros nuestra disposición para resolver cualquier duda que os haya surgido, pudiendo comunicarla a esta misma dirección de correo.

Gracias de antemano,

Un saludo,

Equipo de Atención Primaria del Centro de Salud de Aiete.

7.4. Anexo 4: Poster informativo del Programa de EpS

Programa de EpS: desarrollo sexoafectivo en el TEA

Destinado a padres, madres y cuidadores principales de adolescentes con TEA de entre 12 y 18 años



¿Cuándo?

25 de septiembre
2, 9, 16, 23, 30 de octubre
6 de noviembre
(modificable)

Horario

De 17:30h a 19/ 19:30h
(modificable)

Lugar

Centro de Salud de Aiete

Precio

Gratuito



Sesiones educativas dirigidas por el equipo de enfermería del centro, con la colaboración de una psicóloga experta en el TEA en las últimas dos sesiones.

¡Contáctanos para inscribirte o consultar cualquier duda!
ProgramaTEA@CSAiete.com
943 65 82 89



7.5. Anexo 5: Carta de presentación para la federación Baikara y personas vinculadas con Gautena

Estimada Fundación Baikara, / Estimados padres, madres y cuidadores principales,

Os escribimos en representación del equipo de Atención Primaria del Centro de Salud de Aiete, localizado en Donostia. Nos ponemos en contacto con vosotros para presentaros un Programa de Educación para la Salud, el cual adopta como tema las relaciones sexo-afectivas en adolescentes con TEA. Se trata de un Programa destinado a padres, madres y/o cuidadores de jóvenes de entre 12 y 18 años que posean el diagnóstico anteriormente mencionado.

El Programa pretende formar acerca del desarrollo sexual de los adolescentes con TEA, dar a conocer cuáles son sus dificultades y comportamientos, además de cómo pueden afectar en ellos, haciendo también hincapié en el papel de la educación sexual que puede llevarse a cabo a través de los padres y cuidadores. El contenido del Programa se divide en 7 sesiones, de carácter presencial, programadas para realizarse una vez por semana. Tendrá lugar en el centro de salud de Aiete y se realizará de 17:30h a 19h/19:45h dependiendo la sesión, pudiendo ser un horario modificable en caso de necesidad de los participantes. Será impartido por el equipo de enfermería del centro, con la colaboración de una psicóloga experta en el tema que se unirá en las últimas dos sesiones, quien nos enriquecerá con estrategias comunicativas.

A continuación, adjuntamos un póster informativo, además de un documento con las condiciones para poder acceder al Programa. Si suscita vuestro interés, os animo a contactarnos para que podamos inscribiros (es preciso indicar nombre, apellidos, email y número de teléfono). En caso de que así lo hagáis, más adelante recibiréis un cuestionario que tendréis que responder previo al inicio de las sesiones. No dudéis en comunicarnos cualquier duda. Esperamos que os animéis a participar.

Un saludo,

Equipo de Atención Primaria del Centro de Salud de Aiete.

7.6. Anexo 6: Cuestionario previo al inicio del Programa

Este cuestionario es totalmente anónimo y su finalidad es determinar los conocimientos, las actitudes y habilidades, así como las experiencias y expectativas con relación al TEA. También se pretende conocer tu situación familiar. En este cuestionario te encontrarás con preguntas abiertas y preguntas de selección múltiple. Responde con sinceridad a las siguientes cuestiones:

1. ¿Qué edad tiene tu hijo/a diagnosticado con TEA?.....
2. ¿Tienes más hijos? Indica cuántos.....
3. ¿Con qué edad le diagnosticaron el TEA?.....
4. Menciona al menos 4 maneras en las que se manifiesta el TEA de tu hijo/a.

5. Indica quién se encarga o ayuda en los siguientes cuidados de tu hijo/a. Marca con una cruz en una o varias casillas. En caso de ser una familia homoparental y que ambas personas se encarguen de un mismo cuidado se deben marcar 2 cruces en una misma casilla. En caso de ser familia monoparental, se debe anotar encima de la tabla.

