



UNIVERSIDAD DEL AZUAY
DEPARTAMENTO DE POSGRADOS
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

**VIVENCIAS, SABERES Y CREENCIAS DE LA SALUD SEXUAL Y
REPRODUCTIVA EN ADOLESCENTES MEDIOS Y TARDÍOS CON SÍNDROME
DE DOWN ESCOLARIZADOS EN ADINEA**

**Tesis de grado previa a la obtención del
título de: Magister en Educación Especial**

MAESTRANTE:

LCDA. ROSA ANGÉLICA ORDÓÑEZ ZHUNIO

DIRECTOR:

DR. HERNÁN TENORIO CARPIO

**CUENCA – ECUADOR
2016**

Dedicatoria

Para Abigail, Amelia y José Ignacio por su eterna alegría y su infinito amor;

Para Israel por su amor, compañía y comprensión;

Para mi madre y hermanos por su cariño y apoyo incondicional;

Para Elvia y Antonio que me acompañan desde el cielo.

Agradecimiento

A la finalización de este estudio, dejo expreso mi agradecimiento al Dr. Hernán Tenorio Carpio, Director y Asesor de esta investigación; a la Dra. Margarita Proaño, Directora de la Maestría en Educación Especial; al Departamento de Posgrados de la Universidad del Azuay y a la Unidad Educativa Especial de la Asociación para el Desarrollo Integral del Niño Excepcional del Azuay (ADINEA), a todos ustedes gracias por haberme facilitado siempre los medios necesarios para llevar a cabo esta investigación.

Debo agradecer también a mi madre, a mis hijos y a mi esposo por su apoyo constante, colaboración, comprensión, entusiasmo y amor que me han brindado en todo momento, gracias infinitas.

Índice de contenidos

Portada	i
Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Índice de contenido	iv
Índice de tablas	vi
Índice de gráficos	vii
Índice de anexos	ix
Resumen	x
Abstract	xi
Introducción	xii
1. Capítulo I, marco teórico	14
1.1. Introducción	14
1.2. Sexualidad humana	14
1.3. Teoría de la personalidad	17
1.4. Teoría del desarrollo psicosexual	18
1.5. Pubertad	19
1.6. Adolescencia	19
1.7. Cambios físicos en el adolescente	21
1.8. Cambios cognoscitivos en el adolescente	21
1.9. Cambios emocionales en el adolescente	22
1.10. Sexualidad en adolescentes con discapacidad	22
1.11. Síndrome de Down	23
1.12. La educación sexual	25
1.13. Vivencias, saberes y creencias	26
1.14. Otras investigaciones	28
1.15. Conclusiones	29
2. Capítulo II, materiales y métodos	30
2.1. Introducción	30
2.2. Tipo de investigación	30
2.3. Participantes	30
2.4. Objetivos	30
2.5. Técnicas e instrumentos de recolección de información	31

2.6. Procedimiento	32
2.7. Análisis de datos	32
2.8. Conclusiones	33
3. Capítulo III, análisis e interpretación de hallazgos	34
3.1. Introducción	34
3.2. Análisis de datos	34
3.3. Resultados	34
3.3.1. Caracterización de la muestra	34
3.3.2. Percepciones	40
3.3.3. Creencias	41
3.3.4. Patrones ideológicos culturales	45
3.3.5. Ritos y prácticas de los adolescentes	47
3.3.6. Actitudes	48
3.4. Conclusiones	51
4. Capítulo IV, discusión	52
4.1. Discusión	52
5. Conclusiones, implicaciones y recomendaciones	54
5.1. Introducción	54
5.2. Conclusiones	54
5.3. Implicaciones	55
5.4. Recomendaciones	55
5.4.1. Para los padres y cuidadores y maestros	55
Referencias bibliográficas	57
Anexos	59

Índice de tablas

Tabla 1a. Características de la muestra-medio que rodea a jóvenes con Síndrome de Down

Tabla 1b. Características de la muestra-medio que rodea a jóvenes con Síndrome de Down

Tabla 1c. Características de la muestra-estudiantes

Tabla 2. Percepciones

Tabla 3a. Creencias-general

Tabla 3b. Creencias-específicas

Tabla 3c. creencias-docentes

Tabla 4. Patrones ideológicos-culturales

Tabla 5. Ritos-prácticas de iniciación sexual

Tabla 6. Actitudes

Tabla 7. Áreas representativas-adolescentes

Índice de gráficos

- Gráfico 1. Características de la muestra-edad del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 2. Características de la muestra-sexo del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 3. Características de la muestra-estado civil del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 4. Características de la muestra-nivel de instrucción del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 5. Características de la muestra-ocupación del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 6. Características de la muestra-número de hijos que tienen en el medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 7. Características de la muestra-estructura familiar del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 8. Características de la muestra-edad de los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 9. Características de la muestra-sexo de los adolescentes con Síndrome de Down
- Gráfico 10. Percepciones
- Gráfico 11. Creencias-general: ¿qué es la sexualidad?
- Gráfico 12. Creencias-específicas: ¿con quién tienen los chicos su primera relación sexual?
- Gráfico 13. Creencias-docentes: ¿qué opina sobre la esterilización en los adolescentes con Síndrome de Down?
- Gráfico 14. Patrones ideológicos-culturales: ¿de qué tema sobre sexualidad no hablaría con los adolescentes con Síndrome de Down?
- Gráfico 15. Patrones ideológicos-culturales: ¿con quienes prefieren hablar sobre sexualidad

los adolescentes con Síndrome de Down?

Gráfico 16. Ritos-prácticas de iniciación sexual en los adolescentes con Síndrome de Down

Gráfico 17. Actitudes: ¿con quién prefiere hablar sobre sexualidad?

Gráfico 18. Áreas representativas

Índice de anexos

Anexo 1. Cuestionario para padres/docentes. Percepciones y creencias sobre sexualidad

Anexo 2. percepciones y creencias sobre sexualidad. Adolescentes con síndrome de Down

Resumen

La presente investigación tiene como propósito indagar en las percepciones, creencias y los patrones ideológicos-culturales de adolescentes medios y tardíos con Síndrome de Down y de las personas cercanas a ellas: padres/cuidadores y educadores de ADINEA.

Esta investigación se sustenta teóricamente en categorías conceptuales de sexualidad y educación sexual; corresponde a un estudio cuantitativo a nivel exploratorio; la muestra concierne a 65 personas entre adolescentes, padres de familia, cuidadores y educadores; la recolección de datos se realizó a través de encuestas aplicadas y entrevistas estructuradas en el caso de los adolescentes.

Los resultados obtenidos revelan que existe un conocimiento general sobre educación sexual entre padres/cuidadores, maestros y adolescentes; sin embargo, 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.

Palabras clave: educación sexual, sexualidad, adolescentes, Síndrome de Down.

ABSTRACT

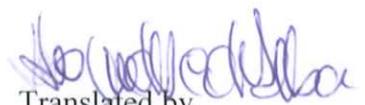
This research aims to investigate the perceptions, beliefs and ideological-cultural patterns of middle and late adolescents with Down syndrome, and the people close to them: parents / caregivers and ADINEA teachers.

This research is theoretically based on conceptual categories of sexuality and sex education; it corresponds to a quantitative study at exploratory level. The sample involves 65 people among adolescents, parents, caregivers and educators. Data collection was conducted through surveys and structured interviews conducted to adolescents.

The results show that there is a general knowledge about sex education among parents / caregivers, teachers and adolescents; however, it lacks consistency when treating and educating adolescents with Down syndrome since it approaches only the affective aspect; however, their sexual development is denied.

Keywords: Sex Education, Sexuality, Adolescent, Down Syndrome.




Translated by,
Lic. Lourdes Crespo

Introducción

Las carencias de programas de Educación Sexual unido a las posibilidades de convivencia de mujeres y hombres creciendo juntos en nuestras escuelas desde edades tempranas, permite que los adolescentes se conviertan en el grupo de mayor riesgo para tener dificultades con la sexualidad y enfrentar una serie de eventos que se derivan de esta como es: contraer enfermedades de transmisión sexual (ETS), embarazos no deseados, deserción escolar, entre otros muchos. En consecuencia “la educación de la sexualidad debe formar parte de las acciones de los programas y proyectos que sustenten el desarrollo humano” (Román, 2006).

En el año 2008, en el Ecuador se evidenció un cambio fundamental en cuanto a la relación discapacidad-inclusión, ciudadano-Estado permitiendo la incorporación de los derechos colectivos en la nueva Constitución y rompiendo así el esquema tradicional individualista, permitiendo de este modo la apertura de una nueva categoría de derechos de los cuales somos titulares todos, no como individuos sino como miembros de una sociedad; no obstante, el cuerpo de una persona con discapacidad se desvía de lo considerado como normal y favorece que en ocasiones no sea percibido como un ser sexuado por sus análogos e incluso a veces, él mismo le atribuye mayor importancia a lo que le dicen que puede o no hacer, que a lo que realmente es capaz de realizar, lo que impide que estas personas tengan derecho para asumir control de su desarrollo, proteger su salud, mantener, desarrollar y fortalecer su identidad.

En este sentido, la presente investigación nos permite acopiar los saberes, vivencias y creencias sobre salud sexual y reproductiva de los adolescentes medios y tardíos con Síndrome de Down de la Unidad Educativa Especial de la Asociación para el Desarrollo Integral del Niño Excepcional del Azuay (ADINEA) tomando varias perspectivas con el interés de generar la discusión, la reflexión, el debate en todos los campos y también se

pretende generar un documento de referencia para fomentar futuros estudios a nivel nacional e internacional. Para ello, este documento se elaboró considerando: un primer capítulo que trata de establecer las bases conceptuales, históricas, filosóficas y políticas sobre la sexualidad humana, el desarrollo psicológico, la adolescencia, la discapacidad, y el Síndrome de Down como antecedente para el análisis de la salud sexual y reproductiva en este grupo humano; en el segundo capítulo se comentará sobre los materiales y métodos planteados para la investigación; el tercer capítulo corresponde al análisis e interpretación de los hallazgos; el cuarto capítulo concierne a la discusión de los resultados y finalmente se hace constar las conclusiones y recomendaciones.

Capítulo I

1. Marco teórico

1.1. Introducción

Todos los seres humanos tienen sentimientos, actitudes y convicciones en materia sexual, pero lo sorprendente es que cada persona experimenta la sexualidad de distinta forma, porque viene desarrollada por una perspectiva sumamente individualizada. En efecto, la sexualidad es un tema que ha despertado el interés de hombres y mujeres de todas las edades y condición social desde la comunidad primitiva hasta nuestros tiempos.

Por consiguiente, en este capítulo se abordará aspectos teóricos sobre: sexualidad humana, teoría de la personalidad, teoría del desarrollo psicosexual, pubertad, la adolescencia, cambios físicos, cognoscitivos y emocionales en el adolescente, sexualidad en adolescentes con discapacidad, el Síndrome de Down, educación sexual, vivencias, saberes y creencias y otras investigaciones.

1.2. Sexualidad Humana

La sexualidad se vive de diferente manera en cada etapa de la vida, no consiguiendo hablar de sexualidad humana sin tener en cuenta que está en continuo cambio. “Todos los adolescentes con o sin discapacidades pasan por ella y por ende necesitan tener el mismo derecho de recibir la información y educación sexual necesaria” (Brendgen, Bukowski, Doyle, Markieswics, & Vitaro, 2002).

De la misma manera, en la historia de la humanidad al hablar de las posturas dominantes sobre sexualidad es preciso tener en cuenta que existían diferencias apreciables según el país, los estratos sociales y las religiones. Así en la época antigua, antes del año 1000 AC se conocía que en algunos lugares el incesto era legal y a la mujer se la consideraba un objeto para dar placer sexual y con funciones de reproducción; sin embargo, en la antigua Grecia, ya se permitió algunas formas de homosexualidad, las relaciones entre adultos y adolescentes

(hombres) en un contexto educativo y a pesar de la importancia que se le atribuía al matrimonio y a la familia la sexualidad era un mero acto placebo del cuerpo (Masters, Jhonson, & Kolodny, 1995). Luego con la llegada del cristianismo se entretreje concepciones griegas y judías en torno a la sexualidad, dando origen a una relación directa entre amor físico (coito) con el amor espiritual (sentimientos). En cambio en otras partes del mundo como en China, Japón, India los criterios que regían la sexualidad eran diferentes, pues lo concebían como un acto de índole de veneración y culto que incluso creían les permitiría la inmortalidad.

Durante los siglos XII y XIII con la consolidación de la iglesia, la ideología cristiana se arraigó con más fuerza en Europa, el terreno sexual fue de repudio, excepto si de conservar la especie se trataba; no obstante, el amor puro se consideraba discordante con los apetitos carnales, dando origen a una serie de costumbres, entre ellas el uso de los cinturones de castidad, que al inicio fueron creados para evitar las violaciones, más lo cierto es que sirvieron para mantener a la mujer como posesión del varón (Masters, Jhonson, & Kolodny, 1995).

Durante el siglo XVIII y XIX, coincidiendo con la época victoriana, la reinención de Europa era evidente, menos apegada a la religión pero con mayor represión sexual, puesto que el espíritu del puritanismo radicaba en la represión sexual y en un sentimiento de pudor exigiendo pureza e inocencia de los niños y las mujeres. Aunque en esencia este puritanismo reprobaba conductas sexuales, en aquellas épocas se aprobaron ciertas leyes que prohibían la pornografía, la prostitución, puesto que esta condición dio paso a grandes mercados clandestinos de escritos e ilustraciones de carácter sexual; así mismo, la ciencia y la medicina ostentan una actitud negatividad hacía la sexualidad, atribuyéndole una gama de enfermedades y se pensaba también que la mujer no tenía ninguna capacidad de respuesta sexual por lo que se le debía considerar inferior al hombre, tanto física como intelectual. Sin

embargo, a finales del siglo XIX, el psiquiatra alemán Richard Von Krafft-Ebing en el libro *Psychopathia Sexualis* presentó una serie de investigaciones sobre sexualidad que impactaron e influyeron de manera decisiva en los conocimientos colectivos y en la práctica de la medicina y el derecho. (Masters, Jhonson, & Kolodny, 1995).

