



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE BABAHOYO
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS, SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA
MODALIDAD EXAMEN COMPLEXIVO**



**DOCUMENTO PROBATORIO (DIMENSIÓN ESCRITA)
DEL EXAMEN COMPLEXIVO DE GRADO
PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
PSICÓLOGA CLÍNICA**

PROBLEMA:

SEXUALIDAD EN UNA PAREJA DE ESPOSOS CON SÍNDROME DE DOWN

AUTOR:

MARIA VERONICA OLAYA VACA

TUTOR:

MSC. SILVIA LOZANO

BABAHOYO - 2021

RESUMEN

En el presente estudio de caso se trató el tema de la sexualidad en una pareja de esposos con síndrome de Down, se recolectó la información necesaria para verificar el objetivo estipulado, para ello se utilizaron técnicas como la entrevista y test psicométricos como La escala Satisfacción Vital, Inventario Golombok-Rust De Satisfacción Sexual, La Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescente con síndrome de Down, que se los realizó a una pareja con síndrome de Down y a la familia, los resultados obtenidos fue de tener poca información con respecto a la sexualidad en pareja y en base a ello se dio las sugerencias necesarias.

Palabras claves

Sexualidad síndrome de Down pareja familia

ABSTRACT

In this case study the topic of sexuality in a married couple with Down syndrome was addressed, the necessary information was collected to verify the stipulated objective, using techniques such as the interview and psychometric tests such as the Life Satisfaction Scale, Golombok-Rust Sexual Satisfaction Inventory, KidsLife-Down Scale, etc. The results obtained were that there was little information regarding sexuality in a couple with Down syndrome and their family: Evaluation of the quality of life of children and adolescents with Down syndrome, which were performed on a couple with Down syndrome and their family, the results obtained were that they had little information regarding sexuality in couples and based on this, the necessary suggestions were given.

Keywords

Sexuality

Down syndrome

partner

family

INDICE GENERAL

RESUMEN.....	I
Palabras claves.....	I
ABSTRACT	II
INTRODUCCION.....	3
DESARROLLO.....	3
JUSTIFICACIÓN	3
OBJETIVO.....	4
SUSTENTO TEORICO.....	5
La sexualidad.....	5
EL SÍNDROME DE DOWN	7
LA RELACION ENTRE SEXUALIDAD Y EL SINDROME DE DOWN.	10
TÉCNICAS APLICADAS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	16
Entrevista psicológica.....	16
Guía de preguntas para abordar su sexualidad	16
Observación psicológica.	17
Instrumentos psicométricos	17
RESULTADOS OBTENIDOS.....	18
Sesiones.....	18
Situaciones detectadas.	21
Soluciones planteadas	24
CONCLUSIONES.....	26
BIBLIOGRAFÍA.....	28

INDICE DE TABLA

Tabla 1. Fecha y actividades a desarrollar	20
Tabla 2. Instrumentos y resultados de la pruebas psicométrica.....	23

INTRODUCCION

Este estudio de caso se lo realizo con el objetivo de determinar como la sexualidad de una pareja con síndrome de Down puede contribuir al desempeño de la relación de la misma, y como se desempeña cada uno dentro de dicha relación. Ya que es un tema poco debatido o expresado por las investigaciones, por lo que no hay mucha información sobre la misma, solo se enfocan en la afectividad o como se desempeñan en el rol familiar, pero no tratan el cómo es el comportamiento de cada persona detrás de la alcoba y poder estudiar su comportamiento sexual en pareja, ya que se puede llegar a creer que estos temas no son importantes, por lo que se tiende a pensar que las personas que tienen este tipo de discapacidades no son aptos para formar una familia por su bajo nivel de comprensión y no están preparados para ello.

En este caso se realizaron 6 sesiones psicológicas para recabar información sobre la relación sexual de la pareja y en donde aplicaron instrumentos psicológicos como La escala Satisfacción Vital, Inventario Golombok-Rust De Satisfacción Sexual, La Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescente con síndrome de Down, este último se lo realiza a un representante de cada uno de la pareja para evaluar el estilo de vida visto desde otra perspectiva, todo ello se realizó para analizar la información necesaria para establecer la conclusión y las soluciones planteadas.

Este caso de estudio se estructura de la siguiente manera: justificación. Objetivo. Sustento teórico, técnicas aplicadas, resultados obtenidos, conclusiones, bibliografía, anexos.

DESARROLLO

JUSTIFICACIÓN

El estudio de la sexualidad en una pareja de esposos con síndrome de Down lo elegí ya que es una temática que se habla muy poco dentro de la sociedad, por eso no llega a más, debido a los bajos estudios abordados en el tema, por el hecho de ser controversiales y muchas veces irrelevantes para la misma.

La prevalencia con la que se presentan estas situaciones es muy baja, por el motivo de que normalmente en la sociedad no es muy común ver a una pareja de esposos donde ambos padezcan un síndrome como lo es el de Down, ya que el entorno familiar es muy sobreprotector y no incitan a que las personas que padecen de este síndrome consigan una pareja sentimental por el motivo de que creen que están no aptos para contraer una relación sentimental o muchas veces contraer matrimonio.

Tratar este tipo de temas es un tabú y es importante para conocimiento de la población en general ya que nos brinda información que nos servirá para utilizarla en caso de tener un caso similar en nuestra familiar o algún conocido y poder afrontar dicha situación. Las relaciones matrimoniales son un vínculo que hay que aprender a sobrellevar en pareja y con estudios como estos nos enseñaran un peldaño más, ya que las personas con síndrome de Down logran tener un problema al momento de procesar la información y en este sentido podrán existir problemas como la convivencia, los recursos económicos y mayormente la planificación de una familia como hijos.

Entre los beneficiarios del estudio se encuentra una pareja de esposos heterosexuales, unidos hace 3 años, de edades de 35 (hombre) y 33 años (mujer), tienen una

relación sentimental desde hace 5 años, se conocieron a una escuela para personas especiales que asistían los dos.

Con este estudio se quiere llegar a comprender el hecho de como es el desenvolvimiento de las personas que padecen un síndrome como lo es de Down y analizar si este es un impedimento como lo dicta la sociedad para tener una relación sentimental entre personas que padezcan esta alteración genética. Este estudio es factible ya que con estos aportes se podrán realizar un trabajo con una muestra mayor y sacar aportes más generalizados y verificar si es un impedimento o no, tener una relación sentimental así.

OBJETIVO

Determinar la sexualidad en una pareja de esposos con síndrome de Down

SUSTENTO TEORICO

La sexualidad

La vida sexual dentro del vínculo matrimonial está ligada normalmente al amor, respeto, la comunicación y la complacencia en el ámbito sexual con la pareja, pero hay veces en que las relaciones entre conyugues no tiene un conocimiento sobre lo que es en si la sexualidad.

De acuerdo con la (ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD, 2016), la sexualidad humana se define como:

Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales.

Comenzamos con el amplio concepto de sexualidad, que es mucho más que los genitales. Es amor, es corazón, es encuentro interpersonal, es autorrealización, es corporalidad. Todo lo que sabemos sobre la sexualidad procede de una amplia variedad de fuentes y de una gran variedad de técnicas y métodos de conocimiento, cada uno de los cuales han añadido su propia contribución a un área tan compleja y a veces esquiva como la que nos interesa.

La integración de estas diversas formas de abordar el hecho de la sexualidad humana sigue siendo en gran medida una tarea pendiente, también porque las ideologías -en el sentido peyorativo de la palabra- son muy fuertes en este ámbito. Cada uno de nosotros aporta sus propios prejuicios y experiencias a su comprensión de la sexualidad humana. Para obtener

una imagen completa de la sexualidad humana -que redunde en beneficio de la persona- debemos considerar los distintos enfoques y determinar la contribución de cada uno.

