

# INNOVACIÓN POR DISEÑO: APORTES PARA EL EJERCICIO DE LOS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS DE ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE. POPAYÁN, COLOMBIA<sup>1</sup>.

Jackeline Ariza<sup>1</sup>, Luisa Imbachí<sup>1</sup>, Karen Perea<sup>1</sup>, Sheila Gómez<sup>2</sup>.

1. Estudiantes de maestría en Salud Pública, Pontificia Universidad Javeriana Cali.
2. Docente e investigadora departamento de Salud Pública, Pontificia Universidad Javeriana Cali.

Tutora del Trabajo de Grado.

## Resumen

**Objetivo:** aportar al diseño de un prototipo que contribuya al ejercicio de los DSR de los adolescentes con discapacidad intelectual leve (DIL) de la fundación Fedar de la ciudad de Popayán, por medio de la metodología de innovación por diseño (ID). **Metodología:** basada en ID (human centered design), que cuenta con cinco fases: empatía, definición, ideación- priorización, prototipado y validación. Participaron 15 adolescentes con DIL, 3 profesionales del equipo interdisciplinar de Fedar. Se presentaron relatorías que describieron el proceso y resultados de cada fase. **Resultados:** con los adolescentes se realizaron las fases de empatía y validación, con el equipo interdisciplinario, se realizaron las cinco fases de la ID. Se identifica a la familia-cuidadores como barrera para el ejercicio de los DSR de los adolescentes. Se propuso el “Twister de los derechos” como prototipo, como una herramienta metodológica que, a través del juego, dirigida a los adolescentes con DIL y sus familias, propicie un aprendizaje participativo sobre los DSR. **Conclusiones:** La metodología de

---

<sup>1</sup> Trabajo de grado adscrito al grupo de investigación ECGESA, Pontificia Universidad Javeriana Cali.

ID es una herramienta apropiada para identificar problemáticas y para la construcción participativa de posibles soluciones en esta población. Se reconoce que los imaginarios preconcebidos sobre la problemática de la población pueden variar desde la perspectiva de los distintos actores involucrados.

**Palabras clave:** discapacidad intelectual, derechos sexuales y reproductivos, Diseño Centrado en el Ser Humano, adolescentes

## INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un problema de salud pública que afecta un grupo significativo de personas y genera costos económicos y sociales (1). Se estima que el 15.3% de la población mundial posee una discapacidad (1). En Colombia, para el 2020 el 5.6% de la población mayor a cinco años tenía alguna discapacidad (2), de los cuales el 14.9% indicaba dificultad para “entender, aprender, recordar o tomar decisiones por sí mismo” y el 9,7% para “relacionarse o interactuar con las demás personas”, acciones que se relacionan a la discapacidad intelectual (DI) (2).

Las personas con DI experimentan diferentes grados de deficiencia en el funcionamiento intelectual y las habilidades adaptativas (3); de este modo, “las personas con discapacidad intelectual leve (DIL) poseen poca o escasa dificultad para ejecutar las actividades de la vida diaria, así como para involucrarse y desenvolverse en situaciones sociales, contando con un porcentaje de 5% a 24% en su nivel de deficiencia” (4), según la terminología empleada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), que a su vez considera las deficiencias como “problemas de las funciones corporales (incluyendo funciones psicológicas) asociados con las condiciones de salud”.(4).

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias, asumen los costos sociales del estigma que les considera con pocas habilidades para ser autónomos, les señala como niños y niñas aun siendo mayores de edad y les impide contraer matrimonio o formar una familia (5, 6), transgrediendo así el ejercicio de sus derechos, entre ellos los derechos sexuales y reproductivos (DSR).

En Colombia, según la política Nacional de Sexualidad, Derechos sexuales y derechos reproductivos, la salud sexual y reproductiva (SSR) es un derecho (7), por lo que su vulneración debe ser objeto de intervención. Hasta el momento, las intervenciones dirigidas a personas con DI han sido predominantemente educativas (6, 8, 9, 10), como parte de la ruta de DSR, encaminadas principalmente a padres y cuidadores y en menor frecuencia a personas con DI, generalmente adultos (8, 11). Algunos autores resaltan la importancia del inicio de la educación en SSR desde la adolescencia, en personas con y sin discapacidad, para lograr mayores progresos en la apropiación del conocimiento (12) y la toma de decisiones saludables y seguras (13).

Así mismo, las intervenciones relacionadas con el ejercicio de la sexualidad en personas con DI recomiendan la importancia de establecer el punto de partida desde la identificación de sus necesidades y su participación activa, dejando como recomendaciones seguir investigando desde enfoques multidisciplinares y diseños experimentales (11, 14, 15).

Entre las metodologías con diseños experimentales, se describe la innovación por diseño (ID), en la que el trabajo colaborativo entre el equipo interdisciplinario y el usuario final, desde sus saberes y experticia y a través del trabajo con herramientas etnográficas y creativas para aprender sobre la población, se llega al planteamiento de soluciones conjuntas e innovadoras a sus problemáticas (16, 17).

En el campo de la SSR de las personas con DI, Milroy et al. (17) presenta su experiencia con jóvenes con DI y la aplicación de la ID, con el objetivo de identificar innovaciones relacionadas con la salud. Como resultados, los jóvenes construyeron cuatro prototipos relacionados con salud sexual, entre los cuales se resaltaban

aplicaciones de celular para consejería sobre relaciones, una hoja para escribir lo que se desea en una relación de pareja, y consejería de otros que permitieran reconocer los límites en la relación. Los autores concluyen que la ID es apropiada para trabajar con personas con DI y conduce a que se desarrollen innovaciones relevantes y factibles para la población con DI.

Así, el propósito del estudio es aportar al diseño de un prototipo que contribuya al ejercicio de los DSR de los adolescentes con DIL de la fundación Fedar de la ciudad de Popayán, por medio de la metodología de ID.

