



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/382.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	Sexo, amor y Down: conócete y participa ¿Por qué no?
<i>Autores</i>	María Baca Bocanegra, Luis Alfonso Aparcero Bernet, Daniel Lora Martín, Irene Delgado Rodríguez, Almudena Arroyo Rodríguez
<i>Centro/institución</i>	Centro Universitario de Enfermería "San Juan de Dios", adscrito a la Universidad de Sevilla.
<i>Ciudad/país</i>	Bormujos (Sevilla), España
<i>Dirección e-mail</i>	mariab_bocanegra@hotmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

Presentamos un proyecto educacional destinado a la población Down con el objeto de cubrir necesidades formativas en el campo de la sexualidad. Este proyecto está en fase de pilotaje y aunque aún no se ha implantado pretende reforzar la labor enfermera en un colectivo tan vulnerable. Con una metodología atractiva, basada en el juego y la diversión, se van desgranando los contenidos pertinentes para formar e informar a este colectivo sobre el desarrollo sexual. Está previsto un sistema de evaluación que detecte desviaciones y aporte acciones de mejora.

Justificación

Tras realizar una valoración integral según el modelo de Virginia Henderson a las personas con Síndrome de Down (SD), observamos alteradas tres de sus necesidades básicas: evitar los peligros ambientales y lesionar a otras personas; comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones; aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles. De tal modo que considerar cualquiera de ellas sin tener en cuenta las demás constituye la negación de la totalidad de la persona¹.

Como enfermeros tenemos un papel especial en el abordaje de este problema, creyendo necesario y justificado el poder aportar una herramienta educativa o formativa encaminada a satisfacer las necesidades o patrones alterados de esta población. Para

ello, nos hemos basado en el Modelo Biográfico Profesional, un modelo de intervención específico propuesto por Félix López en su “Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual”, en el que partiendo de la biografía de cada persona con discapacidad intelectual y desde un punto de vista profesional, debemos ofrecerle las posibilidades de resolver sus necesidades interpersonales, y también si fuera necesaria su decisión, los de intimidad sexual².

Debido a las carencias formativas, informativas y educativas que presentan estas personas, hemos creído necesario diseñar un programa y talleres de educación afectivo-sexual dirigidos a padres y a personas con SD en los que se hace entender la vivencia de la sexualidad como un elemento de bienestar y preventivo de riesgos. Tal y como apreciamos en el artículo “Sex education for children with intellectual disabilities” hay que tener en cuenta que estas personas presentan un alto riesgo de sufrir abusos, de tener embarazos no planificados o de aumentar el riesgo de contraer infecciones de transmisión sexual, si no se les ofrece una adecuada educación sexual³.

Antecedentes

A pesar de que existen en España 33.965 personas con SD nos seguimos encontrando ante un campo de investigación incipiente, donde las intervenciones por parte de los profesionales esta promoviendo una mayor aceptación de la sexualidad por los familiares de personas con SD, sin embargo, el tema de la reproducción continúa observándose con precaución y actualmente un 70% de padres la consideran inviable^{4,5}.

De forma generalizada, las escasas investigaciones encontradas han sugerido de manera categórica que los programas formales de Educación sexual ni estimulan la actividad sexual ni la restringen. Suelen aumentar el conocimiento, disminuir la conducta sexual de alto riesgo, fortalecer la comunicación con los padres y contribuir a una utilización más responsable y comprometida de la sexualidad⁶. Actualmente hay que seguir trabajando mucho en este campo ya que la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual ha sido y sigue siendo un aspecto falto de educación, cuidado y rehabilitación⁷, aunque nunca como hoy se han dado condiciones tan favorables para una Educación sexual de calidad para las personas con Síndrome de Down⁶.

