



Facultad de Psicología y Ciencias Sociales

Tesina

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD

DECANA Labrit, Beatriz.

VICEDECANA Losada, Analía Verónica.

AUTORIDADES DE LA CARRERA

DIRECTORA

Licenciada Waisman Laura.

TUTOR

Licenciada Zilberman, Melisa.

ASESOR METODOLÓGICO

AUTOR Baldomir, Fania.

N° DE LEGAJO: 22488

TÍTULO “Sexualidad en adolescentes con Síndrome de Down en un Centro Educativo Terapéutico de la ciudad de Villa Constitución”.

CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

Fecha de elaboración y entrega:

RESUMEN

La sexualidad y sus dimensiones, son un componente fundamental en el desarrollo integral de las personas y un derecho al que todos deberían acceder. Sin embargo, frente a las personas con discapacidad se tiende a negar su existencia y a limitar su ejercicio pleno y saludable. Gira en torno a los adolescentes con Síndrome de Down, percepciones y creencias que obstaculizan el despliegue de su expresión, autonomía e intimidad.

La presente investigación tiene como objetivo conocer cómo viven su sexualidad un grupo de adolescentes con Síndrome de Down de un Centro Educativo Terapéutico y cuáles son los factores que la inciden y determinan. La investigación realizada consiste en un estudio empírico con enfoque cualitativo (descriptivo-interpretativo, con diseño fenomenológico. Para la muestra se seleccionaron 10 adolescentes con Síndrome de Down de ambos sexos, un familiar por cada adolescente (padre o madre) y los profesionales que forman el equipo interdisciplinario. Para la recolección de datos se realizaron entrevistas semiestructuradas con preguntas generales y específicas según el grupo correspondiente. Para su análisis e interpretación se establecieron categorías en base a los ejes considerados relevantes (sexualidad- autonomía y privacidad- prejuicios y barreras- educación sexual integral y afectividad).

Los resultados obtenidos reflejan que la barrera más significativa (y que atraviesa la totalidad de los ejes abordados, se corresponde con representaciones infantilizadoras que se construyen en torno a los adolescentes con discapacidad intelectual. Provocando consecuencias tanto en la nula información que se les brinda; la desmedida sobreprotección y dependencia; la inhabilitación de espacios que permitan la expresión de sus deseos, inquietudes y elecciones y la ausencia de herramientas adecuadas para acompañarlos en su realización personal y plena inclusión en la vida social.

PALABRAS CLAVES: Sexualidad- adolescencia- discapacidad.

ABSTRACT

Sexuality and its dimensions are a fundamental component in the integral development of people and a right that everyone should access. However, in the face of people with disabilities, it tends to deny its existence and limit its full and healthy exercise. It revolves around teenagers with Down Syndrome, perceptions and beliefs that hinder the deployment of their expression, autonomy and intimacy.

This research aims to know how a group of adolescents with Down Syndrome of a Therapeutic Educational Center live their sexuality and what are the factors that affect and determine it. The research carried out consists of an empirical study with qualitative approach (descriptive-interpretive, with phenomenological design. For the sample, 10 teenagers with Down Syndrome of both sexes were selected, one family member for each teen (parent) and the professionals who make up the interdisciplinary team. Semi-structured interviews were conducted for data collection with general and specific questions according to the relevant group. For their analysis and interpretation categories were established based on the axes considered relevant (sexuality- autonomy and privacy- prejudices and barriers- comprehensive sex education and affectivity).

The results reflect that the most significant barrier (and which crosses all the axes addressed, corresponds to infantilizing representations that are built around adolescents with intellectual disabilities. Causing consequences both on the null and void information provided to them; overprotection and dependence; the disabling of spaces that allow the expression of their desires, concerns and choices and the absence of adequate tools to accompany them in their personal realization and full inclusion in social life.

KEY WORDS: Sexuality- adolescence- disability.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	5
MARCO TEÓRICO	
Síndrome de Down	6
Adolescencia.....	11
Sexualidad.....	15
Sexualidad y Discapacidad.....	18
Abordaje psicopedagógico.....	20
ANTECEDENTES.....	23
PLANTEO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN.....	27
METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO	
Diseño, población y muestra.....	29
Técnica de recolección de datos.....	30
SISTEMA DE CATEGORÍAS.....	32
RESULTADOS.....	36
Interpretación por categoría.....	39
CONCLUSION.....	41
REFERENCIAS.....	43
BIBLIOGRAFÍA.....	46
ANEXOS	
Entrevistas.....	47
Consentimiento informado.....	59

INTRODUCCIÓN

La sexualidad es un aspecto central del ser humano presente a lo largo de toda su vida. Abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación social (Organización Mundial de la Salud, 2006). Trasciende la función biológica y la genitalidad, constituyéndose en la expresión de lo que sentimos, pensamos, hacemos. Configura quienes somos, cómo nos miramos y cómo nos vinculamos con otros.

Todos somos seres sexuados y sexuales; sin embargo, a lo largo de la historia y en la actualidad, las personas con discapacidad se enfrentan constantemente a barreras y prejuicios que le impiden el desarrollo pleno y saludable de su sexualidad. Gira en torno a ellos, percepciones y creencias que tienden a la sobreprotección, a limitar su autonomía e independencia, a percibirlos como eternos niños asexuados.

Todo se reduce al diagnóstico y sus limitaciones, dejando de lado la importancia del entorno en la constitución subjetiva de la persona y en la habilitación de espacios y ayudas que favorezcan sus aprendizajes; o, por el contrario, las obstaculicen.

No existe una “sexualidad de la discapacidad”, la sexualidad es humana, y es un derecho al que todos (tengan o no discapacidad) deben acceder. Negar la sexualidad de las personas con discapacidad es privar su desarrollo pleno e integral; privarlos de recibir la información y el acompañamiento adecuado que les permita ser protagonistas en la construcción de sus aprendizajes, conductas y elecciones; exponerlos al desconocimiento y situaciones de riesgo; someterlos a una inadecuada construcción y expresión de la sexualidad.

Considerando lo expuesto hasta aquí, la presente investigación se propone indagar el modo en el que viven la sexualidad los adolescentes con Síndrome de Down y qué factores inciden y pueden determinarla. El objetivo central radica en establecer, a partir de la revisión teórica y la recolección de datos aportados por las entrevistas, las herramientas y estrategias que favorezcan una adecuada formación en educación sexual y faciliten el acompañamiento al sujeto y su familia.

MARCO TEÓRICO

1. Síndrome de Down

1.1 CONCEPTUALIZACIÓN

El Síndrome de Down o Trisomía 21, es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra en la pareja cromosómica 21, provocando que las células de estas personas tengan tres cromosomas en dicho par (cuando lo habitual es que solo existan dos). Se produce en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de 1 por cada 600-700 concepciones en el mundo y su presencia puede aumentar con la edad materna, especialmente cuando la madre es mayor de 40 años (Flórez y Ruiz, 2006).

1.2 BREVE RECORRIDO HISTÓRICO

El Síndrome de Down debe su nombre al apellido del médico británico John Langdon Haydon Down que, en 1866, fue el primero en describir las características clínicas que tenían en común un grupo de personas, sin poder determinar su causa. Recién en 1958, Jérôme Lejeune (genetista francés) descubrió que el síndrome consiste en una alteración cromosómica del par 21, siendo la primera alteración cromosómica hallada en el ser humano (Martínez Pérez, 2011).

El descubrimiento de una alteración cromosómica en el Síndrome de Down puso fin a un periodo gris de la historia del síndrome y abrió las puertas a una nueva era de interés e investigación. Durante muchos años estos individuos fueron víctimas de maltratos, eutanasia, aislamiento e institucionalización (Roger, 1994).

Hacia la mitad del siglo XX se empieza a poner en duda la validez de las institucionalizaciones de niños pequeños con Síndrome de Down y se publican estudios que describen los efectos negativos que generaban la falta de cuidados, estimulación, afecto. A estos individuos se los denominaba “idiota” o “mongol” (por sus características físicas similares a los mongoles y por considerarlos una etnia precaria y poco evolucionada) y en 1961 un grupo de científicos propuso el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down” ya que los vocablos utilizados en tal forma eran molestos, ofensivos y peyorativos debido a la implicación racial y la connotación étnica. En 1965 la Organización Mundial de la Salud hizo efectivo el cambio de nombre tras ser solicitado por el gobierno de Mongolia.

Los grandes logros se alcanzaron en 1973 cuando en Estados Unidos con una decisión judicial se declara que todos los niños, con independencia de su capacidad mental, tenían derecho a un programa público de enseñanza adecuada y gratuita y se funda el Down Syndrome Congress, un movimiento para que las familias se pudieran hacer cargo de sus hijos en el propio hogar (Rogers y Coleman, 1994).

En la actualidad, los avances médicos y sociales, permiten que las personas con Síndrome de Down cuenten con tratamientos y apoyos especializados que mejoran su calidad de vida, potenciando su inclusión social, escolar y laboral.

1.3 ETIOLOGÍA

No existen diferentes grados de Síndrome de Down, sí diferentes tipos de alteraciones cromosómicas. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de ellos, determina el sexo del individuo y los otros 22 son autosomas numerados en función de su tamaño decreciente. El proceso de crecimiento se fundamenta en la división celular, de tal forma que las células se reproducen así mismas por “mitosis”, mediante el cual, cada célula se duplica así misma engendrando otra célula idéntica con 46 cromosomas distribuidos también en 23 pares. Sin embargo, cuando de lo que se trata es de obtener un gameto, es decir, un óvulo o un espermatozoide, el proceso de división celular es diferente y se denomina “meiosis”. El óvulo y el espermatozoide contienen, cada uno de ellos, 23 cromosomas (un cromosoma de cada uno de las 23 parejas), de tal forma que al unirse producen una nueva célula con la misma carga genética que cualquier otra célula humana. Durante este proceso meiótico es cuando ocurren la mayoría de las alteraciones que dan lugar al Síndrome de Down. Uno de estos tipos, y el más común, se denomina Trisomía regular y resulta de una alteración genética que tiene lugar muy pronto en el proceso de reproducción celular. El par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera (no disyunción) y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23. Cuando uno de estos gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas. Produciéndose así, el nacimiento de un individuo con Síndrome de Down.

Otro tipo se denomina Translocación cromosómica y se produce cuando en el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos (o el cromosoma completo) se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente el 14. Es decir, hay dos pares cromosómicos con carga genética extra. No será necesario que el cromosoma 21 esté completamente triplicado para que estas personas presenten las características físicas típicas de la Trisomía 21, pero éstas dependerán del fragmento genético translocado. Cuando el cariotipo revela la presencia de translocación es preciso practicar cariotipos a los padres para conocer cuál de ellos es el portador. Si lo es la madre, el riesgo de tener otro hijo con Síndrome de Down es del 12%; si lo es el padre, el riesgo es del 1,2%.

Por último, se encuentra el denominado Mosaicismo o Trisomía en mosaico cuando, una vez fecundado el óvulo, el material genético no se separa correctamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra solo uno. En ese caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas y el resto con su carga genética habitual. Los rasgos físicos de la persona con mosaicismo y su potencial desarrollo dependerán del porcentaje de células trisómicas presente en su organismo, aunque por lo general presentan menor grado de discapacidad intelectual.

1.4 SÍNDROME DE DOWN Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

No es una enfermedad, es una condición congénita. En la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y alteraciones genéticas. La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo [AAIDD] define que “la discapacidad intelectual es un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual (coeficiente intelectual) como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades conceptuales (memoria, lectoescritura, razonamiento matemático), sociales (conciencia de los propios pensamientos y acciones, comunicación e interacción social), y prácticas (actividades instrumentales de la vida diaria), y por ser originada antes de los 18 años”. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios ordinarios, típicos de las personas que son iguales en edad y cultura; resaltar su singularidad, capacidades y necesidades de apoyo (costumbres, comunicación, talentos, funcionamiento humano, interacción, participación social) (AAIDD, 2010)

Por su parte, el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales en su quinta edición [DSM V], publicado por la American Psychiatric Association y referente mundial en salud mental, se adhiere también a esta definición y utiliza como sinónimos los términos de "trastorno del desarrollo intelectual" (TDI) y "discapacidad intelectual" (DI). Lo define como un trastorno que se inicia durante el desarrollo e incluye limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo. La definición también señala la importancia e influencia del entorno sobre las capacidades intelectuales, siendo necesaria la adecuación de sistemas de apoyos, que relaciona y categoriza en intermitentes (discapacidad intelectual leve), limitados (discapacidad intelectual moderada), extensos (discapacidad intelectual grave) y generalizados (discapacidad intelectual profunda) (DSM V, 2014).

1.5 DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de Síndrome de Down puede hacerse antes del parto o después del mismo. En este último caso se hace con los datos que proporciona la exploración clínica y se confirma posteriormente mediante el cariotipo, esto es, el ordenamiento de los cromosomas celulares, que muestra ese cromosoma extra o la variedad que corresponda. Aunque existen signos orientativos en el análisis ecográfico realizado durante el embarazo (engrosamientos del pliegue nucal, tamaño del fémur, del húmero y alteraciones en algunos órganos), el diagnóstico prenatal definitivo exige la realización de amniocentesis o de biopsia de las vellosidades corioideas para poder realizar el cariotipo de células fetales. Estas últimas se suelen realizar únicamente si existen antecedentes de alteraciones genéticas, si las pruebas de cribado dan un riesgo alto de que el feto presente Síndrome de Down. Los resultados obtenidos se combinan con la edad materna y la semana de gestación para cuantificar las probabilidades de que el hijo presente la alteración.

1.6 PROBLEMAS MÉDICOS

El Síndrome de Down presenta patologías asociadas relacionadas con su alteración genética. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como posnatales. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo; por este motivo, las personas con Síndrome de Down presentan grados variables de discapacidad

intelectual. Algunas de las complicaciones orgánicas que se manifiestan son: cardiopatías congénitas, problemas auditivos o visuales, obesidad, infecciones, anomalías intestinales, neurológicas y/o endocrinas (Roizen y Patterson, 2003). Estas situaciones necesitan cuidados específicos y sobre todo un adecuado seguimiento desde su nacimiento. La mayoría de ellas tienen tratamiento con elevada garantía de éxito, habiéndose superado las principales complicaciones que existían años atrás. Gracias a los avances en la investigación, así como a un adecuado tratamiento y prevención de los problemas médicos derivados, las personas con Trisomía 21 han logrado alcanzar un buen estado de salud, calidad y esperanza de vida. Así, puede observarse que la calidad de vida ha mejorado notablemente, pudiendo alcanzar en muchos individuos altos niveles de autonomía individual, intelectual y funcional. Para conseguir un óptimo desarrollo que le permita utilizar todas posibilidades y recursos, es preciso trabajar de manera continua e individual sobre el mantenimiento de una buena salud, la formación personal y el desarrollo de sus habilidades cognitivas y adaptativas.