Cuidado	Madre	Padre	Otro (especificar)	Mi hijo/a lo realiza solo/a
Aseo				
Hacer la comida				
Poner y recoger la mesa				
Llevar y traer del colegio, extraescolares...				
Acompañar a citas médicas, dentista, Gautena...				
Ordenar la habitación				
Entretenimiento: leerle, jugar...				
Consolar, animar				
Dar medicación (si precisa)				
Ayuda a tareas escolares				
Otros cuidados (especificar)				

6. Define el concepto de sexualidad

.....
.....
.....
.....
.....
.....

7. Cuando piensas sobre el desarrollo sexual de tu hijo/a ¿Qué te viene a la cabeza?
(pensamientos, sentimientos, expectativas...)

.....
.....
.....
.....

8. ¿Crees que las personas con TEA tienen el mismo nivel de interés por las relaciones
sexo-afectivas que las personas neurotípicas?

- Sí
- Si, pero menos
- No

9. Menciona las DIFICULTADES que crees que tienen los adolescentes con TEA de
alto funcionamiento en relación a su desarrollo sexual.

.....
.....
.....
.....

10. Menciona las CONSECUENCIAS que crees que tienen los adolescentes con TEA
de alto funcionamiento en relación a su desarrollo sexual.

.....
.....
.....
.....

11. ¿Cuáles son tus expectativas de la sexualidad respecto a tu hijo/a?

.....
.....
.....

.....
.....

12. En dicho ámbito ¿Cómo le ves dentro de 5 años? ¿Y dentro de 10?

.....
.....
.....
.....

13. Indica cuales de las siguientes situaciones ha experimentado o crees que haya experimentado tu hijo/a (selecciona todas las que necesites).

- Masturbación
- Ir a una cita/ quedar con alguien de interés romántico
- Tener pareja
- Tener relaciones íntimas con otra persona:
 - Sexo
 - Masturbación
 - Caricias
 - Besos
 - Otros.....
- Que le guste/atraiga una persona
- Amistades
- Conductas sexuales/afectivas inapropiadas. Especifica.....
- Otros.....
- Lo desconozco

14. ¿Consideras que es necesario realizar una educación sexual a los adolescentes con TEA?

- Sí, totalmente
- Sí, pero solo conceptos básicos. No hace falta profundizar porque no van a tener un desarrollo sexual tan “avanzado” o “completo” como el resto de personas
- No
- No sé o no estoy seguro/a

15. ¿Sabes si tu hijo/a ha recibido educación sexual? Si es así, indica dónde la ha recibido y por quién la ha recibido (colegio, centro de salud, en casa...)

.....
.....

16. ¿Quién crees que es el responsable de la educación sexual de tu hijo/a? (selecciona todas las que creas necesarias).

- Los progenitores o cuidadores principales
- El colegio
- Los amigos o compañeros de clase
- La psicóloga
- Otros profesionales sanitarios del equipo de enfermería o medicina
- No sé o no estoy seguro/a
- Otros:.....
- No es necesaria una educación sexual

17. ¿Alguna vez tu hijo/a te ha preguntado o has hablado sobre algo relacionado con la sexualidad? Si es así, indica cuál fue la pregunta, cómo le contestaste y cómo te sentiste.

.....
.....
.....
.....

18. ¿Te sientes preparado/a para abordar situaciones, responder preguntas o comunicarte sobre temas sexo-afectivos con tu hijo/a?

- Sí, totalmente
- Solo en algunas cosas. Especifica en cuales sí:.....
- No, tengo muchas dudas

19. ¿Crees que la formación en torno al tema podría ayudarte?

- Sí, a través de la formación puedo aplicar los conocimientos y habilidades adquiridos para comunicarme con mi hijo/a
- No, no es mi responsabilidad educarlo sobre esos temas
- No, no encuentro necesaria la formación, ya me siento capaz de abordar estos temas
- No lo sé o no estoy seguro/a

20. ¿Sabes dónde puedes informarte sobre aspectos en relación al desarrollo sexual de tu hijo/a? Si es así, indícalo.

.....
.....
.....

21. Indica que te gustaría aprender en este Programa de Educación para la Salud. Menciona como mínimo 3 temas que querrías tratar y 3 habilidades que te gustaría adquirir.

.....
.....
.....
.....
.....
.....

22. El horario de las sesiones está pensado para que sea de 17:30h a 19h/19:45h dependiendo de la sesión. En caso de no poder conciliar con el mismo, se ofrecen otras dos opciones.