Hay que distinguir entre actos sexuales, como la masturbación, los besos o el coito; y comportamientos sexuales como el coqueteo, el uso de ropa o de perfumes. También se puede hablar de la sexualidad procreativa, de la búsqueda exclusiva del placer o de la cohabitación; con ello, no hemos ni siquiera arañado la superficie de la sexualidad, debemos pensar en ella de forma integradora, sin parcelar deliberadamente en uno o varios de sus elementos.

Pero la sexualidad no solo se centra en los enfoques como son los actos y conductas sexuales sino también la sexualidad humana engloba una serie de condiciones culturales, sociales, anatómicas, fisiológicas, emocionales y afectivas, relacionadas con el sexo, género, identidades, orientaciones, que caracterizan de manera decisiva al ser humano en todas las fases de su desarrollo (Saeteros, 2011). Aunque la sexualidad no es vivida ni entendida de la misma manera en las diferentes culturas, por dicha razón se debe de tener un entendimiento más generalizado ya que no todos tenemos el mismo conocimiento o entendimiento según a lo que nos referimos con sexualidad muchas veces siendo de la misma cultura.

Los fundamentos de la salud sexual son, principalmente, la enseñanza del sexo y el mantenimiento de la salud física y mental del individuo. No obstante, muchos están en contra de que la educación sexual sea una asignatura obligatoria para nuestros niños y adolescentes, al igual que muchos están en contra de dedicar más recursos a mantener la salud psicológica y emocional de la sociedad.

Los individuos deben adaptarse a los cambios de personalidad relacionados con su sexualidad a lo largo de su vida. Entre los más complejos están la orientación sexual y la identidad de género, y pese a que nuestra cultura es relativamente respetuosa, la gran realidad

es que las personas que se desvían de la norma suelen sufrir ansiedad y depresión en su labor de aprobación sexual, siendo los y las jóvenes los más vulnerables y los que sufren daños, en ocasiones irresolubles, en su autoestima y personalidad.

Numerosos estudios científicos han revelado que la salud sexual es un valioso indicador de la salud general y la satisfacción vital de una persona. De hecho, hay pruebas que lo relacionan con la longevidad, el bienestar y la felicidad. Sin embargo, es sorprendente que no se investigue de forma proactiva ni se le dé la importancia que debería tener, de forma seria y profesional.

La sexualidad y la afectividad son dimensiones de la personalidad que están presentes en el comportamiento; son funciones biológicas y afectivas. La sexualidad va más allá de la genitalidad. Atraviesa todos los elementos esenciales de la vida humana, desde la identidad individual hasta el proyecto de vida, el ejercicio de derechos y deberes y la participación en la vida social. (Garvia, 2010)

El desarrollo de los afectos enriquece al ser humano debido a la riqueza global del mundo de los afectos y a la conexión con su expresión de diferentes maneras a lo largo de la vida. De lo que hemos visto hasta ahora, podemos deducir que si nuestras capacidades afectivas no se desarrollan, nuestra vida será pobre. Por desgracia, nuestra cultura sobrevalora el desarrollo intelectual y físico y deja de lado el desarrollo emocional y sexual. Además, se da una connotación negativa a las personas muy expresivas o emocionales. A los hombres se les enseña a no mostrar afecto para ser más masculinos. Esto hace que las personas fragmentadas pierdan su calidad de vida.

EL SÍNDROME DE DOWN

De acuerdo con (Orellano, 2019) "El síndrome de Down es una cromosopatía (genético) o afección genética... es una condición de salud por una afección genética que

puede o no tener otras afecciones o enfermedades, que va a depender de cada individuo con síndrome de Down”. Esta conceptualización nos da a entender que este síndrome puede estar relacionada a otras enfermedades, pero no se verá en todos los casos. Al parecer, casi todo el mundo sabe lo que es el síndrome de Down. El término hace pensar en niños de escasa inteligencia, movimientos extraños y aspecto oriental con ojos rasgados, cuyos rasgos faciales mongólicos han hecho que se les conozca como "mongoloides"; el término ha sido sustituido por "síndrome de Down" y "trisomía 21", según el caso.

El término "síndrome" significa que los afectados presentan una serie de síntomas diferentes: cognitivos (poco nivel de inteligencia), fisiológicos (ojos achinados, nariz pequeña con una amplia hendidura en el tabique nasal, forma anómala de las orejas, etc.) y médicos (por ejemplo, anomalías cardíacas), entre otros. La primera vez que este síndrome fue descrito fue en 1866 por el Dr. John Langdon Down, que es a quien se debe su nombre, pero no fue hasta 1959 donde se conoce su causa, gracias al Dr. Jerome Lejuene que descubrió que las personas que padecen este síndrome padecen un cromosoma extra, normalmente un cromosoma 21, que es por ello que se le conoce como trisomía del par 21.

La sospecha de que el Síndrome de Down (Penrose, 1939) tuviera su origen en un trastorno de los cromosomas se tuvo desde muy pronto, pero no se disponía de técnicas adecuadas para su identificación. De hecho, en los años 30 ya se planteó la hipótesis de la posible no disyunción de los cromosomas (citado por Fernández, 2015). Un excedente de componente genético puede provocar desajustes en los distintos sistemas biológicos. Dado que cada cromosoma está relacionado con el desarrollo de múltiples órganos, una alteración en uno de los cromosomas puede afectar a múltiples funciones. Esto explicaría la variedad de síntomas y características de las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, el retraso mental se explica porque afecta al desarrollo del sistema nervioso, especialmente del cerebro.

(Lamber, J.L. y Rondal, J.A. 1982) nos indica que las características físicas de estos niños, sin ser iguales en todos, les da un aspecto similar. Estas características, Lamber las enumero de manera resumida: La cabeza es más pequeña de lo normal, siendo la parte trasera de ésta, prominente, la nariz es pequeña y con la parte superior plana, los ojos son sesgados, las orejas son pequeñas, la boca es relativamente pequeña y la lengua de tamaño normal, las manos son pequeñas con los dedos cortos, a menudo, la mano sólo presenta un pliegue palmario, la piel aparece ligeramente amoratada y tiende a ser relativamente seca, sobre todo a medida que el niño crece (citado por Fernández, 2015).

Ante tales características, se puede creer que existe una cura o tratamiento para este síndrome, pero no es así; hasta la actualidad no se conoce alguna medida médica que pueda curar o al menos prevenir la alteración del cromosoma 21 en el embarazo, lo que se puede realizar es una detección en la edad temprana donde se realicen mayores enfoques en el desarrollo en los aspectos o características con anomalías, como la cognición, motrices, afectivos, educativos, etc..., que ayudará a una mejor integración en su desenvolvimiento en la social y con ello su calidad de vida.

Aunque parezca difícil de creer, no existen dos personas con el síndrome de Down parecidos, a que cada uno tiene características distintas, tienen sus propias capacidades, sentimientos y personalidades, aunque parezca irónico tienen más parecido con sus familiares que entre ellos mismos. Las categorías en las que se agrupan las características del síndrome de Down suelen ser; características intelectuales y otros aspectos cognitivos.

Las características intelectuales como inteligencia, memoria, atención, percepción, están muy marcadas en este síndrome, ya que se puede constatar a simple vista este tipo de problemas en las personas con Down, ya que muchas veces no son aptos de guardar mucha

informacion, existen estudios donde indican que la inteligencia de una persona con esta alteracion podria compararse con la capacidad intelectual de un niño o niña de entre 5 y 8 años.