## **METODOLOGÍA**

Basada en innovación por diseño (ID), que cuenta con cinco fases: empatía, definición, ideación- priorización, prototipado y validación (18). En la **empatía** se propone entender los problemas de la población, desde lo que para ellos es importante en su contexto. Las técnicas empleadas en esta fase incluyen un ejercicio de exploración de saberes previos, el árbol de problemas y el mapa de actores.

La **definición** implica recolectar y organizar la información obtenida en el primer paso, para analizarla y sintetizarla, buscando definir los problemas y propósitos centrales identificados (19, 20). Las técnicas empleadas son la “Necesidad/propósito/insight” y el “¿Cómo podríamos?”.

La fase de **ideación- priorización** se concentra en la generación de ideas, a través de la técnica de lluvia de ideas y es el paso intermedio entre los propósitos que se definieron en el paso anterior y la construcción de la fuente para la formulación del prototipo. Es el momento de combinar lo aprendido sobre el problema en su contexto

durante la empatía, con la imaginación para generar conceptos de solución. Todas las ideas se aceptan, desde el mayor rango de posibilidades para llegar a las que se pueden seleccionar a través de técnicas de priorización (20), como en este caso, la técnica de viabilidad e impacto.

En el **prototipado**, se trata de crear la representación tangible de una idea que dé respuesta al problema y es una muestra de lo que será el producto antes de ser usado en la vida real (21). Dependiendo de cuán elaborado esté el prototipo, estos se clasifican en prototipos de baja fidelidad, que son aquellos hechos en papel, ideas aproximadas, que no permiten la interacción con el usuario; el prototipo de mediana fidelidad que no son ni interactivos ni funcionales, pero permiten ilustrar lo que debe usarse y cómo debería ser usado; y el prototipo de alta fidelidad, que es semi funcional, interactivo y debe ser capaz de llevar a cabo las funciones que se han planeado (22).

La **validación** del prototipo es una prueba del mismo con la población objeto y dependiendo de su efectividad se puede retroceder a cualquiera de las otras fases para mejorarlo (23). Se describe como otro momento de aprendizaje sobre los usuarios y su interacción con los prototipos como posibles soluciones.

El estudio se realizó en la Fundación para la estimulación en el desarrollo de las artes – Fedar, que opera un programa de la modalidad Tú a Tú del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar en la ciudad de Popayán, modalidad que tiene como propósito “contribuir al reconocimiento de la infancia y adolescencia con discapacidad como sujetos de derechos y generar acciones para su participación e inclusión social en los diferentes entornos que transcurren sus vidas, desde un enfoque de la promoción de

derechos y la prevención de vulneraciones y a través del fortalecimiento de sus capacidades y la de sus entornos más cercanos, como lo son las familias” (24)

Participaron 15 adolescentes con DIL, seis hombres y nueve mujeres, residentes del municipio de Popayán. El proceso de selección a partir de la base de datos de Fedar la realizó el equipo de la fundación, con base en los criterios de inclusión (tener DIL, tener entre 14 y 17 años, llevar más de 4 meses vinculado a Fedar). Igualmente, participaron tres profesionales del equipo interdisciplinar de Fedar (Trabajador Social, Psicóloga y Pedagogo). Las sesiones para el desarrollo de las fases de la ID se realizaron de forma separada entre los adolescentes y profesionales, procurando que, al realizar preguntas a los adolescentes sobre algunos aspectos, no se sintieran cohibidos por la presencia del equipo de Fedar. La decisión de trabajar con los tres profesionales del equipo interdisciplinario se basó en que, por su cercanía e interacción cotidiana con los adolescentes, podían brindar información más aproximada a la realidad de los mismos.

### **Procedimiento**

El trabajo de campo se realizó entre febrero y abril de 2023, con sesiones semanales desarrolladas en Fedar y duración máxima de 2 horas. Con los adolescentes se realizaron las fases de empatía y validación. Con el equipo interdisciplinario, en sesiones separadas de los adolescentes, se realizaron las cinco fases de la metodología de ID.

Previo a la implementación de las fases, se realizó una reunión con los adolescentes y sus familiares o tutores y el equipo de Fedar, en la cual se presentó el estudio y se firmaron los consentimientos y asentimientos. En la fase de empatía con los adolescentes, se realizó una reunión inicial, llevando a cabo un ejercicio de exploración

a partir de las preguntas orientadoras. Inicialmente se tenía contemplado que por medio de dibujos y frases escritas contestaran las preguntas que estaban dispuestas en carteleras, sin embargo, se percibió dificultad tanto para escribir como para dibujar, optando por hacer el ejercicio dialogando. Las preguntas se explicaron de forma más sencilla, en lenguaje cotidiano, usando ejemplos de las actividades de la vida diaria de los adolescentes, logrando de este modo anotar algunas de sus apreciaciones, que eran por lo general frases cortas, concretas y en ocasiones repetitivas. Debido a que al finalizar la exploración los participantes empezaron a dispersarse, se decide realizar una nueva sesión para continuar desarrollando las herramientas de esta fase.

En la nueva sesión se retomaron las preguntas de la fase de exploración, dividiendo al grupo en 3 subgrupos, que permitió abordar con mayor profundidad el tema, recibiendo mas información de parte de ellos, sin embargo, no fue posible proseguir con la elaboración del árbol de problemas, puesto que a pesar de que en sus relatos manifestaban situaciones que para las investigadoras tipificaban un problema, para ellos no lo era. Con la información que ellos ya habían aportado se intentó que los adolescentes reconocieran las situaciones comentadas como un problema, así como las causas de ellas, sin embargo, hubo dificultades para concretar las ideas y no se contó con recursos para adaptar el contenido, así como ampliar las sesiones de la empatía con los adolescentes, motivo por el que no fue posible proseguir con la construcción del árbol de problemas ni las demás fases de la ID con el grupo.

