



**UNIVERSIDAD UCINF**  
LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE

**“ELEMENTOS QUE DIFICULTAN A LOS PADRES LA  
ENSEÑANZA SOBRE LA SEXUALIDAD DE SUS HIJOS  
PRE ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN”**

Informe final del seminario de integración para optar al Título de Profesor en Educación Diferencial con Mención en Discapacidad Intelectual y al grado Académico de Licenciado en Educación

**ALUMNAS TESISISTAS: GARNICA OJEDA GABRIELA ALEJANDRA  
PIÑONES BUGUEÑO MARÍA AMNERIS  
TERÁN GONZÁLEZ FANNY DANIELA  
TRONCOSO HERNÁNDEZ PAULINA ANDREA**

**PROFESORA GUÍA: VALDÉS NAVARRO ELISA**

**SANTIAGO – CHILE**

**2014**

## RESUMEN

La presente investigación da a conocer cuáles son los elementos que dificultan a los padres la enseñanza sobre la sexualidad a sus hijos preadolescentes con síndrome de Down.

La investigación realizada se aplicó a dos madres con hijos pre adolescente con síndrome de Down de diferentes instituciones educacionales, las cuales manifiestan no haber recibido mayor información acerca de la sexualidad de sus hijos. La diferencia que existe en ambas es que en el primer caso la madre se muestra abierta a que su hijo pueda llegar a mantener una relación con el sexo opuesto, en cambio en el segundo caso la madre muestra una sobreprotección sobre su hija dando a conocer que para ella está en un segundo plano el que su hija pueda llegar a tener una relación con el sexo opuesto.

El enfoque empleado en la presente tesis corresponde a un estudio de caso. El tipo de instrumento utilizado para esta investigación es una entrevista semi estructurada, con preguntas abiertas.

Este estudio servirá para que los padres puedan encontrar mayor información acerca de la sexualidad de sus hijos pre adolescente con síndrome de Down, pues se presentan algunos aspectos que deberían considerarse para educar a sus hijos en materia de sexualidad.

**Palabras claves:** Familia, Síndrome de Down, Sexualidad, Educación.

# ÍNDICE

## CAPITULO I

### PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Planteamiento del problema.....	9
Pregunta de investigación.....	12

## CAPITULO II

### OBJETIVOS

Objetivo general.....	14
Objetivos específicos.....	14

## CAPITULO III

### FUNDAMENTACIÓN

Fundamentación temática.....	16
Fundamentación metodológica.....	16
Fundamentación practica.....	17

## CAPITULO IV

### DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio.....	20
Enfoque de investigación.....	21
Procedimientos e instrumentos para recolección de información.....	22
Selección de muestra.....	22
Criterios de validez.....	22
La credibilidad.....	23
La confirmabilidad.....	23

**CAPITULO V**  
**MARCO REFERENCIAL**

Familia.....	25
Síndrome de Down.....	27
Sexualidad.....	33
Educación sexual.....	34
Desarrollo psicosexual.....	34
La familia y el hijo con síndrome de Down.....	35

**CAPITULO VI**  
**RECOLECCIÓN DATOS**

Análisis de datos.....	38
Contexto y clima de la entrevista.....	38
Caso 1.....	38
Caso 2.....	39
Sistema de categoría para el análisis de datos.....	40
Cuadro de objetivos específicos y categorías.....	40
Definición de meta categorías.....	42
Definición de categorías.....	42
Análisis cualitativo de entrevista.....	44
Familia.....	44
Sexualidad.....	47
Educación.....	51

**CAPITULO VII**  
**CONCLUSIÓN**

Conclusiones parciales y general del estudio.....	59
---	----

**CAPITULO VIII**

Sugerencias de la investigación.....	62
--------------------------------------	----

<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>64</b>
--------------------------	-----------

**ANEXOS**

Entrevista nº 1.....	68
----------------------	----

Entrevista nº 2.....	82
----------------------	----

## Introducción

El presente seminario de tesis, investiga las experiencias de dos familias con hijos preadolescentes con Síndrome de Down que están iniciando su desarrollo sexual y se interesa por saber cuáles son los elementos que dificultan a estas familias la enseñanza de la sexualidad a sus hijos.

El primer capítulo da énfasis a como las familias de jóvenes preadolescentes con Síndrome de Down han vivido los cambios con respecto a la sexualidad que presentan sus hijos a lo largo de su desarrollo y también como estas familias han afrontado esta etapa. Es por ello que se plantea la siguiente interrogante **¿Qué elementos dificultan la enseñanza de la sexualidad a los padres con hijos preadolescentes con Síndrome de Down?**

En la actualidad el tema de sexualidad es aún un tema tabú dentro de las familias, aún más en las familias con hijos con síndrome de Down. Esto debido a la poca información que se tiene al respecto, así como se observa que no es un tema relevante dentro de estas, ya que para ellas existen otros temas más importantes que tratar como es el quien cuidara de sus hijos cuando ellos no estén.

El segundo capítulo aborda los objetivos generales y específicos. Estos últimos planteados para dar respuesta a la pregunta de investigación y en los que se enfocan los análisis de las entrevistas realizadas.

El tercer capítulo señala las fundamentaciones de la investigación, correspondientes a la justificación temática, metodológica y práctica.

El cuarto capítulo corresponde al diseño metodológico especificando el tipo de estudio como una metodología cualitativa descriptiva, que utiliza un enfoque de estudio de caso.

El instrumento utilizado para la recolección de la información fue una entrevista semiestructurada. En cuanto a la selección y tipo de muestra se concreta en dos Escuelas Especiales. Una de la comuna de Padre Hurtado y la otra de la comuna de San Bernardo donde asisten dos familias con hijos preadolescentes con Síndrome de Down.

El quinto capítulo corresponde al marco referencial donde se desarrollan conceptos tales como familia, Síndrome de Down, Sexualidad, La familia y el hijo con síndrome de Down.

El sexto capítulo corresponde al análisis de los datos entregados por la entrevista realizándose un análisis por categorías que tienen en cuenta los objetivos específicos planteados para este estudio.

En el séptimo capítulo se plantean las conclusiones, general y parciales, algunas de ellas señalan que en las experiencias de las familias existen pensamientos divididos sobre el cómo abordar la sexualidad en preadolescentes con síndrome de Down. Los pensamientos opuestos en ambos casos provoca un debate de cómo son incluidos y aceptados los jóvenes en su propio núcleo familiar. Destacando semejanzas y diferencias en los relatos entregados por las entrevistadas.

El octavo capítulo da a conocer las sugerencias para enfrentar experiencias de familias con hijos preadolescentes con Síndrome de Down.

Se espera que el siguiente seminario de tesis sea considerado por toda persona relacionada con preadolescentes con Síndrome de Down tales como docentes y familias, ya que brinda información y orientación respecto a qué elementos dificultan la enseñanza de la sexualidad a los padres con hijos preadolescentes con Síndrome de Down.

# CAPÍTULO I

## Planteamiento del problema

La sexualidad y la afectividad son dos aspectos muy importantes en la educación de todo ser humano, tanto a lo largo de su infancia hasta llegar a su adolescencia. Pero a veces, padres y madres no saben muy bien cómo actuar ni qué decir al respecto por miedo o por desconocimiento, y entonces es frecuente dejar de lado este tema confiando en que los adolescentes lo resuelvan por sí mismos o en el mejor de los casos, en la escuela. Esta situación se ve más evidenciada cuando se trata de preadolescentes con necesidades educativas especiales (NEE), y en particular los niños (as) con “Síndrome de Down”.

El concepto de sexualidad va más allá del acercamiento sexual que existe entre dos personas, esto implica la condición existencial del ser humano en su totalidad, abarcando el cómo piensa, siente y se comunica con los demás, generando así que la sexualidad abarque no tan solo el acto físico sexual, sino que también otras dimensiones del ser humano.

Los padres son los primeros educadores de la sexualidad de sus hijos e hijas ya que desde el nacimiento sirven de modelos, enseñando mensajes sobre el amor, el afecto, el contacto y las relaciones. Las propias actitudes, sentimientos y conocimientos sobre estos temas de los padres, influirán en su reacción ante la exteriorización de las necesidades socio-sexuales de sus hijos.

En la revista *El Cisne* de Argentina (octubre 2011) , se menciona lo siguiente, “*la vida sexual no comienza en la pubertad si no después del nacimiento los fenómenos sexuales tienen un desarrollo prefijado que pasa por tres fases y alcanza su punto culminante hacia los cinco años: la fase oral está ligada con la boca con la función de mamar, la anal a la función de orinar y defecar, la fálica al descubrimiento de los órganos sexuales como órgano de placer pero sin conocimiento de sus funciones posteriores, en esta fase la sexualidad infantil es anti erótica ya que carece de objetos hasta la entrada a la pubertad existe un periodo de latencia sexual y con la pubertad la sexualidad se organiza bajo el dominio de los órganos sexuales orientándolos así hacia el acto sexual*”.

Reflexionando sobre este tema surgen algunas interrogantes:

- ¿Qué información tienen los padres sobre la sexualidad?
- ¿Cuánta importancia le dan ellos a este tema?
- ¿Es un tema relevante en su familia?

Todas estas interrogantes se podrían comenzar a responder primeramente tomando en cuenta la información o el aprendizaje respecto de la sexualidad que han tenido los padres desde su propia infancia. Se debe considerar que en los años pasados el hablar de sexualidad era un tema tabú además de ser mal visto por los adultos, considerando que de ninguna forma eran temas que se trataban en una sala de clases, es por eso que aprender algo sobre el tema muchas veces era de forma equivocada o con información confusa sin ningún fundamento.

*Según Emilio Ruiz Rodríguez. "cuando una familia se enfrenta al nacimiento de un hijo con Síndrome de Down se comienzan a plantearse un sin fin de preguntas, nacen los cuestionamientos y se trata de buscar un culpable, luego pasado el luto de la familia se vuelven en torno al niño otorgando la enseñanza que este necesita. Pero en eso se quedan algunos padres en ver al niño siempre como a un niño, se pasa por alto los cambios físicos y emocionales a los que este se enfrenta, se olvidan de que este individuo es una persona como todos y de la misma manera pasara por las etapas psicológicas y físicas de la vida.*

*Los padres suelen asumir actitudes extremas ante la presencia de un joven con Síndrome de Down suelen sobreprotegerlo o tener actitudes de rechazo, generando así una mayor dependencia de los jóvenes, y represión de sus acciones ante un entorno que realmente no posee los conocimientos para abordar ciertos temas con sus hijos, de acuerdo a lo anterior podemos observar que estas actitudes pueden coartar la posibilidad del joven a enfrentarse a conflictos generados por su acción que le llegan a impedir un adecuado desarrollo personal, cognitivo. La sexualidad de los jóvenes con Síndrome de Down es negada, disfrazada, oculta o ignorada por temor de abordarla ya sea por desconocimiento del tema o por otras razones similares.*

*Para los padres es difícil ver a sus hijos en distintas situaciones como un tocamiento de un chico por curiosidad o por nerviosismo, el deseo de una chica de casarse, una carta de amor en un colegio, un acercamiento por desconocimiento del otro sexo se complican cuando los protagonistas son niños o jóvenes con síndrome de Down. Si no hay una visión clara en la familia, pueden aparecer enfoques contradictorios, como al desear que no sean autosuficientes y que siempre dependan de sus familias. Simultáneamente sintiendo siempre angustia ante las manifestaciones de crecimiento físico y sexual del adolescente". (Psicólogo, XXI Curso Básico sobre Síndrome de Down Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander, 11-12 de noviembre de 2011).*

Los jóvenes con Síndrome de Down llegan a la pubertad de la misma forma en que lo hace un joven normal, por lo cual no se les debe negar el desarrollo de sexualidad de éste sino más bien otorgarle la enseñanza para que pueda manifestarla de la mejor manera posible.

