



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES

**PROPUESTA PARA DISEÑO DE PROGRAMAS DE
EDUCACIÓN EN SEXUALIDAD. PACIENTES CON SÍNDROME
DE ASPERGER Y SUS PADRES.**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

OSCAR ENRIQUE BONFIL URBALEJO

Director de Tesis: Dr. Felipe Cruz Pérez

Revisora de Tesis: Dra. María Emily Reiko Ito Sugiyama

Sinodales: Mtra. Ana Shizue Aoki Morante

Mtra. Ena Erendira Niño Calixto

Mtra. Emma Vivian Roth Gross

Ciudad Universitaria, Cd. Mx., Mayo 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

“Primero a mi madre, a mi padre y a mi familia... luego a mis amigos, hermanos o como yo lo veo, a mi familia adquirida... por último, a todos aquellos maestros que se atravesaron en mi vida para acompañarme y enseñarme...”

AGRADECIMIENTOS

No fue sino hasta la etapa final de este trabajo, que comencé a reflexionar acerca de la relevancia de este trabajo en mi vida, quizá la tensión, el estrés o simplemente los pendientes, se encargaron de distraerme de ello. Si me preguntarán hoy, diría que la tesis cambio mi vida por completo pues considero que existe un Enrique antes y otro Enrique después de ella. El cambio y crecimiento académico podrá evidenciarse a lo largo de este trabajo, pero en este apartado en específico me gustaría hablar del crecimiento personal que significó para mi todo este proceso.

A lo largo de mi vida académica podría describir a Enrique como aquel alumno que se encontraba más interesado en las fantásticas aventuras en el patio de recreo, aquel fiero guerrero que dejaba el alma en la clase de educación física, Aquel expedicionista de las calles que le emocionaba poderse adentrar en las emocionantes maravillas y mieles de poder “irse de pinta”, más que en los menesteres propios del salón de clases y los contenidos académicos que se encontraban en sus libros y cuadernos. Si, efectivamente, solía ser un dolor de cabeza para mis maestros y mi madre. Pero si algo he de admitir, sería el hecho de que gracias a ser así, aprendí muchas cosas que solo la vida y la calle pueden transformar en lección, muchas de ellas ausentes en las instituciones educativas e incluso en la familia, cosas que no imagino haber podido aprender de una manera distinta. Por eso jamás me voy a arrepentir de siempre haber seguido mi espíritu naturalmente inquieto y mi instinto rebelde.

Honestamente mi verdadero interés en los estudios nació al entrar a la carrera, recuerdo perfectamente que en mi primer día de clases en esta facultad en el grupo 1142 tuvimos clase con ‘Olguita’ (Bases Biológicas del Comportamiento, me parece), fue un momento mágico, pues finalmente una clase había logrado llamar mi atención y hacerme vibrar de emoción e interés tanto como tomar cerveza en la calle, ir a una

buena tocada de punk, besar rico a alguien o correr en mi bici a toda velocidad... A partir de este momento comenzó a gestarse un cambio profundo en mi ser que jamás fui capaz de dilucidar, hasta este momento. Durante mi transitar por la facultad comencé a encontrarme con mas materias y maestros geniales, poco a poco la psicología fue desplazando al antiguo Enrique, dando entrada al Enrique que escribió este trabajo.

Fue durante este proceso que al fin comprendí que en lo efímero de los instantes se esconde el gran tesoro de los momentos, que de esos momentos, se conforman los tan añorados y preciados recuerdos, los cuales en suma, construyen lo más hermoso de nuestras vidas, las memorias, esas memorias que nos hacen ideales trascendentes y en consecuencia seres inmortales...

Porque “honor a quien honor merece”... Primero quiero agradecer a mi madre por su incondicional apoyo, soporte y su ejemplo como ‘guerrera incansable’. Jamás tendré las palabras suficientes para expresártelo a la altura que lo mereces. Segundo, me gustaría agradecer a mi padre, dónde quiera que estés tu ejemplo controversial me ha permitido definir lo que quiero y lo que no quiero ser en la vida. Aunque siempre preferiré quedarme con nuestros encuentros de ‘lucha libre’ y los mejores ‘cuentos alterados’ que alguien me ha contado en mi vida.

Al grupo de niños, jóvenes y padres de ASPIS-UNAM por su invaluable apoyo, sin ustedes esto jamás hubiera sido posible. Gracias por la confianza, el apoyo y los aprendizajes que me regalaron a lo largo de estos años, son personas dignas de toda mi admiración y respeto, no tengo palabras suficientes para expresar lo especiales que son para mi. De igual forma agradezco a todos mis compañeros y amigos del Laboratorio de Cognición y Desarrollo UNAM (Annie, Chinita, Cindy, Lulú, Anne & familia, Gaby, Paulina, Moni, Romis, Chuchin, Fer, Danielo, Checo, Elias, Jez, Dany y los que me faltan por mencionar...) Gracias por siempre estar apoyándome, sugiriéndome, bromeándome, embriagándome, pero sobre todo gracias por ayudarme a crecer.

Quiero agradecer de manera especial a mi mentor, maestro y gran amigo el Dr. Felipe Cruz Pérez, todo lo aprendido, todo lo enseñado cada lección, consejo, apoyo y regaño, siempre quedaran grabados en mi mente y mi corazón. Gracias por hacerme el psicólogo que hoy soy. También agradezco a la Dra. María Emily Reyko Ito Suguiyama por su sabia guía y apoyo vitales en la realización de este trabajo. No cabe duda que me siento honrado y valoro mucho la oportunidad de haber sido educado por dos doctores a quienes admiro tanto.

Así mismo, agradezco a mis sinodales las Maestras Emma Vivian Roth, Ena Erendira Niño Calixto y claro a la Maestra y también hermana mía Ana Shizue Aoki Morantte (La Chinita). Gracias por el apoyo y sabia guía en mi transitar por este proceso.

Quiero Agradecer de manera muy especial a Ana Laura Trigo Clapés (mi 'peque'), por su incondicional apoyo y acompañamiento a lo largo no solamente de este proceso, también por ser una de mis mejores amigas. De todo corazón, gracias por siempre impulsarme a crecer y alcanzar mis sueños, así como por creer en mi y ayudarme ser mejor persona en todos los aspectos de mi vida. Siempre has estado, en las buenas, en las malas y en las peores... Es un gran tesoro para mi haber podido alguna vez hablar sobre Neurociencia Social, a la fecha pienso que eso definió mi ruta en la psicología y en mi vida.

También quiero agradecer a Gerardo Sánchez Dinorín (Geratrón) por su valioso apoyo en la construcción del análisis en este trabajo. Gracias hermano por siempre tener una respuesta acertada a mis dudas y una cerveza bien fría para mi en la mano.

Finalmente me gustaría agradecer a los que han estado dese siempre y con los que he compartido y construido todo lo que fui, soy y seré... A los hermanos de la Fac: Geratrón, Ilse, Annie, Pablo, Chío, Ro, Alex, Dulce, LesS, Lluvia, Master, Metz, Sofi, "La banda del 9", Juancho, Blanquita, Lamberto, Olguita, Hugo, y quien me falte...

A mi familia de Coapa, gracias por todo lo que hemos vivido desde siempre... Hotch, Pavel, Testí, Ahmed, Matudo, Huguito, Maris & Familia Hernández Hansen, Pollo, Fano, Tun-Tun, Che, Aldo, Negro, Ebody, Tommy, Cabezón, Los Lalos, Raspis, Los Menas, Mau, Jagger, Chaparro, Kariñoñis, Morris, Frutsi boy, Dany (flaco), Pitti & familia y los que faltan... Los Amo!

Los que no son ni de aquí, ni de allá... a la banda de Prepa 5: Wero, Mumin, Pao, Viole, Isra, Mario, Los del KOA y el E-39. Y por otro lado los punks: Esbelto, Chaka, Fercho, Chepe, Tokky, Palpis, Alan, Pulke, Lucy's, entre otros...

Gracias a todos y a cada uno, por la confianza, por el cariño, por compartir algunos de mis mejores años, por hacer especiales todas y cada una de las etapas de mi vida, donde quiera que estén pase lo que pase, sea lo que sea que se encuentren haciendo, les deseo lo mejor de todo corazón hermanos!

ÍNDICE

RESUMEN.....	9
INTRODUCCIÓN.....	10
CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES.....	12
1.1. EL SÍNDROME DE ASPERGER	12
1.2. SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE ASPERGER.....	20
1.3. GRUPO OPERATIVO.....	26
CAPÍTULO 2. EDUCACIÓN PARA LA DIVERSIDAD.....	31
2.1. EDUCACIÓN PARA LA SEXUALIDAD	31
2.2. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.....	36
2.3. EDUCACIÓN PARA LA SEXUALIDAD COMO HERREMIENTA EN EL PROCESO DE PREVENCIÓN.....	40
CAPÍTULO 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	48
3.1. OBJETIVO GENERAL.....	50
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	50
CAPÍTULO 4. MÉTODO.....	51

4.1. LA INVESTIGACIÓN EVALUATIVA.....	51
4.2. EVALUACIÓN DE PROGRAMAS INNOVADORES.....	59
4.3. DISEÑO.....	60
4.4. PROCEDIMIENTO.....	64
CAPÍTULO 5. RESULTADOS.....	80
5.1. SESIÓN 1 GRUPO PADRES ASPIS UNAM.....	81
5.2. SESIÓN 2 GRUPO PADRES ASPIS UNAM.....	86
5.3. SESIÓN 3 GRUPO GRANDES ASPIS UNAM.....	91
5.4. PROPUESTA INTERVENCIÓN POSTERIOR A LA INTERVENCIÓN.....	96
CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	99
REFERENCIAS	118

RESUMEN

En la actualidad, la concepción de la sexualidad humana ha evolucionado de manera sorprendente permitiéndonos concebirla como un mosaico fluido de elementos incorporando de forma aleatoria, una amplia diversidad de dimensiones para analizarla, permitiendo plantearnos nuevas formas de estudiarla, enseñarla y por lo tanto comprenderla. En el marco de la psicología y las necesidades educativas especiales nos hemos encontrado que es un tema bastante novel en cuanto a su estudio, implementación y enseñanza en poblaciones con Trastorno del Espectro Autista, en especial en el caso de los pacientes con diagnóstico de Síndrome de Asperger (SA). Es con base en este panorama que surge la urgente necesidad de propuestas innovadoras que permitan a estos pacientes, preservar el derecho humano de ejercer de manera libre y soberana su sexualidad. Este trabajo pretende mediante una aproximación exploratoria, generar una propuesta para un programa de educación de la sexualidad para pacientes con SA, mediante el esquema de grupo operativo para generar procesos básicos de cohesión grupal, autorregulación y habilidades sociales de interacción, que permitan fortalecer el proceso de bienestar, así como enriquecer la búsqueda de apoyos e información. Así mismo, busca promover la participación proactiva de los padres en la construcción de una red operativizada mediante el flujo y reflujo de información sobre educación en sexualidad proveniente de ésta, que les permita comprender de manera más profunda la condición de sus hijos con SA. Lo anterior, con el objetivo de que de manera dinámica, puedan generar apoyos que les faciliten cuidar y educar a sus hijos en un ambiente de seguridad, salud y bienestar.

Palabras clave: Síndrome de Asperger; Sexualidad; Grupo Operativo; Necesidades Educativas Especiales.

INTRODUCCIÓN

En las personas diagnosticadas con Síndrome de Asperger (SA), al igual que en el resto de personas, se ha podido observar la presencia de inquietudes de carácter sexual. Dichas inquietudes desde hace algún tiempo, comenzaron a suscitarse entre algunos de los jóvenes que pertenecen el grupo de ASPIS UNAM en la Facultad de Psicología de la UNAM. Estos comportamientos han comenzado a reflejarse en las observaciones de algunos de los terapeutas que trabajan en el grupo, así como en varias de las opiniones emitidas por los padres de familia durante las sesiones de su grupo (en ASPIS UNAM). Estos hechos nos han llevado a tomar acciones con respecto a la intervención en esta situación.

En atención a lo anterior, el grupo de Psicólogos de la UNAM, con la finalidad de ofrecer una solución a esta necesidad, ha considerado pertinente el diseño de un Programa de intervención enfocado a la educación para la sexualidad de niños con SA. Dicho programa de intervención se diseñó en la modalidad de taller, encaminado a cubrir las necesidades que se han detectado en el grupo de ASPIS UNAM específicamente. Además, tomaría en cuenta el involucramiento y la participación de los padres, pues finalmente la tarea de educar a los educandos en cualquier ámbito es una responsabilidad compartida. Además, es nuestra responsabilidad como psicólogos

buscar las vías y medios para obtener la información que nos permita apoyar y funcionalizar a nuestros pacientes y sus familias en el marco de la salud y el bienestar. A pesar de que en la actualidad está disponible poca información acerca de la intervención en materia de sexualidad en pacientes con SA, existe la suficiente como para poder iniciar una propuesta enfocada en la atención de las necesidades y adecuaciones que esta población específicamente requiere. Por lo tanto, una de las principales preocupaciones de este trabajo radica en desglosar de manera muy puntual y específica, los medios y vías para construir una propuesta de intervención que a su vez, permita construir un programa de sexualidad para pacientes con diagnóstico de SA.

Para el efecto, el presente documento está conformado de la siguiente manera: en el primer capítulo se hace una descripción de las principales características del SA y su relación con el contexto de la educación para la sexualidad en estos pacientes. Al final, se describe el modelo de los grupos operativos y la relación que se pretende tener con este trabajo. En el segundo capítulo se abordan temas relacionados a la educación para la sexualidad en el contexto educativo y las necesidades educativas especiales, en el marco de la atención a la diversidad. Por último se hace una reflexión sobre la educación sexual como herramienta en la prevención de conductas de riesgo en pacientes con SA. En el tercer capítulo se especifican el objetivo principal y los objetivos específicos de este trabajo de intervención. Dando pie al cuarto capítulo, donde se habla del método a seguir en esta investigación y su respectiva propuesta de evaluación. Finalmente, en el quinto capítulo se hace la descripción detallada de la

intervención y se esboza la evolución de nuestra propuesta para un programa de sexualidad para pacientes con SA. El sexto capítulo contiene nuestras conclusiones.

CÁPITULO 1. ANTECEDENTES

El Síndrome de Asperger

Actualmente, el Síndrome de Asperger (SA) está clasificado como un trastorno dentro del espectro autista (TEA) el cual a su vez se encuentra ubicado dentro de los Trastornos generalizados del desarrollo (TGD) (CIE-10 OMS, 1993; DSM-4 TR APA, 1994). El SA fue descrito por primera vez en el artículo “La psicopatía autista en la niñez” en 1944, por el psiquiatra austriaco Hans Asperger. Este autor se basó en observaciones de niños en su clínica; en los cuales identificó como trastorno fundamental, “la limitación de sus relaciones sociales” y sus extrañas formas expresivas y comunicativas; en específico, anomalías prosódicas y pragmáticas en el lenguaje. Otras manifestaciones eran limitaciones, compulsiones y un carácter obsesivo en sus pensamientos y acciones, así como una tendencia a conducirse por sus impulsos internos. Sus conclusiones difirieron con las establecidas por su colega Leo Kanner en su artículo “*Los trastornos autistas del contacto afectivo*” de 1943, en el cual se dedicó a describir el Autismo (Aoki, 2010).

Posteriormente en 1981, la comunidad científica tuvo su primera aproximación con el término de “Síndrome de Asperger” gracias al artículo de Lorna Wing, “*Asperger’s Syndrome: a clinical account*”; y en 1991 se realizó su primera traducción al inglés por Uta Firth. Principalmente, el SA está caracterizado por una serie de problemas en la comunicación verbal y no verbal; carencia de habilidades para la interacción social; acompañado de un comportamiento restrictivo y repetitivo (Prianka & Stokes, 2010).

Partiendo de la idea de que el Síndrome de Asperger es un trastorno que de manera particular presenta una disociación entre el funcionamiento intelectual y el funcionamiento del comportamiento social, se ha observado en muchos casos que existen personas con SA las cuales presentan un coeficiente intelectual cercano al promedio de personas con desarrollo neurotípico o incluso por encima de dicho promedio, pero de manera invariable continúan teniendo dificultades en lo que se refiere a la interacción social. Estas observaciones han dado lugar a hacer una distinción entre la cognición no social y social, permitiendo dejar en evidencia la hipótesis sobre el funcionamiento anormal en pacientes con SA en los diversos componentes del “cerebro social”. Así mismo, la base neurobiológica del funcionamiento poco exitoso de estos pacientes se observa en interacciones cotidianas. Como ya se mencionó anteriormente, el comportamiento de estos pacientes se caracteriza por la falta de flexibilidad mental, fallas en la comunicación verbal y no verbal, problemas de coherencia central y comportamientos repetitivos o estereotipados. Más recientemente, se ha podido identificar fallas relacionadas con la materia blanca en el cerebro, que de manera general se puede traducir en una

disfunción en la conectividad de diversos circuitos del cerebro, tomando en consideración que su déficit nuclear es el trastorno de la cognición en el llamado “cerebro social” (Chevallier, Khols, Toriani, Brodtkin & Schultz, 2012; Kennedy & Adolphs, 2012), el cual se define como una red compleja que nos permite reconocer a otras personas y evaluar sus estados mentales (p.e. intenciones, deseos, creencias, etc.) nos permite sentir emociones, así como comprender interacciones complejas como el lenguaje no hablado y sus matices semióticos, entre otros.

Se sabe en la actualidad que las áreas cerebrales involucradas en el proceso de la cognición social son: la corteza prefrontal medial y la unión temporoparietal, involucrados principalmente en la atribución de estados mentales; el surco temporal superior, el cual está asociado con la detección de rostros y el movimiento; la corteza del cíngulo anterior, el giro inferior frontal, la ínsula anterior, la amígdala y su relación con los circuitos frontoestriados, temporales y el cerebelo, todos ellos asociados con la cognición social (Blakemore, 2008). Las principales alteraciones anatómicas y funcionales se localizan en el sistema límbico, el cual se ha visto fuertemente relacionado en el control y la expresión emocional, así como en procesos motivacionales; además, se le ha visto implicado en procesos de aprendizaje. Un elemento importante en el sistema límbico, es la formación hipocámpal la cual está conformada por una serie de estructuras que se han visto ampliamente alteradas. Dicha estructura se encuentra relacionada con los procesos encargados de consolidar la memoria, en específico la memoria declarativa en sus dos vertientes semántica y episódica. Las alteraciones a nivel talámico y sus circuitos relacionados con esta

estructura y la corteza somatosensorial y frontal, así como la relación con otras estructuras del sistema nervioso como es el caso del cerebelo, en suma con las alteraciones a nivel tallo cerebral, las cuales orquestan el paso de información hacia la corteza, pueden explicar las dificultades para la regulación en la entrada, el análisis e integración de información sensorial.

Por último, las alteraciones a nivel de los ganglios basales y la corteza estriada nos indican alteraciones en el control y ejecución motora. Además, estas estructuras se encuentran relacionadas en la aparición de ciertas conductas estereotipadas, ya que son las encargadas de generar patrones de movimientos. Se piensa que estas alteraciones podrían explicar las habilidades que presentan los pacientes con SA en aspectos de memoria no explícita como es el caso de la memoria procedimental o la consolidación de hábitos y rutinas. Es importante tener presente que el hecho de que se presenten estas alteraciones estructurales, no necesariamente nos habla de un deterioro funcional, puede también ser entendido como un incremento ya sea patológico o compensatorio (Aoki, 2010).

El Asperger además comparte características de los problemas del desarrollo del sistema nervioso en general (Artigas, 2005; Prianka & Stokes, 2010). Se han encontrado evidencias tan tempranas como la alteración de los procesos migratorios neuronales en la etapa gestacional, así como en los patrones de crecimiento cerebral dentro de los primeros años de vida (Aoki, 2010). Esto puede verse reflejado con claridad en sus funciones cognoscitivas básicas necesarias para el cerebro social (p.e.

alteraciones en alerta cortical, atención, percepción, memoria, motivación, regulación emocional, autoconciencia, lenguaje interior, sociabilidad, autocontrol y sincronización) las cuales se pueden entender como el resultante temporofuncional de la interacción entre la interconexión dinámica de distintas estructuras cerebrales, genéticamente determinadas, con el entorno (Chevallier, Kohls, Toriani, Brodtkin & Schultz, 2012; Valdizán, 2008).

La causa exacta del síndrome de Asperger aún se desconoce a ciencia cierta, pero algunas investigaciones sugieren que existen componentes genéticos relacionados, como pueden ser anomalías cromosómicas que, de alguna manera, puedan estar vinculadas a una mayor prevalencia de 7 a 1 veces en hombres en comparación con mujeres; o 1 de cada 68 niños de acuerdo con cifras de la Red de Monitoreo del CDC en E.E.U.U. y que es más común en los niños (1 en 42) en comparación con las niñas (1 en 189) (CDC, 2010 (en Asperger México, 2016)). Para nuestro país, se estima que 1 de cada 300 niños se encuentran dentro del espectro autista, según refiere la “Ley general para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista” (2015). En ese mismo documento, se refiere que cada año se registran más de 6000 casos nuevos (Diario Oficial de la Federación, 2015; en Trigo, 2016). También se han contemplado una gran variedad de factores de riesgo implicados, como pueden ser el orden de nacimiento, sangrados durante periodos gestacionales, diabetes gestacional, el uso de algunos medicamentos, peso deficiente al nacer y edad de los progenitores. En este último ejemplo, las investigaciones sugieren que a mayor edad de los padres al

momento de la concepción, mayor riesgo de presentar Asperger (Chan & John, 2012; Cheslack- Postava & Jordan Young, 2011).