1.7 PERSONALIDAD Y SINGULARIDAD

Respecto a su personalidad, existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia. Algunas de estas peculiaridades son: escasa iniciativa (utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y baja tendencia a la exploración), menor capacidad para inhibirse, tendencia a la persistencia de las conductas y resistencias al cambio, 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 apatía), tenacidad, torpeza motora (hipotonía muscular y laxitud de los ligamentos), dificultad para mantener la atención por periodos de tiempo prolongados, facilidad para la distracción frente a estímulos diversos (predominio de influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva, ejecutora), lentitud para procesar, codificar e interpretar la información (mayor esfuerzo para los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes), dificultad en el lenguaje (pronunciación-articulación-mejor nivel comprensivo que expresivo), bajo nivel de interacción social espontáneo (Díaz-Caneja y Flórez, 2006)

Más allá de estas características generales, es fundamental resaltar la variabilidad y singularidad que puede presentar cada persona. Tanto sus potencialidades como

limitaciones abarcan un espectro muy amplio y muy distinto de unos individuos a otros. Las personas con Síndrome de Down pueden presentar características comunes pero cada individuo es singular, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas. Su personalidad, aficiones, ilusiones y proyectos serán los que verdaderamente los defina como personas y su discapacidad será una más de sus características.

2. ADOLESCENCIA

2.1 CONCEPTUALIZACIÓN

La Organización Mundial de la Salud [OMS] define a la adolescencia como “el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce entre los 10 y 14 años, mediando entre la niñez y la vida adulta”. Consiste en una etapa de transición que involucra cambios, rápidos y de gran magnitud, en el desarrollo biológico, psicológico y social. Se trata de un proceso que incluye la mente, el cuerpo y el complejo entramado de relaciones interpersonales con su medio (Organización Mundial de la Salud, 2019).

El término adolescencia deriva del latín “adolescere” que significa “crecer hacia la adultez”. Por lo tanto, este concepto, se asocia a fenómenos biológicos (pubertad) y a hitos sociales (roles y responsabilidades). Aspectos variables en la individualidad y modificados por factores étnicos, culturales y socioeconómicos (Amorín, 2008).

El inicio de esta etapa se asocia a cambios corporales (físicos y neuroendocrinos) que ponen en marcha procesos biológicos que culminan en la consolidación del cuerpo adulto. Aparecen cambios anatómicos estructurales (caracteres sexuales secundarios), cambios funcionales (periodo menstrual- emisión seminal- capacidad de procreación-reproducción) y el desarrollo de deseos y pulsiones sexuales con una intensidad que se desconocía hasta el momento y que constituye uno de los elementos más difíciles de asimilar emocionalmente. Este conjunto de cambios físicos, desde la perspectiva biológica, se define como pubertad. Por lo tanto, la pubertad se relaciona con la madurez sexual. En las mujeres se caracteriza por el crecimiento de los senos, la vagina, vello púbico y corporal; aumento de estatura; cambios en la forma pélvica; distribución de la grasa corporal y el inicio de la menstruación. En los varones se caracteriza por el crecimiento repentino en la estatura y peso; engrosamiento de la voz; desarrollo del pene y testículos; crecimiento del vello púbico y corporal y la emisión de semen.

Escobar (2009) formula la idea de que la sexualidad se encuentra presente durante toda la existencia humana, pero en la adolescencia se vive y manifiesta de manera un poco diferente a como se expresa en otras etapas de la vida. En este período surgen sensaciones e impulsos de tipo sexual que se encuentran relacionados con los cambios biológicos que enfrentan todas y todos los adolescentes. Los cambios hormonales provocan que se tengan deseos y fantasías eróticas, que se quiera sentir placer físico a través del propio cuerpo y del cuerpo de otros, especialmente de quien te gusta.

Más allá de la maduración física y sexual, la etapa de la adolescencia, incluye la transición hacia la búsqueda y consolidación de la identidad, autonomía, razonamiento abstracto y la progresiva independencia social y económica (en la medida que las circunstancias lo permitan). En los últimos años, los especialistas en el área tienden a considerar a los individuos entre los 10 y 24 años (población joven), teniendo en cuenta que actualmente la mayoría se encuentra en transición de incorporarse a un trabajo estable, la adquisición de la independencia económica y la adopción de roles propios de la adultez (Garbarino, González y Faragó, 2010).

2.2 FASES DE LA ADOLESCENCIA

Aún, reconociendo la singularidad de cada caso, el desarrollo psicosocial en la adolescencia presenta características comunes y un patrón progresivo de tres fases que, siguiendo a autores como Susana Quiroga (2004) y David Amorín (2008) se definen en temprana, media y tardía.

2.2.1 ADOLESCENCIA TEMPRANA

Aproximadamente la adolescencia temprana abarca desde los 10 a los 13 años y se caracteriza por el inicio a la pubertad e importantes cambios corporales. Psicológicamente, prevalece un pensamiento egocéntrico (foco general en sí mismo, en sus conductas e ideas); labilidad emocional (rápidos cambios de ánimo); magnificación de las situaciones; falta de control de impulsos; necesidad de gratificación inmediata y de privacidad.

Cognitivamente, se inicia el pensamiento abstracto o formal, complejizando sus formas de representar, explorar, resolver y recrear. Aunque tiende a oscilar entre este nuevo surgimiento y el pensamiento concreto preexistente. Socialmente, aumenta su deseo de independencia y disminuye su interés por actividades familiares. Pone a prueba la

autoridad, se resiste a los límites y el grupo de amigos adquiere mayor importancia siendo una significativa fuente de bienestar.

Frente al desarrollo sexual, se produce una marcada preocupación por el cuerpo y sus cambios. Siente inseguridad de su imagen y apariencia; se compara con su grupo de pares y estereotipos culturales; comienza a sentir pudor de ser visto desnudo y aumenta su interés en la anatomía y fisiología sexual (tamaño de los genitales- menstruación- eyaculación- masturbación). Aspectos que pueden generar dudas, vergüenza y ansiedad si no cuentan con la información y preparación adecuada

2.2.2 ADOLESCENCIA MEDIA

La adolescencia media (14 a 16 años) fundamentalmente se caracteriza por el distanciamiento afectivo de la familia y el acercamiento al grupo de pares, resultando una significativa reorientación en las relaciones interpersonales. Adopta la vestimenta, conducta y códigos de los amigos, en un intento de separarse de la familia y encontrar su propia identidad. Se incrementa el sentido de individualidad y la autoimagen es muy dependiente de la opinión de terceros. Puede presentar predisposición a experimentar situaciones de riesgo. Y aunque tenga conciencia de ello, no lo inhibe a presentar esas conductas debido al incremento sustancial de búsqueda de recompensa o sensaciones, producto de la maduración más temprana del sistema cerebral socioemocional que del sistema de control cognitivo (mayor impulsividad, menor capacidad regulatoria). Cognitivamente, aumenta las habilidades de abstracción, razonamiento y creatividad, aunque el pensamiento puede revertir al nivel concreto en situaciones de estrés. Desafía los valores y la autoridad parental. Actitud necesaria del proceso de crecimiento, de desarrollar su autonomía y construir su identidad.

Respecto al desarrollo sexual, aumenta la aceptación de su propio cuerpo y la comodidad respecto a él. Dedicar más tiempo a tratar de hacerlo más atractivo y seductor (peinado- maquillaje- piercing- tatuajes). Se toma conciencia de la orientación sexual y se incrementa el involucramiento en relaciones de pareja breves y utilitarias (exploración- descarga sexual- relaciones coitales).

2.2.3 ADOLESCENCIA TARDÍA

La adolescencia tardía (17-18 años) consiste en una etapa de integración de la personalidad, si hubo un acompañamiento y contexto adecuado para la consolidación de la identidad y autonomía. De lo contrario, pueden aparecer dificultades emocionales.

En el caso favorable, los intereses son más estables y existe conciencia de los límites y de las limitaciones personales. Se adquiere aptitud para tomar decisiones independientes y se desarrolla habilidad de planificación futura. Aumenta el control de los impulsos, se puede postergar la gratificación y aparece la capacidad de comprometerse con sus actitudes e ideas.

Cognitivamente, existe un pensamiento abstracto firmemente establecido, aumentando la habilidad de predecir consecuencias y la capacidad de resolución de problemas. Disminuye la influencia del grupo de pares y se re acerca a la familia, en la medida que se siente más cómodo con sus propios principios e identidad. Respecto al desarrollo sexual, se produce la aceptación de los cambios corporales y la imagen. Ha completado su crecimiento y desarrollo puberal, vivenciando, mayor seguridad y menos preocupación. Se inclina a relaciones de pareja más estables, que comprenden menos exploración y estando más basadas en intereses similares, en el compartir y el cuidado mutuo. La adolescencia en general, se caracteriza por ser una etapa de pérdida y renovación. Gradualmente se tiene que ir abandonando el funcionamiento y el cuerpo infantil, para adentrarse al proceso de madurez, de consolidación de su propia identidad y el desarrollo de su autonomía e independencia.

Respecto a las pérdidas y cambios significativos de esta etapa:

La adolescencia es un tiempo de turbulencia e incertidumbre. La magnitud y el ritmo de los cambios en la percepción del sí mismo y del mundo, tiene una intensidad inusitada en esta etapa del ciclo vital, tal vez sólo equiparable en su velocidad y en su intensidad a los dos o tres primeros años de vida. Proceso de desarrollo a concebir más como transformación que como crecimiento, porque este último término - crecimiento - sugiere un naturalismo lineal y transformación implica un proceso con sus logros, sus impasses, sus fracasos, sus retrocesos, un devenir problemático sin desenlace certero (Viñar, 2012).

Debe destacarse que el desarrollo no llega a su fin con el término adolescencia y que el adulto joven que emerge de este proceso no es un producto acabado. El desarrollo es un proceso que tiende a continuar a lo largo de la vida y que enfrentará al sujeto a nuevos desafíos y nuevas experiencias.

3 SEXUALIDAD

3.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE LA SEXUALIDAD Y SUS DIMENSIONES

Según la Organización Mundial de la Salud, la sexualidad “es un aspecto central del ser humano presente a lo largo de toda su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Posee componentes biológicos, psicológicos, sociales y también culturales; se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales” (Organización Mundial de la Salud, 2006).

De esta manera, la sexualidad trasciende totalmente la función biológica y cobra un sentido distinto, ya que es donde se expresan integralmente las características propias de cada persona. Es uno de los ámbitos en los que la comunicación con otros y la expresión de afectos pueden alcanzar el máximo grado de profundidad e importancia. Como manifestación de la personalidad, es un fenómeno sumamente complejo y multifactorial; son tantas las formas en la que se expresa como diversos los seres humanos que la portan. Todas y todos somos seres sexuados y sexuales, ya que, la sexualidad es una parte importante de nuestra vida y nuestra persona (Meresman, 2012)

Hablar de sexualidad no es solo hablar de relaciones sexuales; la sexualidad humana tiene aspectos que la distinguen de otras especies como el erotismo, la búsqueda de placer, la necesidad de privacidad, el carácter personal del deseo (que se expresa de distintas maneras y a través de diferentes búsquedas), los roles, la vestimenta, las creencias, las actitudes y actividades. Hablar de sexualidad implica hablar de afectos, sensaciones, emociones, sentimientos, significados. Existen muchas maneras de sentir, vivir y ejercer la sexualidad, la que además van cambiando a lo largo de la vida, entre las diferentes personas y las culturas. No hay una forma única (Meresman, 2012)

3.2 SEXO, GÉNERO, IDENTIDAD, ORIENTACIÓN SEXUAL

Frente al amplio abanico de aspectos que incluye el concepto de sexualidad, se vuelve fundamental profundizar y conocer el significado de algunos términos que se relacionan con ella para comprender a qué nos referimos en cada caso.

El término “Sexo” se refiere al conjunto de características biológicas que definen al espectro de humanos como hembras y machos.

El término “Género” se refiere a las representaciones y valoraciones de lo femenino y lo masculino, las normas que regulan sus comportamientos, las atribuciones a cada sexo, producto de construcciones sociales y culturales.

El concepto de “Identidad de Género” define el grado en que cada persona se identifica como masculina o femenina o alguna combinación de ambos. Es el marco de referencia interno, construido a través del tiempo, que permite a los individuos organizar un auto concepto y comportarse socialmente en relación a la percepción de su propio sexo y género. La identidad de género determina la forma en que las personas experimentan su género y contribuye al sentido de identidad, singularidad y pertenencia.

La “Identidad Sexual” incluye la manera como la persona se identifica como hombre o mujer, o como una combinación de ambos, y la orientación sexual de la persona. Es el marco de referencia interno que se forma con el correr de los años, que permite a un individuo formular un concepto de sí mismo sobre la base de su sexo, género y orientación sexual y desenvolverse socialmente conforme a la percepción que tiene de sus capacidades sexuales.

La “Orientación Sexual” es la organización específica del erotismo y/o el vínculo emocional de un individuo en relación al género de la pareja involucrada en la actividad sexual. La orientación sexual puede manifestarse en forma de comportamientos, pensamientos, fantasías o deseos sexuales, o en una combinación de estos elementos.

3.3 SALUD SEXUAL Y SEXUALIDAD

El concepto de Salud Sexual hace referencia a la experiencia del proceso permanente de consecución de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad.

La salud sexual se observa en las expresiones libres y responsables de las capacidades sexuales que propician un bienestar armonioso, personal y social, enriqueciendo de esta manera la vida individual y social. No se trata simplemente de la ausencia de disfunción o

enfermedad o de ambos; para que la salud sexual se logre es necesario que los derechos sexuales de las personas se reconozcan y se garanticen (Organización Mundial de la Salud, 2019).

Por lo tanto, la sexualidad en general es considerada como una construcción social, relacionada con las múltiples e intrincadas maneras en que nuestras emociones, deseos y relaciones se expresan en la sociedad en que vivimos, donde los aspectos biológicos condicionan en parte esta sexualidad, proporcionando la fisiología y morfología del cuerpo las condiciones previas para esta construcción. La sexualidad de cada uno de nosotros emerge y existe en un contexto cultural, influenciada por múltiples variables, tales como: psicológicas, edad, socio económicas, sexo biológico, rol de género, etnicidad, por lo que es necesario un amplio reconocimiento y respeto de la variabilidad de formas, creencias y conductas sexuales relacionadas con nuestra sexualidad (Greco, 2007).