- Mantener de 17:30h a 19h/19:45h ya que puedo asistir.
- De 16:30h a 18h/18:45h
- De 18:30h a 20h/20:45h

¡Muchas gracias por tus respuestas y tiempo dedicado!

7.7. Anexo 7: Página principal de la web del Programa



7.8. Anexo 8: Cronograma

Desarrollo sexoafectivo en adolescentes con TEA

17:30h- 19h
25 sept.

Sesión 1: ¡Conozcámonos!

Presentación y explicación del Programa. Dirigido por enfermera y psicóloga.

17:30h - 19h
2 oct.

Sesión 2: Sexualidad ¿Qué sé de ello?

1º tema. Dirigido por enfermera.

17:30h - 19h
9 oct.

Sesión 3: ¿Cómo afecta el TEA en el desarrollo sexual de mi hijo/a adolescente?

2º tema. Dirigido por enfermera.

17:30h - 19h
16 oct.

Sesión 4: En busca del tesoro perdido: la educación sexual

3º tema. Dirigido por enfermera.

17:30h - 19:30h
23 oct.

Sesión 5: ¡SOS! ¿Cómo ayudo a mi hijo/a?

4º tema. Dirigido por enfermera.

17:30h - 19:30h
30 oct.

Sesión 6: ¡SOS! ¿Cómo ayudo a mi hijo/a?

Continuación del 4º tema. Dirigido por enfermera y psicóloga.

17:30h - 19:45h
6 nov.

Sesión 7: ¡Mucha suerte en vuestro camino!

Finalización del 4º tema y despedida. Dirigido por enfermera y psicóloga.

Accede a nuestra web: ProgramaSexTEA.com



AUTISMO

7.9. Anexo 9: Bingo de la palabra

Conoce a tus compañeros y grita... ¡Bingo!

Que lleve calcetines de colores	Que sea zurdo/a	Que le guste leer	Que haya viajado a algún país de Europa	Que le gusten las fresas
Que le guste andar por el monte	Que se le de bien cocinar	Que haya venido en coche	Que tenga un perro	Que le guste bañarse en el mar
Que no le guste la pizza con piña	Que haya ido a un concierto alguna vez	Que tenga los ojos marrones	Que sepa quién es Miley Cyrus	Que le gusten las puestas de sol

7.10. Anexo 10: Técnica Rejilla para tratar las dificultades en la sexualidad del adolescente con TEA y sus consecuencias

Ejercicio: Rejilla

Comentad desde vuestra experiencia, en relación al desarrollo sexual de vuestro hijo/a:

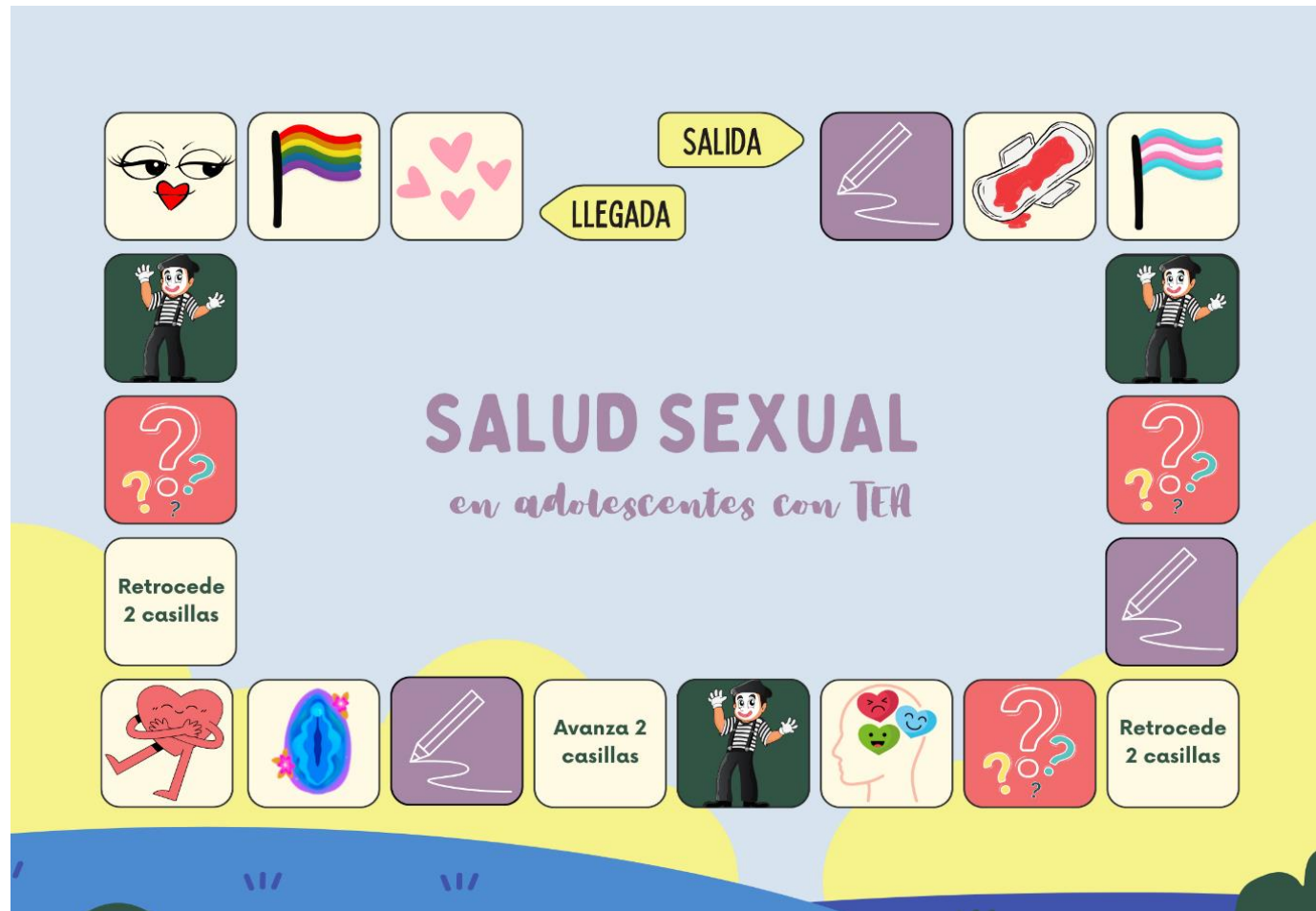


Situaciones reales que reflejen o hayan reflejado dificultades y/o consecuencias.