Antiguamente se tenía la creencia de que este tipo de personas no se merecía una oportunidad de realizar estudio académico, porque no iban a recetar todo lo enseñado allí, que solo servían para realizar las cosas más sencillas como asearse, vestirse, comer solos; pero actualmente ese tipo de pensamientos ha decaído ya que eso va a depender mucho de su grado intelectual, por el motivo de que existen pocos casos de síndromes de Down con retraso mental profundo, ya que es más común tener un retraso mental leve o moderado.

En lo que tiene que ver con otros aspectos cognitivos, encontramos las características de la personalidad, que estas van a depender de cada uno de las personas ya que como se mencionaba anteriormente no todas las personas con síndrome de Down son iguales. Esto quiere decir que cada uno desarrollará una habilidad social o emocional, ya que no todos llegan a ser alegres y amigables, muchas veces solemos encontrar personas con irritabilidad y con un carácter muy fuerte y apático.

LA RELACION ENTRE SEXUALIDAD Y EL SINDROME DE DOWN.

Una vez que se ha dejado aclarado las definiciones sobre sexualidad y síndrome de Down, sus respectivas características y las pautas necesarias para tener aclarado el panorama, en estos puntos se procederá a resolver la relación entre las mismas, ya que al no ser un tema muy abordado por la comunidad, será de mucha importancia los trabajos relacionados para darle mayor claridad al estudio.

El estudio de la sexualidad en personas con síndrome de Down indica que pueden presentar límites principalmente en la elaboración de fantasías (Espinosa de Gutiérrez, 1987), y en la autoestima sexual debido a su apariencia e imagen corporal afectada por los cánones

de belleza al uso que anulan los aspectos diferenciales de los individuos. (citado por Barrio & Bernardo, 2014)

Puede que se nos haga difícil entender como puede ser un encuentro sexual entre una persona que padezca síndrome de Down, pero puede resultar un poco más bizarro el encuentro entre una pareja con el mismo sintoma, conociendo con anticipación como es el aspecto social de este tipo de personas con estos padecimientos, el ser muy retraído y cuidadosos en el aspecto de tener contacto físico, como sabemos pueden ser muy cariñosos y juguetones pero cuando es respecto a tocar sus partes íntimas pueden ser muy agresivos si no llegan a conocer muy bien a las personas de su alrededor.

Dentro de las características que engloban a las personas con síndrome de Down, podemos notar una baja cognición, entonces podremos saber que su uso de imaginación al momento del coito será muy bajo, de acuerdo a eso “Las personas con síndrome de Down muestran una mayor ausencia de prácticas sexuales completas, con relación coital. Esta diferencia es significativa, no hay diferencias significativas entre sexos” (Barrio & Bernardo, 2014). De acuerdo a esta investigación realizada, nos demuestra que no hay diferencia entre ambos sexos al momento de realizar la práctica sexual y normalmente pueden llegar a ser muy cortas en el aspecto del tiempo.

Lo que realmente puede llegar a ser muy raro e incierto es la satisfacción que puede llegar a tener un acto sexual en las parejas con síndrome de Down, no hay registros claros donde se haya tomado nota sobre este tipo de problemas, no hay un sustento que nos indique cuál es el problema o el porqué de esto, pero se puede intuir por el análisis en el aspecto de su sexualidad, de que no es un hecho relevante el tener relaciones sexuales entre las parejas con estos problemas ya que ellos creen que es más importante tener la compañía de

esa persona, pero no por eso abandonan la idea de tener coito pero no lo ven como algo necesario dentro de la relación de una pareja.

Así como no indica (Garvía, 2016) que:

Las personas con discapacidad también tienen derecho a la sexualidad “como todo el mundo”. Lo que yo me pregunto es por qué si tienen derecho a la sexualidad no lo practican. Qué le pasa a esta sociedad para no permitirles llegar a tener una vida en pareja cuando se les está dando apoyo para todo lo demás, para trabajar, para independizarse....

Este autor no da otro punto de vista sobre la práctica de la sexualidad en las personas con síndrome de Down, que es como la sociedad influye en la práctica, pero antes que nada influye en que una persona con este síndrome no puede tener una pareja y más aún si es con su misma condición.

Muchas veces se cree que las relaciones de una pareja con este tipo de anomalías no funcionarían debido a su bajo entendimiento y baja inteligencia, dando por olvidado que una relación es mucho más que eso, no teniendo en cuenta o sin conocer que las pocas relaciones de pareja que tienen estas condiciones tienen las mismas posibilidades de tener una relación plena y duradera, y por algunas condiciones se puede creer que pueden ser hasta más duraderas y fieles de lo que son las relaciones de las personas sin esta alteración.

Entonces dado que las parejas con síndrome de Down son retraídas o no tienen la capacidad de entregarse como lo haría una persona normal, será un poco más complicado para una persona joven abrirse ante tales temas, por el hecho de no conocer o tener el conocimiento necesario sobre ello. El joven con síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo. Y cuando lo hace surge la alarma y la confusión; confusión porque a veces presuponemos que habla de lo que nosotros creemos que habla. Es muy importante

poder separar nuestros temores de los hechos concretos, para no interferir con nuestros prejuicios. Escuchar sin prejuicios y sin pre-disposiciones es fundamental para la comprensión de las situaciones, porque comprender las situaciones nos ayuda a dar la formación necesaria y a preparar a las personas para enfrentar su sexualidad. (Garvía, SÍNDROME DE DOWN, 2011)

Teniendo como ejemplo lo siguiente; un joven respondía a una entrevista moviéndose en su silla y tocándose los genitales durante la misma cuando surgió un tema que le provocó ansiedad. El familiar que estaba con él lo vio y se le preguntó qué le pasaba y por qué se tocaba, a lo que el familiar respondió: "Está con nervios". Cuando estamos nerviosos podemos sentir cierta incomodidad, pero a nadie se le ocurriría ponerse las manos en los genitales durante una entrevista. Hay que explicarle a este joven que eso no es cierto, porque si aceptamos comportamientos socialmente reprobables por el síndrome de Down, no podemos atribuir a la discapacidad la falta de corrección o la dificultad para integrarse en la sociedad.

Dentro de lo que conlleva a la sexualidad en las personas con síndrome de Down se da de manera parcial con respecto a lo de una persona sin este padecimiento, ya que existen cambios notorios que se empiezan a afrontar poco a poco, tales como el aumento de tamaño o aparición de vello facial o púbico, puede ser entendido hasta de cierta manera por alguien que no padece una discapacidad, pero puede ser un poco más complicado para alguien que padece este tipo de discapacidades, ya que su nivel de comprensión es bajo y estos cambios pueden llegar a generar algún tipo de incomodidad.

Con todo lo dicho anteriormente se llega a tener un poco más claro con lo que expone el siguiente autor.

Tenga en cuenta el modo en que la discapacidad del joven puede influir sobre cómo ofrecer la educación. Todos los niños y jóvenes necesitan una educación sexual, pero los que tienen síndrome de Down pueden necesitar una información específica sobre cómo su condición afecta o influye sobre su sexualidad. Si la discapacidad afecta a su modo de aprender, se habrá de presentar la información en un formato diferente. (Bain, 2016)

Para que el joven con este tipo de padecimiento pueda tener un mejor entendimiento sobre su sexualidad y como esta va a tener una gran afectación en su medio y su físico, se lo debe de educar en base a los temas relacionados, estos deben de ser más simplificados para que se pueda aclarar todas sus dudas.

