

SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA EN ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CHILE: ASPECTOS BIOÉTICOS

**MAGISTER INTERUNIVERSITARIO DE BIOÉTICA
CENTRO DE BIOETICA FACULTAD DE MEDICINA**

Tesis presentada como parte de los requisitos para optar al grado de Magister en Bioética.

**ESTUDIANTE: LIC. VANESSA ANDREA BOUQUILLARD
ESCALONA
TUTORA: DRA. LORNA LUCO CANALES**

INDICE

RESUMEN	4
1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	2
1.2 OBJETIVO GENERAL.....	2
2. ANTECEDENTES.....	3
2.1 SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA (SSYR).....	3
2.2 SEXUALIDAD.....	4
2.3 Adolescencia	6
2.4 Discapacidad Intelectual (DI)	7
2.5 Sexualidad en Adolescentes con discapacidad intelectual.....	8
2.6 Programas de apoyo en SSYR para adolescentes con DI.....	11
2.7 Bioética y valores en ssyr de adolescentes con di.....	12
3. MARCO METODOLÓGICO.....	16
3.1 PARADIGMA.....	16
3.2 TIPO DE ESTUDIO	16
3.4 POBLACIÓN EN ESTUDIO	16
3.5 TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	16
3.6 INSTRUMENTO.....	17
3.7 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS.....	17
3.8 RESGUARDOS ÉTICOS	17
4. RESULTADOS.....	18
4.1 Programas de apoyo a la salud sexual y reproductiva para adolescentes con discapacidad intelectual en Chile.	18
4.2 Dimensiones valóricas más importantes en la atención clínica en salud sexual y reproductiva.	21
4.3 Consideraciones bioéticas en los programas de apoyo a la salud sexual y reproductiva de los adolescentes con discapacidad intelectual.	24
4.4 Lineamientos fundamentales para un abordaje bioético e integral de la salud sexual y reproductiva de adolescentes con discapacidad intelectual en Chile.	26
5. DISCUSIÓN.....	30
6. CONCLUSIONES.....	33



Universidad del Desarrollo
Universidad de Excelencia

7. BIBLIOGRAFÍA	35
ANEXOS	41
Anexo N° 1: Matriz de Análisis.....	41
ANEXO N°2: CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS ANALÍTICAS	47
ANEXOS N°3: GUIÓN ENTREVISTA A PROFESIONAL EXPERTO.....	48

RESUMEN

Introducción: La salud sexual y reproductiva (SSYR) es parte del autocuidado personal y colectivo, que se instala progresivamente desde la niñez, siendo la adolescencia, la etapa de mayor oportunidad para incorporar hábitos de vida saludables. Dentro de estos existe un grupo minoritario que tiene discapacidad intelectual (DI), jóvenes que socialmente son considerados asexuados, descuidando su desarrollo sexual, exponiéndolos con ello a situaciones de violencia, negligencia y abuso. Considerando que estas personas también son sujetos de derecho es que se pretende describir el abordaje integral de la salud sexual y reproductiva de adolescentes con discapacidad intelectual en Chile.

Metodología: Revisión narrativa con búsqueda bibliográfica en 4 bases de datos, confeccionando una matriz de análisis que permitió jerarquizar los documentos según Oxford y una entrevista a profesional experto que complementó la información recabada.

Resultados: Se encontraron 23 documentos que indicaron la carencia de programas específicos de apoyo a la SSYR de adolescentes con DI. Por lo que se entrega como propuesta incluir valores en la atención de salud como la calidad, igualdad, respeto, responsabilidad y compromiso con esta población, incorporando los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia y justicia, a través de la promoción de la toma de decisiones en SSYR de acuerdo a las particularidades de cada adolescente, incorporando a las familia e intersector.

Discusión: Pese a que existe regulación internacional y nacional del tema, falta mejorar las intervenciones existentes en salud sexual y reproductiva. Al respecto destacar la iniciativa “Sexualidad e Inclusión de Personas con Discapacidad” que se posiciona desde un enfoque de derechos.

Conclusiones: En Chile existen pocos estudios que permitan analizar y respaldar las acciones en salud sexual y reproductiva de estos jóvenes en particular. Por esto, se recomienda la capacitación de los profesionales de salud en discapacidad intelectual, adolescencia y bioética como base para promover los derechos sexuales y reproductivos.

Palabras claves: Salud sexual, salud reproductiva, Adolescentes con discapacidad intelectual, bioética.

1. INTRODUCCIÓN

Según la OMS (2003), “La Salud Sexual es un estado de completo bienestar físico, emocional, mental y social en relación con la sexualidad, no es solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar”. A su vez, “La Salud Reproductiva es un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos”. Para encarnar ambos conceptos en el inconsciente social y en las prácticas rutinarias de salud, requieren un enfoque positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, disfrutando toda persona de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos, decidiendo de manera autónoma el procrear o no. Los servicios de salud y los profesionales que en ellos trabajan, deben asegurar experiencias placenteras, seguras, libre de coerción, prejuicios, discriminación y violencia, a través de un acceso garantizado a una información adecuada y oportuna, poniendo a disposición de la población prestaciones, que aseguren la promoción y cumplimiento de los derechos sexuales y reproductivos. Estos derechos, como parte de los derechos humanos fundamentales, comprenden las necesidades vitales de las personas, reconocidos universalmente y exigibles ante la ley, no tienen jerarquía ni relación de orden, siendo inviolables, indivisibles e irrenunciables; se basan en la dignidad e individualidad de cada persona y la libertad para decidir sobre el ejercicio de la sexualidad y reproducción, implicando que tanto mujeres como hombres puedan tomar decisiones autónomas sobre su propio cuerpo y su reproducción. (1)

La salud sexual y reproductiva es parte del autocuidado personal y colectivo de una comunidad, que se instala progresivamente desde la niñez, al interior de los hogares, apoyados por profesionales de salud desde las áreas promocionales y preventivas, siendo la adolescencia, la etapa de mayor oportunidad para incorporar hábitos de vida saludables que determinarán la calidad de vida en la adultez y adultez mayor. Según el Ministerio de Salud de Chile (2), la adolescencia es considerada una de las etapas más importantes en el desarrollo humano. En este periodo se generan múltiples cambios a nivel biológico, psicoemocional y social, que contribuyen a la construcción de su desarrollo integral, madurez intelectual, sexualidad y la búsqueda de identidad. La obtención del razonamiento abstracto o lógico-matemático al final de esta etapa les permite comprender, acceder, procurar valores y entidades muy abstractos, permitiéndoles participar en instituciones sociales, religiosas, deportivas, comunitarias, entre otras. Por otro lado, los cambios corporales y el desarrollo hormonal, desencadenan sensaciones e impulsos sexuales más intensos provocando una transformación de la autoestima, la imagen corporal, la conducta y, creando una mayor conciencia sobre su género y actuar sexual. Asimismo, el Fondo de Población de las Naciones Unidas (3), plantea que la sexualidad es “un elemento inherente al ser humano, que conjuga el ser biológico, psicológico y sociocultural”, el cual está presente durante toda la vida, sin embargo, es durante la etapa de pubertad y adolescencia en donde percibe y comprende que son “seres humanos sexuados”. Esta metamorfosis, estará influenciada por el contexto sociocultural donde el individuo está inmerso, requiriendo orientación y apoyo de las organizaciones dispuestas por el Estado, teniendo como resultado una persona agente de sus propios cambios o en un ser altamente vulnerable y de riesgo. (4)

Entendiendo que la adolescencia es una etapa crítica y especialmente sensible, a factores externos positivos y negativos, lo es aún más, cuando a este periodo desafiante se incorpora una condición distintiva como la discapacidad intelectual, entendida como “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, manifestada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas”, comenzando antes de los 18 años.(5) Esta capacidad adaptativa limitada y coeficiente intelectual bajo la media, socialmente, guarda relación con el desarrollo anormal de la sexualidad, caracterizando a la persona como asexual o hipersexual, que, conjugado con adversidades sociales, aumenta el riesgo de negligencia parental, abuso sexual, violación, infecciones de transmisión sexual y embarazos no deseados.

Internacionalmente, se declara que el 75% de la población con discapacidad intelectual sufrirá algún tipo de abuso durante su vida, destacando como el más frecuente el abuso de origen sexual. En una revisión de la OMS, en la revista The Lancet, se señala que los menores de edad con discapacidad sufren 3,7 veces más violencia que los que no la poseen y 4,6 veces más violencia sexual que sus homólogos sin discapacidad. (6)

A nivel nacional, de 6.149 denuncias realizadas a carabineros por abuso sexual en el año 2015, 3.824 de las víctimas corresponden a menores de edad, lo que representa el 62,18% del total de denuncias. (7)(8)(9)

Por lo anterior, es que los/as adolescentes con discapacidad intelectual son personas altamente vulnerables, requiriendo de un abordaje en salud sexual y reproductiva transdisciplinario específico, especializado y atingente a través de programas o acciones con cobertura nacional que promuevan valores como la igualdad y equidad, respetando la diversidad, los derechos y la capacidad para tomar decisiones de su propio cuerpo y sexualidad, involucrando en este apoyo a la familia, comunidad y sistemas de salud y educación. (10)

1.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el abordaje de la salud sexual y reproductiva de los adolescentes con discapacidad intelectual en Chile?

1.2 OBJETIVO GENERAL

Describir el abordaje integral de la salud sexual y reproductiva de adolescentes con discapacidad intelectual en Chile.

1.2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Analizar los distintos programas de apoyo a la salud sexual y reproductiva para adolescentes con discapacidad intelectual en Chile.
- b) Explicar las dimensiones valóricas más importantes que se involucran en la atención clínica en salud sexual y reproductiva.
- c) Indagar sobre las consideraciones bioéticas en los programas de apoyo a la salud sexual y reproductiva de los adolescentes con discapacidad intelectual.
- d) Proponer el desarrollo de áreas fundamentales para un abordaje bioético e integral de la salud sexual y reproductiva de adolescentes con discapacidad intelectual en Chile.

2. ANTECEDENTES

2.1 SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA (SSYR)

Este término surge por primera vez en 1994, en la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de las Naciones Unidas realizada en El Cairo, centrándose en el desarrollo del sujeto como un ser individual que interactúa en grupos sociales como base para su dinámica, definiéndola entonces como un bienestar generalizado, que incluye el ámbito físico, mental y social, a diferencia del paradigma de las anteriores conferencias. El foro de atención fue salud reproductiva, operacionalizando la atención de la salud reproductiva como todos los métodos, técnicas y servicios que contribuyan al bienestar reproductivo y con ello a la salud, a través de una pesquisa precoz, diagnóstico y tratamiento oportuno en problemáticas relacionadas a la reproducción. La salud sexual por su parte, se desprende y queda supeditada a la salud reproductiva, entendiéndose por ella al desarrollo de la vida y de las relaciones personales en línea con la sexualidad. Para que un individuo goce de salud, es importante que además de no padecer enfermedad o dolencia, la persona esté en un completo equilibrio, que no se limite al ámbito biológico y su comportamiento, sino también a su entorno y al factor psicoafectivo, que influenciarán en la construcción y vivencias de su sexualidad, según los límites morales, valores y expectativas que tenga cada cultura. De esta forma, es importante que hombres y mujeres logren gozar de una vida sexual satisfactoria ya sea con fin reproductivo o recreativo, sin riesgo de contraer alguna infección o enfermedad, sin discriminación ni violencia y lo más importante teniendo la posibilidad de recibir información necesaria, adecuada y fidedigna para decidir en forma certera sobre su bienestar sexual. (1)(2)(11)

A partir del año 2002, la Organización Mundial de la Salud, aumentó la concienciación sobre los efectos del estigma, la discriminación y la calidad insuficiente de la atención de temáticas relacionadas como la salud sexual. Ante la morbilidad y problemáticas sociales como la infección por el VIH, otras infecciones de transmisión sexual (ITS), las afecciones genitourinarias, diversidad sexual, violencia de género y las disfunciones sexuales, comenzó junto a un grupo de expertos a independizar a la salud sexual de la reproductiva, teniendo sus primeros frutos el año 2010, presentado a la comunidad mundial un marco para el diseño de programas en salud sexual. (2)

En la asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en septiembre de 2015, se delinearon los Objetivos de Desarrollo Sostenible para la salud mundial hasta el año 2030, priorizando la salud sexual y reproductiva en el objetivo “Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades (ODS 3)”, teniendo como meta atingente universalizar el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva. En el mismo año, en armonía a lo ya definido, la ONU realiza una serie de reportes epidemiológicos donde se detalla la magnitud de la violación a los derechos sexuales y reproductivos (DSYR) a nivel mundial, recordando a los países que han respaldado los acuerdos en Asambleas y Conferencias Internacionales de Población y desarrollo (entre ellos Chile), la obligación de respetar, promover y cumplir los DSYR, a través de acciones legislativas, administrativas, presupuestarias, judiciales y otras que se estimen necesarias, detallando las siguientes áreas de la SSYR:

- VIH/SIDA.
- Aborto.
- Prácticas nocivas (Matrimonios precoces y mutilación urogenital femenina).
- Anticoncepción y Planificación Familiar.
- Sexualidad Sana.
- Adolescentes.
- Defensorías de los Derechos Humanos.
- Violencia contra las mujeres.
- Diversidad sexual.
- Mortalidad y morbilidad materna.

Promover el pleno desarrollo de los DSYR, parte de la SSYR, como derechos básicos de todas las parejas e individuos debe ser la prioridad de los profesionales que salud, incorporando factores psicoemocionales, sociales, culturales, étnicos, religiosos e inmigratorios que van definiendo la sexualidad de una persona, permitiendo ampliar la visión hacia un vivir satisfactoria en áreas fundamentales del ser humano. Así también, los servicios de salud, deben diversificar y priorizar esta temática en sus canastas de prestaciones, las acciones familiares y comunitarias, en las metas del índice de actividad en la Atención Primaria y en la calidad de las atenciones en el nivel secundario y terciario, articulándose con el Ministerio de Educación para una coherencia entre la promoción del cuidado en SSYR y la educación sexual. (12)

2.2 SEXUALIDAD

Concepto multiforme, extenso, profundo y complejo que incluye al sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción, cuya conjunción forma la sexualidad. En un sentido amplio, es una forma de comunicación humana y fuente de salud, placer, afectividad e incluso como fuente de reproducción. La sexualidad es plural entre cuerpo y mente, influenciado por interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales, que completan al ser humano permitiéndole expresarse a través de parámetros como el deseo, erotismo, fantasías, conductas, vivencias, etc. (13)(14)(15)Villanueva afirma que la sexualidad no necesariamente se encuentra unida a la reproducción, y que entre los componentes de la sexualidad que deben protegerse se encuentran la identidad sexual y de género, la orientación sexual, la elección de pareja, la actividad sexual libre, consentida y sin riesgo, el erotismo, el placer y la intimidad (2)

La sexualidad engloba, todos las áreas propias del ser humano, explicándose como una realidad dinámica que va desarrollándose a través del crecimiento y las vivencias de cada individuo, influenciado por el contexto sociocultural en el que se está inmerso (16)(17)Involucra además, la forma de vivir y expresarse por el sólo hecho de ser sexuado desde la célula más básica, hasta sus características más complejas como el pensamiento, la forma de relacionarse, la conducta y personalidad. (18)Estas vivencias de sexualidad y su expresión a través de los años irán considerando diferentes enfoques y

objetivos, desde el autoconocimiento en la niñez, pasando por la afirmación de la identidad sexual incorporando el deseo de contacto físico y afecto en la adolescencia. (19)

La sexualidad se divide en ámbito biológico y ámbito psicológico, sexo y género respectivamente. La interpretación de estos aspectos ha sido controversial a través de los años, existiendo tres paradigmas que intentan explicar la interdependencia entre ellos:

- La identidad, es el concepto más antiguo, se define como una dimensión influenciada por lo biológico, con características y comportamientos socio culturales determinados, sexo y género correspondientes entre sí, es decir, sexo masculino, género masculino.
- Separación e independencia, paradigma imperante en la sociedad actual. Intenta explicar la independencia radical entre sexo y género, donde cada persona decide la identidad sexual y el género al cual pertenecer, independiente de su sexo biológico, pasando de la bipolaridad sexual (femenino y masculino) a un enfoque de género que contempla una diversidad amplia, llamada actualmente diversidad sexual LGTBIQ+ (siglas que designan colectivamente lesbico, gay, bisexual, trans, intersexual, queer, incluyendo a través del + cualquier otra identidad que se quede en el medio de todas ellas o en ninguna parte). Las diferencias entre hombre y mujer, según esto, ya no están ligadas a la naturaleza fija, sino, a la cultura y la sociedad, influyendo en el pensamiento y la conducta, asignándole características específicas y a la vez diversa a cada una (20) (21). Otros autores hacen referencia a que la identidad de género es una construcción sociocultural enfocada a la características, atributos y roles que se les asigna a cada persona en razón de su sexo, mientras que la atracción sexual o preferencia sexual que se siente hacia personas del mismo sexo, sexo opuesto o hacia ambos sexos, es lo que se considera como orientación sexual. (17) Desde otro escenario, Santana y Pérez planean que la orientación sexual se manifiesta como un “sentimiento profundo y esencial, es una vivencia muy estable y que una vez que se establece, suele mantenerse a lo largo de la vida”. (22) Ésta se comienza a gestar durante la infancia y finalmente se desarrolla en la adolescencia, en donde la mayoría de los individuos toman conciencia de su deseo sexual. Cada persona puede identificarse con uno o más géneros, independiente de su sexo, reconociéndose como estados normales de su sexualidad y orientación, afirmando que no existe una forma natural de masculino y femenino sino una liberación sexual plena.
- El último paradigma habla sobre la complementariedad en la diferencia, aludiendo a que existe diferencia biológica, psíquica y cultural entre un sexo y otro, pero que estos se complementan entre sí, dando una igualdad de dignidad y de los derechos derivados a partir de la naturaleza humana, existiendo interdependencia, correspondencia y complementariedad. (23)

Desde la perspectiva psicológica, la sexualidad se considera como una energía arrolladora e instintiva que determina la actividad humana, esta fuerza innata y de carácter biopsíquico es entendida como el espíritu de cada persona que está encargado de dar vida a la corporalidad humana; la relación entre dos personas independientes del sexo va a depender de la mutua coordinación de las cualidades espirituales propias de cada ser. Estas cualidades van más allá de las características externas de cada persona, se basa en la construcción psicológica y emocional de cada ser, buscando constantemente una complementariedad espiritual, a través del encuentro de los cuerpos, pero sin importar como es

el cuerpo. Esta área se complementa con la afectividad, entendida como conjunto de emociones, sentimientos y estados de ánimo, presentes en cada acto de las personas. Es parte del desarrollo humano que, incide en el pensamiento, la conducta y la forma de relacionarse con uno mismo/a y con los demás (18)(24)

2.3 ADOLESCENCIA

Personas jóvenes entre 10 y 19 años, dividiéndose en dos etapas cronológicas según la Organización Mundial de la Salud, fase temprana desde los 10 a los 14 años y fase tardía desde los 15 hasta los 19 años. La etapa temprana se caracteriza por los cambios físicos comenzando con una repentina aceleración del crecimiento, desarrollo de los órganos sexuales y de las características sexuales secundarias, los cambios externos son más evidentes, tienen conciencia de su género, ajustando generalmente su conducta e imagen corporal a los cánones establecidos por la sociedad o su entorno inmediato. (25) En la etapa tardía aún existe desarrollo del cuerpo y cerebro, se produce una reorganización y aumento del pensamiento analítico y reflexivo, consolidando independencia en algunas áreas de la vida. El razonamiento y toma de decisiones se comienza a desarrollar durante la adolescencia temprana en las mujeres, mientras que en los hombres se desarrolla en la adolescencia tardía (26)

Mundialmente, los determinantes biológicos de la adolescencia son similares; Sin embargo, la duración y las características propias de este periodo pueden variar dependiendo de los contextos socioeconómicos y culturales. Hoy inicia más temprano la pubertad, se posterga o descarta la idea del matrimonio, urbanización entre inmediatez a los requerimientos y servicios, la globalización de las comunicaciones y la evolución de las actitudes y prácticas sexuales. Otro cambio importante es el perfil de vitalidad y prosperidad que los destacaba. Ya que hoy mueren más de 1,2 millones de adolescentes por causas evitables. Las principales son accidentes, suicidios, violencia, complicaciones ligadas al embarazo y otras enfermedades prevenibles o tratables. Muchos más sufren enfermedades crónicas y discapacidad. Además, varias enfermedades de la adultez tienen su origen en la adolescencia. Por ejemplo, el uso de tabaco, ITS (Infecciones de transmisión sexual) incluyendo el VIH, malos hábitos alimentarios y el sedentarismo, conllevan a enfermedades o muerte prematura a lo largo del ciclo vital.(25)(27)

Este es el periodo más complejo del curso de vida, pero desafiante para las familias, comunidad, Escuelas y servicios de salud, debiendo apoyar la adquisición adecuada de competencias para desarrollar conciencia y responsabilidad sobre sí mismo y el medio donde se desenvuelve, madurez social e intelectual, forjar lazos con otras personas, relacionándose saludablemente, instaurando la identidad y ejerciendo con propiedad todas las esferas de la sexualidad; iniciando proyectos de vida, alcanzando autonomía para enfrentar la etapa adulta en las mejores condiciones. (26) (27)

2.4 DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

En el contexto histórico este concepto evolucionó del “Retraso Mental” que aludía clínicamente a características intelectuales deficitarias y alteración de actividades adaptativas. Sin embargo, en la 11ª edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) publicado en el año 2010 (Traducido al español el 2011), la discapacidad intelectual cobra características socioecológicas, entendiéndose entonces que la persona está inmersa en un entorno social, en el que interactúa. Por lo tanto, la discapacidad intelectual “se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”. El manual además explicita apoyos individualizados, pertinentes a la realidad comunitaria y prestaciones de servicios de salud, educación, social, entre otros. La importancia de este cambio evolutivo radica en el dinamismo actual de la definición, promoviendo una mejora continua del funcionamiento de estas personas y en su calidad de vida, influenciada por factores biológicos y sociales. Asimismo, es un concepto más amigable que trata de terminar con el carácter peyorativo de Retardo Mental, que determinaba a la persona de por vida por su nivel de inteligencia.

Paralelamente, en el año 2005, en un afán de visibilización social, las propias personas con discapacidad acuñaron el modelo de Diversidad Funcional. Movimiento que desea erradicar la capacidad como indicador para el colectivo y sustituirlo por la dignidad: mismo valor para las vidas y mismos derechos, reivindicar el valor de la diversidad humana y la participación en esta diversidad de nuestro colectivo y propugnar un cambio de terminología: sustituir “personas con dis-capacidad” por “hombres y mujeres discriminados por su diversidad funcional” o, más breve “personas con diversidad funcional”, desprendiéndose de él el concepto de Diversidad Funcional Intelectual o Diversidad Intelectual. (28)

En la última Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en el año 2006, señala que todas las personas con discapacidad deben gozar del máximo nivel de sus derechos humanos y libertades fundamentales, explicitando así todas las categorías de derechos, indicando aquellos que necesitan adaptaciones para cumplir con sus necesidades, promoviendo su protección para evitar el menoscabo y vulneración evidenciada desde el principio de los tiempos. De lo anterior, se redacta un protocolo facultativo en que todos los Países participantes, entre ellos Chile, firman comprometiéndose a permear en leyes, políticas, programas y normativas, los acuerdos de la conferencia. Dentro de ellas se encuentra la Ley número 18.600, que establece las normas sobre deficientes mentales, que en su Artículo 2º estipula que las personas con discapacidad mental son todas aquellas que, como consecuencia de una o más limitaciones psíquicas, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social. Además, en su Artículo 1º establece el derecho que poseen estas personas a la equidad de oportunidades con respecto al acceso a la salud en términos de prevención, diagnóstico precoz y rehabilitación (29). Se crea también el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), organismo público, descentralizado y territorialmente desconcentrado, que tiene por objetivo promover la igualdad de oportunidades entre personas que presentan una discapacidad, contribuyendo a su

inclusión social, al pleno goce de sus derechos y a la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, a través de lo señalado en la Ley 20.422 en su Artículo 1°, 4° y 7°: Generando estrategias de desarrollo local inclusivo que se gestionen mediante coordinación con el Estado, la ejecución de políticas y programas (29). Los programas deben mejorar la calidad de vida, promoviendo su desarrollo personal, relaciones interpersonales, su inclusión social y el respeto por sus derechos, en un contexto de igualdad de oportunidades para estas personas y la ausencia de discriminación basada en su condición. Finalizando con la gestión de acciones para disminuir las desventajas al momento de ejercer su vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social. (30)

2.5 SEXUALIDAD EN ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los seres humanos son sexuados y sexuales desde que nacen hasta que mueren, estas características son compatible con cualquier condición física, psicológica o social, moldeadas por aspectos religiosos, culturales, políticos, educacionales y creencias morales, dinámicos a lo largo de la historia. Es así como las personas con discapacidad intelectual tienen el mismo desarrollo psicosexual que cualquier otra persona, con distintos tiempos, ya que la madurez personal y la personalidad, forjada por las vivencias a lo largo de los años, son sus pilares, siendo la adolescencia una etapa crucial y estimuladora para una evolución saludable. A esto se suman, con una influencia minoritaria, los aspectos genético-biológicos, que entregan algunos parámetros orientadores del desarrollo sexual, dependiendo de la edad y del nivel o grado de su condición, con los cuales se debe tener precaución ya que varían de persona a persona por los aspectos antes mencionados: (10)

- Discapacidad intelectual profunda: Expresan mayores impulsos a gratificarse durante la edad puberal, sólo a través de la estimulación de su propio cuerpo, limitándose a la masturbación, tomando un carácter repetitivo que se puede comparar con las actividades estereotipadas que pueden significar incluso formas de autoestimulación rítmica. Se pueden observar algunos casos de masturbación en alternancia con comportamientos de auto y heteroagresividad, como reacciones ante situaciones de frustración. La persona con DI profunda, está sometida a un estado de tensión que se eleva a un grado de intolerancia tal, que la masturbación, al igual que la automutilación, cumple la función de procurar alivio, así como un medio de descargar la violencia. Aparecen caracteres sexuales secundarios. Son limitadas las posibilidades de implementar el cuidado en salud sexual y reproductiva de manera tradicional, y esta suele delimitarse a determinados aspectos. No tienen posibilidades de acceder a una relación coital por propia decisión ni tampoco a una vida reproductiva por decisión propia.(31)
- Discapacidad intelectual severa: Logran la gratificación por su propio cuerpo, con objetos y con el cuerpo de aquellos con los que están ligados afectivamente. Es frecuente la masturbación con sus manos o friccionarse con distintos objetos. No suelen buscar por propia iniciativa la relación coital, pero hay dignas excepciones. Atraviesan las distintas etapas psicosexuales, por lo tanto, erogenizan la totalidad de su cuerpo. Reconocen el placer a través de las figuras afectivas y buscan la gratificación corporal por medio de la repetición de situaciones similares.

(31) Realizan exploraciones en su propio cuerpo, lo que les permite descubrir zonas más placenteras y descubrir las diferencias anatómicas entre los sexos. Acceden a la comprensión de su propia intimidad y el respeto por la intimidad de los otros. Pueden elegir compañero/a, con quien desean compartir contactos corporales de exploración. Durante la pubertad, aparecen los caracteres sexuales secundarios, por lo que se incrementa la búsqueda de gratificación. El cuidado en salud sexual y reproductiva brindada a éste colectivo no es sólo posible, sino necesario, realizando algunos ajustes y adaptaciones, fundamentalmente desde el lenguaje visual y concreto.(31) (32) (33)

- Discapacidad intelectual leve o moderada: Acceden a la toma de conciencia de las posibilidades sexuales y la capacidad orgásmica. Los jóvenes se manifiestan a través de la masturbación con objetos concretos como el reconocimiento corporal, la fantasía de una relación sexual y la búsqueda de placer. Muchas veces llegan a la definición de la orientación sexual y eligen una pareja con intereses afectivos y sexuales, incluida la actividad coital. Pueden acceder por propia decisión a la vida reproductiva. Los adolescentes con este nivel de discapacidad intelectual pueden desarrollar las instancias reguladoras de su personalidad, incluyendo los aspectos de identidad y rol de género. Su comportamiento moral puede mantenerse a nivel de normas y estereotipos adquiridos a su peculiar ritmo de aprendizaje social que, que en algunos casos comprende normas morales comprendidas a nivel concreto, sin otra generalización en un sistema de valores. Además, las personas con DI leve pueden lograr una autovaloración de sus persona en diversas cualidades de su esfera sexual, una motivación consciente hacia la vida sexual, una representación concreta de sus comportamientos sexuales y de ideales sexuales, en fin, una conciencia concreta de su identidad de género y del rol de género que desempeñan en diferentes situaciones. Algunos adolescentes o jóvenes con DI pueden sufrir debido a diversas fallas en su educación con algún trastorno emocional que altere su comportamiento en general, y por tanto, su esfera sexual.(31)(33)

A nivel social se tiene un estigma con la sexualidad de personas con DI asociados a su condición, creando un imaginario colectivo de personas asexuadas o con hipersexualidad. La falta de habilidades sociosexuales suelen asociarse unilateralmente a la discapacidad y su grado, proyectado desde el entorno al miedo, infantilización, angelización, hipersexualización, segregacionismo e institucionalización. Lo anterior, ha sido reforzado por su entorno más cercano, a través del alto nivel de dependencia, desestimando el cuidado en salud sexual y reproductiva. Esto determina vivir una sexualidad desde lo prohibido, lo negado, desde la falta de experiencia o por el contrario vivirla públicamente al desconocer que hay aspectos privados, íntimos y pudorosos.(34)

Independientemente de que la persona presente o no una discapacidad, todos los individuos en la etapa de la adolescencia requieren de apoyo y guía en torno al manejo de sus afectos y sexualidad, adaptándose la información a la edad, nivel de desarrollo moral, capacidad de toma de decisiones y nivel de autonomía del individuo (31). La posibilidad de razonamiento abstracto o lógico-matemático, está muchas veces vedada desde un comienzo. Sin embargo, estos adolescentes también pueden comprender, acceder, procurar valores y entidades muy abstractos (libertad, justicia, amistad,

honestidad, fe, entre otros), que les permiten participar en instituciones sociales, religiosas, deportivas, comunitarias, del mismo modo que cualquier adolescente sin DI. El imaginario institucional-profesional de la discapacidad fue moldeado sobre el coeficiente intelectual; automáticamente juzgamos que lo que se mide como déficit en la capacidad de abstracción en los test de inteligencia representa toda la capacidad de abstracción de una persona.(35)

Asimismo, los jóvenes con diversidad intelectual (JDI) no se hallan excluidos de la realidad; sus particularidades se conjugan con la problemática de la adolescencia convencional, en la medida en que sean habilitados por el medio familiar a transitar por esta etapa y no permanezcan eternizados en el lugar de niños. Es fundamental propiciar la habilitación de la construcción de una identidad propia y no alienada en un otro, la que ancestralmente se halla ligada a la discapacidad, la frustración, la dependencia, la dificultad en la habilitación exogámica, la inmadurez afectiva y las limitaciones impuestas en el logro de vínculos satisfactorios con el entorno. Se debe evitar la persistencia de los modos gregarios propios de la infancia, el recurso a los referentes significativos y autoridades para resolver los problemas, sin intentar resolverlos por sí mismos. El grado de autonomía fuera del hogar es restringido, no siendo habilitada la posibilidad de ser responsables por sus actos; sus vidas se hallan ligadas a la endogamia.(36)

