



Facultad de Educación

Pedagogía en Educación Diferencial

Mención en Discapacidad Intelectual

“Prevención del embarazo en jóvenes con Síndrome de Down cuyas edades fluctúan entre los 16 y 26 años de edad, pertenecientes a las escuelas Paul Harris y Nuevo Rumbo”

Seminario para optar al Título de Profesor de Educación Diferencial con Mención en Deficiencia Mental y al Grado Académico de Licenciado en Educación

Alumnas:

Aburto Badilla, Daniela Paz

Bascur Salgado, Tiare Yanara

Olmos Vargas, Gabriela Isabel Daniela

Vergara Salinas, Alejandra Pollette

Profesora guía: Valdés Navarro, Elisa.

ÍNDICE

	Páginas
RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
II. FORMULACIÓN DE OBJETIVOS	4
2.1. Objetivo General	4
2.2. Objetivos Específicos	4
III. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	5
3.1. Justificación Temática	5
3.2. Justificación Metodológica	5
3.3. Justificación Práctica	6
IV. DISEÑO METODOLÓGICO	7
4.1. Tipo de Estudio	7
4.2. Enfoque (Exploratorio, Descriptivo)	7
4.3. Procedimientos e Instrumentos	8
4.4. Selección y descripción de la muestra	11
4.5. Criterios de Validez	11
V. MARCO REFERENCIAL	14
5.1. Síndrome de Down	14
5.2. Adolescencia	16
5.3. Sexualidad	18
5.4. Embarazo	19
5.5. Métodos Anticonceptivos	21

5.6. Padres frente al Síndrome de Down	22
VI: RECOLECCION Y ANALISIS DE DATOS CUANTITATIVOS	24
VII: RECOLECCION DE DATOS Y ANALISIS SOBRE LA OPINION DE LOS PADRES.	41
7.1. La entrevista	41
7.2. Sistema de categorías para el análisis de los datos	42
7.3. Descripción de las categorías	42
VIII. CONCLUSIONES	48
8.1. Conclusiones parciales	48
8.1.1. Relacionado con los objetivos específicos cuantitativos	48
8.1.2. Relacionado con el objetivo específico cualitativo	50
8.1.3. Conclusión general	51
IX. SUGERENCIAS DE LA INVESTIGACIÓN	52
X. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	53
BIBLIOGRAFIA	54
XI. ANEXOS	

INDICE DE CUADROS Y GRAFICOS

		Páginas
6.1 Cuadro sinóptico de variables		25
6.2 Cuadro sinóptico de dimensiones e indicadores		26
6.3 Gráficos		
Pregunta 1	Gráfico N°1	28
Pregunta 2	Gráfico N°2	29
Pregunta 3	Gráfico N°3	30
Pregunta 4	Gráfico N°4	31
Pregunta 5	Gráfico N°5	32
Pregunta 6	Gráfico N°6	33
Pregunta 7	Gráfico N°7	34
Pregunta 8	Gráfico N° 8	35
Pregunta 9	Gráfico N°9	36
	Gráfico N°10	37
Pregunta 10	Gráfico N°11	38
	Gráfico N°12	39
Pregunta 11	Gráfico N°13	40

Resumen

El estudio presentado a continuación busca principalmente saber si las jóvenes con Síndrome de Down se protegen de un posible embarazo y con que lo hacen, debido a esta interrogante se plantea la pregunta de investigación de la cual se desprende el objetivo general que consiste en “Describir como previenen el embarazo las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down cuyas edades fluctúan entre los 16 y 26 años de edad pertenecientes a las Escuelas, Paul Harris, Nuevo Rumbo y lo que piensan sus padres al respecto.”, así también surgieron cuatro objetivos específicos, tres de ellos relacionados con las jóvenes en cuestión y el cuarto y último haciendo referencia a los padres y a su opinión frente al tema en estudio.

Este estudio es principalmente cuantitativo, con este enfoque se analiza la mayor parte del presente trabajo de investigación, aunque para dar una mayor amplitud a este estudio descriptivo se utilizan también aspectos propios de la metodología cualitativa, para el objetivo específico que se relaciona a los padres de las jóvenes, analizando a través de esta metodología las entrevistas realizadas a los padres las cuales implican las temáticas de : sexualidad, anticoncepción y el posible embarazo de sus hijas.

Es así como se concluye que de manera concisa a través del recorrido de la siguiente investigación, se refleja la realidad de una muestra de la población con temas relacionados con la sexualidad, anticoncepción y embarazo, arrojando diferentes tipos de aristas.

Palabras claves: Síndrome de Down, Sexualidad, Embarazo. Métodos Anticonceptivos, Familia.

Introducción

En el Capítulo I es posible llegar al planteamiento del problema de investigación, así como también a la pregunta que se formuló para el estudio en cuestión.

El objetivo principal de este estudio como se observa en el Capítulo II, es determinar cuáles son los métodos anticonceptivos más utilizados por las jóvenes con Síndrome de Down con el fin de prevenir un embarazo, la muestra consta de 23 alumnas con edades que fluctúan entre los 16 y 26 años de edad, pertenecientes a las escuelas especiales Paul Harris y Nuevo Rumbo, además de indagar sobre la opinión de los padres en relación al tema.

En el Capítulo III se encuentra la fundamentación del estudio, en este mismo capítulo los criterios que validan la presente investigación.

En el Capítulo IV, se da a conocer el diseño con el cual se realiza la investigación, se identifica el tipo de estudio como fue el exploratorio descriptivo, así como también el tipo de enfoque de investigación, el cual fue cuantitativo. Además de los procedimientos e instrumentos utilizados para la realización del estudio.

Se describe en el marco referencial, Capítulo V el concepto de Síndrome de Down, también se aborda la sexualidad, determinando que las mujeres con este Síndrome son fértiles pudiendo utilizar cualquier tipo de método anticonceptivo.

En el Capítulo VI se denota la recolección de los datos, tanto cuantitativos como cualitativos, así como también el análisis de estos.

Para finalizar en el capítulo VIII es posible observar las conclusiones parciales y específicas desprendidas de los análisis del presente estudio.

Se encuentran en el Capítulo IX las sugerencias que surgen en relación a las conclusiones de la investigación.

En cuanto al Capítulo X se puede decir que es ahí donde se encuentran las limitaciones que surgieron en el proceso de la realización de la investigación

Se invita a los docentes y estudiantes de docencia, además de otras disciplinas que se interesen en el tema en estudio, también a los padres de jóvenes con Síndrome de Down a leer esta investigación y conocer más sobre un tema tan poco tratado como lo es la anticoncepción en jóvenes y adolescentes que presentan este Síndrome.

Capítulo I: Planteamiento del problema

A partir de una práctica profesional con adolescentes, al saber que muchas jóvenes y adolescentes mantienen una relación de pareja estable y por lo tanto muchas de ellas tienen una vida afectiva y sexual activa, surge la necesidad e inquietud de saber si las jóvenes con Síndrome de Down se protegen de un posible embarazo y de qué manera lo hacen.

Según la Sociedad Nacional de Síndrome de Down, estadounidense:

“Aproximadamente el 50 por ciento de las mujeres con síndrome de Down son fértiles y pueden usar cualquier método anticonceptivo sin riesgo médico agregado. El método elegido dependerá de la preferencia personal, capacidad de utilizar eficazmente los anticonceptivos y los posibles efectos secundarios”. Hirsch, L.W. (2011). National Down Syndrome Society [en línea] Estados Unidos. Disponible en: <http://www.ndss.org>)

José Ramón Amor Pan plantea:

“La decisión de tener un hijo afecta sobre todo a la pareja. Sin embargo no deja de ser un asunto que concierne también a la sociedad en su conjunto; en el caso de los retrasados mentales, este factor alcanza un mayor relieve, porque estas personas necesitan en un grado más elevado de las mediaciones sociales para el desarrollo de su vida cotidiana. Por otra parte, tampoco puede dejarse de lado la situación en la que el nuevo ser va a venir a la vida, en el sentido de que ese entorno debería reunir unas condiciones favorables para el desarrollo de las potencialidades del individuo” Pan, J.R.(2000). Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. Madrid: FEAPS

Según lo anteriormente dicho por el autor no se puede obviar el tema de la maternidad cuando hablamos de una persona con N.E.E ya que dependerá del grado de Discapacidad Intelectual y sus características personales, el si está o no capacitada para la crianza de un hijo, por este motivo se piensa en la importancia de los métodos anticonceptivos y su utilización de manera responsable

Según Goddard:

“No basta con que el médico les indique un método de anticoncepción, sino les explicamos el porqué y el para qué. Ellos tienen derecho a saber y a entender qué está pasando con ellos, junto con tomar ciertas decisiones, de acuerdo a sus posibilidades, sus medios y sus proyectos de vida”. Goddard, D.P.(20 de Julio de 2010). Red Salud U C. [en línea] <http://maternidad.uc.cl/link.cgi/salud/sexualidad/2564>)

Se recalca así la importancia de informar a las jóvenes antes de suministrarles algún tipo de método anticonceptivo, para de esta manera hacerlas participes del proceso de la anticoncepción de forma responsable y evitar así un posible embarazo. Es relevante indagar en cada aspecto social y personal de las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down, para poder cuantificar de manera óptima si se encuentran informadas sobre sexualidad, fertilidad y métodos anticonceptivos. De esta forma se puede conocer cuánta es la información que manejan y si son partícipes de las decisiones que deberán tomar al optar por un tratamiento anticonceptivo y así prevenir un embarazo.

La hipótesis de trabajo que se intenta probar a través de esta investigación, indica que se cree que la mayoría de las jóvenes con Síndrome de Down cuyas edades fluctúan entre los 16 y 26 años de edad pertenecientes a las escuelas Paul Harris y Nuevo mundo no utilizan ningún tipo de método anticonceptivo y sólo lo hace una minoría.

“Las hipótesis no necesariamente son verdaderas pueden o no serlo, pueden o no comprobarse con hechos. Son explicaciones tentativas, no los hechos en sí. El investigador al formularlas no puede asegurar que vayan a comprobarse. Como mencionan y ejemplifican Black y Champion (1976), una hipótesis es diferente de una afirmación de hecho. Alguien puede hipotetizar que, en un país determinado, las familias que viven en zonas urbanas tienen mucho menor número de hijos que las familias que viven en zonas rurales; y esta hipótesis puede ser o no comprobada. En cambio, si alguien afirma lo anterior basándose en información de un censo poblacional recientemente efectuado en ese país, no establece una hipótesis sino que afirma un

hecho. Es decir, el investigador al establecer sus hipótesis desconoce si serán o no verdaderas” (Hernández Sampieri Roberto, Metodología de la investigación, 1997 Cap 5 México, McGraw-Hill Interamericana)

Por lo tanto cabe preguntarse: ¿Cómo previenen el embarazo las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down cuyas edades fluctúan entre los 16 y 26 años de edad pertenecientes a las Escuelas, Paul Harris, Nuevo Rumbo y que piensan sus padres al respecto?.