Para el siglo XX se empieza a investigar la sexualidad de forma más ecuánime, aparecen estudiosos como Albert Moll, Magnus Hirshfeld, Iwan Bloch, Havelock Ellis que dieron origen al cambio de la mentalidad colectiva en cuanto a la sexualidad, y fue precisamente Sigmund Freud (1836-1939) quien planteó de que la sexualidad era la fuerza primogénita que motivaba todos los actos humanos, quien develó también la incidencia de la sexualidad en los lactantes y los niños, lo que dio origen a una serie de transformaciones sociales que difieren drásticamente de los criterios y pautas de actuación de la época victoriana. Al cabo de unos años y por los envites económicos, sociales y bélicos del nuevo siglo, estos nuevos avances se ven comprometidos por una condición que implica la libertad social y económica de la mujer, lo que generó que muchas inhibiciones moralistas pierdan intensidad, concibiendo que la música, el arte, la moda, los libros, las películas, etc. toquen el tema de sexualidad con cierta libertad; así, para la década de los sesenta emerge una revolución sexual mucho más visible, donde se empezó a conocer sobre: píldoras anticonceptivas, movimientos de protestas entre adolescentes y adultos, el surgimiento del feminismo moderno y una mayor franqueza de las manifestaciones de orden sexual permitiendo a millones de personas abordar el sexo con fines placenteros o de relación compartida más que a la procreación y que cada vez en mayor grado, la sexualidad femenina se aceptara como un hecho natural y cotidiano; no obstante, a finales de los años setenta e inicio de los ochenta, el mundo contempló con gran pavora una serie de Enfermedades de Trasmisión Sexual (ETS), entre ellas el Herpes y el Sida, puesto que no se contaba con tratamientos médicos para curar estas enfermedades. En los años noventa el conservadorismo

le pone fin a esta revolución sexual y plantea actitudes más cautelosas con respecto a la conducta sexual.

Actualmente y en sintonía con esta diversidad, los medios científicos han permitido que se lleven a cabo una serie de estudios sobre sexualidad y han apuntado a que el desarrollo sexual es un proceso complejo que inicia con la concepción y continúa durante todo el ciclo vital, lo que implica que el desarrollo sexual está implícito a factores biológicos. Este aspecto nos conduce a la evolución prenatal, puesto que al producirse la fecundación, se desencadena la programación genética estableciéndose la primera diferenciación sexual que afecta a los órganos genitales, las estructuras reproductoras internas y el cerebro (Papalia, Olds, & Feldman, 2009). Por lo general, a partir del nacimiento, el aprendizaje desempeña un papel muy importante, puesto que en la primera y segunda infancia se hallan ya presentes, en el varón y la mujer todos los reflejos sexuales, excepto la capacidad para eyacular en el varón; por ende, el nivel hormonal es bajo. Sin embargo, con la llegada de la pubertad, los niveles de hormonas se activan, acontece la maduración de las gónadas y los órganos genitales, y es entonces cuando tiene lugar la aparición anatómica y fisiológica en diversas y variables fases de los rasgos sexuales secundarios.

En posición de entender este contenido, es necesario también abordar la sexualidad humana desde los factores psicológicos y sociales que inciden en la configuración sexual de todo ser humano dando a la identidad de género como la convicción personal sobre su pertenencia al sexo masculino o femenino. Sin embargo, cabe destacar que el género está íntimamente ligado y condicionado a los modelos personales y socio-ambientales a los que fue expuesta la persona cuando era niña (Papalia, Olds, & Feldman, 2009).

1.3. Teoría de la personalidad

Erick Erickson (1902-1994) plantea que la sociedad o el medio en el que se desarrollan los seres humanos influye directamente sobre la personalidad en desarrollo; esta teoría abarca

ocho etapas a lo largo del ciclo vital, estas son: Confianza básica vs desconfianza (nacimiento a 12-18 meses) el bebé desarrolla un sentido de si el mundo es un lugar bueno y seguro; virtud: esperanza. Autonomía vs vergüenza y duda (12-18 meses a 3 años) el niño desarrolla un equilibrio entre independencia y autosuficiencia contra vergüenza y duda; virtud: voluntad. Iniciativa vs culpa (3 a 6 años) el niño desarrolla iniciativa al poner a prueba actividades nuevas sin verse abrumado por la culpa; virtud: propósito. Industria vs inferioridad (6 años a pubertad) el niño debe aprender habilidades de la cultura o enfrentarse a sentimientos de incompetencia; virtud: habilidad. Identidad vs confusión de identidad (pubertad a adultez temprana) el adolescente debe determinar un sentido del self o experimentar confusión de roles; virtud: fidelidad. Intimidad vs aislamiento (adultez temprana) la persona busca comprometerse con otros, de no lograrlo es posible que sufra aislamiento y ensimismamiento; virtud: amor. Generatividad vs estancamiento (adultez media) el adulto maduro se interesa por establecer y guiar a la siguiente generación o de lo contrario experimenta un empobrecimiento personal; virtud: cuidado. Integridad vs desesperación (adultez tardía) la persona anciana alcanza una aceptación de su propia vida, lo que le permite aceptar su muerte, de lo contrario siente desesperación por su incapacidad de revivir su vida; virtud: sabiduría (Papalia, 2009, p.33).

La teoría de Erikson es importante debido a su énfasis en las influencias sociales y culturales, así como en el desarrollo más allá de la adolescencia; por lo tanto, cuando un adolescente pasa por este proceso, necesita ser guiado por un adulto que signifique un modelo a seguir.

1.4. Teoría del Desarrollo Psicosexual

La sexualidad se vive de manera diferente en cada etapa de la vida; por lo tanto, está en continuo cambio. Sigmund Freud propuso el desarrollo psicosexual, secuencia inmutable de etapas del desarrollo de la personalidad durante la lactancia, infancia y adolescencia en la que

la gratificación cambia de la boca al ano y después a los genitales; esta teoría implica cinco fases: Oral (nacimiento a 12-18 meses), la fuente principal de placer del bebé implica actividades enfocadas en la boca (mamar y alimentarse). Anal (12-18 meses a 3 años). El niño deriva gratificación sensual al retener y expulsar sus heces; la zona de gratificación es la región anal y el entrón anal y el entrenamiento de esfínteres es una actividad importante. Fálica: (3 a 6 años). El niño se siente atraído por el progenitor del sexo opuesto y más adelante se identifica con el padre del mismo sexo; se desarrolla el súper yo; la zona de gratificación se desplaza a la región genital. Latencia: (6 años a la pubertad) tiempo de relativa calma entre estados más turbulentos. Genital: (pubertad a adultez) reemergencia de los impulsos sexuales de la etapa fálica canalizados en una sexualidad adulta madura (Papalia, 2009, p.33).

1.5. Pubertad

La pubertad precede a la adolescencia, en esta etapa el niño se convierte en un adulto y puede procrear o engendrar. Durante este período se desarrollará física, mental, emocional y socialmente, estos cambios van ocurriendo en un largo y complejo proceso. Entonces decimos que la pubertad es el momento en el que el niño se va transformando con rasgos de adulto propios de su sexo y se torna apto para la reproducción. Así las niñas comienzan los cambios entre los ocho y doce años, mientras los niños lo hacen dos años más tarde aproximadamente (Papalia, Olds, & Feldman, 2009).

En esta etapa surge el problema de la transformación ya que cambian de niña a mujer y de niño a hombre y están expuestos a un confín de situaciones; por lo tanto, los padres deben crear vínculos afectivos y de comunicación abierta con sus hijos, para que de esta manera los chicos puedan afrontar sus experiencias de estrés y manifiesten menos consecuencias negativas (Quiñones, Salvador, Terrones, & Martinez, 2005).

1.6. Adolescencia

Históricamente en las sociedades preindustriales, los niños entraban al mundo adulto cuando maduraban en sentido físico o cuando comenzaban a trabajar como principiantes en una vocación; no fue sino hasta el siglo XX que la adolescencia se especificó en el mundo occidental como una etapa vital independiente. En la actualidad, la adolescencia se la conoce como una transición del desarrollo que implica cambios físicos, cognitivos, emocionales y sociales, y que asume diversas formas en diferentes entornos sociales, culturales y económicos (Larson & Wilson, 2004); por lo tanto, la adolescencia se constituye en una construcción social, que es universal y se la considera como una época de rápidos cambios y difíciles situaciones, y se la debe considerar desde los 10 hasta los 19 años de edad.

En otras palabras, la adolescencia es la transición de la infancia a la adultez que se caracteriza por estar llena de oportunidades; el desarrollo físico es solo una parte de este proceso, puesto que los lazos existentes entre el desarrollo puberal, la imagen del cuerpo y la propia apariencia, está estrechamente ligada a la forma en que considere su propio cuerpo, pues la pubertad conduce a la madurez sexual o a la fertilidad y esta manifestación tanto si es hombre o mujer se debe a que vivimos en una sociedad que frecuentemente mide el valor personal en términos de atractivo, influidos por el cine, la televisión, etc. hecho que marca básicamente a cualquier adolescente; sin embargo, una de las razones que provoca esta atención tan centrada en la imagen física, es que el adolescente no tiene todavía un sentido claro de su identidad como persona (Papalia, Olds, & Feldman, 2009).

Así mismo, el adolescente además de concentrarse en su aspecto externo tiene que aprender novedades acerca de su propio cuerpo, las necesidades sensoriales y sexuales y sus respuestas; una de las formas de aprendizaje más común es mediante la inspección y exploración física, pero este aprendizaje no suele suceder únicamente cuando el adolescente está solo, ocurre también cuando tocan o son tocados por los demás; tanto la curiosidad como

el deseo de actuar como lo hacen los adultos son componentes normales del principio de la adolescencia.

A pesar de esta pauta de conducta biológica, los adolescentes también afrontan una amplia gama de requerimientos psicosociales como: independencia de los padres, que en sus ansias por librarse de los padres y de los adultos, algunos adolescentes ven en el sexo un medio de demostrar su aptitud para tomar decisiones propias y de plantar cara a la escala de valores de la otra generación; también la consolidación de las cualidades necesarias para relacionarse con sus pares, aceptación de una serie de principios éticos aplicables a la realidad práctica, fomento de las capacidades intelectuales y adquisición de una responsabilidad social e individual básica, entre otros. Pero a la vez que el adolescente se encara con tan compleja sucesión de dificultades concernientes a su evolución conjunta como ser humano, debe redimir su sexualidad aprendiendo el modo de adaptarse a los cambiantes sentimientos sexuales, escogiendo como participar de las diversas clases de actividad sexual y descubriendo la manera de identificar el amor (Papalia, Olds, & Feldman, 2009).

1.7. Cambios físicos en el adolescente

Durante esta etapa, uno de los cambios más importantes es el “estirón del adolescente” que no es otra cosa que el crecimiento en estatura, figura, vello púbico y en las axilas, así como el olor que emanan sus cuerpos, también se presenta el desarrollo de los senos; también se presenta la maduración de los órganos reproductivos que trae consigo el inicio de la ovulación y la menstruación en las mujeres y en los hombres la producción de esperma (Papalia, Olds, & Feldman, 2009).

1.8. Cambios cognoscitivos en el adolescente

Además de todos los cambios expuestos anteriormente en esta etapa suele mejorar su capacidad de pensar y razonar mejor, anticipan las consecuencias, reflexionan ante diversas

situaciones, sienten ansiedad por adquirir o aplicar sus conocimiento, incluso hay cambios en su manera de hablar y actuar lo que les lleva a la “formación de su identidad”, lo que significa ver quiénes son y lo que quieren llegar a ser. En esta etapa los adultos necesitan ser más sensibles al impacto potencial de los cambios de la pubertad para ayudar a los jóvenes a experimentar los cambios de manera positiva, y aunque muchos sigan siendo inmaduros en ciertos aspectos, muchos otros serán capaces de realizar un razonamiento abstracto y emitirán juicios morales sofisticados (Papalia, Olds, & Feldman, 2009).

1.9. Cambios emocionales en el adolescente

Los cambios emocionales que surgen en la adolescencia suelen ser: variaciones en su estado de ánimo y emocional, mal genio, necesidad de privacidad, preocupaciones por el futuro y las situaciones que les rodean, por sus defectos y sus acciones son inconscientes. Cabe indicar que a esta altura, la falta de autoestima se agudiza, lo cual puede generar serios problemas, puesto que los jóvenes se vuelven solitarios, torpes en su trato con otras personas, y muy sensibles a las críticas, son menos aptos a participar de actividades con sus compañeros, son más vulnerables a la presión de sus amigos, actúan para llamar la atención, pueden presentar comportamientos autodestructivos como fumar, beber alcohol y consumir drogas (Bronson, Cleary, Hubbard, & Zike, 2008).

1.10. Sexualidad en adolescentes con Discapacidad

La sexualidad en los adolescentes con discapacidad es un tema tabú, puesto que este grupo humano es tratado de manera diferente a los demás. Estos jóvenes al no tener mucho conocimiento u orientación acerca de su sexualidad y adolescencia son más vulnerables y están propensos al abuso sexual. De igual manera muchos de los padres no han logrado superar y comprender que estos chicos son seres que sienten y sufren cambios como cualquier ser humano, con una diferencia en términos de conocimiento, inteligencia, capacidad y conducta, entre otras, y tampoco se preparan para instruir y preparar a sus hijos

para que en futuro sean ellos quienes lleven una vida independiente; por esta razón, es que se necesita que padres y cuidadores entiendan la importancia y las implicaciones que conlleva que el adolescente conozca acerca de la adolescencia y la sexualidad (Casarrella, 2005).