Para poder contemplar y estudiar al SA como una alteración del desarrollo, debemos tomar en cuenta aspectos involucrados en éste, como es el caso de los factores genéticos, neurobiológicos y cognoscitivos. Así también, deben ser consideradas las particularidades que existen entre cada uno de los casos en específico, pues es importante tener presente que el despliegue de funciones durante el desarrollo se va adecuando a las distintas habilidades, limitaciones y compensaciones que cada individuo presenta de manera concreta en la interacción con su entorno. Por ello, es importante analizar las habilidades con las que cuentan los pacientes tomando en cuenta el nivel funcional en dicho entorno, independientemente de las dificultades que presente. Hacerlo basado únicamente en un esquema conceptual podría obstaculizar observar de manera más clara otras posibilidades de adaptación, estrategias de aprendizaje, propuestas inclusivas, restringiéndonos únicamente a esquemas rígidos y lineales. Tal como plantea Vigotsky (Rivière, 1994; en Aoki, 2010 p.127) *“Una persona que presenta algún trastorno posee una estructura funcional peculiar, la cual requiere ser analizada, es decir las funciones están organizadas cualitativamente diferente ya que si hay algún defecto se generan mecanismos para una compensación de funciones”*. Así entonces, cuando un órgano o estructura no logra cumplir su función, otros asumen la tarea de compensar (Aoki, 2010).

En esta labor artesanal, es fundamental contemplar de manera integral el aspecto biológico y las diversas esferas que conforman a todo individuo (pensamiento, lenguaje, esfera social, etc.). Esto nos permitirá construir diagnósticos pertinentes y herramientas adecuadas en la intervención. El SA puede ser analizado como una alteración del sistema funcional antes descrito, ya que se encuentran presentes los elementos que lo conforman; solo que en esta condición, su relación con el entorno no es la esperada. Es importante tomar en cuenta que un sistema funcional supone la participación de diferentes elementos de un aparato y, este sistema funcional puede ser alterado por una lesión en diversas zonas y dicha alteración contará con diversas características en función de su localización. Pero también es necesario estructurar los defectos observados y cualificar los síntomas para poder identificar de manera más específica el elemento que se encuentra afectado, así como su repercusión en diversos procesos psicológicos. Este mismo panorama integral deberá mantener un panorama amplio en el cual se incluyan aspectos conductuales, aspectos genéticos, antecedentes pre, peri y postnatales, en conjunto con los aspectos implícitos en el SA. Este ejercicio ayuda a comprender de una manera más adecuada, las alteraciones en un sistema funcional, permitiendo que en materia de intervención se facilite y se vuelvan eficientes los procesos de desarrollo y educación de los pacientes (Aoki, 2010).

Es importante mencionar que recientemente, el SA ha sido integrado a la categoría diagnóstica de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en la versión del manual diagnóstico de la APA, DSM-V. Volviendo un tanto problemática su diferenciación de otros trastornos que forman parte de dicho espectro, específicamente en el caso del

Autismo de alto funcionamiento (HFA) pues ha sido el trastorno con el que de manera más importante se ha tratado de comparar al SA y, que pese a no contar con una categoría diagnóstica en el CIE-10 o el DSM-IV, se le ha enunciado como una condición que cumple con todos los criterios autistas. Es muy probable que dada esta dificultad para poder diferenciar los casos de manera específica, ha llevado a la eliminación del SA como una condición independiente al autismo en la versión más reciente del manual de la APA (DSM-V). El modelo diádico del DSM-V contempla una dimensión “social” que comprende síntomas de comunicación e interacción social. La otra “no social” se encuentra más asociada al comportamiento e intereses restringidos y repetitivos (Trigo, 2016).

Lo anterior ha dado lugar a un nuevo debate entre los distintos especialistas que se dedican al estudio de los TEA y aquellos que se han dedicado a trabajar en específico con pacientes con diagnóstico de SA. Si decidiéramos retomar las diferenciaciones de Lorna Wing (1981) entre el autismo temprano en comparación con los pacientes con SA, podemos observar que logran diferenciar bastante bien a ambas condiciones. Otro buen ejemplo es el caso de Ghaziuddin (2010; en Trigo, 2016), el cual publicó un breve reporte con la finalidad de puntualizar y describir las principales características del SA. Con ello, propone cambiar el criterio diagnóstico del SA para poder hacerlo más específico. En su reporte señala cinco características principales: alteraciones sociales, intereses aislados, estilos de comunicación, inteligencia e inicio. En dicha comparación, puede observarse que los pacientes con SA no cumplen con los criterios diagnósticos del HFA, presentando una serie de síntomas de carácter específico, en especial en los

componentes del lenguaje y la inteligencia. Sin embargo, a la fecha y a pesar de toda una serie de esfuerzos como los antes mencionados, toda esta polémica discusión que se ha entablado en los últimos años no ha logrado alcanzar un consenso (Trigo, 2016).

Sexualidad y Síndrome de Asperger

Sabemos que los seres humanos de forma efímera, expresamos conducta sexual y que no todos lo expresamos de la misma manera. La mayor parte de nuestra comprensión acerca de la conducta sexual está basada en estudios realizados en poblaciones con un desarrollo típico, ya que existe muy poca literatura que relacione la conducta sexual y el Asperger. No obstante, Prianka y Stokes (2010) nos hablan de la necesidad de una educación sexual especializada, con la incorporación de normas sociales para que esta población pueda mejorar sus habilidades para comunicar, expresar y entender la sexualidad. Adicionalmente, habría que considerar que hoy en día, la televisión y la pornografía se han convertido en las principales fuentes de información acerca de la conducta sexual, y que estos contenidos no suelen ser los más adecuados para la comprensión de la sexualidad en su totalidad debido a su alto interés en reducirla a los aspectos relacionados con la genitalidad, dejando de lado los aspectos históricos, sociales y culturales de ésta. Así mismo, la desinformación y confusión observada en los familiares, cuidadores y maestros de pacientes con diagnóstico de SA, la cual posiblemente en ocasiones es generada por: problemas del lenguaje, el nivel de autismo, o bien, la discapacidad intelectual en los aspis. Dichos

problemas, a su vez son componentes que se encuentran relacionados con la naturaleza expresiva y comunicativa del comportamiento sexual, las dificultades en estos ámbitos sociosexuales promueven un panorama de conductas sexuales riesgosas para los jóvenes en general (Ruble & Darlymple, 1993; Stokes, Newton & Kaur, 2007).

Efrosini (2009) ha reportado en sus estudios, que maestros y cuidadores de aspis han notado que presentan conciencia e interés en temas relacionados a la sexualidad, además afirman la presencia de comportamientos y conductas de carácter sexual, esto es consistente con estudios previos (Gilmour, Schalomon & Smith, 2011; Harcopos & Pendersen, 1992; Konstantares & Lunskey, 1997; Ousley & Mesibov, 1991; Van Bourgondien, Reichle & Palmer, 1997). Por lo tanto, se tiene evidencia acerca de que los Aspis entran en la pubertad al mismo tiempo que las personas que presentan un desarrollo neurotípico (Murphy & Elías, 2006). Gracias a esto, comienza a parecer importante que los profesionales que trabajan con ellos en las instituciones educativas y centros especializados, comiencen a preocuparse por los aspectos sexuales anticipándose a la llegada de la pubertad y no posteriormente (Gabriels & Van Bourgondien, 2007). Es importante para poder tener una intervención adecuada tomar en cuenta lo anterior, ya que facilita el análisis de comportamientos problemáticos mediante estrategias de prevención, intervención y entrenamiento; que de manera paralela contemplen dinámicas grupales para la oportuna detección de los problemas específicos de cada paciente, además de los típicos de la adolescencia (Stokes & Kaur, 2005).

Puesto que se ha observado que en el Asperger el desarrollo sexual no está acompañado por una madurez en las habilidades sociales, implementar dichas estrategias de prevención o intervención, de la mano con el análisis específico de cada paciente, más una evaluación de carácter cualitativo, puede ayudar a la comprensión y eliminación de conductas inapropiadas (p. e. la falta de respeto por el espacio personal, interrupciones en la dinámica social, aislamiento, obsesiones y perseveraciones, entre otras), o bien esclarecer problemas relacionados con la sexualidad, ayudando a comprenderla en un contexto mucho más amplio como un constructo social que impacta en distintas dimensiones en el plano cotidiano de pacientes con SA, como puede ser la diferenciación de conductas públicas o privadas, y conductas de abuso o acoso sexual (Gillberg & Coleman, 1992).

Ahora bien, dado que la problemática de la conducta sexual en el SA se centra en la madurez de las habilidades sociales que se encuentran inmersas en la conducta sexual de nuestra sociedad, pareciera que comienza a tomar una crucial importancia para el desarrollo adecuado de los aspis y su integración en dicha sociedad, el tratar de generar nuevas estrategias que se centren en enseñarles a dirigir y expresar adecuadamente el comportamiento en materia de sexualidad y, en específico el manejo y control de sus emociones, esto les permitiría una inserción adecuada en las dinámicas de interacción social, familiar, así como una mejor comprensión de sus propias preferencias, necesidades, habilidades y deficiencias. Dejando de lado aquellos

tabúes que nos orillaban a promover que reprimieran su sexualidad por la carencia de conductas apropiadas (Plexousakis, Georgiadi & Korkoutas, 2010). Es importante que los nuevos programas que pretendan intervenir en las problemáticas sexuales, además de centrarse en los aspectos sociales de la sexualidad, tengan la capacidad de contemplar de manera integral los aspectos históricos, culturales, biológicos, sociales y educativos (Henault & Atwood, 2005; Plexousakis, Georgiadi & Korkoutas, 2010).

A lo largo del desarrollo, los seres humanos requieren de una serie de habilidades sociales para poder relacionarse adecuadamente con pares, lograr generar nuevas relaciones afectivas, hacer frente a nuevos sentimientos, emociones sexuales y deseos románticos. Como ya se mencionó anteriormente, los adolescentes que presentan Asperger, enfrentan dificultades en ciertas habilidades sociales necesarias para un desarrollo pleno y saludable durante éste. Eso los ha vuelto víctimas potenciales o perpetradores sin saberlo, del bullying, abuso y acoso sexual; o bien, de promover la presencia de conductas de aislamiento social, provocándoles como resultado una serie de incrementos en los niveles de estrés, ansiedad y baja autoestima durante la adolescencia.

Por lo tanto, los aspis son propensos a presentar comportamientos románticos inapropiados como es el caso del acoso sexual, principalmente a causa de una pobre comprensión de constructos como es el caso del 'espacio personal' o 'espacio público y privado', volviéndolos propensos a ser también víctimas de abuso sexual. Inclusive

para poder definir aspectos genéricos como es el caso de poder establecer sus preferencias sexuales con libertad, suelen ser blancos vulnerables de discriminación, rumores o ataques infundados generándoles confusión y sentimientos de culpabilidad, que a futuro pueden traer como resultado relaciones conflictivas con los actores implicados en su dinámica social cotidiana. Es por todo esto que en la actualidad, se hace evidente la prevalencia de una educación sexual ineficiente y llena de carencias para los pacientes con SA (Artigas, 2005; Chan & John, 2012).

Dichos hallazgos sugieren que los aspis se encuentran en desventaja ya que no cuentan con las mismas oportunidades de aprendizajes sociales en comparación con sus pares neurotípicos, pues no se toma en cuenta su condición para generar adecuaciones especializadas en los centros educativos. Así mismo, Stokes & Kaur (2005) afirman que también presentan una menor cantidad de conocimientos y experiencias en materia de sexualidad en comparación con aquellos adolescentes con un desarrollo típico, ya que estas mismas deficiencias se ven reflejadas en los entornos recreativos, de convivencia e incluso, en el hogar mismo. Además, la presencia de cambios físicos propios de la expresión de los caracteres sexuales secundarios y su externalización literal o inadecuada de situaciones íntimas características en la construcción de una parte privada de la sexualidad humana, como es el caso de las emisiones nocturnas, la inquietud por la masturbación, las convenciones sociales en torno a las relaciones coitales, entre muchas otras más. Suelen reportarse en algunos estudios como factores centrales que pueden promover la presencia de conductas de riesgo, aprendizajes erróneos, exclusión en dinámicas de convivencia familiares y

sociales en los adolescentes con Asperger, (Artigas, 2005; Chan & John, 2012; Gabriels & Van Bourgondien, 2007; Gillberg & Coleman, 1992; Harcopos & Pendersen, 1992; Henault & Attwood, 2005; Konstantares & Lunsky, 1997; Murphy & Elías, 2006; Ousley & Mesibov, 1991; Plexousakis, Georgiadi & Korkoutas E., 2010; Prianka & Stokes, 2010; Ruble & Darlymple, 1993; Stokes, Newton & Kaur, 2007; Van Bourgondien, Reichle & Palmer, 1997).

Por otra parte, los padres de los pacientes con Asperger, suelen demostrar creciente interés e inquietud en la educación sexual de sus hijos, dichas preocupaciones se han orientado en torno a la capacidad por parte de los aspis para poder entablar relaciones emocionalmente relevantes, estables y duraderas. Temiendo que sus hijos debido a la serie de problemáticas sociales antes mencionadas, en suma con la lucha constante contra el entendimiento de las barreras y convenciones socioculturales en torno al comportamiento sexual, se encuentren destinados a una vida solitaria. A pesar de ello, los padres han comenzado a buscar alternativas para educar sexualmente a sus hijos, ya que en la mayoría de los casos se consideran incapaces para poderlos orientar, en especial cuando comienzan a presentar conductas sexuales inapropiadas (Chan & John, 2012). Algunos padres han mencionado estar asustados con la idea de orientar a sus hijos en materia de educación sexual, ya que tienen la creencia de que esto promoverá un incremento en el interés y la actividad sexual de sus hijos, haciéndolos incurrir más fácilmente en conductas de riesgo. Por ello Nichols & Blakeley-Smith (2010) han hecho hincapié en la importancia de que los padres puedan ser guiados y apoyados por profesionales, para así poder brindar a sus hijos información adecuada y

de calidad. Esto es importante ya que quizá ellos pueden ser los mejores educadores sexuales para sus hijos.

Los Grupos Operativos

El modelo de intervención que aquí se presenta, se fundamenta en la teoría de los grupos operativos siguiendo las ideas de Enrique Pichón-Rivière inspiradas y desarrolladas durante lo que se denomina la “Experiencia Rosario” (1958), una investigación de carácter interdisciplinario y acumulativo, que se realizó sobre una comunidad heterogénea de dicha ciudad por miembros del Instituto Argentino de Estudios Sociales (IADES). Los resultados tuvieron una influencia decisiva, tanto en la práctica como en la teoría de los grupos operativos aplicados a la didáctica, la empresa, la terapéutica, la publicidad, entre otros. Es así como el marco conceptual incluye la concepción general de los grupos restringidos, ideas sobre la teoría del campo, la tarea, el esclarecimiento, el aprendizaje, la indagación operativa, la ambigüedad, la decisión, estrategia, táctica y técnica, horizontalidad y verticalidad, descubrimientos de universales y sumación de ideas.

Es por ello que un grupo operativo se define “como un conjunto de personas reunidas por constantes de tiempo y espacio, articuladas por su mutua representación interna, que se proponen implícita o explícitamente una tarea, la cual constituye su finalidad” (Pichón-Rivière,1996). Por lo tanto, la técnica de estos grupos está centrada en *la tarea*, ya que es en ésta en donde la teoría y lo práctico se resuelven en una praxis permanente en el espacio y el tiempo. Es así como podemos resumir que las finalidades y propósitos de los grupos operativos está dirigida a la actividad de la movilización de estructuras cognoscitivas, dificultades de aprendizaje y comunicación, derivadas del estrés y la ansiedad que genera cualquier tipo de cambio, partiendo de la premisa de que las ansiedades asociadas al cambio pueden ser coexistentes y cooperantes; así como los grupos pueden ser a su vez verticales, horizontales, homogéneos u heterogéneos, primarios o secundarios. El grupo operativo pretende generar una diferenciación progresiva en la medida en la que la tarea se vuelve más homogénea. Por lo tanto, dicha tarea dependerá del campo operativo de cada grupo, en el caso de los grupos operativizados en términos terapéuticos, se enfocará en resolver el común denominador de la ansiedad del grupo que adquiere en cada integrante características particulares. Esto puede ser entendido como la finalidad o el *para qué* del grupo.

Es importante que el coordinador tome en cuenta la organización particular de sus miembros, vínculos y afectos, esté pendiente de lo que el grupo va elaborando, escuchando atentamente, manejando sus estados de ánimo y expectativas, ya que

esto le permitirá integrar las diferentes ideas que van expresando sus miembros y así poder construir de manera conjunta, definiciones de algunos conceptos, modelos, resignificaciones y nuevos aprendizajes significativos (*descubrimiento de universales*), matizados por vínculos humanos en un intercambio proactivo y no solamente impuesto por una autoridad, esto le exige mantener una flexibilidad al momento de orientar la formación singular y, a la vez grupal (Bauleo,1982).

Todo esto dentro de un marco multidimensional que se caracteriza por la diversidad de sus integrantes, cuyas diferentes motivaciones (*ansiedades*), experiencias cotidianas, perspectivas y metas, permitan generar estrategias y aproximaciones diversas dirigidas hacia un objetivo común (*sentido de pertenencia*). En donde confluyan intereses, perspectivas y necesidades, que converjan de manera homogénea, en relación con el desarrollo y fortalecimiento de la identidad del grupo en cuestión y las diversas dimensiones en donde éste se relaciona e impacta (*sentido de comunidad*). Así mismo, todos los integrantes deberán manejar la misma información a partir del intercambio y sumación constante de ideas, la retroalimentación intergrupala y el flujo de información entre los miembros que la conforman, permitiendo así, dar pie a la construcción de metas teniendo siempre presente un objetivo específico y en común que atienda a las expectativas que en inicio, darán al grupo una razón de existir. Este proceso en un grupo operativo se inicia con la tarea que implica la sumación de los aspectos particulares (motivaciones, necesidades, ansiedades e inquietudes) para conformar un todo (*objetivo*); o bien, se puede traducir de la siguiente manera: los productos del

intercambio constante de la información en el grupo, son el resultado de una labor conjunta entre cada uno sus integrantes. Es de esta misma manera, que cada integrante a partir de las aportaciones generales en la dinámica grupal, abstrae recursos para construir de manera personal herramientas que les permitan resolver necesidades específicas, habilidades para trabajar ansiedades y aprender de experiencias cotidianas (*La Tarea*) que surgen a raíz de la dinámica operativa (Pichón-Rivière, 2001).

Es en este momento cuando se consolidan de forma rotativa los liderazgos funcionales característicos de un grupo operativo, permitiendo notar una disminución progresiva de los mecanismos de resistencia y segregación al interior del grupo mediante la construcción de un sentido de comunidad, permitiendo también que cambie la distribución de las ansiedades que impulsan la interacción para el trabajo operativo en donde cada integrante del grupo se hace cargo de una determinada parte de éstas (*homogeneidad*). Es así como cada integrante reconoce gradualmente que la participación de ningún integrante del grupo es imprescindible, pero en paralelo se reconoce que es necesaria. Por lo tanto, cada quien tiene responsabilidades que buscan aportar a la construcción de metas personales para la participación en el grupo, o bien, alcanzar los objetivos propuestos en común, para así poder comprender a la tarea como medio en un primer momento; y en un segundo momento, a la tarea como un fin (Bauleo, 1982).

Se deberá tener presente en todo momento, que la diversidad de estilos (heterogeneidad) entre cada participante puede producir tensiones que promuevan mecanismos de negociación, que a su vez generen la construcción de habilidades sociales para la resolución efectiva de diferencias de índole personal entre integrantes, así como las propias del proceso grupal. Entonces, cuanto más madura sea la dinámica operativa en el grupo, los contenidos que deriven de éste tendrán mayor facilidad para establecer mecanismos como la flexibilidad en su construcción, en su manejo o gestión y en la estructuración para el flujo de información que circule en él; no obstante, tanto la flexibilidad como la horizontalidad del grupo no pueden llegar al extremo (estabilidad), ya que esto implicaría perder la definición clara de las metas y el objetivo del grupo (transparencia), trayendo como consecuencia que los productos derivados de éste, como es el caso de la red comunitaria, sean ambiguos impidiendo tener claridad en la tarea y por consiguiente, rompiendo la dinámica grupal y operativa actuando en un sentido inverso promoviendo la disipación o mala interpretación de la naturaleza del grupo. Por último la participación de los integrantes, si bien no es rígida, debe ser constante y en este mismo sentido, siempre facilitada por los coordinadores a fin de mantener la claridad en el grupo y así alcanzar las metas comunes para lograr el objetivo específico.

Es por esto que consideramos al modelo de grupos operativos como una estrategia que nos permite obtener mayor amplitud y un panorama diverso de la información en nuestro grupo, el cual encaja bien para poder construir nuestra propuesta de

intervención en el grupo de ASPIS UNAM, atendiendo a sus necesidades específicas en materia de sexualidad.

CAPÍTULO 2. EDUCACIÓN PARA LA DIVERSIDAD

Educación para la Sexualidad

A lo largo de los años, la escuela ha tomado un papel protagónico en una diversidad importante de funciones educativas que en principio solamente le concernían a la dinámica de las familias. Muchas de estas funciones se han caracterizado por ser implícitas, carentes de claridad en cuanto a su naturaleza, deberes y responsabilidades de los principales actores educativos (docentes y familiares), generando además de malestar y confusión, una evidente ambigüedad en los estilos de enseñanza que derivan en afectaciones en diversos ámbitos educativos. Esta disyuntiva queda inserta en la educación para la sexualidad en niños y niñas desde los primeros grados de formación en el preescolar y la primaria, hasta los jóvenes en la educación superior o incluso más allá. Esta idea nos lleva a preguntarnos ¿quién debe responsabilizarse de la educación de la sexualidad, la familia o la escuela? Esta cuestión lejos de ofrecer tranquilidad, genera dos problemáticas importantes para familias, las escuelas, los

docentes y las autoridades. Pues será importante contemplar la formación en la temática de los cuerpos académicos y el diseño curricular de la educación para la sexualidad (García, 2010).