Capítulo II: Formulación de Objetivos

2.1- Objetivo General:

- ❖ Describir como previenen el embarazo las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down cuyas edades fluctúan entre los 16 y 26 años de edad pertenecientes a las Escuelas, Paul Harris, Nuevo Rumbo y lo que piensan sus padres al respecto.

2.2- Objetivos Específicos:

- ❖ Precisar la proporción de la población con Síndrome de Down de las Escuelas Paul Harris y Nuevo Rumbo, que utiliza métodos anticonceptivos.
- ❖ Determinar la apreciación que tienen las jóvenes sobre su anticoncepción.
- ❖ Identificar que tipos de métodos anticonceptivos utilizan las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down con el fin de protegerse de un embarazo.
- ❖ Indagar sobre la opinión general de los padres acerca de la anticoncepción de sus hijas.

Capítulo III: Justificación del Estudio:

3.1-Justificación Temática:

La importancia de esta investigación recae en la poca información que se maneja sobre el tema de la anticoncepción por parte de las adolescentes y jóvenes que presentan Síndrome de Down y sus familias, quienes muchas veces prefieren utilizar métodos tales como por ejemplo el ligamiento de trompas, antes de un método anticonceptivo menos invasivo para ellas, lo que muchas veces sucede por la falta de información que se maneja respecto a este tema en particular

3.2-Justificación Metodológica:

La investigación se realiza según la metodología cuantitativa, con la cual se obtienen datos claros y puntuales sobre los métodos anticonceptivos que se utilizan por parte de las adolescentes cuyas edades fluctúan, en este caso, entre los 16 y 19 años de edad y jóvenes desde los 20 hasta los 26 años de edad, que presentan Síndrome de Down, pues según Roberto Hernández Sampieri:

“La investigación cuantitativa nos ofrece la posibilidad de generalizar los resultados más ampliamente, nos otorga control sobre los fenómenos, así como un punto de vista de conteo y las magnitudes de estos.

Asimismo, nos brinda una gran posibilidad de réplica y un enfoque sobre puntos específicos de tales fenómenos, además de que facilita la comparación entre estudios similares” (Hernández Sampieri Roberto, Metodología de la investigación, 2006 Pág. 21 México, McGraw-Hill Interamericana)

Para darle una mayor amplitud a este estudio descriptivo cuantitativo se utilizan también aspectos propios de la metodología cualitativa pero sin perder su carácter cuantitativo, en relación a la opinión general de los padres acerca de la sexualidad, anticoncepción y embarazo de sus hijas.

“El enfoque cualitativo, por lo común, se utiliza primero para descubrir y refinar preguntas de investigación. A veces, pero no necesariamente, se prueban hipótesis (Grinnell, 1997). Con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones. Por lo regular, las preguntas e hipótesis surgen como parte del proceso de investigación y éste es flexible, y se mueve entre los eventos y su interpretación, entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad, tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido.” (Hernández Sampieri Roberto, Metodología de la investigación, 2003 Pág. 10 México, McGraw-Hill Interamericana)

3.3-Justificación Práctica:

Conocer los métodos anticonceptivos más utilizados por las jóvenes con Síndrome de Down, tomando en cuenta la apreciación de ellas y de sus padres acerca de la anticoncepción, pueden servir como dato al Servicio Nacional de la Discapacidad, de cómo y con qué se protegen algunas jóvenes y adolescentes con Síndrome de Down de un embarazo.

También, este estudio pretende entregar datos precisos a las jóvenes y familias que están en situaciones similares a cómo abordar la prevención de un embarazo y participar de manera directa en la sexualidad de sus hijas.

Capítulo IV: Diseño Metodológico.

A continuación se señala el tipo de metodología utilizada, el enfoque de la investigación, los procedimientos e instrumentos escogidos y la muestra seleccionada para este estudio.

4.1- Tipo de Estudio:

El siguiente estudio se realiza principalmente bajo el paradigma de investigación Cuantitativa.

Según Roberto Hernández Sampieri, este paradigma:

“Plantea un problema de estudio delimitado y concreto. Sus preguntas de investigación basan sobre cuestiones específicas” (Hernández Sampieri Roberto, Metodología de la investigación, 2006 Pág. 5 México, McGraw-Hill Interamericana)

Se utiliza este paradigma de investigación con el fin de obtener datos precisos, concretos y cuantificables sobre la muestra en estudio que comprende a la población de jóvenes con Síndrome de Down de las escuelas Paul Harris, Nuevo Rumbo, que utilizan métodos anticonceptivos para de esta manera saber cuáles son los métodos utilizados más recurrentes.

4.2- Enfoque (Exploratorio, Descriptivo):

El enfoque del estudio es exploratorio descriptivo, en el que se investigan situaciones poco estudiadas explicando por qué ocurre un fenómeno, además éstas son realizadas en condiciones naturales.

*“Los estudios **exploratorios** sirven para preparar el terreno y por lo común anteceden a los otros tres tipos. Los estudios descriptivos por lo general fundamentan las investigaciones*

correlacionales, las cuales a su vez proporcionan información para llevar a cabo estudios explicativos que generan un sentido de entendimiento y son altamente estructurados.

Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Si la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas o ampliar las existentes. Los estudios exploratorios sirven para familiarizarse con fenómenos relativamente desconocidos” (Dr. Manuel E. Cortés Cortés, Dra. Miriam Iglesias León, Generalidades sobre Metodología de la Investigación, Universidad Autónoma del Carmen Ciudad del Carmen, Campeche, México 2004, pag 20, Disponible en http://www.unacar.mx/contenido/gaceta/ediciones/metodologia_investigacion.pdf

“Este tipo de estudio sirve para analizar cómo es y se manifiesta un fenómeno y sus componentes” (Hernández Sampieri Roberto, Metodología de la investigación, 2003 Pág. 117 México, McGraw-Hill Interamericana)

En relación a las citas anteriores podemos mencionar que a través de esta investigación se busca conocer un fenómeno puntual, así como también las distintas partes que lo componen, para así despejar dudas respecto a la temática en cuestión.

4.3- Procedimientos e Instrumentos:

Dadas las características de los sujetos en estudio, con anterioridad a la aplicación del instrumento, se realiza una reunión informativa con las jóvenes y adolescentes de las diferentes escuelas, la cual consta de información sobre el uso de métodos anticonceptivos, los beneficios, el porqué usarlos y como poder obtenerlos, para así despejar dudas sobre el tema, dando apoyo en los contenidos que no comprendan o dominen con la finalidad de una mejor aplicación del instrumento necesario para el estudio.

"El objetivo de las reuniones informativas (RI) consiste en crear, mediante ellas, el motivo de la actividad informativa de los participantes, principalmente con el auxilio de la dinámica de grupo; y mostrarles la posibilidad de encontrar el objetivo de la actividad

informativa -información requerida y el modo de usarla. El funcionamiento de este diseño se materializa en la interrelación y la comunicación usuario-sistema informativo bibliotecario (SIB)... El motivo informativo se crea al relacionar la información que se disemina en la RI con las Necesidades de Información del grupo según el tema en que está trabaja el grupo."Dr.C. Israel Núñez Paula.(30 Diciembre 2005). Monografía [en línea] http://www.bvs.sld.cu/revistas/aci/vol12_5_04/aci04504.htm

Los instrumentos seleccionados para la realización de esta investigación son en primer término una encuesta para el caso de las jóvenes, utilizadas para conocer primeramente cuál es la población de adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down qué utiliza algún tipo de anticoncepción y fundamentalmente determinar cuáles son los métodos anticonceptivos que utilizan a la hora de prevenir un embarazo.

Encuesta estandarizada:

"La encuesta es un método de recolección de información, que, por medio de un cuestionario, recoge las actitudes, opiniones u otros datos de una población, tratando diversos temas de interés. Las encuestas son aplicadas a una muestra de la población objeto de estudio, con el fin de inferir y concluir con respecto a la población completa" (Mónica Gerber, consultora Equipo de Desarrollo Humano, PNUD-Chile, Fundación futuro)

Los cuestionarios, constan de preguntas cerradas y abiertas, en los cuales la formulación y el orden de las preguntas están dadas por el entrevistador, pidiéndole al entrevistado respuestas puntuales, garantiza la integridad y comparabilidad de las respuestas por lo cual tiene un mayor grado de fiabilidad.

Esta es una encuesta de tipo oral, en el caso de las jóvenes y adolescentes, en la cual el entrevistador realiza preguntas y anota las respuestas.

La encuesta se realiza a cada joven y adolescente de los cursos laborales que están insertas en los establecimientos que son objeto de este estudio:

Según Selanova. S.E

“La encuesta se define como una investigación realizada sobre una muestra de sujetos representativa de un colectivo más amplio, utilizando procedimientos estandarizados de interrogación con el fin de obtener mediciones cuantitativas de una gran variedad de características objetivas y subjetivas de la población”. Selanova, S.E
Disponible en:
<http://www.uhu.es/cine.educacion/didactica/0093instrumentosrecabardatos.htm>

El segundo instrumento utilizado para la realización de este estudio, es una entrevista, administrada a los padres para la recolección de datos necesarios para este estudio.

Según Hernández Sampieri:

“Las entrevistas implican que una persona calificada aplica el cuestionario a los sujetos participantes, el primero hace las preguntas a cada sujeto y anota las respuestas”.
(Hernández Sampieri Roberto, Metodología de la investigación, 2006 México, McGraw-Hill Interamericana)

En este caso se aplica una entrevista enfocada, la cual proporciona una gran cantidad de información dada por parte del entrevistado a cerca de situaciones concretas:

Según Franahid D'silva:

“Se puede decir que la Entrevista enfocada, es una Entrevista en profundidad pero específicamente dirigida a situaciones concretas. Va dirigida a un individuo concreto, caracterizado y señalado previamente por haber tomado parte de la situación o experiencia definida. A diferencia de la Entrevista a profundidad, la Entrevista enfocada no revive toda la vida, sino la reconstrucción de una experiencia personal concreta. De alguna manera el entrevistador conoce de antemano directa o indirectamente, esta situación con los elementos, procesos y estructura total de la misma y la ha analizado sistemáticamente. En base de este análisis es que se elabora la guía de preguntas.”