El desarrollo biológico es inevitable y negar su existencia sólo servirá para obstaculizar el aprendizaje de las habilidades precisas. Es conveniente abordar el tema, hablar de él, no intentar evitarlo o pasarlo "de puntillas". Por un lado, les aclarará las dudas, ya que siempre será mejor que las ideas que manejen sean explicadas por los padres y no malentendidas en la calle o en otras fuentes. Por otro lado, les dará tranquilidad y aumentará su confianza en los progenitores, ya que sentirán que dan respuesta a aquello que les preocupa.

Frente a los problemas que en la práctica se presentan es necesario identificar qué elementos dificultan a los padres para entregar una buena y clara enseñanza de la sexualidad a sus hijos con síndrome de Down, describiendo cuales son estos elementos. En este caso se está hablando de los padres de los Establecimientos Educacionales Escuela Especial N° 157 “San Bernardo” y “Escuela Especial Santa Marcela Crecer N° 162, de Padre Hurtado.

### **Pregunta de Investigación**

***¿Qué elementos dificultan la enseñanza de la sexualidad a los padres con hijos preadolescentes con Síndrome de Down?***

# **CAPÍTULO II**

## **Objetivos**

### **2.1 Objetivo General**

Describir los elementos que dificultan a los padres la enseñanza de la sexualidad de sus hijos Preadolescentes con Síndrome de Down de los establecimientos educacionales “Escuela Especial N° 157 San Bernardo” y “Escuela Especial Santa Marcela Crecer N° 162” respectivamente.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Describir que piensan los padres en cuestión, sobre la sexualidad de sus hijos con síndrome de Down.
- Describir cuáles son los miedos y mitos de los padres al asumir la sexualidad de sus hijos con Síndrome de Down.
- Identificar el tipo de información sobre la sexualidad recibida por los propios padres a lo largo del tiempo.

# **CAPÍTULO III**

## **Fundamentación**

### **3.1 Fundamentación Temática**

El tiempo va cambiando, así también se van ampliando las investigaciones y conocimientos de temas que en años anteriores fueron abordados. La naturaleza de este tema actualmente requiere reactualizar la descripción de ciertos elementos que dificultan la enseñanza de la sexualidad a los padres de hijos preadolescentes con Síndrome de Down, destacando que la sexualidad no es vista de la misma forma que años atrás.

### **3.2 Fundamentación Metodológica**

Hernández Sampieri, señala que *“el enfoque cualitativo generalmente se utiliza primero para descubrir y refinar preguntas de investigación, pero no necesariamente se prueban hipótesis, con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones”*. (Hernández et al, 2003, p.3).

De ahí la elección de este método para este estudio, considerando además que el método cualitativo estudia al individuo en un contexto natural, interpretando las experiencias vividas de manera holística.

### **3.3 Fundamentación Práctica**

Se considera importante y necesario tener conocimientos sobre este tema no solo para favorecer la información de los padres y familias con hijos preadolescentes con Síndrome de Down, sino también para que colegios puedan considerar los posibles aportes de este estudio, en talleres tanto para padres como estudiantes.

# **CAPÍTULO IV**

## **Diseño Metodológico**

El diseño metodológico de esta investigación, se basó en un estudio de casos de diferentes padres de hijos (as) preadolescentes con “Síndrome de Down”, con foco en describir que elementos les dificulta la enseñanza de la sexualidad de sus hijos (as) *“El diseño de un estudio es el intento de un investigador de poner orden a un conjunto de fenómenos de tal forma que tenga sentido y pueda comunicar este sentido a los demás (Erlandson, 1993).*

*Todas las decisiones a tomar a lo largo de la realización de una investigación cualitativa, pueden considerarse previamente, pueden planificarse y la concreción de ésta se realiza, por lo común, en un estudio de caso, o lo que es lo mismo, la selección del escenario desde el cual se intenta recoger información pertinente para dar respuesta a las cuestiones de investigación”.*

La información se obtuvo de padres que forman parte del grupo de apoderados de los establecimientos de Educación Diferencial “Escuela Especial N° 157 San Bernardo” y “Escuela Especial Santa Marcela Crecer N° 162”.

Estas familias se caracterizan por tener hijos preadolescentes con Síndrome de Down, y ser parte de la población vulnerable de las comunas respectivas a las escuelas ya mencionadas. La búsqueda de información se aplicó a dos familias de cada uno de los establecimientos.

#### 4.1 Tipo de estudio

Este estudio se enmarcó en el paradigma de la investigación cualitativa.

De acuerdo con lo planteado por el autor Gregorio Rodríguez Gómez en su libro Metodología de la Investigación Cualitativa, Granada (España).1996, la investigación cualitativa *“Estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales—entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos – que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas”*

Características del diseño cualitativo:

- Es holístico. Se mira con una visión amplia, y se comienza una búsqueda por comprender lo complejo.
- Se centra en las relaciones dentro de un sistema y cultura.
- Hace referencia a lo personal, cara a cara e inmediato.
- El diseño cualitativo se interesa por la comprensión de un escenario social concreto, no necesariamente en hacer predicciones sobre el mismo.
- Exige que el investigador permanezca en el lugar de estudio durante un largo tiempo.
- Exige tanto tiempo para el análisis como para la estancia en el campo.
- Supone que el investigador desarrolle un modo de lo que ocurre en el escenario social.

- Requiere que el investigador se constituya en el instrumento de investigación. El investigador debe tener la habilidad suficiente para observar y agudizar su capacidad de observación y entrevista cara a cara.
- Incorpora el consentimiento informado y la responsabilidad ética.
- Describe las posibles desviaciones propias del investigador y sus preferencias ideológicas.
- Requiere el análisis conjunto de los datos.

## **4.2 Enfoque de investigación**

Esta investigación está dentro del paradigma cualitativo con un enfoque en el estudio de caso, ya que este enfoque plantea un método de aprendizaje acerca de una situación compleja, que se basa en el entendimiento comprensivo de dicha situación el cual se obtiene a través de la descripción y análisis de la situación la cual es tomada como un conjunto dentro de su contexto.

Para Robert Yin (2003) El estudio de casos está integrado por los siguientes componentes:

- Planteamiento del problema
- Propositiones o hipótesis
- Unidad de análisis (Caso)
- Fuentes de datos e instrumentos de recolección
- Lógica que vincula los datos con preguntas y propositiones
- Criterios para interpretar los datos
- Reporte de caso (Resultados)

#### **4.3 Procedimientos e instrumentos para la recogida de la información**

La información fue obtenida sobre la base de entrevistas a dos padres de las escuelas especiales N° 157 “San Bernardo” y la Escuela especial Santa Marcela Crecer, N° 162 de Padre Hurtado respectivamente.

La información fue recogida vía guiones de entrevistas, las preguntas fueron del tipo abiertas. Se entrevistaron dos familias de los establecimientos antes indicados plasmando el resultado en guiones de entrevistas.

#### **4.4 Selección de la muestra**

Para la selección de la muestra se eligieron dos familias vulnerables, con hijos en edad preadolescentes con “Síndrome de Down”, donde uno de ellos asiste a la Escuela Diferencial “Escuela Especial N° 157 San Bernardo” y otro preadolescentes en la “Escuela Especial Santa Marcela Crecer N° 162” respectivamente.

#### **4.5 Criterios de validez**

Los procedimientos de validación utilizados en esta investigación están basados en los autores Guba y Lincon, quienes hablan de la Credibilidad, Dependencia, Transferibilidad y Confirmabilidad, considerando para este estudio los criterios de “Credibilidad” y de “Confirmabilidad”.

**La Credibilidad:** De un estudio se logra al contar con las evidencias necesarias, de esta forma todos los registros de recolección de la información (datos), deben estar contenidos en los anexos, de manera de que juntos con los análisis, conclusiones y sugerencias realizadas, se cuente con el respaldo que avala lo expuesto en el curso de la investigación.

**La Confirmabilidad:** Se relaciona con la estabilidad de los resultados obtenidos, es decir, la posibilidad de que otros investigadores lleguen a los mismos resultados a los que han llegado a partir del desarrollo del estudio. La revisión de un experto externo también es considerada dentro de este criterio, puede entregarse el informe de investigación a un experto que dé su opinión sobre los hallazgos encontrados. En el caso de las tesinas y tesis de grado esta actividad se encuentra centrada en el profesor guía.

# **CAPÍTULO V**

## Marco Referencial

El objetivo primordial de esta investigación es “Describir que elementos dificultan la enseñanza de la sexualidad a padres con hijos preadolescentes con Síndrome de Down”. Cabe señalar que es necesario aclarar y presentar los diversos conceptos que están insertos en este marco referencial.

Enfocando directamente al tema de estudio, se puede destacar en primer lugar el concepto de Familia, síndrome de Down y sexualidad.

### 1.- Familia

De acuerdo a la RAE (Real Academia Española, [www.rae.es](http://www.rae.es)), diccionario on line, el concepto de familia es:

(Del lat. *familia*).

1. f. Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.
2. f. Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.
3. f. Hijos o descendencia.
4. f. Conjunto de personas que tienen alguna condición, opinión o tendencia común.
5. f. Conjunto de objetos que presentan características comunes.
6. f. Número de criados de alguien, aunque no vivan dentro de su casa.
7. f. Cuerpo de una orden o religión, o parte considerable de ella.
8. f. coloq. Grupo numeroso de personas.

Hay que señalar que familia es un concepto complejo y diverso de delimitar, por lo que no existe una definición única de éste, existiendo una diversidad en la constitución de la vida familiar, destacando que existe una multiplicidad de formas familiares, entre ellas encontramos: familias nucleares, familias extensas, familias mono parentales, y familias reconstituidas.

En este concepto se considera que los padres son el pilar fundamental de la familia, que son el vínculo de transmisión de valores, tradiciones y legados, además de prodigar amor, cariño y protección, preparando así a los hijos para la vida adulta.

De acuerdo a la amplia gama de definiciones existente para el concepto de familia, enfoca en este estudio en el descrito por la Organización Panamericana de Salud (OPS), en donde se señala que: *“La familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tiene lugar en ella”*. OPS, 1997:1-15. (Documento de trabajo OPS-OMS).

Lo anteriormente descrito señala que los padres son la base del desarrollo integral de los niños, favoreciendo así al proceso de integración de éstos, en donde no tan solo la familia entrega el cuidado físico, económico, social y afectivo, sino que también lo educa mediante las experiencias vividas por los padres, las que son un gran aporte al desarrollo holístico del menor.

Considerando el desarrollo holístico de los niños con y sin discapacidad, es la familia también la encargada de la enseñanza de la sexualidad de sus hijos. Y como el siguiente estudio se refiere a hijos pre adolescentes con síndrome de Down se presentan a continuación las características de este síndrome.

## **2.- Síndrome de Down**

Síndrome de Down: En el año 1866 Jhon Langdon Down describe al síndrome de Down como una forma diferente de discapacidad mental; él asoció a estas personas a la raza mongol de Blumenbach ya que sus rasgos faciales tenían mucha similitud con esas personas.

Fue recién en el año 1932 cuando se hace referencia a que esta patología se debía a una posible anomalía en el material cromosómico. En el año 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con SD portan 47 cromosomas a diferencia de la mayoría de los seres humanos que solo portan 46 cromosomas y es esta diferencia la que provoca la discapacidad mental en las personas con Síndrome de Down.

La Real Academia Española (RAE, [www.rae.es](http://www.rae.es)), describe Síndrome de Down:

Síndrome.

(Del gr. συνδρομή, concurso).

1. m. Conjunto de síntomas característicos de una enfermedad.
2. m. Conjunto de fenómenos que caracterizan una situación determinada.

De Down.

1. m. *Med.* Enfermedad producida por la triplicación total o parcial del cromosoma 21, que se caracteriza por distintos grados de retraso mental y un conjunto variable de anomalías somáticas, entre las que destaca el pliegue cutáneo entre la nariz y el párpado, que da a la cara un aspecto típico.