Otra de las particularidades de las personas con discapacidad intelectual, especialmente las de grado severo y profundo, es que poseen una decisión autónoma disminuida y poco juicio social, incapaces de distinguir quienes forman parte de su círculo de confianza, ignoran las repercusiones que pueden tener las demostraciones de sus impulsos sexuales, no logrando discernir las acciones como buenas o malas, en comparación con otros individuos de la misma edad o condición moderada o leve, que han sido educados previamente predisponiéndoles a situaciones de abuso (37). Se suma a esto discriminación, la administración de métodos de anticoncepción sin consentimiento, esterilización involuntaria y embarazos no deseados, gracias a débiles sistemas de apoyo y déficit en el cuidado de la salud sexual y reproductiva. (38) (33) El segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, señala que el 30,2% de los/as discapacitados/as considera que existe una barrera en el acceso a la salud y sólo el 54,6% de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad recibe servicios de rehabilitación. (29) En cuanto a la SSYR, entre el 2,8% y 3.8% de las esterilizaciones realizadas en el sistema público en Chile corresponde a mujeres con discapacidad intelectual, la gran mayoría solicitada por familiares o terceros (31). Según la Organización Mundial de la Salud, la violencia sexual hacia mujeres con discapacidad intelectual es 2,9 veces mayor que en mujeres que no poseen discapacidad. Asimismo, el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (7), señala que la condición como sujeto de abuso se normaliza por su estado de vulnerabilidad, la más frecuente por discapacidad, destacando los ámbitos laborales, de educación, salud y transporte (12). Dentro de los factores de riesgo destacan la minoría de edad, dependencia de cualquier tipo, limitación cognitiva y de comunicación. Por lo tanto, la población más vulnerable son los adolescentes con discapacidad intelectual, ya que su dependencia a otros favorece comportamientos de sumisión y obediencia, volviéndolos más susceptibles a agresiones y abuso sexual.(29)(39)

2.6 PROGRAMAS DE APOYO EN SSYR PARA ADOLESCENTES CON DI

A nivel internacional se ha evidenciado la necesidad de acoger las particulares en SSYR de las personas con discapacidad, creado programas de apoyo y lineamientos frente a esta temática. En Jamaica se ha trabajado con organizaciones comunitarias para la preparación de material educativo, manuales dirigidos a profesionales de salud, padres, y adolescentes con discapacidad intelectual, complementado con apoyo audiovisual que mejore la comprensión (12). El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), plantea propuestas para mejorar la actual ley estatal de salud, solicitando explicitar los determinantes, desigualdades sociales frente a la discapacidad para que así se logre equidad. Lo anterior, fundamentado en la discriminación existente en salud, en especial hacia mujeres con discapacidad, traducida en baja realización de controles ginecológicos, limitada oferta de anticoncepción, embarazos mal controlados y negación a la maternidad, más la exposición a violencia de todo tipo al que se encuentran expuestas. También existen prácticas normalizadas como la esterilización forzada y el aborto, siendo la esterilización una acción frecuente en personas con discapacidad intelectual, sin la otorgación previa de mayor información, fundamentada en su bienestar y en el derecho del no nacido (5). El Programa de Apoyo a Familiares creado por la organización Plena Inclusión Madrid considera como ítem específico la educación en sexualidad y diversidad sexual de las personas con discapacidad intelectual. Pese a esto, el programa está dirigido sólo a Trabajadores Sociales, Psicólogos, Pedagogos y Educadores Sociales (40).

En Latinoamérica existen diferentes programas que apoyan la salud sexual y reproductiva de personas con DI, incrementando prestaciones atingentes y coherente a sus particularidades. Ecuador posee manuales y guías prácticas orientadas a los profesionales y equipos de salud, para apoyar la toma de decisiones informada, en el año 2006 publica el manual “Atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad” que tiene como propósitos: Lograr establecer una relación de confianza e informar sobre la confidencialidad; identificar la situación de necesidad del usuario; entregar información acorde a las necesidades, satisfacer las demandas y facilitar la toma de decisiones autónomas, informadas y responsables. (26) (41) (42) En las Guías en Salud Sexual y Reproductiva de Uruguay, en el capítulo “Abordaje de la Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas con discapacidad” sugieren que, en la programación de las prestaciones, las atenciones dirigidas a esta población no tengan menos de 40 minutos en material de salud sexual y Reproductiva, la producción de material audiovisual y programas informáticos interactivos. Bolivia, en su norma técnica de atención integral en SSYR para personas con discapacidad, hace énfasis en el ejercicio de una comunicación adecuada con la persona según su tipo de discapacidad y ciclo vital, incluyendo flujogramas de atención para todos los niveles de salud. Asimismo, posee una guía de aplicación didáctica, dirigida a profesionales de salud. Bajo el alero del programa Países Andinos en Bolivia, que también incluye a Perú, Ecuador y Paraguay, nace el proyecto de salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad denominado “Programa países Andinos-Bolivia”, que contempla para el año 2018 la elaboración de una guía modular de educación sexual integral para adolescentes y sus familias o tutores financiado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas.(43)

2.7 BIOÉTICA Y VALORES EN SSYR DE ADOLESCENTES CON DI

La necesidad de relacionar la bioética con la discapacidad nace de los atentados contra la dignidad de las personas, teniendo como ícono las esterilizaciones en periodo Nazi (año 1933) como parte de los programas sanitarios y legales para la “Prevención de la prole con enfermedades hereditarias”. Esta línea de discriminación sigue siendo aceptada por algunos grupos de la sociedad mundial, siendo íconos Peter Singer y Tristram Engelhardt, los cuales entregan argumentos para una eugenesia renovada a través del aborto y el derecho al que el otro no nazca, aceptando con ello el infanticidio en caso de discapacidad intelectual severa. A este argumento se contraponen fuertemente la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por el Congreso de Estados Unidos en el año 1991, cuyo propósito es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. La sentencia anterior se basa en la declaración de los derechos humanos que indica que “considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen como base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”.(40)

Aun cuando en la declaración anterior la dignidad es un atributo inherente de las personas con discapacidad intelectual, su alta vulnerabilidad aún trae nefastas consecuencias como situaciones de abuso, violación de derechos y cosificación, ya que en el inconsciente colectivo de la sociedad existen tres aristas importantes:

- La razón es considerada como característica diferenciadora entre el humano y el resto de la naturaleza, aspecto que en las personas con DI está limitada, y por ende, la posibilidad de autodeterminación, entendida como el derecho a toda persona a ser un actor, así sea parcialmente, de su propio destino, y la individualidad que orienta a las acciones y actitudes de respeto a la diferencia y el apoyo específico a su necesidad. La discusión se centra entonces en la posibilidad de elaborar un proyecto de vida, que dependiendo de la severidad de la condición, puedan lograr el desafío de escribir su biografía eligiendo las acciones y los medios para construirla, entrelazándose en ello el desarrollo y construcción sicosocial de la sexualidad. Asimismo, Martha Nussbaum señala que para tomar una decisión no sólo está involucrado el razonamiento sino también las emociones, cuyo equilibrio permiten tomar las mejores decisiones. En el caso de las personas con DI esta área no está trastocada, dando claros indicios de autonomía en los temas relacionados con la sexualidad. (44)
- La alta vulnerabilidad de estas personas, no sólo está condicionada por su discapacidad sino también por determinantes sociales y la etapa del curso de vida en la que se encuentran. Estas características en su mayoría sociales son ineludibles, destacando en ellas la escolarización, nivel socioeconómico, familias y entorno disfuncionales, aislamiento social, edad y género. Es así como el perfil de estas personas DI, a nivel nacional es: Adolescentes, pobres, marginados socialmente, discriminados y anulados como entes activos de la comunidad.(45)

- Los estereotipos son otro factor obstaculizador, ya que infantilizan a las personas con discapacidad, cuestionando sus competencias para tomar decisiones, la percepción de que son asexuadas/os, incapaces, irracionales, carecen de control y/o son sexualmente hiperactivas, impiden el ejercicio pleno de sus derechos sexuales y reproductivos.(6)

Estos argumentos son parte de múltiples miradas del concepto de discapacidad, que se han materializado a través de modelos como la Prescendencia, que la intenta atribuir a un castigo divino y con ello entender que estas personas no contribuyen a la sociedad; el Rehabilitador, que mira a la discapacidad sólo como una patología de origen biológico que debe ser apoyada para normalizarla y el Social, que concibe a las personas con discapacidad como un actor que puede contribuir a la comunidad, atribuyendo a aspectos sociales las causas de la dis-capacidad.(46)

Actualmente la sociedad muta entre el Modelo Rehabilitador y Social, sin embargo, en España se difunde un nuevo modelo llamado Diversidad Funcional, que entiende a la discapacidad como parte de la diversidad de ser persona, aportando ricamente a la sociedad como agente activo, bajo la mirada que con el aumento de la esperanza de vida, a lo largo de la vida todos seremos diversos funcionalmente. Su fundamento bioético es la dignidad, por lo tanto, resulta imprescindible reemplazar definiciones como capacidad y valía, por aquellos más neutros como personas con diversidad funcional o mujeres y hombres con diversidad funcional. La dialéctica de este enfoque entiende a la dignidad como intrínseca y extrínseca, intrínseca como el valor del ser humano en sí mismo, como sinónimo de autonomía, libertad e integridad, siendo inviolable, indivisible e inalienable. La extrínseca, es más práctica, ya que depende del entorno social, iniciando en los derechos humanos y por lo tanto, se refiere a disfrute, goce y ejercicio en condiciones de igualdad.(47)(48)

A la discapacidad intelectual se suman dos aspectos que agravan la fragilidad de este grupo de personas: estar en la adolescencia y esperar consolidar la sexualidad como un ser humano miembro de la sociedad. La adolescencia es una de las etapas más importantes de la vida, donde se arraigan aspectos como la identidad, el proyecto de vida y el ejercicio de la sexualidad. El desarrollo de estas tres áreas involucra tener una serie de vivencias, que dependiendo de los valores y deseos del adolescente podrán traducirse en decisiones que llevarán a conductas protectoras o de riesgo, como relaciones de pareja, inicio de la actividad sexual, inclusión en grupos de pares, consumo de alcohol y eventualmente de drogas. Pese a esto, socialmente, estos adolescentes siguen siendo menores de edad que deben estar bajo la completa tutela de sus padres, no pudiendo tomar decisiones autónomas hasta los 18 años. Para el sistema de salud esta realidad no es distinta, hasta hace muy poco tiempo, toda atención debía realizarse con un adulto responsable presente, lo que se convertía en una limitante en áreas como la salud sexual y reproductiva. Afortunadamente según la Doctrina del Menor Maduro, los profesionales de salud pueden evaluar la capacidad de tomar decisiones en salud de los adolescentes, a través de la valoración de la competencia, información y voluntad, pudiendo en definitiva responder a las demandas de este grupo etario sin problemas sobre los 14 años. (34)(49)(50)

Asimismo, la sexualidad es un desafío bioético ya que la moralidad o inmoralidad de los actos dependerá del grado de respeto o agresión que supongan a la dignidad de los seres humanos, cuando se realizan entre personas autónomas que actúan con conocimiento, voluntad y libertad. De esta

manera la ética de la responsabilidad cobra importancia en un proceso que Diego Gracia denomina de “ponderación ambivalente”. En el ámbito privado, el respeto a los seres humanos se concreta en los principios éticos de autonomía y beneficencia. Como un aspecto de la sexualidad es privada, “un acto será moralmente reprobable cuando viole la autonomía de las personas o éstas no lo consideren beneficioso para ellas”. Establecen límites a la autonomía los principios de no maleficencia y justicia: “por maleficientes o por injustas, consideramos inmorales todas aquellas conductas que agreden, escandalizan, etc. a personas determinadas, sobre todo si son menores de edad o incapaces”. La violación, la agresión sexual, el acoso sexual, el exhibicionismo y la provocación sexual, etc., son conductas moralmente negativas precisamente por eso. (35)

Entonces, analizando la atención en salud sexual y reproductiva de adolescentes con DI, el acceso es insuficiente en la mayoría de los países de Latinoamérica, no logrando adaptarse a las necesidades y etapa de desarrollo en la que se encuentran. En Chile, aún es posible identificar barreras jurídicas, financieras y entornos como empáticos, reflejándose la discriminación incluso en malas prácticas actitudinales por parte del personal que entorpecen la toma de decisiones y los vuelven actores dependientes de por vida, aun cuando las otras características de ser humano están conservadas y el desarrollo o grado de severidad del cuadro cognitivo indique lo contrario. (51)(52) Por lo anterior, en la atención de salud a las personas con discapacidad deben estar involucrados los principios bioéticos de manera evidente, desafiando las competencias de las/os profesionales, respetando la calidad de persona indistintamente de su condición cognitiva, promoviendo un desarrollo integral, siendo la prestación éticamente satisfactoria sólo cuando se apoye, promueva la dignidad humana y se le enseñe al adolescente con discapacidad a cuidarla, según sus capacidades. (53)

Por lo tanto, a través de teorías éticas como la del cuidado y de la justicia, los profesionales de salud pueden entregar oportunidades que permitan a estos jóvenes convivir de manera natural, armoniosa y feliz en la sociedad, ampliando la información y el autocuidado en salud sexual y reproductiva, a través de una atención de calidad, respondiendo a sus necesidades particulares, promoviendo y desarrollando habilidades, aumentando así su seguridad en la toma de decisiones sanitarias, ya que independiente de su condición de discapacidad, sus requerimientos son igualmente diversos. Se debe promover además, el disfrute, goce y protección; favoreciendo su reconocimiento, identificación y expresión como persona.(54)(48) Para ello, el sistema de salud debe garantizar espacios para atención amigable de adolescentes con DI, el cual incluye la aplicación de un enfoque promocional-preventivo, atención integral, entrega de información adecuada al desarrollo, respeto por la privacidad e intimidad, capacitación, y trabajo activos con los familiares o cuidadores, entre otras medidas.(52)

Paralelamente, en el último tercio del siglo XX las problemáticas éticas en salud se visibilizaron notoriamente gracias al acceso universal a los servicios, transformándose la medicina en un derecho social que el estado debe salvaguardar. Con el tiempo las demandas de las/os pacientes fueron más complejas aumentando de manera abismante y con ello la medicalización y deshumanización de las atenciones. Es por ello, que los centros de salud han tenido que trabajar en planes estratégicos que respondan las necesidades de la población, explicitando su misión, visión y valores que subyacen a las prestaciones que se entregan.

Los principales prestadores de salud sexual y reproductiva son los centros de atención primaria de salud, cuyos valores son el respeto, la oportunidad de la atención, la equidad y la calidad. Según la Declaración de Alma Ata, este nivel de atención forma parte del Sistema Nacional de Salud, constituyendo la función central y núcleo principal del desarrollo social y económico global de la comunidad. Su principal enfoque es la promoción y prevención de la salud a través del modelo de salud familiar y comunitaria, garantizando un acceso universal y gratuito a toda la población. Sin embargo, existe brechas de equidad resultado de los determinantes sociales de salud, una de ellas es la salud sexual, atención de salud adolescente, atención de salud para varones y personas con discapacidad. Por lo tanto, la integración de redes de salud y de la comunidad, permitirá dar continuidad e integralidad a los cuidados entregados, mejorando la participación social y solidaridad.(55)(56)

Las principales características de los profesionales que este nivel de salud, es el trabajo en equipo, innovación, trato humano, colaboración, cohesión y responsabilidad social que se refleje en las prestaciones de salud, especialmente aquellas que necesitan pertinencia con la diversidad sexual, interculturalidad y discapacidad. La empatía es el valor más importante, ya que con ella el profesional tendrá la capacidad de entender las necesidades del paciente, la sensibilidad afectiva para identificar los sentimientos de éste y la habilidad comportamental para demostrar que se han comprendido tales necesidades y sentimientos.(50)

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 PARADIGMA

La presente investigación incluyó una revisión narrativa que aportará el fundamento científico necesario, sustentado en el paradigma positivista que se basa en la explicación científica y en la evidencia de situaciones en particular. Según Cuenya y Ruetti, este paradigma afirma que el conocimiento proviene de lo observable, factible de medición y verificable, por lo que puede ser investigado y contribuir a la ciencia, como es el caso de esta investigación, por la limitada información que se encuentra respecto al tema.(57)

3.2 TIPO DE ESTUDIO

Existen dos tipos de revisiones: Sistemáticas y narrativas. A pesar de que la revisión sistemática es una herramienta de síntesis de información, no siempre es posible sintetizar los resultados de los estudios, de manera estadística. En este caso, la revisión narrativa viene a ser una modalidad más flexible que permite entregar resultados con solidez científica, presentándose la evidencia de manera descriptiva, sin análisis estadístico, incluyendo voces de expertos, ayudando a responder la pregunta de investigación y con ello a fundamentar acciones en salud (58)(59)

3.4 POBLACIÓN EN ESTUDIO

3.4.1 Diseño muestral

La búsqueda de evidencia se realizó a través de cuatro bases de datos validadas: PubMed, Web of Science, Clinical Key y Scopus, en las cuales se utilizó la estrategia de búsqueda mediante palabras claves, logrando un criterio de cobertura unánime para la recopilación de estudios con características fundamentales. Asimismo, se realizó una búsqueda en google académico y Scielo, en el afán de encontrar artículos nacionales y de Instituciones del Estado de Chile, que aporten a la temática.