El adolescente con discapacidad intelectual no se preocupa o inquieta por las características sexuales secundarias, más bien el problema suscita cuando este adolescente no ha desarrollado el autocontrol de sus necesidades sexuales que muchas veces suelen ser espontáneas y sin ninguna vigilancia. En este sentido, surge la necesidad de la educación sexual desde la infancia para que ellos conozcan los límites de las conductas sexuales privadas y públicas antes de que lleguen a la etapa de la adolescencia (ANPI, 2001)

1.11. Síndrome de Down

El Síndrome de Down se descubrió en 1866, por John Langdon Down (1828-1896), médico del Earlswood Asylum, en Inglaterra, quien publicó un estudio en el London Hospital Reports, donde describe los rasgos físicos típicos de este síndrome, al que él llama “idiotia mongoliana” queriendo sintetizar que el aspecto de estos niños recuerda al de los pueblos mongoles y que se acompaña con algún grado de retraso mental; los autores de aquella época estuvieron todos de acuerdo en atribuirle el descubrimiento de una nueva entidad nosológica, que permitía diferenciar a estos niños de otros con retraso mental, en particular de los que padecían cretinismo; sin embargo, entorno a los años 60 los genetistas asiáticos rechazaron el uso de la palabra “mongoloide” y se empezó a hablar de “Síndrome de Down” (SD).

En este proceso, tuvo que transcurrir prácticamente un siglo desde la descripción de Down, para que Jerome Lejeune en 1959, identificara la Trisomía 21 como causa fundamental del síndrome, y apenas en los últimos años los genetistas han logrado identificar la región específica del cromosoma 21 donde residen los genes responsables del fenotipo característico del SD, más las causas que lo originan son desconocidas.

Hoy en día es posible obtener un diagnóstico seguro de SD, con el uso de técnicas invasivas, como la amniocentesis, la biopsia corial o utilizando tests de screening no invasivos como la medida de la translucencia nucal, tripletest, bitest los cuales pueden permitir obtener un diagnóstico precoz sin riesgo para el feto. Los datos internacionales emitidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) estiman una incidencia de 1:800-1000-1250 nacimientos, hace una década, siendo menor que la que existía estimada entonces en 1 por cada 700 nacimientos: esto quiere decir que cada día nacen casi dos niños con S.D. Aunque las razones específicas de esta disminución no están claras, es posible que hayan influido las técnicas modernas de diagnóstico prenatal y la práctica de la interrupción voluntaria del embarazo.

Hoy en día la esperanza media de vida en el SD está alrededor de los 57 años, cuando en 1963 era de 26 años y en 1929 era tan solo de 9 años. Se estima también que en el 80% de los individuos con este síndrome sobrepasan los 30 años de vida, y cerca del 14% continúan viviendo hasta la edad de 68 años y se espera que el aumento en la supervivencia observado a lo largo del siglo XX siga produciéndose en las próximas décadas, calculándose que para el año 2020 se habrá superado las cifras actuales en un 50%, puesto que se estima que el 95% de todos los casos de SD se deben a un error cromosómico de la madre y solo un 5% son atribuidos a un error cromosómico del padre.

Cabe indicar que la diversidad individual en el grado de afectación tanto física como psíquica es enorme en el SD, con una amplia gama entre los casos más severos y los más leves puesto que los retrasos mentales son de grado variable desde un grado medio hasta un grado grave pero estas personas responden bien en un ambiente familiar rico de estímulos y con la ayuda de estructuras educativas y asistenciales adecuadas.

Los avances médicos unidos a las mejorías en el sistema educativo y la infatigable labor que llevan a cabo las diversas fundaciones y asociaciones de padres de familia de personas

con SD han propiciado mejoras notables no solo en su longevidad sino también en el resultado final funcional de estos individuos, que poco a poco van ocupando su sitio en la sociedad, cada vez con mayores niveles de integración.

1.12. La educación sexual

La educación sexual es un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o debilidad. La educación sexual requiere de un acercamiento positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libre de discriminación y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados (Huertas, 2005).

La Constitución de la República del Ecuador (2008) señala que tenemos "...Derecho a una educación sexual basada en información veraz, oportuna, científica y libre de prejuicios, derecho a obtener información y acceso a métodos anticonceptivos seguros, eficaces, asequibles y aceptables, derecho a no ser rechazado en el trabajo o en la institución educativa por estar embarazada, derecho a participar con voz y voto en la creación de programas y políticas de salud sexual y reproductiva para jóvenes, acceso a información y uso de anticoncepción de emergencia, derecho a disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos, a la capacidad de reproducirse y a la libertad de decidir hacerlo, cuándo, con quién y con qué frecuencia...". Con este antecedente se afirma que la educación sexual es necesaria para todo ser humano porque ésta, nos facilita todo el conocimiento necesario que nos ayuda a entender nuestro desarrollo natural, pero la educación sexual de los adolescentes con discapacidades presenta muchos obstáculos (Sweeney, 2007). Estos adolescentes necesitan que se les ofrezca una educación sexual de acuerdo a sus necesidades y fortalezas. Sweeney (2007), menciona también que los padres y maestros desconocen cómo trabajar la educación sexual de su hijo con discapacidad. Muchas veces el adolescente físicamente sigue

desarrollándose como cualquier ser humano, pero mentalmente no tiene el mismo desarrollo de su cuerpo, hay que educarlo de acuerdo a sus necesidades; en este sentido, cabe apuntar las falencias existentes en este sistema de educación donde se demuestran que no pasamos del derecho individual que no asegura el respeto a la identidad ni individualidad menos colectiva de las personas con discapacidad, lo que impide canalizar el interés natural de todo adolescente para que consiga su equilibrio personal y al mismo tiempo se le capacite para relacionarse con otros, y adoptar sacras en el seno de la familia, escuela y sociedad (Unesco, citado por Ré, et. al., 2005), promulgando así una actitud desfavorable hacia el enamoramiento, la genitalidad, el uso de métodos anticonceptivos, enfermedades de transmisión sexual, la paternidad y/o maternidad, etc. debido a todos los mitos y falacias que existen o comentan entre ellos.

Por lo tanto, en la escuela, el hogar y la comunidad se deben buscar la manera de no excluir al adolescente, sino buscar cuáles son sus limitaciones para trabajarlas y de esa manera se integra a la sociedad. No debe existir sobreprotección, sino respeto como se merece cualquier otro ser humano. El adolescente con discapacidad física o mental a diferencia de uno normal no se preocupa o inquieta de las características sexuales secundarias, el problema surge cuando el adolescente con discapacidades no ha desarrollado el autocontrol de sus necesidades sexuales, que muchas veces suelen ser espontáneas y sin ningún control; debido a esto, surge la importancia de la educación sexual desde la infancia, pues hay que lograr que ellos conozcan los límites de las conductas sexuales privadas y públicas antes de que lleguen a la etapa de la adolescencia (ANPI, 2001).

1.13. Vivencias, saberes y creencias

El saber del sujeto sobre sí mismo y sobre el mundo testimonian y al mismo tiempo avalizan su existencia en el mundo. En términos generales “los adolescentes poseen cuatro fuentes de información: los padres, los amigos, la institución educativa y los medios de

comunicación” (Tenorio, Jarrín, & Bonilla, 1995); estas fuentes lógicamente no siempre coinciden con las apreciaciones y necesidades de los jóvenes.

En este sentido, al hablar de vivencias y saberes debemos reconocer que los padres al ser los primeros informantes directos e indirectos, constituyen modelos para los hijos y aportan múltiples informaciones sobre lo que es la sexualidad, lo que implica ser varón y mujer; sin embargo, esta información se halla enmarcada en una serie de normas y regulaciones culturales que funcionan inconscientemente. A diferencia de este, el sistema educativo, al ocupar el segundo lugar en cuanto a la transmisión de saberes, toma la posta de las tareas informativas y educativas de la familia a través de un sistema preestablecido, organizado y previamente valorado sobre la sexualidad, ignorando casi por completo las exigencias y estilos de vida propios de cada adolescente; sin embargo, el abordaje de la sexualidad desde la anatomía y la fisiología, el embarazo, etc. se vuelven subjetivos puesto que el adolescente desea secretamente conocer también sobre lo placentero y lo gozoso; por lo tanto, un adolescente no acudiría a un maestro para pedirle ayuda o un consejo.

Así pues si los padres, el colegio y los profesores no están “calificados” para brindar información concreta sobre sexualidad, los amigos constituyen la principal y primera fuente de información, puesto que la amistad rompe barreras lo que permite que la información facilite la transmisión de conocimientos sin recelos y sin vergüenza; así pues, cada adolescente teje una red de amistad según un sistema de convivencias. Sin embargo, así sea el amigo un informante calificado para transmitir información, esto no quiere decir que sus conocimientos sean los adecuados, al contrario, estos conocimientos podrían convertirse en una cadena interminable de prácticas que les produce confusiones y problemas de orden personal y social. Ahora es necesario abordar los medios de comunicación, porque estos también son transmisores de saberes, actitudes, demandas e ideologías; por lo tanto, el rol de la televisión es diferente, en ella hay una constante invitación a lo erótico, al placer de lo

sexual, imponiendo así nuevas actitudes en los jóvenes. En conclusión, los medios de comunicación, especialmente la televisión, son unidireccionales, porque no se permite un interlocutor que responda, cuestione, pregunte o contradiga sobre lo que se ve, escucha o lee (Tenorio, Jarrín, & Bonilla, 1995).

En cuanto a las personas con discapacidad, es necesario señalar que las sociedades responden a patrones culturales diferentes en cada época; sin embargo, al hablar de sexualidad de las personas con discapacidad están fuertemente impregnados en prejuicios y desconocimiento, lo que se ve reflejado en los inexistentes programas de educación sexual o protocolos de atención en salud porque fundamentalmente se los mira como seres asexuados; por lo tanto, los conocimientos o saberes para con ellos es limitado.

1.14. Otras investigaciones

Pocas son las investigaciones que se conocen sobre vivencias, saberes y creencias que involucran a la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down, pues la mayoría de ellos los relacionan únicamente con la afectividad, negándoles el derecho al goce de una sexualidad adecuada y orientada a su protección. En este contexto, presento una investigación realizada por (Tenorio, Córdova, & Tapia, 1999) donde indican que: la sexualidad de los adolescentes con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) asociado al retardo mental moderado no difiere de sus pares considerados normales, no así en adolescente con PCI asociado a retardo mental profundo en los cuales la sexualidad está limitada a expresiones espontáneas por lo que sus vivencias y saberes son casi nulos, encontrándose alto riesgo de abuso sexual. El conocimiento y actitud que tiene la familia y la institución educativa sobre sexualidad en personas con PCI asociada a retardo mental moderado, es limitado y en muchos de los casos erróneos, observándose la falta de educación sexual dentro de la formación de los profesionales encargados de la educación y orientación; así como el poco conocimiento que tienen los padres sobre el tema, lo que conlleva a las creencias y dificultad para orientar a

estos adolescentes que están ávidos de saberes y deseos de vivir a plenitud su sexualidad. Y en aquellos que tienen retardo mental profundo, lo antes dicho se ve reflejado en el poco cuidado de parte de los padres frente a la sexualidad de sus hijos, por lo que se convierten en adolescentes de alto riesgo de abuso sexual.

1.15. Conclusiones

La sexualidad humana es un rasgo de manifestación de la personalidad, de su realidad integral y evolutiva, esta sexualidad se la puede vivenciar no solo a través del acto coital sino también se relaciona con la comunicación, el afecto, el amor, la ternura en sus diversas modalidades y es necesario tener en cuenta que toda vivencia humana es sexual, y en cada uno está vivirla como tal como garantía de su propio vivir y de la existencia personal.

La adolescencia también es una etapa de hallazgo y eclosión; una época en que la maduración intelectual y emocional corre paralelas con el desarrollo físico y generan una libertad y un creciente apasionamiento vital. La adolescencia no es únicamente un período de turbulencia y agitación, como quieren las concepciones tradicionales, sino que a la vez, suele ser una fase de goce y felicidad que marca el tránsito agitado y temeroso al estado adulto, al fin y al cabo la naturaleza paradójica de la adolescencia se patentiza sobre todo en las esferas de la sexualidad.

En el marco de la educación sexual existe una marcada tendencia a biologizar los contenidos en educación para la sexualidad, lo que convierte a esta práctica en transmisión de información anatómica y fisiológica del sistema reproductivo, del ciclo sexual, de la anticoncepción, entre otros.

Capítulo II

2. Materiales y métodos

2.1. Introducción

En este capítulo se presenta una descripción del procedimiento y metodología que se utilizó durante la investigación, la misma que está inmersa en la problemática social de nuestro país y del mundo, y ha considerado varias perspectivas con el interés de crear un debate político y legal, y ser un valioso documento de referencia para fomentar discusiones y estudios sobre este tema en padres, cuidadores, educadores y la sociedad en general. En este contexto, este capítulo abordará: el tipo de muestra, los participantes, los objetivos, las técnicas e instrumentos de recolección de la información, el procedimiento y el análisis de datos.

2.2. Tipo de investigación

Se trató de un estudio cuantitativo a nivel exploratorio.

2.3. Participantes

La muestra de estudio incluyó 18 adolescentes escolarizados con Síndrome de Down, además actuaron como informantes sus padres y 29 personas que laboran en ADINEA; en total 65 informantes.

2.4. Objetivo general

Indagar las percepciones, creencias y los patrones ideológicos-culturales de adolescentes con Síndrome de Down y de las personas cercanas a ellos: padres/cuidadores y educadores.

2.5. Objetivos específicos

Identificar las principales actitudes que presentan adolescentes con síndrome de Down y describir las áreas más representativas en su vida psicosexual.

Detallar los ritos/prácticas de iniciación sexual e indicar las diferencias de la práctica sexual en hombres y mujeres adolescentes medios y tardíos, con Síndrome de Down.