Con el equipo interdisciplinario, la *empatía* se realizó en una sola sesión, con un ejercicio de exploración sobre la forma como abordaban el tema de la sexualidad con los adolescentes, en el que los tres profesionales escribían en post-it sus respuestas a



las preguntas orientadoras que se plasmaron en carteleras. El árbol de problemas se elaboró con los problemas identificados por cada participante del equipo, con sus respectivas causas y consecuencias, ubicando sus respuestas en el material impreso que tenía la gráfica de un árbol; seguido de la construcción del mapa de actores, que fue realizada de forma grupal, consensuando cuáles personas e instituciones aportaban en mayor o menor cantidad al tema de los DSR de los adolescentes con DIL.

La fase de definición fue realizada por las investigadoras, empleando las herramientas de ID (“Necesidad/propósito/insight”, “¿cómo podríamos?”). Se organizó la información de la fase de empatía, definiendo de manera concreta la problemática y elaborando las preguntas que orientarían la siguiente fase.

En la fase de ideación-priorización, dando respuesta a las preguntas elaboradas y empleando la técnica de la lluvia de ideas, el equipo interdisciplinario propuso posibles soluciones a la problemática identificada, analizando luego la viabilidad y el impacto. Posteriormente se hizo una reunión con el equipo, en la que se presentaron los resultados de la fase de empatía realizada con los adolescentes, así como las dificultades metodológicas para dar continuidad al proceso con ellos, identificando que había puntos comunes entre lo manifestado por los adolescentes y lo planteado por el equipo en la fase de empatía. Además, se hizo un análisis de la coherencia entre las ideas y las problemáticas planteadas por el equipo.

En la fase de prototipado, en una sesión con el equipo interdisciplinario, se desarrolló en papel la idea con mayor viabilidad e impacto, mejorándola posteriormente para construir un prototipo de mediana fidelidad. Después se evaluó el proceso de la ID y el prototipo.

La fase de validación del prototipo se realizó con el pedagogo de Fedar y con los adolescentes como usuarios finales. El profesional conformó e invitó dos grupos de tres adolescentes para desarrollar la actividad. Antes de iniciar el juego, se recordaron las actividades realizadas previamente con el grupo de investigadoras, prosiguiendo con la explicación del juego y su desarrollo, obteniendo posteriormente retroalimentación. Pese a que las familias también eran un usuario final del prototipo, no pudo realizarse la validación por falta de tiempo para organizar encuentros con las familias.

### **Análisis de información**

Se realizaron relatorías para cada fase. La información se procesó de acuerdo a las categorías definidas (problemáticas/ necesidades, ideación de soluciones, priorización de las ideas, construcción de aportes para la elaboración de un prototipo) y se cuenta con el material en físico de las herramientas trabajadas en cada fase. Dos sesiones realizadas con el equipo interdisciplinario fueron grabadas. No se usó un software para el procesamiento de los datos.

**Consideraciones éticas.** Se tuvieron en cuenta las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos (25). Así, se contó con el aval del Comité de ética de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Pontificia Universidad Javeriana y el aval institucional de Fedar. Se firmó consentimiento de los familiares y del equipo interdisciplinario y asentimiento informado de los adolescentes participantes.

## **RESULTADOS**

### **Conociendo los saberes sobre los DSR**

En la fase de empatía se realizó un ejercicio de exploración sobre los saberes previos de los adolescentes, en cuanto a: sexualidad, derechos y DSR (Tabla N°1). Para ellos la sexualidad hace referencia a lo erótico afectivo: amistad y noviazgos. Los derechos están ligados a la recreación y la alimentación y los DSR se enfocan en las relaciones sexuales, la masturbación, la educación sexual y el tener hijos.

Algunos adolescentes manifestaron que sus padres no les permitían tener novio/a, razón por la que mantenían estas relaciones en secreto. Para unos, la identidad sexual no tiene diferencia del sexo, referían ser niña o niño sin expresar discrepancias, otros hacían esta distinción según la genitalidad. Con relación a la educación sexual recibida, los adolescentes manifestaron que sus familias no hablan del tema, sin embargo, en Fedar los profesores sí les enseñaban, mostrando apropiación en temas como: el cuidado del cuerpo, el respeto hacia el otro, el consentimiento y no tocarse las partes íntimas. Manifestaron también no desear tener hijos porque implicaba gastos económicos y que deberían irse de sus casas, que sus familias les han manifestado que no es posible porque ellas "*eran raras*" o porque nacían "*enfermos como nosotras*". Igualmente, expresaron: "*el bienestar no nos deja tener hijos*". En torno a las manifestaciones de afecto, indicaron que en Fedar les permitían besarse con sus parejas y tomarse de la mano, pero no tocarse entre ellos ni a sí mismos. En el ejercicio de exploración con el equipo interdisciplinario sobre la forma cómo ellos abordan el tema de los DSR con los adolescentes con DIL, se identificaron enfoques teóricos, trabajando aspectos como la corporeidad y construcción de identidad; metodológicos, indicando hacer uso de herramientas lúdicas como el juego y las artes y talleres con los

adolescentes y sus familias; orientativos, dando espacios de diálogo, escucha y acompañamiento emocional.

Se analizaron las respuestas de la exploración de saberes de los adolescentes, con el equipo interdisciplinar, manifestando satisfacción al ver reflejado el proceso de formación en la institución, reconociendo que los adolescentes tenían unas bases respecto al cuidado del cuerpo, el respeto hacia el otro y la importancia del consentimiento.

Respecto al papel de las familias de los adolescentes con relación a los DSR, el equipo interdisciplinar manifestó que las familias prefieren abordar el tema cuando ocurren situaciones puntuales sobre las que necesitan claridad, como la planificación familiar para las mujeres y la masturbación con los hombres.

Los profesionales manifestaron que desde Fedar se realizan talleres educativos con las familias, en los que se presenta información básica sobre la sexualidad como eje transversal en el proceso educativo, en ocasiones con la oportunidad de responder preguntas específicas sobre masturbación o noviazgo, reconociendo que se evidencia vergüenza y tabús en los padres y las madres al hablar del tema, por lo que muchas familias prefieren dialogar con los profesionales en espacios individuales.