La Asociación Síndrome de Down de Argentina describe el síndrome como:

*“una alteración genética que se produce en el momento de la concepción y se lleva durante toda la vida. No es una enfermedad ni padecimiento. Sus causas son desconocidas. Cualquier pareja puede tener un hijo con síndrome de Down. Uno de cada mil niños nace con este síndrome.*

*Esta alteración, también llamada trisomía 21, hace que dentro de los 23 pares de cromosomas que todas las personas tenemos, aquellas con síndrome de Down tengan 3 cromosomas en el par número 21. Debido a esto, las personas con síndrome de Down tienen discapacidad intelectual. Y, si bien tienen rasgos parecidos a los de sus padres, como cualquier otra persona, hay algunas características físicas que pueden aparecer como asociadas al síndrome. No necesariamente se encuentran todas juntas en la misma persona”. (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina [www.asdra.com.ar](http://www.asdra.com.ar))*

A continuación se señalan algunas características físicas del Síndrome de Down:

- Existen varias características en los niños con síndrome de Down que los hacen diferentes a los niños normales, en la primera infancia se ven afectados a múltiples infecciones tanto respiratorias como intestinales debido a que su sistema inmunológico se encuentran inmaduros los que no cumplen la función de protección sobre estos sistemas, lo que conlleva diversas intervenciones para corregir estas anomalías.

La Mtra. Sylvia García-Escamilla, Presidenta y Fundadora de la Fundación John Langdon Down de México, describe a los niños con síndrome de Down de la siguiente manera

*“Desde el punto de vista estructural presentan talla baja, el segmento proximal de las extremidades y el cuello es más corto, y tendencia a la obesidad por una tasa metabólica reducida.*

*A nivel facial los ojos pueden presentar estrabismo o temblor fino al enfocar, los párpados tienen una hendidura característica, los conductos lagrimales son estrechos y con tendencia a la obstrucción: la nariz luce plana y deprimida, con el puente nasal ancho y narinas amplias.*

*Los pabellones auriculares pueden tener formas irregulares o con apéndices. El maxilar inferior y la cavidad oral son pequeños, sin embargo, las piezas dentales y la lengua conservan sus dimensiones, las cuales al rebasar el tamaño de la boca, por lo tanto los dientes suelen o la lengua suele proyectarse hacia el exterior.*

*Secundario a la disminución del tamaño del maxilar, las vías respiratorias altas en su conjunto son más estrechas de lo habitual.*

*El bajo tono muscular provoca que haya más flexibilidad en todo su cuerpo, por lo que los arcos de movimiento suelen ser muy amplios, además en el abdomen los músculos suelen ser muy débiles y son susceptibles a presentar hernias” (Revista Fundación Jhon Langdon Down a.c.).*

En relación a su apariencia física se encuentra los siguientes rasgos específicos:

- Cabeza y cara redondas y pequeñas.
- Los ojos mantienen una inclinación hacia arriba y hacia fuera, tipo oriental, con un pliegue en el ángulo interno (epicando).
- Su nariz es pequeña y chata; el tabique nasal es ancho y ligeramente reprimido.

- Las orejas son pequeñas y su contorno (hélix) aparece doblado.
- Su tono muscular esta disminuido, en estado de reposo (hipotonía); esto hace que la lengua tienda a salirse.
- La piel tendrá diferentes tonalidades, por lo que se dice que tiene aspecto a mármol.
- Presentan un excedente de piel en la nuca (piel redundante).
- Sus extremidades son cortas, con manos y pies anchos y dedos cortos y gruesos. Las manos son pequeñas y regordetas con un pliegue transversal muy marcado en la palma de la mano; el dedo meñique es corto e incurvado.
- Su estatura es menor y su peso es mayor que el correspondiente a su edad.
- Algunos bebés nacen con afectaciones cardiacas que podrían requerir de una intervención quirúrgica.
- Es frecuente que se presente estrabismo, mal posición dental, caries e infertilidad en los hombres.

Personalidad y carácter: existen diferentes mitos acerca de la personalidad y del carácter que poseen las personas con Síndrome de Down. La gran parte de las personas los identifican como amables, cariñosas, simpáticas, fáciles de tratar, obedientes y sumisos. Otros suelen referirse a ellos como los ángeles que Dios ha enviado al mundo pues no creen que ellos podrían generar algún mal pues son todo amor. Todas estas afirmaciones no están claramente afirmadas y carecen de fundamento.

Estas personas mantienen una personalidad y un carácter de la misma forma en que lo tienen las personas sin Síndrome de Down lo que va quedando en claro a medida que van creciendo y se van definiendo como cualquier otro individuo.

Sin embargo se pueden observar algunas características específicas en cuanto a la personalidad como lo señala la revista portal downcantabria:

a) Escasa iniciativa. Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración. Se ha de favorecer por tanto su participación en actividades sociales normalizadas, animándoles e insistiéndoles, ya que ellos por propia voluntad no suelen hacerlo.

b) Menor capacidad para inhibirse. Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe de proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física, por ejemplo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.

c) Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés.

Es recomendable acostumbrarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.

d) Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

e) Constancia, tenacidad, puntualidad de adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas, característica del síndrome de Down. Son trabajadores constantes, tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección.

Aunque se puede calificar como características de personalidad a las anteriormente enumeradas, entendiendo ésta como una combinación de rasgos heredados e influencias ambientales, no han de ser consideradas como inmutables. Por el contrario, se ha de actuar intentando potenciar las capacidades y habilidades que les puedan facilitar su incorporación a la sociedad y corregir aquellos otros que les limiten ese acceso.

Pero como todas, las personas con síndrome de Down no se encuentran ajenas a desarrollar y manifestar una sexualidad, por lo cual a continuación se definirá que se entiende por sexualidad y desarrollo psicosexual.

### 3.- Sexualidad

La RAE (Real Academia Española, [www.rae.es](http://www.rae.es)), describe la sexualidad como:

1. f. Conjunto de condiciones anatómicas y fisiológicas que caracterizan a cada sexo.
2. f. Apetito sexual, propensión al placer carnal.

La sexualidad es un aspecto inherente al ser humano, para algunos es una fuente de placer y aceptación, la Organización Panamericana de Salud OPS la define como: *“una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales. Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos. Sin embargo, en resumen, la sexualidad se experimenta y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.”* (Asociación Mundial de Sexología (WAS) Celebrada en: Antigua Guatemala, Guatemala, 19 al 22 de mayo de 2000)

Tradicionalmente al hablar de sexualidad se está refiriendo a la función reproductiva, otorgando toda la importancia a como se relaciona o manifiesta el ser humano frente al acto sexual. Se ha condicionado al ser humano a cumplir ciertas normas y expectativas frente a este tema, olvidando y no tomando en cuenta que este debería recibir desde la niñez una educación sexual.

**3.1 Educación Sexual:** Los diferentes cambios que se han producido en la sociedad, tanto física como tecnológica, han permitido que ocurra un cambio en el pensamiento, en los criterios y los enfoques frente a la sexualidad. Las familias no se han quedado fuera de estos cambios y han evolucionado generando que gran parte de ellas se abran al diálogo entre los miembros de ésta. Lo que ha facilitado la comunicación, aumentando el dialogo, lo que permite a los padres comprender e identificar las dudas e interrogantes que van surgiendo en sus hijos durante las diferentes etapas de sus vidas.

**3.2 Desarrollo Psicosexual:** las personas con síndrome de Down presentan un desarrollo psicosexual de igual forma que las demás personas. Sin embargo, el desarrollo de estas personas se ve afectado de cierta manera por un problema que la misma sociedad ha generado ya que aún es un tema tabú en la sociedad debido a que suelen verlos siempre como niños eternos, ángeles, no permitiéndoles que logren mantener una relación con el sexo opuesto. Este problema se puede asociar a los miedos, temores, desconocimiento, rechazo o simple sobreprotección de parte de las familias.

La Revista Síndrome de Down (2005) Indica que *“La pre adolescencia es probablemente una de las etapas más complejas ya que existen cambios tanto físicos como cognitivos, durante la vida de un preadolescente. Las relaciones sociales alcanzan su máxima relevancia, al igual que la búsqueda activa de independencia de sus padres, fenómenos especialmente complejos si se considera que implican la aceptación de su discapacidad y la eventual frustración de algunos sueños.*

*El aislamiento social es una condición frecuente, aun en adultos jóvenes. Tienen dificultades en asistir a algunos lugares sin sus padres o bien nunca se les dio las herramientas para hacerlo, no pueden pasar a buscar en auto a una amiga o amigo que invitaron a salir, no se les permite estar en su habitación a solas con su pareja”.*

## 4 La familia y el hijo con Síndrome de Down

Cabe señalar que los padres no se encuentran preparados para la llegada de un hijo con SD, esto implica una desestructuración de todo el acomodamiento evolutivo del grupo familiar, de diversos procesos de adaptación.

Según lo descrito por la Psicóloga Blanca Núñez, en el libro Familia y Discapacidad 2007, señala que: *“Este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad, ya que la crisis evolutiva normal se sobre agrega a la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción”* ( pp. 60).

Un hijo con Síndrome de Down provoca en la familia un cambio de mirada, de interrogantes que ni ellos pueden responder, se crea un proceso inevitable de adaptación tanto para el hijo con la discapacidad como para los padres, los que a su vez deben recurrir a información de profesionales que los aconsejen sobre el desarrollo de este niño, ya sea un cambio físico, emocional, sexual, etc., muchos de estos padres se ven envueltos en una preocupación inevitable y constante.

Según lo descrito por la Fundación Síndrome de Down (España 2008), Guía para padres y madres (síndromedown.net) *“El 80% de las familias que han tenido un hijo con Síndrome reconoce haber experimentado estos sentimientos; protección y rechazo, tristeza, frustración, inseguridad, enfado, rabia, vergüenza”*.

Cabe señalar que una de los procesos que para toda familia es una etapa más del ciclo de la vida de ser humano, para padres con un hijo preadolescentes con síndrome de Down se vuelve más delicado de tratar, nos referimos a la sexualidad.

Problemas específicos que se asocian a la sexualidad del preadolescente con Síndrome de Down, va a depender el tipo y grado del déficit, su especificidad en las posibilidades y formas de vivirlas, sin embargo, en lo fundamental, es similar a la de las personas sin discapacidad. *“La capacidad de sentir, vivir, expresar y compartir sensaciones corporales, afecto y ternura, poco tiene que ver en principio con la edad, con determinadas lesiones, enfermedades o minusvalías. El sexo forma parte de nuestra vida y no tiene sentido escindirlo de ella”.* (J.L.Garcia, 2000). La sociedad entonces tiene que aprender, no solo a vivenciar y respetar el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad, sino también darles las posibilidades de educarse sexualmente para poder ejercerla y vivirla satisfactoriamente como ya se señaló, la sexualidad es inherente al ser humano y está presente en cada individuo desde que nace hasta el final de su vida y no se pierde con la discapacidad.

# CAPÍTULO VI

Se hace un análisis cualitativo de la entrevista donde la unidad de análisis es por pregunta considerando los objetivos específicos, se establecen categorías que resultan de las narraciones de los sujetos entrevistados, posteriormente éstas se agrupan en metacategorías.

## **6.1- Contexto y clima de la entrevista**

### **Caso Numero 1**

La entrevista se realizó en el domicilio particular, de la apoderada del establecimiento educacional denominado “Escuela Especial San Bernardo N° 157”, domicilio ubicado en la misma comuna del establecimiento. Una vez en el domicilio, las entrevistadoras procedieron a presentarse, creando un ambiente grato.