2.6. Técnicas e Instrumentos de recolección de información

La recolección de datos se realizó a través de encuestas aplicadas a padres y docentes y entrevistas estructuradas en el caso de los adolescentes. Ante la imposibilidad de contar con cuestionarios orientados a explorar las percepciones, creencias y actitudes de adolescentes con síndrome de Down, en nuestro medio, se elaboraron dos cuestionarios. Para la encuesta, aplicada a padres y docentes, se empleó el “Cuestionario para padres/docentes: percepciones y creencias sobre sexualidad“, Anexo 1, conformado por 21 ítems agrupados en cuatro secciones:

- Sección A: incluye 10 ítems de información demográfica: sexo, edad, estado civil, nivel de instrucción, ocupación, número de hijos, procedencia, zona de residencia, religión, estructura familiar.
- Sección B: integrado por 5 ítems relacionados con opiniones acerca de temas de la sexualidad en general
- (Tenorio, Córdova, & Tapia, 1999) Sección C: conformada por 4 ítems en el caso de los padres y 2 ítems adicionales dirigidos únicamente a los docentes. Los ítems hacen referencia a opiniones sobre la sexualidad enfocadas específicamente a adolescentes con Síndrome de Down
- Sección D: con 2 ítems correspondientes a patrones ideológicos culturales.

El cuestionario mide las respuestas en escala nominal fundamentalmente. Para obtener la información de los adolescentes se empleó el cuestionario “Percepciones y creencias sobre sexualidad: adolescentes con Síndrome de Down“, construido para el efecto, Anexo 2. Se trata de un cuestionario de 21 ítems, agrupados en cuatro secciones:

- Sección A: incluye 5 ítems de información demográfica: sexo, edad, procedencia, zona de residencia y estructura familiar.

- Sección B: integrado por 4 ítems relacionados con ritos y prácticas de iniciación sexual.
- Sección C: conformada por 6 ítems que hacen referencia a actitudes, de los adolescentes participantes, a cerca de la comunicación de temas de sexualidad.
- Sección D: con 6 ítems abiertos que indagan los conocimientos que tienen los adolescentes sobre términos y aspectos sexuales cotidianos.

En este caso, también, el cuestionario mide las respuestas en escala nominal.

2.7. Procedimiento

Previo el desarrollo de la investigación de campo se procedió a construir los cuestionarios. El proceso de elaboración incluyó la construcción de una tabla de operacionalización de variables a partir de la cual se redactaron 40 ítems con los indicadores de cada dimensión (secciones del cuestionario). Se verificó la validez de contenido de los ítems a través del criterio de un experto (Director de tesis), se realizó una fase de pilotaje con una muestra de seis personas. La versión final resultó de la selección de 21 ítems, aquellos que proporcionaron información confiable.

El proceso de recolección de información se inició con la gestión para conseguir la autorización por parte del personal responsable de la Institución, la misma que fue asignada. Se solicitó además el consentimiento informado de los padres y el asentimiento de los adolescentes y personal que labora en el centro, garantizando el anonimato y la confidencialidad de los datos brindados. La aplicación de las encuestas a padres y docentes se realizó cara a cara y se optó por la auto-aplicación.

En el caso de los adolescentes por tratarse de una población sensible se realizó entrevistas estructuradas personalizadas; cada entrevista tuvo una duración aproximada de dos horas. El proceso completo tuvo una duración de 4 meses.

2.8. Análisis de datos

El procesamiento de datos y obtención de resultados se lo realizó con el programa estadístico SPSS 22, las tablas y gráficos fueron editados en Excel 2013. En concordancia con el nivel de investigación y atendiendo a la escala de medición de la información, se construyeron tablas de frecuencias absolutas y porcentuales. Ciertos resultados se ilustraron con diagramas de barras.

2.9. Conclusiones

En este capítulo se presentó la metodología y el procedimiento de la investigación, en la cual se menciona que esta investigación es de tipo cuantitativo a nivel exploratorio; se plantea la descripción de la muestra que se trabajó, se explicó también el instrumento que se utilizó para el estudio y cómo se analizaron los datos de la investigación.

Capítulo III

3. Análisis e interpretación de hallazgos

3.1. Introducción

La investigación que se desarrolló estuvo dirigida a obtener información sobre las vivencias, saberes y creencias de la salud sexual y reproductiva en adolescentes medios y tardíos con Síndrome de Down; por consiguiente, en este capítulo se presentan los hallazgos y se analizan los resultados obtenidos de la información recopilada acerca del tema de estudio.

3.2. Análisis de datos:

El procesamiento de datos y obtención de resultados se lo realizó con el programa estadístico SPSS 22, las tablas de frecuencia y gráficos fueron editados en Excel 2013.

3.3. Resultados:

Caracterización de la muestra:

La población de estudio estuvo conformada por todos los alumnos, padres de familia y personal que laboraba en ADINEA durante el año lectivo: 2014-2015 y que aceptaron voluntariamente participar en el estudio. En total fueron 65 personas: 29 docentes, cuidadores y médicos, 18 padres de familia y 18 estudiantes.

El primer grupo de informantes constituyen las personas que rodean a los adolescentes de la institución: docentes, enfermeros, administrativos (cuidadores), y padres, un total de 47 personas, el 71,43% de entre 40 y 64 años y un 82,98% mujeres, La tabla 1a, detalla las características demográficas de cada grupo.

Tabla 1a.

Características de la muestra - medio que rodea a jóvenes con Síndrome de Down

Característica	Docentes/Cuidadores		Padres		
	n	%	n	%	
Edad	Adulthood temprana (20-40 años)	15	51,72	2	11,11
	Adulthood media (41 – 64 años)	14	48,28	16	88,89
Sexo	Hombre	4	13,79	4	22,22
	Mujer	25	86,21	14	77,78
Estado conyugal	Soltero	8	27,59	-	-
	Casado	14	48,28	9	50,00
	Separado	-	-	6	33,33
	Viudo	2	6,90	-	-
	Unión de hecho	3	10,34	-	-
Nivel de instrucción	Unión de hecho	2	6,90	3	16,67
	Primario	4	13,79	12	66,67
	Secundario	2	6,90	4	22,22
	Técnico	22	75,86	-	-
	Superior	-	-	2	11,11
Ocupación	Cuarto nivel	1	3,45	-	-
	Administración	4	13,79	-	-
	Salud	3	10,34	-	-
	Docencia	20	68,97	-	-
	Quehacer doméstico, comerciantes	-	-	5	27,78
	No contesta	-	-	-	-
	No contesta	2	6,9	13	72,22

Nota: Más del 70% de padres de familia no contesta acerca de su ocupación principal

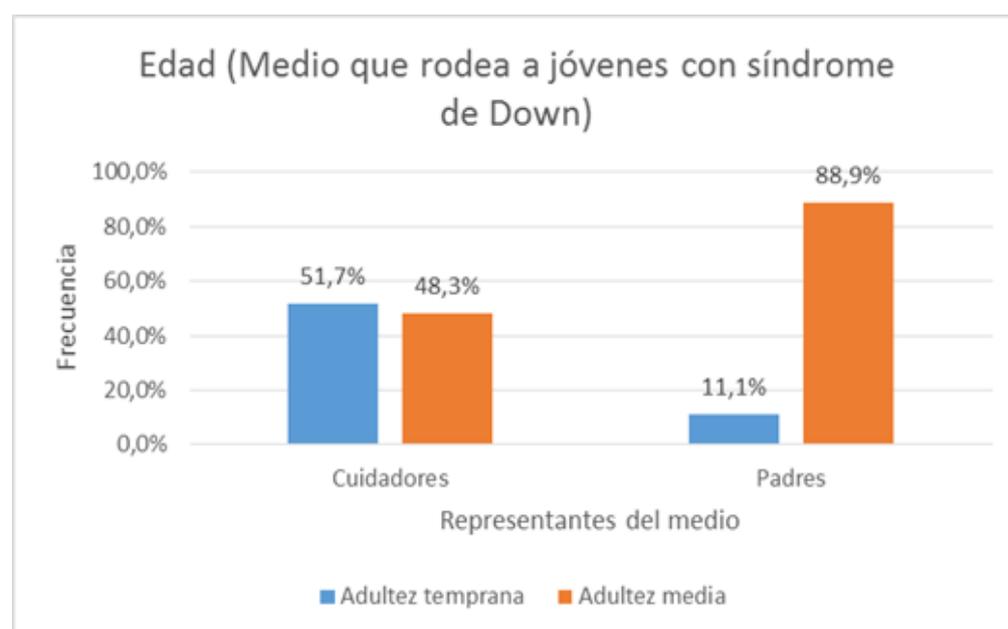


Gráfico1. Características de la muestra-edad del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down

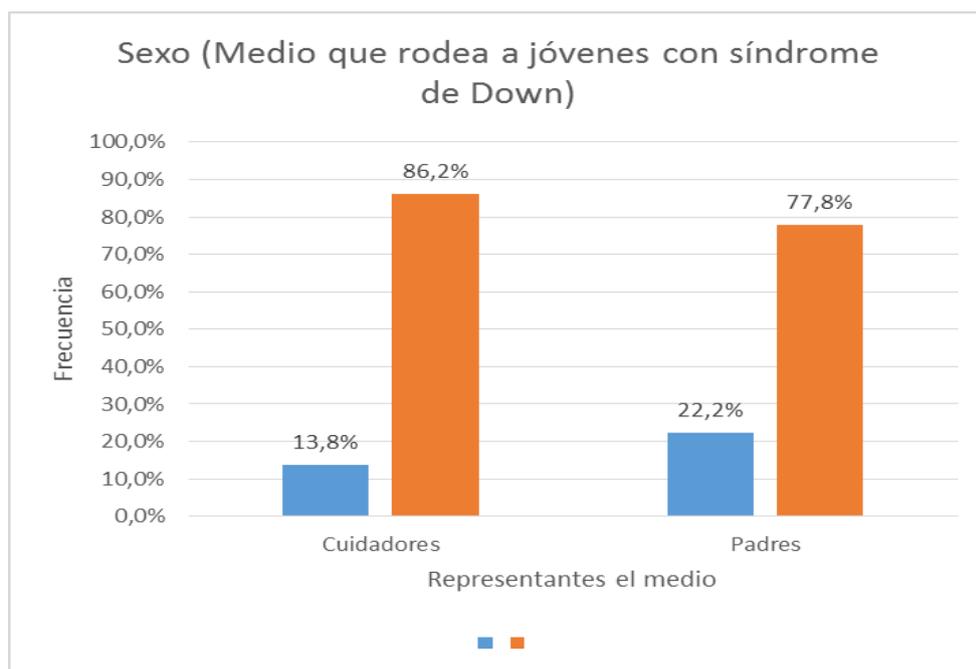


Gráfico 2. Características de la muestra-sexo del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down

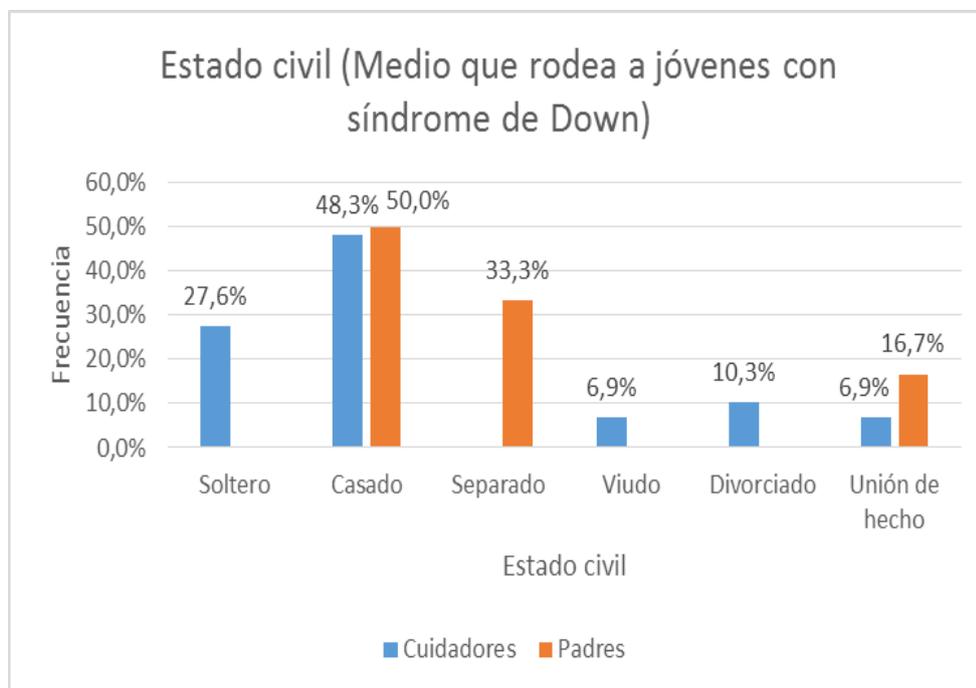


Gráfico 3. Características de la muestra-estado civil del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down

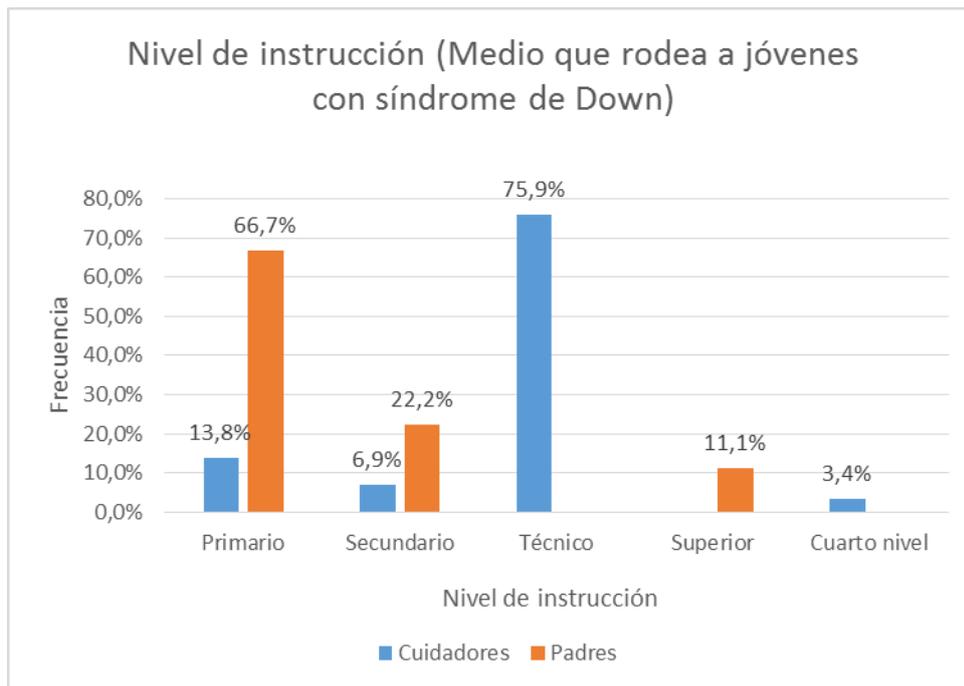


Gráfico 4. Características de la muestra-nivel de instrucción del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down