Sobre la dinámica grupal para hablar de sexualidad con los adolescentes, los profesionales mencionaron: *“Nosotros en Fedar siempre hemos hablado desde una dinámica muy fraternal, los muchachos siempre se van a reír, siempre van a ser tímidos ante este tema, de alguna manera nuestros muchachos tienen un filtro sano, un filtro*

*que no está permeado por la malicia, no todos por supuesto, pero uno cuando plantea estos temas es más desde esa naturalidad” (Pedagogo).*

### **Problemáticas sobre la garantía de los DSR de adolescentes con DI**

A través del diálogo, en grupos pequeños y flexibilizando la actividad, se intentó construir el árbol de problemas con los adolescentes con DIL, sin embargo, no reconocían una problemática en relación con sus DSR, a pesar de haber mencionado varias situaciones que podrían tipificarse como tal, por ejemplo, la restricción por parte de los padres y de bienestar, según su relato, para no tener hijos. Este tipo de naturalización impide el reconocimiento de las vulneraciones a sus DSR.

El equipo interdisciplinar identificó que la problemática es el tabú y el desconocimiento de la familia y la sociedad frente a la sexualidad y los DSR de las PcD, así como la falta de apropiación de los adolescentes de sus DSR. Entre las causas mencionaron la sobreprotección de los padres, quienes tienen pocas herramientas para abordar el tema con los adolescentes por desconocimiento; lo que trae como consecuencias la invalidación de la población con DI y la falta de garantía de sus DSR (Tabla N°2).

Adicionalmente, de la información obtenida del mapa de actores, el equipo interdisciplinario identificó barreras en el sector salud, puesto que, según su experiencia, las actividades relacionadas con DSR se centran en la planificación familiar de las PcD, dejando de lado los demás derechos; además, identifican que la familia y la sociedad son organismos que aportan poco el ejercicio de los DSR de las PcD y reconocen que hay un hermetismo para el diálogo del tema en comunidades indígenas.

Con este ejercicio de ID, se identifica a la familia-cuidadores como una de las barreras para el ejercicio de los DSR de los adolescentes, decidiendo incluirlos como usuario final de la solución.

### **Pensando juntos el diseño de un prototipo para el ejercicio de los DSR de adolescentes con DIL**

Como resultado de la fase de definición, se crearon las siguientes tres preguntas: 1. ¿Cómo podríamos lograr la apropiación de conocimientos sobre los DSR en los adolescentes con DIL para que tomen decisiones con fundamentos sólidos respecto a su SSR?; 2. ¿Cómo podríamos conseguir que la sociedad reconozca los DSR de las PcD, para que los adolescentes con DIL fortalezcan su identidad y autonomía?; 3. ¿Cómo podríamos conseguir el goce efectivo de los DSR de los adolescentes con DIL con el fin de que experimenten sus derechos a plenitud? (Tabla N°3).

Con una lluvia de ideas, el equipo interdisciplinar dio respuesta a las preguntas, en búsqueda de posibles soluciones, las cuales se agruparon por temáticas: 1. Se idearon actividades lúdicas y educativas con los adolescentes y sus familias; 2. Se plantearon actividades encaminadas a la educación con las familias y otras instituciones; 3. Actividades con instituciones de salud y la comunidad en general (Tabla N°4).

Posterior al análisis de todas las ideas con el equipo interdisciplinar, según la viabilidad e impacto, las ideas priorizadas fueron: 1. Tapete tipo twister donde se pregunte, cuente o evidencie información referente al tema de sexualidad en PcD; 2. “Padres por un día”; 3. Baúl del tesoro, con figuras, texturas, olores que sean un referente del tema y los lleve a la secuencia esperada; 4. Preparación de una obra de teatro, relacionada con el

tema y que apropie del conocimiento a los adolescentes y a la sociedad; 5. Cuentos con imágenes plegables que den cuenta del tema.

El análisis de pertinencia de ideas priorizadas y problemas identificados con el equipo interdisciplinario, planteó que las ideas de herramientas lúdico- educativas para los adolescentes y las familias pueden contribuir a la apropiación del conocimiento sobre los DSR.

### **Pensando un “Twister de los derechos”**

Se priorizó y desarrolló la idea del tapete tipo twister, considerándola como una herramienta metodológica que, a través del juego, es llamativa para los adolescentes con DIL y sus familias, a través de preguntas y respuestas que propician un aprendizaje participativo sobre los DSR, entre los jugadores y orientadores del juego.

El juego consta de un tapete grande con círculos de color verde, azul, amarillo y rojo; un tablero con una flecha giratoria que determina el color, la extremidad con el que debe tocar ese color y el tipo de preguntas que se realizarán, agrupadas en cuatro temas: corporeidad, experiencias, saberes y autocuidado. En el juego participarían 3 adolescentes o familiares y un orientador del juego, cada participante recibirá una pregunta sobre el tema que corresponda, luego se dará la oportunidad de responder a los demás y al final se hará la retroalimentación a cargo del orientador. Como prototipo, el “Twister de los derechos” se considera de mediana fidelidad, en tanto permite la interacción con el usuario, requiriendo aún de mayor elaboración, sobre todo en las preguntas que son centrales para el logro del objetivo.

### **Validación**

En la validación de la idea “El Twister de los derechos” con el equipo interdisciplinar, se consideró que sería una experiencia lúdica muy apropiada para los adolescentes.

Con los adolescentes empleando la técnica del feedback, se validó el prototipo construido, indicando que les había parecido un *“juego divertido”*, que *“sabían las respuestas de las preguntas”*, sin embargo, mencionaron que les había dado pena responder varias de ellas porque eran temas personales, comentario que se debe tener en cuenta para ajustar las preguntas.