El concepto de salud sexual se relaciona con la integración de los aspectos somáticos, emocionales, intelectuales, sociales y culturales del ser sexual, de manera de enriquecer positivamente y fortalecer la personalidad, la comunicación y el amor. Tiene vinculación con la capacidad que tenemos las personas de disfrutar y expresar nuestra sexualidad, sin coerción, violencia ni discriminación y sin riesgo de adquirir infecciones transmitidas sexualmente ni de tener embarazos no planificados o no deseados. Por ende, está encaminada al desarrollo de la vida y de las relaciones personales. Significa ser capaz de expresar y sentir placer, supone tener relaciones sexuales que se desean y escogen sin riesgos para la salud, así como el tener acceso a educación sexual y servicios de atención integrales.

Tradicionalmente se ha tendido a esquematizar la sexualidad a partir de estereotipos sociales rígidos y condiciones biológicas, por lo que se impone la necesidad de desarmar y visibilizar la trama compleja que la compone, para potenciar su construcción y favorecer su educación.

3.4 EDUCACIÓN SEXUAL INTEGRAL

Desde el año 2006, el Programa Nacional de Educación Sexual Integral establece que todos los educandos tienen derecho a recibir Educación Sexual Integral en todos los establecimientos educativos, articulando aspectos biológicos, psicológicos, sociales, afectivos y éticos; orientándose a la formación armónica, equilibrada y permanente de las personas. Teniendo como objetivo promover actitudes responsables, prevenir problemas

relacionados a la salud y la violencia, y promover la comprensión y el acompañamiento en la maduración afectiva del sujeto (Ley 26.150, 2006).

La educación sexual debe contribuir a la comprensión de nuestros sentimientos. No solo los sentimientos amorosos sino los de amistad, de compañerismo, de solidaridad, e incluso aquellos más negativos de incomodidad, vergüenza, repulsión o rechazo. Debe ayudarnos a sentirnos cómodos en nuestra relación con las demás personas y también con nosotros mismos, nuestro cuerpo y nuestros sentimientos. La educación sexual ayuda a desarrollar la capacidad de reconocer lo que sentimos, cuándo estamos cómodos y cuándo no. Por eso, es parte de los elementos protectores ante situaciones de abuso sexual, coerción o violencia (Meresman, 2012)

Los roles de género son transmitidos por la sociedad y forman parte de la vida diaria desde que se nace. La vida cotidiana genera una manera de comprender y actuar los roles de género; a través de la imitación y el juego, los niños reproducen las costumbres que han visto en su familia como si fueran una regla permanente y no una simple costumbre de cada época y cada cultura.

Cuando los roles de género son rígidos o estereotipados, limitan mucho las posibilidades de desarrollo de las personas y coartan su libertad. Los adultos debemos tratar de romper esos estereotipos y promover que el niño acceda al más amplio espectro posible de oportunidades, aprendizajes, actividades y proyectos personales.

Así, familia y escuela, tiene un papel fundamental en la calidad de educación que brinden. Se debe enseñar sobre las diferencias de género, sobre los derechos, sobre las diferentes maneras de vivir y expresar la identidad sexual de cada persona y sobre respetar la diversidad de opiniones y vivencias de quienes nos rodean. Se debe brindar la información necesaria para tomar las decisiones personales que influirán en su vida, protegerlos de la violencia y abusos, y promover que valoren de manera positiva su cuerpo, su bienestar y su salud (UNESCO, 2018)

4. SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

Si bien la sexualidad es considerada como una energía vital presente en todo sujeto humano desde que nace hasta que muere; comprendida por factores biológicos, psicológicos y socio culturales; que excede la genitalidad y favorece la integración, desarrollo y enriquecimiento de la personalidad y la interacción social; las personas en

condición de discapacidad se enfrentan constantemente a barreras y prejuicios que le impiden el desarrollo pleno y saludable de su sexualidad (Parra y Oliva, 2015).

Socialmente se los discrimina, estigmatiza o directamente, no se les brindan las herramientas necesarias para desarrollarse, crecer y ser considerado sujetos sexuados. Múltiples mitos y creencias rodean y obstaculizan su pleno ejercicio. Por un lado, está la idea de que son personas carentes de sexualidad, ángeles asexuados, eternos niños, carentes de deseo y, por el otro, la idea de que son perversos, hipersexuales, poseedores de impulsos incontrolables, peligrosos (Verdugo y Shalock, 2010).

Estas creencias encuentran su sustento en la imperiosa costumbre de etiquetar y ubicar a las personas como portadores, pura y exclusivamente, de su diagnóstico. Como si su condición de discapacidad borrara su nombre, su singularidad y sus deseos. Frente a las personas con discapacidad, la mayoría de las familias adoptan una actitud sobreprotectora, de dependencia, que lleva a considerar y sostener la perpetuidad de la infancia.

Sus exteriorizaciones sexuales (que toda persona va presentando desde la infancia y que son imposibles de evitar) son significadas como conductas que “no comprende”, como “juego”, como conductas asociadas su discapacidad. No se les explica, no se los limita, no se marca la diferencia entre el espacio compartido y el espacio íntimo, entre el cuerpo propio y el cuerpo del otro. Directamente, no se actúa con estos sujetos como se haría con aquellos sin discapacidad debido a que no son percibidos como sujetos sexuados.

El sujeto es representado desde el déficit, necesitado de protección, de cuidado, carente de responsabilidades. En algunos casos, hasta se los higieniza (más allá de limitaciones específicas), se los viste, se les indica que comer y que realizar en su tiempo libre. La excesiva protección margina al sujeto de lo afectivo y le impide conectar con su motivación, sus intereses y deseos. Hace lo que el otro le dice. Se genera una inhabilitación, una alienación de las personas que lo vuelve mucho más incapaz que la alteración cromosómica. Se les niega la posibilidad de formarse como personas íntegras, dejando de lado sus derechos, volviéndolos dependientes, con poca o nula autonomía y arriesgándolos a vivir situaciones negativas generadas por la falta de reconocimiento, información y educación sexual adecuada (Rivera, 2007).

Sin embargo, la sexualidad de las personas con discapacidad es sexualidad humana, no es una sexualidad especial. Todos somos seres sexuados y todos tenemos necesidades de amor, ternura y placer. Las necesidades afectivas- sexuales mediatizan las relaciones que

se establecen a lo largo de la vida y la sexualidad se expresa en todo lo que hacemos como parte integrante de la personalidad. Por lo tanto, ejercer la sexualidad no solo es un derecho sino un importante factor de bienestar (López, 2002).

De este modo, se debe tener presente los postulados de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que plantea y reconoce el disfrute pleno de todos los derechos humanos, incluido el derecho a la participación en la sociedad en condiciones de igualdad, el derecho a llevar una vida con dignidad, el derecho a vivir libres de discriminación en la vida social, económica, cultural y política (Asamblea General de Naciones Unidas, 2006).

Es fundamental, que los adultos significativos de su entorno, se vuelvan referentes positivos de educación sexual; conozcan sus características en cuanto a sus estilos de aprendizaje para poder brindarles la información necesaria, atienda a sus inquietudes y habilite espacios que favorezcan la expresión de sus intereses y deseos (Meresman, Ramos y Rossi, 2011).

Es importante asegurarles la posibilidad de preguntar, pedir información y educación sexual. Necesitan estos conocimientos para relacionarse, para ser respetados, sentirse valorados, entablar vínculos seguros y ejercer saludablemente su sexualidad, en todas sus dimensiones.

5. ABORDAJE PSICOPEDAGÓGICO

La psicopedagogía es la disciplina que se encarga del estudio del aprendizaje humano, considerando sus dimensiones biológicas, psicológicas y sociales. Estudia a las personas y sus conductas en situación de aprendizaje-enseñanza. Se constituye en base a la realización de acciones al servicio de posibilitar y optimizar el aprendizaje; permitir al sujeto construir su autonomía intelectual y moral (Cursach, 2018).

Se interroga acerca de cómo se aprende, cómo ese aprendizaje varía evolutivamente y está condicionado por diferentes factores que pueden favorecerlo u obstaculizarlo; cuáles son los dispositivos básicos para aprender, cómo y por qué se producen las alteraciones, cómo reconocerlas y tratarlas, qué hacer para prevenirlas y promover procesos de aprendizaje que tengan sentido para los sujetos (Muller, 2000).

La orientación psicopedagógica constituye un apoyo al sujeto para potenciar su desarrollo personal, académico y social. Se basa en la evaluación y configuración de apoyos y

estrategias pertinentes para brindar respuestas a la singularidad en el aprender, resaltar fortalezas y compensar limitaciones.

De este modo, la intervención psicopedagógica comprende la prevención, promoción, orientación y tratamiento de los procesos de aprendizaje y las dificultades que se pueden presentar en el mismo.

La construcción de aprendizajes se produce durante toda la vida de la persona y no es exclusivo de la etapa escolar. Por lo tanto, el ámbito de acción de un psicopedagogo abarca todas las etapas del desarrollo (infancia- adolescencia- vida adulta y tercera edad) y los diferentes ámbitos en los que se desenvuelve (instituciones educativas- de salud- instituciones culturales, sociales o deportivas y el ámbito laboral) (Vásquez, 2019).

La psicopedagogía no se limita al aprendizaje y la enseñanza académica. Aborda a la persona en “situación de aprendizaje”, considerando el perfil cognitivo, afectivo, social y su estilo de aprender. Acompaña los procesos de construcción y habilita espacios y estrategias que beneficien su desenvolvimiento en las actividades cotidianas y mejoren su calidad de vida (realización personal, autonomía, independencia, adaptación).

Sosteniendo un abordaje integral de la persona y sus aprendizajes, la orientación psicopedagógica debe considerar e incluir, a la sexualidad y sus dimensiones, como ejes significativos en la constitución del sujeto; ya que ambos, sexualidad y aprendizaje, se desarrollan y construyen durante toda la vida.

La sexualidad es la manifestación integral de la persona, está inserta en el terreno individual, social y colectivo, y se refiere a la forma en que se relacionan las personas, cómo comparten sus pensamientos, vivencias y sentimientos. Se vincula con la capacidad de sentir, expresar y experimentar (Preinfalk, 2015).

Por lo tanto, desde el abordaje psicopedagógico se debe conocer el desarrollo psicosexual para poder identificar lo esperable y lo no esperable en cada etapa evolutiva; establecer intervenciones específicas que permitan trabajar y abordar esta temática acorde a las necesidades y singularidades de cada sujeto (actividades, instancias lúdicas, brindar y procesar información por diferentes canales sensoriales); ajustar las configuraciones de apoyo a los diversos estilos de aprendizaje, promoviendo y potenciando habilidades de comprensión y autoría de pensamiento; acompañar y asesorar al grupo familiar y el entorno en la construcción del andamiaje apropiado para cada situación y sujeto. La

psicopedagogía debe nutrirse permanentemente de conocimientos de otras disciplinas, para enriquecer su tarea específica y realizar un abordaje que permita mirar al sujeto desde su complejidad. Así, el trabajo interdisciplinario se torna prioritario en la práctica psicopedagógica, convirtiéndose en el terreno apropiado para realizar intercambios, unificar criterios, diseñar acciones conjuntas y potenciar el desarrollo integral del sujeto.

Se debe trabajar desde edades tempranas, construyendo los cimientos que serán la base de futuros aprendizajes que consoliden un desarrollo sexual y afectivo responsable, independiente y saludable; que potencien sus posibilidades de ser y hacer; que aseguren el ejercicio pleno de sus Derechos.

ANTECEDENTES

Pineda Pérez & Gutierrez Baró (2009) Esta investigación tiene como objetivo la intervención educativa para las familias con hijos con Síndrome de Down y la posibilidad de enfrentar una sexualidad responsable. Las variables analizadas son intervención educativa, sexualidad y Síndrome de Down. La población estudiada se refiere a las madres y padres de los niños con Síndrome de Down que asisten al Circulo Infantil Especial “Zunzum” y la muestra se estableció con 28 madres y 6 padres. Es un trabajo cuantitativo, experimental y de intervención (estudio antes-después) con un grupo de control no equivalente. Para la recolección de datos se utilizó encuesta, grupo de control y talleres. Según los resultados obtenidos, la mayoría de los padres no cuenta con información adecuada sobre sexualidad. En el 100% de los casos la asocian a la genitalidad (realizar el acto sexual y tocar sus genitales) y presentan reacciones negativas frente a estas conductas de sus hijos. Los talleres impartidos a los padres tuvieron un impacto positivo en el conocimiento acerca de la sexualidad en ellos mismos y cómo manejarla en sus hijos, y expresaron esperanzas con relación a la sexualidad futura de los mismos.

Porres Arellano (2012) Investigación sobre la creación y aplicación de un programa de información sexual para padres de estudiantes con Síndrome de Down y discapacidad intelectual. La población abarca los padres y docentes de los estudiantes con Síndrome de Down, estableciendo como muestra a 36 madres, 23 padres y 10 docentes. Las variables analizadas son la conducta sexual de los estudiantes y los conocimientos e inquietudes de los padres y educadores. Las técnicas para la recolección de datos empleadas fueron la observación libre, la observación participativa y la encuesta estructurada. Los resultados obtenidos establecen que los alumnos del Instituto Neurológico de Guatemala se manifiestan de una manera inadecuada por la falta de educación y preparación sexual, partiendo de la carencia que se tiene sobre esta temática en los hogares y luego en la institución; y los padres manifiestan sentirse incapacitados con el tema, además de presentar temor de enfrentar las dudas y conductas sexuales en sus hijos.

Bas, J. (2014) El presente trabajo tiene como objetivo investigar de qué manera repercuten los prejuicios y las actitudes sociales y familiares en las manifestaciones de

conductas sexuales de las personas con Síndrome de Down, y cómo este contexto influye en el accionar de estas personas. Se aplicó un diseño cuantitativo, descriptivo, no experimental y transversal. Las variables analizadas son prejuicios sociales y familiares y conductas sexuales en personas con Síndrome de Down. La población que abarca son las personas con Síndrome de Down y la muestra es no aleatoria intencional, integrada por 13 jóvenes con Síndrome de Down de la ciudad de Rosario y Pergamino, con edades entre los 13 y 38 años y de ambos sexos. Para la recolección de datos se utilizaron entrevistas semi-estructuradas, aplicadas a personas con Síndrome de Down, familiares y docentes. Los resultados y conclusiones que aporta se enfocan en la falta de información que reciben los jóvenes con Síndrome de Down respecto a la educación sexual por parte de su entorno familiar y terapéutico.