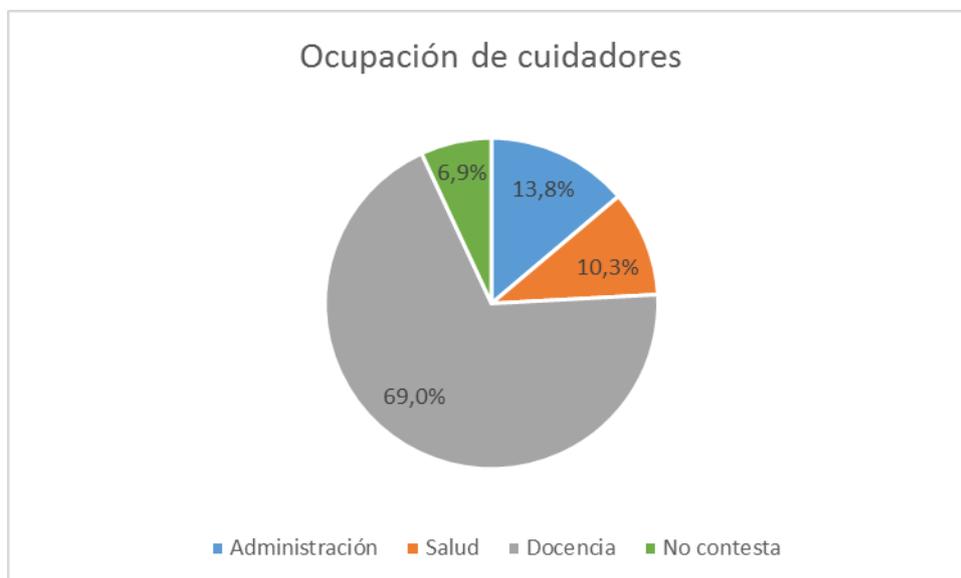


Gráfico 5. Características de la muestra-ocupación del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down

El 100% de padres de familia pertenecen a la religión católica y el 66,67%, habita en una zona rural. En el caso de los docentes, el 62,07% refieren una estructura familiar nuclear, el 38,89% de los padres reportaron familias extendidas, seguidas de un 33,33% de familias nucleares. Tabla 1b.

Tabla 1b.
Características de la muestra medio que rodea a jóvenes con Síndrome de Down

Característica	Docentes/Cuidadores		Padres		
	N	%	N	%	
Religión	Católica	27	93,10	18	100,00
	Ninguna	3	10,34		
Procedencia	Azuay	26	89,66	14	77,78
	Otra provincia	3	10,34	4	22,22
Residencia	Urbana	28	96,55	6	33,33
	Rural	1	3,45	12	66,67
Número de hijos	1-2	16	55,17	3	16,67
	3-4	4	13,79	8	44,44
	4-5			2	11,11
	más de 6	1	3,45	5	27,78
	Ninguno	8	27,59		
Estructura familiar	Nuclear	18	62,07	6	33,33
	Mononuclear	5	17,24	3	16,67
	Extendida	1	3,45	7	38,89
	Disfuncional			2	11,11
	No contesta	5			

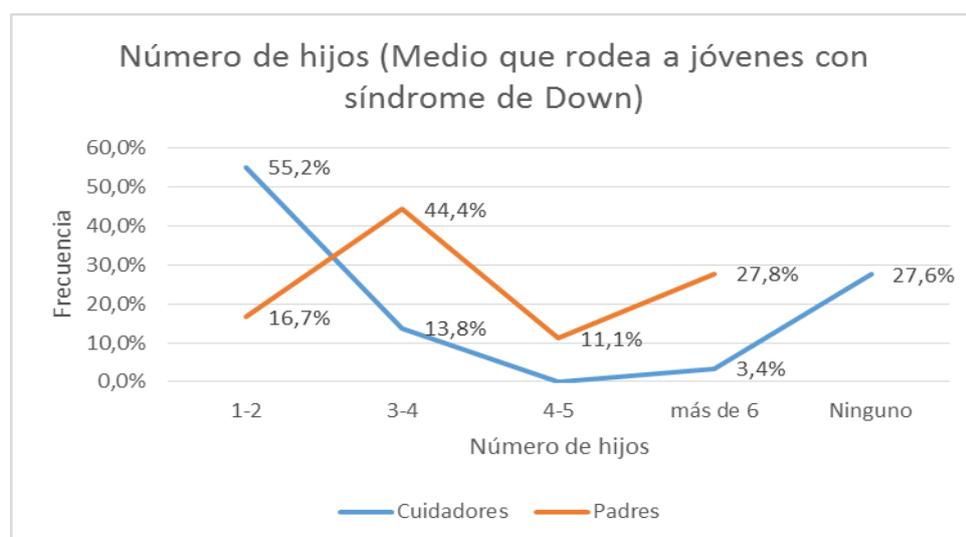


Gráfico 6. Características de la muestra-número de hijos que tienen en el medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down

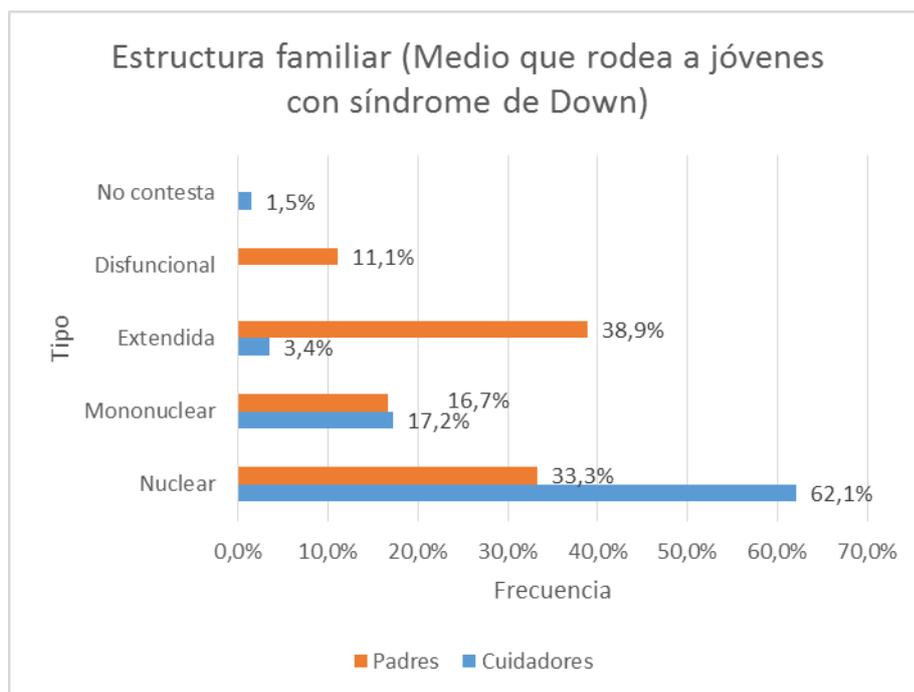


Gráfico 7. Características de la muestra-estructura familiar del medio que rodea a los adolescentes con Síndrome de Down

El segundo grupo de informantes, estudiantes del centro, con edades entre 13 y 20 años, 8 hombres y 10 mujeres, 12 proceden de la provincia del Azuay y 16 viven con sus padres.

Tabla 1c.

Tabla 1c.

Característica de la muestra- Estudiantes

	Característica	n	%
Edad	13-16	7	38,9
	17-20	10	55,6
	No contesta	1	5,6
Sexo	Hombre	8	44,4
	Mujer	10	55,6
Procedencia	Azuay	12	66,7
	Otra provincia	1	5,6
	No contesta	5	27,8
Con quien vive	Solo	2	11,1
	Padres	16	88,9

Nota: La información de religión y residencia coincide con la información de los padres

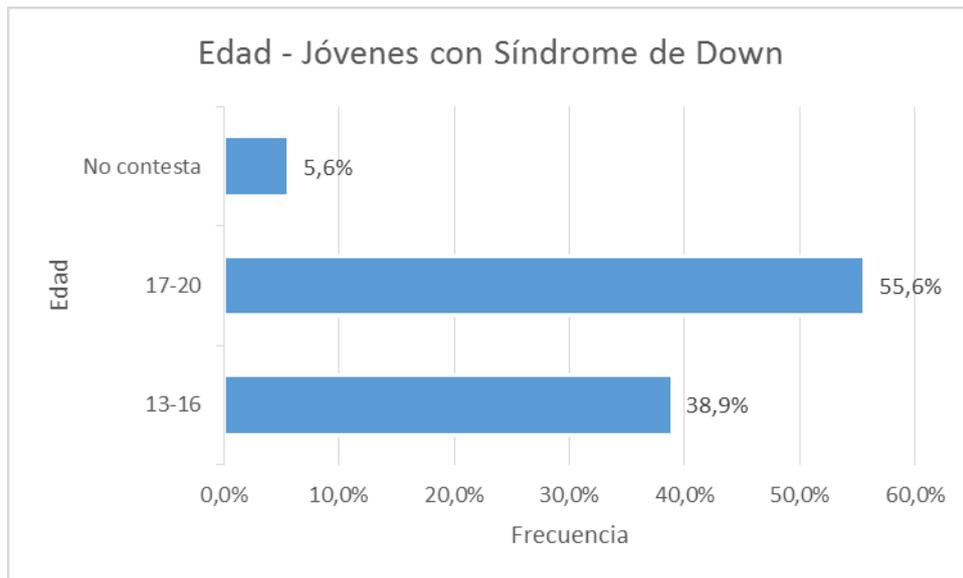


Gráfico 8. Características de la muestra-edad de los adolescentes con Síndrome de Down

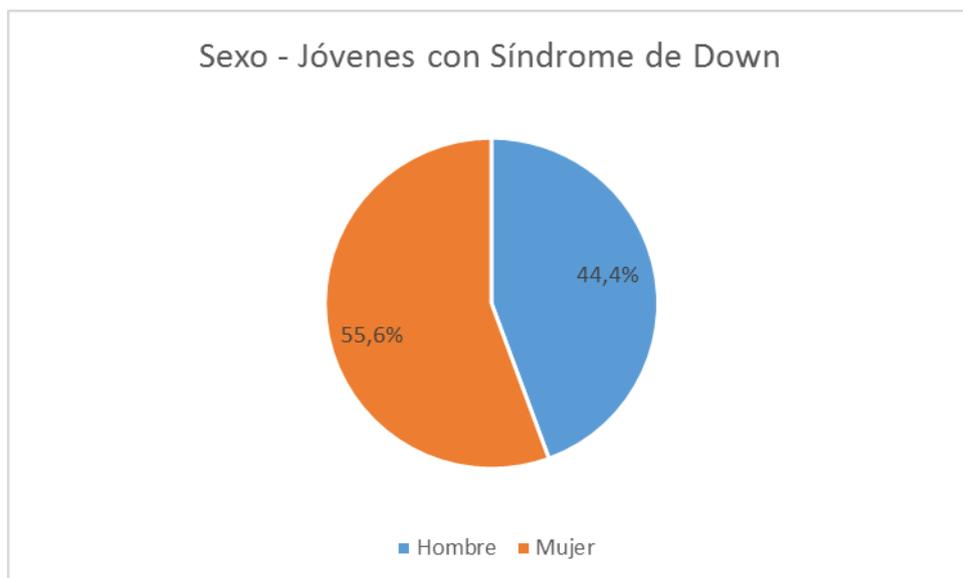


Gráfico 9. Características de la muestra-sexo de los adolescentes con Síndrome de Down

Percepciones:

Para identificar y describir la comunicación de temas de sexualidad desde la percepción de las personas que rodean a los jóvenes con Síndrome de Down, se seleccionaron 4 preguntas de la entrevista. El 96,7% menciona que los cambios en el cuerpo es el tema más tratado con

los estudiantes, mientras que el tema del que menos se habla es la homosexualidad, esto lo revela el 46,8% de la población consultada.

Tabla 4.
Percepción

Tema	Si		No	
	N	%	n	%
Sexualidad	38	88	7	14,9
Cambios del cuerpo en la adolescencia	42	96,7	5	10,6
Homosexualidad	25	57,8	22	46,8
Masturbación	28	59,9	21	44,7

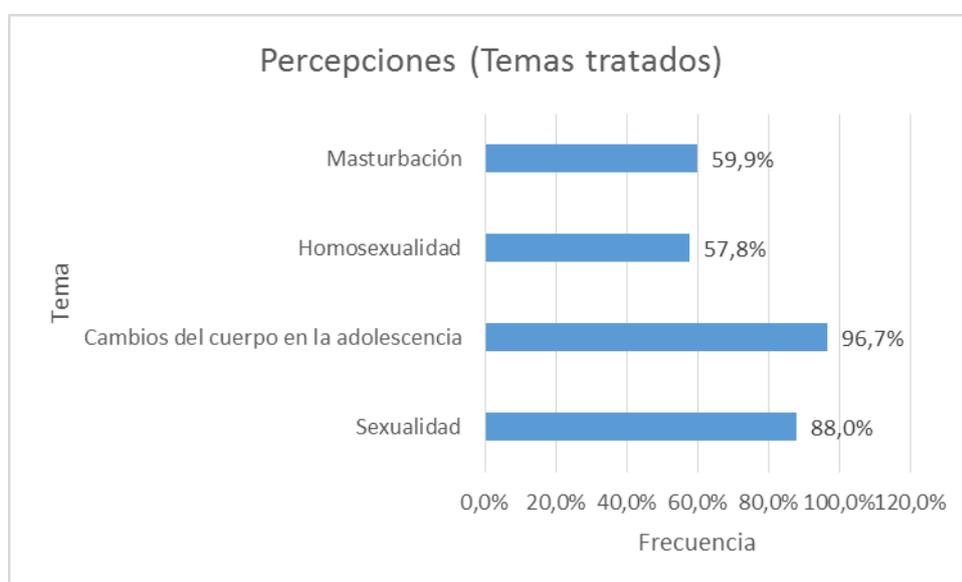


Gráfico 10. Percepciones

Creencias:

Para explorar el ámbito de creencias sobre sexualidad en general, se formularon preguntas simples y concretas; para determinar los puntos relevantes dentro de investigación se consideraron las opciones con mayor frecuencia, en orden descendente, el 46,8% considera que la sexualidad tiene que ver con las diferencias de cuerpo entre hombre y mujer, el aborto es considerado como un crimen para 31,9% de personas involucradas en el estudio, el 29,8% de los encuestados considera que la masturbación es una enfermedad y que las fantasías

sexuales son apreciadas como un derecho, además el 25,5% menciona que la homosexualidad es algo de la naturaleza. Detalles en la tabla 5a.