3.4.2 Criterios de inclusión y exclusión

De inclusión:

- Estudios publicados entre los años 2009 y 2019.
- Estudios cuya población sean Adolescentes con discapacidad intelectual.
- Estudios que orienten al manejo de alguna de las áreas de la salud sexual y reproductiva.
- Estudios con acceso a texto completo.
- Estudios en inglés o español.

De exclusión:

- Estudios en adolescentes con otras condiciones de salud asociadas.
- Actas de congresos, editoriales y cartas al director.

3.5 TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Búsqueda bibliográfica realizada el 10 de agosto del año 2019 en: PubMed, Web of Science, ClinicalKey y Scopus. Para la búsqueda en inglés, se utilizaron los siguientes descriptores o MESH que se pueden encontrar, ya sea en el título o abstract/resumen: “Sexual health”, “reproductive health” “Intellectual disability”, “Intellectual disabilities”, “Adolescent” “Adolescence” “Teenager” y “Teenagers”, utilizando

como operador booleano AND y OR. Estos términos con operadores booleanos coinciden con los del tesoro de PubMed. Para la búsqueda en español, se emplearon los siguientes descriptores: “Salud Sexual”, “Salud Reproductiva”, “Discapacidad Intelectual”, “Adolescente”, “Adolescentes” y “Adolescencia”, utilizando como operadores booleanos AND y OR.

Asimismo, se entrevistó a una profesional experta en el tema, la Doctora Lucía Loreto Podestá López, Pediatra y Adolescentóloga, a cargo de Policlínico de Pediatría del Desarrollo y de la Unidad de Adolescencia del Centro de Docencia Integral Ambulatoria de la Universidad Austral de Chile. La información que entregó la profesional permitió enriquecer los resultados y las discusiones de este estudio.

3.6 INSTRUMENTO

Se utilizó una matriz de recolección de datos (ANEXO N°1). Esta tabla incluye en sus celdas superiores: “Año de publicación”, “Autor/a”, “Título”, “Tipo de estudio”, “Grado de evidencia” (basado en el Centre for Evidence-based Medicine, esto es, CEBM), “Población (n)” (número de Adolescentes incluidos en el estudio, según corresponda), “Objetivo” y “líneas de intervención” (si se describe o no alguna actividad o recomendación para el apoyo de la salud sexual y reproductiva). En lo referente al grado de evidencia, se basó en las categorías determinadas por CEBM de Oxford, escala de clasificación jerárquica de la evidencia fundada desde determinados factores, y que permiten la extracción de información que puede ser utilizada según discernimiento de quien la aplica.

Por otro lado, se diseñó un guion temático basado en los objetivos de esta investigación, las preguntas fueron abiertas lo que permitió dar mayor amplitud a las respuestas de la profesional entrevistada (ANEXO 2).

3.7 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS

3.7.1 Categorías analíticas

Se elaboró una tabla con las categorías relevantes de búsqueda y/o revisión y subcategorías confeccionadas en el Anexo N° 3: “Categorías y subcategorías analíticas”, distinguiéndose 4 categorías analíticas: Programas de intervención, Valores, Aspectos bioéticos y Líneas de Intervención.

3.7.2 Administración y Modelo de análisis de los datos

El análisis final de los datos recopilados fue de manera cualitativa, manifestado en un texto de tipo descriptivo, lo que permitió organizar, sintetizar, dar estructura y significado a los datos permitiendo reflexión, interpretación y teorizar los hallazgos, en base a contestar la pregunta de investigación y los objetivos propuestos.

3.8 RESGUARDOS ÉTICOS

Los principales aspectos a considerar en este tipo de estudios, es la coherencia de la pregunta de investigación y la metodología utilizada, plasmada en el proyecto de esta investigación. Además, se respetaron las debidas autorías de los artículos científicos y fuentes bibliográficas, siendo los resultados planteados fidedignos y de acuerdo a los artículos recabados.

La investigadora declara no tener conflictos de interés.

4. RESULTADOS

Como resultado de la búsqueda bibliográfica, se encontraron 33 artículos científicos en inglés, de los cuales 18 cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión. Asimismo, se obtuvieron dos documentos nacionales que permitirán adecuarse a la realidad local y tres guías u orientaciones provenientes de instituciones del Estado de Chile que entregaban información en la salud sexual y reproductiva para Adolescentes y/o adolescentes con discapacidad intelectual. Cabe destacar que el grado de evidencia en su mayoría es categoría 4 según Oxford, es decir, no se ha podido establecer un estándar de referencia. El detalle de los documentos se encuentra en la matriz de análisis (Anexo N°1).

4.1 PROGRAMAS DE APOYO A LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA PARA ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CHILE.

En la revisión de los documentos no se encuentra ningún programa específico, sin embargo, existe un estudio llamado: “Análisis de programas relacionados con la intervención en niños, niñas y adolescentes vulnerados en sus derechos” del año 2015, en el cual se plantea que existe un consenso frente a la necesidad de realizar intervenciones que no solo integren a niños con necesidades especiales (NNA) sino también incluir a sus familias. La investigación tiene por objetivo la restitución de los derechos humanos, intentando detener la vulneración y fortalecer las redes familiares, ayudando a responder la pregunta de ¿cómo intervenir de manera eficaz para concretar el respeto de los derechos de estos NNA?, considerando que la oferta de servicios y programas es insuficiente. (60)

En la revisión de los programas nacionales, se consideró la oferta de instituciones públicas y sus organismos asociados tales como SENAME, Ministerio del Interior y Seguridad Pública, Ministerio de Educación, Ministerio de Desarrollo Social y el Ministerio de Salud. Fueron seleccionados programas públicos que intervienen de alguna forma con infancia vulnerable, para lo cual se realizó entrevistas semiestructuradas a informantes claves y fuentes primarias como jefaturas de los programas encontrados, a través de un muestreo no probabilístico de expertos, en este caso profesionales con mayor conocimiento de cada uno de los programas escogidos. El análisis de bases técnicas o evaluación de programas disponibles como fuentes secundarias fue realizado entre los años 2012 y 2013. Los programas seleccionados fueron: Programa Reinserción Educativa, Programa Abriendo Caminos, Chile Crece Contigo, Programa Vida Nueva, Programa de Intervención Breve (PIB) Programa de Intervención Especializada (PIE), Oficina de Protección de Derechos (OPD), Programa especializado adosado a Centros residenciales para mayores (REM/PER), Programa de Intervención Multisistémica y sin programa en particular–Subsecretaría de Redes Asistenciales. Estos fueron analizados en base a tres dimensiones: Política de infancia, coordinación intersectorial y características del programa. A fin de lograr un punto de comparación se analizan iniciativas internacionales en países como Australia, Canadá, España y Brasil, debido al gran desarrollo de políticas en esta temática. De acuerdo a los criterios de inclusión se seleccionan cuatro programas: Familias Primero y Proyecto YIY (Canadá), Comunidades para Niños (Australia) y Primera Infancia Mejor (Brasil).(60)

Luego del análisis realizado se concluye que en Chile hay una baja identificación de las personas en cargos de jefaturas con los programas enfocados en infancia y adolescencia, siendo una de las posibles causas la inexistencia de políticas y leyes atinentes, falta de coordinación eficiente entre los actores y diferencias en las perspectivas de los distintos sectores. La ausencia de leyes que protejan a niños y adolescentes tiene consecuencias directas en la dificultad para lograr la visión integral requerida. Al comparar programas chilenos y extranjeros se identifica que a nivel internacional las iniciativas están actualizadas y coordinadas entre los actores, mientras que en Chile aún existe división entre los distintos sectores participantes, siendo abordados desde un área específica y no de manera integral. Por otra parte, los programas de países desarrollados integran a la familia y comunidad con el fin de crear una red de apoyo que sea un factor protector para el niño o adolescente, dando énfasis en la prevención temprana como eje fundamental. Los programas estudiados a nivel nacional forman parte de acciones ejecutadas por el gobierno, teniendo como objetivo el mejoramiento de los niveles de calidad de vida, basados en conceptos poco actualizados que provocan dificultades para el abordaje de la infancia y adolescencia. (60)

Para contrarrestar lo descrito anteriormente e incluir la discapacidad intelectual y la sexualidad en la adolescencia, este año 2019 el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y la Universidad de Chile, lanzó un libro llamado “Sexualidad e Inclusión de Personas con Discapacidad”, manual con fundamentos y recomendaciones con los que se trabaja en las capacitaciones a profesionales de salud que está realizando SENADIS desde el año 2018 en materia de sexualidad. (61)

Este documento es el primer acercamiento formal de parte de una institución del Estado para el abordaje de la sexualidad y la salud sexual y reproductiva. Tiene cinco capítulos, los primeros tres entregan elementos generales de los derechos sexuales y reproductivos, normativa y legislación chilena, determinantes sociales y determinantes estructurales que definen las inequidades en salud comprometiendo la calidad de vida de las personas con DI. Lo anterior, en un intento de sensibilizar e informar a los profesionales que trabajan con ellas/os, para que incorporen como necesidad básica e inherente al desarrollo de todas las personas, la sexualidad desde un enfoque de derecho. El cuarto capítulo invita a una atención integral teniendo como base la rehabilitación con base comunitaria y actividades de pesquisa como el examen de salud preventiva del adulto, que incluye la detección de cáncer cervicouterino, VIH/SIDA y sífilis. El quinto capítulo es el que describe información, habilidades y técnicas que al momento de apoyar el autocuidado en salud sexual y salud reproductiva son fundamentales como la comunicación, autoestima, autoimagen, diversidad sexual, relaciones de pareja, respuesta sexual humana, erotismo y parentalidad. El enfoque es la felicidad, disfrute y placer a través de la búsqueda de zonas erógenas, masturbación, uso de juguetes sexuales con material audiovisual de apoyo y direcciones de sexshop.(61)

La Dra. Podestá no conocía esta iniciativa, pero destacó que temáticas como la masturbación eran temas tabú para las familias y los pediatras... “hablar de sexualidad en personas con DI para la mayoría de quienes trabajamos con niños y adolescentes es casi traicionar a la profesión,” esta área del ser humano esta anulada, por comodidad del entorno. Afortunadamente eso está cambiando gracias al aumento de la cantidad y calidad de profesionales que trabajan en promoción de la salud y prevención

de la enfermedad en atención primaria. Las iniciativas comunitarias han sido la columna vertebral de esto, dando sentido de pertenencia a los jóvenes con los espacios amigables de su comuna.

Otro referente para el apoyo integral de adolescentes con discapacidad son las “Orientaciones Técnicas para el Control de Salud Integral de Adolescentes” del año 2016, entendiendo con esto que la adolescencia es una etapa crucial para el desarrollo y la instauración de hábitos saludables integrales, con especial énfasis en las áreas de salud mental, nutrición, alcohol y drogas y salud sexual y reproductiva, de acuerdo al perfil nacional de jóvenes. Estas orientaciones tienen como propósito entregar claros lineamientos al equipo de salud para otorgar atención a este grupo, en el marco del programa de adolescentes en atención primaria de salud, espacios amigables (en colegios u otros espacios comunitarios), ya que al ser considerada una población sana, no es priorizada ni atendida con las particularidades y desafíos que involucran. Si bien este documento es un aporte en toda su extensión, cabe destacar las herramientas técnicas que entrega para ejecutar el control de salud y la coordinación intersectorial que involucra la derivación oportuna, con enfoque promocional y preventivo, las consejerías para fortalecer la capacidad para la toma de decisiones y el desarrollo de conductas informadas y protectoras en todos los ámbitos de salud, así como también el involucramiento de la familia y la comunidad como parte vital para el abordaje integral.(62)

Según la Dra. Podestá este programa marca un antes y un después en la salud de las/os adolescentes en Chile. En países como Estados Unidos, Canadá e Inglaterra, consideran a la juventud como capital social integral, entregando las mejores prestaciones de salud y educación que permitan fortalecer las habilidades, destrezas y actitudes a sus adolescentes. Entienden que esto impactará en la morbimortalidad y más aún, en la calidad de vida de la población, aspecto que Chile recién comenzó a implementar de manera desorganizada el año 2005. Asimismo, en Regiones como la de los Ríos, el problema de salud mental y desamparo en los adolescentes es mayor, aspectos medioambientales y desarraigo familia son factores que influyen negativamente en la salud de los jóvenes. En los adolescentes con DI esto se agudiza, ya que pertenecen al estrato socioeconómico más bajo, siendo el control de salud integral una herramienta útil en la pesquisa precoz de situaciones de vulneración de derechos sexuales y reproductivos, ya que según la literatura y mi experiencia, el foco de violencia se aloja en el hogar. Por otro lado, la estimulación cognitiva juega un rol fundamental en el desarrollo integral de la juventud con esta condición, aspectos que en sus familias no se logra comprender por la marginación social en la que se encuentran.

Por último, existe la “Guía Práctica Consejería en Salud Sexual y Reproductiva para Adolescentes” del año 2016, donde a través del modelo de salud familiar y comunitaria, reconoce la consejería en salud sexual como una herramienta de intervención eficaz, entendiendo la consejería como una “relación de ayuda psicosocial personalizada, de comunicación horizontal, donde se escucha, acoge, informa y guía a adolescentes, solos/as o en pareja, para que puedan fortalecer su capacidad para la toma de decisiones y el desarrollo de conductas informadas y responsables en el ámbito de la sexualidad en forma integral”. Entendiendo que existen temáticas particulares dentro de la salud sexual y reproductiva que necesitan una orientación especial, es que este documento explica como ejecutar una consejería para adolescentes con dudas en la orientación sexual, uso de preservativo, adolescentes

varones, adolescentes con conducta anticipatoria y postergadora, prevención de infecciones de transmisión sexual y VIH/SIDA y aquellas/os que están con actividad sexual; todas estas áreas son necesidades también de las/os jóvenes con discapacidad intelectual. (63)

En consecuencia, se debe priorizar las intervenciones y el abordaje de las problemáticas de las/os adolescentes con discapacidad intelectual, a través de lineamientos compatibles con la autonomía progresiva y los Derechos Sexuales y Reproductivos, favoreciendo el autocuidado a través de conductas saludables, otorgando apoyo, información y aliviar temores para enfrentar de mejor manera su futuro, reduciendo de esta forma la inequidad social con la que cuentan estos jóvenes. (63)

La Adolescentóloga, enfatiza que la presencia de las matronas y matrones en los equipos profesionales que atienden adolescentes es un lujo para la salud pública chilena y que por lo demás no tienen otros países, porque si bien todo el equipo sabemos que hay riesgos en salud sexual y reproductiva, el abordaje es complejo, por lo que las derivaciones a esta/e profesional son parte de la cita y seguimiento obligado para todos las/os adolescentes que ingresan al policlínico.