Universidad Autónoma de México publica en su Repositorio Digital, ponencia presentada en Virtual Educa 2010, Disponible en:
http://www.franadas.com/index.php?option=com_content&view=article&id=67:la-entrevista-y-sus-implicaciones&catid=1:latest-news&Itemid=83

4.4- Selección y descripción de la muestra:

Este estudio se realiza en dos establecimientos pertenecientes a la región metropolitana como son las escuelas Paul Harris y Nuevo Rumbo. En ellos se realiza una muestra intencionada a 16 alumnas de cada Escuela que bordean las edades entre 16 y 26 años de edad, diagnosticadas con discapacidad intelectual leve asociadas a Síndrome de Down.

Para la realización de este estudio se considera sólo a las alumnas que manejan un adecuado lenguaje expresivo tanto como comprensivo, el resto de las jóvenes no podrá participar ya que no cuentan con los requisitos básicos para poder responder a los objetivos y necesidades del estudio.

En el estudio participan un total de 23 jóvenes, 14 de ellas son estudiantes de la escuela Paul Harris y las 9 restantes pertenecen a la escuela Nuevo Rumbo, entre las dos escuelas había un total de 58 alumnas que estaban dentro del rango de edad requerido para la investigación, pero se trabajo solo con quienes constaban con los requisitos básicos para la implementación del instrumento.

4.5- Criterios de Validez.

Los siguientes criterios de validez son herramientas que buscan acreditar una investigación cuantitativa, corroborando los datos obtenidos de la muestra obtenida de

una población de estudio y ligándose con los objetivos que se plantean. De esta forma se respalda el peso teórico mediante estadísticas concretas e irrefutables.

❖ **Conveniencia:** Se entiende como el criterio que analiza el para qué sirve la investigación realizada a una muestra de estudio, proporcionando así la información necesaria sobre la temática en estudio para un mayor conocimiento de las jóvenes con Síndrome de Down y sus padres en relación con la utilización de métodos anticonceptivos.

El siguiente estudio conviene para despejar dudas sobre cómo y con que se protegen las jóvenes y adolescentes con Síndrome de Down, a las cuales se realiza la entrevista y también para saber cómo abordan este tema los padres junto a sus hijas. El estudio pretende ser un trampolín hacia las dudas más recurrentes en las jóvenes de esta edad sobre la protección que deben ocupar para prevenir la concepción de un hijo.

❖ **Relevancia social:** Este criterio se define como un alcance o proyección social, de manera que se orienta a qué trascendencia puede tener para la sociedad, en este caso para la población de la muestra en estudio. La relevancia de este estudio se verá reflejado en la información que proporcione este estudio sobre las jóvenes y adolescentes que se encuentran en un periodo fértil y desean utilizar métodos anticonceptivos para prevenir un posible embarazo, de esta forma tendremos un balance de cuántas jóvenes y adolescentes se protegen, cómo lo hacen y cual método anticonceptivo es el que utilizan.

Así se puede orientar de manera responsable a las jóvenes con Síndrome de Down y familias que presenten algún tipo de duda o aversión al tema.

En resumen con el estudio que se realiza a la muestra, se informara a la población femenina entre 16 y 26 años de edad sobre los métodos anticonceptivos más utilizados por las jóvenes de las escuelas Paul Harris y Nuevo Rumbo, así como la importancia de su utilización y los beneficios de su uso.

❖ **Implicaciones Prácticas:** Este criterio se refiere a como ayudará el estudio a resolver problemáticas reales y concisas, así de esta forma esta investigación resolverá las interrogantes que tengan las jóvenes, adolescentes y familias que están abordando este tema, tan poco convencional y quizá bordeando en lo tabú.

Despejando algunas dudas que se plantean en esta etapa e intentando ser una orientación a las familias y las jóvenes que comienzan a ingresar a esta etapa y deben tomar una decisión competente respecto al tema.

De manera que las implicancias que se abordan en el transcurso de la investigación queden claras y ayuden a la utilización de métodos anticonceptivos.

❖ **Valor teórico:** El siguiente Criterio verifica si este estudio llena algún vacío sobre el conocimiento previo a la investigación del estudio a realizar, de esta forma sugerir y recomendar nuevas teorías al estudio, al realizar las hipótesis para futuras investigaciones, proporcionando información actualizada del tema en estudio.

En la siguiente investigación se aporta con información relevante y estadística sobre cuál es la población que se protege con métodos anticonceptivos, y cuáles son los métodos a los cuales recurren con más frecuencia las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down, para de esta manera ampliar la información y entregarla de una manera adecuada, respaldada por un estudio riguroso y sistemático, con el fin de que sirva como base a investigaciones futuras.

Capítulo V: Marco Referencial.

Contextualizando el estudio se dan a conocer los principales conceptos relacionados a esta investigación tales como: Síndrome de Down, adolescencia, sexualidad, embarazo, métodos anticonceptivos.

5.1 Síndrome de Down:

Este Síndrome es uno de los más conocido y del cual hay mucha información. Consideremos la siguiente información Médica:

“El Síndrome de Down ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina por las diferentes opiniones entre los médicos, se le ha dado diferentes denominaciones como: Síndrome de Down, Acromicia Congénita, Amnesia Peristáltica, Displacia Fetal generalizada, Anomalía de la Trisomía Veintiuno y Síndrome de la Trisomía G-21” T.W. Sadler (editorial médica Panamericana,1996) Lagman Embriología Médica [en línea] http://www.valium.es/enfermeria/sindrome_down.doc

Desde los primeros comienzos a las personas con Síndrome de Down así como también a quienes presentaban algún tipo de discapacidad intelectual se les excluía de la sociedad, frenando la participación de ellos en eventos sociales e incluso restringiendo el contacto con personas en otros contextos.

Al pasar del tiempo esta mirada ha cambiado considerablemente a través de tratados y decretos que brindan posibilidades de integración reales a estas personas.

“En el Síndrome de Down existe una especificidad de origen, la presencia de un cromosoma 21 (o parte de él) extra, y ello condiciona una formación patológica en la estructura y función del cerebro, pero ésta será modulada por la expresión de los genes propios de cada persona, tanto en los presentes en el cromosoma extra como en los otros 46 cromosomas. Esta es la causa de la enorme variabilidad que se observa entre un individuo y otro son Síndrome de Down” (Flores, 1994) <http://www.cmim.org/educacion-pacientes/Trabajos/sindrome-DOWN.pdf>

Como bien se indica anteriormente el Síndrome de Down es causado por la presencia de un cromosoma adicional en el par 21, pero también se puede añadir que esta discapacidad se divide en tres tipos que son:

- Trisómico puro, esta anomalía se halla presente antes de la fertilización. Normalmente, el óvulo y el espermatozoide aportan con un cromosoma 21 cada uno en la fertilización. En la enfermedad existe una mala distribución y errónea de los cromosomas esta puede ser en la formación del óvulo o del espermatozoide, en los cuales uno tendrá 2 cromosomas 21. Una célula recibe entonces 3 cromosomas 21 y la otra recibe 1 cromosoma 21.
- Por Translocación, significa que la totalidad o una parte de un cromosoma está unida a una parte de otro cromosoma, es decir, se produce cuando una porción del cromosoma 21 se adhiere a otro cromosoma, generalmente el número 14, durante la división celular.
- Mosaico, el mecanismo de la no disyunción que se realiza durante la meiosis, también puede ocurrir en el curso de una mitosis después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas. La no disyunción del cromosoma 21, produce una célula de 47 cromosomas Trisomía 21 y una monosomía de 45 cromosomas.

Este Síndrome presenta diferentes características, tal como se indica a continuación:

“Generalmente los niños afectados por este síndrome presentan una serie de consecuencias físicas, incluyendo el retardo en el crecimiento, retardo mental, de diverso grado, anomalías neofaciales que comprenden hendiduras palpebrales oblicuas, epicanto (pliegue de la piel en el ángulo interno del ojo), cara aplanada y orejas pequeñas, defectos cardíacos e hipotonía”. ” T.W. Sadler (editorial médica Panamericana, 1996) Lagman Embriología Médica [en línea] http://www.valium.es/enfermeria/sindrome_down.doc

Una o más de estas características se presentan a lo largo de la vida en las personas que presentan Trisomía 21, principalmente entre la primera infancia y la adolescencia.

“Un adolescente Down es una persona muy sensible, con un estado de ánimo muy variable, en algunas ocasiones cariñoso, alegre y entusiasta y en otras huraño, enojón y desobediente, pero siempre muy noble” <http://www.elcisne.org/ampliada.php?id=681>

El desarrollo de los niños con Síndrome de Down es similar al de todas las personas, por lo tanto al llegar a la adolescencia podemos darnos cuenta que tienen características muy similares a las de otros jóvenes de su edad, por lo cual pasan por las mismas etapas que cualquier otro adolescente.

5.2- Adolescencia

Tal como ha ido evolucionando el ser humano, el concepto de adolescencia ha ido cambiando a través del tiempo. Estos son cambios por lo que pasan las personas y van variando según la edad o la etapa en la que se encuentre, se trata de un cambio de cuerpo y mente, siendo la edad que sucede a la niñez y abarca desde la pubertad hasta el completo desarrollo del organismo. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), una de cada cinco personas es adolescente (2005).

La adolescencia es una época de cambios, es la etapa que marca el proceso de transformación del niño en adulto, es un período de transición que tiene ciertas características. Los adolescentes son jóvenes de identidad y de una clara definición, que ya no son totalmente niños, pero tampoco son adultos. La evolución que los jóvenes viven en esta etapa, los hace entrar en crisis, pues se encuentran en la búsqueda de su propia identidad, en el proceso de configurar su personalidad, necesitando del apoyo de los padres o la familia.

“La adolescencia es la edad que sucede a la niñez; el periodo del desarrollo humano comprendido entre la niñez y la edad adulta, durante el cual se presentan los cambios más significativos en la vida de las personas, en el orden físico y psíquico”. José

Martínez Costa, Tecniban, D.L. 1977, [en línea] Madrid. Disponible en:
<http://www.uv.es/ayala/jvmc/jvcap25.pdf>

Se indican a continuación los ciclos del adolescente y sus principales características.