Se debe de aclarar que no por el hecho de padecer este síndrome y no tener una buena capacidad receptiva o de entendimiento, no se puede llegar a tener una buena vida sexual o tener un conocimiento sobre estos temas, estos temas llegan a ser un tabú para la sociedad sin una discapacidad, está claro que las personas con Down serán mucho más excluidas de ellos, entonces no por ello se debe dejar de lado a esas personas para que adquieran ese conocimiento, ya que también tienen derecho a tener una buena vida sexual y eso es lo que se esta tratando de lograr con este estudio, que todos seamos aptos para hablar o tratar estos temas.

No por tener síndrome de Down o ser jóvenes su amor es menos intenso. Hay que recordar que las personas con síndrome de Down no tienen por qué necesariamente ser personas que no comprenden las explicaciones de los demás. Muchas personas con síndrome de Down van a la Universidad y obtienen sus propios doctorados incluso consiguiendo excelentes notas. Si pensamos que no van a comprender información sexual de hecho

estamos, además de poniéndolos en situaciones de riesgo, menospreciando su capacidad como personas humanas. (ASDRA, 2011)

Se puede creer que no se les brinda una buena educación sexual a los niños o jóvenes con síndrome de Down por diferentes razones, una de ellas puede ser por pensar que al darle esa información a los infantes vayan a desertar su deseo de realizarlas y por el hecho de que no están actos. Otra razón para no charlar de estos temas con una persona con esta alteración puede ser de que ellos no estén preparados para manejar esta información, es por el hecho del mismo retraso mental sea un problema para la retención de sus impulsos primitivos sexuales. Por último, se puede mencionar otro punto que sería la manera en que vemos a las personas con síndrome de Down, ya que las tendemos a infantilizar y verlos como unos niños aun cuando ya son adultos.

TÉCNICAS APLICADAS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para la realización del estudio de caso, se aplicaran técnicas de recolección como la entrevista psicológica, la observación psicológica y la aplicación de 3 test que nos servirán para obtener mayor información sobre la inteligencia, la satisfacción sexual y la satisfacción con la vida de la pareja.

Entrevista psicológica.

La entrevista es una técnica donde se utiliza el medio de la comunicación donde se establece una relación entre el psicólogo y el paciente, se debe de realizar un buen rapport entre ambas partes para que haya un mejor ambiente y así se puede obtener información viable para el caso, se puede tener preguntas estructuradas o semiestructuras para un mejor manejo de la entrevista.

Dentro del caso de estudio se realizaron 6 sesiones para la obtención de la información necesaria de la resolución del caso, en todas las sesiones aplicadas se utilizó la entrevista psicológica, se trató de llevar el tema con la seriedad del caso, siendo respetuosos en cada momento y saber explicar lo más simple posible para que no hay tergiversación de la temática empleada, ya que debido a su retraso mental es necesario ser muy explícito.

Guía de preguntas para abordar su sexualidad.

1. ¿Qué es para ustedes lo más importante en una relación de pareja?
2. ¿Qué es para ustedes tener sexo (coito)?
3. ¿Sus padres o familiares hablaron con ustedes sobre estos temas?
4. ¿Han practicado el sexo (coito)?
5. ¿Cómo su experiencia?

Observación psicológica.

Una de las mayores herramientas utilizadas por los psicólogos es la observación, ya que esta nos permite recolectar información no verbal que los pacientes muchas veces no dicen por medio de las palabras, por lo que dicha información recolectada por la observación podría brindarnos una resolución de los casos muy distinta a lo que nos indica el paciente por medio de la comunicación verbal.

Esta técnica se utilizó con el fin de observar su lenguaje no verbal y en base a ello se constató como la pareja, se transmitía información indirectamente, porque cuando no entendía alguno de los dos alguna pregunta, se miraban o se quedaban confundidos, entonces tocaba volver a explicar algunas preguntas para que se quede todo claro.

Instrumentos psicométricos

Se utilizaron tres test, que se describen a continuación:

Escala de Satisfacción Vital

Este autoinforme evalúa a través de 5 ítems el grado en que la persona se muestra satisfecha con su vida en general (Total). Para ello, señala su grado de acuerdo con los 5 enunciados en una escala tipo Likert con 7 alternativas de respuesta (1= “Totalmente en desacuerdo” a 7= “Totalmente de acuerdo”).

Se realizó este test para poder medir la satisfacción de cada uno en la vida, nos ayudara comprender como se siente cada uno con el nivel de vida que se está viviendo actualmente.

Inventario Golombok-Rust de satisfacción sexual (GRISS)

John Rust y Susan Golombok (1986) realizaron el GRISS que es un inventario que está conformado por 28 ítems y dividida en dos subescalas para evaluar la existencia de problemas sexuales. Se trabaja con esta herramienta psicológica para medir si existe algún

problema en el ámbito sexual de la pareja, se mide la fiabilidad, las respuestas van desde *nunca* que se representa con un (0) hasta el *siempre* que se representa con un (4) (traducido por Aluja & Farré, 2013). Este test se lo aplico para medir o comprobar el nivel de satisfacción en el ámbito sexual y como está su relación en lo correspondiente a ello.

Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescente con síndrome de Down

La Escala KidsLife-Down consiste en un informe realizado por otras personas sobre la calidad de vida de personas con síndrome de Down: (a) con edades comprendidas entre 4 y 21 años, ambos inclusive; (b) que se encuentren en el ámbito educativo; y (c) que reciban apoyos en alguna organización de servicios sociales, educativos o sanitarios. De este modo, debe ser complementada por un observador que conozca bien a la persona y que tenga oportunidades de observar a la persona evaluada durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. Por ello, los respondientes más idóneos suelen ser profesionales, educadores, familiares y personas allegadas proveedoras de apoyos. Así, la Escala KidsLife-Down, evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida de niños y adolescentes mediante 96 ítems (12 por dimensión), organizados en torno a ocho dimensiones, mediante un formato de respuesta de cuatro opciones.

RESULTADOS OBTENIDOS

Sesiones

Mi muestra de caso de estuvo, estuvo conformada por una pareja de esposos con Síndrome de Down, él tiene 35 años y ella 33 años padeciendo nivel de discapacidad intelectual de 48% (él) y 50% (ella) de acuerdo a los certificados de la CONADIS, su relación sentimental empezó hace 5 años y se casaron hace 3 años, se conocen desde que eran infantes, ya que se conocieron en la escuela a la que asistían, forjaron una bonita relación de amistad desde allí

han sido mejores amigos, a día de hoy en su matrimonio no tienen hijos debido a que los médicos les han mencionado que sería un poco riesgoso tenerlos, viven solos pero cerca de sus padres en el cantón Quevedo en la parroquia San Camilo. El esposo trabaja como ayudante en el supermercado de la ciudad, mientras que ella le ayuda a la mamá en el restaurante que le pertenece a su familia.

Dentro de este caso de estudio se realizaron seis sesiones basadas en entrevista, de tal manera que en la siguiente tabla se mostrará las actividades que se realizaron y sus respectivos días.

Al iniciar la primera sesión con la pareja, ellos se mostraban muy amigables, mostrando su confianza, a la vez un poco tímidos debido a que era la primera vez que asistían a consulta juntos, permanecían juntos agarrados de la mano con firmeza denotando el cariño que se tienen. De inmediato se procedió a resolver sus dudas con respecto a lo que se llevará a cabo, dicho todo esto se procedió a obtener un feedback de parte de la pareja afirmando que todo estaba comprendido, demostrándose colaborativos en todo momento de tal manera que se procedió a llevar a cabo algunas preguntas para abordar en el tema.