4.2 DIMENSIONES VALÓRICAS MÁS IMPORTANTES EN LA ATENCIÓN CLÍNICA EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Según la búsqueda bibliográfica y la entrevista a experta se pudo establecer que los valores fundamentales en la atención clínica en salud sexual y reproductiva para adolescentes con DI son el respeto, la empatía, integralidad, igualdad, equidad, participación, privacidad, diversidad, enfoque de género, continuidad de la atención, calidad, responsabilidad e inclusión. (61)(62)(63)

Para tener un impacto en el autocuidado de estos adolescentes se debe partir identificando su biografía, determinantes sociales, red de apoyo y nivel de discapacidad intelectual, antecedentes que influyen en su nivel de conocimientos, independencia, autovalencia y autodeterminación en sexualidad. La red de apoyo primaria con la que cuenta el /la adolescente es fundamental junto con la concepción y prioridad que tenga de la sexualidad y salud sexual y reproductiva. Al respecto, la empatía y el respeto se vuelven fundamentales, probablemente será la primera vez que en una atención de salud se aborda esta temática, cuya comunicación inicial sin prejuicios y sincero interés, permitirá analizar los temores y desafíos para ese adolescente en particular. Según Klein, uno de los motivos de consulta más frecuentes son los trastornos del ciclo menstrual en las púberes y la masturbación, momento ideal para explorar aspectos la salud sexual y reproductiva. (64)

Asimismo Kassa et al. investigó acerca de los conocimientos, actitudes y prácticas de adolescentes con discapacidad evaluando a 426 jóvenes de entre 10 y 24 años que se encuentran inscritos en diferentes organizaciones de apoyo, entre junio y septiembre del año 2015. Para esto se aplicó un cuestionario estructurado que recopilando datos sobre la SSYR de los participantes y su información sociodemográfica. En este estudio se reconoció que las/os adolescentes con discapacidad intelectual son personas más expuestas a discriminación y juicios de valor, existiendo disparidades en ámbitos como el social, económico y cívico, en comparación con sus pares sin discapacidad. Lo anterior,

combinado a un menor acceso a la educación formal, condiciona una accesibilidad baja a servicios de salud y Salud sexual y Reproductiva, derivando en un desarrollo sexual limitado, teniendo como consecuencia negligencia parental, exclusión social, aislamiento, violencia intrafamiliar y abuso. Ante esto, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) estima que sólo entre un 1 a 2% de las/os niñas/os con discapacidad que viven en un país en vías de desarrollo asisten a un establecimiento educacional, en mayor proporción niños en relación a las niñas, llegando en estas últimas a un 99% el analfabetismo. Al proyectarlo a los servicios de salud sexual y reproductiva, la realidad no es distinta, por el prejuicio de asexualidad, no entregando información en hábitos de autocuidado básicos.(65)

Otras barreras que enfrentan estos jóvenes son la existencia de prejuicios de los proveedores de servicios, reflejado en el estudio de Mc Crellan et al., ya que las/os profesionales de salud no tienen herramientas para abordar temáticas en SSYR, menos aún si adicionamos la diversidad sexual en adolescentes con discapacidad intelectual. Aumentan la evitación del tema en los prestadores de salud, en un acuerdo tácito con la familia, lo que se traduce en impedir espacios de privacidad e intimidad, exponiéndolos a explorar su sexualidad en ambientes más riesgosos. Incluso, posturas más restrictivas no limitan el inicio de actividad sexual sino que la potencia en ambientes sociales donde impera un mayor riesgo de infecciones de transmisión sexual y embarazo no deseado.(66)

Walters y Hayden, señalan una atención de calidad en salud sexual y reproductiva, incluye empatía, cuidado, integralidad, responsabilidad y compromiso con estos adolescentes, lo que se traduce en una infraestructura acorde a su condición, horarios flexibles y un equipo médico capacitado en la atención adolescente y de personas con discapacidad, favoreciendo con ello la adherencia a las actividades promocionales y preventivas. La Dra. Podestá agrega que explicitar los valores en una institución de salud les entrega garantías a los pacientes, siendo los más importantes para ella la excelencia, el respeto, la igualdad y la cooperación.

Asimismo, el perfil de adolescentes que se atienden en la unidad de adolescencia del estudio de Walters y Hayden, muestra que un 81,2% de los encuestados estaban alfabetizados y un 65,5% presentaban estado civil soltero. Con respecto a los tipos de discapacidad, un 13,1 % presentaba una discapacidad mental parcial y un 3,1% múltiples deficiencias (el resto apuntaban a discapacidades de tipo visual, auditiva y de reducción de la movilidad) y la causa de la discapacidad señalaron en un 44,1% una enfermedad específica, un 28,2% a un accidente y un 19,2% a una discapacidad congénita. La evaluación sobre conocimiento y accesibilidad a los servicios de SSYR en estos adolescentes, indicaron que un 64,6% había escuchado sobre estas prestaciones, sin embargo, sólo un 26,1% los había utilizado alguna vez, mientras que un 52,1% de los entrevistados los percibió como inaccesibles para personas con discapacidad y sólo un 10% ha tenido más de una consulta sobre el tema. Paralelamente, un 84,5% de los encuestados había escuchado acerca de métodos anticonceptivos, sin embargo, un 66,7% tenía pocos conocimientos sobre ellos, mientras que el 76,5% conocía vagamente las infecciones de transmisión sexual (ITS), de ellos, el 53,3% presentaba conocimientos deficientes sobre las ITS, de las cuales el VIH resultó ser las más conocida con un 96,7%, señalando un 83% las formas de transmisión correctamente. En definitiva esta investigación demuestra una falta de conocimientos sobre salud

sexual y reproductiva entre los jóvenes con discapacidad, además de una baja utilización de estos servicios, ya que según describieron, nunca se identificó sus estilos de aprendizajes para mejorar sus competencias ni tampoco había continuidad de los cuidados en salud sexual y reproductiva. (67)

Respecto a las indicaciones y las consejerías, se debe promover la participación e inclusión, adaptando el lenguaje a nivel educacional, condición de discapacidad y conocimientos previos. Para ello, es importante incluir material audiovisual pertinente, actividades pedagógicas y una metódica que permita incorporar hábitos según las creencias, necesidades e intereses. Según Marshall, la falta de habilidades en sexualidad es un conflicto ético, ya que los pone en desventajas derivadas de la dificultad de aprendizaje que presentan. Isler, documenta la importancia de incorporar a las familias y cuidadores, ya que el 45% de los padres o tutores tiene ideas erróneas de la masturbación, el 27,5% la única formación que proporcionan a sus hijos es de los órganos sexuales reproductivos y un 32,5% nunca ha conversado temas de sexualidad. Brown, Nunes y Walters y Hayden coinciden en la existencia de cuatro barreras al momento de acceder a educación y servicios en salud sexual y reproductiva, que los expone al maltrato y el abuso sexual, estas son: Prohibiciones culturales, preocupaciones acerca de la vulnerabilidad, falta de recursos educativos adecuados y falta de entrenamiento para entregarlos. La prohibición cultural que rodea a la sexualidad de las personas con discapacidad, se reafirma en el artículo de Marshall que plantea que para disminuir la vulneración de los derechos sexuales y reproductivos, la participación de mujeres con discapacidad intelectuales líderes o activistas comunitarias en el diseño e implementación de políticas y programas destinados a la inclusión, ha permitido modelar mejor las prestaciones en salud sexual y reproductiva. Es así como se reconoce a la discapacidad como un problema de derechos y discriminación, resultante de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras actitudinales y ambientales que va interponiendo la misma sociedad y que no permiten la participación plena y efectiva de estas personas en igualdad de condiciones. (67)(68)(69)(70)(71)

El respeto a la salud reproductiva, esta va más allá de promover la autonomía al momento de decidir sobre la alternativa de parto. Ballan analizó la incidencia de embarazos en mujeres que presentan diversos tipos de discapacidad en diferentes niveles de complejidad, con la idea de informar sobre la necesidad de estas mujeres reciban atención preconcepcional y prenatal, pesquisando un 12% de las mujeres en edad reproductiva. El autor parte de la premisa del desconocimiento que existe acerca de los problemas de salud sexual y reproductiva que presentan las mujeres con discapacidad y de que la sexualidad de estas personas históricamente se ha considerado inexistente o peligrosa. Asimismo, Baines describe el perfil de mujeres en edad reproductiva entre 18 y 44 años con y sin discapacidades, con el objetivo de registrar un rango relativamente amplio de aparición de embarazos. Los resultados arrojaron que, del total de sujetos de estudio, un 12,3% presentaba algún tipo de discapacidad y que esas mujeres tenían en su mayoría algunas características en común, como menor probabilidad de estar casadas, tendencia a ser de edad más avanzada, de menor nivel socioeconómico y educacional, mayor nivel de desempleo y ser menos sanas, en comparación con entrevistadas catalogadas como sin discapacidad. Es así como que la tasa de fecundidad en mujeres con y sin discapacidad es proporcional, reafirmando que son sexualmente activas, sin embargo, a mayor pobreza y marginación social, las mujeres con discapacidad se embarazan con mayor frecuencia, teniendo incluso un segundo embarazo

no deseado en menos de un año. La Dra. Podestá describe que además de reforzar habilidades y capacidad de toma de decisiones durante el periodo preconcepcional, prenatal y en el parto, se debe agregar una serie de prestaciones como las visitas domiciliarias y consejerías familiares, que apoyen a las madres y su red de apoyo primaria en el cuidado del recién nacido hasta terminar la primera infancia, como un ejercicio de equidad con este grupo minoritario vulnerable. (72)(73)

4.3 CONSIDERACIONES BIOÉTICAS EN LOS PROGRAMAS DE APOYO A LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE LOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

La bioética en la salud sexual y reproductiva es un aspecto al que no se ha dado la importancia necesaria en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas, ya que la vulneración de estos derechos se da en todos los grupos etarios, sin embargo, es aún más ignorado cuando se refiere a adolescentes con discapacidad intelectual, por su condición de minoría de edad y la relación de asimetría con la que interactúan las personas en general y las/os tutores sobre ellos/as.(49)

Klein y Gartrell et al. Indican que la discapacidad es un concepto dinámico en que la interacción actitudinal y social permiten o no el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones con las personas, por lo que, el enfoque que proponen los autores inicia desde el “reconocimiento de la discapacidad como un problema de derechos y discriminación”, en donde la sociedad es responsable de derribar los estereotipos y fomentar la toma de decisiones autónomas. Por ejemplo, en el estudio de Isler, hay un testimonio que describe que las mujeres con discapacidades no tienen derecho a elegir a su cónyuge, por las barreras sociales entre género y discapacidad. Por otra parte, estas mujeres refirieron que su discapacidad las hace sentir vulnerables y como objeto de abuso y violencia sexual; mientras que las normas culturales y sociales no las reconocen como seres capaces de amar y respetar, recayendo directamente en el ejercicio libre de su sexualidad de manera placentera. Lo enunciado anteriormente es una de las problemáticas que quiere erradicar la ética feminista, ya que según Feito, a pesar de que mujeres y hombres tienen diferentes habilidades y destrezas, son iguales en dignidad, siendo las mujeres acreedoras innatas del poder de decidir sobre su vida, y con ello, la persona con la que desea establecer una relación de pareja y a decidir sobre su propio cuerpo. (50)(64)(70)

Siguiendo la línea de las desventajas sociales de las mujeres, desde el enfoque de derechos sexuales y reproductivos, Sowa y Rosenstein en el año 2015 exploran los hitos y barreras que se han derribado para erradicar la supremacía y coacción de procedimientos invasivos realizados en personas con discapacidad en SSYR, a través del reporte de un caso. Una esterilización en una menor con discapacidad intelectual, desde lo legal, por ser menor de 18 años y no cumplir los criterios del estado para ser emancipado, no considera al individuo capaz de dar su consentimiento para esta intervención, por lo que la intervención debía realizarse sin problemas. Sin embargo, con el actual Estatuto General de Carolina del Norte 35A-1245 denominado "Procedimiento para permitir la esterilización de un enfermo mental o un pupilo con retraso mental en caso de necesidad médica", es posible solicitar un psiquiatra o psicólogo, que evaluará si el menor tenía la capacidad de entender el procedimiento y proporcionar su consentimiento informado. Esto se envió al secretario del tribunal, el cual dictaminó junto al consentimiento del tutor/a y de la paciente, que el procedimiento por necesidad médica se

podía realizar. Es así como gracias a las constantes reflexiones bioéticas de acuerdo a los principios y valores, se ha podido determinar que el sólo diagnóstico de discapacidad intelectual no determina que sean seres asexuados o defectuosos y menos que no tengan capacidad para tomar decisiones. De esta manera, actualmente estas personas son percibidas como sujetos con derechos que dependiendo del nivel de discapacidad, habilidades particulares y entorno social, pueden entregar su consentimiento o asentimiento, ejerciendo su sexualidad de manera autónoma, decidiendo sobre su propio cuerpo. (74)

De igual manera, Marshall reafirma que la discapacidad no es motivo por sí sola para realizar una esterilización y que en lo posible la autonomía del paciente se debe preservar, ya que presentar discapacidad intelectual no es sinónimo de incapacidad de entender o comunicarse. Además, menciona que para prevenir la explotación sexual hay que cambiar la visión de asexualidad, entregando herramientas e información para distinguir hechos violentos o inapropiados.

En la misma línea, Dra. Podestá, señala que la información y consejería son las mejores herramientas para dotar de independencia y autodeterminación a las/os adolescentes y sus familias, sobre todo en aquellos casos que el nivel socioeconómico reduce las posibilidades de autocuidado. A su juicio, atender a jóvenes con discapacidad ha evidenciado la necesidad de capacitarse en bioética, pues este tipo de atenciones involucra decisiones médicas complejas que muchas veces se contraponen a la opinión o experiencias de los/as adolescentes y su entorno.(69)

Desde esta perspectiva Isler, también hace mención a que los discursos sociales en Turquía determinan las decisiones en salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad intelectual, lo que ha provocado un abandono de ellas constituyendo una violación a sus derechos humanos, causando discriminación, exclusión social, vulnerabilidad, falta de autonomía y acceso a la atención en la SSYR. El autor hace hincapié en que el enfoque de la discapacidad debe ser basado en los derechos y que estos son inalienables, de manera que se abran espacios de comunicación y se logre igualdad social, sin importar la condición de las personas, ya que el objetivo de los DSYR en mujeres con discapacidad es trascender en la decisión sobre procesos naturales como seres sexuales, tales como, la autonomía de elegir si desean casarse y con quien hacerlo, ya que como señala el artículo, hubo mujeres que se casaron contra su voluntad, teniendo que acceder con un permiso previo a las prestaciones en salud sexual y reproductiva.(70)

Este mismo enfoque, Vaughan et al. a través del programa W-DARE, menciona que las mujeres con discapacidad y los prestadores de salud tienen el desafío de erradicar prejuicios y reconocer los derechos sexuales y reproductivos, pues son personas a quienes se les ha vulnerado sus derechos y la posibilidad de tomar decisiones sobre su cuerpo y sexualidad. Esto es posible con acciones como la entrega de información a las familias, de manera que logren acceder a los servicios de SSYR y comprendan la importancia de incluir a las mujeres con discapacidad del desarrollo en los procesos que puedan afectar en su calidad y estilos de vida, con lo cual inician una etapa donde son principales partícipes en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, aplicando la doctrina del menor maduro, evaluando las herramientas para decidir para ese tema y momento en particular.(75)

Según las entrevistas realizadas por Mc Clelland et al., estos actos de negligencia no solo afectaron la autonomía en la toma de decisiones y la vulneración de derechos, sino también generaron impacto en el ser de las mujeres con discapacidad, ya que tenían sentimientos de aislamiento, vulneración y hasta ideas suicidas, es decir, no es un tema que radique solo a nivel de ejercicio libre de sus derechos, sino que en su conjunto genera problemas en la salud mental de las personas, ya que se ven limitadas en el control de su propia sexualidad. Por esto se hace fundamental el reconocimiento de la heterogeneidad, necesidades y derechos al momento de promover la SSYR. (66)

Por lo analizado anteriormente, el personal de salud debe eliminar las prácticas de deshumanización de la atención subestimando las capacidades de las personas con discapacidad, antes de explorar sus reales habilidades. Esto se logrará a través de los principios bioéticos como la beneficencia que obliga a tener todas las competencias para entregar excelencia y calidad y el de justicia, priorizando a los grupos minoritarios más vulnerables como lo son los adolescentes, con discapacidad intelectual, en el ámbito de la salud sexual y reproductiva. (76)

4.4 LINEAMIENTOS FUNDAMENTALES PARA UN ABORDAJE BIOÉTICO E INTEGRAL DE LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CHILE.

Considerando la gran necesidad de responder a las demandas de estos adolescentes con discapacidad intelectual, grupo minoritario, pero como ya se ha señalado, doblemente vulnerado por sus particulares condiciones y los determinantes que los rodean, es que primeramente se debe promover estrategias para la prevención y gestión de intervenciones que mejoren el abordaje en este aspecto a través de la articulación intersectorial, facilitando la participación de las/os protagonistas, las personas con discapacidad con sus agrupaciones, sus familias, centros educativos y prestadores de salud. El propósito es elaborar líneas de trabajo pertinentes, reforzadas por todos los actores involucrados, como la educación sexual, autocuidado en salud sexual y reproductiva, incorporación de herramientas y habilidades que permitan mayor independencia, pero también mayor cuidado. Asimismo, cada centro de Atención Primaria de Salud (APS), debe establecer protocolos de atención para estas/os adolescentes con discapacidad intelectual y la temática de sexualidad, pues, independiente del profesional de salud que lo atienda, esta persona debe ser derivada a profesionales idóneos como las/os matronas/es. (62)(63)(61)

Se deben incorporar intervenciones educativas y de consejería en el área de salud sexual y reproductiva desde la infancia, reforzando aspectos como, partes corporales públicas, privadas, mantención de rutinas, aseo, confort e independencia progresiva, trabajando con las/os cuidadoras/es estos mismos aspectos junto al desarrollo sexual esperable. Este tipo de prestaciones pueden ser individuales como comunitarias, ya que Walters y Hayden, señalan que las experiencias de otros que están en una misma circunstancia, ayuda al establecimiento de competencias personales y en la interacción social. Es importante considerar que las/os adolescentes son personas en pleno desarrollo que necesitan experiencia de éxito y fracaso, por lo que, hay que incluir las consecuencias naturales de los actos y entregar herramientas de manejo de estrés ante una falla, como también el manejo de sentimientos como ira y miedo, lo que se llama entrenamiento de asertividad, pues requieren del desarrollo de

habilidades para resistir, discutir y protestar, ante el riesgo de abuso. Con respecto a esto, en Cuba se han diseñado nuevas estrategias que buscan integrar programas de salud integral, con escuelas y familiares, haciendo que esta temática sea una prioridad en servicios de salud, diagnóstico y orientación (CDO) que existen en cada municipio del país. Aquí se entregan asesorías específicas para mujeres con discapacidad intelectual, con una atención personalizada poniendo énfasis en una sexualidad sana y plena, sin importar la discapacidad. Para mejorar y fortalecer estas estrategias es que se realiza un estudio cuasiexperimental en el año 2016 llamado: “Efectividad de una intervención educativa en conocimientos sobre sexualidad responsable en mujeres con discapacidad intelectual”, a fin de evaluar una intervención educativa realizada a un grupo de 114 mujeres con discapacidad intelectual leve o moderada. Luego del diagnóstico donde se identificaron las principales necesidades de aprendizaje, se realiza la intervención que consta de una capacitación donde se orienta y explican conceptos básicos de sexualidad a ellas y sus familias, cuya temática son las prácticas sexuales seguras, todo esto aprobado por un equipo multidisciplinario. Al término, se aplicó nuevamente la evaluación inicial para lograr comparar los resultados de la intervención, donde el 92,98% inició el estudio con bajo conocimiento sobre métodos anticonceptivos y una baja conciencia de riesgo con el cambio frecuente de pareja sexual. Posterior a la intervención el 86,84 % logró un nivel de conocimientos adecuado sobre sexualidad y un 74,56 % logro prácticas de sexualidad adecuadas. Este estudio concluye que la intervención en salud sexual y reproductiva fue efectiva, entregando insumos básicos para la toma de decisiones en autocuidado en salud sexual como actividades sexuales consentidas, uso preservativos y uso de métodos anticonceptivos.(67) (77)

Asimismo, las temáticas que requieren trabajar en autocuidado en SSYR son: Género, amistad, identidad sexual, erotismo, sexo, relaciones de pareja, prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS), vacunación con el virus papiloma humano, embarazo no deseado, métodos anticonceptivos, círculo de confianza y apoyo, límites, voluntariedad y consentimiento en las relaciones afectivas y sexuales. Estas actividades deben ser estables en el tiempo, para permitir la adquisición de capacidades cognitivas y considerando estilos de aprendizaje de cada adolescente. El material complementario para estas actividades incluye estímulos multisensoriales en variados formatos como las guías anticipatorias, trípticos, imágenes, muñecas anatómicamente correctas, modelos, objetos y/o vídeos. La simplificación del lenguaje proporciona un refuerzo positivo para fomentar la retención de habilidades que permitan disfrutar incorporar hábitos saludables para una mejor calidad de vida.(67) (77)

Destacar además, que las madres y padres reconocen al sistema educativo como principal fuente de información sobre salud sexual y reproductiva, señalando en último lugar a los profesionales de APS, esto es complejo, ya que en las instituciones educativas no siempre hay un profesional de salud que oriente en estos temas, por lo que la APS debe ser el primer referente de conocimiento, incorporando instancias como por medio de la creación de espacios amigables que permitan la acogida de los adolescentes en los establecimientos educacionales. Además, hay que derribar mitos y temores especialmente en ITS, anticoncepción y embarazo adolescente, fomentando prácticas sexuales seguras, además de incorporar dudas con respecto a la identidad u orientación sexual. (77)(78)(71)

Por otro lado, la capacitación de los profesionales de salud es básico, ya que tanto las/os adolescentes como las personas con discapacidad intelectual tienen necesidades particulares complejas. Es primordial que se entienda que son personas sexuales y fértiles, es decir, debiendo incluir en las atenciones de salud el aspecto sexual y reproductivo, permitiendo desmitificar la temática y con ello, apoyar el desarrollo de una sexualidad saludable, explicitado en la identificación de normas sociales, discriminando espacios públicos y privados. Para ello, es fundamental que los prestadores entreguen espacios de privacidad, confidencialidad e intimidad a estas/os jóvenes para que expresen sus dudas y se entable una discusión sobre las principales temáticas en esta área. Otro tema prioritario para la formación continua del equipo es la bioética, ya que este grupo minoritario involucra desafíos que van más allá de los conocimientos técnicos-disciplinares, sino que también necesitan de un criterio profesional formado en base a principios y teorías éticas, que le permitan guiar hacia la mejor decisión. Esto se puede materializar en reuniones clínicas o de comité de ética asistencial poniendo en balance los valores involucrados en la situación, para luego determinar los posibles cursos de acción, decidiendo aquel que respondan de manera más integral y responsable. (61)(62)(79)(80)

Otro agente a capacitar son las familias y la comunidad. Isler indica que madres y padres de estas/os adolescentes expresan que la educación sexual dentro del hogar es intuitiva y como respuesta a situaciones inesperadas en esta área, como la masturbación pública. Asimismo, un 60,8% de las madres recurren a sus pares, internet y profesores, mientras que el interlocutor válido para los adolescentes respecto a tratar temas sobre sexualidad es la madre, elemento importante considerar al momento de las atenciones de salud, ya que se puede tornar en un referente de confianza y apoyo tanto para el/la adolescente como para el equipo de salud. (70)

Finalmente, en la atención directa, Walters y Hayden señalan que, si la atención de salud se centra en la discapacidad de la persona, se genera una “pérdida de la oportunidad equitativa para recibir la misma calidad de servicios médicos”. Para revertir esta mirada, es importante realizar una evaluación de habilidades por medio del reconocimiento y apoyo positivo de la familia, de manera que el equipo de salud se enfoque en un abordaje integral. Junto con ello, los autores mencionan que derribar los estereotipos sociales de las personas con discapacidad es clave para lograr un mejor acceso a la salud sexual y reproductiva teniendo una visión neutral, en donde sean vistos como personas con intereses sexuales que necesitan protección y educación sexual. Esto es importante, ya que en ocasiones una mujer con discapacidad se embaraza, solo por la discapacidad la etiqueta como embarazo de alto riesgo refiriéndolas para la realización de pruebas innecesarias, por la ansiedad del profesional de salud, debido a que no tiene todas las competencias para atender a esa particular población. (67)

Con respecto a la gestión de las prestaciones en salud sexual y reproductiva, se debe aumentar el tiempo de atención, pues al ser una población particular, el periodo tradicional para las atenciones es insuficiente. Este aumento de tiempo apoyará la mejora de las consejerías, ya que Walters y Hayden señalan que actualmente los profesionales de salud no dedican más de 40 segundos a conversar sobre salud sexual. (67)

Frente a lo anterior, el Control de Salud Integral del Adolescente es una gran oportunidad, teniendo un tiempo de ejecución de una hora, con una periodicidad máxima de un control anual, incluyendo dentro de las actividades de rutina aspectos promocionales, preventivos y de pesquisa precoz como el screening de ITS en adolescentes sexualmente activos. Asimismo, se deben abordar los motivos de consulta más frecuentes, que son las alteraciones en la menstruación, métodos anticonceptivos y masturbación. La menstruación en adolescentes con discapacidad intelectual se produce en similares condiciones que en las mujeres sin discapacidad, por lo que en caso de una eventual alteración se debe evaluar características, realizar diagnóstico diferencial y eventual impacto para la calidad de vida de la adolescente. En caso graves de alteración y dependencia severa se podría plantear ablación de la menstruación, sin embargo, la sola comodidad de la familia no es motivo de indicación de esta. Los métodos anticonceptivos van de la mano con las alteraciones del ciclo menstrual y la prevención de embarazo, igualmente la sola solicitud de la familia no es una indicación, sino que se debe evaluar la capacidad de tomar decisiones en salud de la adolescente, conocer antecedentes de la esfera sexual, idealmente en privado o si ella lo solicitare con su acompañante y a partir de eso, evaluar la necesidad de anticoncepción que en general recomienda los métodos anticonceptivos de duración prolongada como las inyecciones sólo de progesterona, implantes y sistema intrauterino de liberación hormonal. La esterilización no es una opción a plantearse antes de los 18 años, ya que aún la adolescente está en desarrollo, luego de esa edad, con el consentimiento o asentimiento de la persona con discapacidad intelectual, en acuerdo con el/la tutor/a y la aprobación del comité de ética asistencial del hospital, podría realizarse en casos muy justificados. La masturbación es un tema en hombres y mujeres, haciéndose imprescindible la educación en salud sexual para las/os adolescentes y familias, según lo ya descrito, destacando en ella la enseñanza de lugares públicos y privados, uso de pantalón con cinturón en vez de elástico, no olvidando que si la frecuencia o actitud está fuera de lo esperado, descartar abuso sexual.(78)(73)

La maternidad y paternidad es una temática controversial que se debe abordar caso a caso, ya que la edad, determinantes sociales, nivel de discapacidad, red de apoyo y acceso a la salud, juegan un rol primordial en el análisis bioético en relación a este tema, entendiendo que un equipo multidisciplinario es quien debe estar a cargo de este tipo de casos.(61)(81)(82)

5. DISCUSIÓN

A nivel internacional y nacional existen una serie de declaraciones y leyes que promueven la dignidad inherente de las personas con discapacidad intelectual y con ello, la plena posibilidad de ejercer sus derechos humanos y sexuales y reproductivos de manera plena. Ejemplo de esto es la Declaración de los Derechos Fundamentales de las Personas con Discapacidad y en Chile, la ley N°20.422, N°20.609 y la N°20.584, que norman el pleno ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad, toma medidas sancionatorias en caso de discriminación y los derechos y deberes en relación a las atenciones en salud. Pese a ello, no hay programas que puedan reflejan cómo estas personas materializan el goce de sus derechos y el respeto por su dignidad en prestaciones en salud sexual y reproductiva. Al revisar la Política Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva del año 2018, aunque enuncia la importancia de grupos minoritarios vulnerables no se explicitan a las personas con discapacidad intelectual en sus líneas de acción, creación de nuevos diseños de gestión pública, elaboración ni difusión de orientaciones técnicas.(60) Sin embargo, existen varias iniciativas que complementadas pueden ser de utilidad para la atención integral de adolescentes como el “Control de Salud Integral del Adolescente”, la “Consejería en Salud Sexual y Reproductiva Para Adolescentes” y el más trascendental “Sexualidad e Inclusión de Personas con Discapacidad” diseñado por la Universidad de Chile y el Servicio Nacional de la Discapacidad. En este documento se concreta la intención de visibilizar a estos jóvenes como seres sexuados, sujetos de derechos sexuales y reproductivos y con el deseo de plantearse desde la afectividad y sexualidad como parte de la comunidad, tratando de eliminar la exclusión social y discriminación que vive este grupo. El objetivo del documento es aportar a la formación de profesionales de salud y mejorar el proceso de rehabilitación de las personas con discapacidad y sus familias, permitiendo ser un aporte a la sociedad, desde acciones que promuevan de placer, erotismo, goce y felicidad. Sin duda esta iniciativa que derriba mitos y aporta herramientas, debe reproducirse en todos los equipos de salud que trabajan con adolescentes con discapacidad intelectual en el país, de lo contrario sólo será una declaración de buenas intenciones. (62)(63)(61)(21)(83)

Autores como Vaughan et al. coinciden que no existen programas pertinentes para estos jóvenes, planteando en su investigación W-DARE que las mujeres con discapacidad presentan muchas demandas en salud que no son resueltas ya que existe un acceso restringido a información, haciéndose necesaria la promoción de los derechos sexuales y reproductivos. El programa “W-DARE” llevado a cabo en Filipinas durante tres años, es un proyecto de investigación de acción participativa, que buscó obtener nueva información cualitativa y cuantitativa, para aportar a la creación de nuevos programas y estrategias. Los resultados de este estudio describe además el poco acceso de las mujeres con discapacidad a SSYR, el bajo número de protocolos e investigaciones de acción participativa publicados, creando una barrera para concretar prestaciones en SSYR dirigidas a personas con discapacidad intelectual, ya que toda acción en salud debe ser científicamente respaldada como requisito ético básico. (75)(25)

Dentro de los valores más importantes para la atención de adolescentes con discapacidad intelectual, destacan el respeto por la diversidad, igualdad, equidad, empatía, calidad, excelencia, integralidad, responsabilidad y compromiso, todos ellos coherentes con la Ley número 20.584 que establece en su

Artículo 2° que las prestaciones de salud tanto de promoción, protección y recuperación de la salud deben ser de calidad, oportunas y sin discriminación, independiente que la atención sea entregada a personas con discapacidad física o mental. Asimismo, en la Declaración de Alma Ata se indica que la atención primaria, refrenda la calidad y la integralidad con pertinencia sociocultural, teniendo un equipo profesional transdisciplinario, que ejecuta acciones de promoción y prevención bajo el modelo de salud familiar y comunitaria, que pretende dar un acceso igualitario a todas las personas de su territorio. (83)(73)

Por otra parte, los autores concuerdan que para disminuir los factores que predisponen la vulnerabilidad de los/as adolescentes con discapacidad intelectual, se deben eliminar los estereotipos y prejuicios sociales para verlos como personas con desarrollo e intereses sexuales normales que requieren de acciones en salud sexual y reproductiva al igual que todas las personas, teniendo el apoyo familiar y la comunicación como factores indispensables que permitan prevenir las situaciones de violencia, maltrato y abuso en este grupo. Es importante considerar que independiente de la condición de discapacidad, son personas con una dignidad intrínseca que se debe respetar, independiente de las corrientes eugenésicas actuales lideradas por Peter Singer. Para ello, se propone el Modelo de Diversidad Funcional, de Javier Romañach, se basa en el análisis de la dignidad mirada desde la bioética y el derecho, entendiendo la discapacidad como una más de las diversas características de los seres humanos que permite enriquecer a la sociedad, pues a medida que aumenta la esperanza de vida, aumentarán la diversidad funcional en la comunidad, no siendo impedimento para ser participante activo del mundo que en conjunto se desea construir. (84)(40)(50)

Entender también que la adolescencia, con o sin discapacidad, es una etapa trascendental de la vida, en la que independiente de los preceptos y limitaciones del entorno social, tomarán sus propias decisiones en salud sexual y reproductiva y que con la información y consejería adecuada, se pueden evitar consecuencias como el embarazo no deseado y las infecciones de transmisión sexual. La promoción de la autonomía es uno de los desafíos de los profesionales de salud, entendiendo que es un menor maduro, cuyo raciocinio progresivo le permite comprender las consecuencias de sus actos en sexualidad. Al circunscribir las demandas este grupo en el área afectiva y sexual, es importante incorporar teorías éticas como la feminista, de la responsabilidad y del cuidado, buscando como fin la mejora de la calidad de vida en base a la independencia, la que según Montero y Niño, le debe la sociedad.