Ordoñez Zhunio (2016) El presente trabajo investigativo tiene como objetivo indagar en las percepciones, creencias y los patrones ideológicos-culturales de los adolescentes con Síndrome de Down y las personas cercanas a ellas (padres- educadores). Las variables analizadas son sexualidad y educación sexual; y corresponde a un estudio cuantitativo de carácter exploratorio. La muestra de estudio incluyó 18 adolescentes escolarizados con Síndrome de Down, además actuaron como informante sus padres y 29 profesionales que trabajan en ANDINEA; en total fueron 65 participantes. La recolección de datos se realizó a través de encuestas aplicadas y entrevistas estructuradas. Los resultados obtenidos revelan que existe un conocimiento general por parte de la muestra estudiada respecto a la educación sexual, aunque se carece de formas coherentes para tratar y educar a los adolescentes con Síndrome de Down, puesto que se los liga únicamente a la parte afectiva y se niega un desarrollo sexual. Respecto a los resultados obtenidos el 96,7% de padres y profesionales mencionan que el tema más hablado con los adolescentes se refiere a los cambios corporales. El 80% de los padres y profesionales encuestados consideran que la discapacidad no impide amar y que deben tener relaciones sexuales; sin embargo, el 59,6% sostiene que no hablaría con estos adolescentes sobre sexualidad, iniciación y placer sexual. Los adolescentes encuestados mencionan que no les agrada hablar con sus padres sobre sexualidad; que no tiene parejas ni relaciones sexuales y que en alguna oportunidad una persona (no familiar) ha tocado su cuerpo. El grupo de adolescentes conoce el significado de los conceptos pene y vagina y desconoce los conceptos de menstruación, eyaculación, masturbación y homosexualidad. A modo de

conclusión, la investigación plantea que existen alrededor de las personas con discapacidad, tabúes, estereotipos y falta de conocimientos que les impiden vivir una sexualidad basada en la autorrealización, libertad, responsabilidad; ni se le brindan las herramientas necesarias para identificar y denunciar un posible abuso.

Salas (2017) esta investigación tiene como objetivo conocer las actitudes que familiares y profesionales tienen sobre la sexualidad y afectividad de las personas con discapacidad intelectual. Se trata de un estudio cuantitativo cuasi experimental, donde se han obtenido los datos de manera transversal mediante la escala de actitud hacia el ámbito de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. La muestra contó con 19 familiares y 64 profesionales; se estableció mediante muestreo no aleatorio por conveniencia. Los resultados obtenidos demostraron que hay diferencias significativas entre el grupo de familiares y profesionales. Los familiares mantienen una actitud conservadora, en cambio los profesionales presentan una actitud positiva y resaltan la importancia de la Educación Sexual.

Del Valle Ormeño (2012) Este trabajo tiene como objetivo indagar sobre las nociones de sexualidad que poseen los estudiantes del profesorado, considerando que la ley de Educación Sexual Integral regirá cuando estén recibidos. Se realizó una investigación no experimental, exploratoria, descriptiva y explicativa desde un enfoque socio crítico. El tipo de muestreo fue no probabilístico y accidental, compuesta por 208 estudiantes que representa el 35% de la población total. Se utilizaron encuestas como instrumentos de recolección de datos y fueron analizadas mediante estadística descriptiva. Los resultados arrojaron que solo el 40% de la muestra pudo definir conceptos como sexualidad, sexo, género y que el 80% desconocía la ley de Educación Sexual Integral.

Alarcón Navarrete y Díaz Jara (2016) La investigación tiene como objetivo analizar ideas y creencias que presentan los adultos significativos en la crianza de adolescentes en situación de discapacidad intelectual, respecto a la temática sexualidad y afectividad. Se enmarca en un diseño no experimental, transversal y descriptivo. Resulta de carácter cualitativo y posee un enfoque fenomenológico. Se seleccionó una muestra no

probabilística de 15 personas (11 familiares y 4 docentes). La técnica de recolección de datos utilizada fueron entrevistas, realizadas a los adultos que participan de la crianza de 11 adolescentes con discapacidad intelectual y con edades comprendidas entre 12 y 18 años. Los resultados obtenidos reflejan que los adultos significativos en la crianza de los adolescentes poseen información errada o con una base débil respecto a la información básica sobre sexualidad, lo cual dificulta enfrentarse y desenvolverse adecuadamente frente a situaciones relacionadas con la temática.

Rodríguez Vera (2013) La investigación tiene como objetivo caracterizar la conducta sexual de los adolescentes con discapacidad intelectual. Se llevó a cabo un diseño mixto (cuantitativo- cualitativo) y como técnicas de recolección de datos se realizaron observaciones, entrevistas y cuestionarios. La muestra fue no probabilística con estudio de casos y se constituyó con 9 adolescentes con edades comprendidas entre los 12 y 16 años. Los resultados demostraron que los adolescentes con discapacidad transitan las mismas regularidades en el desarrollo psicosexual que los adolescentes sin discapacidad; aunque acceden con lentitud en correspondencia con el resto de los procesos intelectuales y emocionales. Se considera como un factor significativo y limitante del desarrollo pleno de la sexualidad a la precaria influencia socializadora.

PLANTEO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

La sexualidad es una parte importante, placentera y natural de la vida. Es una forma de comunicación, una fuente de placer y de salud. A medida que la persona crece y se desarrolla, la forma de expresar su sexualidad se diversifica e intensifica. La sexualidad y su pleno desarrollo, abarca a todos los sujetos a lo largo de su vida tenga o no tenga discapacidad; aun así, nos encontramos con diferentes creencias, prejuicios y desconocimiento social que les impide a las personas con Síndrome de Down desplegar su desarrollo y vivir una sexualidad sana y plena. Dada estas circunstancias, se vuelve necesario conocer en profundidad de qué manera viven su sexualidad los adolescentes con Síndrome de Down, qué conocimientos tienen de su cuerpo, de sus deseos y cuáles son los factores que impiden el ejercicio pleno de su derecho como sujeto sexuado.

La sexualidad forma parte del ser humano, permite aceptarse a sí mismo/misma, vivir a plenitud, apropiarse de su cuerpo y tomar sus propias decisiones con respecto a él. La sexualidad de las personas con Síndrome de Down es un tema que ha sido poco tratado por las organizaciones que la atienden, por sus docentes, sus familias y en general por la sociedad; debido a que giran en torno a ella una serie de creencias que ocultan la existencia de la misma.

El presente trabajo investigativo surge de la necesidad de conocer las ideas y experiencias que tienen los adolescentes con Síndrome de Down respecto a su sexualidad; siendo ésta, de expresión multidimensional y un aspecto fundamental del desarrollo biopsicosocial.

Realizar este proceso de investigación permite comprender las realidades, creencias y vicisitudes que los atraviesan, con el propósito de establecer intervenciones psicopedagógicas adecuadas para el desarrollo integral y la inclusión social de dichos adolescentes; considerando la sexualidad como parte de la construcción de sus aprendizajes.

De este modo, la importancia del trabajo se apoya en el impacto de los aportes teóricos y prácticos que arroja; siendo beneficiosos para un abordaje interdisciplinario sobre la temática y permitiendo una orientación adecuada a las necesidades de la población estudiada y de la institución. Teniendo en cuenta que, en la misma, no existe una investigación previa respecto al tema abordado.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo viven la sexualidad los adolescentes con Síndrome de Down de un Centro Educativo Terapéutico de la ciudad de Villa Constitución?

OBJETIVO GENERAL

- Conocer el modo en el que viven la sexualidad los adolescentes con Síndrome de Down de un Centro Educativo Terapéutico de la ciudad de Villa Constitución.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analizar los conocimientos y comportamientos que tienen los adolescentes con Síndrome de Down respecto a la sexualidad y su cuerpo.
- Indagar qué factores inciden y pueden determinar la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down.
- Buscar estrategias psicopedagógicas que permitan la orientación de una sexualidad libre del ser y el hacer del adolescente con Síndrome de Down.

METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

TIPO Y DISEÑO

La investigación realizada consiste en un estudio empírico con enfoque cualitativo (descriptivo-interpretativo), adoptando un diseño fenomenológico. Se basa en la recolección de datos aportados por los entrevistados, sin intervenciones y modificaciones por parte del entrevistador. Tiene como objetivo central comprender diversas perspectivas a partir de una lógica inductiva, basada en el análisis e interpretación de las relaciones de significado que se desprenden de las experiencias subjetivas de los participantes.

POBLACIÓN Y MUESTRA

Los participantes son seleccionados a partir de un muestreo no probabilístico/incidental, considerando la accesibilidad y disponibilidad de los sujetos. Participan 10 adolescentes con Síndrome de Down que concurren al Centro Educativo Terapéutico, con edades comprendidas entre 13 y 21 años, de ambos sexos (5 mujeres y 5 varones). A su vez, participan un familiar por cada adolescente (8 madres y 2 padres) y 8 de los profesionales que forman el equipo interdisciplinario de la institución (psicopedagoga-docentes de educación especial- musicoterapeuta- psicólogas- trabajadora social- terapeuta ocupacional).

PROCEDIMIENTO

La recolección de información y el análisis de esta investigación se lleva a cabo en un Centro Educativo Terapéutico de la ciudad de Villa Constitución, luego de haber conseguido el permiso de la institución y haber acordado (por medio de la coordinadora) la participación voluntaria de un grupo de adolescentes, sus familias y los profesionales que allí trabajan, asegurando el anonimato y la confidencialidad.

Para realizar las entrevistas se acuerda con la coordinadora del Centro Educativo Terapéutico concurrir a la institución durante un mes con el objetivo de poder concretar los encuentros individuales con los adolescentes y los profesionales. La entrevista a los familiares se realiza luego de pautar fecha y hora (telefónicamente) y se realiza en la institución.

TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN Y PROCEDIMIENTOS DE DATOS

Se reúne información mediante la realización de entrevistas semi-estructuradas, utilizando un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico y con el objetivo de comprender los puntos de vista de los participantes acerca de sus realidades, tal como son descritas en sus propias palabras. Las entrevistas son dirigidas a los adolescentes con Síndrome de Down, familiares y profesionales; incluyendo preguntas generales y específicas según el grupo correspondiente. Para su análisis, y a partir de la teoría y antecedentes abordados, se determinan categorías en base a los ejes considerados relevantes para cumplir con los objetivos de la investigación. Posteriormente, se establecen consideraciones generales.

Las entrevistas realizadas fueron bajo el consentimiento de los participantes, quienes aceptaron teniendo en cuenta los objetivos propuesto en la investigación y con la libertad de poder retirarse en el momento que lo consideren oportuno.

A continuación, se presentan las preguntas confeccionadas en las entrevistas correspondiente a cada grupo.

ENTREVISTA PARA ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN

- ¿Qué actividades realizas en tu tiempo libre?
- ¿Compartís momentos con amigos/as de tu edad? ¿Salís a pasear o bailar? ¿Te gustaría hacerlo?
- ¿Cómo podés demostrarle a una persona que la querés?
- ¿Qué es para vos estar enamorado/a?
- ¿Qué pueden hacer juntos las personas en pareja? (en caso que en la respuesta aparezcan conceptos relacionados a genitalidad-actividad sexual, se agregarían preguntas que aborden su desarrollo) ¿Qué significa tener sexo? ¿Qué partes del cuerpo se relacionan con el acto sexual?
- Si te gusta un chico/a, ¿cómo te das cuenta? ¿qué te gusta de esa persona?
- ¿Tenés o tuviste novio/a? ¿te gustaría tener?
- En tu casa, ¿tenés una habitación para vos solo/a o compartís la habitación con alguien?
- ¿Te bañas y te cambias solo/a o alguien te ayuda?

- ¿Conoces qué partes del cuerpo se llaman íntimas/privadas? ¿Sabes por qué?

ENTREVISTA PARA PADRES

- ¿Qué ideas tiene acerca de los conceptos Sexualidad, Sexo, Género? ¿cree que existe alguna diferencia entre ellos?
- ¿Cómo cree que ejerce su sexualidad una persona con discapacidad?
- ¿Considera importante hablar de sexualidad con su hijo/a? ¿a qué edad o circunstancia considera que es necesario hacerlo? ¿habla con él/ella del tema?
- ¿Su hijo comparte momentos recreativos con personas de su edad (paseos, bares)?
- ¿Sabe si su hijo tiene novio/novia o está enamorado/a? ¿cuál es o sería su actitud frente a ello?
- ¿Conoce de qué trata la ley de Educación Sexual Integral? ¿considera importante que se trabaje en las instituciones?
- En situaciones de la vida cotidiana (higiene, vestimenta) ¿su hijo se desempeña con autonomía o es asistido?
- ¿Su hijo/a tiene una habitación para él/ella solo/sola o la comparte con alguien?

ENTREVISTA PARA PROFESIONALES

- ¿Qué ideas tiene acerca de los conceptos Sexualidad, Sexo, Género? ¿cree que existe alguna diferencia entre ellos?
- ¿Cómo cree que ejerce su sexualidad una persona con discapacidad? ¿Considera que encuentran limitaciones? ¿Cuáles?
- En el trabajo terapéutico con sus pacientes ¿percibe conductas/expresiones que pongan en juego manifestaciones de la sexualidad de los mismos?
- ¿Considera que en su ámbito de trabajo se llevan a cabo intervenciones o capacitaciones para abordar el tema de la sexualidad, tanto para formación profesional como para acompañar a los adolescentes y familias?
- ¿Conoce de qué trata la ley de Educación Sexual Integral? ¿Considera importante su implementación tanto en escuelas como en Centros de Día y Centros Educativos Terapéuticos?