Por su parte el profesional de Fedar que orientó el juego manifestó que el “Twister de los derechos” plantea una *“lúdica interesante, algo que les permite a los chicos empezar a abordar este tema de la sexualidad, de sus derechos, qué tanto saben. Fue muy educativo también para nosotros [...] como interlocutores entre la población y la sociedad, me divirtió mucho, me volví un niño más, las preguntas son acertadas, con el tiempo se pueden reformular algunas porque son muy abiertas, de pronto los adolescentes saben, pero muchos no han tenido experiencias, no tenemos esa certeza. Me gusta que nos enfoca en fortalecer la parte del esquema corporal, además ayuda a fortalecer la lateralidad. Fedar es el espacio indicado para trabajar el arte, el símbolo, el juego, esos elementos las PcD los disfruta y nos permiten saber que desde el afecto hay unos derechos que se están violentando por desconocimiento”* (Pedagogo).

### **Recomendaciones: ID en adolescentes con DIL**

A partir de este ejercicio, el equipo interdisciplinar considera que para aplicar la ID con adolescentes con DIL se debe tener en cuenta que el abordaje de los temas se realice a largo plazo, *“sabemos que la población requiere de unos procesos que deben ser*



*constantes [...] debemos buscar una manera que los procesos sean más periódicos y que otras personas puedan generar otro tipo de estrategias y herramientas para poder abordar el tema”* (Trabajador Social). Además, la psicóloga sugirió trabajar los DSR en todas las etapas del ciclo vital.

Se reconoce que la intervención sobre las ideas “naturalizadas” alrededor de los DSR, conducirán a una apropiación del conocimiento, lo cual requiere un mayor desarrollo del tema.

Sobre el desarrollo de las fases de la ID, el equipo interdisciplinario mencionó la importancia de incluir a la familia: *“la familia puede aportar para generar que estas actividades tengan una mayor acogida, teniendo en cuenta que son los que están al cuidado de ellos y que deben de promover en primer lugar los DSR”* (Trabajador Social).

Finalmente, consideran que la continuidad del proceso permitirá la evaluación de los objetivos del mismo en adolescentes y familias.

## **DISCUSIÓN**

Los aportes para el ejercicio de los DSR en los adolescentes con DIL, que surgieron a partir del desarrollo de las fases de la ID, se sintetizan en varias premisas.

Se identifica a la familia como una barrera para el goce efectivo de los DSR de esta población, por desconocimiento y tabú, siendo imperante abordarla. Como se ha documentado en la literatura, el desconocimiento sobre la sexualidad en las PcD puede llevar a acciones como la sobreprotección, prejuicios, represión y control excesivo por parte de la familia en el desarrollo sexual de los adolescentes con DI, repercutiendo en

el desarrollo de la personalidad, la vida social y limitando a la familia para ejercer una educación sexual oportuna (26).

Así, se reconoce a la familia como un actor protagónico en la educación sobre sexualidad y afectividad de los hijos y la importancia de su participación activa para lograr intervenciones efectivas (27), porque las actividades de sensibilización y educación con la familia favorecen procesos de transformación de percepciones erróneas y estigmatizantes relacionadas con la SSR de los hijos con DIL. El crear espacios sin prejuicios ayudaría al ejercicio pleno de los DSR. Siendo estas las causas por las que la familia se consideró como usuario final del prototipo.

El estudio permitió evidenciar que, pese a que existe una vasta normatividad que ampara los DSR de las PcD y guías metodológicas que pautan la forma de abordar los DSR con ellos, los profesionales al cuidado de los adolescentes con DIL en este caso, consideran que existe una necesidad de contar con herramientas metodológicas para apropiarse del tema a los adolescentes y sus familias. Este hallazgo motivó el desarrollo del prototipo 'Twister de los derechos', como una herramienta que pudiese contribuir, de una manera lúdica y divertida, a la educación sobre SSR en adolescentes con DIL, aportando a su vez al reconocimiento de las PcD como sujetos de derechos, que es una de las premisas claves en el enfoque de derechos y la Convención de los derechos de las PcD (28).

En una revisión sistemática de la literatura realizada por Guenoun, T. et al (29), con relación a la percepción de los profesionales en su rol de acompañamiento de la vida sexual de las personas con DI, se concluye que los profesionales necesitan formación sobre cómo apoyar la vida emocional y sexual de las personas con DI y sobre sus

necesidades específicas. En este aspecto, se considera que la metodología de ID podría ser una herramienta apropiada para la identificación de dichas necesidades en la población y para el desarrollo colaborativo de programas de entrenamiento basados en las experiencias de los usuarios, en este caso los adolescentes y sus familias.

Otro aspecto reconocido, es que la educación sexual en DI debe darse no como respuesta a problemas puntuales, sino como un programa preventivo y requiere una apropiación por parte de los padres de la importancia de ello (30).

En términos del tipo de intervención a la que se llegó en este ejercicio de ID, se observa una propuesta en el ámbito de educación, dirigida a la familia y los adolescentes, lo que se enmarca dentro de una tendencia documentada en la literatura de intervenciones en DSR en adolescentes con DIL, con un enfoque educativo, para abordar las relaciones sanas, anatomía y fisiología, desarrollo en la pubertad y adolescencia, conductas públicas y privadas, conductas sexuales, prácticas de sexo seguro y prevención del abuso sexual, en el marco de los DSR (9, 31, 32).

Un prototipo por sí solo no garantiza los DSR de los adolescentes con DIL, es un aporte que podría estar inmerso en una estrategia, un programa estructurado de educación en SSR con objetivos, actividades y cronogramas definidos, existiendo programas en la región, definidos en el marco de políticas de educación especial y planes de educación en sexualidad y afectividad para niños, niñas y adolescentes (27).

Entre las **limitaciones** del estudio se tiene en cuenta que algunos adolescentes con DIL que participaron tenían mayores dificultades para la comunicación oral e interacción de lo que planteó inicialmente Fedar, lo cual limitó su participación efectiva en el

desarrollo de todas las fases de ID. Con relación al número de las reuniones, se considera que pudo afectar el ejercicio de acercamiento más profundo para lograr un clima de confianza que permitiera hablar sobre un tema tabú, así como la falta de familiaridad de los adolescentes con las investigadoras, que inicialmente se vio reflejado en la poca participación a nivel grupal. Se reconoce que las investigadoras requerían mayor preparación y exposición al trabajo con PcD y a la metodología para lograr su aplicación de manera más flexible, ajustada a las características del grupo de adolescentes.