Cuando se realizó la toma de las primeras preguntas, se las hizo lo más explicativas posible para su fácil comprensión, puesto que no hubo inconvenientes en ello, partiendo con la siguiente interrogante “¿Qué es para ustedes lo más importante en una relación de pareja?” mencionaron que para ellos es más importante el respeto, cariño, los abrazos, besos y estar siempre juntos, después de obtener su respuesta se procedió a la siguiente interrogante con respecto a la sexualidad “¿Sus padres o familiares hablaron con ustedes sobre estos temas?” obteniendo como respuesta que no habían hablado de temas referentes a la sexualidad anteriormente, sus padres no les enseñaron a más de los cambios fisiológicos que se producen.

Tabla 1. Fecha y actividades a desarrollar

	Fecha de la sesión	Actividades	A quien va dirigida
1	26/01/2021	Recogida de datos y explicación de las directrices de las sesiones.	Pareja de esposos con Síndrome de Down
2	02/02/2021	Aplicación de <i>Guía de preguntas área de sexualidad de la pareja</i>	
3	09/02/2021	Aplicación de <i>la Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescente con síndrome de Down</i>	
4	16/02/2021	Aplicación de la <i>escala Satisfacción Vital</i>	
5	23/02/2021	Aplicación del <i>INVENTARIO GOLOMBOK-RUST DE SATISFACCIÓN SEXUAL</i>	
6	02/02/2021	Culminación de la terapia y recomendaciones a seguir.	

Una vez realizada las sesiones psicológicas y la aplicación de cada una de las escalas psicométricas y técnicas dispuestas, se puede apreciar el bajo conocimiento que los esposos tienen sobre su sexualidad y en general; ya que desconocían muchas cosas de lo que se mencionaba en los test, todo por el hecho de no haber tenido una educación sexual desde pequeños, de acuerdo al CIE 10 el diagnostico que se de acuerdo a la clasificación Z, sería un

Z 63.0, teniendo en cuenta su categoría de acuerdo a su discapacidad intelectual un Q90 Síndrome de Down, se descarta cualquier otra enfermedad a nivel de disfunciones sexuales en la pareja.

Se da este tipo de problemas en las parejas que tengan desconocimientos en algunas situaciones que se involucran dentro de las relaciones afectivas y sexuales de la misma, aunque la pareja al tener una discapacidad intelectual que les limita al entendimiento sobre algunos temas, específicamente las relaciones sexuales que mantienen como pareja, se llegara a tomar en cuenta las soluciones a plantear que se le brindaran ya que de alguna u otra manera no se les hace muy necesario para ellos, pero es algo que deberían de aprender si desean procrear una familia más amplia como sería tener hijos.

Situaciones detectadas.

Los hallazgos encontrados en este caso fueron favorables para realizar una relación en lo tiene que ver la sexualidad en una pareja con síndrome de Down, por el hecho de que ellos no tienen la misma comprensión de varios temas o tienen un punto de vista distinto a de una persona sin dicha discapacidad, ya que sus encuentros sexuales son como los de una pareja promedio, con posiciones como las del misionero o perrito, poca felación por la incomodidad, muchas caricias y una vez terminado el encuentro coital, la separación de cada uno y concluyéndolo con el descanso.

Durante todas las sesiones se pudo notar la predisposición de la pareja y de la familia de ellos, al momento de brindar información o la realización de los test, la pareja de esposos se manifiesta mucho amor entre ellos y a su familia también, en todas las sesiones estaban agarrados de la mano, las caricias y abrazos abundaban entre ellos, se podría ver que no hay amor más puro que el que se manifiestan ellos.

En lo que respecta a las situaciones que nos marcan un indicio, se lo pudo notar desde las preguntas que se les realizaban por lo que había dos factores que pueden ligar las deficiencias en ellos, su bajo nivel de comprensión y a las preguntas un poco incómodas para ellos, con respecto al INVENTARIO GOLOMBOK-RUST DE SATISFACCIÓN SEXUAL donde hay preguntas muy explícitas con respecto a las relaciones sexuales como por ejemplo *¿se excita sexualmente?*, donde la familia lo tomaba un poco fuera de lugar pero se explicó en primer lugar cual era el objetivo de tomar ese examen psicométrico y también procedió a la psicoeducación en lo que respecta a cada pregunta para ellos tengan una mejor comprensión de cada una y como esas acciones son normales en cada persona pero es algo que no habían escuchado y mucho menos descubierto. Luego de dar una pequeña explicación a ellos y la familia se pudo proseguir con la toma del mismo test.

Anterior a tomar ese test, se le aplicaron dos más, uno de ellos fue el Escala Satisfacción Vital, este nos ayuda a medir que tan satisfechos están ellos con la vida que les tocó y están pasando por esos momentos, no hubo complicaciones con ello, ya que siempre mencionaban que estaban agradecidos con Dios por la vida que les ha tocado ya que comprenden mejor el mundo; y se aman uno al otro y también aman a sus familiares y con eso basta para ser agradecidos.

En lo que respecta a la toma de los test, el primero en ser tomado fue la Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescente con síndrome de Down, la realización de esta evaluación se la realiza a alguna persona, familiar o cuidador de la persona con síndrome de Down, para que evaluara como es la calidad de vida de persona que está a su cargo, en este caso se lo realizó las respectivas madres de cada uno de los pacientes, normalmente esta escala se toma a personas adolescentes, pero se vio recomendado para poder evaluar como es el desenvolvimiento de la pareja en su entorno ya que las madres al no tener discapacidad pueden entender mejor las cosas y más aún ellas que han estado allí

para cuidarlos desde que han sido muy pequeños. No hubo complicación en la toma de esta escala un poco cansado si, por la cantidad de ítems que son y la explicación que se iba dando para un mejor entendimiento del mismo.

Tabla 2. Instrumentos y resultados de las pruebas psicométricas

INSTRUMENTO	Resultados de Calificación e interpretación
La Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescente con síndrome de Down	En la realización de esta escala no se da una cifra numérica o una calificación como tal, el resultado de la prueba es cualitativo sobre la apreciación de sus madres, y arrojo que la pareja tiene una buena calidad de vida, exceptuando en lo que tiene que ver con bienestar material que es donde presenta un déficit.
La escala Satisfacción Vital	Los resultados en su totalidad fueron de 28, dándonos una puntuación alta, donde se nos aclara que las personas que saquen este puntaje, son las personas que aman sus vidas y sienten que las cosas van muy bien, pese a esto existen áreas donde hay insatisfacción.
INVENTARIO GOLOMBOK-RUST DE SATISFACCIÓN SEXUAL	Los resultados arrojados en este test es de 72, dándonos a entender que la satisfacción sexual de la pareja es media, en esta evaluación puede no tener mucha relación con el caso, pero es necesario saber su nivel de satisfacción ya que

	es algo importante dentro del caso.
--	-------------------------------------

Al finalizar las sesiones psicológicas, se pudo apreciar como la pareja con síndrome de Down no constaba con una buena educación sexual desde su infancia ya que desconocían de temas como ¿Cuál es el rol que cumple cada uno de los dos en las relaciones sexuales? O ¿Cómo se da un encuentro sexual?, entonces se procedió a responder algunas de las preguntas. El desconocimiento y el poco entendimiento que hay dentro de la pareja es un punto clave para poder determinar cuál es la sexualidad de la pareja.

Soluciones planteadas

Una vez planteada la problemática y encontradas las situaciones expuestas en cada una de la sesiones, se puede realizar las respectivas soluciones para un respectivo mejoramiento de su actividad sexual, tanto para la pareja y su familia. Por lo que dicha información puede ayudar a despejar muchas dudas y a encontrar respuestas ya que uno de los deseos de la pareja es traer un hijo al mundo y poder ampliar la familia, se le mencionó que ese puede ser un acto un poco peligro porque además de su discapacidad, está la edad que tiene cada uno de ellos.