SISTEMA DE CATEGORÍAS

CATEGORÍA	CONCEPTO	PREGUNTAS		
<p>Sexualidad y sus dimensiones</p>	<p>“Aspecto central del ser humano presente a lo largo de toda su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Posee componentes biológicos, psicológicos, sociales y también culturales; se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales” (Organización Mundial de la Salud, 2006).</p>	Adolescentes	Padres	Profesionales
		<p>¿Cómo podés demostrarle a una persona que la querés?</p> <p>¿Qué es para vos estar enamorado/a?</p> <p>¿Qué pueden hacer juntos las personas en pareja?</p> <p>¿Si te gusta un chico/a, ¿cómo te das cuenta?</p> <p>¿Qué te gusta de esa persona?</p> <p>¿Tenes o tuviste novio/a?</p> <p>¿te gustaría tener?</p>	<p>¿Qué ideas tiene acerca de los conceptos Sexualidad, Sexo, Género?</p> <p>¿Cree que existe alguna diferencia entre ellos?</p> <p>¿Considera importante hablar de sexualidad con su hijo/a?</p> <p>¿A qué edad o circunstancia considera que es necesario hacerlo?</p> <p>¿Habla con él/ella del tema?</p>	<p>¿Qué ideas tiene acerca de los conceptos Sexualidad, Sexo, Género? ¿Cree que existe alguna diferencia entre ellos?</p> <p>En el trabajo terapéutico con sus pacientes ¿percibe conductas/expresiones que pongan en juego manifestaciones de la sexualidad de los mismos?</p>

CATEGORÍA	CONCEPTO	PREGUNTAS		
<p style="text-align: center;">Autonomía y privacidad</p>	<p>“Frente a las personas con discapacidad, la mayoría de las familias adoptan una actitud sobreprotectora, de dependencia, que lleva a considerar y sostener la perpetuidad de la infancia”. “No se actúa con estos sujetos como se haría con aquellos sin discapacidad debido a que no son percibidos como sujetos sexuados”. “El sujeto es representado desde el déficit, necesitado de protección, de cuidado, carente de responsabilidades” (Rivera, 2007).</p>	Adolescentes	Padres	Profesionales
		<p>¿Qué actividades realizas en tu tiempo libre? ¿Compartís momentos con amigos/as de tu edad? ¿Salís a pasear o bailar? ¿Te gustaría hacerlo? En tu casa, ¿tenés una habitación para vos solo/a o compartís la habitación con alguien? ¿Te bañas y te cambias solo/a o alguien te ayuda?</p>	<p>¿Su hijo comparte momentos recreativos con personas de su edad (paseos, bares)? En situaciones de la vida cotidiana (higiene, vestimenta) ¿su hijo se desempeña con autonomía o es asistido? ¿Su hijo/a tiene una habitación para él/ella solo/sola o la comparte con alguien?</p>	

CATEGORÍA	CONCEPTO	PREGUNTAS		
<p>Percepciones, prejuicios, barreras.</p>	<p>“Las personas en condición de discapacidad se enfrentan constantemente a barreras y prejuicios que le impiden el desarrollo pleno y saludable de su sexualidad” (Parra y Oliva, 2015). “Socialmente se los discrimina, estigmatiza o directamente, no se les brindan las herramientas necesarias para desarrollarse, crecer y ser considerado sujetos sexuados. Múltiples mitos y creencias rodean y obstaculizan su pleno ejercicio” (Verdugo y Shalock, 2010).</p>	Adolescentes	Padres	Profesionales
			<p>¿Sabe si su hijo tiene novio/novia o está enamorado/a? ¿Cuál es o sería su actitud frente a ello? ¿Cómo cree que ejerce su sexualidad una persona con discapacidad?</p>	<p>¿Cómo cree que ejerce su sexualidad una persona con discapacidad? ¿Considera que encuentran limitaciones? ¿Cuáles?</p>

CATEGORÍA	CONCEPTO	PREGUNTAS		
<p>Educación Sexual Integral y Afectividad Saludable</p>	<p>El Programa Nacional de Educación Sexual Integral establece que todos los educandos tienen derecho a recibir Educación Sexual Integral en todos los establecimientos educativos, articulando aspectos biológicos, psicológicos, sociales, afectivos y éticos; orientándose a la formación armónica, equilibrada y permanente de las personas. Teniendo como objetivo promover actitudes responsables, prevenir problemas relacionados a la salud y la violencia, y promover la comprensión y el acompañamiento en la maduración afectiva del sujeto (Ley 26.150, 2006).</p>	<p>Adolescentes</p> <p>¿Conoces qué partes del cuerpo se llaman íntimas/privadas? ¿Sabes por qué?</p>	<p>Padres</p> <p>¿Conoce de qué trata la ley de Educación Sexual Integral? ¿Considera importante que se trabaje en las instituciones?</p>	<p>Profesionales</p> <p>¿Considera que en su ámbito de trabajo se llevan a cabo intervenciones o capacitaciones para abordar el tema de la sexualidad, tanto para formación profesional como para acompañar a los adolescentes y familias? ¿Conoce de qué trata la ley de Educación Sexual Integral? ¿Considera importante su implementación tanto en escuelas como en Centros de Día y Centros Educativos Terapéuticos?</p>

PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

De los 10 adolescentes entrevistados, 9 relacionan actividades en su tiempo libre con la asistencia al Centro o actividades (dibujo-natación) en las cuales también concurren personas con discapacidad. Solo una de las adolescentes participa de una clase de baile, aunque lo hace acompañada de su madre. La totalidad entrevistada no refiere a vínculos sociales por fuera de la institución o del grupo familiar; y asocian las demostraciones afectivas con abrazos, besos, regalos y expresiones como “te quiero” y “te amo”. 8 de ellos no relacionan estas expresiones de afecto con “estar enamorado”. Solo uno de ellos lo asocia con la percepción de que la otra persona es “linda” y “te gusta”; otro de los participantes, lo relaciona con besos y particularmente con una pareja de compañeros que habitualmente caminan de la mano.

Frente a la pregunta qué pueden hacer las personas en pareja, 4 adolescentes expresan desconocerlo; 3 lo vinculan con besos en la boca; 1 con besos, estar desnudo y una cama; otro con hacer “mandados” y solo uno, nombra la palabra sexo. Este adolescente da cuenta de haber visto actos sexuales en películas e imita alguno de esos movimientos. Aun así, ninguno denomina a los genitales como partes involucradas o demuestra conocimientos conceptuales de aquello a lo que intenta referirse.

8 de los entrevistados expresan compartir habitación con miembros familiares (en uno de los casos, incluso habiendo otra habitación, comparte la cama con su mamá); 2 de ellos manifiestan tener su propia habitación y dormir solos.

Respecto a los momentos de higiene, 8 participantes comentan que son asistidos por algún familiar a la hora del baño o en la elección de la vestimenta; 2 de los participantes remiten mantener autonomía en los momentos de higiene (incluso, uno de ellos, resalta conductas propias de adolescentes, mostrando accesorios y tatuajes que se dibuja con lapicera).

Frente a la denominación de las partes consideradas íntimas o privadas, 7 de ellos las denominan o señalan como “pene”, “vagina”, “chochi”, “pito”, “cola” y 3 no responden. 2 de los entrevistados puede dar cuenta que la denominación “íntimo/privado” se refiere a que pertenecen a su cuerpo y nadie puede ver o tocar si no quiere.

La totalidad de los padres entrevistados relacionan los conceptos de sexualidad con el acto sexual genital. 8 de ellos expresan desconocer las diferencias conceptuales entre sexualidad, sexo y género; solo 2 relacionan el concepto de género con la orientación

sexual y los términos homosexualidad/heterosexualidad. Las madres y padres entrevistados remiten que las personas con discapacidad se enfrentan a limitaciones para ejercer su sexualidad debido a prejuicios sociales; discriminación; nivel de patología; desconocimiento o dificultades de comprensión (en sus discursos se infiere que solo se refieren al acto sexual sin considerar el amplio espectro de elementos, situaciones y actitudes que encierra el concepto de sexualidad).

Teniendo en cuenta la pregunta sobre si es importante hablar sobre sexualidad con sus hijos, 2 madres expresan que es importante y lo hacen con sus hijos. El resto de los entrevistados, no consideran importante hablarlo debido a que los consideran menores a la edad que tienen o que no van a llegar a comprenderlos. La mayoría de los padres sí consideran importante hablar de cuidados y protección a posibles abusos, pero no a situaciones placenteras; incluso, uno de ellos, manifiesta que sanciona si su hijo demuestra conductas vinculadas al auto placer.

Respecto a la interacción social y recreativa de estos adolescentes, la totalidad de padres entrevistados afirma que sus hijos solo interactúan con su grupo familiar (padres-hermanos) y que el único lugar donde se relacionan con amigos es en el Centro Educativo Terapéutico.

Frente a la pregunta si conocen que su hijo/a tenga novio/a o qué actitud tomarían en esa situación, 3 de los entrevistados cuentan que sus hijos nombran a compañeros como novios, pero minimizan la situación refiriéndose a que solo son “amiguitos”. 6 de los entrevistados consideran que a sus hijos no les interesa el tema porque aún son niños; hacen referencia que posiblemente en un futuro les pueda llegar a “gustar” alguien. Uno de los padres afirma no poder imaginarse ese momento.

Relacionado a la Educación Sexual Integral, 2 entrevistados manifiestan no saber mucho de qué se trata. 8 de ellos, consideran tener idea a lo que se refiere y lo relacionan con la enseñanza en las escuelas respecto a abusos sexuales, denominación de los genitales, violencia de género y discriminación. Los 8 entrevistados aluden a la importancia de que estos temas sean abordados en las escuelas porque “esos” chicos comprenden de qué se les habla y están más expuestos. Ninguno hace referencia a la importancia de ESI en los espacios terapéuticos para personas con discapacidad.

Respecto a los momentos de higiene y vestimenta, 3 padres afirman que sus hijos son independientes en estas actividades; 3 remiten a la asistencia parcial (indicaciones orales-

lavado de cabeza- elección de vestimenta) y 4 expresan asistir a sus hijos a la hora de bañarse, en la elección de la vestimenta y cambiarse (ningún adolescente presenta movilidad reducida).

Respecto a la habitación donde duerme su hijo/a, 6 de los padres entrevistados refieren a que sus hijos comparten la habitación con algún familiar (hermanos-abuela); 2 tienen su habitación propia; 1 de las madres expresa que junto a su marido comparten la habitación con su hija, pero, duermen en camas separadas (aunque cuentan con una habitación libre); y la última madre, expresa que comparte habitación y cama con su hija y que su marido duerme en otra habitación. Ambas mamás sostienen que comparten la misma habitación por las dudas que el hijo/hija necesite algo.

La totalidad de las profesionales entrevistadas reconocen que los conceptos Sexualidad, Sexo y Género se relacionan entre sí, pero, dan cuenta de especificaciones diferentes. A su vez, pueden establecer definiciones aproximadas. Las entrevistadas sostienen que las personas con discapacidad se enfrentan a limitaciones para el ejercicio pleno de su sexualidad que se vinculan con barreras sociales y del medio. Generalmente asociadas a prejuicios, tabúes y percepciones infantiles sobre estas personas. Coinciden que el grupo familiar manifiesta resistencia para abordar temas de la sexualidad, el desarrollo y la independencia de estas personas.

Las profesionales expresan que en el trabajo terapéutico se evidencian manifestaciones que reflejan aspectos de la sexualidad de los concurrentes; ejemplificando situaciones de juegos, expresiones corporales, comentarios.

Respecto al trabajo institucional, manifiestan que en sus lugares laborales no hay espacios de capacitación para los profesionales ni talleres que permitan brindar acompañamiento a las familias y los concurrentes. Sostienen que aspectos relacionados a la sexualidad, son abordados exclusivamente por el área de psicología y en la individualidad de cada caso y situación.

La totalidad de las profesionales conocen de qué trata la Ley de Educación Sexual Integral y consideran prioritario que se aborde en todas las instituciones, modalidades y niveles educativos. Sostienen que es fundamental habilitar espacios de escucha, de aprendizajes y de prevención.

CONSIDERACIONES GENERALES E INTERPRETACIÓN POR CATEGORÍA

Conceptualización de sexualidad y sus dimensiones: la mayoría de los adolescentes con Síndrome de Down dan cuenta de sus percepciones respecto a sentimientos afectivos hacia otras personas, pero no los relacionan con enamoramiento, pareja o actividad sexual. Los entornos familiares vinculan el término sexualidad específicamente al acto sexual y la genitalidad; presentan ideas vagas respecto a la diferenciación que existe entre sexo, género y sexualidad. De este modo, se ve obstaculizado la consideración y el despliegue de todas las dimensiones que involucran la sexualidad (expresión de emociones y conductas, comunicación, socialización, autoimagen, deseos, placer, identidad, roles, orientación). El grupo de profesionales demuestra tener conocimientos respecto a la definición de sexualidad, incluso pudiendo dar cuenta de ejemplificaciones que abarcan las diferentes dimensiones (discurso, juego, elecciones, demostraciones y deseos). De este modo, se infiere la importancia de contar con la información adecuada y el rol fundamental del equipo para habilitar espacios de acompañamiento e intervención.

Autonomía y privacidad: la mayoría de los adolescentes con Síndrome de Down solo se vinculan con su grupo familiar y participan de espacios sociales donde se encuentran otras personas con discapacidad. No comparten momentos recreativos y salidas independientes. Se evidencia dependencia respecto a las actividades de la vida diaria, incluso, aunque no lo necesiten. Puede inferirse sobreprotección y cuidados que llevan a percepciones de incapacidad y a dificultar su desarrollo integral. La asistencia constante perpetúa la etapa infantil, no da lugar al desarrollo de la autonomía, las responsabilidades, la toma de decisiones. No se habilitan espacios materiales y simbólicos de privacidad e intimidad, negando así la concepción de sujetos independientes y sexuados. Se niega la temporalidad niño-adolescente-adulto; se borran los límites entre lo público y lo privado, entre lo individual y lo compartido, entre el cuerpo de uno y el del otro. Se tiende a un cerramiento endogámico, coartando la salida exogámica y la proyección de futuro.

Percepciones, prejuicios y barreras: las personas con discapacidad se enfrentan a barreras y prejuicios sociales respecto al ejercicio pleno de su sexualidad debido a percepciones y representaciones que anulan sus posibilidades de desarrollo, elecciones y deseos. Son vistos como eternos niños asexuados, dependientes y sin proyección de futuro. Se minimizan e infantilizan sus conductas y expresiones (“tiene un amiguito”); se invalida brindar información porque se resaltan sus limitaciones (“no lo va a comprender”); se niega de antemano su interés (“estas cosas no le interesan”). La falta de información, la

resistencia familiar y el encasillamiento en la discapacidad y el diagnóstico, no provee de herramientas adecuadas para acompañar en su realización personal y en el cumplimiento de su derecho. La discriminación, estigmatización y los estereotipos, consolidan barreras psicosociales que limitan su plena inclusión en la vida social.