Las preguntas se realizaron mediante una pauta determinada, favoreciendo a una conversación fluida la cual permitía la creación de nuevas preguntas que no se encontraban en pauta, conformándose a su vez de forma natural mediante la dinámica de la conversación. El momento de la entrevista fue agradable, ya que la madre recibió a la entrevistadora cordialmente y poseía una disponibilidad para responder las preguntas, además se encontraba en un contexto natural como el exterior del domicilio donde se escuchaba el sonido de los pájaros, en el exterior de la vivienda se podía observar un sitio amplio. Las respuestas de la madre eran simples y algunas extensas.

Las interrupciones que se presentaron mediante el desarrollo de la entrevista, fueron los regaños de la madre al preadolescente con Síndrome de Down, quien jugaba unos metros más allá, las interrupciones no fueron perjudiciales para el flujo de la entrevista, ya que de ellas se desprendieron preguntas que se generaron por la situación en cuestión.

Una vez finalizada las preguntas, las entrevistadoras agradecieron a la madre la disponibilidad de su tiempo.

## **Caso Número 2**

En el segundo caso las entrevistadoras se encuentran en las dependencias del establecimiento “Escuela Especial Santa Marcela Crecer” específicamente en la oficina de la psicóloga.

Las entrevistadoras se presentan a la madre y le comentan sobre la entrevista que realizarán y el objetivo que cumplirá está en el desarrollo de la tesis. Se le explica el tema que tratarán para dar comienzo a la entrevista en la cual participan la madre y dos tesistas.

Para llevar a cabo la entrevista se utiliza una pauta de preguntas, además de las preguntas no pautadas que surgen mediante la conversación.

El clima de la entrevista es grato ya que la madre muestra una buena disposición para responder las preguntas realizadas, generándose un clima de confianza. Al realizar las preguntas la madre responde de manera clara y sencilla cada pregunta realizada mostrando en ocasiones cierto grado de nerviosismo lo que no dificulta poder cumplir con los objetivos de la entrevista.

La dificultad que se generó durante la entrevista fue que durante ésta, la hija de la entrevistada entro a la oficina lo que genero que la madre y las entrevistadoras se desconcentran y por un momento se perdiera el clima que se había generado. Lo que se recuperó en el instante en que la niña es retirada de la oficina por su profesora.

Una vez concluida la entrevista las tesistas le agradecen a la madre por su participación. Ella responde agradecida de que se esté realizando este estudio y solicita que se hagan talleres dentro del establecimiento que les permita a los padres aprender más de cómo educar a sus hijos en este tema.

## 6.2- Sistema de Categorías para el Análisis de Datos

Recolección de datos: Entrevista semi-estructurada

La Unidad de Análisis es de libre flujo considerando toda la respuesta a la pregunta.

El cuadro que se presenta a continuación contiene las Categorías que surgen de los relatos, las que a su vez son agrupadas en Metacategorías.

En todo el proceso se han tenido en cuenta los Objetivos Específicos planteados para este estudio.

### **Cuadro de objetivos Específicos, Metacategorías y Categorías.**

Objetivos Específicos	Metacategoría	Categorías
➤ Describir que piensan los padres en cuestión sobre la sexualidad de sus hijos con síndrome de Down.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Familia</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Composición del grupo familiar.</li><li>• Relación y comunicación al interior de la familia.</li><li>• Como enfrenta la familia el comportamiento sexual del preadolescente con Síndrome de Down</li></ul>
➤ Describir cuáles son los	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sexualidad</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Comunicación de la familia</li></ul>

<p>miedos y mitos de los padres al asumir la sexualidad en sus hijos con Síndrome de Down.</p>		<p>sobre la sexualidad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo físico.</li> <li>• Manifestaciones de la sexualidad del preadolescente con Síndrome de Down.</li> <li>• Relaciones de pareja de los hijos con Síndrome de Down.</li> </ul>
<p>➤ Identificar el tipo de información sobre la sexualidad recibida por los propios padres a lo largo del tiempo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información sobre sexualidad recibida por los padres durante su vida.</li> <li>• Responsabilidad frente a la educación sexual.</li> <li>• Cambios en los preadolescentes.</li> <li>• Formación de los padres respecto a la sexualidad de sus hijos con Síndrome de Down.</li> </ul>

### 6.3- Definición de Metacategorías.

- **Familia:** Grupo de personas unidas por vínculos de parentescos, viviendo por un periodo de tiempo indefinido. Es la encargada de proteger a los hijos hasta que estos sean capaces de cuidarse por sí mismos.
- **Sexualidad:** Se refiere al conjunto de condiciones anatómicas, fisiológicas y psicológico-afectivas que caracterizan a cada sexo. Por otro lado la sexualidad también es el conjunto de comportamientos, prácticas que se relacionan con la búsqueda del placer sexual y llegado el caso con la reproducción.
- **Educación:** Se refiere al proceso mediante el cual se afecta a una persona, estimulándola para que desarrolle sus capacidades cognitivas y físicas para poder integrarse plenamente en la sociedad que la rodea. Por consiguiente, debe distinguirse entre los conceptos de educación (estimulo de una persona hacia otra) y aprendizaje que en realidad es la posibilidad subjetiva de incorporación de nuevos conocimientos para su aplicación posterior.

#### **6.4- Definición de Categorías:**

**Composición del grupo familiar:** Se entiende por composición del grupo familiar a las personas que forman parte de una vivienda

**Relación y comunicación al interior de la familia:** Esta categoría se refiere a los parentescos que existen entre las personas de una familia y la comunicación que de ese lazo emana.

**Como enfrenta la familia el comportamiento sexual:** Se refiere al planteamiento de la familia, al reconocer los cambios físicos o emocionales en sus hijos, frente a los comportamientos sexuales.

**Comunicación de la familia sobre la sexualidad:** Tiene relación con la información que posee la familia sobre la sexualidad, al momento de comunicarla a los demás.

**Desarrollo físico:** Se designa a los cambios que con el tiempo ocurren en la estructura, pensamiento o comportamiento de una persona a causa de los factores biológicos y ambientales, así como de los cambios resultantes de la maduración y del aprendizaje.

**Manifestaciones de la sexualidad del preadolescente:** Se refiere a la transición que ocurre de un estado a otro o la variación del cuerpo humano en el ciclo vital, en tanto a cambios físicos y hormonales.

**Relaciones de pareja en los hijos con Síndrome de Down:** Se refiere al vínculo amoroso compartido, con el reconocimiento personal y social de que ambas personas desean desarrollar un proyecto de forma conjunta.

**Información sobre sexualidad recibida por los padres durante su vida:** Esta categoría se refiere a la información sobre la sexualidad recibida por los padres a lo largo de su vida.

**Responsabilidad frente a la educación sexual:** Consiste en la enseñanza que se debe dar para tratar este tema en forma responsables a la hora de dar la información adecuada a la persona.

**Cambios en la pre adolescencia:** Se refiere a los cambios físicos que se producen en la pre adolescencia, en el orden físico y psíquico, aquí se presentan la maduración de la sexualidad y los múltiples cambios de orden fisiológicos, como también el pensamiento lógico y formal del joven que se prepara para incorporarse al mundo de los adultos.

**Encargados de entregar información a los padres sobre la sexualidad de sus hijos con Síndrome de Down:** Se refiere a la comunidad escolar,

contexto familia, Ministerio de Educación, quienes deben entregar información sobre la sexualidad a los jóvenes.

## **6.5- Análisis Cualitativo de la Entrevista**

### **6.5.1 Familia**

#### **Composición de grupo familiar**

A partir de las narraciones de las dos familias entrevistadas es posible darse cuenta que están compuestas por familias extensas.

Entrevistador: ¿Quiénes componen el núcleo familiar del preadolescentes?

*“Abuela, abuelo, mamá, hermanas, tías y primas”.* (Entrevista 1)

*“Bueno lo componen mi esposo, mis 2 hijos, mi mamá y yo”.* (Entrevista 2)

En ambos casos se demuestra que en el hogar habitan otros familiares de las entrevistadas. Como se ve más adelante esto no es un impedimento, para poder mantener una buena comunicación entre los integrantes de la familia.

#### **Relación y comunicación al interior de la familia**

¿Cómo es la comunicación entre usted y su hijo con Síndrome de Down?

*“Buena... privacidad”* (Entrevista 1)

*“Él cuenta las cosas cuando él quiere. No siempre cuando uno le pregunta... (pausa) hay veces que uno le pregunta... no sé, no sé, no quiero, y después en cualquier momento haaaaaa!!! Raquel y empieza a contar”.* (Entrevista 1)

*“cuando estamos juntos el fin de semana, y almorzamos trato de que se queden un rato y ahí podemos conversar sobre lo que paso con ellos en la semana, hay también le preguntamos a ..... Como se portó en el colegio y cuando es algo malo la retamos también”.* (Entrevista 2)

Entrevistador: ¿Y cómo es la relación que existe entre ellos?

*“es buena mi hija toma mi lugar cuando yo no estoy, como existe una diferencia de 5 años entre ellos, ella se creía su mamá cuando chica ( ríe) y siempre está mi mamá con ellas”. (Entrevista 2)*

*“Es buena, ella es muy regalona de todos, mi mamá la sobre protege mucho (levanta hombros y cejas) no permite que realice algunas cosas, es como si sufre cuando yo la mando a realizar alguna cosa de la casa pero yo le digo que es bueno para ella”. (Entrevista 2)*

Ambas familias manifiestan que existe una buena relación, pero se debe destacar que en el caso 1 la familia ve al niño con Síndrome de Down como un integrante más de esta, en cambio en el caso 2 si bien existe una muy buena relación se tiende a sobreproteger a la niña con Síndrome de Down sobre todo por parte de la abuela.

### **Como enfrenta la familia el comportamiento sexual del preadolescente con Síndrome de Down**

Mediante las narraciones de las madres, queda demostrado que tienen opiniones diversas de cómo enfrentar los comportamientos sexuales de sus hijo. En el caso 1, la familia acepta que es un cambio propio del ser humano y que su hijo es igual que el resto de los jóvenes. Por otro lado en el caso 2, la madre cree que su hija aún no está en condicione de hablar sobre sexualidad, ni de aceptar los comportamientos que conlleva esta etapa.

Entrevistador: ¿Y ahí usted cómo reaccionaba?

*“No o sea cuando yo lo veo... mi hermana se rio hooo y dice esta tan grande (risas de la madre), yo lo veo y le digo aquí no ándate al baño, y me dice a no quiero acá mejor, no seas cochino ándate al baño, hace eso en el baño si*

*nadie te tiene que ver y es porque así me lo dijo la neuróloga o sea que eso es me dijo, nunca hacerle como que esta malo ni nada nopo... entonces está bien, Mati lo podí hacer pero ándate al baño que nadie te vea. Nadie te puede ver, de repente las chicas así, ohoooo al Mati se le ve su cosita empiezan a gritar, Mati tapate nadie te puede ver, nadie te puede ver tus pompas, nadie te puede ver tu pene, nooo... eso es tuyo nadie te mira, nadie te toca, siempre le hemos dicho lo mismo a todas ahí ya... igual lo dice así como hay que lata son escandalosas!!". (Entrevista 1)*

Entrevistador: Ya... ¿Y el resto de la familia?

*"No todos lo tomamos normal". (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Nadie lo rechazaba?

*"No... no nos escandalizamos, estamos todos claros con que es parte de su desarrollo".(Entrevista 1)*

*"la verdad tía yo creo que ni uno se ha preocupado de eso vemos la.....esta tan chica que no se no estamos pensando en esto."*  
(Entrevista 2)

Se puede señalar que en el caso 2 la familia crea una barrera que le impide a la joven poseer un desarrollo estereotipado de la pre-adolescencia en cuanto a los cambios que en esta etapa se generan.

## **6.5.2 Sexualidad**

### **Comunicación de la familia sobre la sexualidad**

Mediante las respuestas de las entrevistadas, se destaca que ambas madres poseen su propio método de comunicación con sus hijos cuando hablan sobre sexualidad.