- La educación sexual es uno de los primeros puntos a mejorar dentro de la familia, ya que la desinformación que posee sobre este tipo temas y el manejo del mismo puede llegar a tener gran repercusión en el ámbito de la relación. El tema del placer y la satisfacción sexual dentro de la pareja es uno de los puntos de inflexión dentro de las relaciones, no solo en las personas que padecen una discapacidad, se puede notar mucho en las personas que no padecen una, es que es algo que muchas veces no se informan porque nos enfocamos en el placer propio más que el del otro, entonces en este tipo se debería de trabajar mucho en ello. Se debe de realizar mayores investigaciones en informarse por parte de la pareja, para que tengas más conocimiento sobre esto, y así poder mejorar sus relaciones sexuales, sabiendo que

ello no están enfocados en este tipo de placer, pero sería buenos puntos que ellos experimenten este tipo de acciones para que si llegasen a tener una familia con hijos en un futuro, puedan comunicarse y brindar esta información. Además de la información que puede darse en las relaciones sexuales, también se le brinda información sobre su propia sexualidad ¿Cómo las hormonas provocan la excitación? ¿Cómo una mujer es diferente a un hombre en el ámbito sexual, hormonal? Entre otras preguntas que pueden ayudar a mejorar su desinformación en esta clase de temas.

- Dentro del ámbito de las relaciones sexuales se tocó un punto muy importante como son los juegos sexuales que pueden compartir en el ático como pareja, las cenas románticas para fomentar el vínculo afectivo, se brindaron técnicas para fomentar la fantasía sexual, que es donde cada uno de los participantes escribe en un papel 5 fantasías sexuales y dicho papel lo intercambia con su pareja para que en futuras relaciones sexuales vayan desarrollando lo escrito por cada uno de ellos, es importante detallar como se llevará a cabo cada fantasía para que no haya mal interpretación. Otra técnica a utilizar es la de preparación de terreno, en dicha técnica no se emplea la penetración, solo se desarrollan en base a caricias y demás preámbulos que se dan dentro del encuentro sexual, todo está incluido como caricias, desvestir a la pareja, felaciones, aceites, masajes, algunas frutas, entre otras cosas, todo eso menos la penetración, todo dependerá de la imaginación de cada uno de ellos.
- Además del ámbito sexual la pareja debe de aprender a manejar la relación en el ámbito familiar y social, ya que no todo en la vida es sexo. Para tener una mejor vida social y de pareja se le indica a la pareja que deben de realizar una programación de actividades ya sea individual o en conjunto durante 4 semanas, si es posible en esto

ayudará a la familia para que haya una mejor planificación si no se llega a un acuerdo entre ellos. Realizar técnicas como la de intercambio de roles, que les ayudará a evitar discusiones y a fomentar la confianza que existe en cada uno de ellos.

Estas son algunas soluciones que se plantean para una mejora de la salud sexual y social de la pareja, ellos no presentan ningún tipo de alteración en estos casos, solo desinformación de cómo llevar una vida matrimonial. Es por ello que se presenta esta ayuda para que la pareja pueda sobrellevar la relación y no vaya a existir alguna problemática mayor en un futuro.

CONCLUSIONES

Con toda la información recabada, ya sea del sustento teórico y de los datos recogidos con respecto al presente caso de estudio se llega a la conclusión de que la hay mucha relación entre lo planteado y lo que se esperaba encontrar en base al objetivo, ya que la sexualidad de la pareja con síndrome de Down no está determinada por ningún problema social o familiar y que ellos tienen una apreciación distinta de cómo se relacionan las parejas, por lo que ellos no están enfocados en sí en lo que rodea a las relaciones sexuales y su placer; sino más bien en lo que envuelve a mantener el vínculo sentimental, como lo son el amor, el cariño, la comprensión y su comunicación.

Resaltando el hecho de que la pareja con síndrome de Down no ve como prioridad el mantener las relaciones coitales, es un punto para mencionar que lo más importante que ellos aprecian de estar en una relación es el de compartirla con una persona que aman, respetan y admiran como ser humano y no por que no sea prioridad

quiere decir que no practican el acto sexual, el cual lo ven como un adicional importante a la relación.

Con ello se puede concluir que este tipo de estudios de caso, ayudaran a sacar información que otras investigaciones no han propuesto hasta la actualidad, haber inmiscuida en como realmente es una relación coital, más que la afectividad en una pareja con síndrome de Down, por lo que esto puede ser desconocido para otros, al creer que pueden llegar a no darse un encuentro entre personas con este tipo de discapacidad.

Fue muy gratificante y satisfactorio haber realizado este estudio de caso, ya que es una gran interrogante puesta en la sociedad desde hace mucho tiempo, el hecho de creer que personas con este tipo de discapacidad es muy poco probable que encuentren pareja y más aún tener una relación entre dos personas con este tipo de discapacidad, por el hecho de creer que no son autosuficiente o no están aptos para formar una familia como lo dicta la sociedad, sin notar que puede estar mucho más preparados que una pareja heterosexual cualquiera.

Se recomienda seguir trabajando en este tipo de casos, y ahondar en una muestra mayor para así poder sacar conclusiones generales y en base a ello, realizar programas donde se ayude a sociales una mejor educación sexual, no solo a las personas con discapacidad intelectual que dicho sea de paso es muy poco observar este tipo de información para estas personas, también ayudar a informar a personas que no tengan una discapacidad ya que pueden ser útil para un familiar o alguien de su alrededor. También se recomienda inmiscuir en como son las relaciones sexuales en personas que padezcan un tipo de discapacidad distinta o algún problema de salud mental; como personas con discapacidades visuales o alguna persona con un trastorno de identidad disociativo que pueden ser problemas muy significativos para ellos pero poco estudiados.

BIBLIOGRAFÍA

Aluja, A., & Farré, J. (2013). *CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SEXUAL G.R.I.S.S.* Barcelona: Centro Internacional de Medicina Avanzada.

Argentina, A. S. (2011). *Sexo y síndrome de Down: todas las personas tienen derecho a saber.* Obtenido de ASDRA: <https://www.asdra.org.ar/salud/sexo-y-sindrome-de-down-todas-las-personas-tienen-derecho-a-saber/>

Bain, B. (2016). *Hablar sobre la sexualidad con mi hijo.* Obtenido de Centro de Recursos sobre Salud Sexual: <https://www.down21.org/revista-virtual/revista-virtual-2016/1722-revista-virtual-octubre-2016-numero-185/2984-articulo-profesional-octubre-2016.html>

Barrio, E., & B. M. (2014). sexualidad en personas con Síndrome de Down. *evista Española sobre Discapacidad Intelectua*, 8-21.

Fernández, A. D. (22-11-2015). ASPECTOS GENERALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 33-38.

Garvia, B. (2010). Sexualidad y síndrome de Down. *REVISTA MÉDICA*, 47-49.

Garvía, B. (2011). SÍNDROME DE DOWN. En B. G. Peñuelas, *SÍNDROME DE DOWN* (pág. 31). Barcelona: Marc Serra.