La educación sexual consiste en la prevención del abuso sexual y su ausencia es la responsable del 83% de mujeres y el 32% de varones adultos con discapacidad intelectual que sufren abusos sexuales, teniendo una mayor probabilidad de ser abusados repetidas veces, ya que sólo se denuncian el 3% de los casos ocurridos. La falta de información y educación sexual en la escuela y en casa, la tendencia a educar socialmente a las personas con discapacidad intelectual para ser afables y obedientes, la dependencia de otros que les prestan atención y apoyo, el sufrir aislamiento y soledad social son los factores de riesgo que les hacen más vulnerables al abuso⁸.

Objetivos

Objetivo general

Llevar a cabo un programa formativo para conseguir que las personas con Síndrome de Down y sus familiares adquieran los conocimientos necesarios y promuevan actitudes positivas hacia la sexualidad.

Objetivos específicos

Ayudar a las personas con SD a conocer su propio cuerpo y a expresar adecuadamente los sentimientos.

Facilitar las relaciones interpersonales y evaluar las diferentes situaciones afectivas.

Identificar habilidades que le permitan afrontar posibles situaciones de riesgo en relación con su sexualidad.

Formar a las familias de personas con Síndrome de Down para que puedan realizar una Educación Sexual cercana a las necesidades de su hijo.

Metodología

Los destinatarios finales del Programa de Educación Sexual son las personas con Síndrome de Down en edades comprendidas entre 18 y 30 años, pertenecientes a una asociación de padres y madres para la integración del Síndrome de Down.

Como criterios de exclusión: los usuarios que no cumplan los criterios de inclusión anteriormente expuestos, aquellos cuya capacidad cognitiva no les permita llevar a cabo un buen seguimiento del programa y los usuarios no autorizados por sus padres.

La captación la realizaremos a través de las distintas actividades que la asociación ofrece semanalmente, colocando pósters en el tablón de anuncio de las distintas clases cuya finalidad es atraer la atención de las personas con SD mediante dibujos y emoticonos. De esta misma forma, dejaremos en el mostrador de la asociación trípticos que informen sobre la actividad principalmente a padres y familiares ya que incluirán breves pinceladas de la finalidad de nuestro taller.

Sin embargo, para conseguir un balance global de la población que vamos a atender, proporcionaremos una ficha con los datos personales, que será cumplimentada de forma individualizada por cada uno de los participantes siempre que presenten una buena capacidad para leer y escribir; en ausencia de ésta, pero presentando un buen nivel comprensivo y expresivo, será el profesional quien le administre la ficha en forma de entrevista. Por otro lado, dejamos encuestas en la asociación para ser cumplimentadas por aquellos padres que estén interesados en el programa.

Se desarrolla con el formato de taller siguiendo una metodología de participación, partiendo de las necesidades y realidades de estos individuos. Cada programa nos permite incluir como máximo 8 personas de manera que fomentemos el nivel de atención, cercanía, comprensión y mayor dedicación .

Nuestro taller se va a desarrollar en torno a tres dimensiones: relacional o afectiva, recreativa o sexo y dimensión reproductiva, cada una de ellas impartidas en dos sesiones.

1. Para conseguir un buen entendimiento del ámbito afectivo incluimos las siguientes estrategias de trabajo: autoconciencia emocional y mecanismos para controlar sus propias emociones, conseguir un aprovechamiento positivo de las emociones, educarlos con empatía, fomentar la adquisición y el desarrollo de

- estrategias de comunicación y favorecer la expresión corporal⁹.
2. En la dimensión recreativa o sexo, les enseñaremos inicialmente a conocer su propio cuerpo, las diferencias anatómicas entre ambos sexos y los cambios característicos de la adolescencia como la menstruación y eyaculación. Incluiremos conceptos más específicos como son el rol de género, la intimidad diferenciando entre el lugar público y privado y la prevención del abuso sexual por su alta incidencia.
 3. En cuanto a los aspectos de procreación y dimensión de ser padres, incluiremos la relación entre sexualidad y reproducción, en qué consiste el embarazo y responsabilidades que conlleva, los métodos anticonceptivos y conoceremos los servicios que la Comunidad nos oferta (Centros de Salud y Centros de Orientación familiar)¹⁰.