Entrevistador: ¿Con respecto a la sexualidad de su hijo? ¿Lo hablan?, ¿Lo han hablado en algún momento?

*“No los temas se conversas acá en la casa conversamos los adultos y se incluyen a los niños, con el vocabulario de acuerdo a ellos, pero se le van contando las cosas tal y como son. Nosotros como que no, no le tapamos los ojos ni le adornamos las cosas, no hay ninguno”. (entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Cuál cree usted que es el motivo de no hablar de sexualidad?

*“bueno ella .....es chica y por su discapacidad no hemos tocado nunca el tema.” (Entrevista 2)*

Entrevistador: ¿Por su discapacidad?

*“si yo creo que ella está lejos de tener sexo o nunca lo va a tener, ellos no saben yo creo”. (Entrevista 2)*

Es posible darse cuenta que en las familias existe una diferencia al enfrentar la sexualidad de sus hijos, en el caso 1 la familia se nota abierta a enfrentar estos cambios, muestran una naturalidad frente al desarrollo de su hijo tanto físicos como emocionales y no hay rechazo por parte de ningún integrante. En cambio en el caso 2 la familia manifiesta que no es una preocupación el desarrollo sexual de su hija ya que para ellos hay otras cosas más importantes, como quien se hará cargo de ella si ellos faltarán.

## **Desarrollo Físico**

De acuerdo a lo narrado por las madres se puede observar que ambas poseen los conocimientos básicos sobre los cambios físicos y hormonales que se desarrollan en esta etapa natural del ser humano

Entrevistado: ¿Usted ha observado si su hijo con síndrome de Down ha experimentan cambios físicos y hormonales asociados con su pre adolescencia la pubertad como otros niños de su edad?

*“Si cambios físico como los pelos y eso”* (Entrevista 1)

Entrevistado: ¿Y a qué edad comenzó a masturbarse?

*“Hace como un año más o menos Matías tiene 12 años, si poquito menos de un año más o menos”.* (Entrevista 1)

Entrevistado: ¿Usted ha notado cambios en su hija?

*“bueno ella ha cambiado está más grande, pero sigue igual niña, la otra vez en una reunión aquí en el colegio hablamos sobre la sexualidad de los niños”* (Entrevista 2)

### **Manifestaciones de la sexualidad del pre-adolescente**

Entrevistador: Por ejemplo ¿Se toca sus genitales, quizás empieza a masturbarse?

*“Sí...”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Quizás a frotarse contra algún objeto u otra persona

*“Sí... en la cama pero...”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Y a qué edad comenzó a masturbarse?

*“Hace como un año más o menos Matías tiene 12 años, si poquito menos de un año más o menos.”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Pero usted sabe que ellos crecen y que van sintiendo deseo como todos, usted ha notado que ella se masturbe?

*“ella tiene un oso y con él juega que es su pololo, la he visto tocarse su vagina pero yo le digo que eso no se hace que se puede hacer daño. Pero igual lo hace.”* (Entrevista 2)

Entrevistador: ¿Frente ustedes?

*“noooo cuando está con nosotros no pero yo la he visto en su pieza o su hermana también la ve y le dice que no, ella se enoja y la hecha de la pieza”.* (Entrevista 2)

En ambos casos hay manifestaciones sexuales que son observables por sus madres, siendo éstas propias del desarrollo de la sexualidad en la pre adolescencia.

### **Relaciones de pareja de los hijos con Síndrome de Down**

Entrevistador: ¿Y piensa usted que él pueda tener alguna pareja en el futuro?

*“Yo creo que sí, sí, es que es tan refresco este cabro (risas) para que voy a decir que no (risas) yo creo que si”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Le ha comentado si le atrae alguna niña?

*“No, no, bueno (pausa)”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Usted cree que su hijo preadolescente le resulta atractivo sexualmente a sus pares del sexo opuesto?

*“Todo al revés, ahí sí que no se... no se nunca me había hecho esa pregunta (risas) a lo mejor eso cuando este más grande, pero en este momento no, no creo.”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿No cree usted?

*“Como mamá no”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Su hijo preadolescente ha presentado algún interés de sentimientos sexuales a sus pares?

*“No, juegos nomas”.* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Pero alguna vez ha pensado que su hija podría tener una pareja?

*“(piensa) mmmmm no se tía la verdad no sé, si usted me pregunta yo creo que es el deseo de todos los papas que sus hijos crezcan que tengan su familia, pero nosotros nunca hemos pensado en eso, yo creo que más me preocupa si me pasa algo quien la cuida eso si hemos hablado más que sexualidad.”*(Entrevista 2)

Entrevistador: ¿Qué cree usted que siente ella frente a los niños del sexo opuesto?

*“(ríe) ella es tan coqueta le gustan todos los niños, dice que su pololo es el pololo de su hermana, después nombra a uno de sus compañeros pero es así es tan enamorada, a mí no salió jajajaajj”.* (Entrevista 2)

Entrevistador: ¿Y le gustaría que tuviera un pololo?

*“mmmmmm no sé si yo creo tía es raro. Si fuera bueno para ella yo creo que sí”.* (Entrevista 2)

Entrevistador: ¿Y qué piensa de que ella tenga sexo?

*“hoooo no se eso es más difícil tía ella es chica siempre va hacer la guagua de nosotros (piensa) la otra vez conversaba con otra mamá y ella tuvo que operar a su hija para evitar que se fuera a embarazar ellas pueden llegar y hacer algo sin saber, yo no se lo tengo que pensar no se (mueve la cabeza)”. (Entrevista 2)*

Entrevistador: ¿Usted me dijo que a ella le gustaban los compañeros, usted cree que hay algún compañero al que ella le atraiga?

*“si hay un amigo.....dice que la .....es sus polola, yo soy bien amiga de su mamá y ella me dice que le gustaría que pololearan” (Entrevista 2)*

*“yo me hago la loca no, no sé, mi marido dice que no que solo es un juego de ellos que no saben en realidad”. (Entrevista 2)*

Queda demostrado que existe una leve diferencia, en el caso 1, la madre cree que su hijo aun no presenta interés por el sexo opuesto ya que recién está entablando una relación entre pares, por el contrario en el caso 2, la madre aclara que su hija posee sentimientos por el sexo opuesto, pero la madre lo toma como un juego.

### **6.5.3 Educación**

#### **Información sobre sexualidad recibida por los padres durante su vida**

En relación a lo relatado por las madres, la información que han recibido sobre sexualidad es básica y pobre para verse enfrentados a sus hijos con Síndrome de Down.

Entrevistador: ¿Qué tipo de educación sexual recibió en la pre adolescencia?

*“Yo... como la común la que les dice a todos”. (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Era menos información de lo que existe hoy?

*“Sí...” (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿No se hablaba mucho el tema en familia?

*“Sí...” (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Qué información posee sobre la sexualidad de un preadolescentes con Síndrome de Down?, ¿Tiene alguna información???

*“No... no”. (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Nunca se ha informado?

*“No... así como información es lo que me ha contado la neuróloga que me atiende”. (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Qué tipo de información?

*“Heeee... (Pausa) más que nada lo que me dice ella hay que tratar igual que al resto, que su desarrollo es normal, que no porque tiene Síndrome de Down tiene un desarrollo distinto a los niños. Entonces hay que ir contándole todo a su tiempo, ir enseñándole las cosas”. (Entrevista 1)*

*“A no, yo escuche hartito de eso, pero cuando el Matí estaba chico, por ejemplo que las niñitas no se indisponían, que los niños después tenían que verlo un neurólogo porque eran de pene corto que no se desarrollaban, que ellos no podían tener hijos, que aaa no sé, un montón de cosas, es lo que yo escuche pero cuando el Matí estaba chico, no que mi familia lo creyera.” (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Cómo fue su educación sexual?

*“mala tía usted sabe que en los tiempos antiguos ese era un tema tabú, los papas no enseñaban nada, uno hacia las cosas y después quedaba*

*embarazada y lo más malo si no se quería casar la obligaban igual, eso ha cambiado ahora hay un poco más de información y si las niñas quedan embarazadas siguen sus vidas igual (ríe).” (Entrevista 2)*

En ambos casos se observa que las madres recibieron información que no ha sido de gran ayuda al momento de enfrentar la sexualidad con sus hijos, ya que la educación que recibieron fue la básica, y al pasar los años se llenaron de tabúes con respecto al desarrollo sexual de sus hijos con Síndrome de Down.

### **Responsabilidad frente a la educación sexual**

De acuerdo a las respuestas entregadas por las madres se demuestra que la responsabilidad de una completa educación sobre la sexualidad debe provenir de ellas.

Entrevistador: ¿Cree ser responsable sobre la educación de la sexualidad de su hijo preadolescente con Síndrome de Down?

*“Creo que sí, sí.” (Entrevista 1)*

*“Sí, soy la responsable, ya que en este caso el papá no estoy sola yo, el papa no está”. (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Cree que su hijo con Síndrome de Down requiere de información sobre sexualidad?

*“Yo creo que si, como todos, es necesario ir contándole las cosas creo”. (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿No está informada usted con respecto a eso?

*“He... no... de al cómo se les pueda pasar la materia sexualidad a ellos ahí si no se, como más fácil plantearla”. (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Nunca ha intentado informarse?

*“Hee en general he leído pero son cosas como de repente súper vagas que las empiezo a leer y digo es lo mismo que yo sé y busco algo nuevo, algunas pautas nuevas, como que no encuentro. De repente he leído una charla sobre sexualidad y cuentan que los niños con Síndrome de Down se desarrollan igual que el resto igual se pueden masturbar, entonces como que me aburro por qué es lo que yo ya sé. Es como que están explicando a los papas que creen que los hijos no van a ser nunca nada, que siempre van a ser de tres meses. Entonces no sigo leyendo”. (Entrevista 1)*

Entrevistador: ¿Alguna vez ha escuchado algo sobre la sexualidad en personas Down?

*“Así directamente no, solo en la tele cuando han dado reportajes, eso ahí lo he visto”. (Entrevista 2)*

*“Yo creo que mi hija está lejos de eso, son diferentes esos niños que muestran...(Silencio) no se es como otra educación será porque son de plata (hace muecas con la cara)” (entrevista 2)*

En ambos casos las madres señalan ser las responsables en gran parte de la educación sexual, aun así, la falta de conocimiento y métodos de aplicación son los visibles impedimentos para tratar este tema.

## **Cambios en la pre-adolescencia**

De acuerdo a lo narrado por las madres en donde señalan que los cambios en esta etapa son observables y son semejantes al resto de los jóvenes que no poseen Síndrome de Down.

Entrevistador: ¿Usted sabe qué desarrollo se genera en esta etapa del pre adolescencia? ¿Qué cambios?

*“O sea según yo lo único, la que me ha orientado en el tema es la neuróloga de ellos pero en cuanto a los cambios y todo yo creo que va como a la par en ese sentido no veo que este tan, o sea tan atrás, tan retrasado en la parte del desarrollo sexual como los demás.”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Es semejante?

*“Claro...”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Va a ser el mismo desarrollo?, ¿pero en el tiempo se va a demorar un poco?

*“Sí... sí”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Eso usted lo aprendió a través de la neuróloga?

*“En el camino...”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿La neuróloga la ha informado bastante?

*“Sí...”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Su hijo con Síndrome de Down ha presentado cambios emocionales en la etapa de pre adolescencia?, ¿Cómo cambios de humor, si en algún momento quiere más privacidad, quiere su espacio, está más irritable?

*“No, no en general el Mati siempre ha sido igual, no le gusta que se metan a su dormitorio, es de siempre, cuando él está de ánimo invita a jugar a las niñas o se incorpora a los juegos que tengas, cuando él no quiere, no quiere. Sigue igual” (Entrevista 1)*

Entrevistador ¿Pero usted ha notado cambios en su hija?