Garvía, B. (21 de marzo de 2016). *El sexo, un peligroso tabú para las personas con síndrome de Down.* Obtenido de EFE salud: <https://www.efesalud.com/el-sexo-peligroso-tabu-para-las-personas-con-sindrome-de-down/>

Orellano, A. (19 de julio de 2019). *Definición síndrome de Down (Enfermedad o condición)*. Obtenido de Organización Panamericana de Salud: <https://www.paho.org/relacsis/index.php/es/areas-de-trabajo/grupo-red-fci/61-foros/consultas-becker/1140-definicion-sindrome-de-down-enfermedad-o-condicion>

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. (2016). *SEXUALIDAD*. Obtenido de SALUD SEXUAL: https://www.who.int/topics/sexual_health/es/#:~:text=La%20salud%20sexual%20es%20un,toda%20oacci%C3%B3n%2C%20discriminaci%C3%B3n%20y%20violencia.

Saeteros, R. (30 de Noviembre de 2011). *Conceptos de sexualidad y términos relacionados*. Obtenido de slideshare: https://es.slideshare.net/janis_nerbet/conceptos-bsicos-sobre-sexualidad-humana-7302988

Salud, O. M. (02 de 10 de 2018). *Comunicaciones breves relacionadas con la sexualidad*. Obtenido de ORGANIZACION MUNDIAL DE LA : https://www.paho.org/clap/index.php?option=com_content&view=article&id=519:comunicaciones-brevs-relacionadas-con-la-sexualidad&Itemid=215&lang=es#:~:text=Seg%C3%BAn%20la%20definici%C3%B3n%20de%20la,libres%20de%20coerci%C3%B3n%2C%20discriminaci%C3%B3n%20y

ANEXOS

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SEXUAL G.R.I.S.S.

(Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction)

Validación experimental en lengua española: A. Aluja y J.M. Farré

Nombre.....

Apellidos.....

Edad.....

Fecha de Nacimiento.....Código*.....

(* A rellenar por el/la profesional)

INSTRUCCIONES.-

Cada pregunta del cuestionario puede responderse de las formas siguientes:

Nunca	0
Casi nunca	1
Ocasionalmente	2
Habitualmente	3
Siempre	4

Lea cada pregunta con atención y decida la respuesta que describe mejor la forma en como le han ido las cosas en sus relaciones sexuales **RECIENTEMENTE**, luego ponga una cruz en el cuadro correspondiente a la numeración.

Las respuestas son **TOTALMENTE** individuales y no pueden ser consultadas con su pareja.

¡ POR FAVOR, NO OLVIDE CONTESTAR A TODAS LAS PREGUNTAS !



Centro Internacional de Medicina Avanzada – Servicio de Reumatología
Manuel Girona, 33 08034-BARCELONA Tf. 935 522 700
www.institutferran.org www.cimaclinic.com

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SEXUAL G. R. I. S. S.

Nombre.....
 Apellidos.....
 Edad.....
 Fecha de Nacimiento.....Código*..... (no lo rellene)

Nunca	0	
Casi nunca	1	
Ocasionalmente	2	
Habitualmente	3	
Siempre	4	Código.....

1. ¿Siente una falta de interés hacia el sexo?
 0 1 2 3 4
2. ¿Le pregunta a su pareja qué es lo que le gusta o le disgusta de sus relaciones sexuales?
 0 1 2 3 4
3. ¿Transcurren semanas en las que no tiene relación sexual alguna?
 0 1 2 3 4
4. ¿Se excita sexualmente con facilidad?
 0 1 2 3 4
5. ¿Se siente satisfecha con la cantidad de tiempo que Vd. y su pareja dedican al juego previo al coito?
 0 1 2 3 4
6. ¿Siente que su vagina está tan cerrada que el pene de su pareja no puede entrarle?
 0 1 2 3 4



Centro Internacional de Medicina Avanzada – Servicio de Reumatología
 Manuel Girona, 33 08034-BARCELONA Tf. 935 522 700
www.institutferran.org www.cimaclinic.com

7. ¿Evita tener relaciones sexuales con su pareja?

0 1 2 3 4

8. ¿Es capaz de experimentar un orgasmo con su pareja?

0 1 2 3 4

Nunca	0				
Casi nunca	1				
Ocasionalmente	2				
Habitualmente	3				
Siempre	4				
					Código.....

9. ¿Disfruta abrazando y acariciando el cuerpo de su pareja?

0 1 2 3 4

10. ¿Encuentra satisfactorias las relaciones sexuales que mantiene con su pareja?

0 1 2 3 4

11. ¿Le resulta posible introducir un dedo de su mano en su vagina sin sentir molestias?

0 1 2 3 4

12. ¿Le disgusta frotar o acariciar el pene de su pareja?

0 1 2 3 4

13. ¿Se pone tensa y nerviosa cuando su pareja quiere tener relaciones sexuales?

0 1 2 3 4

14. ¿Le resulta imposible tener un orgasmo?

0 1 2 3 4



15. Realiza el coito más de dos veces por semana?

0 1 2 3 4

16. ¿Le resulta difícil explicar a su pareja que es lo que le gusta o le disgusta de sus relaciones sexuales?

0 1 2 3 4

Nunca	0	
Casi nunca	1	
Ocasionalmente	2	
Habitualmente	3	
Siempre	4	Código.....

17. ¿Le resulta posible introducir el pene de su pareja en su vagina sin sentir molestia alguna?

0 1 2 3 4

18. ¿Piensa que existe una falta de amor y afecto en sus relaciones sexuales con su pareja?

0 1 2 3 4

19. ¿Disfruta cuando su pareja le frota y acaricia sus genitales?

0 1 2 3 4

20. ¿Rechaza el tener relaciones sexuales con su pareja?

0 1 2 3 4

21. ¿Puede llegar al orgasmo cuando su pareja le estimula el clitoris durante el juego previo al coito?

0 1 2 3 4



22. ¿Se siente satisfecha con la cantidad de tiempo que dedica al coito en concreto?

0 1 2 3 4

23. ¿Tiene sensaciones desagradables ante lo que hace mientras está haciendo el amor?

0 1 2 3 4

Nunca	0	
Casi nunca	1	
Ocasionalmente	2	
Habitualmente	3	
Siempre	4	Código.....

24. ¿Siente que su vagina está suficientemente cerrada como para que el pene de su pareja no pueda entrar muy profundamente?

0 1 2 3 4

25. ¿Le disgusta que su pareja le abrace y acaricie?

0 1 2 3 4

26. ¿Se humedece su vagina mientras está haciendo el amor?

0 1 2 3 4

27. ¿Disfruta cuando realiza el coito con su pareja?

0 1 2 3 4

28. ¿Consigue llegar al orgasmo durante el coito?

0 1 2 3 4



NOMBRE Y APELLIDOS

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Género: Masculino Femenino Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa): / /

Nivel de discapacidad intelectual (según CI): Leve Moderado Severo Profundo

Nivel de discapacidad intelectual (según conducta adaptativa):

Habilidades conceptuales: Leve Moderado Grave Profundo

Habilidades sociales: Leve Moderado Grave Profundo

Habilidades prácticas: Leve Moderado Grave Profundo

Nivel de necesidades de apoyo (valorado con la SIS: Escala de Intensidad de Apoyos):

Limitado Intermitente Extenso Generalizado

Nivel de dependencia reconocido:

Grado I (moderada) Grado II (severa) Grado III (gran dependencia)

Porcentaje de discapacidad: % Año de expedición del certificado:

Otras condiciones de la persona evaluada (marque las que procedan):

Disc. Física : Limitaciones motoras en extremidades superiores

Limitaciones motoras en extremidades inferiores

Disc. Sensorial: Auditiva/sordera Visual

Problemas de salud graves Epilepsia

Problemas de comportamiento Trastornos de la alimentación

Trastorno del espectro del autismo Trastornos del sueño

Trastorno del control de impulsos Trastornos del estado de ánimo

Otra (especifique):

Tipo de servicio al que la persona acude y es objeto de esta evaluación (marque las que procedan):