El ideal es que se promueva el principio de autonomía apoyando decisiones libres, voluntarias y sin coacción, a través de la valoración de la capacidad de decidir con una información adaptada a sus necesidades. (50)(49)

En el abordaje de la salud sexual y reproductiva en adolescentes con discapacidad intelectual el rol de los profesionales de salud se vuelve esencial, debiendo éstos, primeramente capacitarse en bioética y en las particularidades de esta población, para comprender y apoyar el cuidado en salud sexual y reproductiva de manera integral, fomentando su autonomía e integración, junto a sus redes de apoyo primarias y secundarias. Se plantea también que la evaluación y planificación sistemática de las



prestaciones de salud para este grupo da como resultado la mejora de la calidad de vida, a través del desarrollo de una persona íntegra, armónica y saludable. (67)(69)(66) (50)(49)

Por consiguiente, la información en salud sexual y reproductiva debe ser pertinente ya que la negligencia en este ámbito conlleva conductas sexuales de riesgo como la actividad sexual sin preservativo, no uso de anticonceptivos, embarazos, ITS, falta de identidad, exclusión social y alto riesgo de abuso, debiéndose considerar que la gestión de redes intersectoriales permitirá alinear la educación sexual y la salud sexual y reproductiva con la comunidad, ejecutando acciones más eficientes. Estas intervenciones son variadas dependiendo del tipo de discapacidad, severidad del cuadro, habilidades personales, determinantes sociales y redes de apoyo que presenta cada individuo, utilizando material complementario acorde al estilo de aprendizaje. (61)(64)(72)(10)(33)

6. CONCLUSIONES

Pese a la amplia normativa nacional e internacional, en Chile existen pocos estudios que permitan analizar y respaldar las acciones en salud sexual y reproductiva de estos jóvenes en particular. Sin embargo, se ha logrado avanzar en la identificación de las personas con discapacidad intelectual como sujeto de derecho, a través de leyes y programas como la ley N° 20.422 y los programas “Control de Salud Integral del Adolescente”, “Consejería en Salud Sexual y Reproductiva Para Adolescentes” y el más trascendental, “Sexualidad e Inclusión de Personas con Discapacidad”, representando una clara intención del Estado de apoyar a las/os jóvenes con DI, entendiéndolos como seres sexuados respetando sus derechos a una vida saludable y placentera, poniendo en la palestra el abordaje de temas contingentes como lo son la masturbación mutua, el autoerotismo y los deseos de paternidad en estas/os adolescentes. Asimismo, instruye como entregar herramientas a la red de apoyo primaria, para potencial el óptimo desarrollo y ejercicio de su sexualidad, eliminando aprensiones, prejuicios y temores.

Entendiendo lo trascendental de la salud sexual y reproductiva en la vida de las personas con DI, se deben exaltar aspectos valóricos en las prestaciones de salud en esta área como la inclusión, independencia, integralidad, empatía y comunicación asertiva para promover hábitos de vida saludables, teniendo como base la toma de decisiones informada para una atención acorde a las particulares necesidades y de calidad.

A partir de todo lo anteriormente expuesto, el rol de la bioética es promover el cuidado, independencia y goce pleno de sus derechos, según el grado de discapacidad, capacidad de toma de decisiones, determinantes sociales y de redes de apoyo a través de principios, valores y teorías éticas como la responsabilidad, cuidado y justicia. Esperando tener jóvenes con identidad clara, en un proyecto de vida en que puedan disfrutar del ejercicio de su sexualidad de manera placentera, segura y feliz. El análisis del sustento bioético, permitió además comprender que todas las iniciativas coinciden en que la promoción de los derechos fundamentales y sexuales y reproductivos es la clave para mejorar la calidad de vida de este grupo, desde una mirada igualitaria de diversidad funcional y no desde la discapacidad.

Finalmente, para lograr un abordaje en salud sexual y reproductiva, integral, de calidad y empático, se deben eliminar los estereotipos sociales y la dependencia innecesaria en los jóvenes con discapacidad intelectual, ya que como se pudo evidenciar a lo largo de la investigación, esta visión aumenta la vulnerabilidad y fragilidad de estos adolescentes, exponiéndolos a situaciones de violencia, negligencia y abuso.

Paralelamente, la evidencia internacional y la opinión de un profesional experto en el área recomiendan que la capacitación de los profesionales de salud en discapacidad intelectual, adolescencia y bioética es básica para el respeto de los derechos sexuales y reproductivos en salud. Asimismo, se debe apoyar a la red primaria y secundaria de estos adolescentes para que les entreguen



mayor independencia y refuerzos de las habilidades de autocuidado que recomiende el equipo de salud a través de actividades individuales, en parejas y trabajo comunitario

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Galdos S. La Conferencia de el Cairo y la afirmación de los derechos sexuales y reproductivos , como base de la salud sexual. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2013;30(3):455–60.
2. OMS OM de la S. La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo. *Organ Mund la Salud*. 2018;(978-92-4-351288-4):1–11.
3. ONU. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. *Rev Cienc Salud Bogotá* [Internet]. 2014;6(23):115. Available from: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
4. Dides C, Fernández C. Salud Sexual, Salud Reproductiva y Derechos Humanos en Chile [Internet]. 2016. 172 p. Available from: http://www.mileschile.cl/documentos/Informe_DDSSRR_2016_Miles.pdf
5. Schalock RL. introducción y descripción general la nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales ■ ■ ■ la nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales [The New Definition of Intel. SIGLOCERO *Rev Española sobre Discapac Intelect*. 2009;40(1):39.
6. Pié Balaguer A, Riu Pascual M. Violencia, mujer y diversidad funcional : la vulnerabilidad aumentada. *Educ Soc Rev Interv socioeducativa*. 2014;45–64.
7. SENADIS. Resultados II Estudio Nacional de la Discapacidad [Internet]. 2015. 267 p. Available from: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf
8. Kassebaum N, Kyu HH, Zoeckler L, Olsen HE, Thomas K, Pinho C, et al. Child and adolescent health from 1990 to 2015: Findings from the global burden of diseases, injuries, and risk factors 2015 study. *JAMA Pediatr*. 2017;171(6):573–92.
9. Jones L, Bellis MA, Wood S, Hughes K, McCoy E, Eckley L, et al. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet (London, England)* [Internet]. 2012 Sep 8 [cited 2019 Dec 30];380(9845):899–907. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22795511>
10. Navarro Y, Torrico E, López MJ. Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual. *Educ y Divers*. 2010;4(2):75–92.
11. OPS. La salud sexual y reproductiva del. *Ops*. 2008;1–38.
12. Vanegas JM. Ensayo sobre la importancia de la educación sexual en personas con déficit intelectual : reflexiones desde la terapia ocupacional 1 essay on the importance of sex education in people with intellectual deficit : reflections from occupational therapy resume. *Rev Chil Ter Ocup* [Internet]. 2012;12:1–13. Available from: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/25311/26633>

13. Ministerio de Educación. Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual. 2007;132.
14. Peña GM, Rodríguez YL, Llanes LL, Alzugaray MG, Carballo GO, Seijas EÁ. El deseo sexual en varones adultos mayores , su relación con la testosterona sérica y otros factores Sexual desire in older men and its association with serum testosterone and other factors. Rev Cuba Endocrinol [Internet]. 2016;27(1):29–44. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/end/v27n1/end04116.pdf>
15. Emoción C. Emoción, afectividad, sexualidad. :1–9.
16. Cardenal F. Textos Y Documentos Discapacidad , Sexualidad Y Familia (*). :84–9.
17. Mineduc. Una mirada exploratoria de las necesidades en educación de la sexualidad, afectividad y género de niñas, niños y jóvenes con discapacidad intelectual. 2006;
18. Ministerio de Educación República de Chile. Formación en. 2008;36. Available from: http://www.mineduc.cl/usuarios/convivencia_escolar/doc/201307221719000.PDF_formacion_sexualidad.pdf
19. Tania Hernández-Guerrero M, Alberti-Manzanares P, Pérez-Nasser E, Antonia Pérez-Olvera M, Olivera-Méndez Daniel Talavera-Magaña Ra Ximhai A, Ximhai R. Ra Ximhai Universidad Autónoma Indígena de México. 2014;10:115–30.
20. Lucas RL. Y Op Gh T Y Op Ri Gh T. 2008. 239–338 p.
21. Cannoni BG, González TMI, Conejero RC, Merino MP, Schulín-Zeuthen PC. Sexualidad en la adolescente: consejería. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2015;26(1):81–7. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864015000139>
22. Santana Pérez F, Carballo GO, Lidia O, Varela2 V, Fleitas R. Revista Cubana de Salud Pública Características de la primera relación sexual en adolescentes escolares de Ciudad de La Habana. Número. 2006;3:julio-septiembre.
23. Ramírez Durán G, Barriento García M. Salud sexual y reproductiva. Rev Cubana Enferm. 2015;31(1):1–2.
24. Soler A, Teixeira TC, Jaime V. DISCAPACIDAD y DEPENDENCIA: Una perspectiva de género. XI Jornadas Econ Crítica. 2012;1–25.
25. Pineda Pérez EJ, Gutiérrez Baró E. Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de down. Rev Cuba Med Gen Integr. 2009;25(3):95–104.
26. Maresman S. Es parte de la vida. 2012;35. Available from: http://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf
27. Medisan 2011;15(2): 190. 2011;15(2):190–6.
28. Domínguez AI. Antonio Iáñez Domínguez. :120–41.
29. Zondek D. A, Zepeda S. M, González M. F, Recabarren H. E. Discapacidad En Chile Pasos Hacia Un Modelo Integral Del Funcionamiento Humano. 2006;80. Available from:

www.senadis.gob.cl/descarga/i/633/documento

30. Ángel M, Alonso V, Schalock RL, College H. pdf DI. 2011;
31. Desarrollo de la Sexualidad en las personas con discapacidad. Enfoque Psicológico. EXT Rev Extensión la UNC. 2012;3(2):247–58.
32. Ángel M, Luna CDE. con Discapacidad : 2012;3(2):109–23.
33. Caricote E. Salus. 2012;16.
34. Murphy C, Lincoln S, Meredith S, Cross EM, Rintell D. Sex Education and Intellectual Disability: Practices and Insight from Pediatric Genetic Counselors. J Genet Couns. 2016;25(3):552–60.
35. Vigil I, Domínguez C. Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida. Medisan [Internet]. 2013;17(1):148–56. Available from: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumenMain.cgi?IDARTICULO=39893>
36. Broggi MA. ¿Nos puede ayudar la bioética a respetar mejor? Vol. 14, Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down. 2010. p. 19–24.
37. Morentin R, Verdugo Alonso M, Arias B, Rodríguez Mayoral J. Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual: un campo por explorar. Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect. 2006;37(217):59–80.
38. Oria Cruz NL, Segredo Pérez AM, Martín LinarePerdomo Victoria I, S X. Conducta sexual de los adultos mayores en el área de salud Tamarindo, 2010. Rev Cuba Med Gen Integr. 2013;29(1):8–19.
39. Giménez-García C, Gil-Llario MD, Ruiz-Palomino E, Díaz Rodríguez I. Abuso sexual y discapacidad intelectual: cómo identifican y valoran la experiencia las personas con discapacidad intelectual y los profesionales que les atienden. Int J Dev Educ Psychol Rev INFAD Psicol. 2017;4(1):129.
40. Romañach Cabrero J, Palacios Rizzo A. El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). Intersticios Rev sociológica Pensam crítico. 2008;2(2):37–47.
41. Etxeberria X, Goikoetxea M, Martínez N, Pereda T, Jauregi A, Brosa J, et al. Xabier Etxeberria, Marije Goikoetxea, Natxo Martínez, Tania Pereda, Asun Jauregi, Jimmy Brosa, Gerardo Posada, Valeria García-Landarte.
42. Gobierno de Bolivia [Internet]. [cited 2019 Dec 30]. Available from: https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/05/1.-Guia-Sexualidad_Formadores.pdf
43. De LP, Salud LA. GUIA LOCAL DE EDUCACIÓN PARA LA VIDA EN [Internet]. [cited 2019 Dec 30]. Available from: www.minsalud.gob.bo
44. Guzmán F, Toboso M, Romañach J. Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía : hacia una ética de la interdependencia Ethical grounds for promoting autonomy : towards an.
45. Carlos J. Epistemología. 2008;

46. Hoyos Suárez S, García Betancur JM, Parra Fonseca AL. La esterilización en las personas con discapacidad cognitiva y psicosocial : una perspectiva crítica a la jurisprudencia constitucional. Rev Derecho Público [Internet]. 2014;(38):38. Available from: <http://biblioteca.uniandes.edu.co/acepto1201420.php?id=4392.pdf>
47. Daniela Pérsico T, David Torres P. Niveles de evidencia y grados de recomendación: el sistema grade. Rev Chil Anest. 2014;43(4):357–60.
48. Estatus personal en la discapacidad intelectual: considerando las capacidades cognitivas. Rev Latinoam Bioética. 2018;18(2):226–41.
49. Montero ANR. Bioética en Salud Sexual y Reproductiva. Primera. Mediterraneo, editor. Santiago de Chile; 2016.
50. Beca, Juan Pablo; Astete C. Bioética Clínica. Primera. Mediterráneo, editor. Santiago de Chile; 2012.
51. Organization WH, UNESCO, Organization IL, Consortium IDD. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC componente Salud. Organ Mund la Salud [Internet]. 2012;80. Available from: https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/44809%5Cn%5Cthttp://www.who.int/iris/handle/10665/44809%5Cnhttp://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/3/9789243548050_Salud_spa.pdf
52. Lolas FFJ. Bioética. Primera. Mediterráneo, editor. Santiago de Chile; 2013.
53. 259 amor pan, j. r. (2007). 2008;(2007):2007–9.
54. Palacios A. Palacios (sf). El modelo de la diversidad. bioética y derechos humanos, herramientas para alcanzar dignidad diversidad.
55. Cabieses, Báltica; Bernales, Margarita; Obach APV. Vulnerabilidad Social y su Efecto en Salud en Chile. Primera. Desarrollo U del, editor. Santiago de Chile; 2016.
56. Escribar, Ana; Pérez, Manuel; Villarroel R. Bioética Fundamentos y Dimensión práctica. Primera. Mediterráneo, editor. Santiago de Chile; 2012.
57. Bosch F, Mabrouki K, Esteve FDA. Redacción científica en biomedicina :lo que hay que saber [Internet]. Vol. 9, Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve. 2006. 117 p. Available from: http://www.esteve.org/aw/Home/ Secciones_Web/Publicacions/Cuadernos/~cpo/redaccion/
58. Guirao-goris SJA, Vida R, Mindfulness B. El artículo de revisión. 2014;(January 2008).
59. Ramirez-Ramirez J, León-Peguero NG De, Cansino-Vega RA, Arellano-Contreras D, Ochoa-Ayala D. ¿Cómo redactar un artículo científico de revisión? Rev Médica MD. 2009;21–2.
60. Contreras JI, Contreras L, Rojas V. Analysis of programs related to the intervention in boys, girls and adolescents who have been victims of human rights violations: The Chilean reality. Psicoperspectivas. 2015;14(1):89–102.
61. Besoain Á, Carvajal B, Cornejo C, Henríquez M, Rueda L, Soto P, Rebolledo J. Sexualidad e inclusión de personas con discapacidad [Internet]. Santiago, Chile: Universidad de Chile - ; 2019

- [citado: 2019, diciembre]. Disponible en: <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/170245>.
62. MINSAL G de C. Orientaciones técnicas para el control de salud integral de adolescentes. 2016;58. Available from: <https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/2014CONTROLSALUDADOLESCENTE.pdf>
 63. MINSAL. Consejería en Salud Sexual y Reproductiva para Adolescentes [Internet]. 2016. 69 p. Available from: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/CONSEJERIA-EN-SALUD-SEXUAL-Y-REPRODUCTIVA-PARA-ADOLESCENTES-2016.pdf>
 64. Klein DA, Gawrys BL, Sylvester JE. Menstrual concerns in an adolescent with disabilities. *Am Fam Physician*. 2015;92(9):823–5.
 65. Kassa TA, Luck T, Bekele A, Riedel-Heller SG. Sexual and reproductive health of young people with disability in Ethiopia: A study on knowledge, attitude and practice: A cross-sectional study. *Global Health* [Internet]. 2016;12(1):1–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12992-016-0142-3>
 66. McClelland A, Flicker S, Nepveux D, Nixon S, Vo T, Wilson C, et al. Seeking Safer Sexual Spaces: Queer and Trans Young People Labeled with Intellectual Disabilities and the Paradoxical Risks of Restriction. *J Homosex*. 2012;59(6):808–19.
 67. Walters FP, Gray SH. Addressing sexual and reproductive health in adolescents and young adults with intellectual and developmental disabilities. *Curr Opin Pediatr*. 2018;30(4):451–8.
 68. Nunes FRP, das Neves FA, Gerales F da PB, Águas Lopes MFR. Contraception in adolescents with intellectual disability. *Eur J Contracept Reprod Heal Care*. 2017;22(6):401–6.
 69. Marshall Z, Nixon S, Nepveux D, Vo T, Wilson C, Flicker S, et al. Navigating risks and professional roles: Research with lesbian, gay, bisexual, trans, and queer young people with intellectual disabilities. *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2012;7(4):20–33.
 70. Isler A, Beytut D, Tas F, Conk Z. A study on sexuality with the parents of adolescents with intellectual disability. *Sex Disabil*. 2009;27(4):229–37.
 71. Brown HK, Ray JG, Liu N, Lunsy Y, Vigod SN. Rapid repeat pregnancy among women with intellectual and developmental disabilities: A population-based cohort study. *Cmaj*. 2018;190(32):E949–56.
 72. Ballan MS, Freyer MB. The sexuality of young women with intellectual and developmental disabilities: A neglected focus in the American foster care system. *Disabil Health J* [Internet]. 2017;10(3):371–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.005>
 73. Baines S, Emerson E, Robertson J, Hatton C. Sexual activity and sexual health among young adults with and without mild/moderate intellectual disability. *BMC Public Health*. 2018;18(1):1–12.
 74. Sowa NA, Rosenstein DL. Medically Necessary Sterilization of a Minor With Intellectual Disability. *N C Med J*. 2015;76(1):59–63.
 75. Vaughan C, Zayas J, Devine A, Gill-Atkinson L, Marella M, Garcia J, et al. W-DARE: A three-year