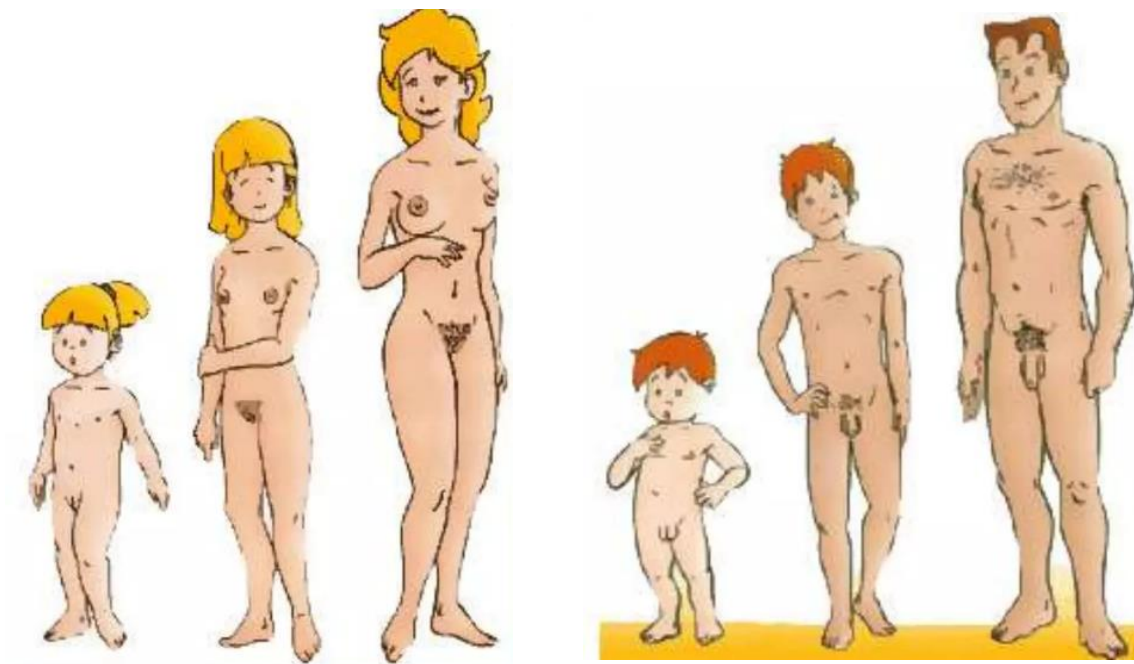
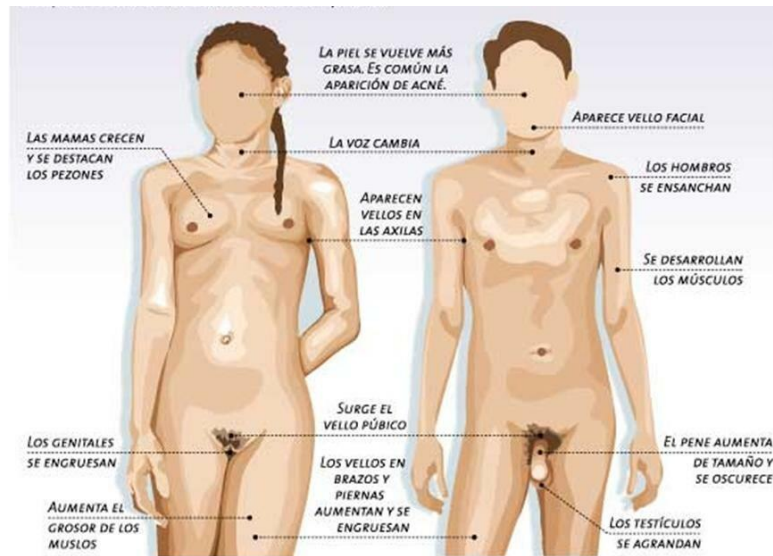


Pensamientos, emociones y cómo actuasteis al ver dicha situación

7.11. Anexo 11: Juego educativo



7.12. Anexo 12: Láminas de anatomía y desarrollo físico en la pubertad



7.13. Anexo 13: Técnica Rejilla para tratar las relaciones y habilidades sociales en la sexualidad del adolescente con TEA

Ejercicio: Rejilla

En relación a las relaciones románticas y habilidades sociales a trabajar en vuestros hijo/a con TEA, comentad:



Estrategias o ejercicios para trabajar la identificación y comunicación de sentimientos



Diferencias entre amistad y relaciones románticas que crees necesarias que sepa tu hijo/a



Lugares apropiados e inapropiados para mostrar afecto. Por ejemplo: dar la mano, besar, caricias...



Señales de que a alguien le gustas (verbales, no verbales, comportamientos)

7.14 Anexo 14: Plantilla para el diseño de historias sociales

Título:

1	2
3	4
5	6
7	8

7.15 Anexo 15: Imágenes relacionadas con el abuso sexual infantil para la técnica Fotopalabra

1.



2.



3.



4.



5.



6.



7.



8.



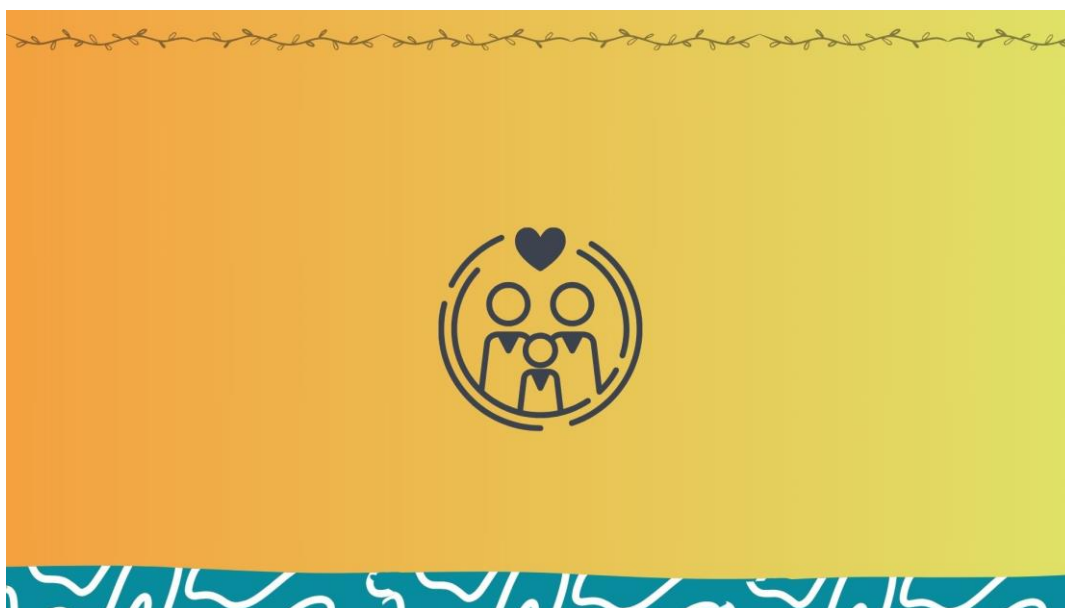
9.