Educación sexual integral y afectividad saludable: Si bien desde el año 2006 existe una ley de Educación Sexual Integral que establece su aplicación en todos los ámbitos educativos y que determina la promoción de saberes y habilidades para la toma de decisiones responsables y críticas respecto a los derechos, cuidado del propio cuerpo, las relaciones interpersonales, la información y la sexualidad; se evidencia que no se lleva a cabo este abordaje en todos los ámbitos y modalidades. Lo cual se ve reflejado en el desconocimiento o inadecuada denominación que los adolescentes con Síndrome de Down atribuyen a las partes íntimas; la falta de conceptualización que manejan las familias respecto a la temática y abordaje de la ley; las ideas erróneas respecto a que es importante brindar esta información en las escuelas solamente (“ellos (los alumnos de la escuela común) lo necesitan más, porque entienden”, es una de las expresiones que se vislumbran y dejan entrever la desinformación que se plantea frente al abanico de dimensiones que incluye la sexualidad); la ausencia de espacios de formación y capacitaciones para los profesionales y la falta de un plan de abordaje e intervención interdisciplinaria que permita un adecuado acompañamiento a los adolescentes y sus familias.

Sin la aplicación de la ley en todos los ámbitos y modalidades, se establece el incumplimiento de múltiples derechos fundamentales para el desarrollo integral de los sujetos (igualdad sexual, expresión, cuidado de la salud, información basada en data científica, elecciones libres y responsables).

CONCLUSIÓN

A partir del recorrido teórico indagado y del análisis e interpretación de la información recogida de las entrevistadas realizadas se considera que, al pensar en la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down no se puede relacionar su expresión y ejercicio, con su diagnóstico y dificultades. La sexualidad se refiere a una construcción global en la cual, factores sociales y del entorno familiar (prejuicios, creencias, conductas) inciden significativamente y la determinan, posibilitándola o negándola. Se cree en una “sexualidad diferente” como consecuencia directa de una patología; sin embargo, lo “diferente” se corresponde al modo en el que el entorno educa sexualmente a las personas con discapacidad.

La investigación realizada permitió evidenciar la ausencia o carente información que se les brinda a los adolescentes; la resistencia que manifiestan los padres para percibir a sus hijos (o a las personas con discapacidad en general) como sujetos sexuados; y la falta de espacios de capacitación y formación respecto a la Educación Sexual Integral en los Centros de Día y Centros Educativos Terapéuticos.

Si bien a lo largo de estos años, en el campo de la discapacidad, se ha ganado terreno y se ha luchado por el cumplimiento de muchos de sus derechos, como, por ejemplo, su inclusión en las instituciones educativas “comunes”; la esfera de la sexualidad sigue resultando negada, dejada de lado. Frente a ello, se sigue excluyendo, discriminado e imposibilitando.

El factor común que se establece como limitante al considerar a los sujetos con discapacidad, como sujetos sexuales y sujetos de derecho a la sexualidad, se corresponde a la infantilización que gira en torno a los mismos. Se los considera niños, se los asiste como tales y se infantilizan sus conductas y pensamientos. Así, se borra su desarrollo biológico, psíquico y emocional que caracteriza a cada etapa y se obstaculiza su proyecto de vida adulta.

Se debe resaltar que la sexualidad es un componente constitutivo de la persona; que la afectividad, la identidad y la personalidad van de la mano con su desarrollo. Partiendo de esta premisa, se debe poder garantizar educación sexual apropiada para cada edad, que permita eliminar barreras y potenciar las oportunidades de desarrollo, adaptación e inclusión social.

Se vuelve prioritario, como agentes terapéuticos y profesionales que trabajan con personas con discapacidad, cambiar la mirada, acompañar y promover un abordaje integral que permita una orientación adecuada para los sujetos y sus familiares. Se debe brindar información segura; poner conocimiento donde hay prejuicios; habilitar espacios donde hay barreras; reclamar Derechos donde hay desigualdad.

Desde el trabajo psicopedagógico específicamente, el abordaje de la sexualidad debe ser considerado como elemento constitutivo de la construcción de los aprendizajes. Debe acompañarse y trabajarse en función de potenciar la autonomía, independencia, autoimagen, autodeterminación y la consolidación de un proyecto de vida. Se debe partir de un plan de tratamiento que reconozca la singularidad en el aprender; identificando fortalezas y debilidades y estableciendo las configuraciones de apoyo que favorezcan la comprensión y la construcción de los nuevos aprendizajes.

SUGERENCIAS PARA SU ABORDAJE

- Establecer proyectos interdisciplinarios sobre Educación Sexual Integral que aborden las diferentes etapas de desarrollo. Atender su desarrollo desde edades tempranas permitirá establecer las intervenciones adecuadas, acompañar el proceso y prevenir situaciones futuras.
- Realizar talleres y habilitar espacios de escucha que favorezcan la expresión de inquietudes y necesidades de los sujetos y sus familias; que promuevan compartir experiencias comunes y que permitan aprendizajes cooperativos. Que se establezcan acuerdos que resalten la corresponsabilidad entre el Centro y la familia, respecto a la implicancia en el acompañamiento y educación del sujeto.
- Llevar a cabo intervenciones que potencien la aceptación de la sexualidad en todas sus dimensiones, como fuente de placer, salud y afectividad. Que promuevan el reconocimiento y denominación adecuada de las partes del cuerpo; el autocuidado; el respeto a las identidades sexuales; a identificar situaciones de riesgo; incrementar su independencia; hacer valer sus deseos y opiniones; fundamentalmente, acceder a sus derechos y sentirse libres de ser y hacer.

REFERENCIAS

- Alarcón Navarrete, M., Díaz Jara, N. (2016). *Ideas y creencias que presentan adultos claves en la crianza acerca del desarrollo de la sexualidad de adolescentes en situación de discapacidad intelectual*. Universidad de Concepción. Chile.
- American psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. 5 edición.
- Amorín, D. (2008). *Apuntes para una posible psicología evolutiva*. Psicolibros. Montevideo.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2010). *Síndrome de Down*. 11 edición.
- Bas, J. (2014). *Sexualidad en el Síndrome de Down: incidencia de las actitudes del entorno en el comportamiento sexual*. Universidad Abierta Interamericana. Rosario, Santa Fe. Argentina.
- Del Valle Ormeño, A. (2012). *Nociones de sexualidad y de educación sexual de los alumnos del Instituto Houssay*. Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba.
- Díaz-Caneja, P., Flórez, J. (2006). *Comportamiento y conducta*. Canal Down.
- Escobar, J. (2009). *La sexualidad en los adolescentes*. Ministerio de Educación y Deporte. República Bolivariana de Venezuela.
- Flórez, J., Ruiz, E. (2006). *Síndrome de Down: Síndromes y apoyos, panorámica desde las ciencias y las asociaciones*. FEAPS. Madrid.
- Garbarino, J., González, A., Faragó, P. (2010). *Adolescencia y desarrollo emocional, social y cognitivo*. En Pasqualini, D., Llorens, A. comps. *Salud y bienestar de adolescentes y jóvenes: una mirada integral* (pp. 55-59).
- Greco, B. (2007). *Educación Sexual en la escuela: perspectivas y reflexiones*. (1 edición., pp 69-68). Buenos Aires.
- Ley de Educación Nacional 26.150. Ministerio de Educación Nacional. Argentina. (2006).
- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Biblioteca Nueva. Madrid.

- Martínez Pérez, S. (2011). *El Síndrome de Down*. Ed. CSIC. España.
- Meresman, S. (2012). *Programa de Educación Sexual. Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo inclusivo*. Uruguay.
- Meresman, S., Ramos, V., Rossi, D. (2011). *Es parte de la vida: material de apoyo sobre Educación Sexual y Discapacidad*. 1 ed. Unicef. Uruguay.
- Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York y Ginebra.
- Ordoñez Zhunino, R. (2016). *Vivencias, Saberes y Creencias de la Salud Sexual y Reproductiva en Adolescentes con Síndrome de Down en ANDINEA*. Universidad del Azuay. Ecuador.
- Organización Mundial de la Salud. (2010). *Sexualidad*. Ginebra.
- Parra, N., Oliva, M. (2005). *Sexualidades diversas. Manual para atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad*. 1 Ed. FEAPS. Canarias.
- Pineda-Pérez, E., Gutiérrez-Baró, E. (2009). *Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial*. Rev. Cubana de Medicina General Integral. Vol.24, n° 2. Cuba.
- Porres-Arellano, J. (2012). *Programa para padres sobre educación sexual para la salud y la promoción del desarrollo individual y social de estudiantes del Instituto Neurológico de Guatemala*. Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala.
- Quiroga, S. (2004). *Adolescencia: del goce orgánico al hallazgo de objeto*. Buenos Aires. UBA.
- Rebolledo, J., Carvajal, B. (2020). *Sexualidad y Discapacidad*. Universidad de Chile. Chile.
- Rivera, P. (2007). *Sexualidad y Discapacidad de los niños, niñas y adolescentes con Necesidades Educativas Especiales*. IX Congreso Nacional de Ciencias Exploraciones fuera y dentro del aula. Instituto Tecnológico de Costa Rica Cartago. Costa Rica
- Rodríguez Vera, N. (2013). *Estudio de caso del manejo de las conductas sexuales de adolescentes con discapacidad intelectual*. Universidad de Guayaquil. Ecuador.

- Roggers, P., Coleman, M. (1994). *Atención médica en el Síndrome de Down: un planteamiento de medicina preventiva*. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- Roizen, N., Patterson, D. (2003). *Síndrome de Down*. Recuperado en Volio Castro, I. (2007). El síndrome de Down en el siglo XXI. Revista semestral n° 11. Instituto de Investigaciones en Salud. Costa Rica.
- Salas, M. (2017). *Actitudes de familiares y profesionales hacia la sexualidad y afectividad de personas con discapacidad intelectual*. Universidad de Burgos. España.
- UNESCO. (2008). *Orientaciones Técnicas Internacionales sobre Educación en Sexualidad, un enfoque basado en la evidencia*. Francia.
- Verdugo, M., Shalock, R. (2010). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual. Barcelona.
- Viñar, M. (2009). *Mundos Adolescentes y vértigo civilizatorio*. Ed. Trilce. Montevideo.
- Viñar, M. (2012). *Adolescencia y mundo actual*. Coloquio. Córdoba.
- Cursach, J. (2018). *Análisis epistemológico y construcción del objeto de estudio de la Psicopedagogía*. Revista Pilquen. Sección Psicopedagogía.
- Müller, M. (2000). *Perspectivas de la Psicopedagogía en el comienzo del milenio*. Psicología y Psicopedagogía
- Vásquez, R. A. E. (2019). *Un acercamiento al enfoque y roles del/la Psicopedagogo/a desde la diversidad compleja*. Revista Pilquen. Sección Psicopedagogía.

BIBLIOGRAFÍA

- Sánchez Santamaría, E. (2018). *Sexualidad. Discapacidad y educación. Propuesta para una intervención integral*. Ed. Universidad Pontificias Comillas. Madrid.
- Tallis, J., Filidoro, N. (2014). *La sexualidad en la discapacidad. Orientación para padres y docentes*. Ed. Miño y Davila Editores. Argentina
- Meresman, S., Ramos, V., Rossi, D. (2019). *Es parte de la vida II: material de apoyo sobre Educación Sexual y Discapacidad*. 1 ed. Unicef. Uruguay.
- Mordage, G (2016) *Educación sexual integral con perspectiva de género*. Ed. Homo Sapiens. Rosario, Argentina.
- Goldstein B.Glejzer CL (2006) *Sexualidad, padres e hijos*. 1ª Ed Albatros. Buenos Aires.
- Morgade, G Alonso,A. (2008) *Cuerpos y Sexualidades en la escuela*. Ed Paidòs. Buenos Aires, Argentina.

ANEXO

ENTREVISTA A ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN

Entrevista 1 (femenino, 18 años):

1. “Vengo acá (institución) y voy a baile con mi mamá”.
2. “Mis amigos son los chicos” (compañeros de institución, solo los ve durante la jornada en el Centro) “y mis sobrinitos” (niños de 6 y 8 años). “voy a pasear con mi mamá y bailo con ella”.
3. “Te quiero”
4. “No se”
5. “Besos”
6. “No se”
7. “No” (se muestra con vergüenza y se tapa la cara)
8. “Tengo pieza y duermo con mamá”
9. “Mami me ayuda con el shampoo”
10. “La chochi” (se ríe y mueve la cabeza negando saber por qué)

Entrevista 2 (femenino, 20 años):

1. “Cuando salgo de acá, voy a dibujo poco” (hace referencia que asiste solo un día a la semana).
2. “Si tengo amigos” (nombra compañeros de la institución. Solo hay uno que ve fuera de la institución porque es su primo).
3. “Abrazos, te amo, besos”
4. “No se”
5. “Se dan besos en la boca, largos” (relata momentos de la novela que mira por la tarde haciendo referencia a estar desnudos y en la cama. Al indagar sobre el tema, manifiesta no saber porque están desnudos y que hacen además de besarse).
6. “Es lindo”.
7. “Si, no beso” (nombra a uno de sus compañeros con quien se maneja de la mano en la institución y rutinas al aire libre).
8. “Duermo con mi hermana” (la hermana tiene 15 años).
9. “Me baño sola”
10. Se señala la vulva y manifiesta no saber por qué se denominan privadas; agrega “vagina las chicas, pito los chicos”.

Entrevista 3 (masculino, 19 años):

1. “Vengo acá y a las bolsitas” (hace referencia a que asiste a dos instituciones en el día).

2. Nombra amigos de ambas instituciones (no los frecuenta fuera de las instituciones).
3. “Un beso”.
4. “Que te gusta” “Es linda”.
5. “Uffff” (se ríe). “Sexo” (al indagar, relata que con sus hermanos miran películas de personas desnudas. Realiza movimientos pélvicos, pero no denomina partes del cuerpo involucradas).
6. (Al preguntar qué le gusta de una persona, realiza gestos de senos grandes).
7. “Si, la amo” (nombra a una compañera con quien se maneja de la mano en la institución y rutinas al aire libre).
8. “Duermo en mi pieza con mi hermano” (13 años).
9. “Me baño solo y busco la ropa” (muestra que se cuelga cadenas, se dibuja en el cuerpo tatuajes y saca lentes de sol que tiene guardados en la mochila).
10. “Vagina las chicas y pene los chicos” “Cuerpo mío, nadie toca” (haciendo referencia a que son privadas).

Entrevista 4 (masculino, 16 años):

1. “Nada” “Acá” “En casa con autitos y robots” (Describe paseos con sus papás para hacer los mandados).
2. (Nombra como su amigo a su hermano de 6 años).
3. “Abrazo”.
4. “No sé”.
5. “No sé”.
6. Mueve la cabeza negando saber que contestar.
7. “No”
8. “Duermo con el bebe” (hermano de 6 años).
9. “Ayuda mamá y papá”.
10. “No sé”.