Tabla 5a
Creencias/ General

	Pregunta	n	%
¿Qué es la sexualidad?	Reproducción	14	29,8
	Diferencias de cuerpo (Hombre-Mujer)	22	46,8
	Placer	5	10,6
	Hacer el amor	3	6,4
	Otro	2	4,3
	Todas las anteriores	1	2,1
¿Qué opinión tiene sobre la homosexualidad?	Inmoralidad	6	12,8
	Cosa de la naturaleza	12	25,5
	Enfermedad	6	12,8
	Falla de la sexualidad	7	14,9
	Un derecho	6	12,8
	Otro	10	21,3
¿Qué opinión tiene sobre la masturbación?	Inmoralidad	1	2,1
	Enfermedad	14	29,8
	Muy necesaria	6	12,8
	Es un derecho	12	25,5
	Es una irresponsabilidad	4	8,5
	Otra	8	17
¿Qué opinión tiene sobre el aborto?	No contesta	2	4,3
	Muy necesaria	1	2,1
	Un crimen	15	31,9
	Un derecho	5	10,6
	Una irresponsabilidad	10	21,3
	Error imperdonable	2	4,3
	Decisión dolorosa	8	17
Otra	6	12,8	
¿Qué opinión merecen las fantasías sexuales?	Acto repudiable	5	10,6
	Falta de moral	4	8,5
	Es una enfermedad	10	21,3
	Es un derecho	14	29,8
	Otro	12	25,5
	No contesta	2	4,3

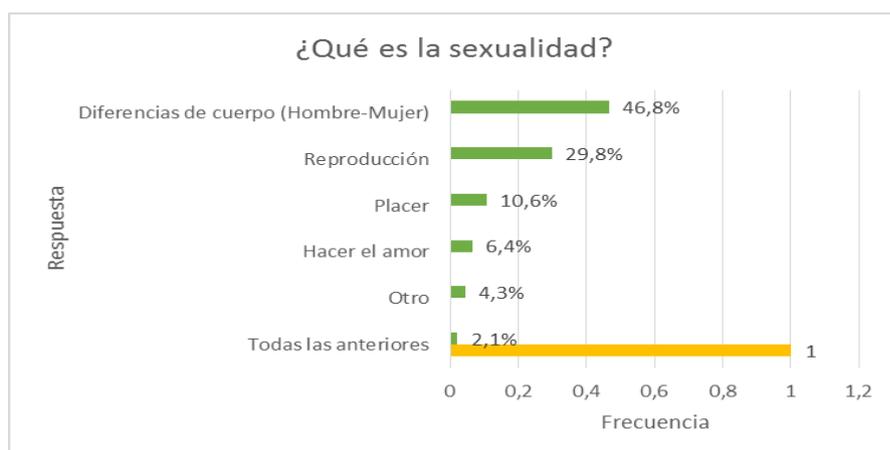


Gráfico 11. Creencias-general: ¿qué es la sexualidad?

Para explorar las creencias sobre sexualidad en jóvenes con discapacidad, se plantearon cuatro preguntas. Tabla 5b, las respuestas mostraron que el 80%, de personas que rodean a estos jóvenes, piensan que la discapacidad no impide amar, el 63,8% señalaron que las personas con Síndrome de Down deben tener relaciones sexuales, los participantes consideran también que los chicos deberían tener al menos 17 años para tener su primera relación sexual, (40,4%) y que el enamorado o enamorada es la persona con la que los jóvenes realizan esta práctica.

Tabla 5b
Creencias/ Específicas

Pregunta	n	%	
¿La discapacidad impide amar?	Si	9	19,1
	No	38	80,9
¿Las personas con discapacidad deben tener relaciones sexuales?	Si	30	63,8
	No	15	31,9
	No contesta	2	4,2
¿A qué edad deberían tener los chicos su primera relación sexual?	13-14 años	2	4,3
	15-16 años	5	10,6
	17-18 años	19	40,4
	A partir de los 19 años	17	36,2
	No contesta	4	8,5
¿Con quién tienen los chicos su primera relación sexual?	Familiar	1	2,1
	Enamorada/o	36	76,6
	Amistad	3	6,4
	Prostituta	1	2,1
	No contesta	6	12,8

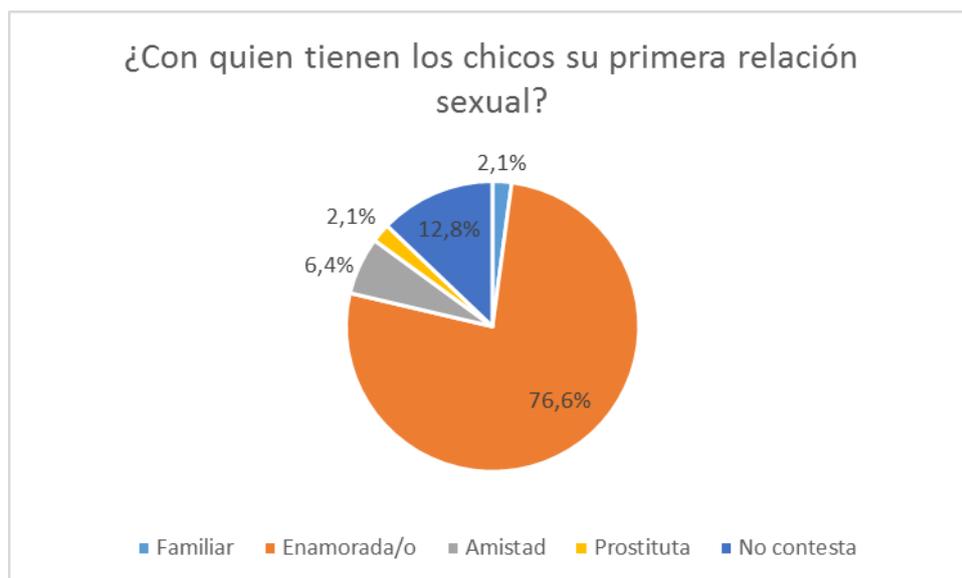


Gráfico 12. Creencias-específicas: ¿con quién tienen los chicos su primera relación sexual?

Los resultados de preguntas dirigidas únicamente a cuidadores para apreciar sus creencias, exhiben que el 58,6% de este grupo, cree (basado en su experiencia) que los adolescentes prefieren hablar sobre sexualidad con amigos y compañeros, Tabla 5c, además el 27,6% señaló que la esterilización en chicos con Síndrome de Down, es una decisión dolorosa.

Tabla 5.c

Creencias – Docentes

Pregunta	n	%	
De acuerdo con su experiencia, los adolescentes ¿Con quién prefieren hablar sobre sexualidad?	Padres	4	13,8
	Cuidadores	1	3,4
	Amigos/Compañeros	17	58,6
	Profesores	5	17,2
	Otros	2	6,9
¿Qué opina sobre la esterilización en los chicos con Síndrome de Down?	Es un derecho	6	20,7
	Es una imposición	2	6,9
	Es una decisión dolorosa	8	27,6
	Es muy necesaria	5	17,2
	Otra	6	20,7
	No contesta	2	6,9

Nota: Un porcentaje moderado (17,2%) considera que es muy necesaria la esterilización en los chicos con Síndrome de Down.

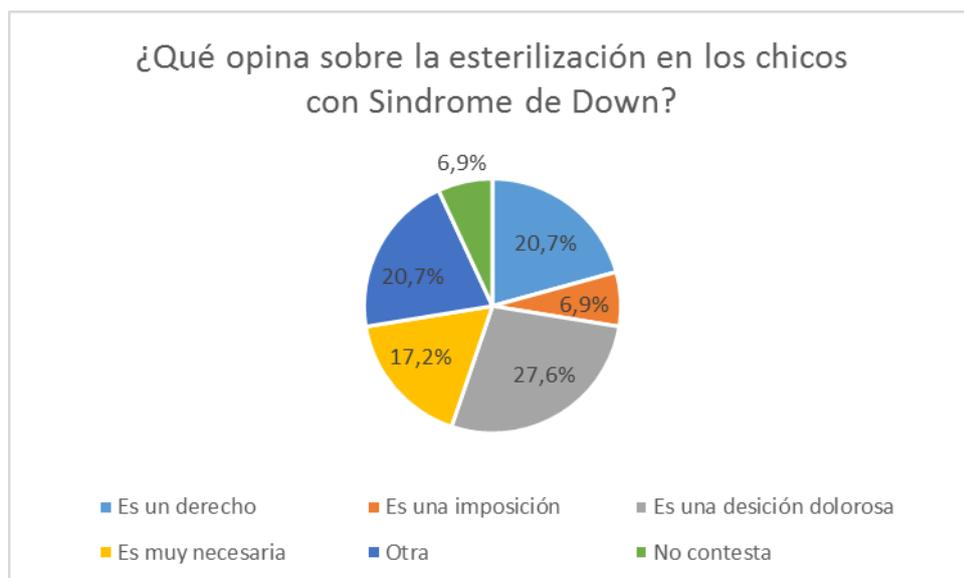


Gráfico 13. Creencias-docentes: ¿qué opina sobre la esterilización en los adolescentes con Síndrome de Down??

Patrones ideológicos culturales:

Según el 48,9% de padres y cuidadores, casi siempre, hablan sobre sexualidad con los chicos con discapacidad, en cambio el 59,6% de personas de este grupo de estudio no hablaría, con estos chicos, acerca de la además la primera vez y el placer sexual. Tabla 6.

Tabla 6^a

Patrones ideológicos-culturales

Pregunta		n	%
¿Con qué frecuencia se habla de sexualidad con los chicos?	Siempre	9	19,1
	Casi siempre	23	48,9
	A veces	8	17,0
	Nunca	7	14,9
¿De qué temas sobre sexualidad no hablaría con los chicos?	Embarazo	4	8,5
	Cuerpo	1	2,1
	Enfermedades de transmisión sexual	1	2,1
	Aborto	2	4,3
	Anticonceptivos	2	4,3
	Primera vez	11	23,4
	Placer sexual	17	36,2
No contesta	9	19,1	

Nota: Aproximadamente el 19% de la población no contesta la pregunta que se refiere a temas de sexualidad de los que no hablaría.

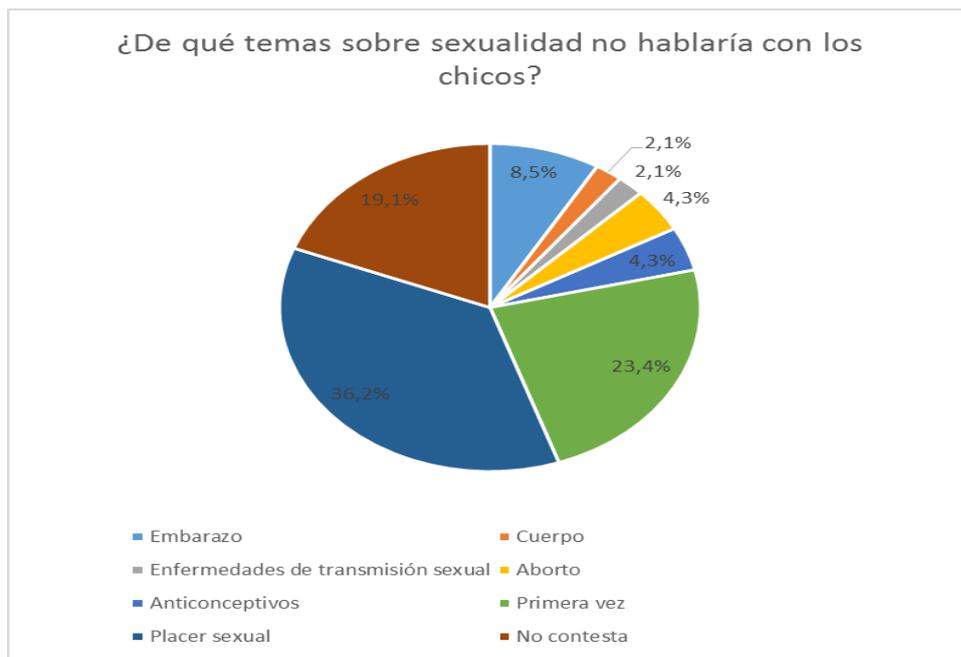


Gráfico 14. Patrones ideológicos-culturales:¿de qué tema sobre sexualidad no hablaría con los adolescentes con Síndrome de Down

Por su parte, el 66,7% de los padres de familia, mencionan que los adolescentes de la muestra, prefieren hablar con amigos sobre sexualidad, Gráfico 14, únicamente el 5,6% considera que los chicos prefieren hablar con los padres.