Según Francisco Cardona:

a) *La pubertad o adolescencia inicial (11 a 14 años)*

- *Nace la intimidad o es el despertar del propio "yo".*
- *Crisis de crecimiento físico, psíquico y maduración sexual.*
- *No hay aún conciencia de lo que ocurre.*
- *Conoce por primera vez sus limitaciones y debilidades y se siente indefenso ante ellas.*
- *Desequilibrio en sus emociones que se refleja en la gran sensibilidad exagerada y la irritabilidad de carácter.*
- *"No sintoniza" con el mundo de los adultos.*
- *Se refugia en el aislamiento o en el grupo de compañeros de estudio o de "cuates" o se integra a una pandilla.*

b) *La adolescencia media (13 a 17 años).*

- *Del despertar del "yo", se pasa al descubrimiento consciente del "yo" o de la propia intimidad. La introversión ahora toma lugar, pues el adolescente medio necesita vivir dentro de sí mismo.*
- *Surge la necesidad de amar. Suelen tener intensas amistades. Surge "el primer amor".*
- *La timidez es característica de esta fase. Miedo a la opinión ajena, causado por la desconfianza en sí mismo y en los demás.*
- *Conflicto interior o de la personalidad.*
- *Comportamientos negativos, de inconformismo y agresividad hacia los demás, causadas por la frustración de no poder valerse por sí mismos*

c) *La adolescencia superior (16 a 22 años).*

- *Comienza a comprenderse y a encontrarse a sí mismo y se siente mejor en su integración en el mundo en que vive.*
- *Presenta un progreso significativo en la superación de la timidez*
- *Es más sereno en su conducta. Se muestra menos vulnerable a las dificultades.*
- *Tiene mayor autodominio.*
- *Es la etapa de la toma de decisiones importantes: futuro, estudios.*
- *Empieza a proyectar su vida.*
- *Establece relaciones personales más personales y profundas.*

http://www.familia.cl/Educacion/Adolescencia_transicion/Adolescencia_transicion.htm

Así como el resto de las adolescentes también las adolescentes con Síndrome de Down viven las mismas experiencias, tanto físicas como psicológicas, asociadas al proceso de la pubertad.

Así mismo se denota una clara sexualidad que se desarrolla más notoriamente en la etapa de la adolescencia.

5.3 Sexualidad

La sexualidad es un elemento fundamental para la vida de cualquier ser humano y hasta se podría decir que forma parte importante de la percepción que el individuo tiene de sí mismo y sobre el mundo en el cual se sitúa. El ser humano es de naturaleza cultivada y por ello su sexualidad no puede reducirse solo a la genitalidad ni entenderse como una función relacionada exclusivamente con la procreación y el amor. La complejidad propia de los individuos es la que hace preciso comprender la sexualidad dentro del horizonte de los valores, del placer, de la realización personal y de las relaciones humanas. (Papalia, 2002).

Se puede distinguir entre actos sexuales la masturbación, el contacto labial o el coito y la conducta sexual que comprende el ser coqueto, la manera de vestir u otros.

Así también se puede hablar de una sexualidad destinada a la procreación, o a la búsqueda exclusiva del placer o la relación convivencia.

Se comprende entonces que los seres humanos son sexuados, por lo tanto presentan necesidades biológicas relacionadas con el sexo y el placer personal. De la misma manera sucede con las personas que presentan Síndrome de Down, ya que su sexualidad se manifiesta de la misma forma que la de cualquier otro ser humano y al alcanzar la pubertad presentan las mismas inclinaciones, comportamientos y deseos que los demás jóvenes a esa edad, aunque en este caso se encuentran con barreras, como la falta de información y hasta rechazo además de los prejuicios sociales.

“Las mujeres con Síndrome de Down también presentan una secuencia similar a sus pares con la única diferencia de una menarquía levemente retrasada, La fertilidad es rarísima en hombres con Síndrome de Down, en las mujeres, por el contrario, ésta debe ser asumida ya que tienen el 50% de posibilidades de embarazarse. En estos casos se estima un riesgo cercano al 50% de engendrar niños afectados por Síndrome de Down” Pamela Rojas G. (1993) Developmental Disability. Disponible en: <http://www.medicinafamiliar.uc.cl/html/articulos/152.html>

En el pasado, la sexualidad no era reconocida por pensar que el retraso mental era sinónimo de niñez permanente. En realidad, todas las personas con Síndrome de Down tienen necesidades íntimas y es fundamental que esas necesidades sean reconocidas y formen parte de su educación. Van a experimentar las mismas secuencias de cambios físicos y hormonales asociados con la pubertad como otros niños de su edad.”

<http://salud.dicapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Desarrollo%20Cognitivo/Sindrome%20de%20Down/Paginas/Viviendo%20con.aspx>

Ya que las mujeres con Síndrome de Down presentan condiciones muy similares a las de otras jóvenes de su edad, no se debe descartar la posibilidad de que cualquier adolescente con Síndrome de Down pueda embarazarse sin ningún tipo de problema.

5.4 Embarazo

Se llama embarazo al proceso en el que el espermatozoide fecunda a la membrana del óvulo, colaborando en conjunto y de esta forma fusionándose dando a lugar al que será un embrión.

El embarazo se divide en tres etapas las cuales contemplan un periodo de tres meses cada una:

- Primer trimestre: Es uno de los más importantes ya que la futura madre debe procurar cuidarse por ser la etapa más vulnerable en la cual existe la posibilidad de una muerte natural del feto o embrión.
- Segundo trimestre: En esta etapa el bebé se desarrolla de manera detallada como por ejemplo huellas dactilares o uñas en sus dedos, empiezan los movimientos y se debe destacar que no solo es el bebé el que pasa por un gran cambio sino que la madre también, su cuerpo pasa por diferentes procesos, por ejemplo el útero empieza a subir por encima del ombligo, de esta manera desaparece la cintura.
- Tercer trimestre: Este trimestre es en el cual el bebé culmina su crecimiento, y se coloca con la cabeza hacia abajo y los huesos del cráneo son flexibles. La madre empieza con algunos problemas ya que el útero aumenta su tamaño y dificulta la respiración y aumenta el peso corporal.

Así sucede también con las jóvenes que presentan Síndrome de Down, que como cualquier mujer viven los mismos procesos de embarazo, ya que son fértiles y de esta manera son capaces de llegar a un embarazo de término, dando paso a una nueva vida.

“La mujer con Síndrome de Down puede quedar embarazada pero puede transferir la anomalía: tienen un 50% de posibilidades de tener un niño con el Síndrome de Down”

Las mujeres con Síndrome de Down son fértiles y pueden usar cualquier método anticonceptivo sin correr ningún riesgo médico adicional, además el uso de

preservativos es la mejor manera conocida de protección contra el Sida, herpes u otras enfermedades de transmisión sexual, como se verá en lo que sigue.

5.5 Métodos Anticonceptivos:

Los métodos anticonceptivos son utilizados desde el siglo XVI A.C, ya que según las investigaciones del papiro egipcio de Ebers se encontró una regulación de la fertilidad describiendo así una especie de tapón vaginal la cual contiene goma arábiga y por medio a la fermentación produce ácido láctico, que por cierto posee un poder espermaticida que sigue siendo utilizado.

En la actualidad se utilizan diferentes tipos de métodos anticonceptivos tales como métodos hormonales en los que se dividen por vía oral, vía intra-vaginal y transdérmica, inyectables e implantes subcutáneo. Existen los dispositivos intra-uterinos, los métodos de barrera como por ejemplo preservativos, diafragma, preservativo femenino, y por ultimo están las esterilizaciones voluntarias como la ligadura de trompas, obstrucción tubaria y vasectomía.

“Es importante elegir un método anticonceptivo sobre la base de cuán bien funciona, pero existen otros factores de importancia. Otros aspectos importantes a tener en cuenta son, por ejemplo: Cuán fácil resulta utilizar ese método anticonceptivo en particular.

Cuánto cuesta el método anticonceptivo La salud de una persona o el hecho de que esté tomando otros medicamentos pueden hacer necesario utilizar o evitar un determinado método anticonceptivo” Larisa kirsch MD, (Marzo de 2007) [en línea]: http://kidshealth.org/teen/en_espanol/sexual/bc_chart_esp.html

La anticoncepción es un método de protección necesaria para la prevención de un embarazo, para cualquier joven, así como también para las que presentan Síndrome de Down, a quienes se cuestiona su capacidad para enfrentar la maternidad en términos de responsabilidades como madre.

“Existen razones justas y proporcionadas para la utilización de técnicas anticonceptivas para evitar un nacimiento que las personas con discapacidad intelectual en general, en particular las personas con síndrome de Down, no están en condiciones de atender satisfactoriamente: lo exige el bien de los esposos y el bienestar del futuro hijo”. José

Ramón Amor Paz. (1956) [en línea]
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1354%3Amedios-de-control-de-la-natalidad&catid=206%3Asexualidad&Itemid=2160&limitstart=2

Es por eso que resulta necesario que los padres sean participes de la anticoncepción de sus hijas, apoyándolas en su derecho a ejercer su sexualidad y el cuidado de un embarazo no deseado.

5.6 Padres frente al síndrome de Down

Los padres son un pilar fundamental en el desarrollo evolutivo de toda joven y adolescente, así como también en su sexualidad, formación moral, entrega de valores y la toma de decisiones, por lo tanto se hace necesaria la participación de ellos en este proceso que es tan fundamental para el pleno desarrollo sexual de estas jóvenes y adolescentes.

Para los padres de jóvenes con Síndrome de Down la enseñanza de la sexualidad se desenvuelve alrededor de situaciones de crisis que se puede agudizar dependiendo del grado de la discapacidad, por ello muchos padres y madres no saben enfrentar las diversas situaciones que se presentan con la sexualidad de sus hijas, a quienes muchas veces consideran como seres sin fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades prácticas, relaciones y roles relacionados con la sexualidad, haciendo esto menos probable que los padres sientan la necesidad de abordar temas sobre ello.

“En ocasiones, las madres de los niños deficientes mentales nos informan de que aceptan a sus hijos, pero tal aceptación es mera resignación. La resignación es la consecuencia de unas expectativas frustradas. Desde este negativismo es difícil dar un paso hacia delante en una tarea tan ardua, como es la educación sexual de un niño deficiente. Aquí no se puede fingir, puesto que toda interacción madre-hijo, sea deficiente a no, lleva implícito un mensaje de aceptación o rechazo, que el niño capta de una u otra forma.