Vida independiente con apoyos Piso tutelado Centro residencial Centro de día

Educación Ordinaria Educación Especial Educación Combinada

Servicio de salud

FECHA DE APLICACIÓN:

(dd / mm / aaaa)

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

NOMBRE Y APELLIDOS: _____

Relación con la persona evaluada:

- | | | | | |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Madre | <input type="checkbox"/> Padre | <input type="checkbox"/> Hermano/a | <input type="checkbox"/> Abuelo/a | <input type="checkbox"/> Tío/a |
| <input type="checkbox"/> Director/a escolar | <input type="checkbox"/> Profesor/a | <input type="checkbox"/> Orientador/a escolar | <input type="checkbox"/> Logopeda | |
| <input type="checkbox"/> Psicólogo/a | <input type="checkbox"/> Cuidador/a | <input type="checkbox"/> Enfermero/a | <input type="checkbox"/> Trabajador/a social | |
| <input type="checkbox"/> Amigo/a | <input type="checkbox"/> Otra. Especifique: _____ | | | |

Conozco a la persona desde hace _____ años y _____ meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

- Varias veces / semana Una vez / semana Una vez / dos semanas Una vez / mes

Para completar la escala he necesitado consultar a _____ personas (indique número y relación):

- Familiar Amigo/a Profesional de servicios sociales Profesional de servicios educativos
 Profesional de servicios sanitarios Otra. Especifique: _____

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Nombre completo de la Organización: _____

Acrónimo de la Organización: _____

Nombre del servicio o centro específico dentro de la Organización: _____

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando.
 Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

INCLUSIÓN SOCIAL

1	Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	Personas ajenas a su contexto de apoyos interaccionan con él/ella	N	A	F	S
4	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
5	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
6	Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos	N	A	F	S
7	Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos, scouts)	N	A	F	S
8	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
9	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Tiene oportunidades de conocer entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles, campamentos)	N	A	F	S
12	Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, gimnasio, campamentos urbanos, cafeterías, bibliotecas, centros cívicos, espacios jóvenes, conciertos, talleres)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEMS 1 y 3: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

Nunca	1	x	=		
A veces	2	x	=		+
Frecuentemente	3	x	=		+
Siempre	4	x	=		+
Total					

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	S
15	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)	N	A	F	S
16	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	N	A	F	S
18	Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias	N	A	F	S
19	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)	N	A	F	S
20	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas)	N	A	F	S
21	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno	N	A	F	S
22	En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	N	A	F	S
23	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
24	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S

Nunca	1 x	=		+
A veces	2 x	=		+
Frecuentemente	3 x	=		+
Siempre	4 x	=		+
Total				

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL

25	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer	N	A	F	S
26	Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
32	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
34	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabietas, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

Nunca	1	x	=		+
A veces	2	x	=		+
Frecuentemente	3	x	=		+
Siempre	4	x	=		+
Total					

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

BIENESTAR FÍSICO

37	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	N	A	F	S
38	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
39	Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión)	N	A	F	S
40	Recibe apoyos específicos cuando quiere aprender a cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., afeitarse, ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
41	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
42	Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud (p. ej., fisioterapia, realización de un deporte)	N	A	F	S
43	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad cervical, escoliosis)	N	A	F	S
44	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
45	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
46	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas	N	A	F	S
47	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
48	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S

Nunca	1	x	=	+
A veces	2	x	=	+
Frecuentemente	3	x	=	+
Siempre	4	x	=	+
Total				<input type="text"/>

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

BIENESTAR MATERIAL

49	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía (p. ej., móvil, tableta, ordenador, aplicaciones informáticas)	N	A	F	S
50	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
51	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	A	F	S
52	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	A	F	S
53	Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
54	Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juegos, juguetes, materiales escolares, revistas, libros, ropa, música, nuevas tecnologías)	N	A	F	S
55	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	A	F	S
56	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
57	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
58	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus capacidades y limitaciones (i.e. sensoriales, intelectuales, conductuales)	N	A	F	S
59	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales	N	A	F	S
60	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S

Nunca	1 x	■	+
A veces	2 x	■	+
Frecuentemente	3 x	■	+
Siempre	4 x	■	+
Total			<input type="text"/>

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

DERECHOS

61	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
62	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
63	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	S
64	Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)	N	A	F	S
65	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
66	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
67	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)	N	A	F	S
68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
69	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
70	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
71	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	N	A	F	S
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

Nunca	1	x	=	+
A veces	2	x	=	+
Frecuentemente	3	x	=	+
Siempre	4	x	=	+

Total

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

DESARROLLO PERSONAL

73	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)	N	A	F	S
74	Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, comidas, actividades, terapias, estimulación)	N	A	F	S
75	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
76	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva)	N	A	F	S
77	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
78	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
79	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación)	N	A	F	S
80	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	N	A	F	S
81	Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente	N	A	F	S
82	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
83	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
84	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

Nunca	1	x	=		+
A veces	2	x	=		+
Frecuentemente	3	x	=		+
Siempre	4	x	=		+
Total					

N = Nunca
 A = A veces
 F = Frecuentemente
 S = Siempre

RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
86	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
95	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarle a relacionarse con otras personas	N	A	F	S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S

Nunca	1	x		=		+
A veces	2	x		=		+
Frecuentemente	3	x		=		+
Siempre	4	x		=		+
Total						<input type="text"/>

Escala de satisfacción con la vida

Nombre: _____

*Fecha de administración: _____

División : _____

Fecha de comienzo de cuidado: _____

*Tipo de Cuidado: _____

*Tipo de Puntuación: _____

Puntuación:

A continuación se presentan cinco afirmaciones con las que usted puede estar de acuerdo o en desacuerdo. Utilizando la escala de abajo, indique cuan de acuerdo está con cada elemento, eligiendo el número apropiado asociado a cada elemento. Por favor, sea abierto y honesto al responder.

	1 Totalmente en desacuerdo	2 En desacuerdo	3 Ligeramente en desacuerdo	4 Ni de acuerdo ni en desacuerdo	5 Ligeramente de acuerdo	6 De acuerdo	7 Totalmente de acuerdo
1. En la mayoría de las formas de mi vida se acerca a mi ideal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Las condiciones de mi vida son excelentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Estoy satisfecho con mi vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hasta ahora, he conseguido las cosas importantes que quiero en la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si pudiera vivir mi vida de nuevo, no cambiaría casi nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Reproducido con permiso de Ed Diener, Ph.D. Copyright © Ed Diener. Situado en el dominio público por Ed Diener.
Traducido y diseñado en Español por José A. Reyes-Torres, PsyD.

Puntos de corte

30-35	Puntuación muy alta; altamente satisfechas. Las personas que obtienen una puntuación en esta rango aman sus vidas y sienten que las cosas les van muy bien.
25-29	Puntuación alta. Las personas que obtienen una puntuación en esta rango aman sus vidas y sienten que las cosas les van muy bien. Pese a ello, tienen identificadas áreas de insatisfacción.
20-24	Puntuación media. La puntuación media obtenida en los países desarrollados se sitúa en esta zona. Las personas que obtienen una puntuación en este rango consideran que hay áreas de su vida que necesitan mejorar.
15-19	Ligeramente por debajo de la media. Las personas que obtienen una puntuación en este rango suelen tener problemas pequeños pero significantes en varias áreas de sus vidas.
10-14	Insatisfechas. Las personas que obtienen una puntuación en este rango están significativamente insatisfechas con sus vidas.
5-9	Extremadamente insatisfechas. Las personas que obtienen una puntuación en este rango suelen sentirse extremadamente infelices con su vida actual.