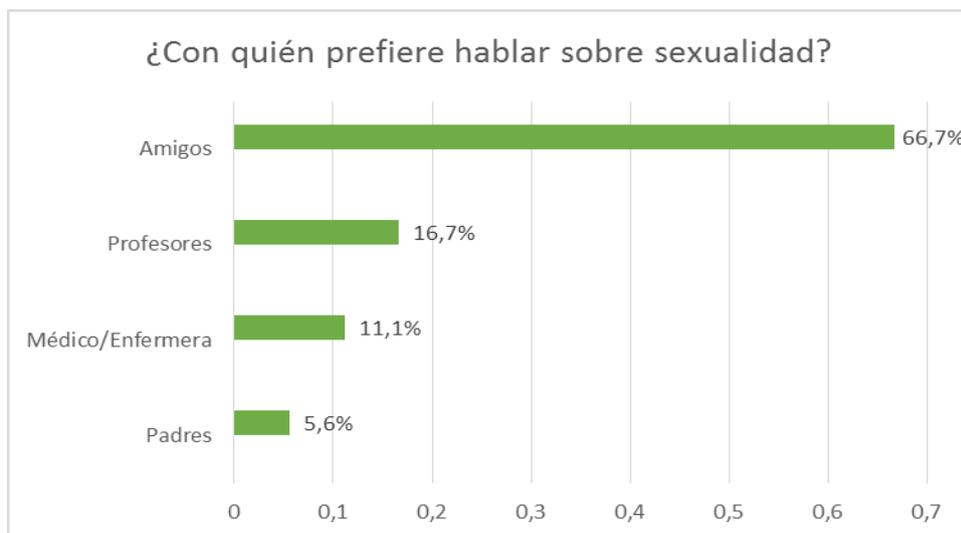


Gráfico 15. Patrones ideológicos-culturales:¿con quienes prefieren hablar sobre sexualidad los adolescentes con Síndrome de Down?

Ritos y prácticas de los adolescentes:

La segunda parte del estudio, en la que se considera la información brindada por los adolescentes, se inicia con la indagación sobre ritos y prácticas de los adolescentes con Síndrome de Down. Tabla 7. En general, 7 de las 10 mujeres, dicen no tener enamorado, la totalidad de las adolescentes consultadas, 10, mencionan no haber tenido relaciones sexuales, sin embargo afirman haber visto revistas o material pornográfico ($n = 7$), adicionalmente los jóvenes manifiestan que alguna vez alguien ha tocado su cuerpo, y que las personas que lo han hecho no pertenecen a su familia directa ni cuidadores. Por su parte 5 hombres afirman tener enamorada, y 3 de los 8 hombres encuestados han visto material pornográfico, una persona manifiesta haber tenido relaciones sexuales una sola vez y con su enamorada. Sin embargo reportan que alguna vez alguien han tocado su cuerpo, mencionando que esto lo ha hecho su madre. Tabla 7.

*Tabla 7**Ritos/Prácticas de iniciación sexual*

Pregunta	Mujeres			Hombres		
	Si	No	No contesta	Si	No	No contesta
¿Tiene usted enamorado/a?	3	7		5	3	
¿Ha visto revistas, libros o películas de sexo (pornografía)?	7	2	1	3	4	1
¿Usted ha tenido relaciones sexuales?	0	10	0	1	5	2
Alguna vez, ¿han tocado su cuerpo?	7	2	1	4	2	2

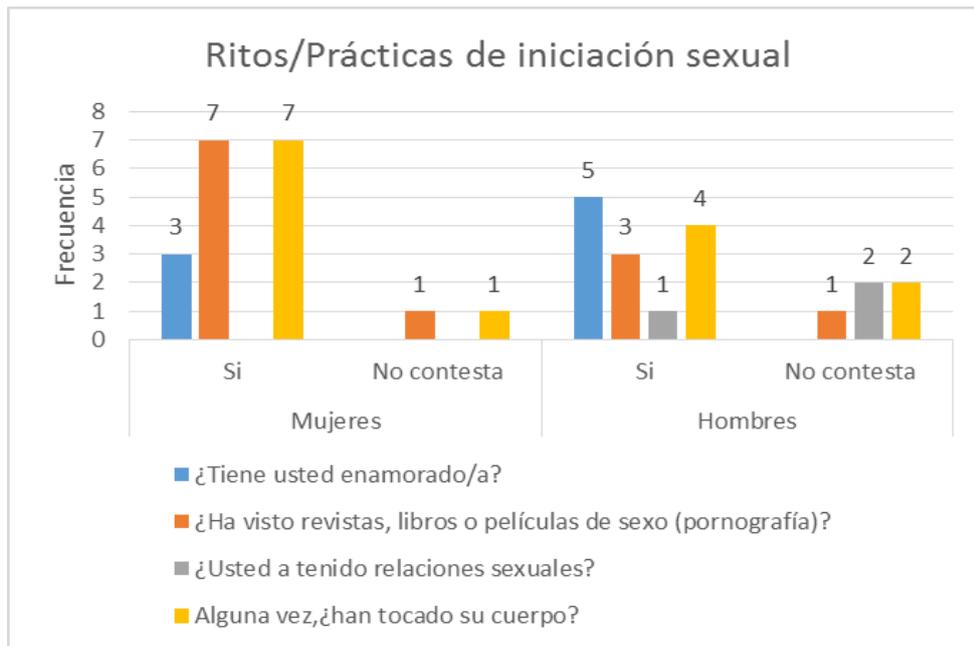


Gráfico 16. Ritos-prácticas de iniciación sexual en los adolescentes con Síndrome de Down

Actitudes:

Las actitudes que tienen los adolescentes frente a su sexualidad se determinan en 4 preguntas, 7 de las 10 mujeres, y a 6 de los 8 hombres no les agrada que sus padres le hablen sobre sexualidad, además 8 mujeres y 2 hombres no acuden a sus padres para conversar sobre sexualidad, las mujeres prefieren hablar estos temas con sus amigos (4), mientras que los hombres se sienten más a gusto con su médico o enfermera (4), los temas sobre los que no hablarían con un adulto, en el caso de las mujeres es el embarazo (4), primera vez y placer sexual (4) y en el caso de los hombres la primera vez y el placer sexual (5). Tabla 8.

Tabla 8
Actitudes

Pregunta		Mujeres n	Hombres N
¿Le agrada que sus padres le hablen sobre sexualidad?	Si	3	2
	No	7	6
¿Acude a sus padres para conversas sobre sexualidad?	Si	2	3
	No	8	2
	No contesta	0	3
¿Con quién prefiere hablar sobre sexualidad?	Profesores	1	3
	Amigos	1	4
	Padres	2	2
	Médico/Enfermera	4	1
¿Qué tema sobre sexualidad no hablaría con un adulto?	Embarazo	4	0
	Aborto	1	0
	Primera vez	3	2
	Placer sexual	1	3
	No contesta	1	3

Nota: Son los hombres quienes prefieren no contestar la mayor parte de preguntas referentes a actitudes sexuales.

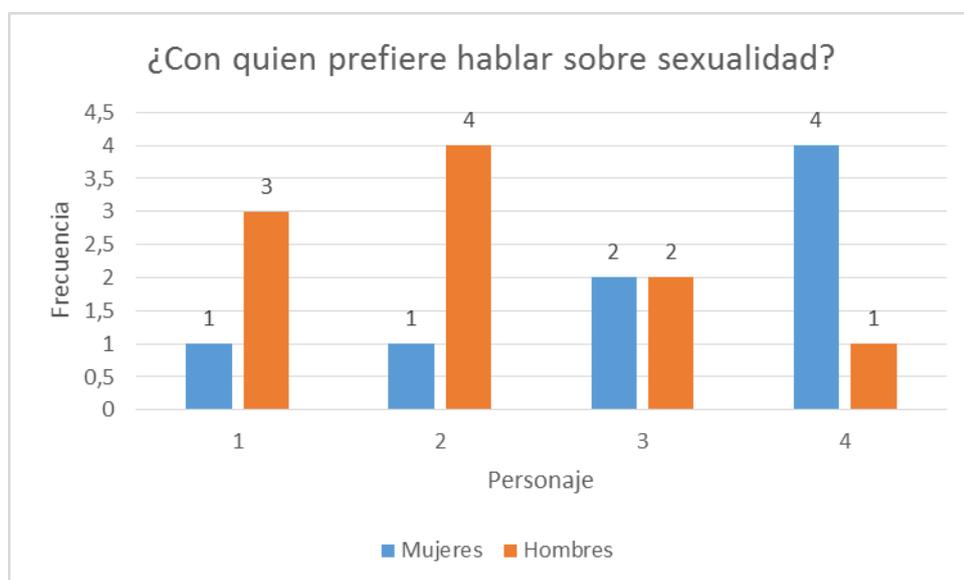


Gráfico 17. Actitudes: ¿con quién prefiere hablar sobre sexualidad?

Para examinar las áreas más representativas de la vida psicosexual se realizaron preguntas de conocimiento; tanto las mujeres como los hombres, al momento de preguntar para qué sirve el pene y la vagina, sus respuestas son: para orinar y para el embarazo, 5 adolescentes (3

mujeres y 2 hombres) se sintieron incómodos con la pregunta y no respondieron. De los 11 adolescentes que respondieron: 9 mujeres y 2 hombres, dicen saber lo que es la menstruación y la asocian directamente con la sangre, además ninguna mujer responde afirmativamente cuando se le preguntó si sabe lo que es la eyaculación, igual situación ocurrió con 3 hombres. Los que respondieron asocian la eyaculación con leche y pus.

En temas de masturbación, 4 mujeres y 7 hombres afirman conocer sobre el tema, 6 mujeres y 5 hombres no tienen conocimiento sobre homosexualidad; En lo relacionado con los sueños húmedos, todas las mujeres que contestaron (8) respondieron que no los han tenido, en tanto que 5 de los 6 hombres que respondieron, respondieron afirmativamente a esta pregunta. Tabla 9a.

Tabla 9^a

Áreas representativas

Pregunta	Mujeres			Hombres		
	Si	No	No contesta	Si	No	No contesta
¿Sabe que es el pene?	9	0	1	6	1	1
¿Sabe que es la vagina?	10	0	0	7	0	1
¿Sabe que es la menstruación?	9	1	0	2	5	1
¿Sabe que es la eyaculación?	0	7	3	4	3	1
¿Sabe que es la masturbación?	4	4	2	7	0	1
¿Sabe que es la homosexualidad?	2	6	2	0	5	3
¿Ha tenido sueños húmedos?	0	8	2	5	1	2

Nota₁: En general los hombres prefieren no contestar las preguntas referentes a las áreas representativas.

Nota₂: Una mujer mencionó que el pene es algo malo y feo y que la vagina hay que cuidar.

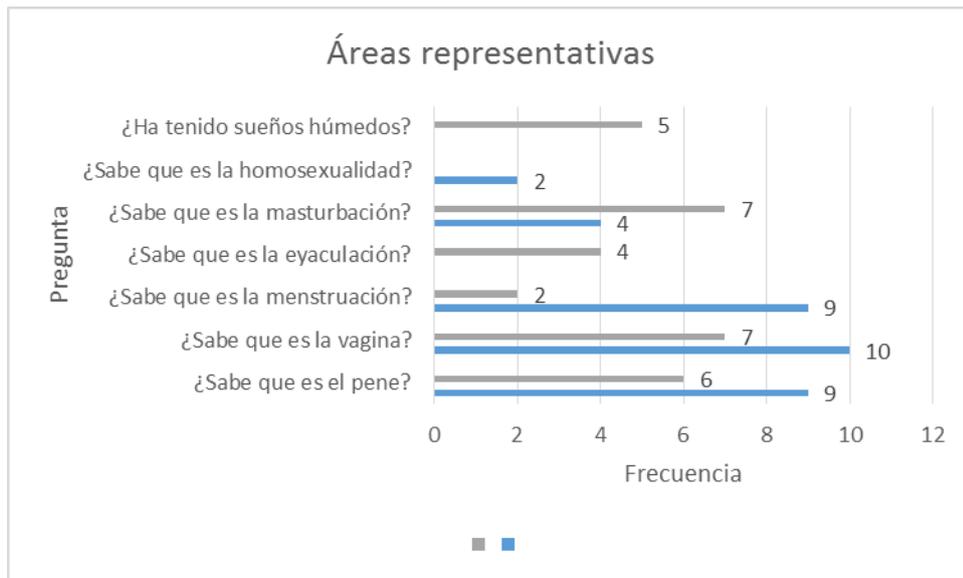


Gráfico 18. Áreas representativas

3.4. Conclusiones

En este capítulo se presentó el análisis e interpretación de los hallazgos, para los cuales se utilizaron tablas para representar los datos estudiados; se utilizó también un instrumento en el cual se evaluaron los documentos e investigaciones recopiladas para el estudio. Se contestaron cada una de las preguntas de investigación, las cuales están alineadas a los criterios del instrumento. Así mismo cabe indicar que los resultados de este estudio revelan que hay una gran necesidad de educación sexual coherente con el proceso de formación y cuidado otorgado a los adolescentes con Síndrome de Down.

Capítulo IV

4. Discusión

En el presente trabajo se estudiaron un total de 65 personas entre docentes, cuidadores, padres de familia y adolescentes con Síndrome de Down. Para un mejor entendimiento de esta investigación se planteó dos grupos, el primero corresponde a los padres, cuidadores y maestros y el segundo a los adolescentes. En este sentido, iniciamos con la caracterización general del primer grupo, donde encontramos que el 82,98% pertenecen al género femenino, y el 71,43% son personas que tienen entre 40 y 64 años de edad; así mismo el 100% de los padres de familia profesan la religión católica y el 66,67% de ellos habitan en una zona rural; sin embargo, cuando se habla de una estructura familiar el 62,07% de los docentes refieren una familia nuclear a diferencia de los padres de familia que reportan el 38,89% en familias extendidas.