### **Conclusiones y recomendaciones**

La metodología de la ID puede ser una herramienta apropiada para identificar problemáticas y para la construcción participativa de posibles soluciones, considerando las experiencias y saberes de la población. En este caso, la propuesta de un juego como prototipo en el contexto de una intervención educativa dirigida a los adolescentes con DIL y sus familias, se considera un aporte para el ejercicio de los DSR de los adolescentes con DIL, que favorezca la apropiación del conocimiento y en esa medida, desde un enfoque de derechos, reduzca su vulneración, en un país que acogió la convención de los derechos de las PcD y que en su plan decenal de salud pública ubica la sexualidad como una dimensión prioritaria.

Es importante conocer a los adolescentes con DIL e identificar sus habilidades de comunicación e interacción con otras personas para el desarrollo de la metodología. En este sentido, la participación de personas cercanas a ellos y encuentros previos con ellos, puede facilitar la interacción, conduciendo a un adecuado proceso de empatía.

Así mismo, el equipo investigador debe estar preparado metodológicamente para flexibilizar las herramientas de recolección de información, puesto que, como sucedió en este estudio, se tuvo que simplificar aún más los procedimientos para lograr alguna reacción por parte del grupo de adolescentes participantes. De igual manera, es probable que se requiera una programación con más número de encuentros por cada fase, con sesiones cortas que logren mantener la atención de los adolescentes con DIL.

Este estudio permite evidenciar que los imaginarios preconcebidos de los investigadores sobre la situación de la población central pueden variar desde la perspectiva de los distintos actores involucrados. En este caso, la literatura mostraba que había un problema en torno a la garantía de los DSR de los adolescentes con DI, percibida así por el equipo interdisciplinario y por las investigadoras, a pesar de ello, los adolescentes no concebían un problema. Por lo tanto, se recomienda tener precaución con la posibilidad de inducir respuestas en los adolescentes para evitar afectar los resultados de la investigación. Se considera que se deben hacer más estudios de aplicación de la metodología de ID en este grupo poblacional, así como estudios que involucren a la familia como un actor importante en la SSR de estos adolescentes.



## Tablas

**Tabla No 1. Exploración de conocimientos previos en los adolescentes con DIL**

¿Qué es la sexualidad?	¿Qué es un derecho?	¿Qué son los DSR?
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Amistad</li> <li>-Cuando lo llevan a comer salchipapa</li> <li>-Cuando tengo novio y se dan besos</li> <li>-Felicidad</li> <li>-Cuando uno chatea en el celular con el novio</li> <li>-Cuando un hombre besa a una mujer</li> <li>-Besos</li> <li>-Tocarse</li> <li>-Picos en la mejilla</li> <li>-Lo que se ve en las películas</li> <li>-Cuando vamos a ver películas con las amigas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Recreación</li> <li>-Estar al aire libre</li> <li>-Tener amigos</li> <li>-Jugar</li> <li>-Comer</li> <li>-Jugar al aire libre</li> <li>-Divertirse</li> <li>-Salir con amigos</li> <li>-Acampar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Besarse el pene</li> <li>-Salir a cine juntos</li> <li>-Relación entre una mujer y hombre</li> <li>-Tener hijos</li> <li>-Besarse en la boca</li> <li>-Darse la mano</li> <li>-Besarse en la cama</li> <li>-Charlas de derechos</li> <li>-Besarse</li> </ul>

Fuente. Elaboración propia

**Tabla No 2. Problema, causas y consecuencias**

Causas	Problema	Consecuencias
<p>Desconocimiento, sobreprotección, pocas herramientas para abordar el tema.</p> <p>Desinterés, invalidación de sus necesidades físicas y emocionales.</p>	<p>El tabú frente a sus sentimientos, llevándolos a ser niños eternos.</p>	<p>Se continuaría en la espiral de invalidación de la población con discapacidad</p>
<p>Miedos a los cambios y</p>	<p>Desconocimiento del tema</p>	<p>Los adolescentes con</p>

<p>aceptación de que los NNA con discapacidad tienen DSR y que deben ser garantizados por sus padres.</p> <p>Poca promoción de los DSR por parte de instituciones que puedan apoyar al equipo de Fedar, aportando nuevas metodologías para la enseñanza.</p>	<p>de DSR, además de la sobreprotección de los padres.</p>	<p>discapacidad no tendrían un goce efectivo de sus DSR</p>
<p>Mitos y tabúes que tienen las familias y son transmitidas a los niños</p> <p>Pensar la sexualidad como sólo la parte biológica y de genitalidad.</p> <p>Sobreprotección de los padres.</p> <p>Percepción de la sociedad sobre la autonomía de los chicos.</p> <p>Problemas de comunicación de los niños y las niñas para abordar el tema.</p>	<p>La falta de conciencia de su proceso de identidad a nivel sexual, no sólo desde la genitalidad.</p>	<p>Habría personas infelices.</p> <p>Podría ser riesgoso para los chicos (desigualdad de conocimientos)</p> <p>No reconocerían límites (consentimiento, hasta donde llego con el otro)</p>

Fuente: elaboración propia

**Tabla No 3. Necesidad/propósito/insight**

<b>Usuario</b>	<b>Necesita (verbo/acción)</b>	<b>Porque (propósito)</b>	<b>Pero no puede porque (insight)</b>
Adolescentes con DIL	1. Recibir información sobre los DSR.	1-2. Quiere tomar decisiones respecto a su salud sexual y reproductiva, con	-Hay pocas herramientas para abordar el tema



	<p>2. Apropiar los conocimientos sobre los DSR</p> <p>3. Sentir que sus derechos le son reconocidos</p> <p>4. Gozar efectivamente de sus derechos</p>	<p>fundamentos sólidos.</p> <p>3. El reconocimiento del otro aporta al desarrollo de su identidad y autonomía.</p> <p>4. Las PcD son sujetos de derechos</p>	<p>(metodologías apropiadas).</p> <p>-La sexualidad es un tema tabú y su vivencia para las PcD está rodeada de mitos.</p> <p>-La familia sobreprotege al adolescente con DIL.</p> <p>-Poca promoción de los DSR por parte de las instituciones.</p> <p>-La sociedad percibe a las PcD como desproveídas de autonomía y como niños eternos.</p>
--	---	--	--