Esos mensajes determinan, en gran parte, el mayor o menor desarrollo del niño. Así las cosas, toda madre que disponga de unas expectativas no acordes con las posibilidades del

niño –sean demasiado elevadas o demasiado pobres– está en alguna forma condenándole al fracaso (...) Por consiguiente, las expectativas maternas determinan en parte el futuro desarrollo del hijo (...) No obstante, no se trata tanto de culpabilizar a las madres cuando un niño no logra un desarrollo acorde con su edad cronológica, como de robustecer y resaltar el papel activo que desempeñan a fin de ayudarle en su tarea educativa” La educación de los niños con Síndrome de Down, Fundación Iberoamericana Down 21 [en línea], disponible en <http://www.down21-chile.cl/pdf/la%20educacion.pdf>

Capítulo VI: Recolección y análisis de datos cuantitativos

La muestra considera a la Escuela especial Paul Harris y a la Escuela especial Nuevo Rumbo, pertenecientes a la Región Metropolitana de las cuales en solo una fue posible entrevistar a los padres de las jóvenes pertenecientes a la muestra del presente estudio.

En ambas escuelas se saco una muestra de jóvenes, quienes respondieron al cuestionario.

Sin embargo sólo en la escuela Paul Harris fue posible entrevistar a los padres ya que en la escuela Nuevo Rumbo por motivo de tiempo no se pudo concretar la instancia de entrevista con los padres.

En el siguiente análisis de datos, acorde con el planteamiento de los objetivos generales y específicos, se elaboró un cuadro sinóptico que establece la relación entre las variables, sus dimensiones y los indicadores que le corresponden.

6.1 Cuadro sinóptico de variables.

Cuadro N°1.

<u>VARIABLE CONCEPTUAL</u>	<u>VARIABLE OPERACIONAL</u>
<p><u>Sexualidad es:</u> “Sexo, erotismo, sensualidad, coito, goce, unión.” Diccionario Sinónimo y antónimo (ANTARTICA, año 1996).</p>	<p><u>Relaciones sexuales:</u> Es el conjunto de comportamientos eróticos que realizan dos personas y que generalmente suele incluir coito.</p>
<p><u>Embarazo es:</u> El embarazo es el estado de la mujer gestante, en el cual se desarrolla un feto en su útero. Comprende desde la fecundación del óvulo¹ por parte del espermatozoide hasta el parto o expulsión del feto al exterior. Su duración normal es de 38 semanas desde la fecundación, es decir 40 semanas desde la fecha de última regla. (Canal salud)</p>	<p><u>Embarazo:</u> Se denomina embarazo, gestación, preñez o gravidez al periodo que transcurre desde la implantación del óvulo fecundado en el útero hasta el momento del parto.</p>
<p><u>Anticonceptivo es:</u> “Anticoncepción, abortivo, contraceptivo”. Diccionario Sinónimo y antónimo (ANTARTICA, año 1996).</p>	<p><u>Uso de anticonceptivos:</u> Es aquel que impide o reduce significativamente las posibilidades de una fecundación en mujeres fértiles que mantienen relaciones sexuales de carácter heterosexual.</p>

6.2 Cuadro sinóptico de dimensiones e indicadores.

Cuadro N°2.

<u>Objetivos específicos.</u>	<u>Dimensiones de la variable Sexualidad</u>	<u>Dimensiones de la variable embarazo</u>	<u>Dimensiones de la variable anticonceptivos.</u>	<u>Indicadores</u>	<u>N° de preguntas</u>
Precisar la proporción de la población con Síndrome de Down de las Escuelas, Paul Harris y Nuevo Rumbo, que utilizan métodos anticonceptivos.	Actividad sexual	Prevención del embarazo	Tipo de anticonceptivo	-Identificación de población que utiliza métodos anticonceptivos.	-1,2,3, 4,5,6
Determinar la apreciación que tienen las jóvenes sobre su anticoncepción.	Autodeterminación ante actividad sexual	Expectativas frente al embarazo	Preferencia por algún tipo de anticonceptivo	- Inspeccionar, que tipo de mirada tienen con respecto al tema.	7,8,9,10

<p>Identificar que tipos de métodos anticonceptivos utilizan las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down con el fin de protegerse de un embarazo.</p>	<p>Conocimiento de métodos anticonceptivos</p>	<p>Conocimiento sobre la importancia del uso de anticonceptivos para prevenir un embarazo</p>	<p>Conocimiento sobre uso adecuado de tipos de anticonceptivos</p>	<p>-Reconocer que tipo de información sostienen con el tema.</p>	<p>7,8,9,11, 12,13</p>
<p>Indagar sobre la opinión general de los padres acerca de la anticoncepción de sus hijas.</p>	<p>Conocimiento sobre la actividad sexual de su hija</p>	<p>Opinión favorable o desfavorable ante la prevención del embarazo</p>	<p>Opinión favorable o desfavorable sobre el uso de anticonceptivos</p>	<p>-Participación de los padres en proceso de anticoncepción.</p>	<p>-Entrevista</p>

6.3 Análisis y gráficos de las respuestas obtenidas

Gráfico N°1 Pregunta N°1

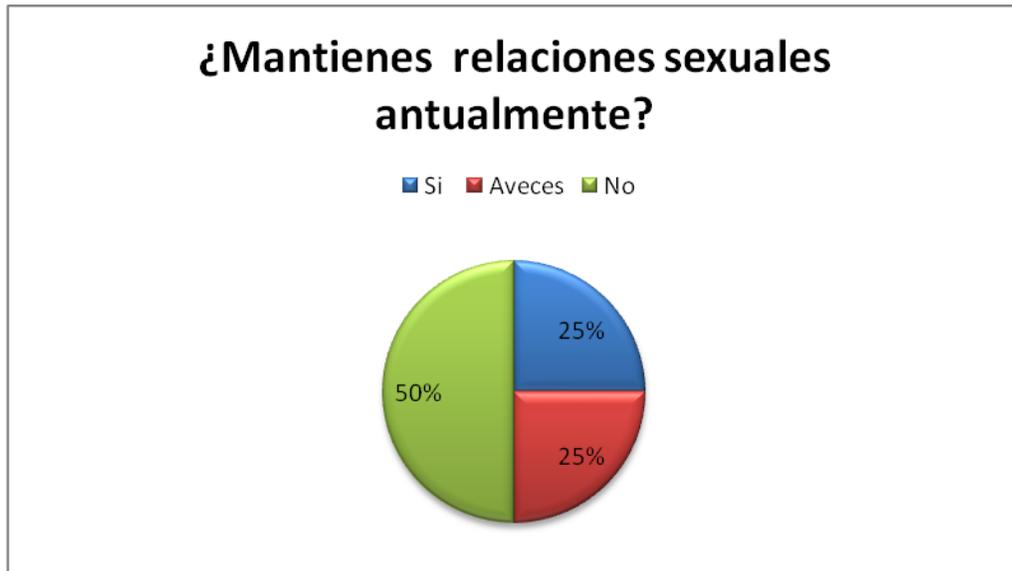


Como se observa en el gráfico N° 1, el (64%) de las jóvenes con Síndrome de Down no ha tenido relaciones sexuales, (el 18%) de ellas si ha tenido alguna vez y el (18%) restante de las mujeres encuestadas dice haber realizado muchas veces el acto sexual. Esto indica que la mayor parte de la población participante en el estudio nunca ha practicado el ejercicio sexual.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Una vez	4	18%
Muchas veces	4	18%
Nunca	15	64%
Total	23	100%

Gráfico N°2 Pregunta N°2

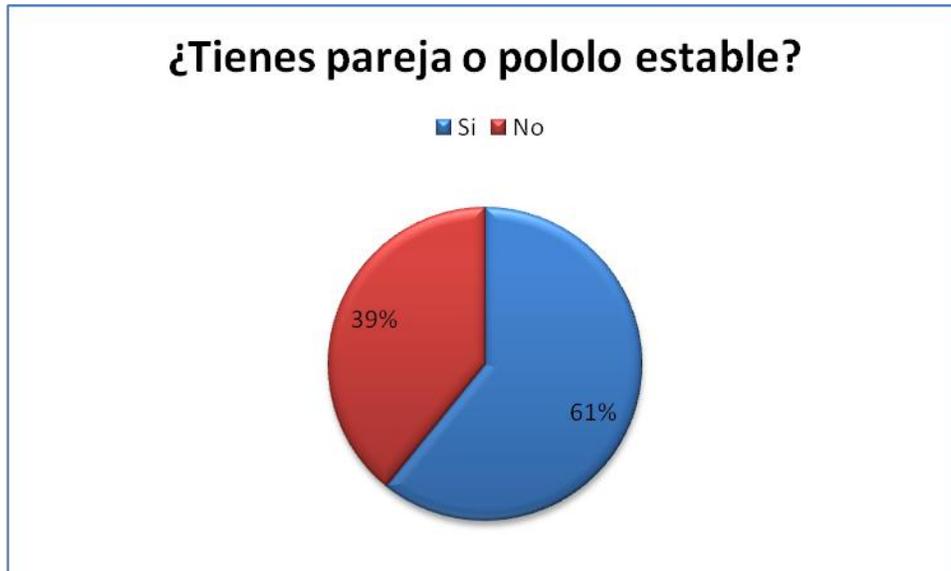


El gráfico N° 2 nos da a conocer que el (50%) correspondiente a 4 de 8 de las jóvenes que forman parte de la muestra de estudio actualmente no mantiene relaciones sexuales, solo un (25%) indica mantener una vida sexual activa, mientras que el otro (25%) de las jóvenes dice practicar el acto sexual ocasionalmente.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	2	25%
A veces	2	25%
No	4	50%
Total	8	100%

Gráfico N°3 Pregunta N°3



Como se indica en el gráfico N° 3 las adolescentes con Síndrome de Down que si tienen pololo o pareja estable corresponde a un (61%) de las jóvenes encuestadas. Por consiguiente el porcentaje sobrante no mantiene ningún tipo de relación.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	14	61%
No	9	39%
Total	23	100%