Entrevista 5 (masculino, 18 años):

1. “Voy a natación, me lleva papi”.
2. “Muchos” (nombra a la mayoría de los que asisten a la institución, incluso a quienes no asisten más y hace mucho tiempo que no ve. Solo los ve en la institución).
3. “Beso”
4. “Abrazo y besos” (hace referencia a dos de sus compañeros que andan de la mano y dice que ellos son novios”.
5. “No se”
6. “No sé”.
7. “Si” (nombra a la misma compañera que relaciona de novio con uno de sus compañeros).
8. “Solo”
9. “Ayuda papi y ropa mami”.
10. “Pene y vagina” (se señala su parte íntima, pero no da cuenta de por qué su nombre).

Entrevista 6 (femenino, 18 años):

1. “Miro tele”
2. “No”

3. “Diciendo te quiero, un regalo”
4. “No sé”.
5. “No sé”.
6. “No sé”
7. “No, cuando sea grande voy a tener novio”.
8. “Duermo sola, en mi pieza que es rosa”.
9. “Sola” “Mi mamá me da la ropa y peina”.
10. “Vagina y pene”, “me lo enseñaron las señas”, “nadie puede mirar ni tocar si no querés”.

Entrevista 7 (femenino, 15 años):

1. “Mandados con papi y mami”, “Helado”.
2. Nombra compañeros de la institución que no frecuenta fuera de ella.
3. (Se para y abraza a la entrevistadora).
4. (Frente a la pregunta qué es estar enamorado/a, no responde).
5. (Frente a la pregunta qué pueden hacer juntos la pareja, responde “mandados”).
6. (Frente a la pregunta cómo te das cuenta si te gusta alguien, no responde).
7. (Frente a la pregunta si tiene, tuvo o le gustaría tener novio/a, mueve la cabeza negando).
8. “Abuela” (conviven con la abuela materna y duerme en la misma habitación que ella).
9. “Mamá”, “abuela” (refiriéndose a quien la ayuda en el baño).
10. (Frente a la pregunta por el nombre de las partes privadas, no responde).

Entrevista 8 (masculino, 19 años):

1. “Natación”
2. Nombra compañeros de la institución y a los padres.
3. “Te quiero mucho”
4. “No sé”.
5. “Besos”.
6. “No sé”.
7. “No”.
8. (Nombra a su hermana de 15 años con la que comparte habitación).
9. “Solo” (explica que la madre o la hermana le dan la ropa para ponerse “solo”).
10. “Vagina y pito” (no explica por qué se las denomina privadas/íntimas).

Entrevista 9 (masculino, 13 años):

1. “Dibujo” (asiste una vez por semana a un taller de arte).
2. Nombra a sus hermanos de 10 y 7 años).
3. “Dibujo” (hace referencia al dibujo como regalo).
4. Frente a la pregunta qué es estar enamorado, no responde y se tapa la cara.
5. Frente a la pregunta qué pueden hacer juntos las parejas, se tapa la cara.
6. Frente a la pregunta de cómo puede darse cuenta si le gusta alguien, no responde.
7. Frente a la pregunta si tuvo, tiene o quiere tener novio/a, no responde. Habla de los dibujos que le regala a su mamá.
8. Nombra a sus hermanos (comparte la habitación con su hermana de 10 años y su hermano de 7).
9. “Mamá”

10. Frente a la pregunta por las partes privadas, no responde y se tapa la cara.
Entrevista 10 (femenino, 15 años):

1. “Nadar” (asiste a natación dos veces por semana en un Complejo para personas con discapacidad).
2. Nombra a sus compañeros, a los cuales no frecuenta fuera de ella.
3. “Con un beso y abrazo grande”.
4. “No sé”.
5. “Besos en la boca”.
6. “No sé”.
7. “No”
8. “Con mi mamá” (expresa que hay dos piezas pero que en una duerme ella y su mamá y en la otra, su papá).
9. Remite que se baña sola pero la ayuda su mamá algunas veces.
10. Al referirse a las partes íntimas, la denomina “cola” sin hacer diferencia entre genital masculino o femenino.

ENTREVISTA A PADRES

Entrevista 1 (madre, 51 años)

1. “Para mí es todo lo mismo, sexo entre una mujer y un hombre” “yo no soy moderna en estas cosas”.
2. “Hay que ver que discapacidad tiene la persona” “no todos pueden tener sexo” “capaz no entiende o no tiene la necesidad”
3. “Es necesario hablar cuando son más grandes o pueden llegar a tener sexo” “yo con mi hija todavía no hablo, ella es más chica de la edad que tiene, no tiene interés en esto”.
4. “Sus amigos son los de la escuela, los ve acá” (el Centro Terapéutico) “no sale sola, está siempre con mi marido y yo” “a veces va de la hermana a jugar con los sobrinos”.
5. “no, no tiene” “ella no sabe de estas cosas todavía” “más adelante capaz tiene un amiguito que le guste”
6. “Mis hijas me contaron que es para que los chicos aprendan en la escuela y sepan si son abusados” “Me parece que en la escuela es importante, esos chicos están más en peligro y, además, entienden lo que se les enseña”.
7. “Para bañarse la ayudo” “se ducha sola, pero entro a ponerle el shampoo, o se lo lava mal” “le dejo la ropa preparada y se viste sola”.
8. “Hay más piezas, pero ella prefiere dormir en la camita de nuestra habitación y es mejor, por si necesita algo a la noche”.

Entrevista 2 (madre, 48 años)

1. “No sabría cómo explicártelo bien, pero si hay diferencia entre esas palabras” “la sexualidad es el acto, el sexo es si es mujer o varón y el género es cómo se siente la persona” “heterosexuales, homosexuales y todos esos”.
2. “La gente que tiene discapacidad es discriminada siempre” “ahora menos que antes pero igual” “creo que la mayoría no tienen sexo”.

3. “Con mis hijas hablo con las dos” “la otra de 15 por ahí soy más específica con algunas cosas porque entiende más” “yo soy sola viste, entonces trato de cuidarlas, de decirles que está bien y que no”.
4. “no somos de salir mucho de casa” “comparte más con los chicos del instituto cuando está acá o con su primo que también viene acá” “le gusta cuando van las amigas de la hermana que la invitan a quedarse y se pintan las uñas, ven tele y hacen cosas de chicas”.
5. “Ella dice que tiene un novio acá (en el Centro) pero que no se dan besos” “siempre se enamora de los de la tele y está bien, ¿no?, está en edad que le gusten los chicos”
6. “Si, es lo que están dando en las escuelas para que los chicos aprendan el nombre de los genitales, saber lo que es un abuso y la violencia” “es importante, antes te enseñaban a callarte la boca o uno tenía miedo de hablar”.
7. “Lo hace todo sola” “le fui explicando y mostrando de más chica como tenía que hacer” “con la ropa es un tema porque a veces se pone cualquier cosa, pero le digo que se cambie y lo hace”.
8. “Duerme con la hermana y sabe que cuando la hermana se cambia ella tiene que esperar afuera y al revés también”.

Entrevista 3 (madre, 55 años)

1. “No sé cómo explicarlo, ahora está de moda eso y hay que tener un cuidado con lo que decís” “Todos se ofenden, todos se enojan” “Para mí, al final es todo lo mismo, pero sé que no”.
2. “Creo que, como pueden” “Debe haber gente que no tenga sexo y otros que si” “Depende del grado de enfermedad”.
3. “Si es importante hablar con los hijos” “yo hablo con el mío y con sus hermanos” “Entre ellos también hablan, se hacen chistes, son todos varones” “Sabes por todas las que pasé, se mandaron todas” “y el que viene acá, aprende de ellos, lo bueno y lo malo”.
4. “Sus amigos son los que tiene acá y en el otro lugar que va” “No sale solo, pero está con los amigos de sus hermanos”.
5. “Si, dice que tiene novia acá” “Los hermanos lo cargan con ella y él le hace dibujos” “No me molesta, me parece que está bien”.
6. “Escuché algo de eso” “Me parece que está bien que se hable de esto en las escuelas”.
7. “Él es independiente” “Se baña y se cambia solo” “Sabe que quiere ponerse y me dice que quiere que le compre”.
8. “Duerme con el hermano más chico”.

Entrevista 4 (padre, 40 años)

1. “No sé muy bien a que se refieren esas palabras” “Para mí se refiere al sexo y con quien lo tenés”.
2. “Las personas con discapacidad tiene muchas limitaciones, son juzgados muchas veces” “La gente es prejuiciosa” “Nosotros vamos por la calle y nos miran, imagínate si va con novia” “No creo que todos tengan sexo” “yo a mi hijo no me lo imagino en eso”.
3. “No creo que los padres hablen de eso con los hijos, la mayoría habla con los amigos” “Con mi hijo no hablamos, él es chico todavía”.

4. “No somos de tener muchos amigos, tampoco salimos tanto” “Él juega con el hermanito”.
5. “No, no tiene” “Solo piensa en robots”.
6. “El nene más chico va a la escuela y ahí nos informaron un poco de que se trata” “Trabajan las partes del cuerpo y a no discriminar” “Me parece que está bien”.
7. “Para bañarse y vestirse lo ayudamos nosotros” “Si es por él se para no más debajo de la ducha” “De a poco le vamos diciendo lo que tiene que hacer, pero es vago”.
8. “Duerme con el hermanito”

Entrevista 5 (madre, 49 años)

1. “Sexualidad y sexo para mi es el acto, las relaciones sexuales y género es si le gustan los chicos o las chicas”
2. “Creo que los discapacitados no forman familia, no conozco a ninguno” “hay cosas que no entienden” “por ejemplo el mío, no sabe porque le va cambiando el cuerpo, no lo entiende”.
3. “No sé si alguna vez lo voy a hablar” “Capaz cuando sea más grande y yo vea que puede llegar a tener sexo, pero no creo que eso pase”.
4. “No sale solo” “Comparte con nosotros y con los familiares o amigos que nosotros frecuentamos”.
5. “A veces nombra una nena de acá” (una compañera de 19 años) “Pero yo le digo que son amiguitos”.
6. “Algo sé, es para que en la escuela se aprenda de abusos” “Me parece que está bien que se hable con esos chicos, pasan un montón de cosas ahora” “pero con él no, nosotros lo cuidamos”.
7. “Lo ayudamos a bañarse porque hace un desastre” “Cambiar se cambia solo”.
8. “Duerme solo desde que es chico” “Nunca hizo renegar para dormir”.

Entrevista 6 (madre, 52 años)

1. “Sé que en algo son distintos, pero no sé bien” “Creo que incluye la homosexualidad”.
2. “Las personas con discapacidad tiene limitaciones y más en esto de casarse y tener relaciones” “Creo que la mayoría no puede pensar en ese futuro” “yo siempre pienso que será de mi hija cuando yo no esté”.
3. “No creo que sea importante hablar de las relaciones sexuales, pero sí de los cuidados, las partes íntimas y que nadie debe tocarlos” “eso me da miedo, que no pueda defenderse”.
4. “No tiene grupo de amigos como otros chicos, solo los de acá” “si sale a pasear lo hace conmigo”.
5. “No tiene” “Cuando se más grande a lo mejor le gusta algún chico”.
6. “Si sé de qué se trata” “Tengo amigas docentes que hablan de esto y que muchos padres no quieren” “Creo que en las escuelas es importante que lo trabajen, no hablan de sexo, hablan de cuidados”.
7. “Ella se baña sola y se cambia sola” “Yo le enseño que tiene que cerrar la puerta”
8. “Duerme sola, tiene su propia habitación”.

Entrevista 7 (padre, 50 años)

1. “Se relaciona con las relaciones sexuales”

2. “Creo que todos deben tener los mismos derechos, pero hay cosas que estos chicos no saben o no entienden”
3. “Hay que hablar hasta donde puedan comprender” “Calculo que más adelante algo voy a hablar con mi hija, pero no de las relaciones”
4. “Los amigos que tiene son los compañeros de acá” “Tampoco salimos mucho nosotros”.
5. “No, no tiene” “Es chica” “No sé cómo lo voy a tomar, no puedo pensarlo”.
6. “Es algo nuevo creo, que se da en las escuelas con los alumnos” “no tengo muy en claro de qué se trata”.
7. “La ayuda mi mujer y mi suegra” “Para que lo haga bien”.
8. “Comparte la habitación la abuela que vive con nosotros y más que nada por si le pasa algo a la noche”.

Entrevista 8 (madre, 49 años)

1. “Para mí es todo lo mismo”
2. “Creo que tienen obstáculos y más que nada respecto al sexo”.
3. “Hablo mucho con mi hija de 15 pero con él le explico cosas de la higiene o cuando se quiere tocar le digo que no” “es natural que le pase, pero no entiende porque le pasa”.
4. “Los amigos son los de acá” “No sale solo”
5. “No tiene, es chico, no le interesa todavía” “Si más adelante le gusta alguien está bien pero no creo que sea para formar pareja”.
6. “Si se de lo que trata” “A mi otra nena le hablan en la escuela de los derechos, la violencia, los abusos” “Está bien cuando son grandes, pero no me parece que se trabaje cuando son chiquitos que no entienden”.
7. “Se baña solo, lo ayudamos a elegir la ropa no más”.
8. “Duerme con la hermana, pero sabe que no puede entrar cuando se está cambiando”.

Entrevista 9 (madre, 38 años)

1. “Creo que tiene que ver con las relaciones sexuales y la orientación sexual”.
2. “No creo que los chicos especiales tengan sexo” “En la sociedad hay muchas cosas que todavía los limitan y, además, hay cosas que ellos no pueden hacerse responsables porque no llegan a comprenderlo todo”.
3. “Considero que es importante hablar con los hijos en la medida que puedan entender que se les dice” “yo le enseño como higienizarse y que no debe hacer, pero no hablo de sexo, es chico todavía”.
4. “No tiene amigos fuera de la institución” “está con los hermanos”.
5. “Ni se me ocurre que pueda tener novia, menos novio”
6. “Sé lo que es por lo que se escucha en la tele y por algunas cosas que en la escuela les dicen a mis otros hijos” “Creo que es importante para poder cuidarlos de la gente que les quiere hacer mal” “hay muchas cosas feas que pasan, me da terror imaginar cuando mis otros hijos empiecen a salir” “por suerte son todos chicos todavía”.
7. “Le preparo todo para que se bañe y le voy diciendo que es lo que tiene que hacer”.
8. “Duerme en la pieza con los hermanos”

Entrevista 10 (madre, 51 años)

1. “Soy medio vieja y no entiendo mucho de estas cosas nuevas” “Para mí es todo lo mismo”.
2. “Las personas con discapacidad tienen limitaciones en todo, en el sexo, en la escuela, para trabajar” “La sociedad discrimina”.
3. “No hablo de sexo con mi hija porque tiene 15 años, pero no piensa como una nena de 15” “ella es muy chica, no hace falta” “no sé si en algún momento hablaremos de esto puntualmente”.
4. “Sus amigos son los de acá” “Tampoco tenemos muchos amigos nosotros”.
5. “No piensa en novios, todavía juega como nena” “no sé qué va a pasar más adelante”.
6. “Escuché en la tele algo de eso” “no sé bien de qué se trata”.
7. “Se baña sola” a veces la ayudo y le voy indicando cómo hacer para que se lave bien la cabeza o se la lavo después”.
8. “Ella tenía pesadillas y hace un tiempo que dormimos juntas y mi marido en la pieza de ella”.