Es importante que la educación para la sexualidad en cualquier ámbito, se aborde en tres niveles: los centros educativos y sus autoridades, los padres de familia y finalmente sus hijos. Con la finalidad de generar un ambiente propicio e ideal para el desarrollo de las habilidades sociales y emocionales que promuevan un ejercicio pleno de la sexualidad del niño. Es nuestra labor como profesionales de la salud y del comportamiento, promover la utilización de nuevas herramientas adecuadas a los pacientes para la generación de nuevas estrategias orientadas hacia el bienestar y la salud (Rogers, 1961; en Henault & Atwood, 2005). Por lo tanto, es importante que comencemos por repensar a la sexualidad como un constructo social con una diversidad que estará presente en cada dimensión de nuestras vidas (Henault & Atwood, 2005). Esto implicaría que no solamente tiene un aspecto biológico, sino que además constará de aspectos cognoscitivos, emocionales, socio-culturales y psicológicos. Además, será un proceso que se presentara en cada ser vivo de nuestro planeta, de manera constante en el tiempo como un proceso dinámico que se podrá experimentar desde la interacción con nosotros mismos, hasta aquella que se pueda presentar entre sociedades.

Es difícil refutar la idea, al menos en nuestro país, de que la escuela se ha ocupado desde hace ya una buena cantidad de años de educar a sus alumnos en materia de sexualidad. Sin embargo, esto no quiere decir que se haya realizado de la manera más adecuada posible, pues si bien es cierto que para poder hablar del tema de sexualidad la escuela ha requerido de un proceso paulatino y el apoyo de diversos especialistas como es el caso de los médicos, biólogos y psicólogos. Esto ha generado que los contenidos de los libros, así como las diversas estrategias de intervención, se vieran transformadas en una serie de contenidos técnicos ajenos al currículum formal, dejando a los docentes en un papel mucho más receptivo y a los especialistas como encargados de la labor docente. Pero es evidente que no podemos reducir a la sexualidad como una serie de aspectos técnicos en relación a los procesos de enseñanza-aprendizaje, planeación o diseño de una clase en el aula. Sin embargo, éstos son los vehículos fundamentales para la difusión adecuada de cualquier contenido educativo; además son procesos en los que más allá de especialistas, lo que se necesita son docentes con una preparación digna. Para ello quizá en un primer momento, sea buena idea comenzar a considerar la enseñanza de la sexualidad como parte del currículum formal y no como un contenido extra. Esto implicaría una modificación de los contenidos actuales replanteando ¿qué se debe enseñar?, ¿cuándo se debe enseñar? y ¿cómo se debe enseñar? Ya que la sexualidad ha sido interpretada solamente en dos sentidos, como relaciones sexuales placenteras solo reservadas para los heterosexuales o como una serie de actividades asociadas estrechamente a riesgos para la salud pública. Contemplar a la sexualidad en el currículum formal, evidentemente implica estudiar y comprender mucho más que

anatomía, fisiología y los órganos reproductores. Incluso más allá de orientar el comportamiento para retrasar las relaciones sexuales o promover el uso adecuado del condón en el marco de la salud pública y su eterno esfuerzo por disminuir los riesgos de contraer enfermedades de transmisión sexual y embarazos de alto riesgo. Ya que parece necesario contextualizar a la sexualidad como una construcción de género inmersa en una serie de construcciones culturales, repletas de atribuciones sociales, desigualdades y relaciones de poder (García, 2010).

Así entonces, en lo que a sexualidad se refiere, será importante que dejemos de intentar clasificarla reduciéndola al contenido o interacción genital, para poder comenzarla a entender como un mosaico de sexualidades que devienen desde el interior de cada individuo y se proyectan hasta el más amplio espectro de cada cultura en nuestro planeta. Para ello, será necesario ampliar nuestra concepción de la sexualidad hacia los procesos de comunicación afectiva y la serie de componentes que faciliten la construcción de las habilidades sociales, adecuaciones y mecanismos adaptables necesarios para poder interactuar adecuadamente en la dinámica social cotidiana. La cual se encontrará dotada de una serie de cambios epigenéticos, desde la información codificada en nuestros genotipos y expresada en nuestros fenotipos, hasta la construcción y dinamización de nuestras sociedades, dando como resultado, la Diversidad (Andrews, Attwood & Sofronoff, 2013; Caballo, 2007). Sobre todo si pretendemos comenzar a educar a una población en materia de sexualidad, las clasificaciones reduccionistas no nos permitirán entender que debemos considerar los componentes conductuales, cognoscitivos, fisiológicos y situacionales que giran en

torno a las habilidades sociales, las cuales conforman una nueva manera de abordar la investigación, construcción, entrenamiento y evaluación en sexualidad (Caballo, 2007). Así que, a pesar de una serie de síntomas cognoscitivos, físicos, conductuales, emocionales y sociales, que en apariencia parecieran privar a los aspis de la capacidad de comprender y experimentar su derecho a ejercer su sexualidad libremente, nos debe comenzar a quedar claro que el camino hacia la inclusión de estos pacientes debe surgir de una realidad contraria y diferente a la visión estigmatizadora actual. Que más allá de construir, excluye a pacientes con necesidades educativas especiales de experimentar una dinámica sexual libre de prejuicios y sin privaciones a sus derechos humanos.

Es por ello que se debe considerar de manera primordial, en nuestras futuras propuestas para resolver el problema de la educación sexual en niños con Asperger, las características antes mencionadas, para que comiencen a preocuparse no solo por los tres niveles antes mencionados (padres, maestros y especialistas). Sino que también de forma paralela, comiencen a contemplar las necesidades específicas de cada paciente, tomando como referente su edad y las características individuales de la sintomatología del paciente (Durocher & Fortier, 1999). Desafortunadamente, muchos niños con síndrome de Asperger, se enfrentan a una serie de dificultades durante su adolescencia, al expresar y recibir de manera inadecuada amor y afecto por parte de otras personas (Attwood, 2007). Por lo tanto, el propósito de esta propuesta será tratar de prevenir e intervenir en temáticas relacionadas a las necesidades específicas de los aspis, y se centrará la atención en lo que respecta a su salud sexual, tratando de

esclarecer cómo se puede promover en ellos un mejor entendimiento de su desarrollo y su sexualidad, abordándola desde una perspectiva histórica, cultural, biológica, social y educativa. Para ello, dicha intervención será diseñada en función de las necesidades de los pacientes con SA para sistematizar su comportamiento, se intentará fomentarles mediante los contenidos y actividades significativas, una construcción del comportamiento adecuado en materia de sexualidad, que buscará promover una reestructuración plástica mediante el aprendizaje socio-afectivo. Bajo esta perspectiva biosocioeducativa, el apoyo de los padres es fundamental como un agente educador y promotor de la inclusión de los aspis en su entorno.

Necesidades Educativas Especiales

Resulta de suma importancia el poder estudiar los diversos procesos de estigmatización, discriminación y todos aquellos juicios morales en torno a las Necesidades Educativas Especiales (NEE, aspecto social), empezando por comprender las acciones y actitudes de la población con respecto de éstas (aspecto conceptual). En este sentido, el primer aspecto a considerar es la ignorancia y falta de sensibilización; otro aspecto que merece ser estudiado es el proceso institucional de las NEE fomentando una mejor comprensión de los aspectos funcionales y sus mecanismos de compensación desde diversas disciplinas. Es importante entender que dentro de los tres aspectos antes mencionados (aspecto social, la conceptualización y la

institucionalización) deberán ser consideradas diversas dimensiones en el abordaje científico y empírico de las NEE, para poder generar espacios de discusión y diálogo que fomenten desde la inclusión y la equidad, la construcción de un panorama diferente sobre las características y necesidades de las condiciones específicas de cada paciente con algún tipo de NEE. Permitiendo a la sociedad en general cambiar la manera de concebir y comprender el concepto de funcionalidad y por lo tanto fomentar el desarrollo consigo mismo y su entorno social (Ortiz, 2010).

La construcción de la noción de NEE se ha construido desde diversos ámbitos y perspectivas, ponderando el aspecto patológico como aquello con mayor relevancia e impacto, hasta lograr consagrarse como el objeto de estudio para diversas disciplinas como la psicología. Dejando de manera implícita a los procesos de ciudadanía, integración educativa, inclusión social y las propuestas institucionales de equidad inmersas en un marco de discriminación y segregación. Es así como el proceso de identidad de un joven con alguna NEE es sometido a una importante carga de cuestionamientos en torno a cómo debe ser comprendida su funcionalidad cognoscitiva, y si éste es determinado en función de evaluaciones externas al sujeto o desde su vida práctica. Esto es, si el sujeto es capaz de reconocer el fin hacia el cual orienta sus acciones y si éstas a su vez, mediante su capacidad de orientarlas, le permiten resolver sus necesidades. A pesar de los grandes avances en educación especial en el marco de las NEE, es muy evidente en la actualidad que la población no recibe información suficiente sobre dichos avances, reduciendo a la noción de “retraso mental” y estigmatizándola como algo negativo incluso al interior del núcleo familiar.

Pero a pesar de que estas representaciones nos permiten clasificar y dar sentido a nuestras creencias, opiniones, concepciones del mundo y determinan a nuestro comportamiento, también es cierto que en su ejercicio desfavorecen a todo aquello que es diferente, poniendo en desventaja a los niños con NEE (Ortiz, 2010).

Desde una perspectiva social, la educación se basa en las relaciones interpersonales realizadas por el alumnado entre sí y con el profesorado, así como las de éstos con el resto de la comunidad educativa (Ortiz, 2010). El estudio de estas relaciones psicosociológicas en el ámbito educativo corresponde a la psicología social de la educación. Su importancia para la formación de un docente es tal, que no se concebiría un profesional sin que éste analice los procesos psicosociales que acontecen en la escuela y, a menor escala en el aula, ya que éstas forman una comunidad educativa, un grupo social que se sitúa entre la familia y la sociedad. Desde el núcleo familiar, la escuela es percibida como una comunidad complementaria y hasta subsidiaria de las responsabilidades educativas parentales, como puede ser la administración oficial, donde la escuela en su papel de institución delegada, tiene como objeto educar en una cultura homologada a las nuevas generaciones de ciudadanos, facilitándoles aprendizajes. Ha habido intentos, por un lado, de definir la escuela como una prolongación de la familia, como una forma de familia y, por otra parte, de entenderla desde la administración, como una institución oficial que facilita los saberes básicos durante la etapa infanto-juvenil. Sin embargo, la escuela posee su propia personalidad y su propia estructura sociocultural, siendo analizable como sistema social autónomo, con agrupamientos internos (profesores, alumnos, consejos de padres, cuidadores,

etc.) e interacciones (liderazgos, grupos de iguales, currícula, etc.). La acción escolar se realiza dentro de un contexto sociocultural (familias, barrio, pueblo, etc.) pero recibe además, la presión normativa de los centros docentes que, como organizaciones que son, generan su propio clima, su propia cultura y sus propias señales de identidad.

Getzels y Thelen en su obra "*A conceptual frame work for the study of the classroom groups as a social system*" (1977), afirman que el aula y la escuela deben ser consideradas como <un sistema social>, admitiendo en ellas una doble dirección de análisis: a) su realidad institucional con ciertos roles y expectativas que realizan las metas del sistema; y b) la realidad de los individuos que configura la interacción social o grupal educativa. En la vida grupal de la escuela y del aula, la interacción nos proporciona, no sólo la plasticidad necesaria para la convivencia sino, sobre todo, la construcción del autoconcepto. Estas dos dimensiones, sociológica y psicológica, deben ser completadas con otras perspectivas, entre las que destaca la biológica y la cultural, así, mientras algunos autores hablan sólo de <organización social> (Masters & Johnson, 1970), de <ecosistema psicosocial> (Newman & Newman, 1972), de <organización escolar> (MacMillan, 1978; Schmuck, 1980) etc., otros intentan comprender los centros docentes, más bien, como una empresa que produce formación y aprendizaje desde su propia cultura organizacional (Aguirre, 1994 y 1995). Así que dicho proceso de formación cultural es, en un sentido, idéntico al de formación grupal, en cuanto que es la esencia misma de la <colectividad> o de la identidad de grupo (los esquemas comunes de pensamiento, creencias, sentimientos y valores que resultan de las experiencias compartidas y de aprendizaje común) es lo único que en

última instancia denominamos <cultura> de ese grupo. Recordemos que sin un grupo no puede existir cultura y sin la existencia de un cierto grado de cultura, en realidad, todo lo que podemos es hablar de un agregado de personas y no de un grupo (Schein,1988).

Es aquí donde comienza a tomar pleno sentido la importancia de la educación sexual en pacientes con Asperger, como medida preventiva de casos como los antes mencionados, en los cuales se hace evidente la desventaja educativa en la que se encuentran; la segregación de las dinámicas sociales y afectivas que presentan a lo largo de toda su vida, a pesar de las luchas constantes que emprenden estos pacientes de manera cotidiana para lograr su inclusión y aceptación en las dinámicas de interacción normotípicas y, de las que hasta el día de hoy, aún continúan siendo excluidos social, educativa y sexualmente (Artigas, 2005; Andrews, Attwood & Sofronoff, 2013; Attwood, 2007; Attwood T. & Garnett M., 2013; Chan J. & John R.M., 2012; Gabriels & Van Bourgondien, 2007; Gillberg & Coleman, 1992; Harcopos & Pendersen, 1992; Henault & Attwood, 2005; Konstantares & Lunskey, 1997; Murphy & Elías, 2006; Ousley & Mesibov, 1991; Plexousakis S., Georgiadi M. & Korkoutas E., 2010; Prianka & Stokes, 2010; Ruble & Darlymple, 1993; Stokes, Newton & Kaur, 2007; Van Bourgondien, Reichle & Palmer, 1997).

Educación para la Sexualidad como Herramienta en el proceso de Prevención

Comprendiendo la vulnerabilidad socio-sexual y educativa en la que se encuentran los pacientes con alguna condición o característica distinta a la norma y, en específico para este trabajo, aquellos pacientes con SA, Ricardo García Jaime en el año 2010, nos dice que pensar en la educación de la sexualidad como alternativa preventiva desde el currículum formal representa un gran desafío. Prevenir es actuar más allá de una plática, taller o curso. Precisa recurrir a modelos diseñados desde una panorámica multidisciplinaria, adaptándolos a las condiciones especificadas en nuestra propuesta. La prevención es una práctica incorporada primero en medicina y de manera consecuente en la psicología y la educación (en épocas pasadas fue denominada higiene, sanidad, medicina preventiva-social y más). Recientemente, es posible identificarla en el terreno de la salud pública, sus antecedentes se remontan a las antiguas civilizaciones de Grecia, Roma, también en pueblos judeocristianos y en sociedades del medioevo, las cuales tuvieron como objetivo construir acciones orientadas a prevenir la propagación de diversas enfermedades. A diferencia de esos periodos, actualmente la prevención es comprendida como una estrategia derivada de prácticas administrativas y políticas de salud gubernamentales encaminadas a la defensa de la población.

“La historia de la prevención ha transitado de acciones de higiene y control sanitario imputadas a cada persona hacia la responsabilidad del estado para sanear el medio; controlar la propagación de enfermedades transmisibles; promover la educación sanitaria; organizar servicios médicos y desarrollar mecanismos sociales que aseguren al individuo y su comunidad niveles de vida adecuados para la conservación de la salud” (García y Raya, 1998; en García Jaime, 2010).

Así mismo, García Jaime (2010) nos comenta que en las ciencias médicas se identifican tres niveles de prevención:

- 1) Prevención primaria. Orientada a las personas sanas o aparentemente sanas. Tiene como objetivo la promoción de la salud y evitar la aparición de enfermedades (Álvarez, 2002). La prevención primaria es una estrategia para la detección de factores de riesgo. Activa conductas anticipadoras para evitar el daño. Pretende realizar cambios en el estilo de vida para erradicar eventos dañinos. Este es un proceso que concierne a las principales esferas sociales de la persona.

- 2) Prevención secundaria. El término se aplica a todas las situaciones de diagnóstico precoz que se realizan en la fase preclínica de la enfermedad. Intenta detener la evolución de una determinada patología en sus inicios, cuando los síntomas no son claramente manifiestos, pero ya hay signos que permiten identificar el proceso

patológico. Tiene como objetivo evitar que las enfermedades progresen y con ello limitar la invalidez. Se alcanza mediante el diagnóstico correcto y el tratamiento adecuado. El diagnóstico temprano puede realizarse mediante dos estrategias:

- a) Invitar al público general a someterse a exámenes para detectar enfermedades inadvertidas previamente. Con ello se clasifican individuos sanos y enfermos, disponiendo para los últimos, estudios específicos para el diagnóstico y su tratamiento.
 - b) Aplicar las anteriores acciones a los individuos asistentes a consulta, investigando así el origen o causa de la enfermedad que causa su deterioro.
- 3) Prevención terciaria. Corresponde a la rehabilitación, tanto física como social. Se apoya en terapias físicas, psicológicas y ocupacionales, para conseguir que el individuo se adapte a su situación pudiendo ser útiles para sí y para los demás (Álvarez, 2002 en García Jaime, 2010). Su objetivo es evitar que aumente la incapacidad reincorporándoles a la sociedad.

Hacia 1960, con el propósito de sistematizar y organizar los esfuerzos preventivos de la psicología se adoptó la jerarquización médica, usando la denominación de tres niveles (García Jaime, 2010):

- 1) Prevención primaria, dirigida a evitar la aparición de algún desorden.
- 2) Prevención secundaria, encaminada a impedir la consolidación del desorden y su establecimiento en patrones estables en el sujeto.
- 3) Prevención terciaria, caracterizada por el tratamiento del desorden ya establecido, evitando posibles secuelas.

En los años 70 y 80, las actividades preventivas dirigieron su esfuerzo no sólo a individuos sino también a grupos, dando paso a los proyectos escolares y a las intervenciones en la comunidad. Desde entonces, la utilización de espacios escolares para implementar programas preventivos ha sido ampliamente documentada y utilizada debido al potencial del aula en la preparación de niños/as para los desafíos de la vida (García Jaime, 2010).

Finalmente, en la actualidad la efectividad de la prevención se entiende no como esfuerzo individual, sino como una función del Estado que debe transitar por tres momentos independientemente de su objetivo u orientación teórica:

a. Creación de conciencia pública.

Mediante campañas masivas que permitan acercar la información a toda persona. Su propósito es promover el cambio de actitudes individuales-colectivas, respecto al evento que se desea prevenir, incidiendo en el reconocimiento de la complejidad del problema, además de invitar a la realización de actividades concretas.

b. Programas educativos.

Estructurados de acuerdo con las características sociales, económicas y culturales de la población. Deberían continuarse desde etapas tempranas hasta la vida adulta.

c. Legislación.

Cuando la población ha sido informada-concientizada a través de campañas y programas educativos se pueden promover leyes que apoyen la prevención.

Este escenario debe hacer evidente la necesidad de cambiar nuestra forma de ver y comprender a la sexualidad, la cual suele centrarse en un canal de riesgo y ser enfocada en la población sexualmente activa. En teoría este debería ser un momento ideal para comenzar a entender a la escuela como una herramienta de prevención en los estudiantes que les permita construir acciones para poder identificar diversos factores de riesgo, volviéndola una tarea conjunta, de la mano de los actores educativos, las autoridades gubernamentales y sus familias. Para que de esta manera

puedan articular sistemas de atención capaces de responder de manera adecuada y eficiente a las inquietudes y necesidades de la población. Pues es una realidad que en la actualidad el esfuerzo y la responsabilidad del gobierno por atender de manera efectiva a las problemáticas en materia de prevención y abuso, son insuficientes o simplemente inexistentes, ya que depende enteramente de los recursos personales de las víctimas y de la población en general atender a las situaciones derivadas del abuso y la falta de una cultura de la prevención y desarrollo pleno.

Si bien es cierto que la escuela se ha ido gradualmente adjudicando la responsabilidad de educar en materia de sexualidad, no necesariamente la vuelve sinónimo de un entorno aislado para la educación sexual, quizá sea una mejor opción poderla ver como una extensión de múltiples entornos de participación en donde se puede orientar en materia de sexualidad, derribando las barreras físicas y conceptuales, transformando a los espacios educativos en una extensión más del mosaico de posibilidades para poder educar de forma integral, multidisciplinaria e incluyente en materia de sexualidad, tanto a la población normotípica, así como a los pacientes con SA.

Dado que la comprensión de la sexualidad en su totalidad, también implica contemplar aspecto o naturaleza social es importante reconocer algunas de las condiciones de riesgo entre los niños y las niñas, el cual principalmente se remonta al abuso sexual. Al abordar el abuso, es necesario realizar una distinción importante entre el que es perpetrado por integrantes del núcleo familiar y aquel que es efectuado por

desconocidos. En su carácter de ser diferentes ambas situaciones requieren de distintas estrategias para poder ser abordadas y atendidas. El abuso sexual en la niñez se conceptúa como *“la implicación de niños y/o adolescentes inmaduros y dependientes en cuanto a su desarrollo, en actividades sexuales que no comprenden plenamente y ante las cuales no son capaces de dar un consentimiento informado”* (Kempe, 2004; en García Jaime, 2010 p.238). El abuso sexual ocurre con mayor frecuencia de lo que se cree, pero (Finkelhor; en García Jaime, 2010 p.239) afirma que el incesto en un evento aún más frecuente, concluyendo que *“una de cada tres niñas y uno de cada siete niños se ha visto envuelto en este tipo de relaciones”*.

El abuso sexual se puede manifestar de distintas formas. Se puede encontrar una clasificación bastante detallada en Saller (en Besten, 1997; en García Jaime, 2010).

Pensar en la educación de la sexualidad como alternativa preventiva desde el currículum formal es todo un desafío, pero este panorama es una razón suficiente para sensibilizarnos haciendo evidente la necesidad de cambiar la mirada médica de la sexualidad traspasando la visión de riesgo en la adolescencia. Aprovechando la oportunidad de usar la escuela como medio de información para prevenir este tipo de abusos. Siempre y cuando se entienda que prevenir es actuar más allá de una plática o taller, pues precisa incluir modelos diseñados desde otras disciplinas e integrarlos en las propuestas (García Jaime, 2010).