*“Bueno que ellos igual cambiaban como los otros niños, y que nosotros teníamos que hablar con ellos pero es raro (piensa) no sé cómo podría hablar de esto con ella, no es como con su hermana yo le digo que si no se cuida y hace algo es ella la que jode no más.” (Entrevista 2)*

En ambos casos las madres reconoce los cambios de sus hijos, señalando que en el caso 1, ella sabe que su hijo tiene los mismos cambios que las otras personas que se encuentran en la misma etapa, por el contrario en el caso 2, la madre acepta sus cambios pero señala no conversarlos con ella.

### **Encargados de entregar información a los padres sobre la sexualidad de sus hijos con Síndrome de Down**

De acuerdo a las respuestas entregadas por las madres, señala que la educación del tema de la sexualidad debe ser un trabajo compartido entre los colegios y la familia.

Entrevistador: ¿Y cómo cree usted que se debe entregar esa información y quienes deberían entregarla?

*“Heee, no sé según yo, yo creo que tendría que ser un trabajo compartido entre los colegios y la casa y el cómo entregarles... ahí sí que no sé cuál es la forma más acorde pa ellos por edad, no sé.”* (Entrevista 1)

Entrevistador: ¿Qué piensa que ella reciba información sexual?

*“yo creo que sería bueno, las tías tienen más experiencia saben cómo enseñarles a los niños, pero me gustaba que también nos enseñaran a nosotros (ríe y dice tía para que les diga jajjjajaja) así podríamos ayudar a nuestros hijos y enseñarles más.”* (Entrevista 2)

Entrevistador: ¿Le gustaría que en el colegio se impartieran talleres para padres e hijos sobre la sexualidad?

*“Si sería bueno (muestra entusiasmo) nos ayudaría a ver como ayudamos a nuestros niños con ese tema, informarnos educarnos.”* (Entrevista 2)

En relación a quienes creen ellas que son los encargados de otorgar la información a sus hijos, en los dos casos vemos que piensan que es una labor compartida tanto de ellos como del colegio pues es en este sitio en donde podrían tener mayor información y guiarlos, en donde las docentes poseen los métodos apropiados para hablar el tema con los jóvenes, y los padres por su parte poseen la confianza que ellos generan con sus hijos.

# **CAPÍTULO VII**

## **CONCLUSIONES**

Conclusiones parciales de acuerdo a los objetivos específicos de este estudio:

### **Objetivo Específico I**

**Describir que piensan los padres en cuestión sobre la sexualidad de sus hijos con síndrome de Down.**

De acuerdo a las narraciones entregadas mediante la entrevistas se puede destacar que existen pensamientos divididos sobre el cómo abordar la sexualidad en sus hijos pre adolescentes con síndrome de Down. Los pensamientos opuestos, en ambos casos, provoca un debate de cómo son incluidos y aceptados los jóvenes en su propio núcleo familiar. Destacando semejanzas y diferencias en los relatos entregados por las entrevistadas.

### **Objetivo Específico II**

**Describir cuáles son los miedos y mitos de los padres al asumir la sexualidad en sus hijos con Síndrome de Down.**

De los diferentes testimonios entregados por ambas madres se concluye la existencia de miedos al enfrentar la sexualidad de los hijos debido a concepciones o ideas que se arrastran muchas veces de los mitos que se heredan de la sociedad. Algunos de ellos el que no pueden tener una pareja única y relaciones estables, el hecho de ser mirados como niños por siempre, el poco control de su libido, embarazos no deseados entre otros.

### **Objetivo Específico III**

**Identificar el tipo de información sobre la sexualidad recibida por los propios padres a lo largo del tiempo.**

Mediante las respuestas entregadas por las madres se concluye que la información que poseen los padres en ambas familias son mínimas, y que la sexualidad aun es considerada un tema tabú dentro de éstas. De igual forma se puede observar que la poca información que las familias tienen de sexualidad ha sido entregada por algún especialista de la salud y no es producto de una educación familiar. No obstante las madres se muestran interesadas en poder recibir mayor información del tema ya que consideran que es primordial para la educación de sus hijos.

### **Conclusión General.**

Al referirnos a los elementos que dificultan a los padres la enseñanza de sexualidad a sus hijos hay concordancia entre las familias entrevistadas dado que ambas manifiestan que no han tenido una buena educación sobre sexualidad, lo que se ha demostrado en el momento en que han formado su propia familia y este tema se ha convertido en un tema tabú.

Al momento que comienzan a aparecer características propias que se generan en la vida como lo es en la pre adolescencia, los padres se niegan y son escépticos a los cambios producidos en sus hijos.

Otra dificultad que manifiestan los padres en el tema de la sexualidad es el cómo dirigirse a sus hijos, cual es la forma más adecuada para entregarle este tipo de información y lograr que ellos realmente comprendan lo que se le está diciendo. Al no tener las herramientas correspondientes no saben generar una información beneficiosa para sus hijos.

# **CAPÍTULO VIII**

**Sugerencias de la Investigación**

Aquí se presentan algunos aspectos a considerar, que pueden ser beneficiosos a los padres, que requieran de información sobre el desarrollo de la sexualidad en jóvenes preadolescentes con Síndrome de Down.

- En cuanto a la familia con hijos con Síndrome de Down, se sugiere requerir a los centros donde se están educando sus hijos que se les dé mayor información respecto a la sexualidad, ya que ésta es un proceso normal del ciclo de vida, del cual ellos no están exentos.
- Se considera importante establecer conexiones entre establecimientos educacionales y centros de salud, los cuales serán de gran aporte a la entrega de información sobre el desarrollo sexual de los hijos, preparándolos para los cambios tanto físicos como hormonales. Y a su vez informando a los padres al respecto.

# CAPÍTULO IX

**Bibliografía**

## **Libros**

- Hernández Sampiere, R, Fernández collado, C, Baptista Lucio P. (2004) “Metodología de la Investigación (cuarta edición)”, México Interamericana, Editores S.A., de C.V. (2006, 1998, 1991).
- Erlandson David A, Harris Edward L, Skipper Barbará L, Steve D. Allen (1993) “Haciendo la investigación naturalista: Una guía a los métodos”, Editorial: Sage Publications, Inc (7 de julio, 1993).
- Mineduc, (2005), Políticas de Educación Especial, nuestro compromiso por la diversidad, Editado por Mineduc.
- Núñez, B (2008). “Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”, Editorial S.A, Buenos Aires, Argentina.
- Rodríguez Gómez Gregorio, (1996) “Metodología de la Investigación Cualitativa”, Granada (España).
- Yin Robert (2003), “Proceso Metodológico”, Editorial Paidòs, España.

## **Documentos**

- Arévalo Rojo, Francisca, Hurra Quichel, Lissette, Mesa Tobar, Valeria, Vargas Contreras, Carla “Análisis descriptivo del proceso de aceptación del diagnóstico de Síndrome de Down, considerando el momento de su entrega en cuatro casos seleccionados” (2012), Tesis - Ucinf.
- Ayala Zúñiga, Camila Alejandra, Cruz de la Vega, Giselle Luciana, Mouat Larenas, Astrid Nevenka, Zelaya Bustamante, Jeannette Camila.”Embarazo en adolescentes con Discapacidad Intelectual un estudio de dos casos” (2012), Tesis – Ucinf.
- John Langdon Down (1886) “Síndrome de Down”.
- Lejeune, Gautrier y Turpin (1959), “Síndrome de Down”.

### **Revistas**

- El Cisne de Argentina, (Febrero 2000) “Discapacidad y Sexualidad”.
- El Cisne de Argentina, (Octubre año XI – Nº 122) “La Sexualidad del Discapacitado”.

### **Páginas Electrónicas**

- [http://books.google.cl/books/about/Promoci%C3%B3n\\_de\\_la\\_salud\\_sexual.html?id=RKiIMwEACAAJ&redir\\_esc=y](http://books.google.cl/books/about/Promoci%C3%B3n_de_la_salud_sexual.html?id=RKiIMwEACAAJ&redir_esc=y) (07/09/2013; hora: 16:23)
- <http://www.asdra.com.ar> (28/09/2013; hora 23:20)
- [Http://www.síndromedown.net](http://www.síndromedown.net) (21/10/2013 hora: 23:54)
- <http://www.rae.es>(17/11/2013 hora: 23:41)
- <http://www.síndromedown.net> (27/11/2013 hora: 22:22)
- [http://www.fjldown.org.mx/quienes\\_somos/historia\\_de\\_la\\_fundacion/linea\\_de\\_tiempo/](http://www.fjldown.org.mx/quienes_somos/historia_de_la_fundacion/linea_de_tiempo/) (05/12/2013 hora:18:55)

# **ANEXOS**

## **Entrevista Número 1**

**Entrevistador:** Elementos que dificultan la enseñanza sobre la sexualidad a sus hijos preadolescentes con Síndrome de Down, cuáles son esos elementos que dificultan la enseñanza sobre la sexualidad. Porque es un tema como delicado para muchos papas, sobretodo empezar a hablarlo a esta edad de la pre adolescencia que todavía lo consideran como niños. A través de eso elaboramos algunas preguntas, a ver que usted puede contestar con respecto a lo anteriormente descrito:

**Nombre:** Elvira

**Edad:** 33 años

**Fecha de entrevista:** 03 de Diciembre de 2013

**Contexto ambiente:** Patio de la casa, ruidos ambientes (sonido de pájaros)

**Entrevistador:** ¿Quiénes componen el núcleo familiar del preadolescentes?

Mamá: Abuela, abuelo, mamá, hermanas, tías y primas

**Entrevistador:** ¿hermanito mayor, menor?,

Mamá: menores dos, dos hermanas menores.

**Entrevistador:** ¿Cómo es la comunicación entre usted y su hijo con Síndrome de Down?

Mamá: Buena... privacidad

**Entrevistador:** ¿Buena?

Mamá: sí... (Pausa) claro que dependiendo de los tiempos del Matí,

**Entrevistador:** ¿Él tiene como momentos?

Mamá: Sí...

**Entrevistador:** Ejemplo

Mamá: Él cuenta las cosas cuando él quiere. No siempre cuando uno le pregunta... (Pausa) hay veces que uno le pregunta... no sé, no sé, no quiero, y después en cualquier momento aaaaaahhh!!! Raquel y empieza a contar.

**Entrevistador:** ¿o sea es como el tiempo?

Mamá: Es como él... (Risas)

**Entrevistador:** ¿Qué información posee sobre la sexualidad de un preadolescentes con Síndrome de Down?, ¿Tiene alguna información???

Mamá: No... no

**Entrevistador:** ¿Nunca se ha informado?

Mamá: No... así como información es lo que me ha contado la neuróloga que me atiende

**Entrevistador:** ¿Qué tipo de información?

Mamá: eeehhh... (Pausa) más que nada lo que me dice ella hay que tratar igual que al resto, que su desarrollo es normal que no porque tiene Síndrome de Down tiene un desarrollo distinto a los niños. Entonces hay que ir contándole todo a su tiempo, ir enseñándole las cosas

**Entrevistador:** ¿Y en el colegio que él estaba anteriormente no recibió ningún tipo de taller?

Mamá: Nada

**Entrevistador:** ¿Algún Apoyo?

Mamá: Nada

**Entrevistador:** ¿Nada con respecto a la sexualidad?

Mamá: No

**Silencio**

**Entrevistador:** ¿Habla el tema sexualidad en familia, con respecto a la sexualidad del su hijo preadolescentes?

**Silencio**

**Entrevistador:** ¿Con respecto a la sexualidad de su hijo, ¿Lo hablan?, ¿Lo han hablado en algún momento?

Mamá: Es que...

**Entrevistador:** ¿Con su esposo en forma privada o con alguna amiga?

Mamá: No los temas se conversas acá en la casa conversamos los adultos y se incluyen a los niños, con el vocabulario de acuerdo a ellos, pero se le van contando las cosas tal y como son. Nosotros como que no, no le tapamos los ojos ni le adornamos las cosas, no ha ninguno.