Gráfico N°4 Pregunta N°4

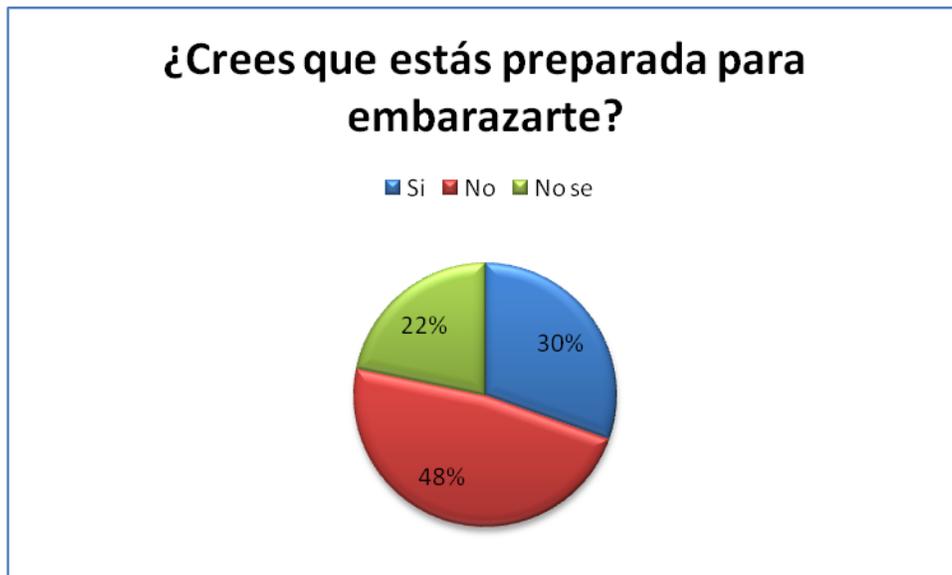


De acuerdo al gráfico N° 4 da cuenta de que ninguna de las jóvenes de la muestra elegida se ha embarazado.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	0	0%
Más de una ves	0	0%
Nunca	23	100%
Total	23	100%

Gráfico N°5 Pregunta N°5



Los antecedentes que entrega el gráfico N° 5 nos da a conocer que según la opinión de las encuestadas la mayoría de ellas (48%) dice no sentirse preparada para ser madre, mientras que un no menor porcentaje (30%) afirma si estarlo y un grupo menor aun (22%) indica no saber si está o no preparada para vivenciar dicho proceso.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	7	30%
No	11	48%
No se	5	22%
Total	23	100%

Gráfico N°6 Pregunta N°6

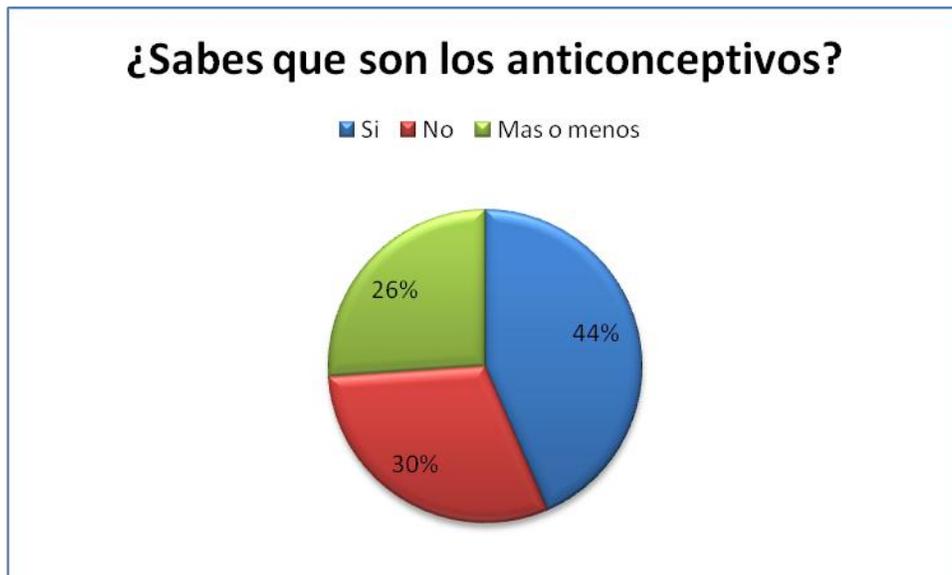


El gráfico N°6 demuestra que la mayor parte (48%) de las jóvenes quisieran vivenciar alguna vez un embarazo y por tanto la maternidad, aun cuando existe un gran porcentaje (30%) que afirma que no le interesa vivir esta experiencia, mientras que un grupo menor (22%) dice no tenerlo claro.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	11	48%
No lo sé aún	5	22%
No	7	30%
Total	23	100%

Gráfico N°7 Pregunta N°7

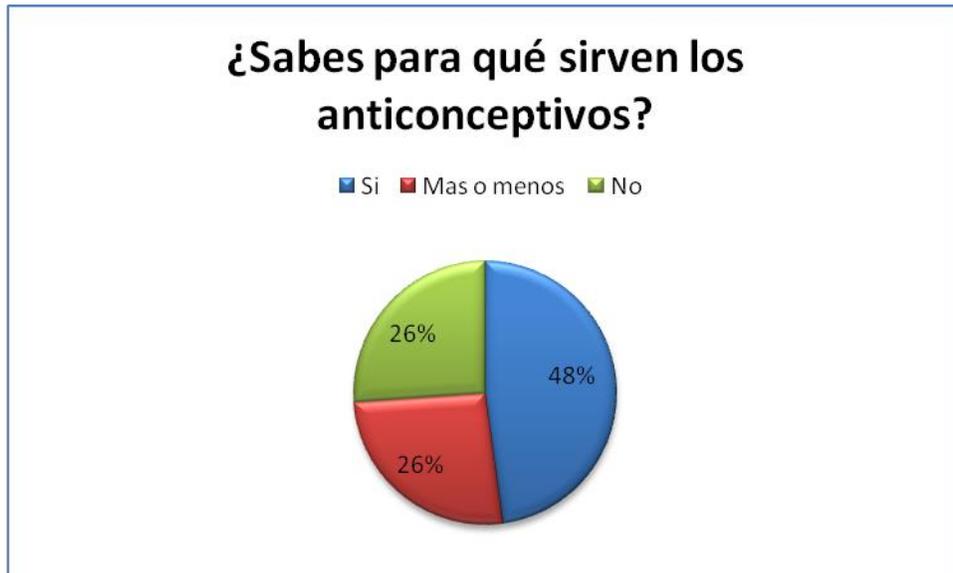


El grafico N° 7 refleja que de las 23 jóvenes encuestadas el 44% de estas saben que son los anticonceptivos, un 30% no saben que son y un 26% afirma saber más o menos lo que son, lo cual manifiesta la falta de información que manejan las jóvenes respecto al tema en estudio.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	10	44%
No	7	30%
Mas o menos	6	26%
Total	23	100%

Gráfico N°8 Pregunta N°8



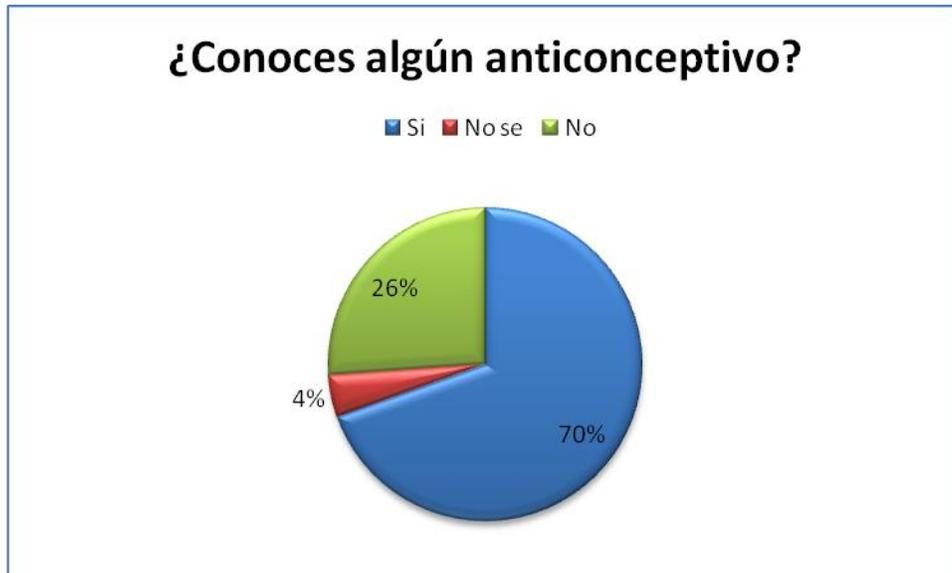
Como se observa en el grafico N° 8 casi la mitad de las jóvenes encuestadas (48%) manifiesta saber para qué sirven los anticonceptivos, un grupo no menor de la muestra (26%) indica no saber para qué sirven estos, mientras que un grupo igualitario (26%) señala no tener una noción clara de la utilidad de estos métodos.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	11	48%
Mas o menos	6	26%
No	6	26%
Total	23	100%

HABRIA QUE CONSIDERAR QUE DIFERENCIA HAY ENTRE SABER QUE SON LOS ANTICONCPETIVOS Y EL PARA QUE SIRVEN LOS ANTICONCEPTIVOS ¿ O SE TRATA MAS BIEN DE UNA PREGUNTA DE CONTROL? SI ES ESTO ULTIMO INDICARLO

Gráfico N°9 Pregunta N°9



Como se señala en el gráfico N°9 la mayoría de las jóvenes (70%) dice conocer algún tipo de anticonceptivo, mientras que un porcentaje menor de la muestra (26%) manifiesta no conocer ninguno y una parte mínima de las encuestadas (4%) afirma no saber si conoce o no algún tipo de método relacionado a la anticoncepción.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	16	70%
No se	1	4%
No	6	26%
Total	23	100%

Gráfico N°10

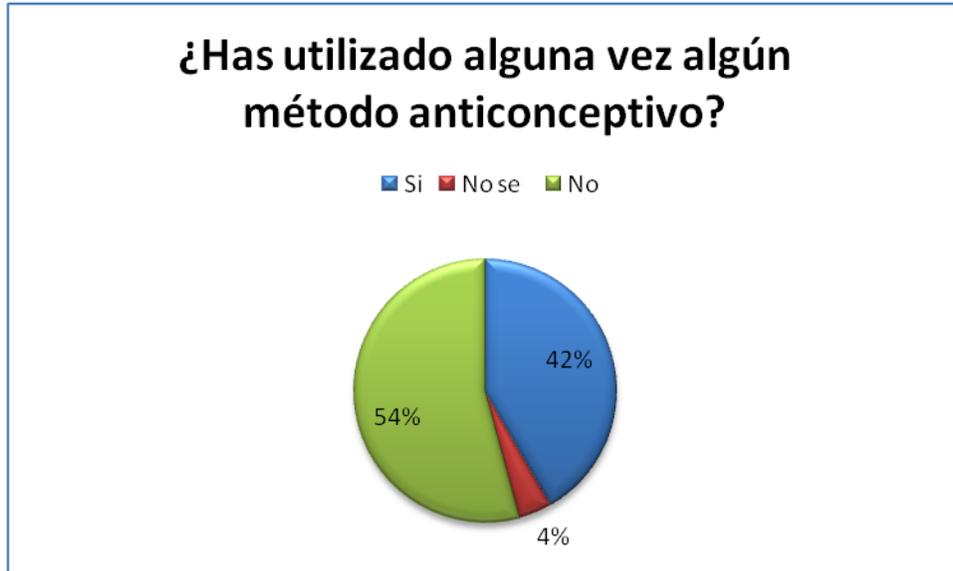


El gráfico N°10 nos da a conocer los diferentes métodos anticonceptivos más conocidos por las jóvenes que participaron en el estudio, arrojando como resultado que un 50% de ellas conoce las pastillas, un 9% afirma conocer la inyección, mientras que el 8% de las mujeres dice conocer el Implanol y el 4% el dispositivo intrauterino, el 29% restante dice no conocer ningún método para la prevención de un posible embarazo.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Pastillas	11	50%
Inyección	2	9%
Implanol	2	8%
Dispositivo Intrauterino	1	4%
Ninguno	7	29%
Total	23	100%