10.



7.16 Anexo 16: Pequeña guía para la prevención del abuso sexual infantil (27)



PERFIL DEL ABUSADOR

- En su mayoría, el abuso es ejercido en casa por personas del entorno familiar, amigos u otras personas cercanas.
- Representa una figura de autoridad para el infante, hay un abuso de poder y de confianza.
- En su mayoría son hombres.
- Puede ser menor de edad, en caso de que sea significativamente mayor que el menor y ejerza poder sobre el/ella.
- Puede ser una persona aparentemente normal.
- Puede ser reservado y amable o agresivo y violento.



1

TIPOS DE ABUSO SEXUAL

Penetración vaginal, anal y/o prostitución se considera **VIOLACIÓN**

1- SIN CONTACTO:

Obligar a desnudarse, enseñar pornografía, realizar fotos a desnudos, hacerle presenciar relaciones sexuales



2

2- CON CONTACTO:

Besos, caricias, tocamientos de pechos, nalgas o genitales, sexo oral



SEÑALES DE ALARMA



No son señales inequívocas, puede que no signifiquen la presencia de un abuso sexual, pero son un indicador de que algo va mal en nuestro hijo, por lo que son algo a lo que prestar atención. Algunas señales de alarma son:

- Hacerse pis o cacas sin poder controlarlo.
- Sangrado, infección, rojez, exudado, rozaduras o cualquier marca en zona genital/anal.
- Está más triste, irritable...
- Cambios en el apetito.

¡ATENCIÓN!

Los progenitores son los primeros responsables en la prevención del abuso

3

Siguiendo con algunas señales de alarma...



- Pesadillas.
- Quiere estar solo/a frecuentemente.
- Nervios o rechazo ante una persona concreta del entorno.
- Uso de lenguaje sexual con otros niños/as, conocimientos inapropiados para su edad.
- Desconfía de todas las personas.



4

QUÉ ENSEÑARLE A MI HIJO/A

- Que nadie puede tocar sus partes íntimas, para ello debe saber identificarlas.
- Que existen caricias buenas y caricias malas, aquellas que no hacen sentir bien.
- A saber decir que no.
- A identificar los secretos que se pueden guardar y cuáles hay que decir.



NO!



5

ACTITUD ANTE EL ABUSO

El entorno familiar debe proporcionar **confianza**, para que el menor pueda **comunicarse**. A pesar de lo duro que sea, hay que **preguntar** y **buscar respuestas**. Algunas recomendaciones ante la comunicación de un abuso son:

- Creer al niño/a.
- Remarcar que el responsable es la persona de mayor edad.
- Continuar con las rutinas de la vida diaria.
- Asegurarse de que no ha sufrido heridas.
- Proteger a la víctima. Impedir que el agresor acceda a el/ella y avisar a autoridades correspondientes.
- Aceptar los sentimientos del menor.



6

ACTITUD ANTE EL ABUSO

El entorno familiar debe proporcionar **confianza**, para que el menor pueda **comunicarse**. A pesar de lo duro que sea, hay que **preguntar** y **buscar respuestas**. Algunas recomendaciones ante la comunicación de un abuso son:

- Creer al niño/a.
- Remarcar que el responsable es la persona de mayor edad.
- Continuar con las rutinas de la vida diaria.
- Asegurarse de que no ha sufrido heridas.
- Proteger a la víctima. Impedir que el agresor acceda a el/ella y avisar a autoridades correspondientes.
- Aceptar los sentimientos del menor.