En cuanto a las percepciones de los padres, maestros y cuidadores encuestados: el 96,7% indican que el tema más tratado con los adolescentes, es sobre los cambios en el cuerpo, mientras que el 46,8% de los encuestados indican que el tema más obviado es la homosexualidad. Así mismo, al explorar las creencias, encontramos que el 46,8% entiende que la sexualidad se refiere a la diferencia corporal entre hombres y mujeres; que el aborto es un crimen según el 31,9% de los encuestados; y según el 29,8% de esta población cree que la masturbación es una enfermedad, como también afirman que la homosexualidad es cosa de la naturaleza (25,5%). Sin embargo, el 80% de los encuestados indican que la discapacidad no impide amar, es más en un 63,8% dicen que los adolescentes si deben tener relaciones sexuales y que una edad mínima para esta práctica debería ser a los 17 años (40,4%) y que la persona ideal debería ser su enamorado/a. En relación a este enunciado, para el año 1994, el promedio de edad para el inicio de las relaciones sexuales en mujeres adolescentes fue de

19,8 años, de 19,1 para el año 1999 y de 18,7 para el año 2004. Piña F y Col demuestran que en el año 2006 el promedio de edad de inicio de las relaciones sexuales en el cantón Cuenca fue de 15+/- 2 años, siendo el promedio para los varones de 15 años y 17 para las mujeres.

(Auquilla, Vega, & Verdugo, 2010)

Al evaluar los patrones ideológicos culturales el 48,9% indican que casi siempre hablan con los adolescentes sobre sexualidad, y en un 59,6% jamás abordarían temas que se refieran a su primera vez o al placer sexual; así mismo, el 66,7% de los encuestados está consciente de que los adolescentes prefieren hablar sobre sexualidad con sus amigos.

En la segunda parte de nuestro estudio encontramos que el 55,6% de los adolescentes son mujeres, el 66,7% proceden de la provincia del Azuay y el 88,9% de los adolescentes viven con sus padres. Al hablar de ritos y prácticas en los adolescentes, encontramos que el 38,8% de las mujeres dicen no tener enamorado, y el 55,5% de ellos dicen no haber tenido relaciones sexuales/coitales; sin embargo, el 70% de las mujeres indica haber visto revistas o material pornográfico, y en un mismo porcentaje manifiestan que alguna vez alguien ajeno a su familia o cuidador ha tocado su cuerpo. Cabe indicar también que el 12,5% de los hombres indican haber tenido relaciones sexuales y que lo hizo con su enamorada.

De la misma manera al evaluar actitudes, el 38,8% indica que no les agrada que sus padres les hablen sobre sexualidad, sintiéndose más cómodos hablando de estos temas con sus amigos; en cuanto, a las áreas representativas de la vida psicosexual el 83,3% y el 94,4% de los hombres y mujeres saben para que sirven el pene y la vagina y las relacionan con la micción y para el embarazo, al igual que la menstruación y su asociación directa con sangrado.

Capítulo V

5. Conclusiones, implicaciones y recomendaciones

5.1. Introducción

En esta sección presentamos algunas reflexiones finales acerca de lo que consideramos los principales hallazgos de investigación sobre la práctica actual de la salud sexual y reproductiva de adolescentes medios y tardíos con Síndrome de Down.

La metodología empleada es de tipo cuantitativo a nivel exploratorio, la recopilación bibliográfica se limita a publicaciones desde 1998 a 2009, en ella se incluyen componentes como las teorías del desarrollo psicosexual del adolescentes, concepciones sobre sexualidad y educación sexual, principales investigaciones en torno al tema de educación sexual, conocimientos, actitudes y prácticas sexuales que tienen los adolescentes.

5.2. Conclusiones

- Las teorías del desarrollo que describen la adolescencia, sus etapas y características, responden a un enfoque psicológico y biológico, siendo necesario contextualizar e integrar enfoques antropológicos que permitan reconocer diferencias por lo menos en doble sentido.
- Los conceptos encontrados marcan a la adolescencia como una etapa de desarrollo personal, fisiológico, social y emocional que incluye aprender y experimentar la sexualidad y varias formas de relaciones humanas, así como el desarrollo de la identidad y la autoestima.
- De la misma manera la precocidad de las relaciones sexuales también pueden ocurrir cuando los marcos familiares de referencia y contención no han sido funcionales, cuando en el entorno familiar se careció de valores morales, religiosos, culturales o simplemente cuando estos se dan sin ninguna convicción familiar.

- En cuanto a las concepciones sobre sexualidad y educación sexual existen diferentes definiciones que responden a una cultura androcéntrica, que impone sus formas de comportamiento en prácticas sexuales basadas en situaciones de inequidad, de estereotipos, de tabúes, de conocimiento y otros conflictos que impiden vivir una sexualidad basada en la autorrealización, libertad y responsabilidad.
- Es preocupante que el tema del placer sexual no sea considerado, puesto que no se considera el erotismo de hombres y mujeres y si bien es cierto, este se inicia a edades tempranas; los programas de educación sexual solo estarían basados en prevenir embarazos, enfermedades de transmisión sexual, etc. Cuando la alternativa sería educar con un fin vinculado a lo afectivo, valórico y reproductivo.
- Tampoco se considera en la sexualidad de los adolescentes, la inclusión de grupos minoritarios como gays, lesbianas, transexuales, bisexuales, intersexos.

5.3. Implicaciones

- Se debe atender la necesidad de los adolescentes con discapacidad para que aprendan a lidiar con los cambios que le ocurren como lo son: cambios físicos, cognitivos y sexuales
- Se debe ofrecer orientaciones a los adolescentes con discapacidades sobre las situaciones, cambios y problemas que surgen durante la adolescencia y sexualidad
- Los padres y maestros deben ofrecer una educación sexual en relación a los cambios en su adolescencia y sexualidad.
- Los padres deben estar preparados a prepararse para educar a sus hijos acerca de la sexualidad y adolescencia para conocer estos temas y cómo deben comunicarse con ellos.

5.4. Recomendaciones

Para los padres, cuidadores y maestros

- Mantener una comunicación asertiva, puesto que esta se basa en ser clara, contundente y directo haciendo entender al máximo nuestro mensaje de forma que este llegue y aumente las expectativas para que sea entendido y aceptado.
- La enseñanza se debe comenzar desde los cambios físicos de los cuerpos adolescentes, con dibujos o láminas que nos ayuden a exteriorizar las maneras adecuadas de sus cuidado, aseo y utilización.
- Se debe enseñar a los chicos que se debe hacer en una situación de abuso sexual, o cuando es víctima de abuso sexual además de enseñarles el derecho a rehusarse a contactos no deseados y a no guardar secretos de dichas situaciones.
- Enseñar y reforzar para que los chicos tengan una imagen sexual positiva de sí mismo.
- Involucrar a los padres de familia y cuidadores en la educación sexual y reforzar los trabajos en equipo, de acuerdo a las necesidades y fortalezas de todos los estudiantes a los cuales se les provee la enseñanza.
- Educar acerca de las expresiones y conductas apropiadas e inapropiadas de la sexualidad, lo que se puede hacer en público y privado, cuándo y dónde lo debe hacer.

Referencias bibliográficas

- ANPI. (2001). Sexualidad del estudiante con impedimento. Río Piedras, P.R.
- Aquilla, N., Vega, B., & Verdugo, A. (2010). Proyecto Cerca. Cuenca: El gato.
- Brendgen, J., Bukowski, K., Doyle, M., Markieswics, C., & Vitaro, E. (2002). The relations Between Friendship quality, Ranked-Friendship Preference, and Adolescents Behavior wiht their Firned. USA: Merrill-Palmer Quarterly.
- Bronson, M., Cleary, M., Hubbard, B., & Zike, D. (2008). La salud de los jóvenes: destrezas de vida. México, D.F.: McGrawHill .
- Casarrella, J. (2005). Sexualidad y discapacidad. Colección Retardo mental y Educación Especial. México: Miño y Dávila.
- Huertas, P. (2005). conceptualizaciones que los alumnos de la preparatoria N° 55 tiene sobre la salud sexual y acciones que ejercen para cuidarla. Journal de Psicología.
- Larson, R., & Wilson, S. (2004). Adolescents across place and time: Globalitazation and the changing pathways to adulthood. New Jersey: In R.M. Lerner y L. Steinberg.
- Masters, W., Jhonson, V., & Kolodny, R. (1995). La Sexualidad Humana (13ed). Barcelona: HarperCollins College Publishers.
- Papalia, D., Olds, W., & Feldman, R. (2009). La Psicología del Desarrollo (11ed). México: McGrawHill.
- Paulu, N. (2002). Cómo ayudar a su hijo durante los primeros años de adolescencia: para los padres con niños entre las edades de 10 a 14 años. Journal DC. Departamento de Educación, 10-14.

Quiñones, A., Salvador, J., Terrones, A., & Martínez, I. (2005). estudio Comparativo de Estresores y Apoyo Psicosocial a adolescentes Embarazadas en cinco ciudades de la República Mexicana. *Journal de Psicología*, 16-19.

Román. (2006). *La Educación Sexual y Reproductiva en los Adolescentes*. México: McGrawHill.

Sweeney, L. (2007). Human Sexuality Education for Students wiht special needs. *Journal of Human Sexuality*.

Tenorio, H., Córdova, L., & Tapia, E. (1999). *Vivencias, experiencias y saberes sobre sexualidad en adolescentes con parálisis cerebral asociada a retardo mental de la ciudad de Cuenca*. Cuenca, Azuay, Ecuador.

Tenorio, R., Jarrín, M., & Bonilla, P. (1995). *La cultura sexual de los adolescentes*. Quito: Abya-Yala Editions.

Anexo 1

CUESTIONARIO PARA PADRES/DOCENTES: PERCEPCIONES Y CREENCIAS SOBRE SEXUALIDAD

Para rellenar el cuestionario marque con una "X" dentro del la afirmación que considere se acerca más a su opinión.

Sección A. Información sociodemográfica

A1. Cuántos años cumplidos tiene?

A2. Sexo
 1 Hombre
 2 Mujer

A6. Religión
 1 Católica
 2 Otra

A3. Estado conyugal
 1 Soltero
 2 Casado
 3 Separado
 4 Viudo
 5 Divorciado
 6 Unión de hecho

A7. Procedencia
 1 Azuay
 2 Otra provincia

A8. Vive en la zona:
 1 Urbana
 2 Rural

A4. Nivel de instrucción
 1 Primario
 2 Secundario
 3 Técnico
 4 Superior
 5 Cuarto nivel

A9. Cuántos hijos tiene
 1 uno o dos
 2 tres o cuatro
 3 cinco o más
 4 Ninguno

A5. Ocupación
 1 Administración
 2 Salud
 3 Docencia
 4 Quehaceres domésticos
 5 Comerciantes

A10. Su familia está integrada por
 1 Papa, mamá e hijos
 2 Papa e hijos
 3 Mamá e hijos
 4 Papa, mamá, hijos y otros familiares
 5 Otros familiares

SECCION B:

B1. Cuál es el tema que más ha tratado con su hijo/estudiante

- 1 Sexualidad
- 2 Cambios del cuerpo en la adolescencia
- 3 Homosexualidad
- 4 Masturbación

B2. Qué es la sexualidad? Se relaciona con:

- 1 La reproducción
- 2 Las diferencias del cuerpo
- 3 El placer
- 4 Hacer el amor
- 5 Otro
- 6 Todas las anteriores

B3. Qué opinión tiene sobre la homosexualidad?: Es una

- 1 inmoralidad
- 2 cosa de la naturaleza
- 3 enfermedad
- 4 falla de la sexualidad
- 5 un derecho
- 6 irresponsabilidad
- 7 Otra

B4. Qué opinión tiene sobre el aborto

- 1 Muy necesario
- 2 Un crimen
- 3 Un derecho
- 4 Una irresponsabilidad
- 5 Error imperdonable
- 6 Decisión dolorosa
- 7 Otra

B5. Qué opinión merecen las fantasías sexuales

- 1 acto repudiable
- 2 falta de moral
- 3 es una enfermedad
- 4 es un derecho
- 5 Otro

Sección C. Al momento de responder, tenga en mente a su hijo/a con Síndrome de Down y responda pensando en él. Tenga presente que no existen respuestas correctas o incorrectas, tan solo debe responder con sinceridad.

C1. La discapacidad impide amar

- 1 Si
- 2 No

C2. Las personas con discapacidad deben tener relaciones sexuales

- 1 Si
- 2 No

C3. A qué edad deberían tener los chicos su primera relación sexual

- 1 13 - 14 años
- 2 15 - 16 años
- 3 17 -18 años
- 4 A partir de los 19 años

C4. Con quién tienen los chicos su primera relación sexual

- 1 Familiar
- 2 enamorado/a
- 3 amigo/a
- 4 Prostituta

Anexo 2

PERCEPCIONES Y CREENCIAS SOBRE SEXUALIDAD: ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN

Sección A: Datos demográficos

A1. Cuántos años cumplidos tiene

A4. Procedencia

1 Azuay

2 Otra provincia

A2. Sexo

1 hombre

2 mujer

A5. Vive en la zona:

1 Urbana

2 Rural

A3. Con quien vive

1 Padres

2 Otros familiares

3 Solo

Sección B: Ritos/prácticas de iniciación sexual

B1. Tiene usted enamorado/a

1 Si

2 No

B2. Ha visto revistas, libros o películas de sexo (pornografía)

1 Si

2 No

B3. Usted a tenido relaciones sexuales?

1 Si

2 No

B4. Alguna vez, ha tocado su cuerpo?

1 Si

2 No

Sección C: Actitudes

C1. Le agrada que sus padres le hablen sobre sexualidad?

1 Si

2 No

C2. Acude a sus padres para conversar sobre sexualidad?

1 Si

2 No

C3. Con quién prefiere hablar sobre sexualidad

1 Profesores

2 Amigos

3 Padres

4 médico/enfermera

C4. Qué tema sobre sexualidad no hablaría con un adulto?

1 embarazo

2 aborto

3 primera vez

4 placer sexual

C5.Cuál es la parte más atractiva de su cuerpo?

.....

.....

C6. Ha tenido sueños húmedos?

.....

.....

.....

Sección D: Conocimientos

D1. Qué es el pene?

D2. Qué es la vagina?

D3. Qué es la masturbación?

D4. Qué es la eyaculación?

D5. Qué es la masturbación?

D6. Qué es la homosexualidad?