Gráfico N°11 Pregunta N°10



El gráfico N° 10 da cuenta de que más de la mitad de las mujeres participantes en el presente estudio (54%) no ha utilizado jamás ningún tipo de anticonceptivo, mientras que un porcentaje importante de estas (42%) confirma haber utilizado alguna vez algún tipo de anticoncepción y un porcentaje minoritario (4%) indica no saber si a utilizado alguno de estos métodos alguna vez.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	10	42%
No se	1	4%
No	12	54%
Total	23	100%

Gráfico N°12



Como nos indica el gráfico N° 12 se puede observar que la mayor parte de las mujeres con Síndrome de Down que participaron en la muestra, utilizan algún método para la prevención de un posible embarazo, el 60% de ellas ingiere pastillas anticonceptivas, mientras que un 20% de las jóvenes entrevistadas dice utilizar la inyección y un 20% afirma tener el dispositivo intracutáneo Implanol.

Tabla de respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Pastillas	6	60%
Inyección	2	20%
Implanol	2	20%
Total	10	100%

Gráfico N°13 Pregunta N°11



Según los resultados obtenidos en el gráfico N° 13, el 40% de las jóvenes no saben si les gustaría utilizar algún tipo de anticoncepción, mientras que de manera igualitaria con un 30% obtenido en cada indicador figuran las que si quisieran utilizar alguno y las que no quisieran hacerlo, esto da cuenta de la indecisión que presentan las encuestadas a la hora de decidir con claridad sobre su anticoncepción.

Tabla respuestas:

Indicadores	Encuestadas	Porcentaje
Si	7	30%
No se	9	40%
No	7	30%
Total	23	100%

Capítulo VII: Recolección de datos y análisis sobre la opinión de los padres

7.1 La Entrevista.

Recolección de datos: Entrevista enfocada.

Según Merton:

“La entrevista enfocada va dirigida a un individuo concreto, caracterizado y señalado previamente por haber tomado parte en esa situación o haber vivido esa experiencia. La entrevista enfocada, finalmente pretende responder a cuestiones muy concretas, tales como, estímulos más influyentes, efectos más notorios, diferencias de sentido entre sujetos sometidos a la misma experiencia”
<http://www.cineclubes.com/la-entrevista-enfocada>

Los entrevistadores se dirigieron a los domicilios de cada entrevistado, ubicados en las comunas de Maipú, Las Condes, La Reina y Peñalolén, una vez ocurrido el encuentro se les explicó a los entrevistados los puntos y temáticas que serían tocadas en la presente entrevista.

La entrevista se destinó a la muestra de 6 padres o madres de jóvenes con Síndrome de Down que participaron en el estudio.

Para la realización de la entrevista se utilizaron tres temáticas, siendo estas: actividad sexual, embarazo y anticonceptivos, de las presentes entrevistas cinco de las seis fueron guiadas por el entrevistador, mientras que en la restante el entrevistado respondió a las tres temáticas de manera libre, sin ser guiado por el entrevistador.

Los contextos en los cuales se realizaron las entrevistas (hogares) se caracterizaron por ser lugares calmos y cómodos, el clima de las entrevistas fue agradable, los entrevistados presentaron buena disposición al contestar, aunque algunos de ellos se caracterizaron por no responder de manera amplia frente a las temáticas, si no que más bien el entrevistador tuvo que guiar la conversación, obteniendo respuestas en ocasiones pobres, como mmm si...heee si..., sin dar un mayor fundamentos ante las variables que se trataron en la entrevista.

7.2 Sistema de categorías para el análisis de datos

En el siguiente cuadro explicativo se podrán observar las tres categorías principales que surgen de las narraciones de los entrevistados.

CATEGORÍA	
➤	Opinión de los padres respecto a la sexualidad y actividad sexual de sus hijas.
➤	Que piensan los padres respecto a un posible embarazo en sus hijas con Síndrome de Down
➤	Percepción que tienen los padres sobre la anticoncepción de sus hijas.

7.3 Descripción de las Categorías

“Actividad sexual” se delimita como el inicio de un conjunto de comportamientos eróticos. Es así como la categoría “Opinión de los padres respecto a la sexualidad y

actividad sexual de sus hijas” se reduce a como los padres interpretan la sexualidad en la vida de estas últimas.

Considerando que el “Embarazo” se precisa como al período de tiempo comprendido que va, desde la fecundación del óvulo por el espermatozoide, hasta el momento del parto. La categoría “Que piensan los padres respecto a un posible embarazo en sus hijas con Síndrome de Down” se refiere a la opinión que ellos refieren con respecto a un posible embarazo y el cómo lo abordarían.

Los “Anticonceptivos” se interpretan como aquel método que impide o reduce significativamente las posibilidades de una fecundación o un embarazo en las relaciones sexuales. De esta forma la categoría “Percepción que tienen los padres sobre la anticoncepción de sus hijas” se interpreta de acuerdo al parecer que tiene con respecto a la anticoncepción de sus hijas en el caso de los padres de jóvenes que se cuidan con métodos anticonceptivos así también como los padres que tienen hijas que no se cuidan con métodos anticonceptivos.

A continuación se pueden observar las respuestas de los padres frente a las tres categorías ya presentadas

Actividad sexual:

Seguidamente se manifiestan las apreciaciones que mantienen los padres acerca de la sexualidad de sus hijas con Síndrome de Down.

“Acerca del tema de la sexualidad nunca lo hemos tratado porque para nosotros no es tema hablarlo con ella, porque ella es una niña que en realidad no lo va a entender mucho, lo hemos hablado si como familia con su papá con su hermana eeeem ya que la Jenny jamás aaa nunca ha tenido un pololo ella tampoco me habla se refiere ni tampoco ella ha tenido como inquietudes acerca de ese tema eeemm no no en realidad yo con ella no lo he hablado como enfrentar el tema de la sexualidad de ella, jamás ha tenido un pololo ella siempre donde anda, anda conmigo o con su hermana incluso ella

va a trabajar conmigo yo la integre, integre al colegio donde yo trabajaba entonces ella no comparte mucho con otras personas excepto cuando va a la iglesia que participamos mucho en la iglesia pero siempre al lado mío". (Caso 1)

"Siempre hemos estado conversando el tema de la sexualidad ella es una niña que a pesar de sus 23 años a pesar del Síndrome que ella tiene eemm siempre ha estado informada sobre ese tema ya, pero lo hemos tomado con harta calma ella pololea hace dos años ya la pareja de ella tiene dos años más que ella y con los papas estamos bien abiertos a la posibilidad de que ellos puedan tener relaciones sexuales". (Caso 2)

"mmm es complicado porque eemmm emmm me complica el tema de ella con la sexualidad digamos" (caso 3).

"eeee mira bueno (grito de niño) mi hija que ya tiene 18 años, eee pololea no sé si realmente tendrá sexo o no con su pololo porque ella no es muy abierta que digamos en ese sentido" (voces de gente conversando) (caso 4).

"eee una cosa natural tiene que ser, debe ser lo más normal posible". (caso 5)

"Que está bien pero se tiene que cuidar" (caso 6)

Se manifiesta en una proporción mayoritaria en relación a la muestra en estudio, que tres de los seis padres participantes en este, ven la sexualidad de sus hijas como parte natural de su desarrollo, incluso en el (caso 2) se le entrega a la joven información respecto a la sexualidad de modo natural, por el contrario en el (caso 1) se mira la sexualidad de la joven como un tema innecesario de tocar debido a la discapacidad intelectual de esta última, mientras que en el (caso 3) la madre de la joven manifiesta que le complica abordar el tema con su hija, por lo tanto prefiere no hacerlo y en cuanto al (caso 4) se dice no tener claridad respecto al tema ya que la joven es más bien introvertida en el momento de abordar el tema.

Embarazo:

En una segunda instancia se establece el pensamiento de los padres ante un posible embarazo de su hija y como abordarlo.

“En el tema del embarazo con la Jenny no me la veo yo como como mamá porque ella es un bebé no podría tener ella un bebé un bebé tener otro bebé por lo tanto no es tema ni tampoco yo la veo embarazada.” (Caso 1)

“Ella sabe que no va a tener hijos todavía a menos que ella presente algún grado de independencia mayor ya que todos los papas que tienen hijos con Síndrome de Down quisieran tener un hijo digamos que que tengan un grado de independencia en muchas áreas.” (Caso 2)

“eeemm me da susto que ella quedara embarazada si es que tienen alguna relación digamos” (Caso 3)

“a que puede llegar también si ella tiene relaciones con su pololo de este asunto de embarazo” (caso 4)

“No se ha dado el caso, no se ha dado el caso pero si se llegara a dar eeemmm bueno habría que tratar de la mejor forma de llevar una vida por lo menor de pareja o sea lo demás es muy difícil pero tratar de que fuera un pololeo que llegara hasta ahí pero más allá es muy difícil de manejar una relación como un matrimonio como familia que se yo es muy difícil”. (Caso 5)

Entrevistador: ¿está de acuerdo con que ella en algún momento sea madre?

Entrevistada: no (caso 6)

En esta categoría se manifiesta en tres de los seis casos que los padres creen que sus hijas por ningún motivo están preparadas para la maternidad, otros dos casos dicen estar abiertos a la posibilidad de que se pueda dar un posible embarazo, no por buscarlo sino porque es posible que suceda y un último caso dice sentir miedo de que su hija se embarace, por lo tanto las opiniones son variadas frente a este tema, ya que si bien ninguno de los entrevistados manifiesta buscar un embarazo de sus hijas mantienen opiniones muy diferentes respecto al tema.