CAPÍTULO 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el marco de la psicología social y las necesidades educativas especiales, nos hemos encontrado que la sexualidad es un tema bastante novel en cuanto a su estudio, implementación y enseñanza en estas poblaciones con Trastorno del Espectro Autista, como es el caso de los pacientes con diagnóstico de Síndrome de Asperger. Es con base en este panorama que se identifica la necesidad de propuestas innovadoras que les permitan preservar y respetar el derecho humano de ejercer de manera libre y soberana su sexualidad a los pacientes con dichas características. Bajo este argumento se ha vuelto de crucial importancia detenernos a replantear los métodos y propuestas para poder construir de la mano de los pacientes, sus padres y sus familias una nueva forma que de manera efectiva y eficiente, nos permita cubrir sus necesidades biosocioeducativas en materia de sexualidad.

Las características arriba mencionadas nos pueden permitir generar un listado de indicadores que nos permitan evaluar de manera cualitativa en tres dimensiones, el trabajo de intervención: personal, grupal y de la información. En torno a la construcción y gestión de la comunidad del grupo de Padres Asperger UNAM, permitiéndonos

observar si existe una estabilidad ideal para el desarrollo adecuado de la dinámica operativa en el grupo de padres de manera intragrupal e intergrupala con el de jóvenes con SA. Así mismo, puede facilitar el monitoreo de la labor y estrategias por parte de los coordinadores del grupo, permitiendo perfeccionar mecanismos de intervención y trabajo desde el esquema operativo. Encaminado hacia la mejora de las relaciones tanto al interior, así como al exterior del grupo operativo de Padres ASPIS UNAM y su vinculación con factores de bienestar psicológico, de salud e informativos, que les permitan alcanzar metas para lograr el cumplimiento de objetivos comunes en la dinámica de interacción social en un ambiente clínico y didáctico, pero también de manera dinámica y flexible, valiéndose como principal vehículo de la educación para la sexualidad en jóvenes con diagnóstico de SA.

La exploración nos permitirá generar información por parte de la población del Grupo ASPIS UNAM tanto en su variante jóvenes, como de los padres de familia. Esto nos ayudará a obtener evidencias para poder construir un panorama más profundo en relación con la educación de la sexualidad, así como una descripción específica de las necesidades en materia de sexualidad de nuestra población, teniendo como resultado una propuesta formal para un programa de sexualidad que cubra las necesidades educativas especiales de pacientes con SA y de sus padres.

OBJETIVO GENERAL

La intención de este modelo es generar una red social de trabajo que facilite la construcción en conjunto, de una propuesta para la educación de la sexualidad para pacientes con SA, permitiéndoles tanto a sus padres como a los pacientes tener una transición del trabajo de intervención, al trabajo en contextos sociales más amplios incorporando de forma integral los elementos biológicos reproductivos, aspectos afectivos y habilidades sociales, que mediante la dinámica operativa promuevan la participación proactiva de los padres para que de manera dinámica puedan generar apoyos intra e ínter grupales que les faciliten cuidar y educar a sus hijos en un ambiente de seguridad, salud y bienestar.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROGRAMA

- 1) Crear un grupo operativo para poder explorar y describir la naturaleza del fenómeno que subyace de la educación para la sexualidad en el grupo ASPIS UNAM.
- 2) Con base en dicho método, identificar las necesidades específicas del grupo ASPIS UNAM en materia de sexualidad.
- 3) Generar una propuesta para poder implementar una intervención en educación para la sexualidad en el grupo ASPIS UNAM.
- 4) Trazar las directrices y rutas de diseño para la estandarización de un programa de sexualidad para pacientes con SA.

CAPITULO 4. MÉTODO

En la investigación cualitativa, se parte de la premisa de que el fenómeno social que se investiga está construido por las personas implicadas en ese fenómeno, que son sujetos pensantes con una construcción particular sobre el tema que pretende estudiar el equipo investigador. Por lo tanto, este no se relaciona con un objeto de investigación, sino con participantes, en este caso, los actores investigados que conforman una comunidad (Berenguera, Fernández de Sanmamed, Pons, Pujol, Rodríguez, Saura, 2014).

No obstante, en la relación entre el equipo investigador y los participantes existen diferentes posiciones determinadas por el tipo de relación dialógica. Estas diferencias se concretan en aspectos como el grado de participación de las personas investigadas o el valor que se le da al conocimiento que éstas poseen en la generación de teoría formal (teoría formada por la investigación). Así, es posible situarnos en el extremo de las relaciones 'sujeto-sujeto' y defender una relación de carácter horizontal y dialógico entre ambas partes, esto permite comprender que en la generación de conocimiento se ha de producir "una interacción cognitiva, en la que sujetos iguales participantes construyen de manera cooperativa el conocimiento mediante sus aportaciones que resultan de la implementación de las diversas formas de conocer" (Berenguera y cols.,

2014). El sujeto investigado siempre participa en la investigación cualitativa, pero el grado de participación puede ir desde su actuación simplemente como persona informante, al máximo de participación, representada por la investigación-acción participativa (Berenguera y cols., 2014; Bryman, 2001).

La entrevista es uno de los métodos más frecuentemente empleados en las ciencias sociales, entrevistar cualitativamente involucra una especie de “conversación especial” en donde el entrevistador puede realizarla con uno o más entrevistados. Puede centrarse en uno o más temas y usualmente se graba o video graba para poder rescatar de manera más completa la información, posteriormente se transcriben y analizan los contenidos.

El propósito de la entrevista cualitativa en ciencias sociales, radica en entender los significados del tema de la entrevista en el entrevistado. Como lo dijo Kvale (1996), “el propósito es obtener descripciones de la experiencia de vida del entrevistado con respecto a la interpretación del significado del fenómeno descrito” (p.518). Entonces, los científicos sociales entrevistan personas porque tiene dudas sobre las vidas de los entrevistados y como éstos perciben y construyen su entorno cotidiano. Para ello toman en cuenta dos contextos: primero, el diseño experimental y, segundo, los lineamientos gubernamentales e institucionales.

La guía de una entrevista regularmente se encuentra ligada a la pregunta de investigación que direcciona un estudio o investigación y su función principal es generar datos que permitan responder a dichos cuestionamientos. Puede tener diversas maneras para elaborarse, pero la principal característica de ésta es que permite al entrevistador aproximarse a los entrevistados mediante temas que les provoquen algún interés o relevancia y, así obtener información pertinente para el objetivo de la investigación. Además, permite generar una dinámica de interacción durante la entrevista que fomenta la toma de decisiones para poder dirigir el contenido de los temas, profundizando en la información obtenida o alterando los temas. Esto permite obtener un método de aproximación a los fenómenos más flexibles y específico, en comparación con otros métodos más estandarizados (Berenguera, Fernández de Sanmamed, Pons, Pujol, Rodríguez, Saura, 2014; Kvale, 1996).

Para el análisis de la información recabada, se utilizó el análisis del contenido (Berenguera y cols. 2014; Kvale, 1996) mediante el cual se buscó enfatizar el sentido del texto, su descripción, así como su interpretación (qué se dice). En este análisis, el significado de las palabras está determinado principalmente por su significación literal, manteniéndose en la dimensión más plana del lenguaje, pues trabaja con la sintaxis de éste. Se parte de una fragmentación del texto transcrito (codificación) y después al irse integrando las partes se puede llegar a tener una visión más global del fenómeno en cuestión.

El análisis del contenido suele ajustarse adecuadamente en el campo de la salud al iniciar una investigación cualitativa, pues al englobar una diversidad de formas y procedimientos como es el caso de las etnografías las cuales nos permiten tener mayor naturalidad en el análisis. También el método de las comparaciones constantes la cual en su calidad un poco más interpretativa la cual pretende generar, teorías, conceptos, hipótesis o propuestas derivadas de los propios datos de la investigación empírica, valiéndose de procedimientos analíticos para crear categorías teóricas partiendo de los datos y analizando relaciones relevantes. Así entonces, la teoría fundamentada promueve el desarrollo de teoría sin la necesidad de utilizar un razonamiento deductivo apoyado en un marco teórico o en investigaciones previas. Esto la vuelve un análisis más creativo y dinámico el cual se basa en dos estrategias, por un lado está el método comparativo (generación de información, categorización y análisis de forma paralela) y el muestreo teórico (selección de casos en función de su potencial para enriquecer los conceptos y teorías). Por lo que dadas las condiciones y naturaleza de nuestro fenómeno a investigar estas propuestas de análisis nos parecieron las más concordantes para alcanzar nuestras metas y objetivos en este trabajo (Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S., 2014).

La Investigación Evaluativa

La investigación evaluativa es un área dedicada a recabar analizar e interpretar información acerca de las necesidades, aplicaciones y trascendencia de las intervenciones con las que se busca la superación de la humanidad mediante el

mejoramiento de las condiciones sociales y de la vida comunitaria. Las evaluaciones se realizan por motivos diferentes, a saber: para juzgar la valía de los programas en marcha y para estimar la utilidad de los intentos por mejorarlos; para evaluar la utilidad de los programas innovadores y las iniciativas; para incrementar la efectividad de la conducción de los programas y de su administración, y para reunir algunos requisitos contables. Asimismo, las evaluaciones pueden contribuir al conocimiento teórico y metodológico de las ciencias sociales. Por lo tanto, la investigación para la evaluación en cualquiera de sus tipos, es una tarea difícil, pues tiene como principal objetivo la aplicación sistemática de los procedimientos de la investigación social, para valorizar la concepción y el diseño, la ejecución y la utilidad de los programas de intervención social. En otras palabras, usa las estrategias de investigación social para juzgar y mejorar la planificación, la verificación, la efectividad y la eficacia de programas sociales de salud, educación, bienestar comunitario y otros (Babbie, 2000; Rossi & Freeman, 1989).

Las evaluaciones son sistemáticas en la medida en la que emplean las vías básicas para recabar de manera válida pruebas confiables. Éste es el compromiso de las “reglas” de la investigación social y la esencia de nuestra concepción del término evaluación.

Al describir las actividades evaluativas, Cronbach & cols. (1980) puntualizan lo siguiente:

1. El propósito de una evaluación es influir en el pensamiento social y la acción, durante la investigación o en los años subsecuentes.
2. La prueba se obtiene con base en la experiencia de un programa existente o uno establecido para los fines de la investigación. Después, los investigadores publicarán sus condiciones conforme las obtengan.
3. La finalidad del evaluador es proporcionar una interpretación integral y disciplinada. La intención es impresionar a personas con mente clara, incluidas aquellas cuyas preconcepciones o preferencias estén en contra de los resultados.

Con la finalidad de poder hacer una distinción entre los programas en curso que son útiles y aquellos que son ineficaces, para planear, diseñar e iniciar acciones innovadoras que repercutan eficazmente en los miembros de una comunidad y su ambiente, es importante que los políticos, las instituciones, los planificadores y el personal del programa, den respuesta a preguntas como éstas:

- ¿Cuál es la naturaleza e índole del problema que requiere acciones?
- ¿Qué intervenciones se pueden efectuar para aminorar la magnitud del problema?
- ¿Cuál es la población objeto adecuada para la intervención?
- ¿Llega a la población objeto la intervención indicada?
- ¿Se realiza la intervención de la manera deseada?
- ¿Es efectiva?

- ¿Cuál es su costo?
- ¿Es compatible con su efectividad y beneficios el costo relativo?

En la actualidad resulta más que evidente que la investigación evaluativa es algo más que la aplicación de métodos; es también una actividad política y de dirección, el umbral que conduce al complejo mosaico del cual emergen las decisiones políticas y el lugar de su aplicación en la planificación, el diseño, la ejecución y la continuidad de los programas para mejorar la condición humana. Debido a esto, la investigación evaluativa también necesita ser extendida, por lo menos, como parte integral de la política social y de las actividades de la administración pública. Es importante resaltar que la institucionalización de programas de análisis político y de administración pública en las universidades, ha mantenido el impulso de actividades interrelacionadas de la ciencia política y la administración pública. Es aquí donde los conceptos y métodos de las ciencias sociales se han convertido en la columna vertebral de los programas educativos que formaron a muchos de los funcionarios públicos y los directivos de la programación; además, dichos programas han servido para entrenar en materia de investigación evaluativa. Actualmente la importancia de ésta es reconocida por quienes desempeñan papeles políticos o ejecutivos; es por ello que debemos comenzar a entender a la investigación evaluativa como algo que trasciende los asuntos de la academia en aislado, para comenzar a contemplarlas como algo necesario para la valoración de alternativas económicas en los programas reducidos o abandonados y revisar sus medios de aplicación (Babbie E, 2000; Rossi & Freeman, 1989).

Algunas consideraciones generales que se debe tener acerca de las evaluaciones son: se pueden emprender por varias razones, ya sean propósitos administrativos y de conducción; para valorar la efectividad de los cambios en un programa; para identificar las rutas a seguir en intervenciones; o bien, para satisfacción de requerimientos contables de grupos de apoyo. Dichas evaluaciones se pueden efectuar con propósitos de planificación y políticos, con la finalidad de contrastar nuevas ideas acerca de cómo afrontar los problemas humanos y comunitarios. Cabe resaltar, que la evaluación también se puede llevar a cabo para probar una hipótesis particular de la ciencia social o un principio de práctica profesional. La clave es diseñar y poner en marcha una evaluación tan objetiva como sea posible; es decir, que ofrezca una valorización firme y que no cambie si la repiten los mismos evaluadores u otros. Asimismo, se debe tener presente que la evaluación abarca varios grupos de actividades relacionadas, es útil reconocer tres grandes clases de investigación evaluativa: el análisis relativo a la conceptualización y el diseño de las intervenciones; la verificación de la puesta en marcha del programa; y la valoración de su utilidad. Aunque no siempre es sencillo poder incluir estas tres clases de actividades, es importante que se tomen en cuenta en todo momento, las evaluaciones que logran incluirlas se les denomina evaluaciones integrales.

Finalmente, la valoración de las repercusiones permite medir el grado en que un programa origina cambios en una dirección deseada, esto es, las evaluaciones de las repercusiones son esenciales cuando existe un interés en cualquier circunstancia para reducir un problema comunitario particular (Rossi & Freeman, 1989).

Evaluación de Programas Innovadores

Las intervenciones nuevas son relativamente raras, pues muchas suelen ser modificaciones de prácticas ya existentes. Lo que hace innovadora a una intervención es el hecho de que el “tratamiento” no se haya aplicado nunca a la población específica. Esto no le quita que haya podido ser aplicado en pequeña escala, demostrando sus juicios de manera impresionista, pero nunca con el intento de ponerlo en marcha a gran escala (Rossi & Freeman, 1989). En términos generales un programa innovador es aquel que no ha estado sujeto a ejecución y valoración en los siguientes puntos:

1. La intervención misma está en una fase de desarrollo y de investigación emergente, es decir, no hay evidencia o está muy limitada, de que ejerce un efecto en un programa establecido.
2. La entrega de sistemas o parte de ellos no se ha probado adecuadamente.
3. Los objetivos de los programas son nuevos o amplios.
4. Un programa, originalmente tomado en respuesta a un objetivo, se continúa o amplía a causa de su trascendencia en otros objetivos.

En el caso específico de esta propuesta, será importante comenzar a considerar la información y datos obtenidos durante la intervención con la finalidad de poder comenzar a trazar rutas de diseño para la estandarización del programa de sexualidad, con base en los indicadores sociales que deriven de la exploración; las hipótesis que nos permitan desvelar problemas logísticos, éticos y metodológicos; así como la utilidad, costos y beneficios, que deriven de éste y que nos ayuden a decidir si en verdad es pertinente desarrollar nuestro modelo en la vida real, para la resolución de las necesidades y problemas implicados en la comunidad el grupo ASPIS UNAM.

DISEÑO

PARTICIPANTES

El Programa de Funcionalización Cognoscitiva y Psicopedagógica para personas con Síndrome de Asperger (ASPIS UNAM) a cargo del Dr. Felipe Cruz Pérez, en la actualidad se encuentra trabajando con un grupo de pacientes con diagnóstico de Síndrome de Asperger (SA) y sus padres de familia en las instalaciones de la Facultad de Psicología de la UNAM. Este grupo de jóvenes está conformado por tres cohortes de edad (grupos denominados de chicos, medianos y grandes). Para este trabajo, nos centraremos en los pacientes del grupo de pacientes grandes con SA, el cual se encuentra conformado por 7 participantes con edades entre los 13 y 16 años (grupo jóvenes ASPIS UNAM), así como en el grupo de padres de familia (grupo padres

ASPIS UNAM) con un total de 16 participantes que comprenden edades entre los 32 y 47 años de edad. Es importante mencionar el hecho de que con ambos grupos se ha trabajado durante un periodo previo de intervención a lo largo de 6 años. En el caso específico de los jóvenes, se ha llevado a cabo bajo el esquema de actividades terapéuticas y psicopedagógicas, las cuales les han permitido aprender una serie de habilidades, estrategias y herramientas para superar las barreras en el desarrollo características de su condición. Para el caso de los padres, el esquema de grupo operativo comenzó a implementarse hace tres años teniendo como objetivo una amplia diversidad de temas entre ellos, la sexualidad y su relación con el SA en un intento por sensibilizarlos acerca de la necesidad e importancia de abordar este aspecto con sus hijos y, el rol fundamental que juegan ellos como educadores de sus hijos.

ANTECEDENTES GRUPO ASPSI UNAM

El grupo ASPIS UNAM surge en el año 2010 gracias al trabajo del Dr. Felipe Cruz Pérez, con la finalidad de dar un servicio de Funcionalización y apoyo psicopedagógico para pacientes con diagnóstico de SA. El grupo desde su inicio, ha tenido como sede para sus reuniones la Facultad de Psicología de la UNAM, apoyado por el trabajo de estudiantes de la licenciatura, la especialidad y la división de posgrado de la misma. De igual forma ha involucrado estudiantes de otras facultades, universidades y grupos de trabajo en investigación, con la finalidad de generar un equipo de trabajo multidisciplinario.

En principio, el trabajo únicamente se centraba en los pacientes con SA, alrededor de tener un año sesionando, los propios padres comenzaron a manifestar la inquietud de contar con un grupo que les permitiera atender a sus necesidades e inquietudes en torno a la condición de sus hijos. Por lo que el Dr. Felipe Cruz, toma la decisión de comenzar a trabajar de manera paralela a los pacientes con SA, el grupo de Padres ASPIS UNAM. Al inicio la dinámica de trabajo en el grupo de padres únicamente se centró en una labor informativa y de contención, pero al paso de los años comenzó a transformarse en una dinámica con mayor participación e involucramiento de los padres, permitiendo encuadrar una dinámica operativa en la planeación de las sesiones y el manejo de dicho grupo.

En concreto, algunos de los principales objetivos en el grupo de Padres ASPIS UNAM a lo largo de su existencia se han modificado a lo largo del tiempo. En un inicio, el objetivo del grupo fue determinado por las inquietudes manifiestas de los padres dirigidas hacia la comprensión general de las capacidades orgánicas y funcionales de los pacientes con SA y, si estos en realidad podrían en algún momento aspirar a una vida autónoma e independiente como las personas con desarrollo neurotípico. Para abordar dichas inquietudes y ansiedades, en el grupo ASPIS UNAM fue necesario invitar a los padres a fomentar de manera conjunta con los terapeutas, las condiciones grupales para la elaboración de un análisis y construcción de bases conceptuales y operacionales. Esto con la finalidad de promover escenarios realistas asociados a una serie de habilidades sociales encaminadas hacia la autonomía e independencia de

sus hijos; facilitar que los padres pudieran construir herramientas y situaciones cotidianas que les permitieran ampliar su panorama en torno a la condición de sus hijos y la relación con la dinámica convencional social; facilitar la sumación de ideas mediante la problematización de los temas, para la reflexión y estructuración la tarea como principales ejes de trabajo en la dinámica operativa del grupo; así mismo fue fundamental guiar y enfatizar con los padres el aprendizaje de nuevas habilidades sociales como padres de un paciente con Síndrome de Asperger.

ESCENARIO

En el Edificio “D” Posgrado de la Facultad de Psicología UNAM, Aula estándar de clases con buena iluminación y acústica, mesas y sillas para cada participante y con la posibilidad de grabar con equipo de video y conectarse a internet de manera remota (wifi).

MATERIAL E INSTRUMENTOS

- **3 cámaras digitales semi profesionales y sus respectivos tripies**, para poder cubrir todos los ángulos del aula durante la sesión de intervención.
- **Computadora personal**, con la finalidad de poder analizar las videograbaciones y posteriormente realizar las transcripciones y el análisis de las mismas.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Dada la naturaleza y delicadeza del tema a tratar con los participantes, se les entregó un formato impreso con un consentimiento informado, en donde se les pedía su autorización para poder abordar el tema de la sexualidad. Además, se les explicó de manera detallada y específica la finalidad del trabajo a realizar durante las sesiones. A manera de sensibilización, se les explicó de forma oral las ventajas que podrían obtener tanto sus hijos como ellos mismos con su participación en esta investigación, así como la importancia de su contribución en el campo de la psicología. En todo momento se les ha garantizado la confidencialidad de sus datos y la información que aportaron en cada una de las sesiones, manteniendo en todo momento un trato estrictamente profesional, así como su libertad para permanecer o no en la implementación del protocolo de investigación.

PROCEDIMIENTO

- FASE DE SENSIBILIZACIÓN

Una vez que se platica con los padres para invitarles a participar en un grupo para discutir sobre las problemáticas de sus hijos, y ellos a su vez aceptan participar, se comienza con el *encuadre* del grupo el cual permite concretar la naturaleza del espacio

y los participantes que integrarán al grupo. En este momento los facilitadores del grupo toman un poco más de responsabilidad con la finalidad de poder contrastar todas las *expectativas, inquietudes y necesidades* de los participantes para poder consolidar una dirección de trabajo o *la tarea como fin* (objetivo central del modelo de grupos operativos). En este punto es de crucial importancia resaltar el hecho de el objetivo del grupo era de manera gradual, comenzará a fomentar una relación más estrecha entre el grupo de padres y los terapeutas involucrados en la intervención clínica con sus hijos. Se considera que esta relación puede generar un canal de comunicación muy valioso de información y retroalimentación para las partes implicadas en el grupo, ya que permitiría compartir datos relevantes acerca de los niños y su comportamiento en diversos escenarios o dinámicas de interacción cotidiana, enriqueciendo la perspectiva de los terapeutas y la naturaleza de la relación entre el paciente y su entorno social, de manera global en un primer momento, para posteriormente facilitar el diseño de estrategias, adecuaciones y sugerencias terapéuticas para los padres y cuidadores.