Previo a estas sesiones llevaremos a cabo un primer encuentro individualizado de 15 minutos con cada uno de los participantes y a continuación un Taller para padres o familiares presentándoles el programa, transmitiendo la importancia de la educación sexual y los consejos y recomendaciones necesarios para contribuir a un buen desarrollo del programa.

Resultados esperados

Al tratarse de un proyecto académico, aún no se ha llevado a la práctica pero tras su realización nos gustaría fomentar una cultura de respeto hacia la sexualidad en personas con SD, aumentar sus conocimientos, fomentar su autoestima y capacidad para expresar los sentimientos, fortalecer la comunicación con los padres y prevenir las conductas sexuales de alto riesgo como son los abusos sexuales, embarazos no planificados y Enfermedades de transmisión sexual (ETS).

Sistema de evaluación de resultados

Finalizamos nuestro programa con la última etapa del proceso enfermero basándonos en el paradigma de Avedis Donabedian evaluamos la calidad del programa desde tres perspectivas distintas la estructura, el proceso y resultado¹¹.

Evaluación de la estructura: mediante un cuestionario de satisfacción anónimo valoramos si los recursos utilizados han sido adecuados, si la sala es adecuada y los recursos humanos (dominio de la materia, disposición para aclarar dudas, claridad al exponer la temática, etc).

Evaluación del proceso: en cada sesión obtendremos de cada componente del grupo datos sobre su asistencia, participación, mejoras en sus habilidades comunicativas y relacionales, nivel de autonomía y timidez.

Evaluación de resultados: mediante un Pre y post-test verificaremos el logro de los objetivos planteados inicialmente. Además de la evaluación inmediata realizaremos una evaluación diferida a los 6 meses de la realización del taller, por un lado enfocado a las personas con SD para evaluar el grado de post-conocimiento y por otro lado realizaremos un seguimiento de los padres o familiares y evaluaremos si en el periodo de 6 meses éstos recurren a Forma Joven o a la asociación por embarazo o trastornos sexuales en sus hijos.

Bibliografía

1. Luis Rodrigo MT, Fernández Ferrín C, Navarro Gómez MV. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3ª ed. Barcelona: Masson; 2005.
2. López Sánchez F. Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Valladolid: 2011.
3. Rivera Sánchez P. Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*. 2008; 32(1) :157-170.
4. FEISD. Programa español de salud para personas con Síndrome de Down. Down España. [Internet]. 2011.[acceso 24 de enero de 2014] Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf.
5. Azevedo Moreira LM, Damasceno Espirito Santo L. Matrimonio y reproducción en una mujer con Síndrome de Down. *Rev Méd Int Síndr Down*. 2013; 17 (3): 39-42.
6. Amor Pan JR. Sexualidad y personas con Síndrome de Down. [sede web] Down21.org [acceso 2 de enero de 2014]. Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=206&Itemid=2160.
7. Alcedo MA, Aguado AL, Arias B. Eficacia del programa de educación sexual en jóvenes con discapacidad intelectual. *Análisis y modificación de conducta*. 2006; 32 (142): 217-239.
8. Couwenhoven T. La educación sexual es la prevención del abuso sexual. *Revista Síndrome de Down*. 2013; 30 (116): 9-14.
9. Ruiz Rodríguez, E. Programa de Educación emocional para niños y jóvenes con Síndrome de Down. *Rev Síndr Down 21*. 2004; (82): 84-93.
10. Rodríguez Mayoral JM, López F, Moretín R, Arias Martínez B. Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de trabajo. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2006; 37 (217): 33-40.
11. Frenk, J. Avedis Donabedian. *Salud pública Mex*. 2000; 42(6): 556-557.