**Tose la madre**

Mamá: Ni al Mati ni a las niñas a nadie o sea.

**Entrevistador:** ¿Y a él no le han surgido preguntas con respecto a sexualidad?

Mamá: Al Mati no... no

**Entrevistador:** ¿No ha llegado ese momento?

Mamá: No

**Entrevistador:** ¿Que el pregunte?

Mamá: No

**Entrevistador:** ¿Y ustedes tampoco le han hablado del tema?

Mamá: O sea le he hablado pero así como en forma general, que él está creciendo que... ¿por qué me dice? Pelo, y, yo, si Mati, te van a salir muchos pelos, me dice ¿yo? Si tú te van a salir muchos pelos y en todas partes porque tu estas grande, a no quiero me dice. Yo... Mati es así, me dice ¿la Sofía? La Sofía también, porque la Sofía también esta grande... a yaaaaa... y la Catalina? Que la catalina es la prima, no la Catalina todavía es pequeña, estas grande tú y la Sofía, la Sofía es la hermana

**Entrevistador:** ¿Y la Sofía qué edad tiene?

Mamá: 11 se llevan por un año.

**Entrevistador:** Y la otra hermanita.

Mamá: Cinco

**Entrevistador:** Ellos están más cerca en edad.

Mamá: Pero es eso más que nada lo que pueda preguntar pero... no más.

***Mati sal del sol!!! Grita la mamá***

**Entrevistador:** ¿Cómo enfrentan la familia el comportamiento sexual del preadolescente con Síndrome de Down?

Pausa

**Entrevistador:** Ahora a todo esto, el ha tenido algún comportamiento sexual que usted haya observado este último tiempo?

Mamá: ¿En cuanto a qué?

**Entrevistador:** Porque desde los 8 a los 13 años es la pre adolescencia

**Movimiento de afirmación con la cabeza**

Mamá: ¿Pero comportamiento sexual????

**Entrevistador:** Por ejemplo te toca sus genitales, quizás empieza a masturbarse

Mamá: Si...

**Entrevistador:** ¿Quizás a frotarse contra algún objeto u otra persona

Mamá: Si... en la cama pero...

**Entrevistador:** ¿Y a qué edad comenzó a masturbarse?

Mamá: Hace como un año más o menos Matías tiene 12 años, si poquito menos de un año más o menos

**Entrevistador:** ¿Y ahí usted cómo reaccionaba?

Mamá: No o sea cuando yo lo veo... mi hermana se rio ooohh y dice esta tan grande (risas de la madre), yo lo veo y le digo aquí no ándate al baño, y me dice a no quiero acá mejor, no seas cochino ándate al baño, hace eso en el baño si nadie te tiene que ver y es porque así me lo dijo la neuróloga o sea que eso es me dijo, nunca hacerle como que esta malo ni nada nopo... entonces está bien, Mati lo podí hacer pero ándate al baño que nadie te vea. Nadie te puede ver, de repente las chicas así, oooooohhh al Mati se le ve su cosita empiezan a gritar, Mati tapate nadie te puede ver, nadie te puede ver tus pompas, nadie te puede ver tu pene, nooo... eso es tuyo nadie te mira, nadie te toca, siempre le hemos dicho lo mismo a todas ahí ya... igual lo dice así como hay que lata son escandalosas!!!

**Entrevistador:** Ya... ¿Y el resto de la familia?

Mamá: No, todos lo tomamos normal

**Entrevistador:** ¿Nadie lo rechazaba?

Mamá: No... no nos escandalizamos, estamos todos claros con que es parte de su desarrollo.

**Silencio**

**Entrevistador:** ¿Cree ser responsable sobre la educación de la sexualidad de su hijo preadolescente con Síndrome de Down?

Mamá: Creo que sí, si

**Entrevistador:** ¿Usted es una de las responsables?

Mamá: Si, soy la responsable, ya que en este caso el papá no estoy sola yo, el papa no está.

**Entrevistador:** ¿El papá se visitan con Matías, tienen algún contacto?

Mamá: No

**Entrevistador:** ¿Nunca lo han tenido?

Mamá: Hace cinco años atrás tuvo algún contacto, pero desde sus doce años han sido dos veces que ha visto a su papá con suerte

**Entrevistador:** ¿Entonces acá solamente vive Matías y su abuelo del sexo masculino?

Mamá: Si... y mi cuñado que viene casi todos los días, pero un rato no vive acá

**Entrevistador:** ¿Qué piensan los padres sobre la sexualidad de sus hijos preadolescentes con Síndrome de Down?

Mamá: A es que yo lo que pasa, nosotros en general acá en la casa se trata al Mati como... nunca lo hemos tratado como distinto, como el niño Down sino que es el Matías es un más, y el Mati puede hacer lo que el resto, y se desarrolla igual que el resto. Ya de hecho cuando empezó ahora con su

desarrollo pa' mi era como súper normal (risas) porque o estaba esperando eso, pedí que no pasara, si sí tiene 11 va a empezar a desarrollarse ahora o como a los doce por ahí, pero tampoco pensé que podría ser como los veinte que ya va estar un poquito más grande, no.

**Entrevistador:** ¿Y piensa que usted pueda tener alguna pareja en el futuro?

Mamá: Yo creo que sí, sí, es que es tan fresco este cabro (risas) para que voy a decir que no (risas) yo creo que si

**Pausa**

**Entrevistador**

: ¿Usted ha observado si su hijo con síndrome de Down ha experimentan cambios físicos y hormonales asociados con su pre adolescencia la pubertad como otros niños de su edad?

Mamá: Si cambios físico como los pelos y eso

**Entrevistador:** ¿Le ha comentado si le atrae alguna niña?

Mamá: No, no, bueno (pausa)

**Entrevistador:** ¿Habla sobre compañeras del colegio?

Mamá: No, no ahora conto recién lo del baile porque yo le pregunte ¿Mati están preparando algún baile?, ahí me conto y me dijo "yo el tío" aaaaahhh ya!!! Y quien es la niña la Yessenia y ¿Quién es ella? Yessenia me dijo, pero nada más, pero no, no cuenta nada más. Yo creo que también porque recién esta afatándose en un grupo, porque acá el Mati en el otro colegio si bien él, al todo el colegio lo quería, todo el colegio lo conocía, nadie lo trataba mal, pero... pausa, él no estaba incluido, porque a la hora de salir al patio el Mati jugaba, el Mati corría, pero él po' solo no se metía en los juegos de los otros niños porque eran más bruscos, por que jugaban a la pelota y al Mati le daba miedo que le tirarán algún pelotazo, en cambio acá en el otro colegio

comenzó, como con una confianza al tiro con el núcleo. Porque yo le contaba a la tía de hecho acá llega ahora a jugar a la pelota y él no jugaba a la pelota.

**Entrevistador:** ¿Han visto un cambio?

Mamá: Llega del colegio y de repente ya trae tarea, ya Mati hay que hacer la tarea y hay veces que sí, ya dice voy hacer la tarea o cuando yo le digo ya hagamos la tarea yo le digo ¿Mati la tarea?, no, no quiero, ¿cuándo? Mañana, ya hagámosla mañana, llego la mañana, yo lo siento y él hace las cosas con agrado, no era lo que pasaba acá, entonces yo creo que él está recién enganchándose a los que es el grupo colegio, grupo curso, y tomando sus amistades conociendo, dándose el tiempo de conocer a la gente.

**Entrevistador:** ¿Usted cree que su hijo preadolescente le resulta atractivo sexualmente a sus pares del sexo opuesto?

Mamá: Todo al revés, ahí sí que no se... no se nunca me había hecho esa pregunta (risas) a lo mejor eso cuando este más grande, pero en este momento no, no creo.

**Entrevistador:** ¿No cree usted?

Mamá: Como mamá no (risas)

**Entrevistador:** ¿Su hijo preadolescente ha presentado algún interés de sentimientos sexuales a sus pares?

Mamá: No, juegos nomas,

**Entrevistador:** ¿Cuando está en forma privada en confianza, ahí presenta algunas acciones con respecto a la sexualidad?

Mamá: Claro

**Entrevistador:** ¿Cuando está en público, no?

Mamá: No

**Entrevistador:** ¿Ni tampoco cuando van a casa de algún familiar, con alguna prima?

Mamá: No, nada... pero por ejemplo el fin de semana fuimos al paseo del curso de mi hija del medio y habían treinta y cinco niñitas para él (risas) y se cohibió, no el... la niñas estaban en la piscina grande y él fue y se metió en la piscina chica. De repente llegaban alguna compañeras de mi hija y decían, ven báñate con nosotras, no, no niña yo aquí. (Risas)

**Entrevistador:** ¿Cree que su hijo con Síndrome de Down requiere de información sobre sexualidad?

Mamá: Yo creo que sí, como todos, es necesario ir contándole las cosas creo.

**Entrevistador:** ¿Y cómo cree usted que se debe entregar esa información y quienes deberían entregarla?

Mamá: eeehh, no sé según yo, yo creo que tendría que ser un trabajo compartido entre los colegios y la casa y el cómo entregarles... ahí sí que no sé cuál es la forma más acorde pa' ellos por edad, no sé.

**Entrevistador:** ¿No está informada usted con respecto a eso?

Mamá: He... no... de al cómo se les pueda pasar la materia sexualidad a ellos ahí si no se, como más fácil plantearla

**Entrevistador:** ¿Nunca ha intentado informarse?

Mamá: eehh en general he leído pero son cosas como de repente súper vagas que las empiezo a leer y digo es lo mismo que yo sé y busco algo nuevo, algunas pautas nuevas, como que no encuentro. De repente he leído una charla sobre sexualidad y cuentan que los niños con Síndrome de Down se desarrollan igual que el resto igual se pueden masturbar,

entonces como que me aburro por qué es lo que yo ya sé. Es como que están explicando a los papas que creen que los hijos no van a ser nunca nada, que siempre van a ser de tres meses. Entonces no sigo leyendo.

**Entrevistador:** ¿A usted le gustaría algo nuevo, que se forme algo nuevo con respecto a este tema?

Mamá: eeeehhh...

**Entrevistador:** ¿Porque ya el tema de masturbación todo el mundo lo sabe?

Mamá: Claro, es que algo nuevo no creo que vaya a salir algo nuevo quizás la forma, el método que podamos tener para explicarle a ellos o pa' mostrarles imágenes, no se

### ***Silencio***

Mamá: Pero como lograr que ellos realmente entiendan la parte sexual eso, eso es como la inquietud mía.

**Entrevistador:** ¿Su hijo con Síndrome de Down ha presentado cambios emocionales en la etapa de pre adolescencia?, ¿Cómo cambios de humor, si en algún momento quiere más privacidad, quiere su espacio, está más irritable?

Mamá: No, no en general el Mati siempre ha sido igual, no le gusta que se metan a su dormitorio, es de siempre, cuando él está de ánimo invita a jugar a las niñas o se incorpora a los juegos que tengas, cuando él no quiere, no quiere. Sigue igual.

**Entrevistador:** ¿Cree que su hijo con Síndrome de Down posee un desarrollo semejante a las del resto de los jóvenes preadolescentes de la población en general?

Mamá: Si, yo creo que sí.

**Entrevistador:** ¿Usted sabe qué desarrollo se genera en esta etapa de la pre adolescencia? ¿Qué cambios?

Mamá: O sea según yo lo único, la que me ha orientado en el tema es la neuróloga de ellos pero en cuanto a los cambios y todo yo creo que va como a la par en ese sentido no veo que este tan, o sea tan atrás, tan retrasado en la parte del desarrollo sexual como los demás.

**Entrevistador:** ¿Es semejante?

Mamá: Claro.