Durante estas primeras sesiones, se establece el objetivo inicial del grupo operativo en cuestión. Pero como se mencionó anteriormente, dicho objetivo se ha ido adaptando al paso en el que las *ansiedades, expectativas y los esquemas referenciales primarios* se van contrastando y que surgen de la dinámica grupal en el trabajo operativo cotidiano. Es en un segundo momento, cuando la motivación inicial y la naturaleza del grupo se transforman hacia las nuevas inquietudes y necesidades emergentes que dieron lugar a la problematización de nuevos conceptos como producto de la *sumación de ideas* de

los participantes. La problematización y la discusión estuvo guiada por parte de los facilitadores, los cuales a su vez, comenzaron a operativizar la dinámica de trabajo grupal permitiendo alcanzar *metas* anteriormente definidas, plantear nuevas y calmar las ansiedades en torno al objetivo trabajado en el inicio.

Es en función de ello que fue posible construir un nuevo objetivo el cual marca el inicio de un segundo momento, y que giró en torno a las necesidades de la generación de un *sentido de identidad* como grupo, promoviendo el involucramiento de cada una de las partes que accionaban en la dinámica de trabajo durante *la lluvia de ideas (brainstorming)*, el análisis y resolución de las ahora crecientes problemáticas. Al derivar en la construcción de nuevas expectativas, impulsaron al grupo a continuar trabajando, permitiendo el desarrollo de nuevos temas, que a su vez, promoverán el nacimiento de nuevos análisis, reflexiones e inquietudes que den lugar a continuar dinamizando los esquemas referenciales primarios mediante el surgimiento de otras ansiedades volviendo así al trabajo operativo un proceso *dialéctico en espiral* para la construcción de la información.

Mediante este encuadre, una vez comprendidas las características básicas de la condición de sus hijos, el grupo comenzó a consolidarse como tal, permitiendo a los integrantes entenderse y definirse como actores pertenecientes al grupo (*sentido de pertenencia*). En este momento, la labor de los facilitadores se centró en promover la formación de vínculos que los dotaran de un sentido de comunidad, para ello fue necesario construir con los padres los significados de los conceptos de *identidad* y

pertenencia. Durante esta construcción, se pudo observar que *la tarea* comenzó a tomar una dirección y una naturaleza más *homogénea*, hecho que permitió cohesionar los *intereses*, dirigir las metas, comprender los roles y agenciar funciones, en la tarea de resignificación de la naturaleza del espacio, tiempo y lugar del grupo de Padres ASPIS UNAM.

Dada la importancia de mantener siempre una estructura sólida, transparente, definida en cuanto al trabajo operativo se refiere, y sin perder la flexibilidad en la dinámica de interacción al interior del grupo operativo, una vez consolidado el grupo de Padres ASPIS UNAM como un organismo operativo en el cual se estaban reestructurando las funciones de cuidado y atención para los pacientes con SA. Los facilitadores decidieron comenzar a vincular los *objetivos de la institución* (en este caso la UNAM mediante el Laboratorio de Cognición y Desarrollo), con las propuestas para los nuevos objetivos que se comenzarían a gestar en el grupo operativo de padres. Esto con la intención de generar una contingencia en la *sumación de ideas*, esfuerzos y apoyos en la tarea cotidiana de la intervención en los pacientes con SA, promoviendo la construcción de un canal de comunicación mucho más amplio que permitiera una mejor comprensión de la condición de dichos pacientes. De igual forma, se pretendió generar un esfuerzo colaborativo de las partes implicadas para el desarrollo de nuevas estrategias de trabajo terapéutico y de rehabilitación. Se logró construir un canal de información contingente entre ambas agrupaciones; además, se mejoró la efectividad de las intervenciones mediante el seguimiento de las tareas a lo largo de la dinámica

cotidiana en diversos escenarios como el hogar, el centro educativo, el centro de apoyo especializado, etc.

Este nuevo objetivo que el laboratorio co-construyó con la coordinación para el grupo de padres, se pensó con base en la idea de que se podría promover una inclusión adecuada de los pacientes en las dinámicas de convivencia familiar, académicas y de dispersión para el desarrollo de lo social, así como avances notables en el trabajo terapéutico, la construcción de estrategias adecuadas y el flujo de información concordante. Es en este punto donde comenzamos a observar en el grupo de padres *la tarea manifiesta (como medio)*, y *la tarea latente (como objetivo o fin)*, lo cual permite implementar de manera adecuada el trabajo de grupo operativo vinculando el objetivo con el de la institución que alberga a dicho grupo (Bauleo,1982). A partir de este momento, el trabajo o la tarea del grupo de padres se ha visto estrechamente relacionada con el objetivo del laboratorio y el grupo de ASPIS UNAM. Permitiéndoles trabajar y dar pie a la construcción del objetivo actual del grupo de padres.

Nuevamente si retomáramos nuestro carácter integrador en torno a las condiciones de evaluación de este modelo de intervención, podríamos sugerir que dichas condiciones antes listadas, pueden vincularse como articulaciones en un análisis cualitativo con la finalidad de observar la estabilidad al interior del grupo de padres, permitiéndonos evaluar si se están cumpliendo los objetivos en común planteados desde la tarea, las necesidades, afectos, etc. propios del grupo y, estos objetivos a su vez se están extrapolando al desarrollo de forma dinámica en el grupo operativo y su flujo de

información. Además, permitiría corroborar si el trabajo operativo está siendo retroalimentado mediante el canal de información característico de la red comunitaria, el cual permitiría articular el manejo de nuevas estrategias para estructurar la construcción de las tareas y en consecuencia, la dinamización de los objetivos que permitan dar continuidad al trabajo en el grupo de Padres Asperger UNAM.

En el caso de los grupos operativos, la consolidación de la sumación de las ideas con la finalidad de poder avanzar en la construcción de la dinámica de este modelo de intervención como estrategia para generar una red de trabajo con apoyos intra e intergrupales que faciliten aprendizaje de temas de relevancia en torno a la condición del SA, el cuidado y acompañamiento de sus hijos, en un ambiente de seguridad, salud y bienestar. Además, en función de esto, se pudo observar como vehículo que permitió la transición del trabajo de intervención clínica, al trabajo en contextos sociales más amplios en el entorno de los niños y sus padres (p. e. la escuela, la familia y grupos de participación cultural y recreativa).

Fue de esta manera que se fueron orquestando desde la coordinación del grupo las condiciones para que el modelo emergiera y comenzara a articularse en el trabajo cotidiano de las sesiones en el grupo de padres. Para ello, fue importante comenzar mediante la dinámica de trabajo horizontal al interior del grupo, dotándole de un sentido de independencia que les permitió construir un panorama global y por lo tanto, pudieron entenderse como una organización representativa, fundamentada en la participación, la protección y transparencia en el trabajo de la tarea. Fue en este sentido, que el grupo

de padres comenzó a generar un espacio virtual valiéndose de las redes sociales en el cual se pudo extrapolar el trabajo más allá de las fronteras establecidas inicialmente en la UNAM. Dicho espacio ha mantenido un carácter de participación activo, en el sentido trabajo grupal, de la colaboración de todos sus integrantes en su construcción, así como en su implementación. También se ha observado que es interactiva en el sentido en el que los mismos padres colaboraron al momento de consolidarla como principal herramienta para la difusión de las informaciones. Evidentemente, la dinámica arriba mencionada, de la mano con la labor orientadora de los facilitadores del grupo, dio como principal resultado la estabilidad necesaria para que el modelo aquí propuesto resolviera mediante la tarea, las necesidades de esta agrupación manteniéndola en sintonía con las ideas endémicas de esta comunidad en particular.

También para este momento, se pudo observar de manera clara cómo emergían gracias a esta cohesión grupal en un nivel teórico y técnico, procesos que les facilitaban utilizar sus habilidades sociales con el fin de fortalecer el vínculo y bienestar entre los padres; por lo tanto, se vio enriquecida la búsqueda proactiva de apoyos e información tanto en el interior y como en el exterior del grupo. Estos distintos canales de comunicación que derivaron del modelo mixto, se lograron extrapolar a los diversos contextos y dimensiones en las que los jóvenes con SA y sus padres se relacionan de manera cotidiana, permitiendo que la información y el trabajo de intervención y rehabilitación conservasen su integridad en la contrastación con su realidad habitual, trascendiendo más allá del trabajo clínico que se encontraba situado dentro de las sesiones de trabajo. Esto ayudó a que los participantes aprendieran, se apropiaran y

compartieran de manera eficaz y eficiente, la información y conocimientos generados al interior del grupo, así como a comprender que cuentan con el grupo como un instrumento de acción social, en el sentido de que lo pudieron ocupar como un recurso más de divulgación de información y para la búsqueda de apoyo. Todo esto fue enfatizado en el matiz del proceso y naturaleza reflexiva de la dinámica operativa, la cual les permita tener mayor claridad en los principales factores asociados al SA y así dimensionar y comprender mejor el proceso terapéutico que se llevaba a cabo de forma paralela con sus hijos.

Una vez asumido en consenso su rol como padres, cuidadores y acompañantes primarios, hemos notado que comenzó a surgir el sentido de identidad con los otros integrantes, así como el sentido de pertenencia con el resto del grupo. A la par de este proceso grupal, se suscitó el medio por el cual nace el conocimiento de que la participación de uno de los integrantes podía contribuir al desahogo de las ansiedades de otros, por lo que cualquiera podía encontrarse en ambos lados de dicha situación, ya fuera como el que beneficia, o bien, el beneficiado, dando continuidad y consistencia primero a la dinámica operativa del grupo. Esto a su vez, permitió que la expectativa grupal fuera dinámica en el hecho de identificar los apoyos necesarios para promover que las sesiones terapéuticas, las clases y diferentes actividades en que participaban sus hijos sean eficaces, eficientes y trascendentes en la multiplicidad de dimensiones en las que se encuentran inmersos tanto los padres como los jóvenes con SA. Estos procesos se han visto reflejados en el proceso de la tarea como el medio que se centró en el análisis y la reflexión derivadas a su vez del proceso de sumación de ideas como

estrategia didáctica, que articuló la existencia del quehacer del grupo; siendo así también, la tarea como fin traducida o entendida como el objetivo, en el que los padres percibieron la importancia de mantener un rol proactivo como apoyo de sus hijos en el transitar del proceso terapéutico y de funcionalización neuropsicológica.

Así entonces, gracias a este largo proceso de preparación del grupo en la dinámica operativa, en suma con la importancia del hecho en el que los padres y los terapeutas se percataron de que los pacientes con SA tienen una manera diferente para procesar la información de los diversos medios y estímulos provenientes del entorno, así como los eventos propioceptivos. Lo anterior, ayudó a facilitar la sensibilización y comprensión de dicha condición, así como la forma en que esta información y por consecuencia la referente a su sexualidad, debe serles transmitida de manera específica y diferente a sus hijos, en comparación a como se lleva a cabo con la población convencional. Esto nos ha permitido tener alcances notables, en la comprensión por parte de los padres, sobre diversos conceptos, particularidades, condiciones y situaciones inmersas de manera específica en el SA. Esta información se traduce como algo sumamente valioso para la coordinación del grupo, pues es el medio por el cual se pudo construir nuevas rutas de acción para dinamizar de diversas maneras el trabajo operativo en el grupo de padres hacia la construcción, complejización y resolución de la tarea.

Esta tarea se ha ido modificando de manera dinámica a la par de los objetivos del grupo, la temática que se eligió para poder analizar el modelo operativo fue el de la sexualidad, la cual surge debido a una necesidad emergente en el grupo y en los propios pacientes, por lo que en este punto se tomó la decisión de que el análisis de contenido se centraría en la generación de un programa de la educación para la sexualidad en los padres y los jóvenes con SA. Para ello, existió una sesión previa a la implementación la cual tuvo como objetivo sensibilizar a los padres de los pacientes sobre la importancia y beneficios que podría obtenerse de este trabajo.

- PROPUESTA INICIAL

Basándonos en las propuestas halladas en la literatura, encontramos que existen algunos trabajos para la intervención en sexualidad con diversos pacientes con algún diagnóstico de TGD y TEA. Estos trabajos previos influyeron de manera importante en la creación de unos pocos programas de sexualidad para pacientes diagnóstico de SA en específico, siendo autores como (Chipouras et al., 1982; Griffiths et al., 1989; Hellemans, 1996) los que comenzaron dejando clara la importancia de tener programas de sexualidad con adecuaciones específicas para los aspis. Son también dignos de mención los trabajos de Harcopos & Pendersen (1999) y de Kempton (1993). Desde nuestro punto de vista, el programa más prometedor en materia de sexualidad y SA fue *“The Programme d’éducation sexuelle”* (Durocher & Fortier, 1999), el cual terminaría inspirando al programa de Henault & Atwood que se eligió como primera opción para la elaboración de nuestra propuesta de intervención. *“El programa para el desarrollo de*

habilidades sociosexuales para individuos con SA” (Henault & Atwood, 2007) el cual consiste en lo siguiente:

1. Introducción al programa
2. Introducción a la sexualidad y ejercicios de comunicación
3. Amor y amistad
4. Aspectos Fisiológicos
5. Relaciones sexuales y otros comportamientos
6. Emociones
7. ITS, VIH y Métodos anticonceptivos
8. Orientación sexual
9. Alcohol y drogas
10. Abuso sexual y comportamientos inapropiados
11. Discriminación y violencia en las relaciones
12. Manejo de Emociones, Teoría de la mente e Intimidad

Si bien es un programa muy completo con una serie de contenidos pertinentes dadas las características de los pacientes con SA, esta propuesta es demasiado ambiciosa en su logística de implementación. Plantea sesiones de dos horas, utilizando materiales bastante costosos o de difícil acceso, sin mencionar que las poblaciones en las que se implementó el programa eran pacientes en edad adolescente y adultos. Otro punto relevante a considerar es que no se mencionan las intervenciones ni el trabajo

terapéutico previos con cada participante. Todas estas condiciones representaban una cantidad importante de obstáculos para poder implementar un programa de esta naturaleza en nuestra población en específico. Ante ello, decidimos hacer una adaptación tomando como base este programa, la propuesta quedó de la siguiente manera:

PRIMERA PROPUESTA PROGRAMA EDUCACIÓN PARA LA SEXUALIDAD

ASPIS UNAM

1. Introducción y sensibilización ¿Qué es la sexualidad?
2. Amistad, enamoramiento y amor
3. Mi cuerpo y la sexualidad
4. Emociones
5. ITS, VIH y Métodos anticonceptivos
6. Abuso, Acoso y Conductas de riesgo
7. Evaluación y Cierre

Sin embargo, a pesar de que decidimos reducir los tiempos de cada sesión a un máximo de cincuenta minutos, cambiar los artefactos costosos por videos y material de fácil acceso, y organizar en dos cohortes al grupo de pacientes tratando de adecuar los contenidos de acuerdo con la etapa de desarrollo en la que se encontraban los participantes; continuó quedando sin resolver la incógnita de si los contenidos realmente estaban atendiendo las necesidades específicas de nuestra población.

Incluso, en algunos contenidos no teníamos la certeza de que los pacientes pudieran acceder a los conceptos o a ciertas actividades planteadas en nuestra propuesta. Esto a su vez, también nos dificultaba realizar una adecuación de contenidos y una evaluación adecuada de nuestro programa.

En consecuencia, se optó por dar un paso atrás en la implementación e iniciar la propuesta de intervención con una exploración tanto en el grupo de padres, como en el grupo de jóvenes, mediante una serie de sesiones que nos permitirían recabar información relevante para poder elaborar una propuesta sobre un programa de sexualidad en pacientes con SA, que atendiera a las necesidades específicas de nuestra población.

- ESTRATEGIA DE DETECCIÓN DE NECESIDADES

Como se mencionó arriba, una vez que se lograron consolidar los aspectos básicos de la dinámica operativa al interior del grupo de padres ASPIS UNAM, los facilitadores comenzaron a trabajar con ellos comprendiendo que mediante dicho esquema operativo, podrían hacer converger sus objetivos en torno a la tarea grupal y su vinculación con la tarea institucional. Esto dio lugar a fomentar un espacio para resignificar la tarea (propuesta formal de trabajo) y en función de ésta, ayudar al grupo a delimitar de manera realista, los alcances latentes (expectativas reales) y la naturaleza del espacio de convivencia para la dinámica de este grupo en específico. Para la elaboración de este encuadre, fue necesario cubrir cuatro niveles: primero “el

espacio y el tiempo”, lo cual se tradujo en fijar el inicio y el fin de la experiencia grupal (“aquí y ahora grupal”); después “el rol”, que si bien en el esquema de grupo operativo así como en el de redes comunitarias se propone un espacio de convivencia caracterizado por la horizontalidad en la participación de las partes implicadas, para el aspecto práctico del trabajo grupal fue importante comprender que los integrantes tenían una función diferente de la de los facilitadores durante la construcción y abordaje de la tarea como medio articulador del trabajo operativo, pues de ello dependió que la dinámica grupal fluyera de maneja ágil, adecuada y concreta.

Con base en la logística del trabajo en el grupo ASPIS UNAM, la cual consiste en sesiones cada 15 días en la Facultad de Psicología, los días sábado en un horario de 10:00 a 12:00 hrs. tanto en el grupo de niños, como en el grupo de padres, fue importante contemplar un proyecto muy básico, dinámico y sencillo de trabajar para los padres y los jóvenes. Se incluyó una sesión exploratoria de una duración de 50 minutos con actividades que les permitieran desarrollar y construir diálogos estructurados en su experiencia, conocimientos, sentimientos y emociones en torno al concepto de sexualidad y sus diversos componentes conductuales, cognoscitivos, fisiológicos, emocionales y situacionales. Esto, con la finalidad de permitir que de manera libre expresaran habilidades, necesidades e inquietudes. Así mismo, de forma paralela, consideramos importante generar un proceso de sensibilización acerca de la importancia de la educación para la sexualidad tanto en los jóvenes con SA como en sus padres. Siempre tomando en cuenta una serie de implicaciones legales, éticas y de

logística. También se tuvieron presentes las implicaciones orgánicas y cognoscitivas propias del SA, las cuales bajo ciertas situaciones específicas, suelen dificultar el trabajo cotidiano en esta población, en especial cuando hablamos en materia de sexualidad.

Se empleó el enfoque de grupos operativos, el cual fomenta una relación horizontal entre el facilitador de la dinámica y los participantes, permitiéndoles de manera más libre y autónoma discutir sobre temas poco conocidos o externar necesidades específicas para dicha población. Dado que se propuso hacer un análisis temático del contenido, fue necesario registrar las sesiones en video y respaldarlas. Con este material fue posible realizar de manera íntegra y a detalle, la transcripción de cada sesión. Ello a su vez, nos permitió agrupar toda información obtenida y preparar los datos para su lectura. Después de revisarlos de manera repetida, pudimos obtener las primeras intuiciones preanalíticas de nuestra información. Con base en la narrativa de cada sesión, se elaboró una lista tentativa de temas que aparecieron en el texto, a partir de los cuales se diseñó un esquema provisional de clasificación de los temas, así como un plan provisional para su análisis. Luego, identificamos citas y las sometimos a un proceso de codificación, con la finalidad de elaborar categorías interpretativas para segmentar el texto en tres niveles. Finalmente, se elaboró un marco interpretativo de toda la información; que en un primer momento, nos permitió esbozar una propuesta de programa de sexualidad el cual contemplaría, describiría y atendería las necesidades y particularidades con respecto al trabajo en materia de sexualidad de estos jóvenes y sus padres. Fue así como obtuvimos, por primera vez, una dirección y temas de interés

que les facilitaran a los padres poder educar y hacer extensivas las estrategias y herramientas derivadas del programa de sexualidad en los demás ámbitos de convivencia de los jóvenes y sus familias.

CAPITULO 5. RESULTADOS

Durante el proceso de detección de necesidades y el trabajo con el Grupo de padres ASPIS UNAM, el proceso de cohesión grupal formó parte fundamental en un inicio para poder articular el trabajo en una dinámica operativa, para lo cual fue necesario en un primer momento, elaborar un proceso de encuadre (*para qué del grupo*) para la homogeneización de la tarea al interior de la dinámica intragrupal y en paralelo, con la tarea institucional en el laboratorio con los pacientes con SA. Esto permitió el surgimiento del grupo operativo.

Mediante dicho encuadre, se logró promover el surgimiento de los procesos de identidad y pertenencia los cuales fundamentalmente ayudaron a los participantes a interactuar y colaborar con las demás partes involucradas a lo largo de sus primeras aproximaciones en el trabajo como un grupo consolidado. Esta labor de contrastación de las ansiedades en un inicio, tomó su relevancia en el sentido de que fue un móvil que permitió articular los esquemas referenciales primarios de los integrantes para poder construir un inconsciente colectivo, el cual a lo largo del proceso grupal se vio reflejado en la consolidación de las expectativas y metas que mediante dicho proceso de contrastación, resultó en la homogeneización de la tarea grupal como medio, para dinamizar de forma operativa la práctica (aspecto técnico) y la conceptualización grupal (aspecto teórico).

A lo largo del proceso exploratorio de las sesiones grupales, se optó por la elaboración de un análisis de contenido el cual se derivó de los videos y las respectivas transcripciones de cada una de ellas. Permittiéndonos elaborar categorías interpretativas de primer, segundo y tercer nivel, las cuales a su vez fueron contextualizadas con base en cuatro indicadores referentes a lo que conocían, lo que sentían, su experiencia y finalmente, su opinión.