Anticonceptivos:

Para finalizar se interpreta el parecer de los padres acerca de la anticoncepción de sus hijas.

“Acerca de los Anticonceptivos tampoco le daría por el asunto de mi religión yo participo mucho en la iglesia eee yy no le daría no está dentro de mis principios darle eeem anticonceptivos ni operarla ni darle algún tipo de pastillas alguna cosa eso no va con nosotras como familia no.” (Caso 1)

*“Cuando nosotros supimos que ella estaba pololeando nosotros inmediatamente la llevamos al ginecólogo para que ella empezara un tratamiento anticonceptivo”
Todas las noches se le da su pastilla, tiene su horario ee a veces ponemos a prueba digamos el tema y ella misma ha adquirido digamos la la habituación de tomarse su pastilla en ese sentido es bastante independiente”(caso 2)*

“Si yo la llevo y se cuida con con con pastillas”(caso 3)

*“Mira en este momento por su organismo y todo ella tiene que usar pastillas”
Se le hablo ella sabe de que se trata claro que si hay que estarle ayudando con el asunto de las pastillas” (caso 4)*

“eee si el implanton”

“Alrededor de 1 año y medio”(caso 5)

Entrevistador: ¿se cuida?

Entrevistada: si (caso 6)

Como resultado a la temática “anticonceptivos” se puede decir que los padres de las jóvenes con Síndrome de Down que fueron entrevistados prefieren cerciorarse personalmente de la anticoncepción de sus hijas para prevenir un posible embarazo, solo en uno de los casos no se utilizan anticonceptivos, ya que la madre de la joven dice no estar de acuerdo ya que no va con su religión ni con sus principios.

Capítulo VIII: Conclusiones.

8.1. Conclusiones Parciales

8.1.1. Relacionado con los objetivos específicos cuantitativos.

Los objetivos específicos diseñados para el estudio, poseen una significativa relación con respecto a cómo previenen el embarazo las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down provenientes de la muestra de la población en estudio, es así como se puede analizar los datos considerando los ya mencionados objetivos, concluyendo lo siguiente:

- ❖ Un 42% de la población de la muestra encuestada se cuida con métodos anticonceptivos, un 54% no lo hace y un 4% no lo sabe (o no responde).

Por lo tanto en relación al primer objetivo específico que es “Precisar la proporción de la población con Síndrome de Down de las Escuelas Paul Harris y Nuevo Rumbo, que utiliza métodos anticonceptivos” se puede decir que poco menos de la mitad de la muestra seleccionada utiliza métodos anticonceptivos

- ❖ La población mayoritaria dice no saber del tema de su anticoncepción logrando un 40%, mientras que el resto de las jóvenes se dividen entre un sí y un no sobre si les gustaría cuidarse con métodos anticonceptivos obteniendo una misma proporción de un 30%.

Respecto al segundo objetivo específico el cual busca “Determinar la apreciación que tienen las jóvenes sobre su anticoncepción” se demuestra a través del estudio la poca información que se maneja sobre el tema ya que la mayor parte de la población que no utiliza métodos anticonceptivos afirma no conocer sobre el tema y solo una proporción

menor de la población testifica que le gustaría utilizar un método anticonceptivo en el futuro con el fin de prevenir un embarazo.

- ❖ Un 60% de la población de la muestra que utiliza algún método anticonceptivo se protege de un embarazo con pastillas anticonceptivas, un 20% reconoce utilizar la inyección y un 20% afirma utilizar el dispositivo intracutáneo Implanol.

De esta manera se puede determinar que en relación al tercer objetivo específico, que se refiere a “Identificar que tipos de métodos anticonceptivos utilizan las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down con el fin de protegerse de un embarazo”, por lo tanto se concluye que los métodos anticonceptivos más utilizados por las jóvenes que forman parte de la muestra en estudio son el Implanol, la inyección y las pastillas anticonceptivas, siendo estas últimas las más utilizadas.

8.1.2. Relacionado con el objetivo específico cualitativo.

El relación al cuarto objetivo específico el cual hace referencia a “Indagar sobre la opinión general de los padres acerca de la anticoncepción de sus hijas” se concluye que frente a las temáticas en estudio: Actividad sexual, embarazo y anticoncepción los padres concuerdan en muchas cosas respecto a la sexualidad de sus hijas, viéndolo en la mayoría de los casos como algo natural, no dejando mucho espacio para un embarazo ya que solo en una entrevista se dio claramente la posibilidad de una futura maternidad de una de las jóvenes, con el apoyo y la supervisión necesaria para vivenciar dicho proceso.

Frente a la anticoncepción se da en cinco de los seis casos un claro interés y apoyo en cuanto a la implementación de un método anticonceptivo que prevenga un embarazo no deseado.

8.1.3 Conclusión general.

Finalizando el estudio realizado bajo el enfoque exploratorio descriptivo, el cual tenía como finalidad “Describir como previenen el embarazo las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down cuyas edades fluctúan entre los 16 y 26 años de edad pertenecientes a las Escuelas, Paul Harris, Nuevo Rumbo y lo que piensan sus padres al respecto”, se puede decir que estas previenen un posible embarazo recurriendo a métodos anticonceptivos convencionales, utilizándolos en un 42% de los casos de la muestra que forma parte del estudio, siendo las pastillas anticonceptivas el método más empleado, mientras la mayor parte de la muestra manifiesta nunca haber utilizado algún tipo de método anticonceptivo, y una proporción importante afirma no saber que son ni para qué sirven.

En relación a lo que piensan los padres respecto al tema en estudio cabe mencionar que de acuerdo a la investigación se demuestra una clara intención entre los padres entrevistados en cuanto a que sus hijas mantengan una vida sexual lo más normal posible sin vulnerar sus derechos, estando mayoritariamente de acuerdo con que sus hijas utilicen algún tipo de método anticonceptivo para prevenir un posible embarazo.

Capítulo IX: Sugerencias de la Investigación

Ya que existe una gran parte de las alumnas con Síndrome de Down de las escuelas consideradas, que no utilizan algún método anticonceptivo, ni saben cuál es la función que cumplen estos, se sugiere la realización de talleres de sexualidad en las escuelas, en donde se pueda abordar esta temática de manera amplia, acogiendo las necesidades que tienen las alumnas y sus familias.

Por otra parte al haber una gran proporción de encuestadas que si tiene pareja o una relación estable y no optan por un método de prevención, se propone una intervención, que consista en darle a las estudiantes las instancias necesarias para guiarlas de manera significativa en la toma de decisión, entregándoles información relevante e importante en talleres para las alumnas y padres donde se hablara de este tema en particular , junto con un acceso a un sistema público de salud en donde puedan optar por alguno de estos tratamientos.

También se sugiere un trabajo participativo y recíproco entre los contextos más cercanos a las alumnas (Escuela y Familia), en donde se pueda entregar información importante y significativa a las adolescentes con Síndrome de Down.

Capítulo X: Limitaciones del Estudio

1. Dificultad para poder llegar a los padres de los jóvenes entrevistados, tuvimos que dirigirnos directamente a sus casas, siendo que las entrevistas serian aplicadas en el mismo establecimiento pero por vacaciones próximas y falta de tiempo fue realizada en los hogares de los padres.

2. Desde un principio se consideraba hacer la entrevista a los padres de las alumnas de los 3 establecimientos. Solo se pudo hacer en dos de ellos ya que el tercero, a juicio del establecimiento, no convenía hacerlo por considerar que el tema era muy fuerte para los padres, no autorizando la entrevista.

BIBLIOGRAFIA

Hernández Sampieri, R; Fernández Collao, C; Baptista Luco, P. "Metodología de la Investigación Cualitativa" (1997) México, McGraw-Hill Interamericana. Cap 5.

Hernández Sampieri, R; Fernández Collao, C; Baptista Luco, P. "Metodología de la Investigación Cualitativa" (2003) México, McGraw-Hill Interamericana. Pág 10 y 117.

Hernández Sampieri, R; Fernández Collao, C; Baptista Luco, P. "Metodología de la Investigación Cualitativa" (2006) México, McGraw-Hill Interamericana. Pág 5 y 21

Papalia, Diane E., Wendkos Olds, Sally. Duskin Feldman, Ruth ."Desarrollo Humano". (2005) México: Mc Graw Hill.

DOCUMENTOS ELECTRONICOS

Hirsch,L.W. (2011). National Down Syndrome Society [en línea] Estados Unidos. Disponible en: <http://www.ndss.org>)

Goddard, D.P.(20 de Julio de 2010). Red Salud U C. [en línea] <http://maternidad.uc.cl/link.cgi/salud/sexualidad/2564>)

Dr.C. Israel Núñez Paula.(30 Diciembre 2005). Monografía [en línea] http://www.bvs.sld.cu/revistas/aci/vol12_5_04/aci04504.htm

(Mónica Gerber, consultora Equipo de Desarrollo Humano, PNUD-Chile, Fundación futuro)

Selanova, S.E Disponible en: <http://www.uhu.es/cine.educacion/didactica/0093instrumentosrecabardatos.htm>
Universidad Autónoma de México publica en su Repositorio Digital, ponencia presentada en Virtual Educa 2010

T.W. Sadler (editorial médica Panamericana,1996) Lagman Embriología Médica [en línea] http://www.valium.es/enfermeria/sindrome_down.doc

(Flores, 1994) <http://www.cmim.org/educacion-pacientes/Trabajos/sindrome-DOWN.pdf>

T.W. Sadler (editorial médica Panamericana,1996) Lagman Embriología Médica [en línea] http://www.valium.es/enfermeria/sindrome_down.doc

José Martínez Costa, Tecniban, D.L. 1977, [en línea] Madrid. Disponible en: http://www.franadasi.com/index.php?option=com_content&view=article&id=67:la-entrevista-y-sus-implicaciones&catid=1:latest-news&Itemid=83

La educación de los niños con Síndrome de Down, Fundación Iberoamericana Down 21 [en línea], disponible en <http://www.down21-chile.cl/pdf/la%20educacion.pdf>

Pamela Rojas G. (1993) Developmental Disability. Disponible en: <http://www.medicinafamiliar.uc.cl/html/articulos/152.html>)

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Desarrollo%20Cognitivo/Sindrome%20de%20Down/Paginas/Viviendo%20con.aspx>

Larisa kirsch MD, (Marzo de 2007) [en línea], disponible en: http://kidshealth.org/teen/en_espanol/sexual/bc_chart_esp.html

José Ramón Amor Pan. (1956) [en línea], disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1354%3Amedios-de-control-de-la-natalidad&catid=206%3Asexualidad&Itemid=2160&limitstart=2