**Tabla No 4. Ideación**

<p><b>-¿Cómo podríamos lograr la apropiación de conocimientos sobre los DSR en los adolescentes con DIL con el fin de tomar decisiones con fundamentos sólidos respecto a su salud sexual y reproductiva?</b></p>	<p><b>-¿Cómo podríamos conseguir que la sociedad reconozca los DSR de las PcD, para que los adolescentes con DIL fortalezcan su identidad y autonomía?</b></p>	<p><b>-¿Cómo podríamos conseguir el goce efectivo de los DSR de los adolescentes con DIL con el fin de que experimenten sus derechos a plenitud?</b></p>
<p>-Hablar de los DSR por medio de una aplicación con preguntas, imágenes para elegir premisas concretas e ilustradas.</p> <p>-Tapete como twister con círculo de colores donde se</p>	<p>-Hacer trabajos con las familias haciendo dinámicas que se apoyen en láminas plegables sobre lo que consideran deben ser los derechos sexuales y reproductivos.</p>	<p>-Permitir los espacios y los talleres de manera más abierta al público.</p> <p>-Hacer una presentación tipo galería de los trabajos que hacemos con los chicos, relacionados con los</p>

<p>pregunte, cuente o evidencie información referente al tema de sexualidad.</p> <p>-“Padres por un día” Se les entrega un muñeco bebé el cuál tienen que cuidar y luego retroalimentar el ejercicio.</p> <p>-Ruleta con imágenes propias de los adolescentes que muestran el proceso o ciclo del tema de sexualidad.</p> <p>-Por medio de un cuadro de láminas con dibujos que contengan imágenes (diversas) alusivas a los derechos.</p> <p>-Relacionar a los adolescentes con el tema de la sexualidad, explicando y relacionando con los procesos de reproducción de otros seres vivos.</p> <p>-Baúl del tesoro donde haya figuras, texturas, olores que sean un referente del tema y los lleve a la secuencia esperada.</p> <p>-Crear espacios donde los jóvenes puedan explorar sus necesidades sexuales (espacios privados) bajo la orientación de la familia.</p> <p>-Cuando se realice el taller para exponer y hablar de los DSR, apoyarse en algún chico líder que sea el encargado de sacar la lámina de la pregunta.</p> <p>-Desglosando los temas y</p>	<p>-Incentivar a las familias y sensibilizarlas en los talleres, por medio de historias y casos donde ellos tengan que resolver, pero que sean casos reales y específicos.</p> <p>-Hacer un juego de escalera con las familias sobre el tema de los DSR.</p> <p>-Preparación de una obra de teatro, una presentación relacionada con el tema y que esta pueda en primer lugar apropiarse del conocimiento a los adolescentes y a la sociedad.</p> <p>-Crear programas de difusión radiales o televisivos informando sobre los DSR para que puedan tener mayor conocimiento y apropiación del tema, eliminando los tabús y mitos.</p> <p>-Implementar en las IPS programas de asesoría sobre DSR con la vinculación del equipo interdisciplinario del sector salud.</p>	<p>DSR o presentar performance.</p> <p>-Cuentos con imágenes plegables donde ellos den cuenta del tema. (Cuentos preferiblemente con fotos y texturas).</p> <p>-Fortaleciendo los programas de educación sexual y reproductiva</p> <p>-Velando por el cumplimiento de dichos programas</p> <p>-Acortando la brecha entre personas con discapacidad y personas neurotípicas</p>
---	--	--

<p>realizando diferentes actividades vivenciales, creativas y artísticas en donde se vinculen los adolescentes con discapacidad, las familias y el equipo que los acompaña</p> <p>-Actividades donde involucre la corporalidad y la apropiación de la misma.</p>		
--	--	--

*Fuente: elaboración propia*

## Referencias.

1. Organización Mundial de la salud. Informe mundial sobre la discapacidad. 2011. [Internet]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INTOR/informe-mundial-discapacidad-oms.pdf>.
2. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia. 2022;19. Disponible en: [https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr\\_2022\\_nota\\_estadistica\\_Estado%20actual\\_de\\_la\\_medicion\\_de\\_discapacidad\\_en%20Colombia\\_presentacion.pdf](https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr_2022_nota_estadistica_Estado%20actual_de_la_medicion_de_discapacidad_en%20Colombia_presentacion.pdf)
3. Gil-Llario, MD, Castro-Calvo, J, Fernández-García, O, et al. Estimating sexual knowledge of people with mild intellectual disability through a valid and reliable assessment scale: The ISK-ID. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2022; 35: 988– 1000. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jar.12909>
4. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud-versión para la infancia y adolescencia. España. 2011. [revised]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>
5. Universidad del Rosario. Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual: ¿Está preparada nuestra sociedad? Univ Cienc y Desarro [Internet]. 2013;9:1–12. Disponible en: <https://urosario.edu.co/static/Universidad-Ciencia-y-Desarrollo/Derechos-sexuales-y-reproductivos/index.html>.
6. Polanco Valenzuela M, Martín Ayala JL. Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad. *Divers En Psicol*. 2017;13(2):187–99.