6

¡Protejamos a nuestros hijos e hijas!




7.17 Anexo 17: Plantilla para el diseño del mapa de comportamiento social

Mapa de comportamiento social

Situación: _____

Comportamientos inesperados

Comportamiento inesperado	Cómo hace que se sientan otras personas	Consecuencias que experimentas	Cómo te sientes respecto a ti mismo
→			→




Mapa de comportamiento social

Situación: _____

Comportamientos esperados

Comportamiento esperado	Cómo hace que se sientan otras personas	Consecuencias que experimentas	Cómo te sientes respecto a ti mismo
→			→



7.18 Anexo 18: Encuesta evaluativa de la estructura y proceso del Programa

Señala con una X la puntuación que darías a las siguientes frases (1: totalmente desacuerdo; 2: en desacuerdo; 3: neutral; 4: de acuerdo; 5: totalmente de acuerdo).

	1	2	3	4	5
Se ha favorecido el trabajo en grupo					
Se ha estimulado el pensamiento crítico					
Se ha animado a que el grupo participe activamente					
El ambiente que se ha generado en el aula ha sido:					
· Acogedor					
· Respetuoso					
· Empático					
El número de personas participantes en el Programa me ha parecido adecuado					
La duración de las sesiones me ha parecido adecuada					
La cantidad de las sesiones ha sido suficiente					
El espacio donde se han realizado las sesiones ha sido apropiado					
La presencia de la psicóloga en las últimas dos sesiones me ha parecido útil					
Las técnicas pedagógicas realizadas me han parecido adecuadas					
La existencia de la página web me ha parecido útil					
El foro de la página web me ha parecido fácil de usar					
En foro de la página web me ha parecido útil para...					
· La resolución de dudas					
· Favorecer la participación del grupo					
· Reflexionar sobre aspectos de la temática del Programa					
Los conocimientos que poseía la enfermera eran suficientes					
Los conocimientos que poseía la psicóloga eran suficientes					
Los contenidos impartidos me han resultado de fácil comprensión					
Las dudas que he planteado se han resuelto adecuadamente					
Los recursos audiovisuales han sido útiles:					
· Escenas de la serie Atípico					
· Vídeo TEDtalk					
· Power Points					
Los recursos materiales (guía para la prevención de abuso, fotocopias de ejercicios...) han sido apropiados					
El Centro de Salud de Aiete, me ha parecido adecuado en cuanto a su ubicación					
He realizado la inscripción del Programa fácilmente					
Indica 3 cosas que te han gustado del Programa:					
Indica 3 cosas que añadirías o cambiarías:					

7.19 Anexo 19: Guía para la observación en el aula

GUIÓN DE OBSERVACIÓN DE LA SESIÓN

- ¿Qué técnicas educativas se emplean?
- ¿Qué clima han propiciado (defensivo, tolerante...)?
- ¿Qué tipo de comunicación verbal usan?
- ¿Va acompañada de comunicación no verbal?
- ¿Hay congruencia entre ambas comunicaciones?
- ¿Han expresado distintas opiniones? ¿quiénes?
- ¿Participan? ¿Cuándo y quienes?
- ¿Se aburren?
- ¿Qué dificultades presentan para llevar adelante la sesión?
- ¿Cuáles son sus puntos fuertes?
- ¿Han aparecido conflictos? ¿Cómo se han abordado?
- ¿Han expresado sentimientos? ¿Cuáles? ¿Quiénes?
- ¿Han compartido experiencias en relación a la temática? ¿Quiénes?



7.20. Anexo 20: Cuestionario evaluativo de los resultados del Programa

1. Define el concepto de sexualidad

.....
.....
.....
.....
.....

2. Indica si estás o no de acuerdo con estas frases, razónalo. A continuación, añade en relación a la temática del Programa una creencia, pensamiento o mito que predomine en la sociedad y razona si es cierto o no.

- Los adolescentes con TEA poseen la capacidad para tener sexo u otras relaciones sexuales

.....
.....
.....