FIGURA 1. SESIÓN 1 GRUPO PADRES ASPIS UNAM

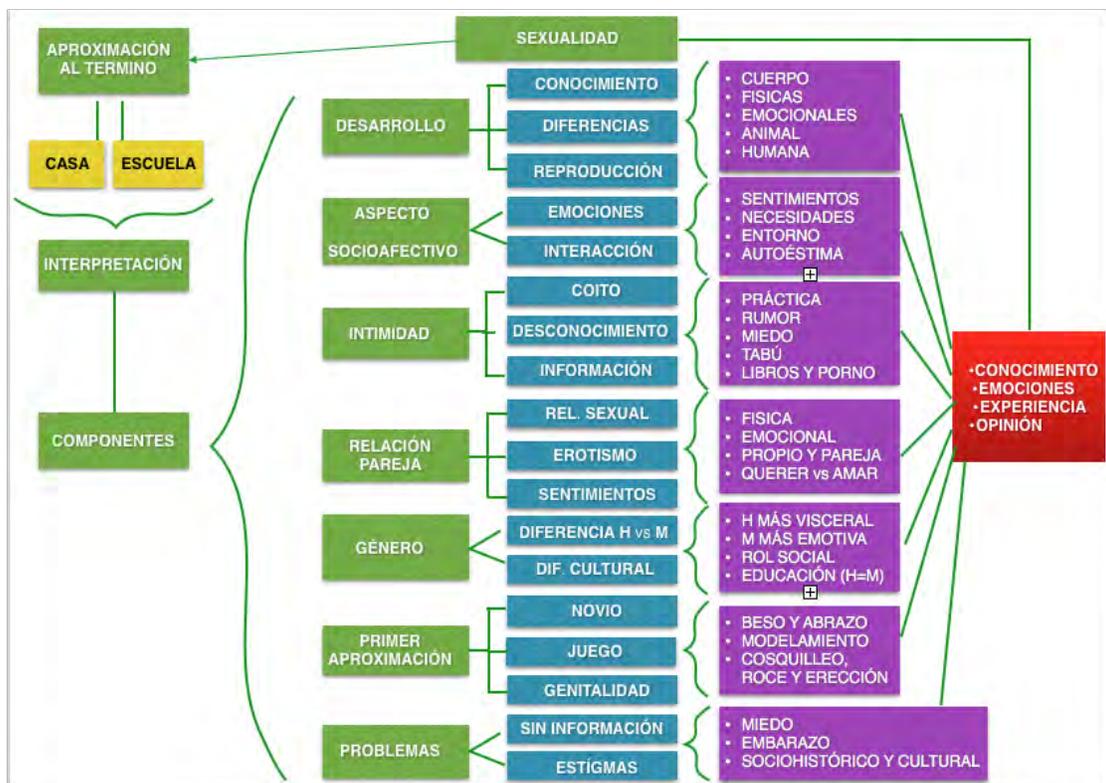


FIG 1. En color amarillo se puede observar los lugares en donde se han podido aproximar al término sexualidad. Posteriormente se encuentran tres categorías interpretativas, donde las que se encuentran en verde, contienen los componentes que lograron rescatar durante la sesión. En azul, podemos observar la manera concreta en la que están refiriendo cada componente en su vida cotidiana. Finalmente en morado podemos observar de manera específica en la que cada componente se ha manifestado en su vida cotidiana. En rojo los indicadores desde donde refieren componentes los participantes.

Como se puede observar, en la primera parte de la sesión del grupo de padres ASPIS UNAM (Figura 1), los participantes nos refieren que su primera aproximación al término 'sexualidad' ocurrió en su hogar y la escuela, donde al parecer la información que recibieron a criterio de ellos fue un tanto deficiente y ambigua. Esta situación en general se la atribuyeron a una evidente estigmatización la cual matizaba las creencias y valores en torno al término sexualidad en nuestra cultura durante su época como estudiantes o adolescentes. A pesar de ello, los padres refieren que lograron ingeniárselas para poder investigar información referente al tema del sexo y sus diversas implicaciones, ya sea mediante la búsqueda de literatura, el acercamiento con profesionales de la salud, hermanos mayores o con los amigos que contaban con un poco más de experiencia. Gracias a ello, lograron formularse una particular interpretación acerca de la sexualidad y sus componentes.

Valiéndonos de la espiral dialéctica característica de la dinámica operativa, nos fuimos encaminando en una lluvia de ideas que nos permitió encontrarnos con nuestro primer componente de esta exploración, la cual se centró en la idea de que el concepto de la sexualidad. Para los padres, se refiere al desarrollo humano, específicamente en su relación con aspectos como el conocimiento de nuestro cuerpo, así como la capacidad para comprender las diferencias en un plano tanto físico como emocional entre hombres y mujeres, además de los aspectos referentes a la reproducción y su naturaleza humana y animal.

Una vez identificado este punto de partida, los padres continuaron hablando sobre los aspectos sociales y afectivos inmersos en la dinámica sexual en su estrecha relación con el contexto, donde desde su opinión, se regulan las emociones y la interacción las cuales a su vez también están estrechamente relacionadas con experimentar sentimientos y necesidades para la construcción de un autoconcepto y la consolidación de la autoestima. Mencionaban que el aspecto emocional de la sexualidad debe comenzar desde el amor propio, para posteriormente poder compartirlo con los demás. Esta idea los llevó a continuar profundizando en el concepto de intimidad, la cual de primer momento inevitablemente se vio relacionada con el coito y los aspectos prácticos de las relaciones sexuales (genitalidad). Pero en un segundo momento, pudo comenzar a complementarse con cuestiones más de índole emocional, como es el caso del temor que se siente al experimentar nuestras primeras aproximaciones con nuestras parejas, pues los padres refirieron que su desconocimiento sobre el tema, en suma con los rumores y tabús que se les inculcaron desde su educación temprana, así como la confusión generada por los recursos de información tan limitados y contrastantes como es el caso de la información otorgada por parte de sus padres, los libros o la pornografía los cuales les generaban una enorme confusión con respecto a lo que se debía o no hacer en la intimidad.

Esto dio lugar a que hablaran acerca de sus primeras experiencias sexuales, las cuales de manera general, experimentaron al lado de la primera persona de la cual se enamoraron. Compartieron una serie de experiencias que iban desde juegos en su

infancia con algún compañerito, o bien, aquellas ocasiones donde por primera vez fueron tocados por aquella persona que les gustaba tanto que los hacía sentir “la piel de gallina” o “esas cosquillitas”. También se mencionó el primer beso, donde ellos explicaban la manera en que ese erotismo surge desde ellos y gradualmente se va extrapolando a las demás personas u objetos que les rodean, y que en su momento les permitió comenzar a sentir el cariño o incluso, hubo quienes mencionaron haber logrado sentir lo que es amar.

Hasta este punto, se pudo observar que existían una serie de componentes fisiológicos y sociales dentro de su forma de estructurar y concebir a la sexualidad como un fenómeno que se presenta de manera natural en los humanos y los animales. Pero más allá de este par de aspectos centrales de la sexualidad, también lograron referir aspectos un poco más abstractos de la sexualidad como es el caso del género y la igualdad entre los hombres y las mujeres, haciendo alusión al contexto cultural e histórico donde de manera general lograron referir aspectos de la crianza y la educación en México. Por un lado, criticaron los estigmas sociales en torno al rol social del hombre y la mujer en la actualidad, en específico se refirieron al hombre como un ente que se enfoca más en los aspectos viscerales de la interacción humana, mientras que a la mujer la refirieron como un ente más sensible y emotivo. Esto los llevó a reflexionar sobre los modelos de crianza en el núcleo familiar y su relación con la creación de mentalidades machistas, construyendo la conclusión de que está en ellos cambiar dicha situación para poder fomentar una relación de igualdad entre hombres y mujeres.

Finalmente, lograron referir una serie de problemas a los que ellos se enfrentaron al momento de ir viviendo y experimentando su sexualidad. Principalmente, se centraron en dos aspectos. El primero fue la notable falta de información y apertura para poder hablar sobre sexualidad con sus padres, maestros, especialistas de la salud y hermanos o amigos. Generalmente, esta falta de información les llegó a provocar miedo, ansiedad, incertidumbre e ideas erradas o exageradas, en distintos temas como el caso de los embarazos, el coito, sus preferencias sexuales y la masturbación. Por otro lado, también refieren que los estigmas sociales en torno a la sexualidad cuando ellos eran jóvenes los hacía entender a la sexualidad como una práctica “morbosa y mala”, al grado de algunos referir la sensación o la necesidad de reprimir sus impulsos sexuales, esto debido a posibles represalias, sanciones o señalamientos por parte de sus familias, amistades y educadores. Es gracias a estas razones que ellos expresaron la urgente necesidad de construir una nueva posibilidad o manera de apoyar a sus hijos en su transitar hacia una sexualidad sin prejuicios, ni estigmas, mucho más saludable y plena, dotándoles de información adecuada y suficiente, pensando un poco en cómo les hubiera gustado haber sido educados durante su juventud, en materia de sexualidad.

FIGURA 2. SESIÓN 2 GRUPO PADRES ASPIS UNAM

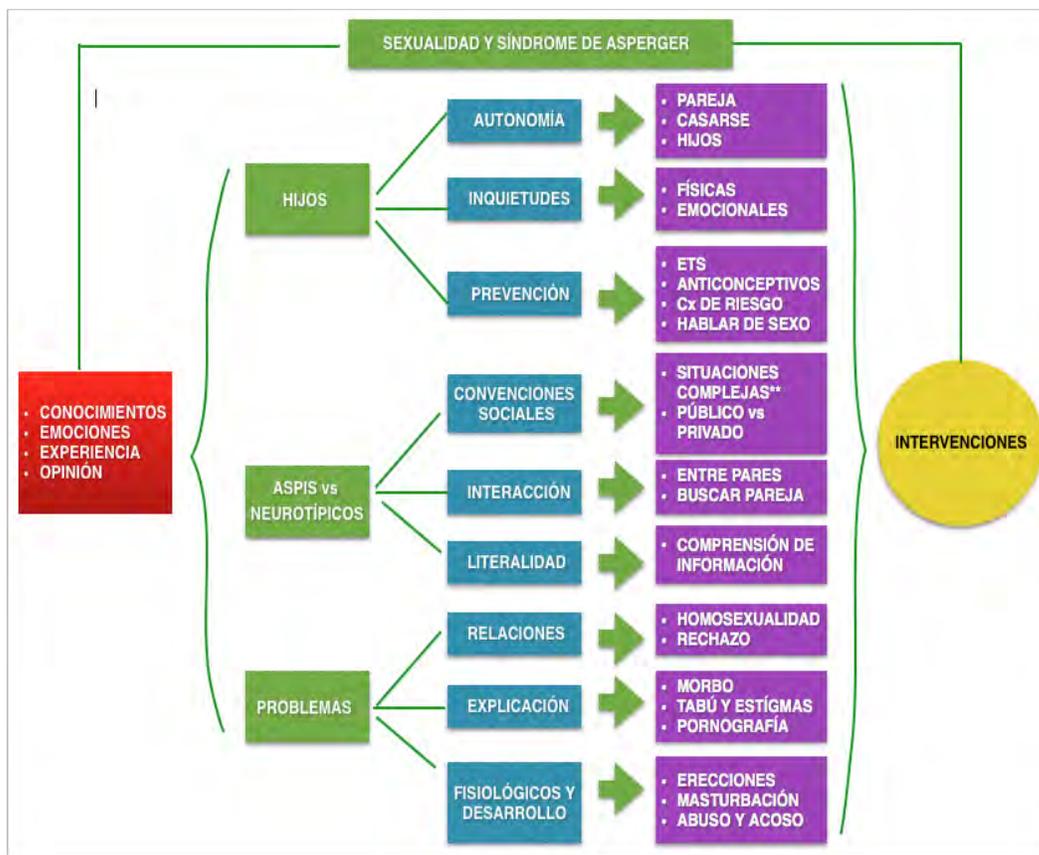


FIG 2. En rojo los indicadores desde donde refieren componentes los participantes. Posteriormente se encuentran tres categorías interpretativas, donde las que se encuentran en verde, contienen los componentes que lograron rescatar durante la sesión para poder abordar la sexualidad y su relación con el SA. En azul, podemos observar la manera concreta en la que están refiriendo cada componente en su vida cotidiana. Finalmente en morado podemos observar de manera específica en la que cada componente se ha manifestado en su vida cotidiana. En amarillo se observa que en función de las categorías antes mencionadas se deben dirigir las futuras intervenciones.

En la En la segunda parte de la sesión con el grupo de padres ASPIS UNAM (Figura 2) se trabajó el tema de la sexualidad y el SA. En el papel como padres de pacientes con diagnóstico de SA pareciera de suma importancia contemplar los conocimientos, las sensaciones, experiencias y opiniones con respecto a cómo ha sido para ellos el

manejo y el trabajo en materia de sexualidad con sus hijos. En este sentido, los padres refieren que sus hijos mismos les han expresado la idea de crecer y ser autónomos, poder tener una pareja, casarse y tener hijos. De igual forma, comentan que tiene una serie de inquietudes tanto físicas, como emocionales, centrándose principalmente en estas últimas pues al parecer sus hijos les han referido que les cuesta mucho trabajo entender aspectos emocionales y ciertas convenciones sociales propias de la interacción social cotidiana. Es por estas mismas inquietudes que los padres refieren que se han visto en la necesidad de hablar con sus hijos sobre medidas de prevención, tratando de explicar de manera natural y general a sus hijos sobre temas complejos como es el riesgo de contraer infecciones de transmisión sexual (ITS), el uso adecuado de métodos anticonceptivos, los cambios que sufren al entrar a la adolescencia y la posibilidad de algunas conductas de riesgo (p. e. la falta de higiene en genitales, regulación de impulsos sexuales, abuso y acoso, etc.), tratando en su papel como padres, de acompañar a sus hijos durante su desarrollo en un ambiente que ellos consideran seguro, saludable y pleno.

Posteriormente, conforme la sesión continuó su curso, los padres comenzaron de manera inevitable a comparar a sus hijos con los hermanos, primos, amigos, compañeros y demás ejemplos que se les ocurrieran de personas con desarrollo normotípico y la manera en la que éstos experimentaban su sexualidad en contraste con sus hijos. El tema que hicieron más evidente fue la manera en la que sus hijos presentan dificultades para comprender cómo actuar ante ciertas situaciones complejas de interacción, en el marco de las convenciones sociales que se encuentran inmersas

en nuestra cultura (p. e. la manera de referirse a sus genitales en una dinámica de clase, cómo aproximarse de manera asertiva a preguntar inquietudes relacionadas al coito, o bien, en la sutileza o discreción con temas de índole personal de ellos y de terceras personas, etc.). Otro ámbito importante que refieren los padres es el hecho de que sus hijos con SA tienen muchos problemas para poder discernir entre los espacios y comportamientos públicos y privados (p. e. identificar de manera precisa qué partes de su cuerpo pueden tocar todas las personas y qué partes solamente pueden tocar ellos, o el hecho de masturbarse en áreas comunes del hogar en lugar de hacerlo en la privacidad de su cuarto o el baño, etc.). A pesar de que los padres han puesto especial atención en estos temas con sus hijos, de manera general refirieron que sus hijos presentan problemas importantes en la interacción entre pares, al grado de que su falta de habilidades sociales les ha provocado ser víctimas de bullying o segregación en diversos ámbitos de convivencia.

Estas características que los padres reportaron, los llevaron a evidenciar los problemas que sus hijos tienen al momento de tratar de buscar una relación de pareja, pues según los padres, algunos de sus hijos no alcanzan a comprender en su totalidad, la naturaleza de un noviazgo. De manera general, los padres atribuyen esto a la literalidad característica del SA, la cual en principio suele complicar aún más la comprensión cabal de la sexualidad y sus aspectos fundamentales. Incluso en ciertos aspectos dicen los padres, que sus hijos llegan a confundirlos o interpretarlos de manera errada trayendo como resultado un marcado rechazo por parte de todos los actores implicados en su dinámica social. Así mismo, refieren que adicionalmente a las

situaciones antes mencionadas, sus hijos se ven obligados a incurrir en relaciones homosexuales. Esta idea es consistente con descripciones en la literatura donde se explica que en ocasiones, es muy común que de forma literal los pacientes con SA "imiten" o mal interpreten ciertos rituales o comportamientos repitiéndolos o ejecutándolos de forma literal (p. e. imitar ciertos manierismos de sus hermanas, madres o personajes de televisión o películas), confundiendo en ocasiones el rol social o cuestiones asociadas al género (sin embargo, hay que considerar que algunos de ellos también lo ejercen como una decisión personal). Todo esto al parecer, vuelve para los padres una labor muy complicada el hecho de tratar de explicarles los tabús y estigmas de los cuales suelen ser víctimas sus hijos, el morbo que experimentan en torno a los aspectos que atañen a las relaciones sexuales y por último, los mitos y realidades que conforman el espectro de la pornografía, la cual en la actualidad parece ser según los padres, la principal fuente de aproximación a contenidos explícitos de sexualidad por su fácil acceso y disponibilidad en los diversos medios de información.

Ya para el final de la sesión, los padres cerraron hablando sobre los problemas fisiológicos y del desarrollo que observaban en sus hijos. Principalmente, se centraron en la inocencia y la ingenuidad por parte de sus hijos en aspectos que marcan el inicio de la adolescencia, como es el caso de las emisiones nocturnas, las erecciones matutinas y por último, la masturbación. En este sentido, la gran mayoría refiere que sus hijos no comprenden de manera clara lo que implica el poder masturbarse, e incluso les genera mucha ansiedad e inquietud el hecho de presentar erecciones de forma involuntaria; tal como sus pares con un desarrollo típico. Finalmente, concluyeron

con un tema que ellos consideran sumamente común en poblaciones con SA, como es el caso del abuso y acoso sexual, en donde ellos refieren que los pacientes con SA son una población en extremo vulnerables, precisamente por la falta de comprensión de las situaciones complejas, las convenciones sociales, la naturaleza de los diversos espacios (público vs. privado) y la excesiva inocencia e ingenuidad, en relación con los aspectos fundamentales de la interacción en materia de sexualidad y su entorno socioafectivo.

FIGURA 3. SESIÓN GRUPO GRANDES ASPIS UNAM

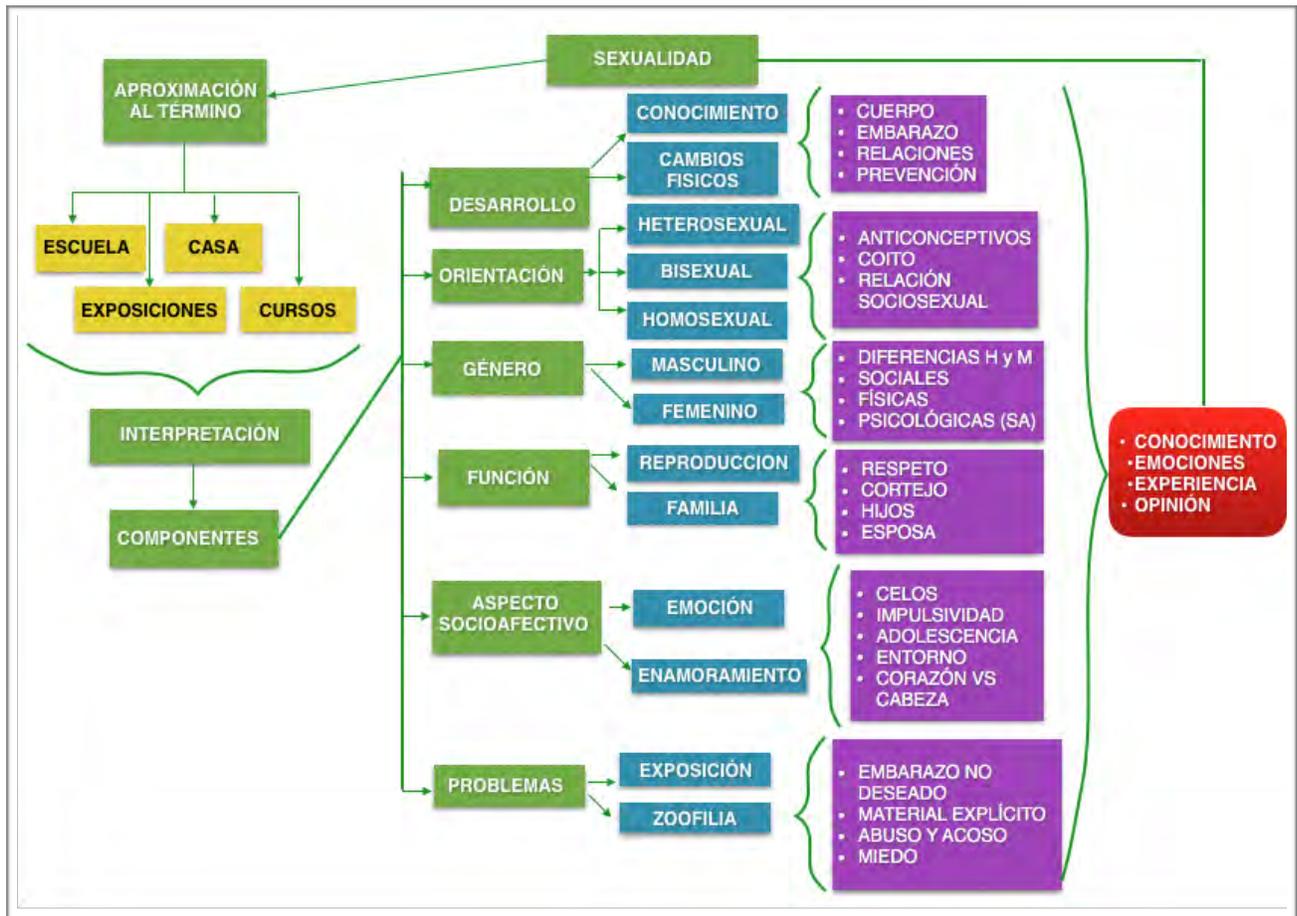


FIG 1. En color amarillo se puede observar los lugares en donde se han podido aproximar al término sexualidad. Posteriormente se encuentran tres categorías interpretativas, donde las que se encuentran en verde, contienen los componentes que lograron rescatar durante la sesión. En azul, podemos observar la manera concreta en la que están refiriendo cada componente en su vida cotidiana. Finalmente en morado podemos observar de manera específica en la que cada componente se ha manifestado en su vida cotidiana. En rojo los indicadores desde donde refieren componentes los participantes.