7. Ministerio de salud y protección social. Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos. 2010. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/LIBRO%20POLITICA%20SEXUAL%20SEPT%2010.pdf>
8. Black R. S, & Kammes, R. R. (2021). Sexuality interventions for individuals with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 56(4), 371-393. Disponible en: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1315634>
9. Muñoz CJL, Pérez PM, Rodríguez PY, et al. Efectividad de una intervención educativa en conocimientos sobre sexualidad responsable en mujeres con discapacidad intelectual. *Rev Cuba Enf.* 2016;32(2)
10. Katz G, Lazcano-Ponce E. Sexuality in subjects with intellectual disability: an educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud Publica Mex.* 2008;50 Suppl 2:s239-54. doi: 10.1590/s0036-36342008000800018. PMID: 18470353.
11. Badilla Fallas L, Carvajal Pérez L, García Brenes V, Solís Segura D, Ugalde Valverde T, Zamora Bolaños K, et al. Abordaje educativo de la sexualidad en estudiantes con discapacidad intelectual en una institución de educación secundaria costarricense. *Actualidades Investigativas en Educación.* 2018 Sep 1;18(3).
12. Schmidt, E.K., Brown, C. & Darragh, A. Scoping Review of Sexual Health Education Interventions for Adolescents and Young Adults with Intellectual or Developmental Disabilities. *Sex Disabil* 38, 439–453 (2020). Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09593-4>
13. Corona F, Funes F. Abordaje de la sexualidad en la adolescencia. *Rev. Med. Clin. Condes.* 2015. 26(1): 74-80. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864015000127?token=E64F11E2D7057CADE0AD4C9AF9F8263AEC039B04664A28D8297DFA33F35B4A4ECB73AF1218D5FE7565690A5ABB0C3639&originRegion=us-east-1&originCreation=20220224211319>
14. Ramírez Yustres, Esther. Educación sexual en personas con discapacidad intelectual. Repositorio Universidad Autónoma de Madrid. Departamento de Enfermería. Fecha de

edición: 2021. Consultado 23/02/2022. Disponible en:  
[https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/698262/ramirez\\_yustres\\_esthertfg.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/698262/ramirez_yustres_esthertfg.pdf?sequence=1)

15. Yueh-Ching Chou, Zxy-Yann Jane Lu, Bo-Wei Chen & Chwen-Jen Lin (2020) Awareness of Sexual Rights and Empowerment: Quantitative and Qualitative Evaluation of a Sexual Health Intervention for Adults with Intellectual Disability, *The Journal of Sex Research*, 57:9, 1202-1216, DOI: 10.1080/00224499.2019.1629383
16. Vanronk SJ, Schmidt GB, Do AC, Holman SU, Cheeks ME, Islam S, et al. Making I-O visible: Applying design thinking to Grassroots visibility efforts. *Ind Pshycologist*. 2021;58(3):1–10.
17. Milroy JJ, Oakes LR, Hickerson BD. Design Thinking: Assessing the health needs of college students with intellectual and/or developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*.2021;34(6):1408-20.
18. Dam R, Siang T. What is Design Thinking and Why Is It So Popular? [Internet]. Interaction Design Foundation. 2018. Disponible en: <https://www.interaction-design.org/literature/article/what-is-design-thinking-and-why-is-it-so-popular>
19. Thomas B, Baggereor Dave. Design Thinking Bootcamp Bootleg [Internet]. Stanford University; Disponible en: <https://dschool.stanford.edu/resources/thebootcamp-bootleg>
20. Plattner Hasso. An introduction to design thinking process guide. Institute of design at Stanford. Disponible en: <https://web.stanford.edu/~mshanks/MichaelShanks/files/509554.pdf>
21. Arrivillaga M, Bermudez PC, Garcia-Cifuentes JP, Botero J (2020) Innovative prototypes for cervical cancer prevention in lowincome primary care settings: A humancentered design approach. *PLoS ONE* 15(8): e0238099. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238099>
22. Lewrick M, Link P, Leifer L. The design thinking toolbox. A Guide to mastering the most popular and valuable innovation methods. 1st. ed. New Jersey: John Wiley & Sons; 2020.
23. Dam R, Siang T. What is Design Thinking and Why Is It So Popular? [Internet].

Interaction Design Foundation. 2018. Disponible en:  
<https://www.interactiondesign.org/literature/article/what-is-design-thinking-and-why-is-it-so-popular>

24. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Manual operativo modalidad de Tú a Tú [Internet]. Bogotá: ICBF; 2021 [Consultado 2023 jul 01]. Disponible en: <https://www.icbf.gov.co/manual-operativo-de-tu-tu-v4>
25. Organización Panamericana de la Salud (OPS) y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, Cuarta Edición. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS); 2016.
26. Zaenz, Nelcy & Mora, María. (2019). Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro). 101-117. 10.1590/1984-6487.sess.2019.33.06.a.
27. Ministerio de Educación División de Educación General, Santiago de Chile, noviembre del 2007. Disponible en: <https://convivenciaparaciudadania.mineduc.cl/wp-content/uploads/2019/04/Educacion-Sexual-de-ninos-ninas-y-jovenes-con-discapacidad-Intelectual.pdf> .Consultado el 02/05/2023
28. Organización de Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo. 2006. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
29. Guenoun, T.; Smaniotto, B.; Clesse, C.; Mauran-Mignorat, M.; Veyron-Lacroix, E.; Ciccone, A.; Essadek, A. Representations of Sexuality among Persons with Intellectual Disability, as Perceived by Professionals in Specialized Institutions: A Systematic Review. Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19, 4771. <https://doi.org/10.3390/ijerph19084771>

30. Ramírez E, Serrano JM. Educación Sexual en personas con Discapacidad Intelectual. Trabajo fin de grado. Universidad Autónoma de Madrid. Mayo 2021. Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/698262/ramirez\\_yustres\\_esthertfg.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/698262/ramirez_yustres_esthertfg.pdf?sequence=1) . Consultado el 02/05/2023.
31. Mc Dermott, S., Martin, M., Weinrich, M. y Kelly, M. (1999). Program evaluation of a sex education curriculum for women with mental retardation. *Research of Developmental Disabilities*, 20 (2), 93-106.
32. Rodríguez, M, Díaz A, Arias B. Eficacia de un programa de educación sexual en jóvenes con discapacidad intelectual. *Análisis y modificación de conducta* 32(142). Junio 2006. DOI: 10.33776/amc.v32i142.2128. Disponible en: <http://www.redined.mec.es/oai/indexg.php?registro=00520063000348>.