- program of participatory action research to improve the sexual and reproductive health of women with disabilities in the Philippines. *BMC Public Health* [Internet]. 2015;15(1):1–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-015-2308-y>
76. Wilson NJ, Shuttleworth R, Stancliffe R, Parmenter T. Masculinity theory in applied research with men and boys with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*. 2012;50(3):261–72.
 77. Muñoz Callol JL, Pérez Peña M, Rodríguez Peña Y, Arevalo Turrueles E. Effectiveness of an educational intervention regarding knowledge on responsible sexuality in women with intellectual disability. *Rev Cubana Enferm*. 2016;32(2):171–81.
 78. Wenger J, Augustyn M, Downes A, Blum N. Sexuality and intellectual disability. *J Dev Behav Pediatr*. 2015;36(8):651–2.
 79. Cortés JV. Adolescentes con discapacidad psíquica : Derechos en salud sexual y reproductiva. 2011;6(3):197–201.
 80. Varas CJ. Salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad. México Secr Salud Dir Gen Salud Reprod [Internet]. 2000;5(2):169–72. Available from: www.revistaobgin.cl/articulos/descargarPDF/585/v05_n2_140.pdf
 81. Brown HK, Lunskey Y, Wilton AS, Cobigo V, Vigod SN. Pregnancy in Women With Intellectual and Developmental Disabilities. *J Obstet Gynaecol Canada* [Internet]. 2016;38(1):9–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jogc.2015.10.004>
 82. Brown HK, Cobigo V, Lunskey Y, Vigod S. Reproductive Health in Women with Intellectual and Developmental Disabilities in Ontario: Implications for Policy and Practice. *Healthc Q*. 2019;21(4):6–9.
 83. Norma T, Nacional C. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile - documento generado el 17-Oct-2014. 2014;17–20.
 84. La sexualidad en personas con capacidades “¿diferentes?” *Rev Uruguaya Enfermería*. 2015;3(2):32–7.

ANEXOS

ANEXO N° 1: MATRIZ DE ANÁLISIS

N°	Año de publicación	Autores/as	Título	Tipo de estudio	Grado de evidencia	Población (n) si corresponde	Objetivo	Orientaciones de apoyo a la salud sexual y reproductiva (si/no)
1	2018	BAINES	SEXUAL ACTIVITY AND SEXUAL HEALTH AMONG YOUNG ADULTS WITH AND WITHOUT MILD/MODERATE INTELLECTUAL DISABILITY	ESTUDIO COHORTE LONGITUDINAL Y PROSPECTIVO	CATEGORIA 4	2.000 ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL LEVE Y MODERADA DEL REINO UNIDO	IDENTIFICAR CONDUCTAS DE RIESGO EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	SI: EDUCACIÓN SEXUAL DIFERENCIADA
2	2017	BALLAN Y BURKE	THE SEXUALITY OF YOUNG WOMEN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES: A NEGLECTED FOCUS IN THE AMERICAN FOSTER CARE SYSTEM	ESTUDIO DE COHORTE TRANSVERSAL	CATEGORIA 4	ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN HOGARES DE ACOGIDA DE NUEVA YORK, EEUU.	EVALUAR PROGRAMA DE EDUCACION Y SALUD SEXUAL	SI: EDUCACIÓN SEXUAL BASADA EN LA COMUNICACIÓN,
3	2016	BROWN ET AL.	PREGNANCY IN WOMEN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	ESTUDIO DE COHORTE RETROSPECTIVO	CATEGORIA 4	TODAS MUJERES ENTRE 18 Y 49 AÑOS CON Y SIN DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DE ONTARIO, CANADÁ	DESCRIBIR TASA GLOBAL DE FECUNDIDAD EN AMBOS GRUPOS DE MUJERES	NO

4	2018	BROWN ET AL.	RAPID REPEAT PREGNANCY AMONG WOMEN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES: A POPULATION-BASED COHORT STUDY	ESTUDIO COHORTE LONGITUDINAL Y PROSPECTIVO	CATEGORIA 4	2855 MUJERES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y DEL DESARROLLO Y 923 367 MUJERES SIN DISCAPACIDAD ENTRE 18 Y 49 AÑOS CON Y SIN DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DE ONTARIO, CANADÁ	PERFIL DE MUJERES (INCLUIDAS ADOLESCENTES) CON SEGUNDO EMBARAZO EN MENOS DE UN AÑO	SI: SALUD REPRODUCTIVA
5	2019	BROWN ET AL.	PREGNANCY IN WOMEN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	ESTUDIO COHORTE LONGITUDINAL Y PROSPECTIVO	CATEGORIA 3	TODAS MUJERES ENTRE 18 Y 49 AÑOS CON Y SIN DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DE ONTARIO, CANADÁ	DESCRIBIR TASA GLOBAL DE FECUNDIDAD EN AMBOS GRUPOS DE MUJERES Y LOS RESULTADOS PERINATALES	SI: SALUD REPRODUCTIVA
6	2015	CONTRERAS ET AL.	ANÁLISIS DE PROGRAMAS RELACIONADOS CON LA INTERVENCIÓN EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES VULNERADOS EN SUS DERECHOS: LA REALIDAD CHILENA	REVISIÓN NARRATIVA	CATEGORIA 5	NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CHILENOS	ANÁLISIS DE PROGRAMAS RELACIONADOS CON LA INTERVENCIÓN EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES VULNERADOS EN SUS DERECHOS: LA REALIDAD CHILENA	SI: SALUD SEXUAL
7	2017	GARTRELL, ET AL.	"WE DO NOT DARE TO LOVE": WOMEN WITH DISABILITIES' SEXUAL AND REPRODUCTIVE HEALTH AND RIGHTS IN RURAL CAMBODIA"	REVISION NARRATIVA	CATEGORIA 5	MUJERES CON DISCAPACIDAD EN LAS ZONAS RURALES DE CAMBOYA.	ANALISIS DE LAS BARRERAS QUE EXPERIMENTAN LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD ASOCIADAS CON EL GÉNERO, EL TIPO DE DISCAPACIDAD, LA POBREZA, LA RURALIDAD Y EL APOYO SOCIAL EN RELACION A LA SSSR.	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

8	2009	ISLER ET AL.	A STUDY ON SEXUALITY WITH THE PARENTS OF ADOLESCENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY	DESCRIPTIVO, TRANSVERSAL	CATEGORIA 4	40 PADRES DE ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN TURQUIA	INFORMACION DE LOS PADRES SOBRE SEXUALIDAD Y LA COMUNICACIÓN DE ELLA A SUS HIJOS	SI: SALUD SEXUAL
9	2016	KASSA ET AL.	SEXUAL AND REPRODUCTIVE HEALTH OF YOUNG PEOPLE WITH DISABILITY IN ETHIOPIA: A STUDY ON KNOWLEDGE, ATTITUDE AND PRACTICE: A CROSS-SECTIONAL STUDY	ESTUDIO OBSERVACIONAL CON ENCUESTA TRANSVERSAL. CUANTITATIVO	CATEGORIA 2	426 JÓVENES DISCAPACITADOS DE 10 A 24 AÑOS QUE RESIDEN EN ADDIS ABEBA, ETIOPÍA Y QUE SE ENCUENTRAN INSCRITOS EN DIFERENTES ORGANIZACIONES DE APOYO.	SE EVALUARON LOS CONOCIMIENTOS SOBRE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD EN ETIOPÍA	SI: SALUD SEXUAL
10	2015	KLEIN ET AL.	MENSTRUAL CONCERNS IN AN ADOLESCENT WITH DISABILITIES	REVISIÓN NARRATIVA	CATEGORIA 5	N/C	MANEJO DE LA MENSTRUACION EN ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
11	2012	MAC CLELLAND	SEEKING SAFER SEXUAL SPACES: QUEER AND TRANS YOUNG PEOPLE LABELED WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AND THE PARADOXICAL RISKS OF RESTRICTION	CUALITATIVO	CATEGORIA 5	ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PERTENECIENTES A LA DIVERSIDAD SEXUAL LGBT	CONOCER LAS NECESIDADES EN SALUD SEXUAL DE ESTOS ADOLESCENTES	SI: SALUD SEXUAL
12	2012	MARSHALL ET AL.		CUALITATIVO	CATEGORIA 5	ANALISIS DE INVESTIGACION CON POBLACION ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PERTENECIENTES A LA COMUNIDAD LGBT	ASPECTOS ETICOS EN LA INVESTIGACIÓN CON POBLACION ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PERTENECIENTES A LA COMUNIDAD LGBT	NO

13	2016	MINISTERIO DE SALUD CHILE	CONSEJERÍA EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA PARA ADOLESCENTES	ORIENTACIONES TÉCNICAS	CATEGORIA 5	N/C	ORIENTACIONES TÉCNICAS DIRIGIDAS A PROFESIONALES DE LA SALUD QUE TRABAJEN CON ADOLESCENTES	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
14	2016	MINISTERIO DE SALUD CHILE	ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA EL CONTROL DE SALUD INTEGRAL DE ADOLESCENTES	ORIENTACIONES TÉCNICAS	CATEGORIA 5	N/C	CONTROL DE SALUD INTEGRAL DE ADOLESCENTES	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
15	2017	NUNES ET AL.	NAVIGATING RISKS AND PROFESSIONAL ROLES: RESEARCH WITH LESBIAN, GAY, BISEXUAL, TRANS, AND QUEER YOUNG PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES	CASO Y CONTROL RETROSPECTIVO	CATEGORIA 3	200 ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y 200 ADOLESCENTES SIN DISCAPACIDAD	CAUSAS DE CONSULTA GINECOLÓGICA Y USO DE ANTICONCEPTIVOS	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
16	2019	SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD Y UNIVERSIDAD DE CHILE	SEXUALIDAD E INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	LIBRO	N/C	N/C	MANUAL DE APOYO PARA PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
17	2015	SOWA, N. Y ROSENSTEIN, D	MEDICALLY NECESSARY STERILIZATION OF A MINOR WITH INTELLECTUAL DISABILITY: A CASE REPORT AND HISTORICAL PERSPECTIVE.	REPORTE DE CASO	CATEGORIA 4	NIÑA DE 16 AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y DISCAPACIDAD INTELLECTUAL LEVE	DESCRIBIR EL ABORDAJE DE LA ESTERILIZACIÓN DE UNA ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD MENTAL	SI: SALUD REPRODUCTIVA

18	2015	VAUGHAN ET AL.	W-DARE: A THREE-YEAR PROGRAM OF PARTICIPATORY ACTION RESEARCH TO IMPROVE THE SEXUAL AND REPRODUCTIVE HEALTH OF WOMEN WITH DISABILITIES IN THE PHILIPPINES	CUALICUANTITATIVO	CATEGORÍA 2	MUJERES CON DISCAPACIDAD DE UN PAÍS DE INGRESOS MEDIOS-BAJOS	ANALIZAR LOS RESULTADOS DEL PROGRAMA W-DARE EN FILIPINAS DESTINADO A FOMENTAR LA REALIZACIÓN DE INVESTIGACIONES CON ENFOQUE PARTICIPATIVO EN ESTUDIOS QUE BUSQUEN AUMENTAR LA INCLUSIÓN EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
19	2010	VARAS	ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	REVISION NARRATIVA	CATEGORIA 5	N/C	DESCRIBIR POR ASPECTOS ETICOS Y CLINICOS MÁS IMPORTANTES EN ADOLESCENTES CON DI	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
20	2011	VARAS	ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA: DERECHOS EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	REVISIÓN NARRATIVA	CATEGORIA 5	N/C	DESCRIBIR POR ASPECTOS ETICOS Y CLINICOS MÁS IMPORTANTES EN ADOLESCENTES CON DI: DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS SEXUALES Y REPORDUCTIVOS	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
21	2018	WALTERS Y HAYDEN	ADDRESSING SEXUAL AND REPRODUCTIVE HEALTH IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES	REVISION SISTEMATIVA CUALITATIVA	CATEGORIA 4	N/C	DESCRIBIR EL ABORDAJE DE LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA DE ESTA POBLACION	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA



22	2015	WENGER, J, ET AL.	SEXUALITY AND INTELLECTUAL DISABILITY	REPORTE DE CASO.	CATEGORIA 4	JOVEN DE 16 AÑOS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	ANALIZAR UN CASO DESDE TEMÁTICAS COMO LA CULTURA, LA EDUCACIÓN Y FALTA DE CONOCIMIENTO SOBRE LA SEXUALIDAD ENTRE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.	SI: SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA
23	2012	WILSON ET AL.	MASCULINITY THEORY IN APPLIED RESEARCH WITH MEN AND BOY WITH INTELLECTUAL DISABILITY	REVISIÓN SISTEMÁTICA CULITATIVA	CATEGORIA 5	N/C	DESCRIBIR LA MASCULINIDAD EN ADOLESCENTES VARONES CON DI	SI: SALUD SEXUAL

ANEXO N°2: CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS ANALÍTICAS

Categoría	Subcategorías
Programas de Intervención	Año Autor Características Profesionales de Salud involucrados
Valores	Accesibilidad Equidad Diversidad Respeto Integral Continuidad de la atención Participativa Inclusiva Calidad Trabajo interdisciplinario
Aspectos Bioéticos	Principios bioéticos EEUU y Europeos Teorías éticas: Del cuidado De la Justicia De la fragilidad De la virtud Entre otras.
Lineamientos de Intervención	Características Particularidades Recursos materiales y humanos Rendimiento Gestión de redes Actores involucrados

ANEXOS N°3: GUION ENTREVISTA A PROFESIONAL EXPERTO

- 1.- ¿Conoce algún programa de apoyo a la salud sexual y reproductiva para adolescentes con discapacidad intelectual (DI) en Chile? En caso de que su respuesta positiva, describa sus principales características, sus principales fortalezas y debilidades.
- 2.- ¿Las orientaciones o programas que actualmente abordan la discapacidad, en particular la intelectual, tocan algún tópico relacionado con la Salud Sexual y reproductiva de las personas con DI?
- 3.- ¿Conoce algún programa de apoyo a la salud sexual y reproductiva para adolescentes con discapacidad intelectual internacionales? En caso de que su respuesta positiva, describa sus principales características, sus principales fortalezas y debilidades.
- 4.- En su opinión, ¿Cuáles son las dimensiones valóricas más importantes involucradas en la atención clínica en salud sexual y reproductiva para adolescentes con DI?
- 5.- ¿Cuáles cree usted que son las consideraciones bioéticas más importantes que deben incluir o que incluyen los programas de apoyo a la salud sexual y reproductiva de los adolescentes con discapacidad intelectual?
- 6.- Basado en su experiencia, ¿Cuáles son las áreas fundamentales para un abordaje bioético e integral de la salud sexual y reproductiva de adolescentes con discapacidad intelectual en Chile? Describa características, actores sociales, prestaciones, profesionales de salud involucrados y otros aspectos que usted considere pertinentes.