Finalmente, se puede observar en la sesión del grupo de grandes ASPIS UNAM (Figura 3) la manera en la que ellos se fueron aproximando en primera instancia al término sexualidad. Ellos refieren haberlo hecho desde la escuela, su casa,

exposiciones orales y alguno llegó a mencionar que asistió a cursos. Fue con base en estas primeras aproximaciones que ellos lograron de alguna manera construir una interpretación acerca de la palabra sexualidad, refiriendo que estaba conformada por diversos componentes. Primero hablaron sobre el desarrollo de la sexualidad, donde principalmente se enfocaron en el conocimiento del cuerpo y los cambios físicos que devienen con la adolescencia y sus diversas etapas en el desarrollo. En este punto, lograron profundizar en la inquietud que les despierta contar con información acerca del embarazo; las relaciones sexuales y las medidas de prevención para evitar riesgos de contraer enfermedades, todo esto de manera muy general.

Enseguida, comenzaron a dialogar acerca de la orientación sexual, en un primer momento referida a la cuestión educativa, pero de manera inesperada en un segundo momento, se giró con respecto en su preferencia sexual. En este sentido, mencionaron tres variantes de orientación sexual, la relación heterosexual, bisexual y por último la homosexual dando entrada a la discusión de inquietudes relacionadas con el uso de métodos anticonceptivos; el coito y su naturaleza en las diversas variantes de orientación que refirieron anteriormente; y en un aspecto muy superficial, sobre las emociones y sentimientos que conforman a las relaciones sociosexuales. Este proceso reflexivo los llevó a tocar el tema relacionado al género en la sexualidad, donde sin ningún problema pudieron referir las variantes masculino y femenino. De igual forma, lograron referir que existen diferencias tanto físicas como sociales entre ambos, haciendo más hincapié en los aspectos físicos y en específico, en las diferencias genitales. Sin embargo, en este punto uno de los participantes también refirió que

existían diferencias psicológicas, dentro de las cuales p. e. se destacaban la manera de poder comprender y actuar de manera asertiva en ciertas situaciones complejas al interactuar con sus compañeros y compañeras, poder regular sus impulsos y emociones al ver a una chica que les atrae, o bien, al momento de tener cierta flexibilidad para comprender la naturaleza de ciertas actividades relacionadas con la diversión, el ocio o el cortejo. Puntualizando que las personas con SA son un buen ejemplo de ello.

Después de algunas distracciones, se logró retomar el sentido de la sesión en este punto se comenzó a hablar sobre la función de la sexualidad. Ellos refieren que es para fines reproductivos; y por otra parte dicen que también sirve para la construcción de una familia. Iniciaron hablando sobre la conducta de cortejo primero. La refirieron desde los animales y los diversos rituales que éstos siguen para poder aparearse de manera exitosa; después comenzaron a compararlo con lo que los hombres usualmente debían hacer para poder llamar la atención de las mujeres. Mencionando que si se lograba tener éxito al momento de llamar la atención de una mujer, entonces se podría aspirar a tener una relación más seria y formal, como un noviazgo. Luego si las cosas funcionaban bien, y se comenzaban a sentir emociones y sentimientos más fuertes por esa persona, entonces era una buena idea poder casarse y tener hijos. Todo esto lo enmarcaron en una actitud de respeto argumentando que es fundamental para poder relacionarse con otras personas. Algunos decidieron compartir experiencias previas sobre cómo habían fallado, y todo lo que habían sentido al tratar de acercarse a otra chica; de hecho, una participante mujer compartió que alguna vez se había enamorado

de un niño y, al acercarse a hablar con él sobre sus sentimientos, éste la rechazó. Sin embargo, ella continuó mostrándose interesada en seguir buscando a la persona y el momento indicado para poder establecer una relación.

Todas estas emociones y sentimientos que comenzaron a fluir durante la sesión dieron pie a que comenzaran a discutir acerca de aspectos socioafectivos en la sexualidad, comenzaron diciendo que “las emociones son algo natural y que no se puede dejar de sentirlas. Esto abrió un pequeño debate en torno a dos situaciones, unos argumentaban que las emociones no se podían controlar; y otros argumentaban que sí se podían controlar. Finalmente, lograron consensar que era complicado, pero que sí se podían llegar a controlar más allá de su “naturaleza impulsiva de adolescentes”. Esto provocó que comenzaran a preguntarse donde se encontraban las emociones, algunos argumentaban que estaban en el corazón; mientras que otros consideraban que estaban en la cabeza. En este punto comenzaron a referir una película de título “Intensamente” de Disney y PIXAR, donde ellos expresaban estar consientes de que no existían personas dentro de su cabeza que controlaran sus emociones. Sin embargo, la película les ayudaba a comprender mejor la manera en la que funcionaban sus emociones. Gracias al ejemplo de la película y su discusión, lograron consensar que había emociones que se procesaban en la cabeza, y otras que se procesaban en su corazón, pero también lograron decir que las emociones estaban reguladas por su entorno. Para ejemplificarlo, comenzaron a hablar de los celos (p. e. compartiendo algunas experiencias sobre lo que habían sentido en algún punto cuando ciertas personas le hablaban a una chica que les gustaba). Sobre lo complicado que era poder

dejar de sentir ganas de enojarse o gritar, incluso hubo algunos que expresaron lo difícil que en ocasiones les resulta poder identificar sus emociones y sentimientos en situaciones cotidianas específicas (p. e. cuando una chica los rechaza de manera sutil). También expresaron poder entender sentimientos que derivaron de otras situaciones (p. e. la excitación que experimentan al poder compartir con la chica que le gusta), describiendo de manera muy puntual las sensaciones y algunos pensamientos que los habían abordado durante estas situaciones previas y la manera en que les costaba trabajo poder regular sus impulsos o la ansiedad que experimentaban principalmente al encontrarse frente a alguien atractivo. Algunos también refirieron haberse sentido un poco confundidos y molestos por no poder comprender por completo la situación.

Por último, se pudo observar que ellos detectaron algunas problemáticas existentes en su forma de experimentar la sexualidad, refiriendo que en ciertas ocasiones, ellos consideraban insuficiente la información en temas como es el caso del embarazo, las relaciones coitales, la interpretación asertiva de las emociones de sus pares, la veracidad de algunos materiales de naturaleza explícita (p. e. revistas y películas pornográficas) o algunos aspectos como las conductas de abuso sexual. Gracias a estas opiniones, se pudo observar también de manera importante un desconocimiento sobre algunas conductas o prácticas de acoso sexual por parte de ellos hacia otras personas. Además, reportaron en repetidas ocasiones, sentirse con miedo para enfrentar diversas situaciones donde las más destacadas fueron hablar con una niña, ser el centro de burlas o abusos por parte otras personas, contraer alguna ITS o embarazar a alguien y finalmente “que les rompieran su corazón”. También fue

evidente la ansiedad que les provocaba su incapacidad de poder interpretar de manera adecuada situaciones de interacción sexual complejas como puede ser el caso de la zoofilia, el coito anal, relaciones homosexuales y bisexuales.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN COMO PRODUCTO DE LA DETECCIÓN DE NECESIDADES

Una vez realizada la exploración, analizado los resultados y tomando en cuenta las necesidades expresadas por nuestra población en específico, fuimos capaces de formular una propuesta para el programa de sexualidad y la dirección a seguir en nuestra intervención en este grupo.

Partimos de los principios de que la educación de la sexualidad en cualquier ámbito merece contemplar los sustratos biológico-anatómicos, los aspectos sociales y educativos, así como el contexto histórico-cultural, la información en sus modalidades conceptual y práctica, y finalmente deberá contemplar la prevención como una herramienta fundamental en el manejo de lo arriba mencionado. De igual forma, durante su implementación se deberá velar por preservar condiciones adecuadas como es el caso del respeto, la seguridad del participante y de su información. El bienestar físico y emocional, la responsabilidad, tomar en cuenta en todo momento a los padres de familia como principal vehículo para educar en materia de sexualidad a los participantes. Tratar de mantener en la medida de lo posible, una horizontalidad entre los facilitadores y los participantes del grupo, así como una escucha comprensiva. Todo

esto en el marco de las dinámicas de inclusión que atañen a las adecuaciones y la atención de las necesidades educativas especiales.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SEXUALIDAD EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE SA: ASPIS UNAM

1. Autonomía

- 1.1. Relación de pareja
- 1.2. Matrimonio
- 1.3. Hijos

2. Inquietudes

- 2.1. Físicas
- 2.2. Emocionales

3. Prevención

- 3.1. Anticonceptivos
- 3.2. Conductas de Riesgo
- 3.3. ITS
- 3.4. Hablar sobre sexo

4. Convenciones sociales

- 4.1. Situaciones “Complejas”
- 4.2. Público vs. Privado

5. Interacción social

- 5.1. Entre pares
- 5.2. Amigos
- 5.3. Búsqueda de pareja

6. Información

- 6.1. Comprensión, búsqueda y apoyo
- 6.2. Morbo, Tabú y Estigmas
- 6.3. Pornografía

7. Relaciones sexuales

- 7.1. Diversidad
- 7.2. El rechazo

8. Cambios fisiológicos y desarrollo

- 8.1. Erección
- 8.2. Masturbación
- 8.3. Abuso y acoso

Las temáticas de esta propuesta se generaron de la información obtenida durante las sesiones de exploración en la intervención. Ahora que finalmente tenemos una dirección clara en cuanto al rumbo que debe tomar el programa de sexualidad, se pretende implementar en esta población. También se decidió realizar cambios de logística para tener una forma de trabajo más productiva y dinámica. Para ello se redujeron los tiempos de duración de cada sesión a cincuenta minutos, además, se decidió involucrar más a los padres de familia durante el programa con la finalidad de que puedan dar continuidad al trabajo de las sesiones en otros ámbitos de convivencia. Finalmente, se tomó la decisión de hacer una evaluación continua del programa para verificar su efectividad, dicha evaluación deberá apegarse a los estándares arriba mencionados en el apartado de *La investigación Evaluativa*.

CÁPITULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A continuación, se discute y analiza de manera integral, el proceso de detección en los dos grupos, así como su relación con los hallazgos y planteamientos expuestos en la literatura relacionada con la sexualidad y el síndrome de Asperger.

Inicialmente, la dinámica de trabajo con los padres no propiciaba la interacción entre los miembros del grupo, no existían procesos para la cohesión grupal y, dada la falta de intercambio de experiencias que permitieran un proceso que generara un sentido de identidad y pertenencia de cada integrante para consolidarse como grupo, la dinámica era de tipo expositiva por parte del especialista desde una relación meramente vertical. Por lo tanto, no se daba una participación proactiva, por lo que los asistentes eran simples receptores y almacenes de información y datos; se llamaban “Grupo de Padres” pero en realidad no constituían un grupo. Existía un objetivo el cual giraba en torno a la difusión de información, pero esto hacía más evidente la necesidad latente de promover la construcción de un medio propicio para que esa información fuera compartida y comprendida de manera eficaz y eficiente por los integrantes del grupo para así poder extrapolarla a la dinámica de su vida cotidiana en los contextos de interacción y participación.

Con respecto a esta ansiedad inicial en el grupo de padres, se observó que la resistencia que presentaban se encontraba relacionada con el hecho de educar a sus hijos de la misma manera en que ellos fueron educados, acoplándose a las características de comunicación y aprendizaje que la sociedad hace extensiva a todos los individuos, sin considerar sus necesidades, diferencias, capacidades y sus limitantes. De este modo, cualquier postura que planteara una forma diferente de educar a los niños con SA entendida en un panorama de inclusión, era una idea que iba en contraflujo de lo que ellos consideraban como una opción de educación y adaptación a las convenciones y dinámicas de participación social.

Recuperar esta información fue importante debido a que su integración y contrastación con la dinámica operativa del grupo permitió en un momento determinado, pasar de tener un rol pasivo como simples espectadores de los procesos terapéuticos de sus hijos, a que se involucraran en un rol proactivo de la mano con los terapeutas como los principales articuladores de la dinámica de rehabilitación y adaptación entre cada ámbito en que se desempeñaban sus hijos y ellos, como padres, cuidadores y acompañantes, en el transitar del proceso enseñanza-aprendizaje de sus hijos, manteniendo siempre y promoviendo la interiorización y el seguimiento del trabajo terapéutico en los esquemas cognoscitivos del niño. Para este momento, el trabajo operativo ya había logrado definir a la tarea como medio, la cual consistía en la divulgación de información acerca de las características del SA; y en paralelo, también permitió consolidar la tarea como fin, la cual consistía en que se dieran cuenta de que cada uno de sus hijos, si bien tiene la condición del SA, es un actor social con

características y rasgos diferentes de los del grueso de la población en la que se encuentran inmersos. Por lo que el tipo de apoyos, estimulación y atención que requieren también es en ese sentido, diferente. Así mismo, se buscaba que los padres comprendieran que no por el hecho de requerir métodos diferentes y adecuaciones específicas, ellos no fueran capaces de marcar una diferencia sustancial al integrarse en el proceso terapéutico de sus hijos, que les permitiera en la medida de sus capacidades específicas acompañar y guiar a sus hijos hacia una adaptación en las dinámicas de interacción y desarrollo determinadas por la sociedad.

Así entonces, parece ser de suma importancia el hecho de que los padres en comunión con los terapeutas se percaten de que, los pacientes con SA tienen una manera diferente para procesar la información (en este caso en materia de sexualidad) de los diversos medios y estímulos provenientes del entorno, así como los eventos propioceptivos. Comprender esta condición y que la información debe serles transmitida de manera diferente a como se lleva a cabo con la población convencional, ha derivado de la labor de intervención al interior del grupo operativo de padres. Esto nos ha permitido tener alcances notables, en la comprensión, resignificación y agenciación, por parte de los padres, sobre diversos conceptos, condiciones y situaciones inmersas en el espectro del SA y su forma de construir su realidad. Esta información se traduce como algo sumamente valioso para la coordinación del grupo, pues es el medio por el cual hemos podido construir nuevas rutas de acción para vincular y dinamizar de diversas maneras el trabajo operativo en el grupo de padres

hacia la construcción, complejización y resolución de la tarea o tareas en los diversos ámbitos y escenarios de interacción social.

En paralelo, el proceso operativo que en este momento comienza a establecerse, ha promovido una conciencia en los padres para tener un acercamiento gradual con los terapeutas asignados a sus hijos. Este canal de comunicación ha sido fundamental en la labor de extrapolar el trabajo terapéutico a diversos ámbitos de convivencia y participación. Esto ha ido en todo momento de la mano con la información pertinente, las adecuaciones y sugerencias terapéuticas resultantes de los procesos de intervención en el grupo ASPIS UNAM.

De igual forma, los terapeutas se han visto beneficiados por este canal de comunicación e información en función de los esquemas de planeación y complejización de la tarea y las diversas dinámicas que tienen lugar durante las sesiones terapéuticas. Permitiendo también en este mismo sentido, retar y enriquecer los análisis funcionales y dinámicos de los pacientes con SA, trayendo como resultado un panorama de salud, bienestar y seguridad tanto en los propios padres, como en los terapeutas de sus hijos y, también en los niños con SA. A través del trabajo operativo en el grupo (intercambio de ideas, reflexión, retroalimentación, liderazgos funcionales, etc.) es posible explicitar herramientas para establecer comunicación para identificar en qué situaciones sus hijos necesitan de su apoyo, y discernir de aquellas en las que sólo requieren tiempo para encontrar la forma de construir las soluciones adecuadas. Pero

esta red de trabajo no solo sirve en función de los niños, también hemos podido observar que se articula para poder extrapolar la dinámica operativa del grupo de padres fuera del “aquí y ahora grupal”, volviendo el trabajo de intervención con ellos, una tarea cotidiana que les permite reforzar sus aprendizajes sesión a sesión, contrastarlos con su entorno social y comprender mediante la práctica una serie de habilidades, adaptaciones y adecuaciones sociales. Entonces, comprendemos a nuestro modelo propuesto como una oportunidad para acompañar, construir, enriquecer, apoyar, dar seguimiento y compartir procesos de intervención y rehabilitación en un sentido tridimensional, evaluando los niveles:

- 1) De construcción personal en los integrantes.
- 2) Los entornos de participación (familia, escuela, centros de apoyo especializados)
- 3) En la funcionalidad, el carácter y la calidad de la información.

La sexualidad y el SA en su calidad de ser un fenómeno realmente poco estudiado, nos ha servido como un importante vehículo para poder observar la capacidad para explorarlo mediante este modelo, arrojándonos información útil y precisa sobre las NEE y de intervención para nuestra población en específico.

Si bien es cierto que algunos estudios e intervenciones han hecho notables esfuerzos por abordar y trabajar el tema de sexualidad en poblaciones con SA, la gran mayoría ha tratado de adecuar modelos de intervención con participantes con desarrollo típico, tomando como marcos de referencia los estándares educativos y de salud propuestos

por los principales organismos mundiales que se encargan de regular y gestionar dichas normativas, o incluso aquellos estudios más sofisticados como es el caso de la propuesta de Tony Atwood & Isabel Henault (2005), en su “Programa Sociosexual para jóvenes con Síndrome de Asperger”, el cual deriva de una serie de aproximaciones previas en materia de sexualidad con poblaciones que se encuentran dentro de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), donde ciertamente encontramos una diversidad importante de adecuaciones, actividades, contenidos, materiales, guías y consejos para poder trabajar sexualidad de manera específica con los pacientes de SA. Desafortunadamente, la población de pacientes con SA en la que ellos implementaron su programa de sexualidad no ha sido suficiente para poder resolver las necesidades específicas de nuestra población. Pues más allá de las diferencias culturales en ambas muestras y las características específicas de cada paciente, no lograron recuperar dos de los componentes más fundamentales que a nuestro parecer juegan un papel clave en la construcción de una propuesta intervención en educación de la sexualidad. La primera radica en la fundamentación de su programa con base en las necesidades específicas de su población. No obstante, vale mencionar que la estrategia de fundamentación que siguieron Tony Atwood e Isabel Henault, ayudó a clarificar un poco más la dirección a seguir en la elaboración de nuevas propuestas para pacientes con diagnóstico de SA. De manera complementaria, se deben tomar en cuenta los indicios que se traducen en las necesidades específicas de cada grupo de pacientes con la finalidad de que los aprendizajes que deriven de un programa de sexualidad o de cualquier naturaleza, sean funcionales para los pacientes y sus padres. Y segundo,

de igual forma será fundamental fomentar el involucramiento de sus padres más allá del rol de espectadores en los procesos de formación, intervención y funcionalización. Ayudándoles a volverse un eje articulador del trabajo, hacia los demás ámbitos educativos y de convivencia de sus hijos.

Para poder articular un trabajo de cualquier naturaleza en pacientes con SA, es necesario fundamentar los programas dentro de los estándares y lineamientos de las organizaciones de salud mundial, los trabajos y la información que derive de las investigaciones previas sobre el tema, así como en las necesidades específicas del grupo, comunidad o población en la que pretendamos implementar nuestra intervención. Y es que en este último punto, gracias al análisis temático que se presenta en este trabajo, fue que logramos comprender finalmente la importancia de fundamentar nuestras futuras intervenciones en materia de sexualidad y SA, tomando como eje central la opinión e información referida por los propios pacientes y sus padres, la cual contrastada y enmarcada con los lineamientos internacionales de salud, en suma con los antecedentes y trabajos previos, nos pueden permitir construir un análisis mucho más preciso y sobre los requerimientos y necesidades específicas a resolver en diversas poblaciones con SA. De hecho, este modelo podría ser aplicado a pacientes con otras condiciones, o bien a una gama muy amplia de temáticas a trabajar en pacientes con SA.

Es cierto que la noción de involucrar en los procesos de la educación para la sexualidad a los padres y los diversos escenarios que conforman el entorno social de

los pacientes, deriva de las aproximaciones previamente citadas y descritas, pero también es una realidad que gracias a nuestra propuesta de modelo exploratorio hemos logrado aprender que si bien los padres tienen el potencial de ser “los mejores educadores sexuales de sus hijos”; también pueden ser el mejor vehículo para poder dar seguimiento, gestionar, vincular y articular el trabajo de intervención clínica y en el caso específico de este trabajo, la educación en materia de sexualidad de sus hijos, fuera del hogar hacia los diversos entornos de convivencia y participación social. Pero además son la principal fuente de información para la construcción de propuestas y adecuaciones en ambientes educativos de la mano de docentes y terapeutas, permitiendo así generar redes de apoyo e información que generen nuevo conocimiento en temas desconocidos o poco tratados. Lo anterior permite hacer extensivo el saber práctico que también ayude a resaltar los aspectos positivos del trabajo clínico y psicopedagógico en pacientes con SA, pues consideramos que es en este sentido que estriba el canal más saludable para poder plantearnos intervenciones futuras.

Haber tenido un primer acercamiento de carácter exploratorio también nos permitió poder construir un panorama mucho más amplio sobre el tipo de información que nuestra población requiere para poder aspirar a una educación de la sexualidad que realmente cubra sus necesidades, que les permita resolver de manera práctica y efectiva una diversidad importante de inquietudes y problemas de acuerdo con los requerimientos específicos de su etapa o proceso de desarrollo. De hecho, esto nos facilita plantear expectativas, metas y objetivos mucho más concretos y factibles para

el manejo y trabajo de cada una de las sesiones de intervención en nuestra población, volviendo los contenidos mucho más estimulantes y por consiguiente, funcionales. Por lo que este modelo puede ser una herramienta muy útil para los terapeutas en el manejo clínico y para los padres en el seguimiento en casa, dotando de mayor consistencia a la labor psicológica y educativa.