**Entrevistador:** ¿Va a ser el mismo desarrollo?, ¿pero en el tiempo se va a demorar un poco?

Mamá: Si... si

**Entrevistador:** ¿Ha presentado comportamientos sexuales su hijo en esta etapa de su vida?

Mamá: Solo lo de la masturbación.

**Entrevistador:** ¿Cuáles son las principales preocupaciones sobre el comportamiento sexual de su hijo preadolescente con Síndrome de Down?

Mamá: Eeehh para mí, es precisamente eso que no supiera comportarse, que se anduviera tocando en público, eso sería preocupante para mí.

**Entrevistador:** ¿Eso le preocupa actualmente?

Mamá: Claro.

**Entrevistador:** ¿Y la familia le ha comentado a usted que le preocupa?

Mamá: Es lo mismo, lo mismo,

**Entrevistador:** ¿Que él pueda hacer alguna cosa que no corresponde dentro de la sociedad?

Mamá: Si, pero estamos siempre diciéndole lo que puede hacer y lo que no.

**Entrevistador:** ¿Qué tipo de educación sexual es la indicada, según usted para ser aplicada a su hijo preadolescente con Síndrome de Down?

Mamá: Tener una buena guía yo creo, pa' enseñarles a ellos.

**Entrevistador:** Y cómo enseñarles por que, quizá, ellos, uno explicándole no van a saber, entonces ellos pueden usar otro método quizás, utilizar materiales didácticos más lúdicos.

Mamá: El... ¿cómo enseñarles?

**Entrevistador:** El mismo tema pero con distintos métodos

Matías eructa.

Matí!!!

**Entrevistador:** El siempre hace eso, y dice ha disculpen.

Mamá: Uy que ordinario.

Mamá: Esa es una de las cosas que le dice, Matí no hagas esto.

**Entrevistador:** ¿Existe algún mito sobre el tema de la sexualidad en personas con Síndrome de Down?

Mamá: ¿Mitos?

**Entrevistador:** ¿algún mito sobre la sexualidad?, por ejemplo, que no pueda tener una relación con el sexo opuesto, los niños con Síndrome de Down, no pueden tener hijos, por ejemplo.

Mamá: A no, yo escuche harto de eso, pero cuando el Matí estaba chico, por ejemplo que las niñitas no se indisponían, que los niños después tenían que verlo un neurólogo porque eran de pene corto que no se desarrollaban, que ellos no podían tener hijos, que aaaaaahhh

no sé, un montón de cosas, es lo que yo escuche pero cuando el Matí estaba chico, no que mi familia lo creyera.

**Entrevistador:** ¿Pero eso es lo que usted escucho, no es que usted tenga eso como familia?

Mamá: No...

**Entrevistador:** ¿Qué tipo de educación sexual recibió en la pre adolescencia?

Mamá: Yo... como la común la que les dice a todos.

**Entrevistador:** ¿Era menos información de lo que existe hoy?

Mamá: Si

**Entrevistador:** No se hablaba mucho el tema en familia.

Mamá: Si

**Entrevistador:** Como ahora lo habla usted con Matías.

Mamá: Es que acá era como todo antes todo más tabú, se tapaban la boca pa' decir cualquier cosa, noo... oohh lo que dijo y al final la información iba saliendo en el colegio, de repente que hacían disertar y todas rojas, pero... si era mucho menos la información de la que ahora se puede manejar con los niños. Por eso es todo lo contrario a lo que hago yo... decirles que todo normal que si le va a pasar esto, que si le va a pasar esto otro, que pueden hacer esto, pero siempre que tengan privacidad.

**Entrevistador:** ¿Eso usted lo aprendió a través de la neuróloga?

Mamá: En el camino.

**Entrevistador:** ¿La neuróloga la ha informado bastante?

Mamá: Si

**Entrevistador:** ¿Con respecto al tema sexualidad?

Mamá: Si, es que la neuróloga ve a mis dos niños, a los dos más grandes a Matías y a Sofía, entonces ella también entre que van viendo tema colegio, todo, ella me ha ido explicando cómo están en el desarrollo, como esto, como lo otro, ya me dice ya, vamos a llegar a esta etapa y ella me ha ido explicando y contando cómo puede ser. Así fue aclarando dudas y algunas otras las aclare en Criticar, el centro donde iba Matías antes, ahí también aclare otras.

**Entrevistador:** ¿Y a qué edad le dieron esa información, que edad tenía Matías?

Mamá: Pausa... como unos 8 años, 9 años igual estaba chico pero yo iba preguntando, pa' saber que se venía.

## **Entrevista Número 2**

**Entrevistador:** buenas tardes señora....., le agradecemos el poder responder las siguientes preguntas para saber más de su familia y su hija.....

**Entrevistador:** quienes componen el grupo familiar.

Mamá: Bueno lo componen mi esposo, mis 2 hijos, mi mamá y yo.

**Entrevistador:** qué lugar ocupa..... Entre su hermano.

Mamá: ella es la menor.

**Entrevistador:** y como es la relación que existe entre ellos.

Mamá:: es buena mi hija toma mi lugar cuando yo no estoy, como existe una diferencia de 5 años entre ellos, ella se creía su mamá cuando chica ( ríe) y siempre está mi mamá con ellas.

**Entrevistador:** y como es la relación de su hija con el resto de la familia.

Mamá: Es buena, ella es muy regalona de todos, mi mamá la sobre protege mucho (levanta hombros y cejas) no permite que realice algunas cosas, es como si sufre cuando yo la mando a realizar alguna cosa de la casa pero yo le digo que es bueno para ella.

**Entrevistador:** como es la comunicación de su familia

Mamá: cuando estamos juntos el fin de semana, y almorzamos trato de que se queden un rato y hay podemos conversar sobre lo que paso con ellos en la semana, hay también le preguntamos a..... Como se portó en el colegio y cuando es algo malo la retamos también.

**Entrevistador:** y el papá

Mamá: no el igual le llama la atención, pero siempre soy yo la más mala (se ríe) pasa con los 2 hijos, mi marido es más el que los regalonea (ríe) pasa en todos lados parece.

**Entrevistador:** si así parece, (risas) alguna vez han hablado de sexualidad con su hija

Mamá: mmmmmm, no, no directamente creo que nunca hemos hablado sobre eso

**Entrevistador:** cuál cree usted que es el motivo de no hablar de sexualidad

Mamá: bueno ella.....es chica y por su discapacidad no hemos tocado nunca el tema

**Entrevistador:** por su discapacidad

Mamá: si yo creo que ella está lejos de tener sexo o nunca lo va a tener, ellos no saben yo creo.

**Entrevistador:** Alguna vez ha escuchado algo sobre la sexualidad en personas Down

Mamá: así directamente no, solo en la tele cuando han dado reportajes, eso hay lo he visto

**Entrevistador:** y que piensa de eso

Mamá: yo creo que mi hija está lejos de eso, son diferentes esos niños que muestran,

(Silencio) no se es como otra educación será porque son de plata (hace muecas con la cara)

**Entrevistador:** pero usted ha notado cambios en su hija

Mamá: bueno ella ha cambiado está más grande, pero sigue igual niña, la otra vez en una reunión aquí en el colegio hablamos sobre la sexualidad de los niños

**Entrevistador:** y que le dijeron

Mamá: bueno que ellos igual cambiaban como los otros niños, y que nosotros teníamos que hablar con ellos pero es raro (piensa) no sé cómo podría hablar de esto con ella, no es como con su hermanan yo le digo que si no se cuida y hace algo es ella la que jode no más.

**Entrevistador:** y con respecto a sus cambios físicos como lo han conversado

Mamá: Bueno realmente no le hemos dicho mucho, solo que (piensa) está más grande que le están apareciendo vellos en su cuerpo que sus senos se están formando y tiene que colocarse petos que es un martirio no le gustan se los saca y los tira por ahí en la casa, yo la reto y le digo que eso no se hace y que yo su hermana y la weli también usamos, yo creo que lo más difícil va a ser cuando se indisponga pero va a aprender.

(Entra la niña a la oficina)

**Entrevistador:** ..... Vaya con la profesora a su sala

Mamá: .....ya vaya después nos vemos hija, vaya mira la profesora te llama

(Entra la profesora a buscar al niño)

**Entrevistador:** ya volviendo a la conversación. Como cree usted que ve la familia la sexualidad de su hija

Mamá: la verdad tía yo creo que ni uno se ha preocupado de eso vemos la.....esta tan chica que no se no estamos pensando en esto

**Entrevistador:** pero alguna vez ha pensado que su hija podría tener una pareja

Mamá: (piensa) mmmmm no se tea la verdad no sé, si usted me pregunta yo creo que es el deseo de todos los papas que sus hijos crezcan que tengan su familia, pero nosotros nunca hemos pensado en eso, yo creo que más me preocupa si me pasa algo quien la cuida eso si hemos hablado más que sexualidad.

**Entrevistador:** Pero usted sabe que ellos crecen y que van sintiendo deseo como todos usted ha notado que ella se masturbe

Mamá: ella tiene un oso y con él juega que es su pololo, la he visto tocarse su vagina pero yo le digo que eso no se hace que se puede hacer daño. Pero igual lo hace

**Entrevistador:** frente ustedes

Mamá: noooo cuando está con nosotros no pero yo la he visto en su pieza o su hermana también la ve y le dice que no, ella se enoja y la hecha de la pieza.

**Entrevistador:** que cree usted que siente ella frente a los niños del sexo opuesto

Entrevistado: (ríe) ella es tan coqueta le gustan todos los niños, dice que su pololo es el pololo de su hermana, después nombra a uno de sus compañeros pero es así es tan enamorada, a mí no salió jajajaajj (ríe)

**Entrevistador:** y le gustaría que tuviera un pololo

Mamá: mmmmmm no sé si yo creo tía es raro

Si fuera bueno para ella yo creo que sí,

**Entrevistador:** y que piensa de que ella tenga sexo

Mamá: oooohh no se eso es más difícil tía ella es chica siempre va hacer la guagua de nosotros (piensa) la otra vez conversaba con otra mamá y ella tuvo que operar a su hija para evitar que se fuera a embarazar ellas pueden llegar y hacer algo sin saber, yo no se lo tengo que pensar no se (mueve la cabeza)

Entrevistador: usted me dijo que a ella le gustaban los compañeros, usted cree que hay algún compañero al que ella le atraiga

Entrevistado: si hay un amigo.....dice que la .....es sus polola, yo soy bien amiga de su mamá y ella me dice que le gustaría que pololearan

**Entrevistador:** y a usted

Mamá: yo me hago la loca no, no sé, mi marido dice que no que solo es un juego de ellos que no saben en realidad.

**Entrevistador:** que piensa que ella reciba información sexual

Mamá: yo creo que sería bueno, las tías tienen más experiencia saben cómo enseñarles a los niños, pero me gustaba que también nos enseñaran a nosotros (ríe y dice tía para que les diga jajajajaja) así podríamos ayudar a nuestros hijos y enseñarles más.

**Entrevistador:** cómo fue su educación sexual

Mamá: mala tía usted sabe que en los tiempos antiguos ese era un tema taba, los papas no enseñaban nada, uno hacia las cosas y después quedaba embarazado y lo más malo si no se quería casar la obligaban igual, eso ha cambiado ahora hay un poco más de información y si las niñas quedan embarazadas siguen sus vidas igual (ríe).

**Entrevistador:** le gustaría que en el colegio se impartieran talleres para padres e hijos sobre la sexualidad.

Mamá: si sería bueno (muestra entusiasmo) nos ayudaría a ver como ayudamos a nuestros niños con ese tema, informarnos educarnos.

**Entrevistador:** ya señora.....le agradecemos su ayuda y sus respuestas, nos gustaría contar con su ayuda en otro momento si fuese necesario.

Mamá: gracias a usted tía y si les puedo ayudar nuevamente me manda a decir con la tía..... En una nota y yo vengo no se preocupe ya.