- La mayoría de los adolescentes con TEA son asexuales

.....
.....
.....

- El deseo sexual de los adolescentes con TEA no existe o son escasos en comparación con las personas neurotípicas

.....
.....
.....

- Idea nueva a escribir:

.....
.....
.....

3. Explica brevemente 3 dificultades que tengan los adolescentes con TEA y 3 consecuencias de las mismas en el ámbito sexoafectivo

.....
.....
.....
.....
.....

4. ¿Quién es el principal responsable de educar sexualmente a los jóvenes con TEA?
Justifica tu respuesta.

.....
.....
.....

5. Menciona todos los temas que creas necesarios tratar para realizar una buena educación sexual que se te ocurran

.....
.....
.....
.....

6. Indica, como mínimo, sobre qué 3 aspectos deberías educar en relación con la menstruación y cómo lo harías

.....
.....
.....
.....

7. Realiza una historia social en relación al proceso de masturbación. No es necesario dibujar, escribir en orden cronológico las frases y el dibujo/imagen que emplearías. Tu historia social debe tener como mínimo 5 frases.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

8. Tu hijo/a acaba de llegar a casa y observas que está irritado/a, así que le preguntas qué le pasa. Te contesta que cuando se besa con Ane le incomoda el roce de su pelo la cara, lo que le hace estar tenso/a. Indica 3 consejos o pautas que podrías darle para ayudar a que comunique sus necesidades a Ane.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

9. Son señales de alarma de abuso sexual infantil:
- Escozor o rojez genital
 - Diarrea
 - Migrañas
 - a y b son correctas
10. En cuanto al acto sexual indica...
- Dado la hiposensibilidad o hipersensibilidad, los adolescentes con TEA no pueden disfrutar del acto
 - Es importante enseñar los sentimientos que lo rodean
 - La primera vez suele ser desastrosa, con educar sobre lo básico es suficiente ya que se aprende con la práctica
 - a y b son las correctas
11. Los progenitores o cuidadores principales...
- Son los mejores conocedores de su hijo/a
 - Son la referencia principal de su hijo/a, además de su figura de apoyo y estabilidad
 - Su participación en intervenciones dirigidas a personas con TEA es un factor fundamental para el éxito de la misma
 - Todas son correctas
12. En cuanto al abordaje de un adolescente con TEA...
- Hay que ser consciente que a los adolescentes hay que darles una mayor autonomía, pero esto no se aplica en el TEA
 - Es importante averiguar qué conocimientos tiene sobre la sexualidad
 - Por norma general, no hay que dejarles tomar parte de las decisiones porque aún no están capacitados para ello
 - Todas son falsas
13. Indica si las siguientes frases son verdaderas o falsas

	V	F
La cantidad de personas que pertenecen al colectivo LGTBIQA+ es mayor en personas con TEA		
La educación sexual incita a los jóvenes a tener sexo más precozmente		
Si sospecho que mi hijo/a es víctima de abuso sexual no hay que preguntarle ni presionarle, es mejor que me lo diga él/ella espontáneamente		
No hace falta explicar las diferencias entre amistad y relación amorosa porque eso ya se sabe		
A las personas con TEA les es más costoso identificar los sentimientos e intenciones de los demás.		
Lo mejor en cuanto a la educación sexual es esperar a que mi hijo/a me pregunte algo sobre el tema o esperar a que haya empezado a desarrollarse		

en ese ámbito		
A la hora de comunicarme con mi hijo/a sobre aspectos de la sexualidad, es importante emplear frases sencillas y claras, empleando recursos visuales si es posible		
El perfil de agresor sexual se relaciona con hombres y personas no conocidas o que no pertenecen al entorno familiar		
Es recomendable que mi hijo con TEA sepa identificar a personas de referencia de distintos ámbitos (escolar, social...) a las que acudir si es necesario		
Los intereses repetitivos característicos del TEA, pueden favorecer que mi hijo/a tenga una fijación/obsesión con una determinada persona		
Las expectativas parentales sobre la posibilidad de que su hijo/a tenga relaciones sexoafectivas no afecta a la posibilidad de que las tengan		
El derecho a que las personas con TEA tengan una vida sexual sin ser forzados/as no existe		