También durante el análisis temático, pudimos notar patrones emergentes en la comunicación intra e intergrupar, esto puede ser de ayuda para poder observar las regularidades y variaciones, así como las convergencias y divergencias que existen entre las opiniones de los padres y sus hijos. En el caso de este trabajo, pudimos observar que la visión y construcción de los padres y sus hijos sobre el concepto de sexualidad es distinto, quizá por el factor de la experiencia, las diferencias adyacentes a la condición del desarrollo, la brecha generacional, la disponibilidad de la información en materia de sexualidad, aspectos históricos y culturales propios de cada familia o comunidad, etc. Sin embargo, también encontramos similitudes en cuanto a la aproximación al término sexualidad, las problemáticas que matizan la experiencia en el marco de la sexualidad de los jóvenes con SA, las necesidades en cuanto a información referente a la sexualidad humana y sus componentes tanto biológicos como sociales, además de una serie de inquietudes, impulsos, emociones y sentimientos que afectan durante la pubertad y la adolescencia independientemente de la condición específica de los pacientes. Incluso pudimos observar durante las sesiones con el grupo de jóvenes con SA, el abordaje de temas de naturaleza social y de la interacción, éste es un ejemplo más de la importancia de aproximarnos mediante

esquemas que nos permitan explorar a nuestra población y poder definir las directrices del trabajo de intervención en comunión con sus características específicas. Esto se relaciona de manera directa en el trabajo con los padres, pues dicho trabajo se deriva de las necesidades específicas que presentan sus hijos, permitiéndonos construir un panorama más completo de la naturaleza de la convivencia en el entorno familiar, el cual una vez que lo comprendemos a profundidad, nos facilita abordar con los pacientes y sus padres el trabajo de sexualidad desde un ambiente de respeto y por lo tanto, en una postura más comprensiva que permita el involucramiento de todas las partes en un momento determinado.

Si bien hasta aquí hemos hablado de los alcances, mejoras y adaptaciones del modelo que proponemos, también es necesario contemplar las problemáticas y limitaciones a las que nos hemos enfrentado durante la implementación de estos esquemas de trabajo. En primera instancia, es importante considerar la naturaleza del espacio físico de nuestro modelo y sus alcances en la construcción de la información. Pues es notable que al trabajar con inquietudes manifiestas y ansiedades orquestadas por una dinámica que implica para los integrantes del grupo de padres un cambio, generado por las ansiedades e inquietudes movilizadas de manera inherente en el proceso de los grupos operativos, se pudo observar que surgieron momentos de confusión en cuanto al objetivo de algunas sesiones. Dicha ambigüedad se suscitó durante la construcción de discusiones y reflexiones, pues en ocasiones se observó que el proceso de sumación de ideas, más allá de ser un espacio en el que se elaboraran constructos, se ha convertido en una dinámica de catarsis terapéutica para el desahogo de situaciones de estrés, agotamiento y frustración en el proceso de cuidado y acompañamiento por

parte de los integrantes del grupo de padres. En este sentido, se ha vuelto evidente la facilidad con la que se puede confundir la tarea operativa, con la dinámica de naturaleza clínico-terapéutica. Más allá de que estos esquemas no tienen el mismo objetivo, es importante diferenciar tareas, pues esto facilita clarificar el “quehacer” no solo en materia de psicología, también en la claridad cognoscitiva para la construcción de estructuras y mapas mentales que permitan la resolución asertiva de la tarea; En este caso, ello nos ha permitido comprender que la dinámica operativa en un primer momento sirve como estrategia preparadora para la consolidación e implementación de un esquema terapéutico a futuro.

Esta misma situación se ha visto replicada en la dinámica de interacción virtual en la red, esto a su vez ha derivado en la obstaculización temporal del flujo de la información. Pero en ambos casos se ha podido recuperar la dinámica operativa, redireccionando el trabajo mediante estrategias de manejo del grupo para la recuperación del objetivo de la red de información grupal, permitiendo dar desahogo a los procesos de ansiedad excesiva, recuperando el flujo dinámico operativo.

Otra limitante importante a la que nos hemos enfrentado, gira en torno al aspecto de la puntualidad y la constancia en el trabajo durante las sesiones, esto puede deberse a la dinámica de trabajo en un sentido horizontal. Es importante poder articular el trabajo grupal en un ambiente promotor de la participación democrática e incluyente. En ocasiones, la horizontalidad en conjunto con una pobre comprensión del modelo se puede transformar en libertinaje, generando un ambiente laxo para trabajar las tareas

grupales; para evitar este tipo de situaciones, será fundamental la pericia del facilitador en la implementación de estrategias de manejo grupal. Esto a su vez, en algunos momentos derivó en una falta de estabilidad en cuanto a la presencia de los integrantes de manera constante en las sesiones y, dada la naturaleza del esquema operativo en el trabajo, su participación, aportaciones e ideas, se vieron comprometidas ya que en esos momentos de ausencia, las estrategias recursivas nos pueden ayudar a que se pierdan para siempre sin poder impactar en la estructura de los constructos que resultan de la espiral dialéctica del proceso de sumación de ideas. En esta situación ha sido fundamental la participación por parte de la coordinación, la cual de manera sutil recurre a sensibilizar a los padres, sobre la importancia en el proceso de trabajo grupal y cómo éste se articula como un apoyo más para el proceso de funcionalización de sus hijos. Así mismo, esta labor de sensibilización se ha enfocado en el proceso de la recuperación de las necesidades, intereses y relaciones personales. Permitiendo así, retomar el rumbo original hacia el objetivo grupal. Parece ser de suma importancia la pericia de la coordinación del grupo para lograr resguardar las bases del trabajo operativo, sin perder de vista la horizontalidad en el grupo.

En una visión a futuro, se pretende direccionar el rol de los padres en la dinámica operativa, en el sentido de que ellos logren apropiarse de la naturaleza de la construcción de las dinámicas de trabajo al interior de las sesiones, delegándoles la responsabilidad de planear los medios, materiales y herramientas necesarios para la resolución de la tarea. Por lo tanto, la coordinación asumirá un rol secundario en la actividad con el grupo operativo, encargándose de su tarea como facilitadores, la cual

consistirá en integrar la información sesión a sesión, para que ésta pueda ser comprendida y divulgada adecuadamente mediante la red social de trabajo. Además, se pretende articular un espacio que sirva como almacén para las memorias, que en este caso se traducen como el conglomerado de información y trabajo resultante orquestado durante la dinámica de las sesiones. Este acumulado de memorias nos puede dar como resultado un nuevo eje para el análisis y evaluación de nuestro modelo. Todo esto, irá de la mano con un proceso de preparación hacia un esquema de trabajo estructurado en horizontal y encaminado hacia un objetivo común, con el cual se pretende dar pie a la inclusión de procesos formativos e informativos sobre la calidad en el cuidado y acompañamiento en el marco de la seguridad, la salud y el bienestar psicológico. Pues nos hemos dado cuenta a lo largo de la implementación de este esquema de trabajo, de que los padres son la mejor opción para educar a sus hijos en materia de sexualidad. Por lo tanto, facilitar estas herramientas permitirá que los padres se apropien de su rol como principales agentes educadores de sus hijos en el transitar de la dinámica social y su articulación con múltiples dimensiones y escenarios.

El alcance del trabajo con el grupo operativo, en conjunto con la red social de trabajo y la educación en materia de sexualidad de los jóvenes con SA, pretende extrapolar el proceso y dinámica de trabajo hacia otros agentes, entidades y grupos externos a éste, permitiéndoles contrastar en un escenario actual y real, sus herramientas, habilidades, construcciones, informaciones y objetivos. De manera intergrupal, con otros esquemas de trabajo, divulgación y construcción de la información, pues creemos que esta

dinámica de retroalimentación, en este canal de comunicación, es el vehículo ideal para la construcción del conocimiento, así como también, es la manera más eficiente para poder ser divulgado y compartido. Pensamos que este ejercicio les puede ayudar a fortalecer los procesos de resignificación, agenciación, cuidado y acompañamiento con sus hijos, pero de manera aún más profunda, consideramos que también puede ayudar a los padres a construir un ambiente, de bienestar y salud en un nivel personal e interpersonal, que trascienda la barrera del tiempo y los espacios grupales, volviéndolo un proceso de autorregulación; y al mismo tiempo un proceso colectivo, que si bien no es determinante, sí resulta fundamental para ampliar el alcance de las intervenciones en pacientes psicológicos, mediante dicha intercomunicación y regulación de los agentes educadores implicados en la diversidad del contexto histórico, social y cultural, de los pacientes y sus familias.

En materia de sexualidad, el interés es continuar con la investigación planteando una propuesta con un programa de sexualidad para pacientes con SA el cual deberá comprender como principales ejes en su estructura, el trabajo colaborativo entre los padres y sus hijos, seguido por acompañamiento de los terapeutas y finalmente, extrapolado a los entornos convivencia, educativos y la dinámica familiar. Así mismo, deberá contemplar un marco fundamentado en el respeto, la seguridad, la salud y el bienestar físico y emocional. Por último, deberá comprender temáticas que deriven de la dinámica exploratoria de los jóvenes con SA y en concordancia con la información resultante de la exploración en los padres de familia, tomando siempre en consideración el momento histórico y cultural.

Finalmente, lo que podemos concluir es que los ejes o pilares primordiales de esta intervención son: la apertura de canales de comunicación; aprender y enseñar a compartir información y conocimientos; y por último, la construcción y consolidación de un espacio de análisis y reflexión. Todo ello de manera intra e intergrupala, pues tener esta amplitud de visión en el panorama de la intervención y el psicológico, nos ha revelado que estos procesos son el arma ideal para la construcción de ambientes caracterizados por la seguridad, la salud y el bienestar, tanto de los pacientes, terapeutas y en este caso específico, los padres como principales actores y acompañantes en los procesos de prevención, cuidado, intervención y funcionalización psicológica.

Es en este mismo sentido, que reivindicamos la importancia de la información como principal vehículo en el proceso de la construcción y articulación del conocimiento en las dinámicas de interacción social, dando lugar a la resignificación, apropiación y construcción, no solo de los espacios, sino que, también de las intervenciones y procesos de adaptabilidad social. Además, cabe resaltar la importancia de comprender la realidad socioeducativa en la que se está desarrollando nuestra población, que si bien no es un panorama totalmente sombrío, sí es una realidad que se caracteriza por ser novel en el marco de las necesidades educativas especiales y en la comprensión de los esquemas que a nivel mundial están marcando diferencias significativas en la medida en la que se construyen los procesos de enseñanza, aprendizaje y comprensión de la realidad social. Esto es importante en el sentido de que la educación

es una de las principales vías de integración a la sociedad para los pacientes con SA o alguna otra condición especial. Mientras no logremos comprender el principio de equidad que atañe a los procesos de inclusión en esencia y a la extinción de las barreras físicas y conceptuales en la construcción del conocimiento, todo intento por extrapolar modelos capaces de incidir de manera molecular, en la construcción de los individuos sobre la realidad de su entorno social; y de manera molar, en su contrastación de dicha construcción con los procesos colectivos. Estarán condenadas al fracaso, en el sentido de que nuestras intervenciones se verán reducidas a una dinámica de trabajo situada en tiempo y espacio específicos, sin poder trascender a la totalidad de “lo social”.

Ahora, si bien es cierto que la contrastabilidad de un modelo, le permite refinarse y perfeccionarse, dicha información no solo surge de los alcances y beneficios observados, gran parte de los avances que se han obtenido en la implementación de este modelo, han derivado de los errores y limitaciones a los que se ha enfrentado a lo largo de su implementación. Pues pareciera que la principal retroalimentación de nuestro trabajo va en función de las propuestas para la corrección de dichos errores y limitaciones, volviéndolo sólido y consistente con las teorías en las que se está fundamentando. Pues esta labor de contrastación mediante el error nos ha permitido poner claridad en algunos vacíos conceptuales, no solo de la teoría de grupos y redes sociales, sino también en las referentes al trabajo de intervención en pacientes con SA. En específico, nos ha permitido reivindicar la importancia de la trascendencia del trabajo de intervención en los diversos ambientes y dinámicas de convivencia social y

participación; la necesidad de generar consciencia en los actores implicados en el proceso de intervención y rehabilitación en procesos terapéuticos; y hemos podido comprender la importancia de la información proveniente de los padres en su papel como principales especialistas en la interacción cotidiana con los pacientes de SA, convirtiéndose en los principales medios de información en la construcción del quehacer psicológico, en la planeación, complejización, implementación y fundamentalmente el seguimiento de nuestras intervenciones. Ahora, si bien es cierto que dadas las bases constitutivas del SA es difícil generalizar en investigación, pensamos que en lo que a este modelo se refiere, esta posibilidad puede ser viable como una estrategia de aproximación a un fenómeno desconocido o poco investigado, dado que la tesis central de este trabajo radica en la relación existente en el proceso para la construcción de información para la educación de la sexualidad de los jóvenes con SA mediante el acompañamiento y apoyo fundamental de sus padres resignificando su papel fundamental más allá del cuidado, como educadores y especialistas en materia de sexualidad y una vasta diversidad de temas.

Todo esto en suma, nos lleva a pensar que el problema central en la asunción y ejercicio de la sexualidad en pacientes con SA, se encuentra principalmente en prejuicios de "científicos" y no tanto en la naturaleza práctica de la sexualidad. Como hasta hoy en día se piensa y por ende, se centran la gran mayoría de las propuestas de intervención existentes en esta población alrededor de todo el mundo. Por lo tanto, las aproximaciones futuras en materia de sexualidad y SA deberán contemplar e integrar en sus implementaciones las necesidades específicas de la comunidad en la que se

pretenda abordar. Tomando en cuenta a los padres como un elemento importante en la articulación y extensión del trabajo de intervención y los diversos ámbitos educativos y de participación social. Comprendiendo que dichas adecuaciones especiales que demande una población en específico, surgen del esquema previo para explorar. Así mismo los contenidos en materia de sexualidad deberán adecuarse en función del desarrollo de las capacidades cognoscitivas de los pacientes y no tanto su edad, de igual forma deberán considerar la participación e involucramiento de todos los sectores interesados (*stakeholders*) ya que ellos juegan un papel importante en la planificación estratégica tanto del trabajo, como en el programa a desarrollar. Para ello, será fundamental ampliar nuestra concepción de la educación y de la sexualidad hacia los procesos de comunicación afectiva y la serie de componentes que faciliten la construcción de las habilidades sociales, adecuaciones y mecanismos adaptables necesarios para poder interactuar adecuadamente en la dinámica socioeducativa cotidiana. No solo en el caso de pacientes con SA, sino con cualquier grupo, población, comunidad y sociedad en la que se pretenda incidir en materia de educación.

REFERENCIAS

- Aguirre B. A. (1994 y 1995). *Psicología de la adolescencia*. Editorial Alfaomega-Marcos.
- Artigas-Pallares. (2005). *Síndrome de Asperger: Un enfoque multidisciplinar. Actas de la 1° Jornada Científico-Sanitaria sobre síndrome de Asperger*. Asociación Asperger Andalucía, Sevilla, 9 de junio del 2005, pp. 9- 24.
- Andrews L., Attwood T. & Sofronoff K. (2013). Increasing the appropriate demonstration of affectionate behavior, in children with Asperger syndrome, high functioning autism, and PDD-NOS: *A randomized controlled trial. Research in Autism Spectrum Disorders*. Vol. 7.(2013). pp.1568-1578. Journal homepage: <http://ees.elsevier.com/RASD/default.asp>
- Attwood T. (2007). *The complete guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood T. & Garnett M. (2013). *From like to love: For young people with Aspergers's Syndrome (autism spectrum disorder) learning how to express and enjoy affection with family and friends*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Babbie E. (2000). *Fundamentos de la Investigación Social*. México: International Thompson Editores, S.A. de C.V. Thompson Learning. ISBN 970-686-002-9.
- Bauleo, A. (1982). *Ideología, Grupo y Familia*. México: Folios ediciones
- Berenguera A, Fernández de Sanmamed M. J., Pons M., Pujol E., Rodríguez D., Saura S. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014.
- Blakemore, S. J. (2008). *The social brain in adolescence. Nature Reviews Neuroscience*. Institute of Cognitive Neuroscience. University College London. Nature Publishing Group.
- Bryman A. (2001). *Social Research Methods*. Oxford, UK: Oxford University Press.

- Bourgondien V., Reichle N.C. & Palmer A. (1997). Sexual Behaviors in adults with autism. *Autism Dev Disord.* Apr;27(2):113-25
- Caballo V.E.(2007). Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales. España: Siglo XXI de España editores. 7a edición.
- Chan J. & John R.M.(2012). Sexuality and Sexual health in children adolescents with Autism. *The journal of Nurse Practitioner- JNP*, Vol. 8, Issue 4, April 2012.
- Cheslack-Postava K., Jordan-Young R. M.(2011). Autism spectrum disorders: *Toward a gendered embodiment model.* *Social Sciences & Medicine.* Journal homepage: <http://ees.elsevier.com/locate/socscimed>
- Chevallier C., Kohls G., Toriani V., Brodtkin E.S., Schultz R. (2012). The social motivation theory of autism. *Cell Press.Elsevier.Trends in Cognitive Sciences*, April 2012, Vol 16. No. 4.
- Durocher L. & Fortier M.(1999). Programme d`education sexuelle: *d`centres jennesse de Montreal.* Montreal: Le centre jeunesse de Montreal, Institute Universitaire.
- Efrosini K. (2009). Teacher`s perspectives of sexuality of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders.* Journal homepage: <http://ees.elsevier.com/RASDdefault.asp>
- Gabriels R.L. & Van Bourgondien M.E.(2007). Sexuality and autism: Individual, family and community perspectives and interventions. En R.L. Gabriels & D.E. Hill (Eds.). *Growing up with autism: Working with school-age children and adolescents.* pp. 58-72. New York: Guilford Press.
- Getzels J.W. & Thelen H.A.(1977). A conceptual framework for the study of the classroom groups as a social system. *NSSE Yearbook*, 1960, 59, Part II.
- Gillberg G. & Coleman C.(1992). Autism: *Specific problems of adolescence.* En E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.). *Autism in adolescents and adults.* pp. 375-382. New York: Plenum Press.
- Gilmour L., Schalomon P., Smith V.,(2011). Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders.* Journal homepage: <http://ees.elsevier.com/RASDdefault.asp>
- Harcopos D. & Pendersen L.(1992). En. Sexuality and autism: *A nationwide survey in Denamark.* Unpublished manuscript.
- Henault I. & Atwood T.(2005). Asperger`s Syndrome and Sexuality: *From adolescence through adulthood.* Jessica Kingsley publishers.
- Henault I.(2007). Asperger`s syndrome and sexuality: *From adolescence through adulthood.* New York: Jessica Kingsley publishers.

- Kennedy D., & Adolphs R. (2012). The social brain in psychiatric and neurological disorders. Elsevier Ltd. All rights reserved. *Trends in Cognitive Sciences*, November 2012, Vol. 16, No. 11. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.tics.2012.09.006>
- Konstantares M.M. & Lunsky Y.J.(1997). Socio sexual knowledge, experience, attitudes and interest of individuals with autistic disorder and developmental delay. *J Autism Dev Disord*; Aug: 27(4):397-413
- Kvale S.(1996). *InterViews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Lewis-Beck M.S., Bryman A. & Liao F.T. (2004). The SAGE encyclopedia of social science research methods Vol. 2. SAGE Publications: International Educational and Professional Publisher. Thousand Oaks, CALifornia. London. New Delhi. ISBN 0-7619-2363-2 (cloth).
- Masters, W., Johnson, V. (1970). Incompatibilidad sexual humana. Editorial Intermédica. México.
- McMillan, J.H. (1978). The social psychology of school learning. New York: *Academic Press*.
- Montero M. (2006). Teoría y Práctica en psicología comunitaria, la tensión entre comunidad y sociedad. Pávidos: Buenos Aires, Argentina. 3a. Edición
- Murphy N.A. & Elias E.R.(2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*. 2006; 118(1):398-403.
- Newman, M., Newman, R. (1972). Desarrollo del niño. Limusa, México.
- Nichols S. & Blakeley-Smith A.(2010). "I'm not sure we are ready for this..." Working with families toward facilitating healthy sexuality for individuals with autism spectrum disorders. *Soc Work Meant Health*. 2010; 8(1):72-91
- Ortiz G., Chávez S., Cruz F., Soto R., Galindo G., Aoki A., Mandujano E., Martínez A. & García Jaime.(2010). Educación especial. Aportaciones de la neuropsicología. Universidad Pedagógica Nacional. México: Horizontes Educativos. Primera edición, Octubre 2010.ISBN 978-607-413-071-3. www.upn.mx
- Ousley O.Y. & Mesibov G.B.(1991). Sexual attitudes and knowledge of high- functioning adolescents and adults with autism. *J Autism Dev Disord*;21(4):471-81
- Plexousakis S., Georgiadi M. & Korkoutas E. (2010). Asperger syndrome and Sexuality: *Intervention issues in a case of an adolescent with Asperger syndrome in a context of a special educational setting*. *Science Direct.Procedia Social and Behavioral Sciences*, 15, (2011), 490-495.
- Prianka M.M. & Stokes A.(2010). Self-assessed sexuality in young adults with high-functioning Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. Journal homepage: <http://ees.elsevier.com/RASDdefault.asp>

- Rossi P.H. & Freeman H.E.(1989). Evaluación un enfoque sistemático para programas sociales. México: Editorial Trillas. Primera edición. ISBN 968-24-2890-4.
- Ruble L.A. & Darlymple N.J.(1993). Social/ sexual awereness of persons with autism: A *parental perspective*. Arch Sex Behav; Jun; 22(3):229-40
- Schein, E.(1988). La Cultura empresarial y liderazgo. Barcelona: Plaza & Janés. Scielo Network.
- Schmuck, R.A. (1980). Organization Development in Schools. En. C.R. Reynolds y T.B. Nutkin (eds.). *The Handbook of Psychology*. Neva York: John Wiley & sons, pp. 829-857.
- Stokes M. & Newton N.(2005). High functioning autism and sexuality: A *parental perspective*. *Autism*. 9, 263-286.
- Stokes M., Newton, N. & Kaur A.(2007). Stalking, and social and romantic functioning among adolescents and adults whit autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 37. 1969-1986.
- Trigo A. L.(2016). En. análisis de interacciones dialógicas en adolescentes con índrome de Asperger. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología.Tesis Licenciatura. Ciudad de México: 2016. <http://132.248.9.195/ptd2016/mayo/308682656/Index.html>
- Valdizán J.R.(2008). Funciones cognitivas y redes neuronales del cerebro social. *Revista de Neurología*. REV NEUROL 2008; 46 (Supl 1): S65-S68 S65.© 2008, REVISTA DE NEUROLOGÍA.