ENTREVISTA A PROFESIONALES

Entrevista 1 (Psicóloga)

1. Para mí, los conceptos se relacionan y difieren entre sí. Sexo se refiere a lo biológico, las características físicas, fisiológicas (masculino/femenino). Género es una construcción social, cultural; tiene más que ver con la historia, las ideas, creencias de cada época. Sexualidad creo que es un concepto más profundo, es lo que nos constituye como sujetos, es la expresión de deseo.
2. Creo que las personas con discapacidad manifiestan su sexualidad igual que el resto. Aunque sí considero que se trata aún de un tema tabú tanto para la sociedad en general como para sus familias que ven las personas con discapacidad como “niños eternos”, infantilizándolos. Y creo que esa es una limitación, ya que es un tema del que las familias no quieren hablar, hacen como si no existiese y hasta se alarman cuando aparecen conductas masturbatorias, no sabiendo que hacer e incluso reprimiéndolas.
3. Sí, se perciben. Sobre todo, en lo conductual o a través de lo lúdico.
4. No hemos contado con espacios de formación profesional y creo que son muy importantes para luego brindar ese espacio a las familias. Algunas demandas familiares se resuelven en lo inmediato y en espacios individuales.
5. Sí, conozco de que se trata la ESI, y creo que es de gran importancia. Considero que sería muy importante que se pueda aplicar en CET y Centros de día, para brindar mayor información sobre el cuidado del propio cuerpo, la intimidad, la privacidad, el desarrollo de la sexualidad en su plenitud y desde lo sano.

Entrevista 2 (Psicopedagoga)

1. Si hay diferencias. La sexualidad no es algo que tiene que ver solo con los genitales y con el acto sexual en sí. Se construye durante toda la vida y se relacionan con diferentes etapas del desarrollo del sujeto. El sexo se refiere a la genitalidad femenina/masculina y a al acto sexual. El género se refiere a la identidad de cada persona y a la diversidad que ello implica.
2. Considero que hay determinadas limitaciones que se refieren a las fortalezas y debilidades de cada sujeto y a cómo el entorno concibe, acompaña, habilita.

Generalmente las familias prefieren no hablar de estos temas, no reconocerlos e infantilizar a los sujetos con discapacidad. Hay mucho tabú alrededor de la sexualidad y más, en discapacidad.

3. Si, se perciben conductas en cuanto a lo físico y también se ven reflejadas en el juego simbólico.
4. No se suelen dar capacitaciones en los espacios de trabajo y muchas veces, las intervenciones no responden a un proyecto integral pensado para esta temática.
5. Conozco de que se trata la Educación Sexual Integral y considero que es un fundamental que se trabaje en todos los niveles de la escolaridad y también, en Centros que asisten personas con discapacidad.

Entrevista 3 (Fonoaudióloga)

1. Los conceptos mencionados están relacionados entre sí, pero, se diferencian. Cuando hablamos de sexualidad se hace referencia a un tema general, que incluye el sexo y el género, pero abarca más que eso. Se refiere a lo que sentimos, hacemos. El sexo hace referencia a cuestiones biológicas y el género es un término que tiene que ver con la identidad, es una construcción y puede no estar relacionado con el sexo biológico de nacimiento.
2. Considero que en muchas ocasiones las personas con discapacidad encuentran limitaciones respecto al ejercicio de la sexualidad porque no acceden a la información, por falta de autonomía o falta de privacidad. Generalmente son otros quienes toman decisiones sobre él y esto dificulta que asuma responsabilidades y pueda vivir plenamente su sexualidad expresando sus deseos y preferencias.
3. En los pacientes se puede observar en sus conductas, en sus discursos, juegos y dibujos.
4. En los espacios de trabajo no hay capacitaciones. Considero que debería haber capacitaciones respecto al tema para brindar mejores abordajes e intervenciones y fundamentalmente, para acompañar al sujeto y su familia.
5. Sí, me he informado en varias oportunidades. Considero importante su implementación en todos los ámbitos educativos, ya que son espacios de formación, espacios que permiten la constitución subjetiva y la sexualidad es un aspecto más del ser humano necesario para el desarrollo integral de las personas.

Entrevista 4 (Profesora de Educación Especial)

1. Entre los conceptos hay diferencias. La sexualidad no solo se refiere al sexo masculino y femenino o al acto sexual en sí. Es un todo que se expresa en nuestra personalidad y que se construye a lo largo de la vida. La identidad es como nos percibimos e identificamos.
2. Las limitaciones las pone la sociedad, son barreras sociales. Generalmente las personas con discapacidad son anuladas sexualmente. Hay una conciencia colectiva que las define como incapaces para estar en pareja, tener sexo o vivir una vida como la de cualquier otra persona. La falta de información genera que las personas con discapacidad se enfrenten a limitaciones en muchos aspectos de su vida.
3. Si, en el trabajo se perciben conductas que se relacionan con la sexualidad en general.
4. No se llevan a cabo capacitaciones para el equipo de profesionales.

5. Si, conozco de que trata la ley y considero que es fundamental que se aplique en los diferentes ámbitos educativos incluidos a los que asisten personas con discapacidad. La sexualidad es un derecho para todos.

Entrevista 5 (Musicoterapista)

1. Comprendo que hablar de sexo forma parte de una manera de pensar binaria, a saber, femenino o masculino. El sexo se atribuye e impone al nacer según el discurso médico-biológico. Dicha concepción excluye todos los intermedios posibles, excluye la autopercepción de cada ser singular. Es por eso que hablamos de género, lo cual habilita a pensar a que no se delimita en la genitalidad. El género se construye a través de nuestras vivencias, deseos, autopercepciones. Se puede ser trans, no binaries, travestis, intersexuales y es fundamental, respetar y escuchar de qué modo cada sujeto desea ser nombrado. La sexualidad es el motor que nos moviliza a vivir nuestros deseos. Va más allá de la genitalidad y del acto sexual. Hablamos de intereses, elecciones, placer.
2. Creo que las limitaciones dependen del contexto en el cual se mueva la persona con discapacidad, ya sea familia, instituciones o aquellos discursos médicos que focalizan en los diagnósticos. Creo que respecto a la sexualidad todos (personas con discapacidad o no) nos encontramos con falta de información y tabúes que nos limitan. Por suerte, con el tiempo se abren espacios sociales de reflexión y cuestionamientos. La infantilización y santificación de la discapacidad conllevan a que se anule, suprima y coarte la posibilidad de ejercer plenamente su sexualidad, concibiéndolos como asexuales o incapaces de decidir por sí mismos.
3. Si. Lo cual suele acontecer en momentos de espontaneidad que surgen en el espacio terapéutico, posibilitando que algo de lo propios aparezca. Un deseo, una forma de moverse, nombrarse, una elección, una sonrisa, el decir “no” a algo o alguien.
4. No. No se dialoga acerca de la sexualidad. Si aparece como expresión en algún concurrente, la intervención se focaliza en el espacio de psicología. No se realizan capacitaciones al resto de profesionales sobre la temática. En ocasiones aparece como un problema para la institución por cuestiones legales y miedos por parte de la coordinación o directivos.
5. Si conozco la ley, creo que es muy importante su implementación en todas las escuelas, centros de día y centros terapéuticos. La ESI no solo enmarca un derecho a una educación sexual integral, sino que acompaña a que los sujetos sean libres de maltratos y abusos.

Entrevista 6 (Psicopedagoga)

1. Los conceptos se diferencian porque se refieren a cuestiones específicas. Sexo se relaciona al biológico o cuando se lo emplea en lo cotidiano al acto sexual. Género se refiere a una construcción social de lo que se considera femenino o masculino. La identidad es cómo nos auto percibimos y puede no correlacionarse al sexo biológico. En cambio, la sexualidad, es mucho más amplio que todo esto. Los incluye, pero a la vez, los sobrepasa. La sexualidad se desarrolla a lo largo de la vida de cada sujeto. Tiene que ver con el desarrollo

físico, emocional, psicológico. Se vincula con los deseos, las elecciones, los comportamientos, con la manera de vestirnos, relacionarnos, expresarnos.

2. Considero que las personas con discapacidad lamentablemente se enfrentan en su vida cotidiana a un montón de barreras impuestas por el medio y el ejercicio de su sexualidad no escapa a ello. En torno a ellos se presentan prejuicios y tabúes que llevan a mirarlos como asexuados o eternos niños. La mayoría de las personas a su alrededor los tratan como niños aun siendo adultos, limitando de este modo el desarrollo de su autonomía e independencia; incluso en su posibilidad de elegir.
3. En el trabajo terapéutico siempre se observan este tipo de manifestaciones. En sus conductas, en sus discursos, en los juegos que llevan a cabo.
4. En los lugares de trabajo se intenta trabajar y acompañar a las familias, pero hay mucha resistencia frente a estos temas. Generalmente son abordados desde el área de psicología. No hay talleres ni capacitaciones para los profesionales para que pueda ser un proyecto que atraviese todas las áreas ni toda la trayectoria del concurrente.
5. Conozco de qué trata la ley y ojalá se implementara como corresponde en todos los ámbitos educativos, con discapacidad o sin discapacidad. Es fundamental habilitar espacios de escucha y de aprendizaje; acompañar las infancias y adolescencias brindando información de calidad. La educación sexual es mucho más que aprender la anatomía de los cuerpos.

Entrevista 7 (Terapeuta Ocupacional)

1. Creo que los conceptos se vinculan, pero son diferentes. La sexualidad es un aspecto constitutivo del desarrollo, la subjetividad y singularidad de la persona. Desde que nace hasta que muere. El sexo lo relaciono con lo biológico y el género con lo que se considera socialmente e históricamente con cosas de mujer y de varón. Incluso, con los cambios actuales respecto a ello, hoy hablamos de un abanico de posibilidades dentro de las identidades de género.
2. A lo largo de los años, las personas con discapacidad han ganado bastante territorio respecto al ejercicio de sus derechos y posibilidades de estar en la sociedad, pero, aún queda mucho por recorrer. Mucho más en aquellos derechos que involucran su independencia como el trabajo y la sexualidad. Las familias y otros actores significativos en su vida, prefieren no hablar de estos temas. No abordarlos o anularlos. Van limitando sus posibilidades de ser autónomos. Hay quienes, son adultos y sin tener limitaciones físicas, siguen recibiendo ayuda para vestirse o higienizarse. Generalmente, la gente no se imagina a las personas con discapacidad formando familia, viviendo en pareja o teniendo una vida sexual activa. Hasta reprimen o castigan conductas fisiológicas referidas a la actividad sexual.
3. En el trabajo diario se pueden ver estas manifestaciones. Se puede distinguir quien se expresa con mayor libertad y quienes no tiene un entorno que habilite estas cuestiones. En ellos se puede observar en la ropa que usan, los movimientos corporales, sus elecciones para sentarse con compañeros determinados, sus comentarios.
4. En el trabajo institucional no hay capacitaciones para los profesionales respecto a la temática. Cada uno va aportando las herramientas que tiene respecto a su profesión y de su propio interés por seguir formándose.

5. Leí la ley y estoy a favor que se implemente en todas las instituciones. Formar en educación sexual es un derecho de los niños y adolescentes y es una obligación del estado y de las instituciones llevarlo a cabo. Se debe hablar de sexualidad para aprender y para prevenir.

Entrevista 8 (Trabajadora Social)

1. Los conceptos se diferencian, sí. El término sexualidad los engloba a los otros. Es un concepto amplio que se construye durante toda la vida y no quiere decir actividad sexual exclusivamente. El término sexo se utiliza para referirse a la naturaleza biológica (hombre/mujer); en cambio el género alude a una construcción social de lo considerado femenino y masculino. Se vincula con las identificaciones, autopercepciones.
2. Considero que, frente al ejercicio pleno de la sexualidad, las personas con discapacidad se enfrentan a diferentes limitaciones y que generalmente no se vinculan a limitaciones propias. Es el entorno y la sociedad quienes ponen barreras y no los visualizan como personas con posibilidades de formar una familia, enamorarse y tener una vida sexual activa. Se los mira como niños, dependientes, angelados y, por ende, asexuados. Muchos prejuicios y tabúes respecto al tema y que se maximizan en la discapacidad.
3. En el trabajo diario se observan conductas que reflejan aspectos de la sexualidad e incluso, las barreras que limitan su expresión. Tanto en los chicos como en las familias, se puede observar la falta de información y la resistencia para brindarle naturalidad al tema.
4. En los lugares donde trabajo no hay espacios de capacitación ni proyectos institucionales que engloben la temática. Creo que es parte de la misma resistencia a hablar de estos temas.
5. Conozco la ley y considero que es prioritario abordarla con responsabilidad en todas las instituciones y en todas las edades.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El Sr/a..... DNI n°.....firmando abajo y habiendo recibido toda la información sobre la finalidad del trabajo a realizar, consciente y conocedor de sus derechos y de los de su hijo/a, relacionados en este documento y en calidad de representante legal, está de acuerdo en que su hijo/a..... DNI n°....., participe en el estudio sobre “Sexualidad en adolescentes con Síndrome de Down”.

1. Se le garantiza al adolescente participante y a su representante legal, recibir respuestas a cualquier pregunta, inquietud o aclaración respecto a los procedimientos, riesgos, beneficios y otros aspectos relacionados a la investigación en la cual están participando.
2. Se asegura que no serán identificados y que se mantendrá el carácter confidencial de la información relacionado con sus declaraciones.
3. Se deja establecido que los participantes son libres de retirarse del estudio cuando lo deseen y consideren apropiado.
4. Los participantes son conscientes y tienen conocimiento que los resultados podrían ser utilizados en publicaciones y/o estudios futuros.

Teniendo conocimiento de lo expuesto anteriormente, acepto la participación voluntaria en dicha investigación.

FECHA:

FIRMAS:

