



**Universidad de Concepción**  
**Campus Los Ángeles**  
**Escuela de Educación**

**"Necesidades de padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en sexualidad y afectividad."**

---

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

---

**Autores** : Nicole Andrea Castro Alarcón  
Mayling Fernanda Escobar Chávez  
Yislem Clara Liz Jiménez Torres  
Jeniffer Lizeth Roa Jiménez

**Profesor Guía** : Mg. David Robles Illesca.

**Los Ángeles 2017**



**Universidad de Concepción**  
**Campus Los Ángeles**  
**Escuela de Educación**

**"Necesidades de padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en sexualidad y afectividad."**

***Profesor Guía:***

***Sr. David Robles Illesca:*** *Profesor de biología y química de la Universidad de Concepción, especializado en Administración Educacional, Magister en Educación con mención en Orientación Educacional.*

***Comisión Evaluadora:***

***Sra. Jacqueline Valdebenito Villalobos:*** *Profesora de Educación Básica y Educación Diferencial, mención Deficiencia Mental de la Universidad de Concepción.*

***Dr. Jorge Rojas Bravo:*** *Sociólogo, perteneciente al Departamento de Teoría, Política y Fundamentos de la Educación.*

**Los Ángeles 2017**

## ÍNDICE DE CONTENIDO

<b>CONTENIDOS</b>	<b>PÁG.</b>
Agradecimientos.....	1
Dedicatorias.....	2
Resumen.....	6
Abstract.....	7
<b>CAPÍTULO PRIMERO: Planteamiento y justificación de la investigación</b>	
1.1 Planteamiento del tema y Justificación de la investigación.....	9
1.2 Pregunta de investigación.....	14
1.2.1 Objeto de estudio.....	14
1.2.2 Pregunta de Investigación.....	14
1.2.3 Objetivo general.....	14
1.2.4 Objetivos específicos.....	14
<b>CAPÍTULO SEGUNDO: Marco Referencial</b>	
2.1 La Discapacidad.....	17
2.2 Síndrome de Down.....	21
2.3 La Sexualidad.....	23
2.4 La afectividad.....	25
2.5 Diferencia entre sexo y sexualidad.....	26
2.6 Educación sexual y Síndrome de Down.....	28

## **CAPÍTULO TERCERO: Diseño Metodológico**

<b>3.1</b> Propósito.....	38
<b>3.2</b> Tipo de Investigación.....	38
<b>3.3</b> Diseño.....	39
<b>3.4</b> Población.....	39
<b>3.5</b> Muestra.....	39
<b>3.6</b> Unidad de Información y análisis.....	40
<b>3.7</b> Técnicas de recolección de Datos.....	40
<b>3.8</b> Procedimiento de análisis.....	41

## **CAPÍTULO CUARTO: Plan de análisis**

<b>4.1</b> Plan de Análisis.....	44
<b>4.2</b> Codificación selectiva en entrevista aplicada a Educadora Diferencial, que atiende a jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.....	52
<b>4.3</b> Codificación selectiva en entrevista aplicada a padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.....	68
<b>4.4</b> Codificación selectiva en Focus Group aplicado a padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer y Educadora Diferencial que les atiende.....	82
<b>4.5</b> Categorías emergentes.....	84

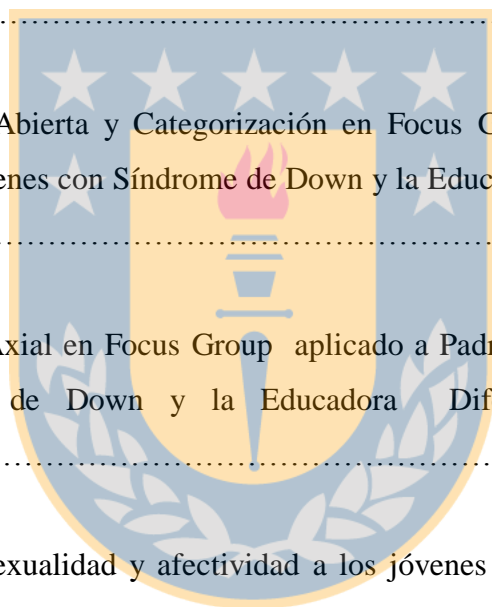
## **CAPÍTULO QUINTO: Conclusiones**

<b>5.1 Conclusiones</b> .....	88
<b>5.1.1</b> Conocer la importancia que le atribuyen los padres o tutores a la temática de sexualidad y afectividad.....	88
<b>5.1.2</b> Identificar el nivel de conocimiento sobre la temática sexual y afectiva que presentan los padres o tutores de los adolescentes de la Agrupación Crecer.....	89
<b>5.1.3</b> Identificar el nivel de conocimiento sobre la temática de sexualidad y afectividad de los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down.....	91
<b>5.1.4</b> Conocer las herramientas metodológicas con las cuales cuentan los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down en la temática de sexualidad y afectividad.....	92
<b>5.1.5</b> Determinar las necesidades que presentan padres, tutores y docentes que les dificulta la entrega de una educación integral en sexualidad y afectividad en jóvenes con Síndrome de Down.....	92
<b>5.2</b> Proyecciones.....	95
<b>5.3</b> Limitaciones.....	97
<b>5.4</b> Referencias.....	99
<b>5.4.1</b> Bibliografía y Linkografía.....	100
<b>5.5</b> Anexos.....	105

## INDICE DE TABLAS

TABLAS	PÁG.
<b>Tabla 1.1</b> Mitos en base a la sexualidad y afectividad de las personas con discapacidad.....	34
<b>Tabla 1.2</b> Codificación Abierta y Categorización en entrevista aplicada a Educadora Diferencial, que atiende a jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.....	44
<b>Tabla 1.3</b> Codificación Axial en entrevista aplicada a Educadora Diferencial, que atiende a jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.....	48
<b>Tabla 1.3.1</b> Formación Docente.....	48
<b>Tabla 1.3.2</b> Conocimiento de sexualidad y afectividad.....	49
<b>Tabla 1.3.3</b> Importancia de educar afectivamente la sexualidad.....	49
<b>Tabla 1.3.4</b> Debilidades de la Educadora Diferencial.....	50
<b>Tabla 1.3.5</b> Temáticas de sexualidad y afectividad irrelevantes para padres y/o tutores.....	50
<b>Tabla 1.4</b> Codificación Abierta y Categorización en entrevista aplicada a Padres y/o Tutores de jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.....	54
<b>Tabla 1.5</b> Codificación Axial y Categorización en entrevista aplicada a Padres y/o Tutores de jóvenes con Síndrome de Down.....	64

<b>Tabla 1.5.1</b> Dificultades de los padres y/o tutores en torno a la crianza de sus hijos o pupilos.....	64
<b>Tabla 1.5.2</b> Forma de abordar la sexualidad y afectividad de los padres y/o tutores.....	65
<b>Tabla 1.5.3</b> Conocimiento de sexualidad y afectividad de los padres y/o tutores.....	66
<b>Tabla 1.5.4</b> Labor de educar en sexualidad y afectividad.....	67
<b>Tabla 1.6</b> Codificación Abierta y Categorización en Focus Group aplicado a Padres y/o Tutores de jóvenes con Síndrome de Down y la Educadora Diferencial que les atiende.....	71
<b>Tabla 1.7</b> Codificación Axial en Focus Group aplicado a Padres y/o Tutores de jóvenes con Síndrome de Down y la Educadora Diferencial que les atiende.....	79
<b>Tabla 1.7.1</b> Educar en sexualidad y afectividad a los jóvenes con Síndrome de Down.....	79
<b>Tabla 1.7.2</b> Dificultades para abordar la sexualidad y afectividad.....	80



## TABLAS CONTENIDAS EN ANEXOS

<b>Tabla 1.8</b> Matriz Lógica de Categorización y Subcategorización.....	106
<b>Tabla 1.9</b> Entrevista Semiestructurada y Focus Group a partir de las categorías y subcategorías.....	108
<b>Tabla 1.10</b> Validación de instrumento: "Necesidades de padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en sexualidad y afectividad.".....	112
<b>Tabla 1.10.1</b> Entrevista Semiestructurada a padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down, de la Agrupación Crecer de la Ciudad de los Ángeles.....	113
<b>Tabla 1.10.2</b> Entrevista Semiestructurada a docente de Agrupación Crecer de la ciudad de Los Ángeles.....	114
<b>Tabla 1.10.3</b> Focus Group aplicado a padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down y a Educadora Diferencial que les atiende.....	116
<b>Tabla 1.11</b> Información obtenida en entrevista aplicada a educadora diferencial, que atiende a jóvenes con síndrome de Down de Agrupación Crecer.....	117
<b>Tabla 1.12</b> Información obtenida en entrevista personal aplicada a cada uno de los padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.....	123
<b>Tabla 1.13</b> Información obtenida en Focus Group aplicado en forma colectiva a padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer y Educadora Diferencial que les atiende.....	155



## **AGRADECIMIENTOS**

*Al concluir este proceso queremos agradecer en primera instancia a nuestras familias quienes con su apoyo y cariño fueron parte fundamental en nuestra preparación universitaria, brindándonos su confianza e instándonos a alcanzar nuestro objetivo de convertirnos en Educadoras.*

*A nuestro profesor guía David Robles Illesca por haber sido parte de esta investigación, guiando y perseverando para que se cumpliesen a cabalidad cada uno de los objetivos propuestos para alcanzar nuestro propósito, por su buena disposición y confianza frente a nuestras inquietudes e intereses.*

*A la comisión evaluadora profesoras Jacqueline Valdebenito y profesor Jorge Rojas Bravo, por su disposición y tiempo otorgado a las revisiones de nuestro proyecto de seminario de tesis, para que se cumpliesen las condiciones y alcanzar el éxito de nuestra investigación.*

*Agradecemos de igual forma a toda la comunidad universitaria, y a quienes desempeñan labores en esta, ya que con su compromiso y dedicación nos acompañaron durante todos estos años y de una u otra forma hicieron grato nuestro paso por esta casa de estudio.*

*A Agrupación Crecer, a los padres y/o tutores y la Educadora Diferencial quienes nos acogieron y brindaron información personal, que nos permitió dar origen a nuestro Proyecto de Seminario de Título.*

*Y agradecer a Dios por guiarnos en cada una de las etapas de este proceso de formación.*

## DEDICATORIA

*En primer lugar a Dios por darme la posibilidad de cumplir mis sueños y expectativas, porque mi fe y confianza las he puesto en él para tener la convicción de alcanzar cada ideal que me he propuesto a lo largo de mi vida.*

*A mis hijas Emily y Samantha por ser mi motor y mis fuerzas para luchar cada día, al igual que a mi compañero de vida, Luciano; a ellos por permitir que pueda creer en un futuro lleno de oportunidades para alcanzar la felicidad.*

*A mi madre Verónica y a mi mamita María, por confiar en mis capacidades y entregarme todo cuanto poseían para ayudarme a alcanzar mis sueños. Por cada consejo, por la entrega de valores inculcados con amor, por comprender y transmitirme que nada es imposible de alcanzar ya que con interés y esmero se puede obtener lo que nos parece tan lejano o inalcanzable.*

*A cada una de las personas, principalmente mi familia que con un gesto de amor hicieron posible que el transitar por este largo camino que hoy culmina haya sido más liviano y con menos dificultades.*

*A los profesores/as que fueron parte de mi formación, de quienes se pueden sacar grandes ejemplos, ya que muchos de ellos cumplen una labor admirable, donde comparten su saber con amor y sabiduría, comprendiendo la importancia de que recibamos una preparación de calidad, que nos enseñe el gran significado de la labor de educar.*

*Con mucho cariño esta tesis se las dedico a ustedes, compartiendo la felicidad de haber llegado a la meta, ya que sin su apoyo, compañía, ánimo y consejos nada de esto sería posible.*

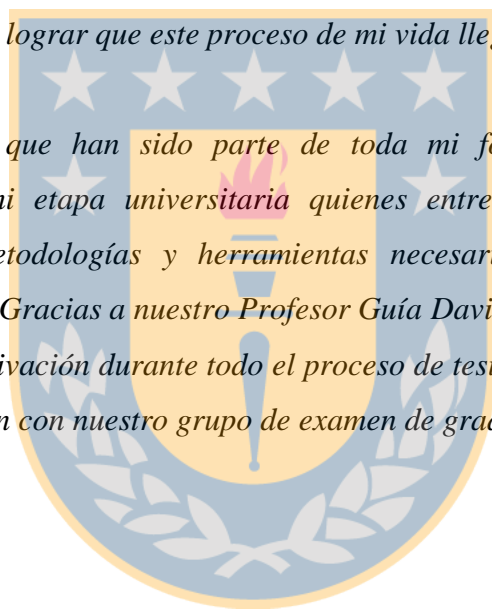
*Jeniffer Lizeth Roa Jiménez*

## DEDICATORIA

*A mis padres quienes son mis pilares fundamentales en esta etapa de formación como docente, quienes me han brindado todo su apoyo y guiado durante toda mi vida, quienes han hecho todo lo posible por entregarme las mejores posibilidades para desenvolverme de la mejor manera día a día, por su sacrificio y dedicación para que este proceso de formación profesional sea la mejor, depositando su confianza para cumplir con éxito esta etapa. No puedo dejar de nombrar a mi hermana y hermano quienes han vivido conmigo esta linda etapa universitaria.*

*A todas las personas que están a mí alrededor, familiares en general que de alguna u otra forma contribuyeron para lograr que este proceso de mi vida llegara a un buen término.*

*A todos los profesores que han sido parte de toda mi formación educativa, pero principalmente los de mi etapa universitaria quienes entregaron sus conocimientos, paciencia, sabiduría, metodologías y herramientas necesarias para la formación y desarrollo como docente. Gracias a nuestro Profesor Guía David Robles, por su paciencia, dedicación, criterio y motivación durante todo el proceso de tesis, por siempre tener buena disposición y colaboración con nuestro grupo de examen de grado.*



*Mayling Fernanda Escobar Chávez*

## DEDICATORIA

*En primer lugar agradezco a Dios por darme la oportunidad de llegar a esta etapa de desarrollo personal, además de ampararme las veces que fue necesario.*

*A mi madre Mireya que ha sido uno de los pilares fundamentales tanto en mi vida personal como emocional, siempre brindándome su apoyo en cada decisión que llevo a cabo. Agradezco la oportunidad que se me dio de llegar a ser una profesional, sé que para ti muchas veces fue difícil pero no imposible.*

*A mi padre Víctor quien me guía y me brinda todo su apoyo en todas las decisiones que he tomado en este largo camino, quien me ha demostrado confianza e inculcado el valor de la perseverancia y jamás rendirse.*

*A mi hermano Víctor Alfonso por apoyarme y muchas veces tolerar mi personalidad y carácter. Por brindarme su apoyo las veces que me sentía abrumada o perturbada.*

*A mis amigas que tantas veces me dieron sus palabras de aliento y confiaron en mis capacidades, brindándome energías positivas y levantándome el ánimo en las veces que decaía.*

*En general agradecer a todos los miembros de mi círculo más cercano que confió en mí, porque con el simple hecho de estar a mi lado, han contribuido a que llegue a esta etapa de tan hermosa carrera.*

*Agradecer a cada uno de los profesores que me han educado en el lapso de estos años, que nos han entregado sus conocimientos, su paciencia y su tiempo, a cada uno de las profesoras que me recibieron en algún centro de práctica y como no, a cada uno de los alumnos que fueron parte en el proceso de formación de esta carrera, los cuales aprendí a conocer, a querer y a entender, valorando cada una de la experiencias que viví.*

*Yislem Clara Liz Jiménez Torres*

## DEDICATORIA

*Al Padre, al Hijo y al Espíritu Santo.*

*A mi buen Salvador, por permitirme la oportunidad y honra de poder estudiar, de poder finalizar esta gran etapa en mi vida, a Él, porque en su gran amor y misericordia de millones de personas, posó su tierna mirada en mí.*

*A mi gran y hermosa familia, Tío Tolito y Tía Eli, quienes han dado el mayor de sus esfuerzos en educarme, guiarme y ayudarme no solo en este proceso, sino que en toda la formación de mi vida, gracias a ustedes porque a pesar de no ser su hija, me acogieron como tal, brindándome la protección y cuidado durante estos años.*

*Agradecer inmensamente a mi tía por aquellas sopitas con las que me esperaba después de un crudo día de invierno, luego de volver de mi jornada de universidad, y por toda la paciencia de mi tío en la elaboración de mis materiales concretos durante mi formación...*

*En realidad son tantas las cosas por las que debo agradecer a ustedes mis amados tíos, que enumerar cada una, ocuparía un libro gigante, sin embargo, saben que de no ser por ustedes aquí en la tierra, nada de esto hubiera sido posible.*

*A mis Primos Robinson y Andrea por estar siempre atentos de mis logros. A mis amigos: Cesia, Rode, Emanuel, porque en momentos que necesite de su ayuda, estuvieron ahí, aportándome con la elaboración de algunos trabajos.*

*A mí amada Iglesia por sus oraciones, cada mes de marzo y cada día, para que el Señor me protegiera en mi viaje y poder culminar el periodo escolar. A mis compañeras por enseñarme muchas veces aquello que tanto me costaba aprender, a todos quienes contribuyeron en mi formación, hermanas de mi iglesia que me daban impulso con alguna palabra, dinero y oración. A mis profesores que me entregaron los conocimientos necesarios. A todos ustedes quiero agradecer inmensamente porque sin ustedes, este momento no hubiera sido posible...*

*A todos, muchas Gracias.*

*Nicole Andrea Castro Alarcón*

## RESUMEN

A través de nuestro proceso de formación como alumnas de la carrera de Educación Diferencial hemos evidenciado la necesidad inherente en los alumnos con Síndrome de Down de una educación sexual y afectiva integral, que les permita desenvolverse en situaciones cotidianas propias de su edad, ya que la escasa formación sexual y afectiva que reciben estos jóvenes los lleva a manifestar una serie de actitudes impulsivas mostrando muchas veces sin tapujos su intimidad y generando cierto rechazo social. Existe dificultad de parte de los padres y educadores en adquirir herramientas para poder enfrentar las diferentes situaciones sobre la enseñanza de esta temática.

La familia juega un rol fundamental en la formación integral de estos jóvenes y es desde su infancia que deben educar considerando una formación ética, valórica y moral. Existen instancias que dificultan la labor que cumplen los padres o tutores, debiendo abordar situaciones específicas con sus hijos sólo desde la base de alguna experiencia que se verá limitada por la escasa instrucción que manejan al respecto.

La educación es una instancia de formación significativa en la que se contribuye a la formación de este individuo integral. Aunque el sistema educativo ha considerado la educación sexual en el currículum no se le ha dado mayor relevancia a las verdaderas necesidades que presentan estos jóvenes, sus padres y docentes; facilitando estrategias y métodos efectivos y exigiendo la formación de profesionales con las competencias necesarias para que las temáticas sexuales y afectivas puedan ser abordadas de forma responsable.

El diseño de esta investigación es cualitativo, donde la estrategia de análisis se basó en la Teoría Fundamentada. Su propósito fue detectar las necesidades de los padres y docentes de jóvenes con Síndrome de Down para abordar las temáticas de sexualidad y afectividad con estos jóvenes, resultados que evidenciaron la falta de conocimientos, estrategias y oportunidades para alcanzar una educación integral.

**Palabras claves:** Necesidades Educativas, Educación Integral, Educación Sexual y Afectiva.

## ABSTRACT

Through our training process as LT (learning disabilities) education students we have evidenced the inherent need in students with Down syndrome for an integral sexual and affective education that allows them to develop in everyday situations typical of their age, since the lack of sexual and affective formation that these Young people receive leads them to manifest a series of impulsive and inappropriate attitudes generating certain social rejection. It is difficult for parents and educators to acquire the tools to face the different situations about the teaching of this topic.

The family plays a fundamental role in the integral formation of these young people. And it is since their childhood that they must educate them considering an ethical and moral formation. There are instances that hinder or make difficult the parents or tutors' role, and make them to address these specific situations with their children only from the base of their previous experience, that might be limited by the lack of instruction or knowledge they manage about it.

Education is the instance of meaningful formation which contributes to the integral formation of an individual. Despite the educational system has considered the sexual education in their curriculum, it has not been given the real importance to the main needs of these young people, parents and teachers; Supplying effective strategies and methods, demanding the professionals' training with the needed competences where this topic could be addressed in a responsible way, providing an appropriate education and support to the parents and students with any special need.

The design of this research is qualitative, where the strategy of analysis was based on the Grounded Theory. Its purpose is to detect the needs of parents and teachers of Down Syndrome students, to face de sexual and affective theme in these youngsters, the result showed the lack of knowledgement estrategias and oportunities to reach on integral education.

Key Words: Educational needs, integral education, Sexual and affective education.

## CAPÍTULO PRIMERO

**“PLANTEAMIENTO DEL TEMA Y JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN”.**





## 1.1 PLANTEAMIENTO DEL TEMA Y JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

El sistema educativo que presenta Chile, no ha logrado una cobertura apropiada frente a la temática sexual y afectiva para los alumnos con Síndrome de Down. Dada las investigaciones realizadas por el Ministerio de Educación, se reafirma, que debido a que no existe una sistematización de este conocimiento acumulado, de las estrategias, ni de sus resultados, para que puedan ser compartidos, reflexionados y adaptados a las distintas realidades y situaciones que se viven en las escuelas especiales o con programas de integración a lo largo de nuestro país, “muchas de las situaciones emergentes, superan el repertorio de informaciones y conocimientos disponibles por los y las docentes, siendo fundamental entregarles herramientas de apoyo que les ayuden a efectuar una lectura más certera de los episodios que enfrentan y, a discernir sobre las estrategias más adecuadas para intervenir sobre ellos”. (Ministerio de Educación, 2007). Situación que se ve reflejada luego de que el Ministerio de Educación en el año 2007, procediera a la formulación de una investigación de carácter exploratorio la que se llevó a cabo por la Universidad de Chile. La finalidad era facilitar un material de apoyo técnico y metodológico para los docentes, permitiendo conocer el estado de la educación sexual de los y las estudiantes con discapacidad intelectual en el contexto de la escuela especial; información fundamental que permitió ver la situación que presenta esta temática en nuestro país.

La condición de la educación sexual en Chile, dista de ser lo requerido para entregar una formación integral, los programas educativos están fuertemente orientados a la prevención de riesgos; embarazos no deseados, abusos, enfermedades, etc., (...). (Chile Psicólogos, 2014).

El Profesor Montenegro nos señala en su estudio sobre Educación Sexual de Niños y Adolescente (2000) que: (...) resulta de toda necesidad implementar masivamente en el sistema educacional, programas de educación sexual que no sólo entreguen información sobre la anatomía y biología de la sexualidad, sino que enfatizen fuertemente los aspectos

emocionales y afectivos. Estos programas no debieran reemplazar el rol primordial de los padres en este sentido (...).

Es así como algunos autores señalan que ante la propuesta de una educación sexual apropiada, debiesen considerarse algunos aspectos imprescindibles para lograr una entrega educativa integral. De esta forma en el artículo “Educación Sexual más allá de lo biológico” , los autores Rivera, Sepúlveda y Camacho (2015), señalan: (...) la vivencia de la sexualidad se expresaría a través de una serie de dimensiones que también deben ser consideradas en la educación sexual: los pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales, sin olvidar los factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.

Por lo descrito anteriormente, resulta fundamental la entrega de una educación sexual y afectiva hacia los padres y/o tutores y docentes con un enfoque adecuado, abordando cada ámbito para permitirles contar con las estrategias y conocimientos, generando oportunidades para que estos jóvenes tengan las mismas posibilidades de expresión, de lograr el goce y disfrute de su sexualidad y afectividad.

El Ministerio de Educación (2007) menciona:

“Que los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual puedan vivir su sexualidad de manera –más, o menos- sana, adecuada socialmente, y plena, no depende exclusivamente de su limitación intelectual, sino de las vivencias y de los apoyos que su entorno familiar, escolar y social, les posibiliten o les nieguen” (p. 6).

Es por ello, que resulta esencial preparar a los docentes entregándoles las herramientas metodológicas que requerirán para abordar esta temática con sus alumnos y ser guías y orientadores oportunos, con una preparación sólida para que puedan otorgar una respuesta más allá de su apreciación personal. De esta forma estarán aptos para educar y enriquecer con información y estrategias asertivas tanto a los jóvenes como a sus padres o

tutores, facilitándoles respuestas frente a ciertas problemáticas y situaciones que surgen propias de la adolescencia y deben ser abordadas en el aula.

La “Guía de Formación en Sexualidad, Afectividad y Género” del año 2013, nos menciona que el rol de la familia en este ámbito es prioritario, relevante e ineludible. Compete a la familia, en primer lugar, el derecho y el deber de educar a sus hijos, tal como lo reconoce la Ley General de Educación y le corresponde la responsabilidad primordial en su crianza y desarrollo, teniendo como preocupación fundamental el interés superior de niños y jóvenes. “La familia es la base de la afectividad y es el espacio donde se construyen los vínculos primarios, en el que niños y jóvenes comienzan a desarrollar su identidad, incorporando nociones acerca de los afectos, el amor, la experiencia de la maternidad y la paternidad, lo considerado correcto e incorrecto en relación al cuerpo y la sexualidad”. (Ministerio de Educación, 2013).

La madre, el padre u otras personas significativas en la familia, educan en sexualidad y afectividad, a través de actitudes, conversaciones y experiencias compartidas en la convivencia familiar diaria y son los primeros adultos con los que los infantes establecen vínculos más estrechos que serán determinantes en su futuro desarrollo emocional. En la medida en que sean capaces de crear vínculos afectivos sólidos y sanos permitirán a sus hijos e hijas crecer con seguridad y confianza. (Ministerio de Educación, 2007). Por lo tanto, se requiere que estos padres en conjunto con los educadores que atenderán las necesidades de estos jóvenes cuenten con un conocimiento pleno que les permita satisfacer las múltiples interrogantes y temores para que estos no representen barreras en su desarrollo personal.

Un artículo publicado por el Centro de Atención Psicológica, Chile Psicólogos (2014) hace referencia a que: la falta de información para los jóvenes con Síndrome de Down (S.D.), provoca que su sexualidad esté sometida a toda serie de mitos, prejuicios y fantasmas que inquietan a las familias y educadores, pero que no dejan de ser eso; prejuicios. Esta falta de información conlleva conductas inadecuadas sobre su sexualidad;

como el afecto exagerado hacia las personas del sexo opuesto o bien, el aislamiento. La persona con Síndrome de Down presenta dificultades en sus relaciones afectivas y en su vida sexual, que posiblemente está más relacionado al trato infantil que recibe que a su propia condición.

Conforme a lo planteado en la Guía para el Docente, entregada por el Ministerio de Educación (2007), sostiene que la sociedad tiene entonces que aprender, no sólo a vivenciar y respetar el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad, sino también darle las posibilidades de educarse sexualmente para poder ejercerla y vivirla satisfactoriamente. Como ya se señaló, la sexualidad es inherente al ser humano y está presente en cada individuo desde que nace hasta el final de su vida y no se pierde con la discapacidad. (Ministerio de Educación, 2007)

Hirsh (2014) indica que es necesario que ellos conozcan y comprendan sus cuerpos, sus emociones, sus conductas y sus relaciones dentro de contexto, que tengan nociones de lo que es público y lo que es privado, que puedan vivir sanamente su intimidad. “La información sobre las relaciones sexuales así como otras expresiones de la vida sexual adulta, deberá ser realista y resaltar la responsabilidad personal, ayudándolos a desarrollar su poder personal, autoestima y comprensión de las relaciones personales para satisfacer su necesidad de intimidad”.

Los jóvenes con Síndrome de Down presentan ciertas dificultades al enfrentarse a relaciones afectivas donde no se restringen de entregar de forma muy demostrativa sus emociones, amor y simpatía, propiciando situaciones de riesgo. Generalmente se les ve como eternos niños que no tienen la necesidad de vivir relaciones sexuales, expresar sus deseos, necesidades emocionales y físicas propias de todo ser humano, ya que solo inspiran inocencia. La sociedad debe dar el espacio para que estos jóvenes se expresen y vivan una vida normal, aprender que no son eternos niños.

La importancia de detectar las necesidades que existen en los padres y docentes de jóvenes con Síndrome de Down permitirá generar intervenciones que respondan a las verdaderas necesidades existentes para lograr resultados y avanzar hacia una verdadera inclusión.

De esta manera resultará esencial determinar si los educadores y los padres de los jóvenes con Síndrome de Down, cuentan con las herramientas necesarias para entregar una educación sexual y afectiva integral que pueda dar respuesta a las verdaderas necesidades existentes; información que será crucial para la elaboración de un diagnóstico que refleje las inquietudes de los padres y docentes; con la finalidad de otorgar la posibilidad de que profesionales del área de salud, de nuestra ciudad puedan guiar este proceso y entregar las herramientas que ayuden a mejorar la visión de los padres y docentes a través de una intervención oportuna.



## 1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

### 1.2.1 Objeto de estudio:

Necesidades sobre la temática sexual y afectiva que dificultan a padres, tutores y docentes de la Agrupación Crecer de la ciudad de Los Ángeles, para entregar una educación integral a jóvenes con Síndrome de Down.

### 1.2.2 Pregunta de investigación:

¿Cuáles son las necesidades que tienen los padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en la temática de sexualidad y afectividad?

### 1.2.3 Objetivo General:

Describir como abordan la sexualidad y afectividad los padres, tutores y docentes de la Agrupación Crecer de la ciudad de Los Ángeles, para propiciar una capacitación que contribuya a la educación de esta temática en jóvenes con Síndrome de Down.

### 1.2.4 Objetivos Específicos:

- 1.- Conocer la importancia que le atribuyen los padres o tutores a la temática de sexualidad y afectividad.
- 2.- Identificar el nivel de conocimiento sobre la temática sexual y afectiva que presentan los padres o tutores de los adolescentes de la Agrupación Crecer.
- 3.- Identificar el nivel de conocimiento sobre la temática de sexualidad y afectividad de los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down.
- 4.- Conocer las herramientas metodológicas con las cuales cuentan los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down en la temática de sexualidad y afectividad.

5.- Determinar las necesidades que presentan padres, tutores y docentes que les dificulta la entrega de una educación integral en sexualidad y afectividad en jóvenes con síndrome de Down.



## CAPÍTULO SEGUNDO





## 2 MARCO REFERENCIAL

### 2.1 LA DISCAPACIDAD

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado). (Organización Mundial de la Salud, 2016).

La guía para el docente “Educación Sexual de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual”. Se refiere a la definición de discapacidad (p.11), haciendo mención: “Las discapacidades –congénitas o adquiridas-, son diversas y las necesidades que generan en los individuos pueden ser diferentes: motoras, sensoriales e intelectuales. La presencia de discapacidad en una persona compromete en grado variable su funcionalidad (que va a depender también de la relación sujeto- entorno), pero no lo invalida en sus necesidades humanas básicas tanto físicas, psicológicas como sociales”.

En ese mismo sentido, en esta guía se cita a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006), quienes definen a su vez: “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

En ese mismo orden y dirección la guía de educación sexual refiere gran importancia a la manera en que se conceptualice social y culturalmente la discapacidad, ya que considera fundamental las relaciones sociales e individuales para el crecimiento y desarrollo de las personas con discapacidad, donde la interacción con su entorno les

permitirá desenvolverse y llevar una vida satisfactoria en el cumplimiento de metas e ideales. Es por esto que el nivel de educación cultural y social existente será de gran relevancia, ya que será necesario que la sociedad no cree mayores obstáculos que se traducen en nuevas barreras en estas personas, sino que acepten las diferentes habilidades que poseen y puedan contribuir de forma positiva en el desarrollo de nuevas experiencias y en la adquisición de nuevas destrezas. Ser capaces de terminar con los prejuicios sociales existentes e interactuar con estas sin temores infundados propios de mitos.

Cabe además señalar la definición que establece el Ministerio de Educación, donde a través del decreto 170, promulgado el año 2009; que fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para Educación Especial; define en su Artículo 54: “La deficiencia mental, en adelante discapacidad intelectual, se definirá por la presencia de limitaciones sustantivas en el funcionamiento actual del niño, niña, joven o adulto, caracterizado por un desempeño intelectual significativamente por debajo de la media, que se da en forma concurrente con limitaciones en su conducta adaptativa, manifestadas en habilidades prácticas, sociales y conceptuales y que comienza antes de los 18 años” (Ministerio de Educación, 2009, p.15).

De acuerdo a la definición anterior, al hablar de discapacidad intelectual, se presentan junto a este diagnóstico en las personas, limitaciones sustantivas que darán lugar a ciertas cualidades representativas en estos niños/as, jóvenes o adultos. En la investigación realizada por parte del Ministerio de Educación el año 2005, a partir de un estudio exploratorio se conocen aspectos de las necesidades fisiológicas y afectivas de los jóvenes con discapacidad intelectual, donde los resultados otorgados por padres, madres, docentes y expertos muestran como conclusión que estos son personas iguales a los demás, pero existen puntos de vista que aportan evidencia respecto de la especificidad de la vivencia de la sexualidad y afectividad. De acuerdo al conocimiento obtenido surgen características que expresan ciertas formas de ser de estos niños, niñas y jóvenes.

### **Se caracterizan por lo siguiente:**

- Tienden a ser más desinhibidos/as en la forma de iniciar y llevar a cabo la exploración del cuerpo y los que tienen más dificultades para integrar racionalmente la información que se les entrega, presentan rasgos más exacerbados y con dificultades para establecer límites respecto de los lugares y oportunidades en que cabe realizar estas indagaciones.

*“las necesidades de estas personas son las mismas que todo ser humano y sus intereses los mismos; quizás la diferencia es que son más abiertos, más pueriles, que son capaces de contar todo lo que les pasa” (Testimonio docente).*

- Experimentan con mucha ‘normalidad’ la aparición y maduración del interés sexual. Los códigos con los cuales enfrentan su experiencia erótica o amorosa ocurren más desde la naturalidad de los episodios, que desde categorías que las califiquen como buenas o malas conductas.

*“Es normal la parte de sentir placer, digámoslo así específicamente, por ejemplo estoy hablando de masturbarse, en ese sentido para él eso es como normal y él lo siente, pero la parte intelectual es una parte súper – no sé cómo decirlo – inocente o no capta” (Testimonio de apoderado).*

- Funcionan desde la espontaneidad, el juego y la realización, pero no son capaces de discriminar conductas riesgosas a trasgresoras de su intimidad o la de otros u otras. La dificultad para poner límites los vuelve vulnerables, tanto entre pares como potencialmente respecto de otros u otras que puedan vincularse con su cuerpo.

*“Un niño que va a una escuela especial o que tiene un grado de discapacidad desarrolla más el aspecto sexual, más el toqueteo, son más expresivos, no ven lo malo y ahí hay que tener cuidado, ellos no ven la maldad en el otro, o sea ellos no lo ven como algo malo, si los están tocando lo toman como afecto, como cariño, no por el lado sexual que lo podría tomar otro niño que tuviera un poco más de preparación, o sea de la misma edad de ellos, va a saber inmediatamente que aquí hay algo raro, que el tipo no es porque le está haciendo cariño, por amor o por sentimiento, sino que es por otra cosa, los chicos no lo ven así” (Testimonio de apoderado).*

- Su capacidad de comunicar intereses, determinar expectativas y configurar identidades singulares respecto de sí y de los otros y otras, está fuertemente influida por el tipo y grado

de discapacidad. Dependerá de las facultades analíticas y comunicativas básicas y de la capacidad de manifestar inquietudes y proyectarlas a su contexto biográfico.

*“Estamos hablando de aquellos que pueden llevar una vida en pareja, que piden una vida en pareja, no sólo que nosotros creemos que pueden sino que ellos piden, solicitan y se consideran ‘capaces de’, pero necesitan un mínimo de apoyo”* (Testimonio experto).

- A nivel de las relaciones interpersonales y las pautas de convivencia cotidiana, no es posible describir categóricamente el comportamiento de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual en el ámbito de la sexualidad y la afectividad, ya que son disímiles en la forma y no necesariamente involucran conductas problemáticas.

*“Igual que en los colegios normales donde (las cosas) no pasan con todos los chicos, igual que en los colegios básicos o medios común y corrientes, o sea, algunos molestan a otros, otros no molestan a nadie”* (Testimonio experto).

- La necesidad de tener experiencias sociales basadas en vínculos significativos –afectivos y sexuales–, no se extingue a propósito de la discapacidad. Por el contrario, la posibilidad de construir vínculos singulares y la incorporación del concepto del otro para definir la propia identidad, se vuelven elementos cruciales para lograr su integración al medio.

*“Placer sexual, que el otro te mire, de tener una pareja, tener una compañía, o sea, no es muy distinto digamos a lo que puedan, lo que sientan los jóvenes adolescentes o uno mismo, claro, porque se buscan polola, se buscan pololo y en un rincón escondidos como toda la gente se dan besos, se abrazan, se tocan, o sea, hay necesidad...”* (Testimonio docente)

- La diversidad y la heterogeneidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual no solamente debe ser vista en función de qué tan limitados o constreñidos/as están estructuralmente, para organizar expectativas y necesidades, comunicarlas de manera coherente y determinar cursos razonables de acción. Existe también la visión constructiva donde estas diferencias tienen que ver también con que existen aquellos que están en perfectas condiciones de iniciar procesos de aprendizaje, demandar e integrar información y, aprovechar las oportunidades de acompañamiento tutorial que otros y otras significativos puedan efectuar para orientarlos/as en su comportamiento y generar factores protectores o de reducción de riesgos.

*“Si bien no lo preguntan directamente, uno nota en las preguntas hacia dónde van y hasta dónde uno los puede orientar, qué es lo que están queriendo preguntar y por qué lo están preguntando y detrás de esa pregunta hay una historia; yo diría que son así bien desinhibidos, viven la sexualidad, por lo mismo también corren más riesgos, muchos más riesgos” (Testimonio docente).*

En tal sentido, es evidente el apoyo que requieren estos niños/as y jóvenes con discapacidad intelectual, para enfrentar los diferentes procesos de sus vidas, donde será pertinente enseñarles cómo actuar ante la sociedad para que comprendan como mantener los resguardos necesarios para no enfrentarse a situaciones de riesgo. Debido a que su sexualidad y afectividad incorpora de igual forma lo que para cualquier persona significa la experiencia de enamorarse, amar, sentir y experimentar nuevas sensaciones, considerando esto un adecuado apoyo será la clave para permitir el desarrollo óptimo de su sexualidad y afectividad y concederles vivenciar cada etapa de sus vidas que les resulten interesantes conocer y sentir.

## **2.2 SÍNDROME DE DOWN**

Así como lo señalan los autores Florez y Ruiz (s.f), de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander Síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21. Como consecuencia de esta alteración, existe un fuerte incremento en las copias de genes del cromosoma 21, lo que origina una grave perturbación en el programa de expresión de muy diversos genes, no sólo del cromosoma 21 sino de otros cromosomas. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y

cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con Síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual.

El Síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con Síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. El Síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Se produce en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de una por cada 600-700 concepciones en el mundo. ("Cuando llega un niño con Síndrome de Down," 2014).

Es evidente entonces de acuerdo a lo que se señala del Síndrome de Down, que el niño, niña, joven u adulto, tendrá asociado a este una discapacidad intelectual en diferente grado. Por tanto, será fundamental conocer sus características para enfrentar sus necesidades, para guiarles y ofrecerles una educación sexual y afectiva que les dé la posibilidad de vivir de forma plena en una sociedad que les ofrezca participar activamente y desarrollarse como persona, respetando sus tiempos y no negándoles el derecho a la expresión de sus deseos e intereses.

“En nuestro país nacen en promedio 21.000 casos de niños con Síndrome de Down al año, cifra de que además nos sitúa como el país con más nacimientos de niños con esta condición en toda Latinoamérica. Esta cifra es tres veces mayor que la que se tenía hace tres décadas atrás” (Rehbein, 2017).

Considerando las estadísticas actuales en nuestro país de niños/as que nacen con esta condición, es que resulta conveniente contar con mayores recursos que apoyen, brinden independencia y mayores alternativas para un desarrollo más integral de estos jóvenes.

### 2.3 LA SEXUALIDAD

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006), la sexualidad humana se define como: “Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales”.

La Federación Española de Síndrome de Down, menciona que sexualidad es una parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor.

Por su parte el Ministerio de Educación señala como punto fundamental y de gran relevancia, la importancia de entregar una educación sexual a personas que presentan discapacidad intelectual. Atendiendo a esto la “Guía de Educación Sexual de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual” (2007) señala: ¿Por qué es necesario entregar educación sexual a las personas que presentan discapacidad intelectual?

Porque son personas sexuadas y como tales:

- Tienen intereses, apetencias y deseos, que se expresan en manifestaciones sexuales, también de contacto corporal e intimidad sexual.
- Tienen necesidad de vínculos afectivos incondicionales, de poseer una red de contactos sociales, la capacidad de enamorarse, de sentirse atraídas y de ser atractivas para otras personas.
- Su cuerpo tiene capacidad de sentir y de excitarse.
- Piensan y tienen ilusiones.

- Porque no hacerlo, además de limitar sus posibilidades de normalización e integración social, aumenta los riesgos asociados a la actividad sexual.
- Porque suelen ser muy explícitos en la expresión de sus necesidades afectivas y sexuales y los padres, madres, cuidadores/as y educadores/as deben enfrentar numerosas conductas sexuales, incluso cuando las rechazan.
- Porque son personas con menos conciencia de riesgos y más dificultades para llevar a cabo prácticas sexuales seguras, que las protejan de otros riesgos, además del embarazo no deseado.
- Porque nuestra legislación actual apuesta por la integración de las personas con discapacidad y defiende la necesidad de educar para la vida a través de los contenidos denominados transversales. Uno de ellos es la educación afectiva y sexual.
- Porque es importante y necesaria para el desarrollo psicosexual de todos los niños, niñas y jóvenes y especialmente para aquellos que a causa de una deficiencia, presentan limitaciones para acceder y participar activamente de la vida en comunidad (p. 54).

Resulta fundamental la entrega de una educación sexual y afectiva a estudiantes con discapacidad intelectual, debido a que por las diferentes características que presentan estos jóvenes, se ven enfrentados a mayores dificultades y resulta necesario que los docentes que guiarán su proceso de enseñanza aprendizaje cuenten con las herramientas metodológicas necesarias y conocimientos que permitan la toma de buenas decisiones a la hora de actuar como apoyo en las diferentes situaciones que se presenten.

Como consecuencia de lo anteriormente señalado, donde se comprende que los jóvenes que presentan discapacidad intelectual igual son seres sexuados que sienten y experimentan sensaciones igual que cualquier persona, donde sus limitaciones se ven directamente relacionadas con los límites y resguardos que es oportuno considerar; situaciones que requieren de una educación sexual y afectiva integral; aunque en nuestro país la educación sexual forma parte del Currículum Transversal, aun así resulta difícil una intervención oportuna.

Asimismo plantea el Ministerio de Educación (2007) la siguiente interrogante:



¿Por qué para las personas con discapacidad intelectual el aprendizaje sexual está más limitado?

- Las personas que presentan discapacidad intelectual tienen oportunidades de socialización mucho más escasas y sus contactos sociales son reducidos, por lo tanto, disponen de menos oportunidades para observar, desarrollar y practicar habilidades sociales, que son particularmente importantes en la adolescencia.
- Pierden con frecuencia información valiosa, sutiles mensajes, verbales y no verbales, de la relación entre sus pares, en la televisión y en la escuela.
- Pueden tener dificultades para tomar decisiones y para pensar de un modo realista sobre las situaciones.
- Tienden a ser más sobreprotegidas e infantilizadas por las personas que las rodean lo que les dificulta el desarrollo de conductas autónomas.
- Tienen mayor probabilidad de depender de los demás para atender sus necesidades básicas, a causa de su discapacidad.
- A veces no poseen las habilidades sociales necesarias para solucionar las situaciones que viven en este aspecto.
- Pueden tener dificultades en su modo de razonar y juzgar.
- Se encuentran expuestas a un número mayor de cuidados que las demás personas.
- Su nivel de lectura y comprensión les limita en el acceso a material impreso o de calidad.
- Cada uno de estos factores aumenta la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual frente a algún tipo de explotación o de abuso.
- Los propios padres y madres prolongan la dependencia hacia ellos de sus hijos o hijas con discapacidad y no les permiten la separación emocional del medio familiar dificultando así un comportamiento más adaptativo y autónomo en el medio externo a la familia (p.54).

## **2.4 LA AFECTIVIDAD**

Lizama, Pastenes, Paul, Romero, Huidobro y Sevilla (2015) nos hacen referencia en una guía para padres y docentes elaborada por el Centro de Síndrome de Down de la Pontificia Universidad Católica de Chile la cual establece que: la afectividad corresponde a la necesidad que todos tenemos de establecer vínculos con otras personas, lo que favorece

la autoestima, seguridad y aceptación, además de permitir desarrollar la expresión de emociones y el control sobre ellas (p.4).

El Ministerio de Educación define afectividad en la guía para el docente “Formación en Sexualidad Afectividad y Género”, implementada el año 2013, refiriéndose como:

La afectividad es, también, una dimensión del desarrollo humano, se refiere a un conjunto de emociones, estados de ánimo y sentimientos que permean los actos de las personas, incidiendo en el pensamiento, la conducta y la forma de relacionarse con uno mismo y con los demás. Una afectividad sana se desarrolla a partir de diversos componentes, entre los cuales se encuentran los vínculos tempranos de apego y cuidado, la conformación de una autoestima positiva y la posibilidad de desarrollar relaciones de confianza e intimidad con otros. Un desarrollo afectivo sano apunta directamente al desarrollo de una sexualidad sana y responsable (p.6).

## **2.5 DIFERENCIA ENTRE SEXO Y SEXUALIDAD**

De una manera muy esquemática se denomina sexo al conjunto de factores en virtud de los cuales se diferencia el macho de la hembra dentro de la misma especie. La sexualidad, tendría en cambio un sentido más dinámico y se podría definir como la manera con la que cada sujeto vive su sexo en relación con su entorno social, así lo señala Cabrera, Fuertes y Plumed en el libro de Enfermería Legal (1994) de la Universidad Pontificia Comillas.

El término sexo se refiere a algo que viene dado, a la carga genética que determina el sexo biológico y clasifica a los seres humanos en dos grandes grupos: masculino o femenino, en lo que suele ser la primera distinción que se le hace a una persona, también se alude con este término a la práctica sexual.

El concepto Sexualidad se refiere en cambio, al conjunto de relaciones que los individuos establecen entre sí y con el mundo por el hecho de tener un cuerpo sexuado. Un aspecto esencial de ella es el impulso o deseo erótico, esta es una emoción básica presente

desde la primera infancia, que moviliza a la búsqueda de placer, al contacto y a la vinculación “amorosa” con el mundo y con los demás (Godoy, et al., 2007).

De esta manera, la sexualidad esta inminentemente relacionada con el placer, la comunicación y el intercambio afectivo. Es algo que, según la Organización Mundial de la Salud “ nos motiva a buscar afecto, placer, ternura e intimidad”.

A lo largo de la historia la psicología ha señalado aspectos que representan las etapas del desarrollo psicosexual, es así como Sigmund Freud en el libro *Psicología del Desarrollo* (2009), sostiene que la sexualidad es un tema que se forma a lo largo de la vida, además, sostiene que la sexualidad está íntimamente relacionada con la afectividad y la capacidad de amar.

Freud, describe en 5 etapas el desarrollo psicosexual, que serán descritas a continuación:

- 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 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 (p.33).

En relación con esto último, podemos comprender las diferentes etapas del desarrollo psicosexual, etapas que son transitadas también por los niños/as y jóvenes con Síndrome de Down. Es así como Beatriz Garvía Peñuelas en el libro “Síndrome de Down” (2011), menciona diferentes progresiones y regresiones que se pueden presentar en el desarrollo propio de cada individuo, donde se evidencia que: “La persona con Síndrome de Down puede quedar anclada en una etapa anterior y este hecho da lugar a confusiones, a falsos

diagnósticos o a alimentar la fantasía de que su sexualidad es diferente. Por ejemplo: en la etapa de latencia —de los 5 a los 11 años, aproximadamente—, hemos dicho que disminuye el interés por la sexualidad. En la fase anterior (fase fálica) es completamente normal y habitual (solamente hay que pararse a observar para cerciorarse de ello) que el niño se toque los genitales: está descubriendo las diferencias anatómicas y su cuerpo centra gran parte de su atención. También es normal, a esta edad, “jugar a médicos” con niños del propio sexo y del sexo contrario. A partir de los 4 o 5 años, tocarse los genitales, en un niño sin discapacidad, podría ser una señal de que algo no está funcionando correctamente. Sin embargo, un niño con Síndrome de Down, de 9 o 10 años, puede tocarse los genitales, tocar a una chica o a un chico y mostrar mucho interés por el cuerpo; y este hecho puede interpretarse de manera inadecuada: se confunde con una masturbación propia de la pubertad. El niño se toca en clase (a veces porque está aburrido y se desconecta —en este caso se trataría de algo equivalente a una estereotipia), pero no se está masturbando en el sentido literal de la palabra”.

Dadas las condiciones que anteceden, entendemos la importancia de que los educadores/as que atienden a alumnos con Síndrome de Down conozcan estas etapas para identificar si las actitudes o forma de actuar del alumno guardan relación con la maduración propia de su formación psicosexual o afectiva.

## **2.6 EDUCACIÓN SEXUAL Y SÍNDROME DE DOWN**

El Ministerio de Educación de nuestro país a través de la Guía para el Docente “Educación Sexual de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual” (2007), facilita un material de apoyo técnico y metodológico para los docentes de educación especial, tras el respaldo de la investigación anteriormente mencionada realizada por la Universidad de Chile en el año 2005, con la que se pudo conocer el estado de la educación sexual de los y las estudiantes con discapacidad intelectual en el contexto de la escuela especial; cuya muestra para alcanzar el proceso de conocimiento incorporó al grupo más numeroso de estudiantes con discapacidad al interior de los establecimientos educacionales, los niños/as y jóvenes que presentan discapacidad intelectual. Estudio que se

llevó a cabo a través de un ciclo de conversaciones con padres y madres, docentes, directivos/as y expertos/as. Los resultados de este estudio han permitido ampliar la mirada y la comprensión de esta temática que apoyará al docente en su quehacer profesional.

Sin embargo, dado que no existe una sistematización de este conocimiento acumulado, de las estrategias, ni de sus resultados, para que puedan ser compartidos, reflexionados y adaptados a las distintas realidades y situaciones que se viven en las escuelas especiales o con programas de integración a lo largo de nuestro país, “muchas de las situaciones emergentes, superan el repertorio de informaciones y conocimientos disponibles por los y las docentes, siendo fundamental entregarles herramientas de apoyo que les ayuden a efectuar una lectura más certera de los episodios que enfrentan y, a discernir sobre las estrategias más adecuadas para intervenir sobre ellos”. (Ministerio de Educación, 2007).

En nuestro país no existe aún una cobertura suficiente que permita que los docentes cuenten con las herramientas necesarias para atender la educación sexual y afectiva de sus alumnos y guiar a los padres y/o tutores de estudiantes con necesidades educativas especiales, desde una mirada profesional.

Dadas las condiciones que anteceden el Ministerio de Educación (2007), menciona: los objetivos de la educación en sexualidad y afectividad se refieren a aprendizajes para la vida y su consecución constituye un tema transversal a todos los niveles y modalidades del sistema educativo. Sin embargo, a pesar de que en las escuelas y liceos de nuestro país se están realizando importantes esfuerzos para abordar la educación sexual de los y las estudiantes, a través de estrategias que involucran a diferentes actores de los establecimientos educativos, estos esfuerzos han alcanzado débilmente a la diversidad de niños, niñas y jóvenes con discapacidad que son atendidos bajo la modalidad de la educación especial, en escuelas especiales o con programas de integración.

Cabe agregar, que es indispensable apoyar y guiar el proceso sexual y afectivo de cada niño/a y joven con discapacidad. Es responsabilidad de la familia y la escuela otorgar las herramientas necesarias para un desarrollo apropiado que disminuya las posibilidades de inseguridad y se establezca una relación de confianza, donde el niño/a o joven aclare sus dudas acudiendo a las personas pertinentes.

La Guía de “Educación Sexual de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad Intelectual” nos afirma que los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual puedan vivir su sexualidad de manera –más, o menos- sana, adecuada socialmente, y plena, no depende exclusivamente de su limitación intelectual, sino de las vivencias y de los apoyos que su entorno familiar, escolar y social, les posibiliten o les nieguen. Una educación sexual adecuada desde temprana edad puede contribuir a que niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual: sean capaces de conocer su propio cuerpo, comprender los cambios que experimentan en él, reconocer sus estados de ánimo y aprender la manera de relacionarse con los demás. Por medio de ella, podrían lograr un desarrollo más equilibrado y disponer de mejores herramientas para vivir plenamente su sexualidad, evitando situaciones riesgosas para su salud física o mental, así como para la de los demás (p.6).

De acuerdo con los razonamientos que se han venido realizando, resultan evidentes las verdaderas dificultades a las que se enfrentan los padres y los docentes de niños/as y jóvenes con Síndrome de Down, donde deben guiar desde su perspectiva un proceso difícil de abordar que mostrará su complejidad de forma propia en cada individuo; debiendo desde esta perspectiva enfrentar de la forma más oportuna cada situación.

(...) Hoy existen obstáculos para que las personas con discapacidad cognitiva puedan vivir su sexualidad en forma plena. Esos obstáculos han sido contruidos sobre mitos tales como que las personas con discapacidad cognitiva son asexuados, hipersexuados, libidinosos, o que no pueden entablar relaciones amorosas. Todo lo anterior se ha basado en la falta de educación sexual, la escasa enseñanza de los códigos sociales y

las pocas oportunidades de privacidad, lo que lleva a escasas oportunidades de socialización, dificultad en diferenciar entre lo público y lo privado, dificultad en reconocer qué les sucede durante su desarrollo puberal y entonces, se generen experiencias incómodas e inadecuadas en los diferentes contextos sociales (Lizama et al., 2015, p.5).

Hecha la observación anterior, cabe además señalar que la mayoría de las dificultades que actúan como barreras imposibilitadoras para los jóvenes con Síndrome de Down provienen de su entorno social y no de su déficit. Es por esto que debemos considerar: el libro de Beatriz Garvía Peñuelas “Relaciones Afectivas y Sexualidad” (2011), el cual nos menciona que existen conflictos o dificultades en la sexualidad de las personas con Síndrome de Down, pero la mayoría derivan de la falta de información, de la inmadurez y de fijaciones o alteraciones en el desarrollo psicoafectivo. La manera de vincularse de las personas con Síndrome de Down y la intensidad o las características del vínculo que establecen con otras personas no dependen tanto de la discapacidad intelectual o del genoma como de los aspectos emocionales o de los estímulos que reciben. En las dificultades con la sexualidad también influye la falta de educación y de información, el tratamiento infantilizante que permite muestras de atención inapropiadas y que pueden generar rechazo (saludar con un beso a desconocidos cuando no tienen edad de hacerlo, etc.) y la no diferenciación entre lo público y lo privado, entre lo íntimo y lo que no lo es (p.8).

El Ministerio de Educación (2007), hace referencia a ciertas situaciones que se relacionan con barreras que imposibilitan a los padres educar en afectividad y sexualidad a adolescentes con Síndrome de Down. Factores que pueden dificultar a los padres el asumir, la educación sexual de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual:

- El propio proceso de aprendizaje sexual.

Algunos padres y madres han tenido en su propio aprendizaje de la sexualidad modelos insuficientes o inadecuados de enseñanza.

- La edad o generación a la que se pertenece.

Las actitudes de los padres y madres sobre la educación sexual, -si no se han revisado y cambiado conscientemente-, suelen reflejar las actitudes hacia la sexualidad predominantes en la sociedad durante su niñez.

- La disponibilidad de recursos y apoyos.

La crianza de un hijo o hija con discapacidad no es tarea fácil y muchos padres y madres se sienten abrumados por las tareas que día a día esto les implica y relegan la educación de la sexualidad a un lugar secundario. Y cuando se sienten dispuestos, la comunidad les ofrece pocos recursos que realmente les ayuden a abordarla, lo que les hace difícil enseñar sobre sexualidad y abandonan esta tarea.

- La discapacidad del hijo o hija.

Las habilidades y limitaciones del niño, niña o joven influyen directamente en que las personas lo perciban o no como un ser sexual. A menudo, cuanto mayor sea la discapacidad, menos probable será que la familia sienta la necesidad de abordar temas relacionados con su sexualidad (p.58).

Por las consideraciones anteriormente señaladas, se constata que existen factores propios de la formación que recibieron los padres de estos alumnos con Síndrome de Down, como también temores y sobreprotección hacia sus hijos; que están causando dificultades para que puedan abordar estas temáticas sexuales y afectivas de forma oportuna.

Reconozcamos que nos cuesta hablar sobre sexualidad, pues es un tema “tabú” e inconscientemente comunicamos que lo relacionado con la sexualidad es algo “oculto” y “vergonzoso”, por lo que los jóvenes reciben mensajes contradictorios. Por otra parte, los padres y educadores tienen miedos e incertezas respecto a la afectividad y sexualidad de sus hijos, hijas, alumnos o alumnas, y la mayoría de las veces, se opta por “dejarlo pasar”, y sólo reaccionar cuando ocurren situaciones inapropiadas (Lizama et al., 2015, p.5).

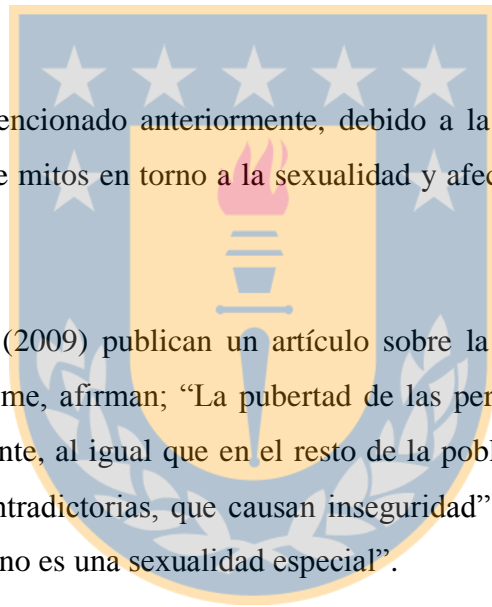


Por esta razón, se debe educar a los padres para que cuenten con herramientas e información clara respecto a las circunstancias que podrían vivir sus hijos, propias de su adolescencia y que deben ser enfrentadas con responsabilidad y comprendiendo que cada joven es diferente a otro y requerirá de acuerdo a su necesidad la utilización de diferentes métodos y orientaciones.

El joven con Síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo. Y cuando lo hace surge la alarma y la confusión; confusión porque a veces presuponemos que habla de lo que nosotros creemos que habla. Es muy importante poder separar nuestros temores de los hechos concretos, para no interferir con nuestros prejuicios (Garvía, 2011, p.31).

Entendiendo lo mencionado anteriormente, debido a la existencia de prejuicios y tabúes surgen una serie de mitos en torno a la sexualidad y afectividad de los jóvenes con Síndrome de Down.

Garvía y Miquel (2009) publican un artículo sobre la vida afectiva y sexual de jóvenes con dicho Síndrome, afirman; “La pubertad de las personas con el Síndrome, se manifiesta cronológicamente, al igual que en el resto de la población. El cuerpo cambia y aparecen experiencias contradictorias, que causan inseguridad” (...) “La sexualidad de la persona con discapacidad no es una sexualidad especial”.



Con estas afirmaciones podemos acercarnos al tema desmitificando algunos supuestos que no hacen más que dar explicaciones basadas en mitos y no en el conocimiento. Veamos algunos de ellos:

**Tabla 1.1 Mitos en base a la sexualidad y afectividad de las personas con discapacidad.**

<i><b>MITOS</b></i>	<i><b>REALIDAD</b></i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las personas con discapacidad son niños eternos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de las personas con discapacidad, reciben y responden a estímulos sexuales y desarrollan sus características sexuales secundarias al igual que las personas sin discapacidad.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las personas con discapacidad intelectual necesitan vivir en entornos que les restrinja e inhiba su sexualidad, para protegerlos de ellos mismo y de los demás.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesitan vivir en entornos que favorezcan el tipo de aprendizaje sobre la sexualidad que se enseña normalmente en nuestra cultura.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se les debe hablar de sexualidad, ni educarlos en el tema para no despertar su deseo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesitan educación sexual por varias razones.</li> <li>- Les ayuda a entender los cambios en su cuerpo y de sus sentimientos y les proporciona habilidades y guía necesaria para asumir sus responsabilidades.</li> <li>- Les permite defenderse del abuso.</li> <li>- Proporciona pautas de expresión sexual adecuada, con una línea responsable y culturalmente apropiada.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deben ser esterilizados ya que pueden tener hijos con el Síndrome.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El 50% de las mujeres con el Síndrome se lo heredan a sus hijos.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las personas con S.D. son propensas a desarrollar un carácter sexual inusual o desviado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las personas con S.D. no desarrollan más conductas inadecuadas que el resto de la población, si tienen las oportunidades normales para aprender de su sexualidad. También pueden influir diferentes factores; insuficiente o nula educación sexual, exclusión de las interacciones de grupo, las restricciones familiares en las actividades, etc.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las personas con S.D. son hipersexualizados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las conductas hipersexuadas, son precisamente por la falta de educación sobre aspectos como lo público y lo privado, o lo que forma parte de su intimidad.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de los niños con S.D. nacen de padres de edad mayor.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El 80% de niños nacidos con S.D. nacen de madres menores de 35 años de edad, sin embargo, la incidencia de nacimientos de niños con el Síndrome sí aumenta con la edad de la mujer.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los adultos no pueden formar relaciones que lleven al matrimonio.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tienen citas, socializan y forman relaciones, algunos se casan.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las personas con S.D. son tiernas y cariñosas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentan diferencias individuales en su temperamento y pasan por las mismas etapas de desarrollo de cualquier persona.</li> </ul>

Cuadro citado de Garvía y Miquel (2009), artículo que habla sobre la vida afectiva y sexual de jóvenes con Síndrome de Down.

Para concluir, es necesario comprender que existe la necesidad de una educación integral para los educadores de alumnos con Síndrome de Down, debido a que serán estos quienes enfrentarán diferentes situaciones en su aula de clases donde su forma de actuar deberá ser la apropiada para dar respuestas enriquecedoras a estos estudiantes, permitiéndoles crecer y desenvolverse en las diferentes etapas de sus vida. Los padres forman parte esencial en el desarrollo de sus hijos y deben mantener una postura acorde que permita resolver los conflictos que enfrenten estos y ser guías responsables entregándoles las habilidades para alcanzar su autonomía, educándolos en valores y principios que les enseñe como ser personas responsables capaces de valorarse y respetarse a sí mismos y a quienes los rodeen.

¿Cómo preparamos a las personas con discapacidad para que formen parte del mundo adulto? El joven con discapacidad debe aprender a asumir algunos riesgos, a evitar algunas ingenuidades y a tener obligaciones. No goza de una disposición natural para afrontar situaciones desconocidas. Es necesaria una preparación. Y la preparación consiste en tener una buena base para empezar a prepararse. Base que se debe ofrecer desde la infancia (Garvía, 2011, "Síndrome de Down: Relaciones Afectivas y Sexualidad", p.13).

La excesiva protección margina al sujeto de lo afectivo y le impide conectar con su voluntad: hace lo que el otro le dice. Y se genera una inhabilitación, una alienación de la persona que le vuelve mucho más incapaz que la alteración cromosómica. Y esto, en el terreno de la sexualidad, favorece el riesgo de ser abusado y, en el terreno de la afectividad, dificulta las relaciones personales y la integración social: hace lo que le dicen los amigos, se somete (Garvía, 2011, "Síndrome de Down: Relaciones Afectivas y Sexualidad", p.10).

## CAPÍTULO TERCERO

"Diseño Metodológico"



### 3 DISEÑO METODOLÓGICO

#### 3.1 PROPÓSITO

El propósito de la presente investigación, consistió en elaborar un diagnóstico que describiera el cómo enfrentan la sexualidad y afectividad de los jóvenes con Síndrome de Down los padres y la Educadora Diferencial que les atiende, donde se buscó especificar las características individuales y colectivas respecto del conocimiento, estrategias y herramientas que poseían para abordar estas temáticas.

#### 3.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Esta investigación presentó un carácter cualitativo, ya que se visualizó un déficit en la entrega de una educación integral a los jóvenes con Síndrome de Down. Como menciona el Ministerio de Educación (2007), “Sin embargo a pesar de que en las escuelas y liceos de nuestro país se están realizando importantes esfuerzos para abordar la educación sexual de los y las estudiantes, a través de estrategias que involucran a diferentes actores de los establecimientos educativos, estos esfuerzos han alcanzado débilmente a la diversidad de niños, niñas y jóvenes con discapacidad que son atendidos bajo la modalidad de la educación especial, en escuelas especiales o con programas de integración”(p.5). La falta de información existente para abordar estas temáticas, evidencian escasas posibilidades de acceso tanto para los padres como para los educadores que atienden a estos jóvenes.

Las variables que observamos requirieron ser estudiadas a partir del método cualitativo debido a lo subjetivo de la información que se analizó, desde el relato de la experiencia de cada uno de los participantes. “la *investigación cualitativa* proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. Asimismo, aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como flexibilidad” (Hernández, Fernández y Baptista 2014, pp. 49).

### **3.3 DISEÑO**

Esta investigación, utilizó un diseño de tipo transversal o transeccional, donde la recolección de la información se dio en un momento determinado, es de tipo descriptivo ya que a través de interpretaciones se describieron las necesidades que presentan los padres y/o tutores y la Educadora Diferencial del grupo en estudio, así como señala Hernández et al., (2014), “Los diseños de investigación transaccional o transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (p.151).

### **3.4 POBLACIÓN**

Una población se refiere al conjunto total de individuos, objetos o medidas que poseen algunas características comunes observables en un lugar y en momentos determinados. En este estudio la población la conformaron los padres y/o tutores y Educadora Diferencial de jóvenes con Síndrome de Down de la Agrupación Crecer de la Ciudad de Los Ángeles.

### **3.5 MUESTRA**

El tipo de muestra de la investigación es no probabilística, ya que la “elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos de su investigador” (Hernández R. et al, 2010, p.176). Para objeto de esta investigación la muestra estuvo conformada por los padres o tutores de 8 jóvenes con Síndrome de Down en edades comprendidas entre 10 y 36 años, más la Educadora Diferencial que atiende a estos jóvenes, todos ellos pertenecientes a la Agrupación Crecer de la ciudad de Los Ángeles. Agrupación que fue elegida debido a las características de sus integrantes donde su diversidad permite analizar desde una perspectiva personal cada una de las necesidades de acuerdo a la etapa y proceso que se encuentre transitando cada uno de estos jóvenes.

### 3.6 UNIDAD DE INFORMACIÓN Y ANÁLISIS.

Las unidades de análisis indican los participantes, objetos, sucesos o actividades de estudio (Hernández, et al, 2014).

En esta investigación fueron los padres y/o tutores y la Educadora Diferencial de Agrupación Crecer de la ciudad de los Ángeles.

### 3.7 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

El propósito de la recolección de datos, en un estudio cualitativo, no es medir variables para llevar a cabo inferencias y análisis estadísticos, sino lo que busca, es el acopio de datos en los ambientes naturales y cotidianos de los participantes o unidades de análisis (Hernández et al., 2014).

En esta investigación las técnicas de recolecciones de datos que se utilizaron fueron:

**1.- Grupos focales:** El usar esta técnica para recolectar datos permitió la interacción entre distintos participantes y que en un conjunto generaran significados en torno a un tema, como en una entrevista colectiva lo que dio la posibilidad a que los padres y/o tutores y la Educadora Diferencial visualizarán desde otro punto de vista ciertas problemáticas, generando nuevas posturas frente al tema y posibles soluciones. Se contó en el grupo focal con la participación de los ocho padres y/o tutores y la Educadora Diferencial. Técnica que según Hernández, Fernández y Baptista es una “conversación en profundidad en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal bajo la conducción de un especialista” (2014, pp. 408-409).

**2.- Entrevista Semiestructurada:** El propósito de realizar la entrevista semiestructurada fue con la finalidad de contar con la oportunidad de introducir preguntas adicionales para obtener mayor claridad y precisión de la información, donde se deseaba abordar de acuerdo a la perspectiva de cada uno de los participantes, de una forma más íntima y personal. Estas entrevistas se realizaron a los ocho padres y/o tutores, además de la Educadora Diferencial de esta Agrupación. “Las entrevistas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de



introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información“(Hernández, R. et al., 2010, p.403).

Para la realización de la recolección de datos utilizamos diferentes tiempos e instancias. La primera técnica utilizada fue la entrevista semiestructurada, aplicada de forma individual a cada uno de los 8 padres y/o tutores y a la Educadora Diferencial, el tiempo destinado a estas fue de dos semanas. Posteriormente se citó a la realización del focus group, que se llevó a cabo en dependencias de la Agrupación con la participación de gran parte de los padres y/o tutores, generando una instancia de interacción que permitió compartir inquietudes, puntos de vista y opiniones; se trabajó en torno a las mismas preguntas de la entrevista semiestructurada, con la finalidad de enriquecer la información ya recabada; considerando que en un ambiente de confianza los participantes se sentirían más cómodos para relatar sus experiencias y manifestar sus necesidades.

### **3.8 PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS**

El procedimiento de análisis de esta investigación se llevó a cabo a través del apoyo de la teoría fundamentada con la cual se trabajó cada una de las entrevistas, para extraer la información necesaria y dar respuestas a las preguntas que dan origen a esta investigación y cumplir con los objetivos planteados.

Creswell (2005) plantea que la teoría fundamentada es especialmente útil, cuando las teorías disponibles no explican el fenómeno o planteamiento del problema, o bien, cuando no cubren a los participantes o muestra de interés. Es así como esta teoría no comprueba una hipótesis, sino que genera conceptos.

Como señalan Strauss, A. y Corbin, J. (2004). La teoría fundamentada está conformada de tres etapas esenciales que son la decodificación abierta, axial, y selectiva, las que según el texto “Bases de la Investigación Cualitativa”, son definidas como:

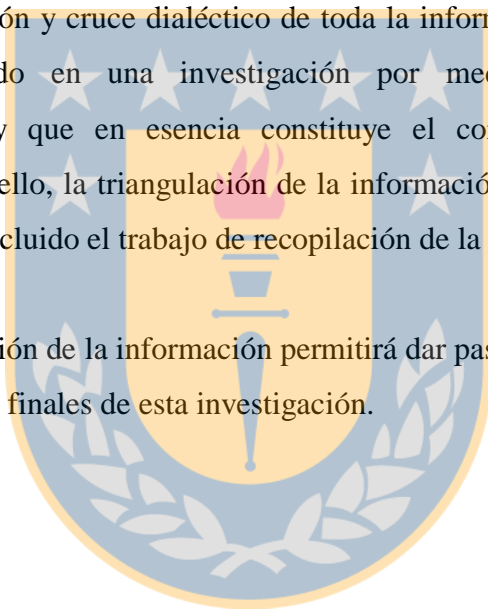
- **Codificación Abierta:** el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones (p.110).

- **Codificación Axial:** proceso de relacionar las categorías a sus subcategorías, denominado "axial" porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones (p. 134).
- **Codificación Selectiva:** proceso de integrar y refinar la teoría (p. 157).

Luego de la recopilación de los datos, se tomarán en cuenta los objetivos específicos de la investigación, el marco referencial y la información obtenida a partir de la aplicación de instrumentos, desarrollando una triangulación hermenéutica entendida por Cisterna (2005) como:

La acción de reunión y cruce dialéctico de toda la información pertinente al objeto de estudio surgido en una investigación por medio de los instrumentos correspondientes y que en esencia constituye el corpus de resultados de la investigación. Por ello, la triangulación de la información es un acto que se realiza una vez que ha concluido el trabajo de recopilación de la información (p.68).

Finalmente esta triangulación de la información permitirá dar paso a la elaboración de las conclusiones y reflexiones finales de esta investigación.



## CAPÍTULO CUARTO

### "Plan de Análisis"



#### 4.1 PLAN DE ANÁLISIS

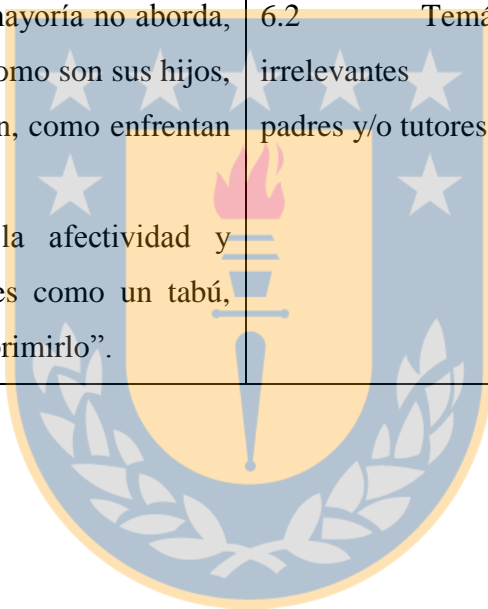
**Tabla 1.2 Codificación Abierta y Categorización en entrevista aplicada a Educadora Diferencial, que atiende a jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.**

Frases	Subcategorías	Categorías
<p><b>1.1.1</b> “Y va a ser siempre mi crítica de la casa de formación que salí, que el enfoque lo ven mucho desde lo curricular de escuelas regulares y no abarcan las necesidades de socio comunicación y del ambiente donde se desenvuelven los jóvenes y los niños, porque no todos son iguales”.</p>	<p>1.1 Descontextualización.</p>	<p><b>1. Formación Docente.</b></p>
<p><b>1.2.1</b> “Ojalá en la Universidad se hiciera un ramo donde uno pudiera hablar de sexualidad y afectividad y cómo enfocarlo para las diferentes discapacidades”.</p>	<p>1.2 Necesidades de una formación integral.</p>	
<p><b>1.3.1</b> “A los niños con Discapacidad Intelectual moderada les cuesta mucho, es más complejo enseñarle de sexualidad”.</p> <p><b>1.3.2</b> “Entonces uno tiene que ser más explícito con los chiquillos, entonces uno tiene que ser más concreto, yo creo que es una falencia, que conceptos trabajar”.</p> <p><b>1.3.3</b> “Si me creo capaz de hacer una clase. Sí, Porque la hemos hecho”.</p> <p><b>1.3.4</b> “Yo soy muy concreta para explicarle las clases, con videos nos tiramos al suelo”.</p>	<p>1.3 Falta de estrategias metodológicas.</p>	
<p><b>1.4.1</b> “Si me preguntas los derechos legales en torno a su sexualidad no tengo claro nada”.</p>	<p>1.4 Desconocimiento del ámbito legal.</p>	

<p><b>2.1.1</b> “La sexualidad no solo tiene que ver con un coito sexual, para mí, la sexualidad tiene que ver en todo el desarrollo de la persona desde la parte emocional, afectivo, desarrollo físico, relacionado con todas las áreas de los chiquillos, afectividad, sexualidad”.</p> <p><b>2.1.2</b> “Para mí son las emociones, los sentimientos, las situaciones de la vida cotidiana, como ellos vivirían una situación que para nosotros es normal como el pololeo”.</p>	<p>2.1 Desarrollo integral.</p>	<p><b>2. Visión de sexualidad de la Educadora Diferencial.</b></p>
<p><b>3.1.1</b> “Las emociones, como enfrentamos las emociones, como expresamos, como enfrentamos las diferentes situaciones de la vida, como yo voy a conocer mi sentimiento hacia el otro, como yo entrego el cariño como yo lo recibo”.</p>	<p>3.1 Comunicación de sentimientos y emociones.</p>	<p><b>3. Visión de afectividad de la Educadora Diferencial.</b></p>
<p><b>4.1.1</b> “Es que yo creo que no solo los jóvenes con Síndrome de Down sino que todos debemos recibir una educación sexual afectiva”.</p>	<p>4.1 Es un derecho.</p>	
<p><b>4.2.1</b> “Si nos ponemos en el caso de los chiquillos es necesario que ellos aprendan a diferenciar su desarrollo sexual desde la perspectiva de las emociones porque ellos son tan limpios de mentes que ellos no contemplan su educación sexual”.</p> <p><b>4.2.2</b> “La única forma que nosotros le podemos enseñar sexualidad es a través de</p>	<p>4.2 Mayor comprensión a través de la expresión de afectos.</p>	<p><b>4. Importancia de educar afectivamente la sexualidad.</b></p>

<p>la afectividad, que ellos puedan interpretar sus emociones desde lo que sienten hasta donde creen que es normal”.</p> <p><b>4.2.3</b> “Para ellos el simple hecho de darse un beso es indecoroso, son tan limpios de mentes que las partes de su cuerpo las identifican con el nombre que son pero no las hablan, aunque lamentablemente no debiera ser así, ellos se siguen viendo como niños”.</p>		
<p><b>5.2.1</b> “Una debilidad potente es cuales son los conceptos que tu utilizas para trabajar con ellos”.</p> <p><b>5.2.2</b> “Conocer las principales actividades que me permitan lograr los objetivos”.</p> <p><b>5.2.3</b> “Diferentes temáticas sería ideal. Si yo tuviera un manual, como enfocar la masturbación en los chiquillos, se puede hacer así, así, asa, uno puede cambiar y modificar ideas”.</p> <p><b>5.2.4</b> “Cuesta un mundo involucrar a los papás en el trabajo”</p> <p><b>5.2.5</b> “Cuesta como cranear actividades”.</p> <p><b>5.2.6</b> “Yo creo que es una falencia, que conceptos trabajar”.</p> <p><b>5.2.7</b> “Si yo tuviese una guía como desarrollar las diferentes temáticas sería ideal”.</p>	<p>5.2 Carencia de estrategias metodológicas.</p>	<p><b>5. Debilidades de la Educadora Diferencial para abordar la sexualidad y afectividad.</b></p>
<p><b>6.1.1</b> “Lo principal, es que los papás comprendan que sus hijos son unas personas</p>	<p>6.1 Visión asexuada de sus hijos con</p>	

<p>sexualmente activas, que los papás interioricen que sus hijos tienen sentimientos, emociones, que sus hijos necesitan expresar sus emociones, necesitan satisfacerse sexualmente, necesitan satisfacer sus necesidades”.</p> <p><b>6.1.2</b> “Los papás no tienen claro que su hijos son adultos. Aquí los tratan como las eternas guaguas, y esa ha sido la principal barrera que hemos tenido para enseñar”.</p>	<p>Síndrome de Down.</p>	<p><b>6. Limitaciones de padres frente al desarrollo sexual-afectivo.</b></p>
<p><b>6.2.1</b> “Son temas que la mayoría no aborda, son uno o dos que velan como son sus hijos, que es lo que ellos quieren, como enfrentan su sexualidad”.</p> <p><b>6.2.2</b> “Para los papás la afectividad y sexualidad de sus hijos es como un tabú, prefieren no hablarlo o reprimirlo”.</p>	<p>6.2 Temáticas irrelevantes para padres y/o tutores.</p>	



**Tabla 1.3 Codificación Axial en entrevista aplicada a Educadora Diferencial, que atiende a jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.**

**1.3.1 Formación Docente:**

<b>Condiciones</b>	<b>Acciones</b>	<b>Consecuencias</b>
<b>Necesidades de una formación integral.</b>	<b><u>Acción de Educadora Diferencial:</u></b> Sistema educativo descontextualizado.	<b><u>Educadora Diferencial:</u></b> Desconocimiento de estrategias metodológicas. Desconocimientos del ámbito legal en relación a las personas con discapacidad.

De acuerdo a lo mencionado por la Educadora Diferencial el sistema educativo solo se enfoca en lo curricular no permitiendo que se aborden las temáticas sexuales y afectivas, desde un enfoque integral. Manifiesta que durante su formación docente no recibió herramientas, conocimientos ni estrategias que le permitan educar en estas temáticas a los jóvenes con síndrome de Down que atiende. El desconocimiento le impide la elección de los conceptos que son apropiados tratar de acuerdo a las diferentes etapas y edades de sus alumnos con Síndrome de Down, además de resultarle complejo el planteamiento de actividades que le permitan alcanzar los objetivos propuestos. El no contar con las estrategias metodológicas adecuadas conlleva al uso de su criterio personal para enfrentar y resolver las diferentes situaciones que se presentan en el aula, ante lo cual se arriesga a no actuar de forma correcta lo que resultaría perjudicial para estos jóvenes.

No existen conocimientos sólidos en la Educadora Diferencial, respecto al área legal que poseen las personas con discapacidad en nuestro país, situación que expone a que puedan ser transgredidos los derechos de estos jóvenes con Síndrome de Down.



### 1.3.2 Conocimiento de sexualidad y afectividad:

Condiciones	Acciones	Consecuencias
<b>Comprensión de conceptos de sexualidad y afectividad</b>	<b><u>Acciones de Educadora Diferencial:</u></b> Atribuir importancia a la educación sexual y afectiva. Comunicación de sentimientos y emociones.	<b><u>Educadora Diferencial:</u></b> Visión de desarrollo integral.

La Educadora Diferencial a pesar de no conocer estrategias metodológicas apropiadas para abordar la sexualidad y afectividad comprende estos aspectos como parte esencial del desarrollo integral de cada individuo, lo que permite que considere fundamental la entrega de estas a través del uso de métodos efectivos que contribuyan al desarrollo de estos jóvenes para que puedan comprender sus emociones, expresiones, deseos e intereses. El abordar la educación sexual y afectiva en estos jóvenes, permitirá que se otorguen verdaderas oportunidades de expresión e integración social, ya que se les enseñará cómo enfrentar sus deseos sin obligarlos a reprimirse.

### 1.3.3 Importancia de educar afectivamente la sexualidad:

Condiciones	Acciones	Consecuencias
<b>Educar afectivamente la sexualidad.</b>	<b><u>Acciones de Educadora Diferencial:</u></b> Considerar que educar en estas temáticas es un derecho.	<b><u>Educadora Diferencial:</u></b> Mayor comprensión de la sexualidad a través de la expresión de afectos.

La Educadora Diferencial reflexiona en que los jóvenes con Síndrome de Down que atiende poseen características propias, por las que requieren de una educación sexual y afectiva enfocada principalmente en aspectos de las emociones para que puedan interpretar su sexualidad, debido a que para ellos es más complejo contemplarla y desde la afectividad se

les puede enseñar a resguardar su integridad y guiarlos en el cuidado y expresión de sus sentimientos y emociones.

#### 1.3.4 Debilidades de la Educadora diferencial:

Condiciones	Acciones	Consecuencias
<b>Carencia de estrategias metodológicas.</b>	<b><u>Acciones de Educadora Diferencial:</u></b> Comprensión de educación sexual y afectiva.	<b><u>Educadora Diferencial:</u></b> Desconocimiento de estrategias metodológicas.

Las herramientas y estrategias que la Educadora requiere, se enfocan principalmente a la elección de las temáticas que deben ser abordadas de acuerdo a la madurez y la etapa en la que se encuentra cada joven de esta Agrupación, considerando la mejor opción según sus necesidades y características. Será primordial conocer el desarrollo sexual y afectivo de cada uno de ellos para lograr idear propuestas que sean útiles, abordadas desde la base de un conocimiento sólido y con la utilización de métodos adecuados que permitan resolver y guiar las diferentes situaciones para proteger la integridad de estos jóvenes.

#### 1.3.5 Temáticas de sexualidad y afectividad irrelevantes para padres y/o tutores:

Condiciones	Acciones	Consecuencias
<b>Formas de actuar de los padres y/o tutores en relación a sus hijos con Síndrome de Down.</b>	<b><u>Acciones de padres:</u></b> Temáticas de sexualidad y afectividad irrelevantes.	<b><u>Padres:</u></b> Limitaciones frente al desarrollo sexual-afectivo.

La Educadora Diferencial, expresa que es necesario educar en primera instancia a los padres o tutores de estos jóvenes con Síndrome de Down, ya que ellos no permiten que estos sean protagonistas de su sexualidad y afectividad, reprimiendo el que expresen sus deseos, sus emociones, que satisfagan sus necesidades. Los padres no entienden que sus hijos/as ya son adultos. Considera que existen barreras en los padres que impiden que

puedan educar de forma apropiada en estas temáticas, debido a que para ellos aun la sexualidad es un tema tabú e infantilizan a sus hijos, reprimiéndoles y con esto negando la posibilidad de un desarrollo sexual y afectivo integral.



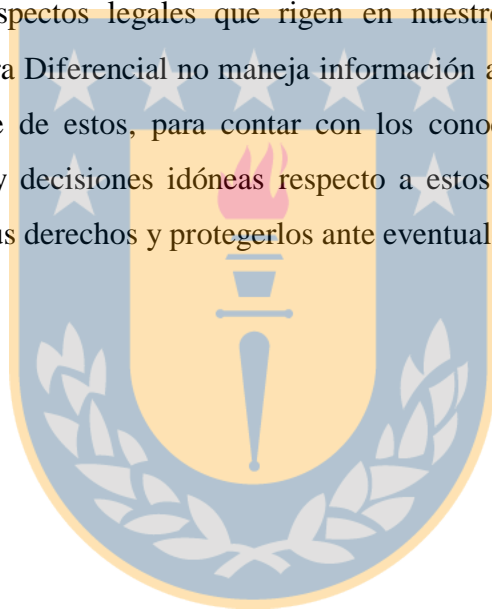
#### **4.2 CODIFICACIÓN SELECTIVA EN ENTREVISTA APLICADA A EDUCADORA DIFERENCIAL, QUE ATIENDE A JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN DE AGRUPACIÓN CRECER.**

Consideramos que resulta primordial la formación de profesionales de la educación con las competencias necesarias para que puedan enfrentar las diferentes situaciones que se presentan en el aula de clases. De acuerdo a lo expresado por la Educadora Diferencial de Agrupación Crecer, comprendemos que existe una descontextualización en el sistema educativo de nuestro país donde solo se aborda la educación sexual y afectiva, desde un enfoque curricular impidiendo que puedan ser considerados otros aspectos del desarrollo que permitirían dar un enfoque integral. El no haber contado con una formación que la preparara para abordar las temáticas de sexualidad y afectividad ha generado obstáculos durante su quehacer docente. Señala la inquietud que posee de obtener mayores conocimientos en estas temáticas para poder entregar herramientas que sean eficaces y permitan un desarrollo apropiado para los jóvenes de esta Agrupación. Menciona que las mayores dificultades que enfrenta, se reflejan en la elección de las temáticas que es adecuado tratar y de las estrategias más convenientes para abordar en estos jóvenes con Síndrome de Down, una educación sexual y afectiva que responda a sus necesidades y este enfocada a la madurez que poseen y en la etapa del desarrollo en la que se encuentra cada uno de ellos.

La Educadora comprende claramente los aspectos a los que refiere el desarrollo sexual y afectivo, manifestando la importancia de que a sus alumnos se les entreguen las herramientas para ofrecerles posibilidades de vivir de forma plena su sexualidad y afectividad. Comprendiendo que la sexualidad aborda la expresión y el desarrollo de diferentes ámbitos en la vida del ser humano y que el conocer sobre los aspectos que van siendo parte esencial en la vida de cada individuo como, la comprensión de su propia identidad, el reconocimiento de su cuerpo y expresión de sus deseos, serán algunos puntos importantes que irán formando a un ser integral único, que requerirá de libertad para darse a conocer y comprenderse desde su propia percepción.

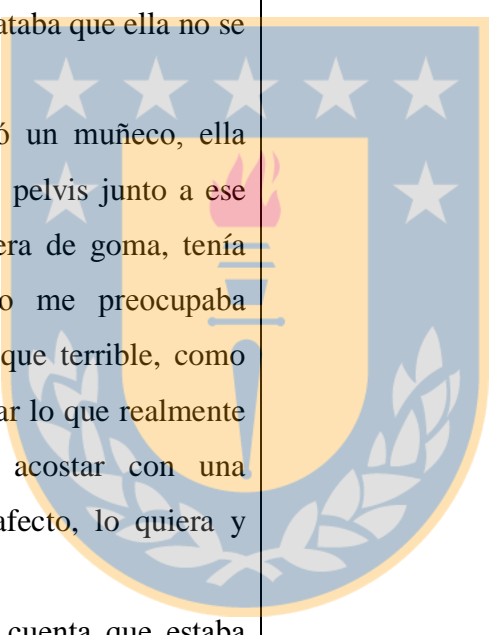
La educadora indica que los jóvenes con Síndrome de Down que atiende, poseen características propias por lo que considera apropiado que se eduque principalmente enfocándose en los aspectos de sus emociones, para resguardar su integridad y guiarles en el cuidado de sí mismos. Es así, como señala que es necesario educar en primera instancia a los padres o tutores de estos jóvenes con Síndrome de Down, ya que ellos, no permiten que sus hijos sean protagonistas de su sexualidad y afectividad, donde no asumen la sexualidad de estos, considerándolo un tabú y con esto disminuyen las posibilidades de alcanzar un desarrollo sexual y afectivo apropiado, donde estos jóvenes puedan expresarse con libertad y no sean reprimidos.

Respecto a los aspectos legales que rigen en nuestro país para personas con discapacidad, la Educadora Diferencial no maneja información al respecto, por lo que sería conveniente el apropiarse de estos, para contar con los conocimientos que permitan la solución de dificultades y decisiones idóneas respecto a estos jóvenes con Síndrome de Down, para no vulnerar sus derechos y protegerlos ante eventuales daños.



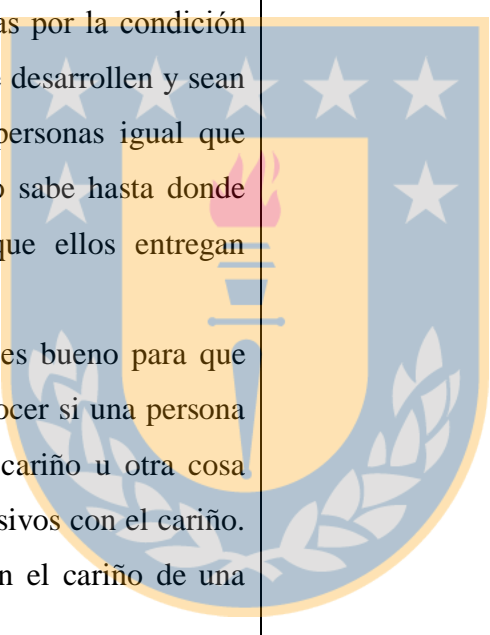
**Tabla 1.4 Codificación Abierta y Categorización en entrevista aplicada a Padres y/o Tutores de jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.**

Frases	Subcategorías	Categorías
<p><b>1.1.1</b> “Cuando nació la dificultad más grande fue que nació con cardiopatía, después seguir luchando con ella en su alimentación, porque son muy malos para comer, y después esperar que camine”.</p> <p><b>1.1.2</b> “No ha sido muy fácil porque tuve hartos problemitas de enfermedades cuando él nació, y a los 12 años él era agresivo”.</p> <p><b>1.1.3</b> “Me costó al principio cuando ella nació (...)”.</p> <p><b>1.1.4</b> “Sus problemas físicos, es que a ella le falta una manito, o sea...no completa, le faltan unos deditos, entonces eso le dificulta para desarrollarse de forma más autónoma”.</p> <p><b>1.1.5</b> “Enfermedades como trombosis y que se quebró la cadera”.</p>	<p>1.1 Problemas de salud.</p>	<p><b>1. Dificultades de los padres y/o tutores en torno a los primeros años de vida.</b></p>
<p><b>1.2.1</b> “Sí, conozco toda la infancia y adolescencia de ella, han sido etapas muy marcadas y que dificultades creo yo que ha tenido, el que no ha tenido el lugar adecuado para desarrollarse”.</p> <p><b>1.2.2</b> “Me la aguagaron mucho, ella siempre fue una guagüita”.</p>	<p>1.2 Sobreprotección familiar.</p>	
<p><b>2.1.1</b> “Una Doctora que nos preparó como padres, cuando comenzamos el tratamiento para operarle el corazón, hasta los dos años y nos dijo que nosotros debíamos ir madurando</p>	<p>2.1 Esterilización</p>	

<p>la idea de esterilizarla”.</p> <p><b>2.1.2</b> “Ella...no sabe, una vez que la operé yo...la esterilicé, ella se encontró con muchas mamás gorditas, esperando guagüita, ella pensó, que cuando se iba a esterilizar, ella pensó, que iba a tener guagüita con trece años”.</p>		
<p><b>2.2.1</b> “En cuanto a su sexualidad, ha habido procesos que yo me he dado cuenta, pero yo la he dejado, ella comenzó a descubrir su órgano genital, lo que si trataba que ella no se viciara en eso.</p> <p><b>2.2.2</b> “Ella sola descubrió un muñeco, ella sintió que moviéndose, su pelvis junto a ese muñeco que era grande, era de goma, tenía placer sexual (...)”. “Yo me preocupaba como mamá poh, bucha, que terrible, como nació una hija y poderle dar lo que realmente necesita, que se pueda acostar con una persona, que ella sienta afecto, lo quiera y pueda tener su relación”.</p> <p><b>2.2.3</b> “Fue cuando me di cuenta que estaba explorándose y para mí fue muy fuerte porque no sabía qué hacer, como yo tenía que reaccionar a eso”.</p> <p><b>2.2.4</b> “Cuando a él le venían periodos donde comenzó a masturbarse y explorar su cuerpo, yo lo retaba, le preguntaba, Sebastián qué estás haciendo, eso no se hace”.</p> <p><b>2.2.5</b> “El doctor una vez habló con mi mamá</p>	<p>2.2 Masturbación.</p> 	<p><b>2. Temáticas abordadas en las diferentes etapas del desarrollo.</b></p>

<p>y le dijo que si la veía, masturbándose, la dejara sola, tratamos de mantener cierto respeto por su intimidad, como exigimos que ella tenga por la nuestra”.</p>		
<p><b>2.3.1</b> “Camila todavía tiene 10 años, a lo que ella puede entender, yo le he ido explicando que su cuerpo va a cambiar de que a las niñas les llega su menstruación”.</p> <p><b>2.3.2</b> “ Lo que más se le ha dicho es que ella no debe dejar que nadie la toque, cualquier cosa se las tiene que informar al tiro a sus papás, y explicarle....en cuanto a sexualidad de pareja no! Eso no!, ese tema no he tocado con ella, pero si la parte de su regla.</p> <p><b>2.3.3</b> “Ella lo asumió siempre como algo normal, se le aviso a ella, siempre vio a mi madre, mi madre en eso siempre fue bien sabia , siempre la vio a ella sobre todo cuando le llegó su menstruación ella estaba preparada para eso, lo asumió como algo normal igual como le pasaba a la mamá. En la relación de hombre y mujer, lo dedujo sola de mirar animalitos.</p>	<p><b>2.3 Cambios anatómicos y fisiológicos.</b></p>	
<p><b>3.1.1</b> “La peor dificultad cuando nació nuestra hija es no tener un espacio. A nosotros como padres que nos orientaran y nos dijeran este es el Síndrome de Down. No había nadie con información, con estudios que se preocuparan de poder decir vamos a orientar a estos papás”.</p>	<p>3.1 Falta de orientación.</p>	<p><b>3. Limitaciones de los padres.</b></p>



<p><b>3.1.2</b> “Sería bueno y bueno para las mamás, que a nosotros nos orienten más sobre la sexualidad, lo que es bueno, lo que es malo, por eso ninguna mamá estamos preparada para niños con discapacidad intelectual y nosotros como mamá soltarnos”.</p> <p><b>3.1.3</b> “Sí, porque yo no sé manejar ese asunto y yo sé que hay gente especializada para eso, que es tema simple para ellos, pero para mí es muy complejo”.</p> <p><b>3.1.4</b> “Si, de todas maneras por la condición de ellos, hasta que ellos se desarrollen y sean felices porque ellos son personas igual que todos, pero lo que uno no sabe hasta donde ellos pueden llegar, porque ellos entregan mucho amor”.</p> <p><b>3.1.5</b> “Eh...si lógico que es bueno para que ellos también sepan reconocer si una persona está tratando de hacerles cariño u otra cosa porque ellos son tan expresivos con el cariño. Para que ellos identifiquen el cariño de una pareja y de amistad”.</p>		
<p><b>3.2.1</b> “Cuando él me dice mamá me quiero casar, quiero mi casa, entonces yo le digo hijo tu nunca vas a poder casarte, tú tienes Síndrome de Down. Es imposible”.</p> <p><b>3.2.2</b> “Yo pienso que tiene que ser según el motivo, no veo en ella nada que... me haga hablar esos temas. Yo nunca he tratado esos temas con mis hijos, aparte de lo que le</p>	<p>3.2 Obstáculos para tratar la sexualidad y afectividad en sus hijos con Síndrome de Down.</p>	

enseñan en el colegio, yo jamás me he involucrado”.

**3.2.3** “Ninguno, no... no... ninguno, cuando le llegó su periodo...es que ella, no sé si será porque con el Síndrome de Down, nunca le dije que llegándole su regla pasaría a ser mujer y si ella tenía relaciones iba a tener guagüita, nunca lo he hablado con ella, eso nunca”.

**3.2.4** “Nada, es que... No hemos tocado esos temas, porque no se ha presentado esos motivos”.

**3.2.5** “Dificultades ninguna, pero...pero yo no he tocado ese tema...eh...no sé si... No sé si será necesario o despertarle más. O que ella comience a pasarse rollo o despertar cosas en que ella está dormida aún”.

“No para mí no es necesario, porque para mí mientras este yo, va a ser beso y abrazo, para todos lados sale con nosotros, así que no... no necesito que ella aprenda de sexualidad”.

**3.2.6** “Yo creo que no porque él no es de esos que... ¡No!”.

**3.2.7** “No sé qué decir porque a la edad que ella tiene ella es como una guagüita”.

**3.2.8** “¡No! Él no tiene ningún problema”.

**3.2.9** “No se qué responder, ella solamente con personas que conoce mucho, ella es cariñosa, ella es así, claro que yo le digo hija no seas tan cargante, un solo beso no más”.

<p><b>4.1.1</b> “Yo decidí hablar con la Cristina que si ella tenía relaciones iba a quedar embarazada, que no debía dejarse tocar por nadie, que si había alguien que la miraba que no fuera coqueta, porque podía confundirse las cosas, y podía llegar a algo muy desagradable (...)”. “Sé que ella es una señorita, que también los deseos sexuales los va a tener, y eso a nosotros como papá que no estamos preparados”.</p> <p><b>4.1.2</b> “Bueno te vuelvo a decir, que yo con mi hija la menor, la Valentina... le hablé las cosas... pan pan, vino vino... pero igual ella sabiendo cometió errores (...)”. “pero ella sabía que cuando a ella le llegó su regla ella iba a ser mujer y tenía que cuidarse más aun”.</p>	<p>4.1 Consecuencia de embarazo.</p>	<p><b>4. Concepciones de los padres de una educación sexual.</b></p>
<p><b>4.2.1</b> “Tener una pajera, pero yo ya no la tengo, yo hace muchos años que deje de tenerla”.</p> <p><b>4.2.2</b> “Bueno...es enseñar a las personas sobre, lo que es una relación de hombre y mujer que es parte del amor, de la pareja y que se tiene que hacer con responsabilidad, y que la persona realmente tiene que estar enamorada, eso”.</p>	<p>4.2 Relación de pareja.</p>	
<p><b>4.3.1</b> “Es como... lo que es tener conocimiento de lo que es la normalidad del ser humano que toda persona tiene derecho a desarrollar como persona”.</p> <p><b>4.3.2</b> “Bueno...tan normal... creo que desde el minuto que nace es necesario irlos</p>	<p>4.3 Desarrollo Personal.</p>	

<p>habituando a una normalidad, a un desarrollo normal por lo menos lo que yo entiendo”.</p>		
<p><b>5.1.1</b> “Desde que nace un bebé uno lo acuna le hace cariño, le da besitos, sigue luchando por su educación desde chiquitito, y estar siempre ahí, junto a la persona en este caso que ellos necesitan mucho afecto y guiarlos”.</p> <p><b>5.1.2</b> “Los afectos, el día a día”.</p> <p><b>5.1.3</b> “Entregar el cariño, mostrar sus sentimientos de amor hacia las personas, empezando por su entorno familiar”.</p> <p><b>5.1.4</b> “Cuando tiene afecto por la otra persona”.</p> <p><b>5.1.5</b> “El afecto, es el cariño por la otra persona, pudiéndose dar las caricias no necesariamente sexuales, porque está dentro de otros parámetros”.</p> <p><b>5.1.6</b> “Es el cariño, la preocupación por la otra persona. Nuestra familia es muy afectiva”.</p> <p><b>5.1.7</b> “El cariño, tiene que haber amor, para que se desarrolle la actividad sexual”.</p> <p><b>5.1.8</b> “Entregarte emocionalmente y comprenderla, que te comprendan y que te escuchen y que tengas una persona donde tú te puedes comunicar con ella, es tener una relación de amistad”.</p>	<p>5.1 Relaciones de afectos.</p>	<p><b>5. Concepciones de los padres de una educación afectiva.</b></p>
<p><b>6.1.1</b> “Los padres, pero los padres deben tener apoyo psicológico a través de un Sexólogo porque tiene que haber una persona</p>	<p>6.1 Los padres con apoyo de</p>	

<p>que prepare a los padres y no esperar que tengan 10 o 15 años, prepararlos desde chiquitito, es decir cuando el niño tenga 5 a 6 años, ya! Porque ese es el momento preciso cuando ellos comienzan a descubrir los genitales.</p> <p><b>6.1.2</b> “Todo especialista que a ellos les pueden ayudar, tanto a ellos como a nosotros los padres”.</p> <p><b>6.1.3</b> “Yo creo que un especialista porque yo como le digo no se mucho del tema. Por mi trabajo nunca tuve que afrontar una situación”.</p> <p><b>6.1.4</b> “Se supone que el papá y la mamá, o un Psicólogo”.</p> <p><b>6.1.5</b> “De partida uno en la casa y después los Profesores donde asistan ellos”.</p> <p><b>6.1.6</b> “Profesional o los papás yo creo que en la casa siempre”.</p>	<p>especialistas.</p>	<p><b>6. Labor de educar.</b></p>
<p><b>6.2.1</b> “Los mismos padres, no necesito que otra persona venga a enseñar a los padres que tiene que enseñarles las cosas tal como son”.</p> <p><b>6.2.2</b> “A mi hermana ya se le educó, estamos hablando de una anciana de 41 años, a ella la formó su madre, le formamos entre comillas “todos”, es la familia creo yo es quien primordialmente debe educar”.</p>	<p>6.2 Responsabilidad de los padres y familia.</p>	
<p><b>7.1.1</b> “Conversando con ella abiertamente sin tabú, porque es lo mejor y ellos lo entienden.</p> <p><b>7.1.2</b> Yo le converso. Yo soy más abierta con</p>	<p>7.1 Conversar</p>	

<p>mis hijos”.</p> <p><b>7.1.3</b> “Lo que yo trato de hacer es responder todo con la verdad y a la edad que ella tiene que ella puede entender”.</p> <p><b>7.1.4</b> “Nosotros siempre explicándole las cosas como son”.</p> <p><b>7.1.5</b> “Con naturalidad, nada más que a veces han ocurrido ciertas situaciones que me ha desconcertado”.</p>	<p>objetivamente la temática.</p>	<p><b>7. Estrategias que utilizan los padres para educar en sexualidad y afectividad.</b></p>
<p><b>8.1.1</b> “Especialistas hemos necesitado toda la vida, necesitamos urgente una Fonoaudióloga, Psicólogo, Sexólogo, necesitamos tantas cosas y hemos quedado de lado porque no tenemos los medios”.</p> <p><b>8.1.2</b> “Un Psicólogo, un Médico”.</p> <p><b>8.1.3</b> “Un Psicólogo y Profesoras”.</p> <p><b>8.1.4</b> “El especialista más adecuado. Todos los que quisieran aportar”.</p> <p><b>8.1.5</b> “Lo más conveniente un Ginecólogo, una Matrona y un Psicólogo”.</p> <p><b>8.1.6</b> “Un Psicólogo y Profesoras”.</p> <p><b>8.1.7</b> “Psicólogo, yo creo que es la persona idónea para que nos enseñe. Una Matrona”.</p> <p><b>8.1.8</b> “Un Psicólogo, una Asistente Social”.</p>	<p>8.1 Equipo interdisciplinario.</p>	<p><b>8. Apoyo profesional especializado.</b></p>
<p><b>9.1.1</b> “No, no tengo ningún conocimiento de ese tema”.</p> <p><b>9.1.2</b> “No conozco nada, gracias a Dios no necesitamos, pero me encantaría conocer.”</p> <p><b>9.1.3</b> “Ni me he preocupado”.</p> <p><b>9.1.4</b> “Eh... vamos en vía de seguir</p>	<p>9.1 Falta de conocimiento.</p>	<p><b>9. Ámbito legal.</b></p>

aprendiendo y que nos den el mejor consejo de hacer lo mejor posible”.

**9.1.5** “Mmmm legal...no...en cuanto al asunto del aborto yo estoy de acuerdo con eso”.

**9.1.6** “No conozco nada y me gustaría conocer”.

**9.1.7** “No, no sé... de eso no sé nada y me gustaría saber”.

**9.1.8** “En eso estamos mal, porque yo he investigado y nos hemos dado cuenta que los más desamparados son nuestros hijos con Discapacidad”.



**Tabla 1.5 Codificación Axial y Categorización en entrevista aplicada a Padres y/o Tutores de jóvenes con Síndrome de Down.**

**1.5.1 Dificultades de los padres y/o tutores en torno a la crianza de sus hijos o pupilos:**

<b>Condiciones</b>	<b>Acciones</b>	<b>Consecuencias</b>
<b>Dificultades de los padres y/o tutores para abordar la sexualidad y afectividad.</b> <b>Limitaciones de los padres.</b>	<u><b>Acciones de los padres y/o tutores:</b></u> Enfrentar aspectos de salud. Entorno social y familiar inapropiados.	<u><b>Padres y/o tutores:</b></u> Obstáculos para tratar la sexualidad y afectividad en sus hijos. Falta de Orientación.

En cuanto a las dificultades que han presentado los padres y/o tutores de Agrupación Crecer respecto a la crianza de estos jóvenes con Síndrome de Down, podemos señalar que para algunos de ellos las mayores inconvenientes que han vivido con sus hijos/as guardan relación a las enfermedades asociadas propiamente a este síndrome, donde mencionan que los primeros años de vida de estos jóvenes fueron los más complicados. Una tutora de esta Agrupación no participó de su crianza, pero si maneja antecedentes al respecto, indicando que fue difícil debido a que la alumna no contó con el ambiente adecuado para desarrollarse. Para otros papás el no lograr que sus hijos/as alcancen aún un nivel de autonomía adecuado para realizar labores de autocuidado, significa una tarea difícil, debido al grado de dependencia, generando un desgaste y preocupación constante. Algunas de las inquietudes expuestas, es el que no existen redes de apoyo que les entregue información y que los guíe en cómo enfrentar estas temáticas en cada etapa de la vida de sus hijos/as. Otros padres mencionan que no ha existido dificultad, que la/el joven no presenta inquietudes, por tanto asumen que no requiere ser educado en estas áreas. Otra apoderada expresa que no se quiere despertar el interés en la alumna, por lo que no aborda estos temas con ella. Otra mamá considera que su hijo por ser Down, no puede tener una vida como cualquier persona y debe comprenderlo, situaciones que dejan de manifiesto el temor de los padres de enfrentar esta temática.



### 1.5.2 Forma de abordar la sexualidad y afectividad de los padres y/o tutores:

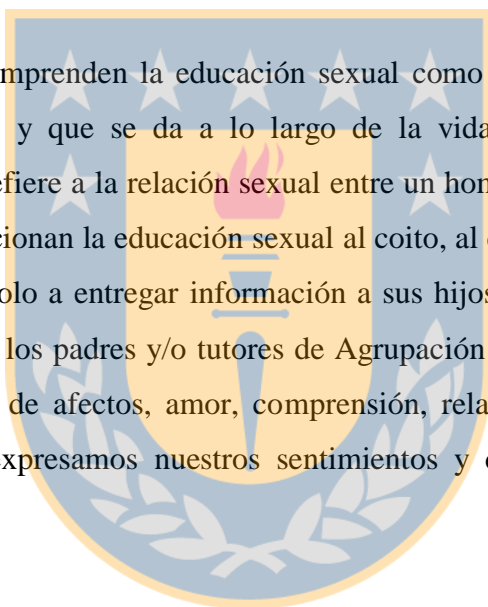
Condiciones	Acciones	Consecuencias
Temáticas abordadas en las diferentes etapas del desarrollo.	<p><b><u>Acciones de Los padres y/o tutores:</u></b> Orientar de acuerdo a cambios físicos y fisiológicos.</p> <p>Realizar esterilización.</p> <p>Restringir masturbación.</p>	<p><b><u>Padres y/o tutores:</u></b></p> <p>Falta de estrategias para abordar la sexualidad y afectividad.</p>

Los padres han abordado la temática sexual y afectiva desde diferentes aspectos, de acuerdo a la edad y etapa en la que se encuentran sus hijos/as. Algunos de ellos han mencionado que el enfrentar el desarrollo sexual, propiamente la masturbación de estos jóvenes ha sido un tema, donde para algunos de estos es un proceso normal en donde solo se debe dar lugar a que se exprese sin reprimir este deseo, mientras que para la mayoría resulta algo indebido y han transmitido esto a sus hijos. Otros padres no abordan estas temáticas porque consideran que no existe la necesidad en sus hijos/as, o simplemente descartan rotundamente hablar de aspectos sexuales. Respecto al desarrollo afectivo algunos de estos padres expresan que se han enfocado en la prevención, en el cuidado de cómo expresan su afectividad estos jóvenes. Ha sido enfrentado con naturalidad por los padres, el explicar los cambios anatómicos que de acuerdo a la edad y madurez se presentan. Dos de las apoderadas de esta Agrupación, esterilizaron a sus hijas para prevenir embarazos. Mientras que la tutora de una de las alumnas, relata que esta fue esterilizada por decisión de su madre. En cuanto al uso de estrategias algunos de los padres y/o tutores mencionan que han hablado objetivamente la temática mostrando los diferentes aspectos de estos temas sin ocultar información, hablando abiertamente desde su experiencia con sinceridad, explicando las dudas que surgen asegurándose que comprendan lo que se le desea dar a conocer.

### 1.5.3 Conocimiento de sexualidad y afectividad de los padres y/o tutores:

Condiciones	Acciones	Consecuencias
<p><b>Concepciones de los padres de una educación sexual y afectiva.</b></p>	<p><b><u>Acciones de Los padres y/o tutores:</u></b> Visión de sexualidad como consecuencias de embarazo, relación de pareja y desarrollo personal.</p> <p>Visión de afectividad como relaciones de afectos.</p>	<p><b><u>Padres y/o tutores:</u></b> Falta de conocimientos.</p>

Algunos de los padres comprenden la educación sexual como un desarrollo integral que engloba muchos aspectos y que se da a lo largo de la vida y se debe enfrentar con normalidad y no solo se refiere a la relación sexual entre un hombre y una mujer. Mientras que otros apoderados relacionan la educación sexual al coito, al cuidado y protección frente a un embarazo o abuso, solo a entregar información a sus hijos/as. En algunos casos este tema no se aborda. Todos los padres y/o tutores de Agrupación Crecer comprenden que la afectividad, es la entrega de afectos, amor, comprensión, relaciones de amistad, cariño, preocupación. El cómo expresamos nuestros sentimientos y como recibimos afecto de quienes nos rodean.



#### 1.5.4 Labor de educar en sexualidad y afectividad:

Condiciones	Acciones	Consecuencias
<b>Responsabilidad de Educar.</b>	<p><b><u>Acciones de Los padres y/o tutores:</u></b> Los padres con apoyo de profesional especializado.</p> <p>La labor es solo de los padres y familia.</p> <p>Solo especialistas.</p>	<p><b><u>Padres y/o tutores:</u></b></p> <p>Necesidad apoyo de equipo interdisciplinario.</p>

La mayoría de los padres cree que es importante y sí quieren que se les eduque en sexualidad y afectividad a sus hijos/as, ya que algunos de ellos/as no se sienten preparados para hacerlo por sí mismos y requieren del apoyo de alguien idóneo en el tema que les guíe en cómo reaccionar y enfrentar cada situación, consideran que de esa forma sus hijos/as podrán reconocer las intenciones de quienes los rodean y así resguardarse de abusos y peligros. Una de las apoderadas, cree que si se educa a su hija se le darán mayores posibilidades de que pueda desarrollarse de forma plena y logre ser feliz, ya que por su corta edad aún debe enfrentar muchas etapas. La tutora de una de las alumnas considera que si se da la oportunidad sería conveniente y provechosa. Otro grupo de padres no quiere que se eduque en estas materias a sus hijos/as ya que estiman que no es apropiado, porque el tocar estos temas podría abrir un interés en lo sexual en sus hijos/as.

La mayoría de los padres y/o tutores concuerdan en que son ellos, las familias quienes deben educar en estas áreas a sus hijos/as con Síndrome de Down, pero es preciso que ellos cuenten con especialistas en estos temas, que los guíen desde los primeros años de sus hijos/as apoyando cada proceso. Otros consideran que después del hogar son los Profesores/as quienes deben cumplir con esta tarea. Otra mamá considera que solo especialistas debiesen educar a su hija. Una apoderada no desea que nadie se involucre en la educación sexual y afectiva de su hijo/a. Algunos de los padres señalan que consideran necesario para la educación de sus hijos/as o alumna, el aporte de un Psicólogo/a, Sexólogo/a, Médicos, Matrona y Asistente Social.

### **4.3 CODIFICACIÓN SELECTIVA EN ENTREVISTA APLICADA A PADRES Y/O TUTORES DE JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN DE AGRUPACIÓN CRECER.**

Gran parte de los padres de esta Agrupación expresan que las mayores dificultades que han presentado en términos de la crianza de sus hijos/as, se relacionan principalmente con los primeros años de vida de estos alumnos, donde se desarrollaron patologías características del Síndrome de Down y otras que no guardan directa relación, pero que ocasionaron momentos complejos. Algunos de estos jóvenes aún no son lo suficientemente autónomos lo que significa una gran responsabilidad para sus padres quienes relatan, que es un sacrificio constante el tener que atender a sus hijos/as desde aspectos de autocuidado básico, ya que manifiestan un significativo grado de dependencia hacia ellos; donde entienden que los responsables de esta situación son ellos, ya que aún ven a sus hijos/as como a niños y los tratan y atienden como tal. Es fundamental que los padres comprendan la etapa en la que se encuentran sus hijos/as y que son jóvenes adultos y no es adecuado restringir ni frenar sus vidas ni sus derechos.

Los padres han abordado la sexualidad y afectividad de sus hijos/as, según lo han considerado oportuno, no ha existido una orientación a la hora de enfrentarse a estas temáticas, estos expresan que el desarrollo de la sexualidad les ha resultado complejo, la masturbación ha sido relevante para algunos de ellos, para otros no creen necesario que a sus hijos se les eduque en este contexto, donde claramente se ve la necesidad que tienen estos padres de que se les oriente ya que presentan temor al no saber cómo enfrentar una situación de esta índole; en este momento para estos jóvenes el mayor obstáculo son sus padres porque están impidiendo un desarrollo pleno que les permita que expresen sus sentimientos, sus deseos, donde resuelvan sus vidas de acuerdo a diferentes vivencias que les dé la posibilidad de aprender en base a experiencias. Algunos de los padres han abordado estas temáticas enfocándolas en la prevención de embarazos y han tomado decisiones muy determinantes como la esterilización.

Los padres presentan dificultades para enfrentar estas temáticas, ya que no existen redes de apoyo en este momento, que los ayuden con las dificultades que viven tanto de forma individual o colectiva dentro de la sociedad.

Respecto a cómo entienden la sexualidad y afectividad, la mayoría de los padres de Agrupación Crecer no logra ver la sexualidad como un desarrollo integral, muchos de ellos comprenden que se trata solo de protección frente a posibles abusos o embarazos, o que sólo guarda relación al coito sexual, o relación entre un hombre y una mujer. En cuanto a la afectividad los padres tienen claro que aspectos la forman y se preocupan de enseñar a sus hijos considerando lo apropiado y los resguardos que deben tener frente a personas desconocidas, ya que tienden a ser muy afectivos en manifestaciones de aprecio hacia los demás.

Al hablar de las situaciones más complejas que han vivido y que guardan relación con sexualidad y afectividad, mencionan que la práctica de la masturbación ha sido difícil y ha provocado sentimientos de angustia y aflicción en ellos, les es complejo verlo como un proceso normal.

La mayoría de los padres desea que se les eduque a sus hijos en estas temáticas, porque ellos no se sienten preparados para hacerlo, necesitan aprender a enfrentar con normalidad los diferentes etapas que viven sus hijos/as de acuerdo a su edad, a darles la libertad para que puedan expresar sin límites su identidad, sus sentimientos y deseos. Los padres están conscientes de que es la familia en primera instancia quien debe educar en estas temáticas, pero explican que requieren de apoyo porque algunas situaciones no son fáciles de enfrentar y podrían ser mejor abordadas con la orientación de un especialista en el tema.

Los padres sienten que ellos aportan a la educación sexual y afectiva de sus hijos, hablándoles, respondiendo a sus dudas y siendo sinceros desde sus experiencias.

Al enfrentar a los padres y/o tutora, ante la pregunta de si manejan información respecto al área legal que guarde relación a alumnos con discapacidad, no manejan muchos antecedentes al respecto y notan que si les gustaría saber, porque existen preocupaciones

referente de lo que ocurrirá cuando ellos no estén, los bienes que desean heredar a sus hijos como estos podrán hacer uso de ellos, comprender que establece la ley en relación a esto para tomar medidas, además de conocer cómo reaccionar ante posibles abusos con sus hijos/as con Síndrome de Down.

Los padres manifiestan que toda la vida han querido contar con el apoyo de especialistas, personas que puedan guiar su labor como padres. Si bien la mayoría de los jóvenes de esta Agrupación ya son adultos, requieren comprender qué seguirá sucediendo con sus vidas, cuales son las expectativas, que dificultades se presentarán en la adultez, ya que cada etapa es incierta para los padres y entre ellos han compartido como creen que es la mejor forma de abordar cada situación. Los padres no tienen muy claro que especialistas serían los más apropiados, pero mencionan a un Psicólogo/a, Matrona, Sexólogo, Médico y Asistente Social.



**Tabla 1.6 Codificación Abierta y Categorización en Focus Group aplicado a Padres y/o Tutores de jóvenes con Síndrome de Down y la Educadora Diferencial que les atiende.**

Frasas	Subcategorías	Categorías
<p><b>1.1.1</b> “La parte mía la dificultad fue que ella nació con una cardiopatía, tuve que esperar hasta los dos años para que fuera operada, después demoró en caminar, caminó casi a los 4 años”.</p> <p><b>1.1.2</b> “Cuando nació el Pablo, nació antes y estuvo bien complicado en la UTI, estuvo en observaciones, pero estuvo bien mal, porque después le vino algo al corazón (...)”.</p> <p><b>1.1.3</b> “La Eli nació de casi 6 meses es mi hermana ehh... por lo tanto, bien prematura como era Síndrome de Down la dieron de alta a la semana, a los dos meses de nacida le dio una bronconeumonía y nació con el hígado grande (...)”.</p>	<p>1.1 Salud en primeros años de vida.</p>	<p><b>1. Dificultades en la crianza de los jóvenes con Síndrome de Down.</b></p>
<p><b>1.2.1</b> “Con los años se empezó a deteriorar su parte física, le dio una artritis reumatoide y todas esas cosas la fueron complicando, por eso ahora es más dependiente de uno, no tiene fuerza por la artritis y sus pies están operados, entonces, tiene muchas complicaciones de huesos digamos, entonces eso como que la frena un poco la mantiene menos activa. (...)”</p>	<p>1.2 Falta de autonomía.</p>	

<p><b>2.1.1</b> “La mía igual esta esterilizada, la esterilizamos, tuvimos que firmar los dos, lo consultamos y por consejo del doctor y yo creo que es lo más adecuado”.</p> <p><b>2.1.2</b> “Nosotros igual lo hemos pensado, al final no lo hicimos, yo creo...le pregunte a mi ginecólogo acá en Los Ángeles. Y me dijo por qué queríamos esterilizarla. Le dije que por los riesgos que corro con mi hija, de que me la puedan violar”.</p> <p><b>2.1.3</b> “Sí, pero para ellos lo necesario es eso”.</p> <p><b>2.1.4</b> “Es como un seguro a largo plazo”.</p> <p><b>2.1.5</b> “Uno no sabe lo que puede ocurrir, no es un seguro para uno, es un seguro para ella.”</p> <p><b>2.1.6</b> “Te evitas una gran carga de encima (profesora)”.</p> <p><b>2.1.7</b> “El trauma en caso de una violación la va a sufrir igual, imagínate el trauma más la consecuencia”.</p> <p><b>2.1.8</b> “Es que ahí encuentro una disyuntiva porque tú con una esterilización no previenes una violación (profesora)”.</p> <p><b>2.1.9</b> “Y qué harías, ¿no sería más pecado tener que quitarle una criatura? A mí la doctora me explico, que el único pecado que se cometía era quitarle el derecho a ser madre”.</p> <p><b>2.1.10</b> “Claro, yo creo que los mejores para decidir es cada uno de los papás, bajo la condición que tienen yo tengo claro que la</p>	<p>2.1 Esterilización.</p>	<p><b>2. Limitaciones de los padres y/o tutores.</b></p>
--	----------------------------	--



<p>mayoría de los papás dicen que la mejor decisión es esterilizarlos (profesora)”.</p>		
<p><b>2.2.1</b> “Si tú me preguntas a mí yo que no tengo hijos con discapacidad ni nada, yo estoy con una disyuntiva porque para mí, aquí no veo a ninguno que sea responsable de un hijo, ninguno está al 100% para hacerse responsable de un hijo, pero tampoco voy a vulnerar su derecho universal a la vida”.</p> <p><b>2.2.2</b> “Es re fácil opinar desde afuera, pero el problema lo tiene uno, imagínate la edad que tienen y todavía le estamos limpiando el traste. No podemos manipular sus actitudes, con ellos no tenemos nunca un estándar”.</p> <p><b>2.2.3</b> “Claro, no tienen la conciencia, la voluntad, ahí está el cuento una de las características del Síndrome de Down es la falta de voluntad y eso es lo que no tienen y el ser padre o madre es voluntad”.</p> <p><b>2.2.4</b> “Si pueden, pero no tienen las competencias, de cuidar, de hacerse cargo de otro ser humano (profesora)”.</p> <p><b>2.2.5</b> “Eso es verdad, el tema que ellos no tienen la voluntad, y son súper cómodos. Imagínese, pongamos en el ficticio, uno de los chiquillos llega a ser papá o mamá, así con la situación de hoy en día, ¿Ustedes los ven capaz de ser?”.</p> <p><b>2.2.6</b> “Véanlo en todos los ámbitos ¿Quién se va a hacer cargo de esa guagüita?”</p>	<p>2.2 No permitirles formar una familia.</p>	

<p>(profesora)”.</p> <p><b>2.2.7</b> “Como le vas a dar la responsabilidad de madre, si no son capaces de cuidarse a sí mismos”.</p>		
<p><b>2.3.1</b> “Si nosotros hubiéramos tenido más orientación, profesores, gente preparada, que nos guiaran a nosotros, hubiéramos avanzado mucho más”.</p>	<p>2.3 Falta de oportunidades.</p>	
<p><b>2.4.1</b> “No voy a soportar que mi hijo el día de mañana tenga pareja, porque para mí no es capaz, o sea, no puede ser porque el mío duerme aún conmigo, porque es un niño que duerme conmigo hasta el día de hoy, él tiene 27 años y toda la vida a dormido conmigo”.</p> <p><b>2.4.2</b> “Yo también creo...pienso lo mismo, yo tampoco veo a mi hija casada, porque no la veo tampoco viviendo con un hombre y solos no, no tendría la autonomía”.</p> <p><b>2.4.3</b> “Le digo. Yo voy a tener que cortar mi mano para que te la lleves, es fuerte decirlo pero es así, entonces ellos no son capaces, o sea para mí él no es autovalente”.</p>	<p>2.4 Temores e inseguridades.</p>	
<p><b>3.1.1</b> “Hablando pero con ciertos límites”.</p> <p><b>3.1.2</b>“Teniendo filtro.(profesora)</p> <p><b>3.1.3</b> “Yo a mi hija cuando le llegó su regla le explique lo que le podía pasar, todas esas cosas, más a fondo en lo sexual no, yo no, por lo menos no he llegado a explicarle lo que es una relación sexual”.</p>	<p>3.1 Hablar de prevención y autocuidado.</p>	<p><b>3. Estrategias que utilizan los padres para abordar las temáticas.</b></p>

<p><b>3.1.4</b>“Yo he conversado lo que es una relación sexual y el peligro que corre una persona si ella sale fuera, si ella fuese sola al centro”.</p> <p><b>3.1.5</b>“Si eso igual se lo he hablado, le he dicho que ella no se debe dejar tocar por ninguna persona, esas cosas sí, yo me refiero a la parte más íntima eso no”.</p> <p><b>3.1.6</b> “Yo creo que la parte sexual es lo más difícil”.</p>		
<p><b>3.2.1</b> “Con cariño, con amor, con entrega de uno hacia ellos”.</p>	<p>3.2 Apoyo afectivo.</p>	
<p><b>3.3.1</b> “No asustándose al verlos haciendo algo extraño”.</p> <p><b>3.3.2</b> “Tratando de mostrarles la vida lo más natural y real posible, que vean cual es la realidad de la vida”.</p> <p><b>3.3.3</b> “No con ese temor, con ese tabú, ese tabú no, ya no”.</p> <p><b>3.3.4</b> “Yo la descubrí que ella se masturbaba, desde los 13, 14 años, tenía un muñeco, se acostaba con el muñeco y seguramente con el roce con el muñeco sentía algún placer.</p> <p><b>3.3.5</b> “Yo la experiencia que tuve fue que un doctor se lo anticipo, yo no sé si fue porque mi mamá la vio en algo, pero el doctor le dijo que si alguna vez ocurría y la veía, simplemente le enseñara a cerrar su puerta y que respetara ese minuto de ella. Por ello no</p>	<p>3.3 Enfrentar sus vivencias con naturalidad.</p>	

<p>he tenido problema”.</p>		
<p><b>4.1.1</b> “Yo pienso que es orientarlos o enseñarles, en todos los aspectos, lo que es respeto a las otras personas, yo encuentro que hay que educarlas y decirles que hay momentos y cosas que no corresponden”.</p> <p><b>4.1.2</b> “Sí, que se le eduque como todo ser normal”.</p> <p><b>4.1.3</b> “Es parte de sus derechos de recibir educación en todas las áreas”. (profesora)</p> <p><b>4.1.4</b> “Ellos tienen que saber los peligros”.</p> <p><b>4.1.5</b> “Es necesario que ellos razonen lo que uno les está diciendo”.</p> <p><b>4.1.6</b> “Que lo entiendan, que lo que uno les está diciendo es para su bien ya que pueden correr riesgos y peligros en la vida diaria”.</p>	<p>4.1 Orientación en lo que deben realizar.</p>	<p><b>4. Educar en sexualidad y afectividad.</b></p>
<p><b>4.2.1</b> “Hay que enseñarles a quien demostrarles cariño no a cualquiera que llega a la casa”.( profesora)</p> <p><b>4.2.2</b> “Ellos llegan y demuestran, ese es el peligro”.</p> <p><b>4.2.3</b> “Eso es lo otro, hay que enseñarles que no a todos deben demostrarle tanta afectividad, si es una persona que viene recién saludando, es saludar no más, no más abrazos, ni nada”.</p>	<p>4.2 Guiar sus comportamientos afectivos.</p>	
<p><b>5.1.1</b> “Los padres, de ellos es la misión”.</p> <p><b>5.1.2</b> “Los padres primero”.</p> <p><b>5.1.3</b> “No, pero los papás lo que podemos,</p>	<p>5.1 Los padres.</p>	<p><b>5 Labor de educar</b></p>

<p>tenemos poca noción, vamos aprendiendo en el camino”.</p>		
<p><b>5.2.1</b> “Yo, estoy de acuerdo que un especialista pudiera darnos noción de algo”.</p> <p><b>5.2.2</b> “Ustedes van al punto de que el especialista, les ayude a cómo enfrentar la situación, que palabras adecuadas, como las puedo usar.” (profesora)</p> <p><b>5.2.3</b> “Los papás no sabemos cómo hacerlo”.</p> <p><b>5.2.4</b> “Es un aporte para uno y para los niños, sí, que también un profesional les haga a los jóvenes una noción de las cosas”.</p> <p><b>5.2.5</b> “Sí, nos hace falta que nos guíen”.</p> <p><b>5.2.6</b> “Si también a las tías, porque ellos de repente le hacen más caso a las tías que a uno”.</p> <p><b>5.2.7</b> “Para un hijo diferente, los padres no estamos preparados para eso, por eso es importante orientarlos”.</p>	<p>5.2 Los padres con apoyo de Educadora Diferencial.</p>	
<p><b>6.1.1</b> “En la parte legal... No...No... sobre abusos y cosas, es que nunca nos hemos visto envueltos, entonces nunca hemos averiguado sobre eso”.</p> <p><b>6.1.2</b> “Es que como no se vive, no se averigua”.</p> <p><b>6.1.3</b> “Claro, yo creo que si nos pasara algún caso a lo mejor tendríamos que averiguar. No tenemos un caso de abuso”.</p> <p><b>6.1.4</b> “No hay nada que los resguarde”.</p>	<p>6.1 Desconocimiento legal.</p>	<p><b>6</b> <b>Ámbito Legal.</b></p>

<p><b>6.2.1</b> “A Sebastián lo declararon interdicto”.</p> <p><b>6.2.2</b> “Los declaran interdicto, la Daniela ya la declaré interdicta, yo soy la tutora de ella”.</p> <p><b>6.2.3</b> “Yo a la Consuelo no, la Consuelo se paga ella, firma ella, ella hace todas sus cosas”.</p> <p><b>6.2.4</b> “Al declararlo interdicto, se supone que ellos no tienen facultades mentales para realizar ningún tipo de...Entonces estas vulnerando un montón de derechos. Pero es que si uno no lo hace...Es horrible, es horrible”.</p>	<p>6.2 Representante legal.</p>	
<p><b>7.1.1</b> “Tendría que ser un Abogado, un Psicólogo”.</p> <p><b>7.1.2</b> “Un Fonoaudiólogo”.</p> <p><b>7.1.3</b> “Aparte de la Profesora Diferencial, quien más podría ser...un Médico”.</p> <p><b>7.1.4</b> “Puede ser un Ginecólogo, si porque aquí hay hartas mujercitas”.</p> <p><b>7.1.5</b> “Todos esos profesionales”.</p> <p><b>7.1.6</b> “El Psicólogo hace mucha falta aquí, hace falta un Fonoaudiólogo”.</p> <p><b>7.1.7</b> “Si mucha falta, un equipo de especialistas”.</p>	<p>7.1 Especialistas del área de educación y de salud.</p>	<p><b>7. Apoyo de profesional especializado.</b></p>

**Tabla 1.7 Codificación Axial en Focus Group aplicado a Padres y/o Tutores de jóvenes con Síndrome de Down y la Educadora Diferencial que les atiende.**

**1.7.1 Educar en sexualidad y afectividad a los jóvenes con Síndrome de Down:**

Condiciones	Acciones	Consecuencias
Estrategias que utilizan los padres para abordar las temáticas.	<u>Estrategias de algunos de los padres y/o tutores:</u> Hablar sólo de prevención y autocuidado, apoyar afectivamente a sus hijos.	<u>Padres y/o tutores:</u> Esterilización No permitirles formar una familia.
	<u>Estrategias de algunos de los padres y/o tutores:</u> Enfrentar sus vivencias con naturalidad.	Orientar a sus hijos frente a su actuar. Guiar sus comportamientos afectivos.

La tarea de los padres al abordar la sexualidad y afectividad con sus hijos es compleja, ya que deciden hablar de diferentes temas, pero con ciertos resguardos y límites, la mayoría de los padres no habla de sexualidad con sus hijos/as, solo se aborda explicando los cambios físicos que se dan en las diferentes etapas. Algunos de los padres hablan con claridad, previniéndoles de los peligros que se corren, se les enseña que no deben dejarse tocar por nadie, también consideran los riesgos que pueden llegar a tener las relaciones sexuales en caso de que no se sobrelleve con responsabilidad. Señalan que algunos de sus hijos/as tienen pololos/as, pero que son relaciones sanas.

La esterilización, es uno de los temas que genera controversias entre los padres, algunos consideran que es la mejor opción para sus hijos/as para protegerlos de abusos como la violación, mientras que otros rebaten este punto de vista argumentando que la esterilización solo protegerá de un embarazo y no del abuso, ante esto los padres expresan que el daño sería menor. Consideran que sus hijos/as no tienen las competencias para ser padres. Finalmente concuerdan que los mejores para decidir es cada uno de los papás, bajo las condiciones que tienen. Al esterilizar se están vulnerando los derechos de estos jóvenes a

ser padres, acción que conlleva a la falta de aspectos legales que estipulan los derechos de las personas con discapacidad, lo que deberían ser considerados y evaluados antes de decidir frente a esta situación.

Los padres consideran que educar en sexualidad y afectividad es orientar a su hijos/as, sólo en ciertas temáticas. Uno de las mayores inquietudes es educarlos para que puedan protegerse a sí mismos, que sean cautelosos al enfrentarse a extraños, que no demuestren mucho afecto hacia quienes están recién conociendo, educarlos en cómo reaccionar ante diferentes momentos. La mayoría de los padres demuestran su interés sólo en la afectividad, atribuyendo importancia a que sean educados en ésta, pero se niegan a asumir que la sexualidad es parte del desarrollo biológico y psicosocial de sus hijos/as y que es fundamental abordarla con responsabilidad para favorecer la formación integral de estos jóvenes.

### 1.7.2 Dificultades para abordar la sexualidad y afectividad:

Condiciones	Acciones	Consecuencias
<p><b>Dificultades en la crianza de los jóvenes con Síndrome de Down.</b></p> <p><b>Labor de educar.</b></p>	<p><u>Acciones de los padres y/o tutores:</u> Salud en los primeros años de vida.</p> <p>Limitaciones de los padres.</p> <p>Necesidad de apoyo de profesionales especializado.</p>	<p><u>Padres y/o tutores:</u></p> <p>Falta de autonomía por discapacidad motora y enfermedades o trastornos.</p> <p>Temores e inseguridades</p> <p>Falta de oportunidades.</p>

Una de las dificultades que expresan los padres respecto a la crianza de sus hijos con Síndrome de Down se relaciona con enfermedades en los primeros años de vida de estos jóvenes que son frecuentes debido al síndrome, como cardiopatías, retardo psicomotor, entre otras. Los padres señalan la falta de oportunidades y dificultades que tuvieron que enfrentar años atrás cuando necesitaban alternativas educativas para sus hijos/as, ya que no



existía un sistema que los acogiera con sus capacidades diferentes, las veces en que participaron en algún proyecto de integración, este fallaba o tenía muchas carencias. Manifiestan que les gustaría que se les brindara apoyo, ya que aunque sus hijos/as ya han transitado por muchas etapas de su desarrollo sin mayores oportunidades, el adquirir estas experiencias les entregará mayores conocimientos para así acoger y orientar a otras familias que lleguen a la Agrupación y que se encuentren iniciando este caminar con las dificultades propias que implica el enfrentarse a esta sociedad con un hijo o hija con Síndrome de Down.

Los padres enfrentan muchos temores e inseguridades debido el desconocimiento, su actuar ha establecido barreras y límites que impiden un pleno desarrollo de sus hijos. Algunos de ellos expresan el temor que sienten del futuro, de cuando ya no estén, porque no serían capaces de ceder el cuidado de sus hijos/as a otras personas.

Todos los padres coinciden en que son ellos los que en primera instancia deben educar a sus hijos en el ámbito sexual y afectivo, que es su responsabilidad enseñar y entregar herramientas para contribuir en un adecuado desarrollo para que sus hijos/as tengan mayores posibilidades para ser felices. Entienden que la familia es la base de la educación, pero sienten que ellos como padres de hijos con discapacidad, no están preparados y requieren de apoyo de especialistas que guíen los procesos que son difíciles de abordar. Sin embargo, existen ciertas opiniones de una minoría de los padres, quienes opinan que no puede un especialista enseñar a sus hijos sobre la temática, específicamente la sexualidad ya que esa tarea les corresponde a ellos. La mayoría de los padres manifiestan que requieren de un equipo de especialistas para que atiendan las necesidades que presentan tanto ellos como sus hijos/as, del apoyo constante de su Educadora Diferencial, de Psicólogo/a, de un Fonoaudiólogo, un Abogado/a. Todos quienes puedan aportar al conocimiento de información y estrategias adecuadas para enfrentar las inquietudes que surgen frente a la educación y formación de estos jóvenes con Síndrome de Down.

#### **4.4 CODIFICACIÓN SELECTIVA EN FOCUS GROUP APLICADO A PADRES Y/O TUTORES DE JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN DE AGRUPACIÓN CRECER Y EDUCADORA DIFERENCIAL QUE LES ATIENDE**

Los Padres y/o tutores de Agrupación Crecer y la Educadora Diferencial, relataron en esta conversación grupal diferentes posturas frente a cada pregunta realizada.

Se abordó la acción de la masturbación, donde existen bastantes controversias ya que para algunos de los padres es un proceso normal, mientras que para otros es inadecuado, considerando que sus hijos no requieren de ello. Esta situación es compleja porque se reprimen los deseos de estos jóvenes, se les impide expresarse, dar a conocer sin temores lo que sienten, porque el que no lo digan no quiere decir que no lo sientan. Otro de los temas complejos es la esterilización, que realizan para proteger de embarazos, ya que consideran que estos jóvenes no tienen las competencias para ser padres. Es preciso conocer hasta qué punto es válido realizar esto, comprender que derechos se están negando, o están siendo vulnerados.

Algunos de los padres dejan de manifiesto que no hablan de sexualidad con sus hijos, porque si lo hicieran despertarían intereses sexuales en ellos, con lo que comprendemos que sienten temor de no saber cómo reaccionar ante esto, por tanto prefieren reprimir a sus hijos/as, evitando instancias en las que puedan conversar estos temas.

En cuanto a la educación afectiva es un tema importante para ellos, en el que mencionan que su principal preocupación es enseñar a sus hijos/as a ser cautelosos a la hora de enfrentar a extraños, consideran que en esta área es muy adecuado educar el manejo de afectos. Reflexionan en que la educación es un derecho, que son los padres quienes deben educar con apoyo de quienes comprenden mejor los diferentes procesos que viven sus hijos/as. Es importante que se les demuestre que sus hijos deben ser los protagonistas de su desarrollo sexual, que se construyan estrategias de apoyo de acuerdo a las debilidades que

presentan como padres para contribuir a un desarrollo pleno de estos jóvenes en sexualidad y afectividad, para permitirles ser felices.

Los padres transmiten que desean adquirir mayores conocimientos y de esta manera como Agrupación poder acoger y orientar a otras familias. Además, señalan su interés de recibir orientación en el área legal, ya que por sus edades avanzadas, quieren proteger a sus hijos en el día en que ellos no estén. Requieren de todos los especialistas que puedan aportar al conocimiento y estrategias adecuadas para enfrentar las situaciones que para ellos son complejas.



## 4.5 CATEGORIAS EMERGENTES

A partir de la investigación surgen algunas categorías emergentes que son importantes para cumplir los objetivos de la investigación. Debe entenderse como categoría emergente a los datos que son recopilados de manera sistemática y analizados a lo largo del proceso e investigación, cuyo objetivo es descubrir, desarrollar y verificar conceptos que expliquen los fenómenos de estudio a partir de un proceso de recolección y análisis (Strauss y Corbin, 1998).

Desde la recolección de datos obtenidos a través de las Entrevistas Semiestructurada y Focus Group, surge la siguiente categoría:

### **ÁMBITO LEGAL:**

La ley 20.422 en su artículo número 1° establece: “El objetivo de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad con el fin de obtener una plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad”.

En el año 2006 se llevó a cabo una convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, donde se promulgó el decreto 201 en el año 2008, que hace referencia en su artículo 19° que :“Los estados partes en la presente convención reconocen el derecho de igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en comunidad, con opciones iguales a las de los demás, y adoptarán medidas efectivas y participantes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”.

Respecto al hogar y la familia este decreto en su artículo 23 dice que: “Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del conocimiento libre y pleno de los futuro cónyuges.” Sin embargo con la existencia de este decreto existe cierta negación tanto social como del mismo núcleo familiar de las personas con discapacidad a que estos no puedan

formar una familia, a desenvolverse en la sociedad como toda persona con los mismos derechos y deberes, esto se debe a la falta de información existente respecto al tema.

En nuestra constitución existe la nueva ley de matrimonio civil, (ley 19.947) la cual señala que pueden impedir que se lleve a cabo un matrimonio entre estas personas, el que se hallaren privados del uso de razón por un trastorno, anomalía psíquica o que carecieren del suficiente juicio o discernimiento para comprender y comprometerse con los derechos y deberes esenciales del matrimonio. Para que esto ocurra se debe tener un documento que sea fidedigno que acredite que la persona no cuenta con la capacidad para contraer el matrimonio.

Como nos dice la convención de los derechos humanos “Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.” De acuerdo a los relatos de los padres evidenciamos casos en que manifiestan que esta alternativa le permite proteger a sus hijas para evitar una violación o abuso. Considerando que una apropiada educación respecto a las conductas, los límites de interacción física que se deben tener con otras personas, y los resguardos que es adecuado considerar para cuidar su integridad, serían suficientes y no se vulnerarían los derechos de estas jóvenes.

El manual de los derechos de las personas con discapacidad del año 2011 hace referencia a que no es decisión de los padres de hijos con discapacidad mental, debido a que: La esterilización es considerada un tipo de intervención médica irreversible toda vez que su resultado importa un cambio físico de carácter definitivo.

Respecto a la fertilidad en nuestro país existe la ley 20.418 la cual fija normas sobre información orientación de salud pública en materia de regulación de la fertilidad, la cual estipula en su artículo 1º; “Toda persona tiene derecho a recibir educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad, en forma clara, comprensible, completa y, en su caso, confidencial.

Según se ha citado, resulta fundamental que tanto padres como educadores entreguen información y educación sexual de manera responsable a todos los jóvenes, para que no sean vulnerados sus derechos.



## CAPÍTULO QUINTO

### Conclusiones



## 5.1 CONCLUSIONES

### Introducción

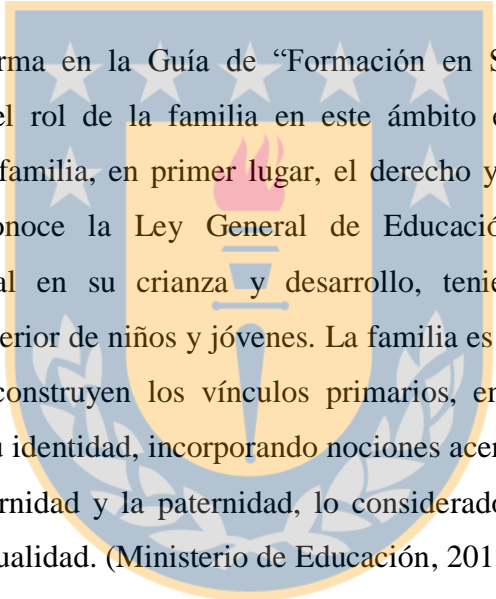
Respondiendo a la pregunta general de la investigación ¿Cuáles son las necesidades que tienen los padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en la temática de sexualidad y afectividad? y en relación a los objetivos propuestos se concluye lo siguiente:

#### **5.1.1 Conocer la importancia que le atribuyen los padres o tutores a la temática de sexualidad y afectividad.**

La mayoría de los padres y/o tutores no atribuyen mucha importancia a la temática sexual, postergando muchos ámbitos que resultan convenientes tratar y que son necesarios para dar la oportunidad de que estos jóvenes alcancen un desarrollo integral; solo se limitan a enseñar la sexualidad señalando algunos de los cambios anatómicos, fisiológicos y psicológicos enfocándose sólo en la escasa información que ellos manejan. Algunos de los padres han colocado un sistema de barrera donde no permiten que a sus hijos/as se les enseñen temas que podrían despertar sus deseos sexuales, y para otros, estos no existen, ya que sus hijos/as no demuestran inquietudes, ni tienen la necesidad. Consideramos que este medio utilizado es un mecanismo de defensa o protección, ya que si a estos jóvenes se les permitiese expresarse libremente, estos padres no sabrían cómo enfrentarse a estas situaciones por sus miedos, temores y falta de conocimiento, por tanto prefieren seguir percibiendo a sus hijos/as como niños para no salir de esa zona de confort. No existe un conocimiento adecuado de los padres y/o tutores que les permita comprender que una educación en sexualidad y afectividad, les ofrecería a estos jóvenes mayores oportunidades para alcanzar una vida plena. En relación a la afectividad consideran esencial la entrega de una educación que les permita comprender principalmente como deben expresar sus afectos con los demás, que sean cautelosos frente a extraños y los resguardos que deben tener para proteger su integridad y protegerse a sí mismos.



Se concluye que existe gran necesidad en los padres y/o tutores, debido a que son estos quienes en este momento dificultan el pleno desarrollo sexual y afectivo de sus hijos/as, no comprendiendo la importancia de educar en estas temáticas para poder permitir un desarrollo pleno, permitiendo una libertad de expresión y elección de la que sus hijos puedan ser protagonistas, decidiendo por sí mismos que quieren vivir, sentir y con esto descubrir sus verdaderas identidades y generar expectativas y sueños de sus vidas, que podrán cumplirse en la medida de sus limitaciones, pero no que sean frenadas por los demás. Simplemente se requiere educar para enseñar los límites, lo que es apropiado realizar en público y lo que debe ser parte de la intimidad y los resguardos que deben tener al enfrentarse a extraños y de esta forma proteger a estos jóvenes y guiarles.



Por lo que se afirma en la Guía de “Formación en Sexualidad, Afectividad y Género” del año 2013, el rol de la familia en este ámbito es prioritario, relevante e ineludible. Compete a la familia, en primer lugar, el derecho y el deber de educar a sus hijos, tal como lo reconoce la Ley General de Educación, y le corresponde la responsabilidad primordial en su crianza y desarrollo, teniendo como preocupación fundamental el interés superior de niños y jóvenes. La familia es la base de la afectividad y es el espacio donde se construyen los vínculos primarios, en el que niños y jóvenes comienzan a desarrollar su identidad, incorporando nociones acerca de los afectos, el amor, la experiencia de la maternidad y la paternidad, lo considerado correcto e incorrecto en relación al cuerpo y la sexualidad. (Ministerio de Educación, 2013).

### **5.1.2 Identificar el nivel de conocimiento sobre la temática sexual y afectiva que presentan los padres o tutores de los adolescentes de la Agrupación Crecer.**

Es evidente entonces de acuerdo a lo que señala el Ministerio de Educación en la Guía de Formación en Sexualidad, Afectividad y Género del año 2013, “(...) que una educación sexual adecuada desde temprana edad puede contribuir a que niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual: sean capaces de conocer su propio cuerpo, comprender los cambios que experimentan en él, reconocer sus estados de ánimo y

aprender la manera de relacionarse con los demás. Por medio de ella, podrían lograr un desarrollo más equilibrado y disponer de mejores herramientas para vivir plenamente su sexualidad, evitando situaciones riesgosas para su salud física o mental, así como para la de los demás” (p. 6). Por lo que se ajusta a la importancia de que los padres y/o tutores dispongan de conocimientos eficaces, para dar mayores oportunidades a sus hijos/as.

El nivel de conocimiento de las temáticas que manejan los padres y/o tutores de esta agrupación, es limitado aún, se basan principalmente en los resultados de las experiencias que han vivido. Han recibido poca orientación de parte de especialistas en el tema por lo que la información que manejan es insuficiente para permitirles educar en estos tópicos. Los padres no cuentan con información significativa de los aspectos que es apropiado tratar para educar en sexualidad, donde han dejado de lado aspectos esenciales que permitirían mayores oportunidades para sus hijos/as. La mayoría de los padres son sobreprotectores y ven a estos jóvenes como niños, que requieren de cuidados rigurosos, ya que su falta de autonomía no les permite aun tomar sus propias decisiones y guiar sus vidas; estos pensamientos no permiten que estos padres se interesen por conocer más al respecto.

En relación a la afectividad los padres y/o tutores manejan mayores conocimientos, donde comprenden que aspectos son parte esencial de esta, aunque han enfocado la educación de afectividad de estos jóvenes sólo al cuidado que deben tener al enfrentar a extraños, comprender que no deben ser tan afectivos porque eso molesta; es necesario que los padres y/o tutores de esta Agrupación comprendan la importancia de que sus hijos/as o pupilo/a puedan aprender a expresar lo que desean, a conocer sus intereses sin ser reprimidos, debido a que por su síndrome son jóvenes que tienen características propias, pero aun así sus necesidades son como las de cualquier otro adolescente de su edad. Sería apropiado que estos padres conocieran mayor información de cada etapa que vive o vivirá su hijo/a para contar con mayores herramientas para guiar cada proceso de forma responsable, respetando el derecho de estos jóvenes y no siendo obstáculos para que estos desarrollen sus vidas de forma plena.

### **5.1.3 Identificar el nivel de conocimiento sobre la temática de sexualidad y afectividad de los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down.**

La docente que atiende esta agrupación carece de una formación metodológica para abordar la educación sexual y afectiva de estos jóvenes con Síndrome de Down. Su experiencia e interés en indagar en estos temas le permiten contar con conocimientos apropiados sobre los aspectos que es preciso abordar en la educación sexual y afectiva de estos jóvenes, para propiciar de instancias que permitan un desarrollo que les lleve a una vida plena, pero sin embargo su actuar se ve limitado al no contar con la preparación oportuna, ya que aun comprendiendo la importancia de que reciban una educación los padres y jóvenes de la Agrupación que ella atiende, no cuenta con las herramientas para hacerlo. Menciona que no recibió durante su formación universitaria conocimientos en esta materia y que ha abordado estos desde su experiencia, tomando decisiones de acuerdo a su criterio, corriendo riesgos en no realizar lo apropiado.

Dada las investigaciones realizadas por el Ministerio de Educación, se reafirma, que debido a que no existe una sistematización de este conocimiento acumulado, de las estrategias, ni de sus resultados, para que puedan ser compartidos, reflexionados y adaptados a las distintas realidades y situaciones que se viven en las escuelas especiales o con programas de integración a lo largo de nuestro país, “muchas de las situaciones emergentes, superan el repertorio de informaciones y conocimientos disponibles por los y las docentes, siendo fundamental entregarles herramientas de apoyo que les ayuden a efectuar una lectura más certera de los episodios que enfrentan y, a discernir sobre las estrategias más adecuadas para intervenir sobre ellos” (Ministerio de Educación, 2007).

#### **5.1.4 Conocer las herramientas metodológicas con las cuales cuentan los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down en la temática de sexualidad y afectividad.**

Se evidencia que la Educadora Diferencial de Agrupación Crecer no conoce herramientas metodológicas, requiere de oportunidades que le permitan adquirir estrategias y metodologías apropiadas para abordar la educación sexual y afectiva de estos jóvenes con Síndrome de Down, ya que le dificulta actuar ante determinadas situaciones que se dan en el contexto de la sala de clases, donde las manifestaciones sexuales y afectivas de sus alumnos generan instancias de incomodidad e incertidumbre. Los padres y/o tutores manifiestan inquietudes en torno a la crianza de sus hijos ante lo que buscan consejo y apoyo en esta profesional. En este momento ella desconoce cómo desarrollar las temáticas sexuales y afectivas para enfrentar las distintas etapas que viven los jóvenes de esta Agrupación y sus padres.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, el Profesor Montenegro nos señala en su estudio sobre Educación Sexual de Niños y Adolescente (2000) que: (...) resulta de toda necesidad implementar masivamente en el sistema educacional, programas de educación sexual que no sólo entreguen información sobre la anatomía y biología de la sexualidad, sino que enfatizen fuertemente los aspectos emocionales y afectivos.

#### **5.1.5 Determinar las necesidades que presentan padres, tutores y docentes que les dificulta la entrega de una educación integral en sexualidad y afectividad en jóvenes con síndrome de Down.**

Tras analizar las entrevistas semiestructuras y focus group, podemos señalar que las necesidades que presentan los padres y/o tutores de esta Agrupación principalmente guardan relación con la falta de conocimiento en estas temáticas, considerando que jamás han recibido un apoyo oportuno; donde en un escenario de desconocimiento y necesidad se formaron como Agrupación para ofrecer mayores oportunidades a sus hijos/as, para

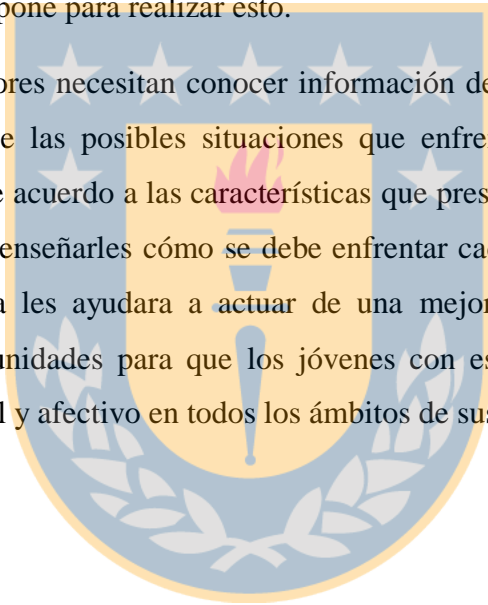
protegerlos de una sociedad donde no había cabida para ellos. Estamos hablando principalmente de jóvenes adultos que ya han transitado muchas etapas de sus vidas sin contar con una educación apropiada en estas temáticas que les permitiese sobrellevar cada experiencia, donde no se ha podido impedir que los temores y los prejuicios existentes limiten las posibilidades de un desarrollo pleno de estos jóvenes. Los padres y/o tutores de esta Agrupación comprenden que su responsabilidad es enseñar y entregar herramientas, pero la falta de redes de apoyo no les permita conocer más información y ver con normalidad ciertas situaciones, en las que consideran haber reaccionado de forma inadecuada por desconocimiento e inexperiencia. Actualmente nos enfrentamos a padres llenos de temores, con incertidumbres y con muchos vacíos, donde el temor por lo desconocido los hace colocarse en una postura protectora, no permitiendo que sus hijos/as sean educados en temas sexuales para no despertar interés en ellos. En este mismo sentido de acuerdo a lo señalado, comprendemos que: la excesiva protección margina al sujeto de lo afectivo y le impide conectar con su voluntad: hace lo que el otro le dice. Y se genera una inhabilitación, una alienación de la persona que lo vuelve mucho más incapaz que la alteración cromosómica. Y esto, en el terreno de la sexualidad, favorece el riesgo de ser abusado y, en el terreno de la afectividad, dificulta las relaciones personales y la integración social: hace lo que le dicen los amigos, se somete (Garvía, 2011, "Síndrome de Down: Relaciones Afectivas y Sexualidad", p.10).

Los padres y/o tutores de Agrupación Crecer requieren de una orientación oportuna que les permitan ver que la mayoría de estos jóvenes ya son adultos y no niños, que necesitan vivir una vida plena, ser protagonistas de sus vidas, que es correcto que expresen lo que sienten y desean.

¿Cómo preparamos a las personas con discapacidad para que formen parte del mundo adulto? El joven con discapacidad debe aprender a asumir algunos riesgos, a evitar algunas ingenuidades y a tener obligaciones. No goza de una disposición natural para afrontar situaciones desconocidas. Es necesaria una preparación y la preparación consiste en tener una buena base para empezar a prepararse. Base que se debe ofrecer desde la infancia (Garvía, 2011, "Síndrome de Down: Relaciones Afectivas y Sexualidad", p.13). En

tal sentido los padres y/o tutores, temen en cómo se enfrentarán a la vida sus hijos/as el día en que ellos no estén ya que consideran que no son autónomos, pero no comprenden que son ellos quienes no les han permitido serlo, han frenado el que expresen lo que sienten y han restringido las posibilidades de que estos jóvenes con Síndrome de Down se desarrollen de forma integral, por tanto es fundamental prepararlos para que lo sean. Los padres y/o tutores requieren de conocimientos en el ámbito legal para comprender cuales son los derechos de estos jóvenes, para que puedan protegerlos en caso de abusos, para ofrecerles un futuro certero donde comprendan que sucederá cuando ellos ya no estén presentes, además de diversos aspectos que esclarezcan lo que indica la ley en cuanto a la decisión de llevar a cabo la esterilización, respecto de que derechos se ven vulnerados o restricciones que la ley impone para realizar esto.

Los padres y/o tutores necesitan conocer información desde un especialista idóneo en el tema que les señale las posibles situaciones que enfrentarán sus hijos/as en el transcurso de sus vidas, de acuerdo a las características que presentan las personas con este Síndrome de Down. Para enseñarles cómo se debe enfrentar cada etapa, para permitir que una preparación adecuada les ayudara a actuar de una mejor forma, contribuyendo en generar verdaderas oportunidades para que los jóvenes con este Síndrome, alcancen un adecuado desarrollo sexual y afectivo en todos los ámbitos de sus vidas.



## 5.2 PROYECCIONES

Esperamos que tanto los padres y/o tutores de Agrupación Crecer más la Educadora Diferencial que les atiende, puedan recibir una capacitación que contribuya a la adquisición de nuevos conocimientos que les permita actuar con mayores herramientas y contar con estrategias oportunas para guiar la vida de los jóvenes con Síndrome de Down, para que puedan recibir una educación sexual y afectiva pertinente que les de mayores posibilidades de alcanzar un desarrollo integral a lo largo de sus vidas y ser felices.

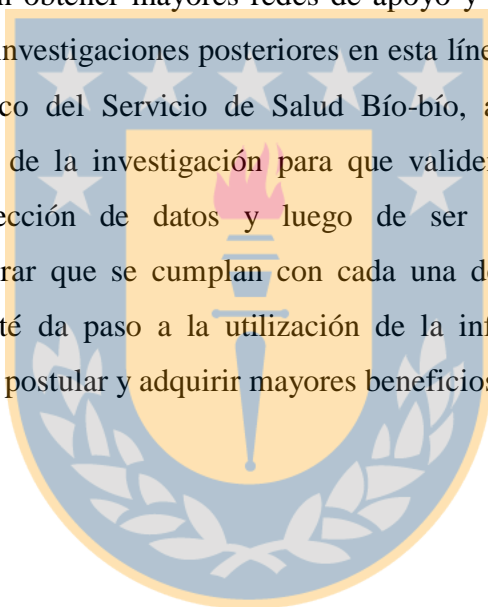
Comprendemos la importancia de la educación en estas temáticas, por lo que es esencial que podamos recibir una preparación en estas áreas como futuras educadoras para poder otorgar apoyos idóneos a los alumnos y sus padres durante nuestra labor docente, debido a que estas problemáticas pasan a ser parte de nuestra responsabilidad, cuando las dificultades se presentan en el aula y se requiere de competencias para enfrentar de forma apropiada cada situación.

Deseamos que los resultados de esta investigación sean significativos para dar a conocer la gran necesidad existente en estas áreas, donde tanto los padres y/o tutores, la Educadora Diferencial que atiende esta Agrupación y las alumnas que nos preparamos para ser profesionales, requerimos contar con conocimiento sólidos, herramientas, estrategias y metodologías eficaces que ayuden a disminuir las barreras.

Consideramos que una intervención por parte de especialistas que ofrezca mayores conocimientos tanto a los padres y/o tutores, educadoras y alumnas de la carrera de Educación Diferencial, podrá derribar grandes obstáculos al permitir que se eduque en estas temáticas a jóvenes con Síndrome de Down, desde la base de un conocimiento adecuado, comprendiendo que son los padres los primeros formadores, que deben aprender a dar las oportunidades para que estos jóvenes con Síndrome de Down puedan forjar sus vidas.

Sería apropiado que esta investigación pueda ser continuada en un futuro, donde se analice si las intervenciones por parte de los especialistas, gestionadas a través del Departamento de Atención Primaria de la Provincial de Salud de nuestra ciudad; fueron oportunas creando mayores redes de apoyo y oportunidades para la docente, los padres y/o tutores y sus hijos/as. Además de considerar que una intervención sustancial y permanente que englobe a toda la población con discapacidad de nuestra ciudad y provincia sería una acción que terminaría con muchas barreras, generando un apoyo significativo y brindando verdaderas herramientas para la educación de estas temáticas en jóvenes que presentan esta condición.

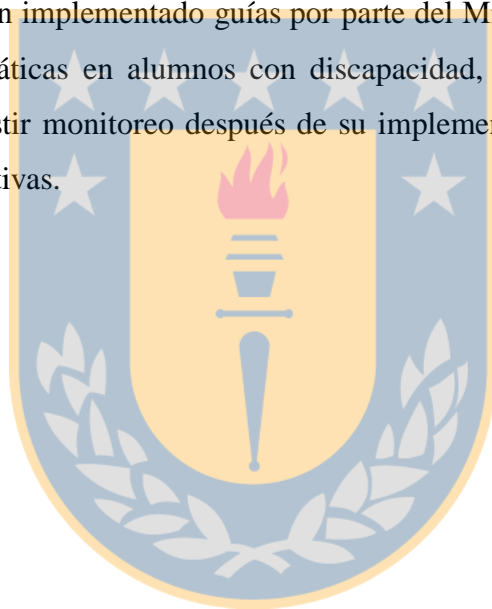
Para que se puedan obtener mayores redes de apoyo y postular a los recursos del estado sugerimos que las investigaciones posteriores en esta línea, sean presentadas ante el Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Bío-bío, ante el cual solo se debe presentar el anteproyecto de la investigación para que validen los instrumentos que se utilizarán para la recolección de datos y luego de ser aprobados, supervisen el procedimiento para asegurar que se cumplan con cada una de las etapas; el obtener la aprobación de este Comité da paso a la utilización de la información de forma legal, permitiendo usar esta para postular y adquirir mayores beneficios.





### 5.3 LIMITACIONES

- ✓ Al iniciar nuestra investigación se pudo constatar la ausencia de programas específicos de educación sexual en jóvenes con discapacidad intelectual, evidenciando que es un tema poco abordado, por lo que hay escasa bibliografía que nos indique la existencia de estrategias y métodos enfocados en educar estas temáticas.
- ✓ La educación sexual y afectiva en nuestro país forma parte del currículum transversal, pero su enfoque continúa centrándose solo en aspectos biológicos y preventivos. Se han implementado guías por parte del Ministerio de Educación para abordar estas temáticas en alumnos con discapacidad, pero no resultan eficaces, además de no existir monitoreo después de su implementación que comprueben si han sido o no efectivas.



## REFERENCIAS

"Necesidades de padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en sexualidad y afectividad."



#### 5.4.1 BIBLIOGRAFÍA Y LINKOGRAFÍA.

- A, Strauss; J, Corbin. (2004). Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y Procedimientos para Desarrollar la Teoría Fundamentada. Colombia. Editorial Universidad de Antioquia.
- Alcedo, Aguado y Arias. (2006). *Eficacia de un Programa de Educación Sexual en Jóvenes con Discapacidad Intelectual*. España. Recuperado el 15 de Agosto del 2017, desde: [http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/11944/Eficacia\\_de\\_un\\_programa.pdf?sequence=2](http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/11944/Eficacia_de_un_programa.pdf?sequence=2)
- B. Garvía. (2011). *Síndrome de Down Relaciones Afectivas y Sexualidad*. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona, España. Recuperado el 01 de abril de 2017, desde [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/87L\\_relaciones.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/87L_relaciones.pdf)
- B. Garvía; P. Ruf. (2014). La vida en pareja con el síndrome de Down. *Revista Medica Internacional sobre el Síndrome de Down*, volumen (18).
- Cabrera, J; Fuertes, J; Plumed, Calixto.(1994). Enfermería legal. Recuperado el 01 de abril de 2017.desde <https://books.google.cl/books?id=QCrTVGT000Yc&pg=PA125&dq=diferencia++sexo+y+sexualidad&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwi18oyZ6I7TAhWGfpAKHW0eDDA4PBDoAQg1MAY#v=onepage&q=diferencia%20%20sexo%20y%20sexualidad&f=false>
- Campos M. (2003). *Aspectos de las Relaciones Afectivas y Sexuales en Personas con Discapacidad Intelectual*. España. Recuperado el 15 de Agosto del 2017, desde: <file:///C:/Users/le/Downloads/361-1358-1-PB.pdf>

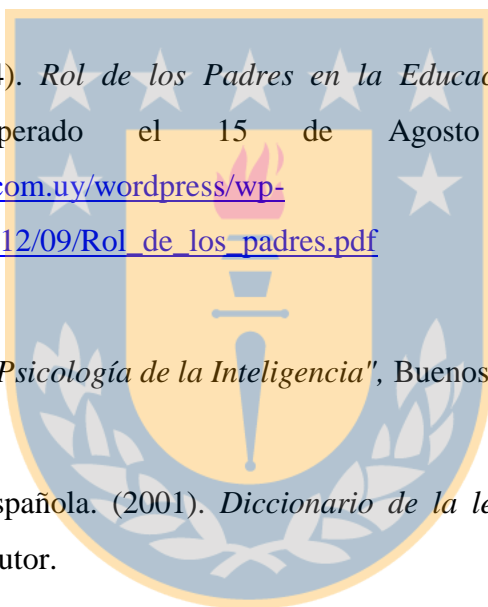
- Campos P. (2011). *¿Cómo enfrentar la Sexualidad Adolescente?* Chile. Recuperado el 11 de Agosto de 2017. <https://www.guioteca.com/adolescencia/%C2%BFcomo-enfrentar-la-sexualidad-adolescente/>
- Cisterna, F. (2005). *Categorización y triangulación como proceso de validación del conocimiento en investigación cualitativa*. *Theoría*, 17(1), 61-67. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/299/29900107/>
- Código Civil Artículo 1. (2015). *La ley es una declaración de la voluntad soberana que, manifestada en la forma prescrita por la Constitución, manda, prohíbe o permite*. Chile. Recuperado el 11 de Agosto de 201, desde: <http://www.derecho-chile.cl/la-ley/>
- Chile Psicólogos. (2014). *Síndrome de Down y Sexualidad*. Santiago, Chile. Recuperado el 01 de abril de 2017, desde <http://chilepsicologos.cl/sindrome-de-down-y-sexualidad>
- Convención Internacional de los Derechos de Las Personas con Discapacidad de Las Naciones Unidas. (2006). *Sección de Servicios de Internet*. Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas. Recuperado el 01 de Abril de 2017. desde <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Creswell, J. (2005). *La investigación educativa: planificación, realización y evaluación de la investigación cuantitativa y cualitativa*. Upper Saddle River, Estados Unidos: Pearson Education.

- Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. (2014). Madrid, España. Recuperado el 01 de abril de 2017, desde <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>
- Flórez, J; Ruiz, (s,f). *El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos*. Recuperado el 05 de abril de 2017, desde <http://www.down21.org/profesional/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
- Fundación Víctor Grifols i Lucas y la Fundación Jaume Bofill. (2010). *Afectividad y Sexualidad ¿Son Educables?* España. Recuperado el 11 de Agosto de 2017, desde: [https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/4695711/NPAfectividad\\_es.pdf/30f48286-bf64-4d33-8bfd-7bd3fb5d4b1f](https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/4695711/NPAfectividad_es.pdf/30f48286-bf64-4d33-8bfd-7bd3fb5d4b1f)
- Gobierno de Chile, Ministerio de Educación, Unidad de educación Especial & Secretaría Técnica de Educación en Sexualidad y Afectividad y Encargada Área de Educación en Sexualidad y Afectividad. *Guía para el docente: Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual*. Santiago: s/e. Recuperado el día 02 de abril de 2017, desde <http://portales.mineduc.cl/usuarios/mineduc/doc/200810081657070.EducacionSexual.pdf>
- Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. (2007). *Guía para el Docente: sobre Educación Sexual de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual*. Santiago.
- Gobierno de Chile. Ministerio de Educación. (2013). *Formación en Sexualidad, Afectividad y Género*. Santiago.

- Hernández, H., Fernández, C. Baptista, L. (2014). Metodología de la Investigación. sexta edición. México D.F. Editorial: Mc Graw Hill Education.
- Hernández, G; Jaramillo, C.( 2003). La educación sexual de la primera infancia. Recuperado el 31 de marzo de 2017, desde <https://books.google.cl/books?id=6aVw5gzShkoC&printsec=frontcover&dq=diferencia+entre+sexo+y+sexualidad+en+educacion&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwj0uP3a7Y7TAhWKIZAKHcVcAmwQ6AEIHjAB#v=onepage&q=diferencia%20entre%20sexo%20y%20sexualidad%20en%20educacion&f=false>
- Ley N° 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 10 de Febrero de 2010.
- Ley N° 19.947. Normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regularización de la fertilidad. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 28 de Febrero de 2010.
- Decreto N° 201. Promulgar la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 17 de Octubre de 2008.
- Ley N° 19.947. Normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regularización de la fertilidad. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 28 de Febrero de 2010.
- Lizama, M; Pastenes, C; Paul, M; Romero, V; García, V & Sevilla, F: Educación Sexual y Afectividad para personas con discapacidad cognitiva Padres y Educadores. Santiago de Chile. Pontífice Universidad Católica de Chile.

Recuperado el día 02 de abril de 2017, desde [file:///C:/Users/note/Downloads/DigitalPadresy%20Educadores\\_Camila%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/note/Downloads/DigitalPadresy%20Educadores_Camila%20(2).pdf)

- Ministerio de Educación. (s.f). Sexualidad, Afectividad y Género. Santiago, Chile: *Ayudas mineduc*. Recuperado el 15 de Agosto del 2017, desde: <https://www.ayudamineduc.cl/ficha/sexualidad-afectividad-y-genero-5>
- Montenegro A., Hernán. (2000). The relevance of sexual education. *Revista médica de Chile*, 128(6), 571-573. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872000000600001>
- Patpatian J. (2004). *Rol de los Padres en la Educación Sexual de sus Hijos*. Uruguay. Recuperado el 15 de Agosto del 2017, desde: [http://www.acups.com.uy/wordpress/wp-content/uploads/2012/09/Rol\\_de\\_los\\_padres.pdf](http://www.acups.com.uy/wordpress/wp-content/uploads/2012/09/Rol_de_los_padres.pdf)
- Piaget, J.( 1979). "*Psicología de la Inteligencia*", Buenos Aires, Psique.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.a ed.). Madrid, España: Autor.
- Rehben, C. 27 de marzo de 2017. La realidad del Síndrome de Down en Chile. *Publimetro*.
- Rivera, Sepúlveda y Camacho (2015). Educación Sexual más allá de lo Biológico. *Bio-Crónicas*. Volumen 9. Número (16): 133, 20 de Julio de 2015. Chile. Recuperado el 15 de Agosto de 2017, desde: <file:///C:/Users/le/Downloads/4505-12574-1-SM.pdf>



- Velázquez, S. (s,f). Programa Institucional Actividades de Educación para una Vida Saludable. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. México. Recuperado el 1 de abril del 2017, desde [https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI\\_Presentaciones/licenciatura\\_en\\_mercadotecnia/fundamentos\\_de\\_metodologia\\_investigacion/PRES44.pdf](https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_en_mercadotecnia/fundamentos_de_metodologia_investigacion/PRES44.pdf)
- Weitzman J. (s.f). *Estrategias Metodológicas*. Recuperado el 11 de Agosto de 2017, desde: <https://educrea.cl/estrategias-metodologicas/>





## ANEXOS

"Necesidades de padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en sexualidad y afectividad."



## CATEGORIZACIÓN Y SUBCATEGORIZACIÓN APRIORÍSTICA

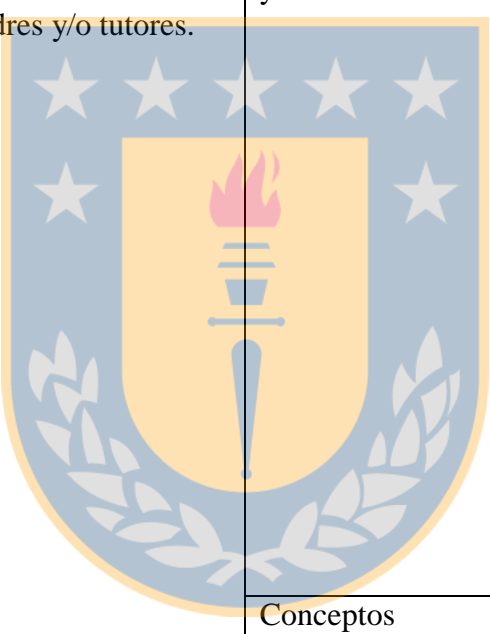
Esta etapa consiste en elaborar una matriz lógica de categorización y subcategorización, construida a partir de los objetos específicos y la obtención de las categorías apriorísticas respectivas, lo que dará paso a la elaboración de los instrumentos que permitirán obtener los datos necesarios para la realización del análisis y posteriores conclusiones. La categorización apriorística será la herramienta teórica que ayudará a llevar un registro estructurado de la investigación, permitiendo un orden lógico a partir de las conceptualizaciones respectivas de cada categoría, dando una base sólida, enmarcada y orientada. Evitando caer en situaciones de incoherencia al momento de analizar la información (Cisterna, 2005).

**Tabla 1.8 Matriz Lógica de Categorización y Subcategorización**

<b>Objetivo General</b>	<b>Objetivo Específico</b>	<b>Categoría</b>	<b>Sub Categoría</b>
Describir cómo abordan (enfrentan) los padres, tutores y docentes de la Agrupación Crecer de la Ciudad de Los Ángeles.	1.- Conocer la importancia que le atribuyen los padres o tutores a la temática de sexualidad y afectividad.	1.1 Importancia de la temática sexual y afectiva.	1.1.1 Necesidades de una educación sexual y afectiva.
	2.- Identificar el nivel de conocimiento sobre la temática sexual afectiva que presentan los padres o tutores de los adolescentes de la Agrupación Crecer.	2.1 Conocimiento de la temática sexual y afectiva de los padres y/o tutores.	2.1.1 Estrategias que presentan los padres y/o tutores.
			2.1.2 Conceptos de sexualidad y afectividad de los padres y/o tutores.
	3.- Identificar el nivel de conocimientos sobre la temática de sexualidad y	3.1 Conocimiento sobre la temática de sexualidad y afectividad de los docentes.	3.1.1 Formación docente.
			3.1.2 Experiencia docente.

	afectividad de los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down.		3.1.3 Comprensión de sexualidad y afectividad por la docente.
	4.- Conocer las herramientas metodológicas con las cuales cuentan los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down en la temática de sexualidad y afectividad.	4.1 Herramientas metodológicas con las que cuentan los docentes.	4.1.1 Concepciones de la docente. 4.1.2 Metodologías y estrategias utilizadas para la enseñanza de la temática.
	5.- Determinar las necesidades que presentan los padres, tutores y docentes que les dificulta la entrega de una educación integral en sexualidad y afectividad en jóvenes con Síndrome de Down.	5.1 Necesidades de padres, tutores y docentes.	5.1.1 Debilidades de padres, tutores y docentes. 5.1.2 Inquietudes y temores que presentan los padres, tutores y docentes.

**Tabla1.9 Entrevistas Semiestructuradas y Focus Group a partir de las categorías y subcategorías.**

Objetivo Específico	Categoría	Sub Categoría	Preguntas
1.- Conocer la importancia que le atribuyen los padres o tutores a la temática de sexualidad y afectividad.	Importancia de la temática sexual y afectiva.	Necesidades de una educación sexual y afectiva.	¿Cree necesario que a su hijo se le eduque en materia de sexualidad y afectividad? ¿Por qué?
2.- Identificar el nivel de conocimiento sobre la temática sexual afectiva que presentan los padres o tutores de los adolescentes de la Agrupación Crecer.	 Conocimiento de la temática sexual y afectiva de los padres y/o tutores.	Estrategias que presentan los padres y/o tutores.	¿De qué forma usted como padre o tutor aporta a la Educación Sexual Afectiva de su hijo/a o pupilo/a?  ¿Qué dificultades ha tenido en términos de la crianza de su hijo con Síndrome de Down?  ¿Cómo ha abordado usted el tema de sexualidad y afectividad con su hijo/a?
		Conceptos de sexualidad y afectividad de los padres y/o tutores.	¿Cómo entiende usted la Educación Sexual?  ¿Qué entiende Usted por Afectividad?  ¿Usted posee conocimientos en el ámbito legal, de los derechos que protegen a su hijo/a o pupilo frente a posibles abusos o

			daños hacia su integridad?
3.- Identificar el nivel de conocimientos sobre la temática de sexualidad y afectividad de los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down.	Conocimiento sobre la temática de sexualidad y afectividad de los docentes.	Formación docente.	Durante su formación docente. ¿Recibió conocimientos que le permiten guiar el aprendizaje Sexual y Afectivo, de los alumnos con Síndrome de Down que atiende?, ¿Lo considera necesario? ¿Por qué?
		Concepciones de la docente.	<p>¿Considera necesario que los jóvenes con Síndrome de Down reciban una Educación Sexual-Afectiva? ¿Por qué?</p> <p>De acuerdo a su apreciación personal ¿cuáles son los temas de mayor relevancia que deberían ser abordados en cuanto a la Sexualidad y Afectividad en los jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer?</p> <p>¿Qué importancia considera Usted como docente, que los padres y/o tutores de los jóvenes con</p>



			Síndrome de Down de Agrupación Crecer, le atribuyen a la Educación Sexual y Afectiva de sus hijos o pupilos?
		Comprensión de sexualidad y afectividad por la docente.	<p>¿Qué es para usted la Educación Sexual?</p> <p>¿Qué entiende Usted por afectividad?</p> <p>¿Usted posee conocimientos de los derechos legales que poseen las personas con discapacidad intelectual en nuestro país?</p>
4.- Conocer las herramientas metodológicas con las cuales cuentan los docentes que atienden a los jóvenes con Síndrome de Down en la temática de sexualidad y afectividad.	Herramientas metodológicas con las que cuentan los docentes.	Experiencias de la docente en el aula.	<p>¿Ha tenido alguna experiencia en la que no haya podido resolver un problema por falta de conocimiento en este tema? ¿Podría relatar alguna de estas situaciones?</p> <p>¿Considera que los padres de los jóvenes con Síndrome de Down deberían tener conocimientos para resguardar a sus hijos y evitar que existan abusos en torno a ellos?</p>

		Metodologías y estrategias utilizadas para la enseñanza de la temática.	¿Qué herramientas metodológicas y estrategias le gustaría conocer, que le permitan facilitar su labor educativa?
5.- Determinar las necesidades que presentan los padres, tutores y docentes que les dificulta la entrega de una educación integral en sexualidad y afectividad en jóvenes con Síndrome de Down.	Necesidades de padres, tutores y docentes.	Debilidades de padres y tutores	¿Según su opinión quién debiese educar a su hijo en esta materia?
		Debilidades de docentes.	¿Cree Usted estar preparada para realizar una clase de Educación Sexual frente a jóvenes con Síndrome de Down? ¿Cuáles podrían ser sus debilidades a la hora de abordar esta temática?
		Inquietudes y temores que presentan los padres y tutores.	¿Qué especialista le gustaría que apoyara su labor como padre o tutor para abordar la Sexualidad y Afectividad de su hijo/a? ¿Debido a qué?

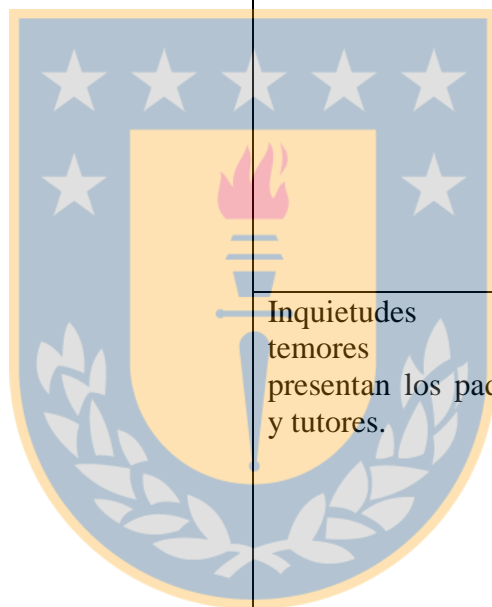


Tabla 1.10 de Validación de instrumento: "Necesidades de padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en sexualidad y afectividad."

Nombre Validador: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Señor(a) validador:

Solicitamos a usted que marque con un X la dimensión a la cual usted cree que corresponde cada ítem del instrumento.

N° Ítems	Dimensión				Observación
	Conceptual	Metodológica	Afectiva	Sexual	
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					



### 1.10.1 Entrevista Semi-Estructurada a Padres y tutores de jóvenes con Síndrome de Down, de la Agrupación Crecer de la Ciudad de Los Ángeles.

Entrevistado/a: Anónimo
Edad del entrevistado/a:
Entrevistadoras:
Fecha:
Lugar:
Hora:

**Objetivo de entrevista:** Evidenciar y registrar las diversas opiniones de padres y/o tutores frente a la temática de sexualidad y afectividad de jóvenes con Síndrome Down.

#### **Preguntas:**

- 1.-¿Cuántos hijos tiene? ¿Cuántos años tiene su hijo con Síndrome de Down?
- 2.-¿Qué dificultades ha tenido en términos de la crianza de su hijo con Síndrome de Down?
- 3.-¿Cómo ha abordado usted el tema de sexualidad y afectividad de su hijo?
- 4.-¿Qué dificultades ha tenido para enfrentar estos temas con su hijo/a?
- 5.-¿Cómo entiende usted la Educación Sexual?
- 6.-¿Qué entiende Usted por Afectividad?
- 7.-¿Cuál ha sido la situación más compleja que ha vivido usted con su hijo/a o pupilo/a que guarde relación con Sexualidad y Afectividad?
- 8.-¿Cree necesario que a su hijo se le eduque en materia de sexualidad y afectividad? ¿Por qué?
- 9.-¿Según su opinión quién debiese educar a su hijo en esta materia?
- 10.-¿De qué forma usted como padre o tutor aporta a la Educación Sexual Afectiva de su hijo/a o pupilo/a?
- 11.-¿Usted posee conocimientos en el ámbito legal, de los derechos que protegen a su hijo/a o pupilo frente a posibles abusos o daños hacia su integridad?
- 12.-¿Qué especialista le gustaría que apoyara su labor como padre o tutor para abordar la Sexualidad y Afectividad de su hijo/a? ¿Debido a qué?

### 1.10.2 Entrevista Semi-Estructurada a Docente de Agrupación Crecer de la Ciudad de Los Ángeles.

Entrevistada/o: Anónimo
Entrevistadoras:
Fecha:
Lugar:
Hora:

**Objetivo de entrevista:** Evidenciar y registrar las diversas opiniones de docentes en Educación Diferencial frente a la temática de sexualidad y afectividad de jóvenes con Síndrome Down.

#### Preguntas:

1. ¿Cuál es su edad, su profesión e Institución de Educación Superior en dónde estudio?
2. ¿Cuántos años lleva realizando su labor como docente? ¿Hace cuánto tiempo que trabaja con jóvenes con Síndrome de Down?
3. Durante su formación docente. ¿Recibió conocimientos que le permiten guiar el aprendizaje Sexual y Afectivo, de los alumnos con Síndrome de Down que atiende? ¿Lo considera necesario? ¿Por qué?
4. ¿Qué es para usted la Educación Sexual?
5. ¿Qué entiende Usted por afectividad?
6. ¿Considera necesario que los jóvenes con Síndrome de Down reciban una Educación Sexual-Afectiva? ¿Por qué?
7. ¿Cree Usted estar preparada para realizar una clase de Educación Sexual frente a jóvenes con Síndrome de Down? ¿Cuáles podrían ser sus debilidades a la hora de abordar esta temática?
8. ¿Qué herramientas metodológicas y estrategias le gustaría conocer, que le permitan facilitar su labor educativa?
9. ¿Ha tenido alguna experiencia en la que no haya podido resolver un problema por falta de conocimiento en este tema? ¿Podría relatar alguna de estas situaciones?

10. De acuerdo a su apreciación personal ¿cuáles son los temas de mayor relevancia que deberían ser abordados en cuanto a la Sexualidad y Afectividad en los jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer?
11. ¿Qué importancia considera Usted que los padres y/o tutores de los jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer, le atribuyen a la Educación Sexual y Afectiva de sus hijos o pupilos?
12. ¿Usted posee conocimientos de los derechos legales que poseen las personas con discapacidad intelectual en nuestro país? ¿Considera que los padres de los jóvenes con Síndrome de Down deberían tener conocimientos para resguardar a sus hijos y evitar que existan abusos en torno a ellos?



### **1.10.3 Focus Group aplicado a padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down y a la Educadora Diferencial que les atiende.**

1.- ¿Qué dificultades han tenido en términos de la crianza de sus hijos con Síndrome de Down?

2.- ¿Cómo han abordado ustedes los temas de sexualidad y afectividad de sus hijos o pupilos?

3.- ¿Cómo entienden ustedes la Educación Sexual?

4.- ¿Creen necesario que a sus hijos se le eduque en materia de sexualidad y afectividad?  
¿Por qué?

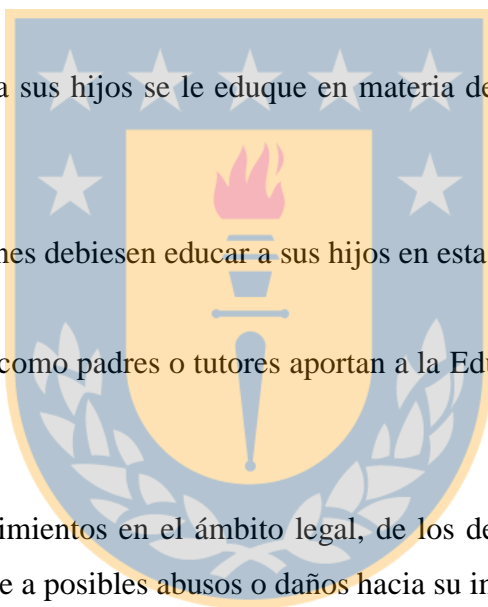
5.-¿Según su opinión quiénes debiesen educar a sus hijos en esta materia?

6.-¿De qué forma ustedes como padres o tutores aportan a la Educación Sexual Afectiva de su hijos/as o su pupilo/a?

7.-¿Ustedes poseen conocimientos en el ámbito legal, de los derechos que protegen a su hijos/as o su pupilo/a frente a posibles abusos o daños hacia su integridad?

8.-¿Ustedes poseen conocimientos en el ámbito legal, de los derechos que protegen a su hijos/as o su pupilo/a frente a posibles abusos o daños hacia su integridad?

9.-¿Qué especialistas les gustaría que apoyaran su labor como padre o tutor para abordar la Sexualidad y Afectividad de su hijo/a? ¿Debido a qué?



**Tabla 1.11 Información obtenida en entrevista aplicada a Educadora Diferencial, que atiende a jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer.**

<p><b>1.- ¿Cuál es su edad, su profesión e Institución de Educación Superior en dónde estudio?</b></p>	<p>Mi edad es 25 años, mi profesión es Profesora Diferencial con mención en deficiencia mental, y... de que institución egresé, Universidad de Concepción Campus los Ángeles.</p>
<p><b>2.- ¿Cuántos años lleva realizando su labor como docente? ¿Hace cuánto tiempo que trabaja con jóvenes con Síndrome de Down?</b></p>	<p>Llevo 4 años y medio ejerciendo como docente y llevo 2 años y medio trabajando con Síndrome de Down.</p>
<p><b>3.- Durante su formación docente. ¿Recibió conocimientos que le permiten guiar el aprendizaje Sexual y Afectivo, de los alumnos con Síndrome de Down que atiende? ¿Lo considera necesario? ¿Por qué?</b></p>	<p>No, nada, lo que siento yo, y va a ser siempre mi crítica de la casa de formación que salí, que el enfoque lo ven mucho desde lo curricular de escuelas regulares y no abarcan las necesidades de socio comunicación y del ambiente donde se desenvuelven los jóvenes y los niños, porque no todos son iguales, y es necesario, ojalá en la Universidad se hiciera un ramo donde uno pudiera hablar de sexualidad y afectividad y cómo enfocarlo para las diferentes discapacidades, y no solo el enfoque a niños normales o con discapacidad intelectual leve, porque si lo enfocamos en Síndrome de Down, los niños con Discapacidad Intelectual moderado les</p>

	<p>cuesta mucho, es más complejo enseñarle de sexualidad, es complejo de que ellos comprendan o ellos puedan expresar lo que sienten porque para ellos es un tabú, imagínate a nosotros no nos forman para poder hablar de esos temas y tampoco, ¿qué herramientas le puede uno entregar a ellos, y ahí llega el punto que uno empieza a investigar por su lado. Pero que la casa de estudio te forme... no te forma. Es necesaria?... es necesaria, muy necesaria, ojalá existiera un ramo de cómo saber enfrentar esta situación, a uno le cuesta poner reglas del pololeo en el colegio y ellos ven el pololeo de una forma muy diferente de cómo lo vemos nosotros los que no tenemos discapacidad, los que nos creemos relativamente normales, y la U no te prepara para eso, la U te prepara para lo curricular, para lo que te exige el ministerio, lo que sucede en las cuatro paredes de aula regular, pero para situaciones cotidiana no te prepara. Y sería necesario porque uno no sabe cómo abordar esos temas.</p>
<p><b>4.- ¿Qué es para usted la Educación Sexual?</b></p>	<p>La sexualidad no solo tiene que ver con un coito sexual, para mí, la sexualidad tiene que ver en todo el desarrollo de la persona desde la parte emocional, afectivo, desarrollo físico, relacionado con todas las</p>

	<p>áreas de los chiquillos, afectividad, sexualidad. Pa' mí no es solo el miembro femenino, masculino... pa' mí son las emociones, los sentimientos, las situaciones de la vida cotidiana, como ellos vivirían una situación que para nosotros es normal como el pololeo. Para mí eso contempla la sexualidad, que ellos puedan conocer lo que es un pololeo, y tenemos el ámbito de afectividad, si es amor o no es amor, después como enfrentan el tema del pololeo, ellos son más entregados en el amor, no que vayan a tener relaciones sexuales porque dentro de su afectividad no está. Ellos lo viven desde sus emociones, no es un coito sexual, no es acostarse con otro, no! Contempla desde su aspecto físico, sus emociones, su desarrollo, su menstruación. La sexualidad contempla diferentes áreas.</p>
<p><b>5.- ¿Qué entiende Usted por afectividad?</b></p>	<p>Las emociones, como enfrentamos las emociones, como expresamos, como enfrentamos las diferentes situaciones de la vida, como yo voy a conocer mi sentimiento hacia el otro, como yo entrego el cariño como yo lo recibo.</p>
<p><b>6.- ¿Considera necesario que los jóvenes con Síndrome de Down reciban una Educación Sexual-Afectiva? ¿Por qué?</b></p>	<p>Es que yo creo que no solo los jóvenes con Síndrome de Down sino que todos debemos recibir una educación sexual afectiva, si nos ponemos en el caso de los</p>

	<p>chiquillos es necesario que ellos aprendan a diferenciar su desarrollo sexual desde la perspectiva de las emociones porque ellos son tan limpios de mentes que ellos no contemplan su educación sexual, ellos el simple hecho de darse un beso es indecoroso, son tan limpios de mentes que las partes de su cuerpo las identifican con el nombre que son pero no las hablan, aunque lamentablemente no debiera ser así, ellos se siguen viendo como niños. La única forma que nosotros le podemos enseñar sexualidad es a través de la afectividad, que ellos puedan interpretar sus emociones desde lo que sientes hasta donde creen que es normal.</p>
<p><b>7.- ¿Cree Usted estar preparada para realizar una clase de Educación Sexual frente a jóvenes con Síndrome de Down? ¿Cuáles podrían ser sus debilidades a la hora de abordar esta temática?</b></p>	<p>Si me creo capaz de hacer una clase. Si! Porque la hemos hecho. Lo que sí, una debilidad potente es cuales son los conceptos que tu utilizas para trabajar con ellos. Porque un concepto que yo creo obvio como masturbación, para ellos no es obvio. Entonces uno tiene que ser más explícito con los chiquillos, entonces uno tiene que ser más concreto, yo creo que es una falencia, que conceptos trabajar.</p>
<p><b>8.- ¿Qué herramientas metodológicas y estrategias le gustaría conocer, que le permitan facilitar su labor educativa?</b></p>	<p>La principales actividades que me permitan lograr los objetivos, por ejemplo, cuesta un mundo involucrar a los papás en el trabajo, yo acá con los chiquillos</p>



	<p>hacemos actividades de, yo soy muy concreta para explicarle las clases, con videos nos tiramos al suelo, pero de que cuesta como cranear actividades...cuesta un mundo. Si yo tuviera una guía como desarrollar las diferentes temáticas sería ideal. Si yo tuviera un manual, como enfocar la masturbación en los chiquillos, se puede hacer así, así, asa, uno puede cambiar y modificar ideas.</p>
<p><b>9.- ¿Ha tenido alguna experiencia en la que no haya podido resolver un problema por falta de conocimiento en este tema? ¿Podría relatar alguna de estas situaciones?</b></p>	<p>Yo creo que la experiencia que más me marcó fue una práctica que hice antes de finalizar la carrera, de que una pareja terminó, ellos eran pololos de muchos años, de un día para otro el niño se enamoró de otra niña y terminaron, y la alumna se quería tirar de la escalera, que se quería morir y todo el tema. No supe que hacer. Porque ellos son más impulsivos, cuesta un mundo. Me recuerdo que fue un caos nunca pude solucionar ese tema.</p>
<p><b>10.- De acuerdo a su apreciación personal ¿cuáles son los temas de mayor relevancia que deberían ser abordados en cuanto a la Sexualidad y Afectividad en los jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer?</b></p>	<p>Lo principal, es que los papás comprendan que sus hijos son unas personas sexualmente activas, que los papás comprendan que sus hijos tienen sentimientos, emociones, que sus hijos necesitan expresar sus emociones, necesitan satisfacerse sexualmente, necesitan satisfacer sus necesidades, eso</p>

	<p>yo creo que es lo principal, que yo veo en esta Agrupación. Los chicos tienen súper claro, que deben hacer y que no deben hacer, donde deben hacer, pero los papás no tienen claro que sus hijos son adultos. Aquí los ven como las eternas guaguas, y esa ha sido la principal barrera que hemos tenido para enseñar.</p>
<p><b>11.- ¿Qué importancia considera Usted que los padres y/o tutores de los jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer, le atribuyen a la Educación Sexual y Afectiva de sus hijos o pupilos?</b></p>	<p>Son temas que la mayoría no aborda, son uno o dos que velan como son sus hijos, que es lo que ellos quieren, como enfrentan su sexualidad, como enfrentan la parte de su periodo menstrual, para los papás la afectividad y sexualidad de sus hijos es como un tabú, prefieren no hablarlo o reprimirlo, que te voy a quitar la tele, la colación, yo creo que los papás en este ámbito son los eternos no.</p>
<p><b>12.- ¿Usted posee conocimientos de los derechos legales que poseen las personas con discapacidad intelectual en nuestro país? ¿Considera que los padres de los jóvenes con Síndrome de Down deberían tener conocimientos para resguardar a sus hijos y evitar que existan abusos en torno a ellos?</b></p>	<p>Si me preguntas los derechos legales en torno a su sexualidad, no tengo claro nada, yo tengo claro para lo general que en caso de una relación sexual de menor de edad o aunque sea consentida te vas a la cárcel cinco años, pero en relación a los chiquillos por su discapacidad intelectual no lo tengo claro. Pero si dos chicos con discapacidad uno es acusado por violación lo más probable que por su condición no tenga pena que cumplir creo yo. Es lo que estoy suponiendo.</p>

**Tabla 1.12 Información obtenida en entrevista personal aplicada a cada uno de los padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer**

<b>1.- ¿Cuántos hijos tiene? ¿Cuántos años tiene su hijo con Síndrome de Down?</b>	
<b>Entrevistado N° 1</b>	Tres hijos, una con síndrome de Down, ella tiene 35 años.
<b>Entrevistado N° 2</b>	Tengo 2 hijos vivos, mi hijo tiene 22.
<b>Entrevistado N° 3</b>	Tengo tres hijos, la Daniela es mi hija mayor tiene 27 años.
<b>Entrevistado N° 4</b>	Bueno, yo tengo 4 hijos y Camila que tiene 10 años y tiene Síndrome de Down.
<b>Entrevistado N°5</b>	Tengo 3 hijos, y mi hija con Síndrome de Down tiene 27 años.
<b>Entrevistado N°6</b>	Tengo 2 hijos y Paulo tiene 28 años.
<b>Entrevistado N°7</b>	Yo tengo dos hijas, y soy tutora de mi hermana, ella tiene 41 años.
<b>Entrevistado N°8</b>	Tres hijos, 32 la Carolita.

**2.- ¿Qué dificultades ha tenido en términos de la crianza de su hijo con Síndrome de Down?**

**Entrevistado N° 1**

Bueno, cuando nació la dificultad más grande fue que nació con cardiopatía, la llevamos a Santiago Calvo Mackenna, donde es el hospital que recibe a la mayoría de estos chicos con Síndrome de Down, así que ahí fue el primer proceso que pasamos con Cristina, se operó y ahí quedó bien del corazón, y después seguir luchando con ella en su alimentación, porque son muy malos para comer, y después esperar que camine, no ha sido mayor problema, para mí no fue problema ni traumático, que porqué nacer mi hija así, no al contrario, feliz.

Sólo presenta dificultades en los primeros años de vida de su hijo/a con Síndrome de Down, señalando patologías asociadas a la condición del Síndrome.

**Entrevistado N° 2**

No ha sido muy fácil porque tuve hartos problemitas de enfermedades cuando él nació, y a los 12 años él era agresivo. Pero después cambió, tomaba cuchillos, tomaba sillas y me las tiraba, pero después existió un cambio.

Presenta dificultades en sus primeros años de vida relacionada con la agresividad a los 12 años.

<p><b>Entrevistado N° 3</b></p>	<p>Ninguna, me costó al principio cuando ella nació, pero entre a trabajar cuando ella tenía dos años y... la supe sacar adelante en lo que es ahora.</p>
<p>No presenta grandes dificultades y ha logrado autonomía en su hija con síndrome de Down.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 4</b></p>	<p>Eh... bueno ya con haber criado tres hijos anteriores, cuando nació Camila buscando ayuda nos orientaron en la Clínica y nos hablaron de la Agrupación acá, donde yo ingrese con ella desde los 6 meses de edad, acá ella recibió su primera estimulación.</p>
<p>No ha presentado dificultades en términos de la crianza de su hija con Síndrome de Down.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 5</b></p>	<p>Bueno las primeras dificultades son de integración, al principio y después con ella... bueno...sus problemas físicos, es que a ella le falta una manito, o sea...no completa, le faltan unos deditos, entonces eso le dificulta para desarrollarse de forma más autónoma, entonces depende de mí para muchas cosas, en la parte física de ella depende mucho de mí, de su familia en realidad, aparte que tiene artritis, reumatoide, tiene problema en los pies,</p>

	aparte ella no tiene fuerza por sus huesos para subirse la ropa... son muchas complicaciones.
Dificultades en la integración escolar y física al faltarle algunos dedos de su mano, además, padece de enfermedades a los huesos, aspectos que provocan mayor dependencia de la joven y mayores barreras en el trayecto de su vida.	
<b>Entrevistado N° 6</b>	Dificultades...ninguna...enfermedades trombosis y que se quebró la cadera.
Presenta dificultades en un periodo determinado de su vida, al sufrir una trombosis y lesión en la cadera.	
<b>Entrevistado N° 7</b>	Yo la tomé adulta, ella llegó conmigo adulta, si conozco toda la infancia y adolescencia de ella, han sido etapas muy marcadas y que dificultades creo yo que ha tenido, el que no ha tenido el lugar adecuado para desarrollarse, mmm... tampoco está educada, mi mamá no la educó para que lograra desarrollarse.
La tutora no fue partícipe de la crianza de la joven, aunque si conoce aspectos de su infancia y adolescencia indicando que fueron etapas difíciles.	
<b>Entrevistado N° 8</b>	O sea yo, no he podido, ella fue criada con abuela, con nana, y en la Escuela Especial, entonces me la aguagaron mucho, ella siempre fue una guagüita, hasta que se fue

	<p>mi mamá para Santiago, ya no tengo nana porque me jubilé y ahora me cuesta con ella, es muy guagüita, no hace nada sola, todo tengo que hacérselo yo, ella no hace nada, nada sola.</p>
--	--

La apoderada no ha logrado que su hija logre su independencia, lo que se traduce en una dificultad, ya que la madre menciona lo complejo que le resulta realizar todas las labores y cuidados en esta joven.

**3.- ¿Cómo ha abordado usted el tema de sexualidad y afectividad de su hijo?**

<p><b>Entrevistado N° 1</b></p>	<p>Cuando estaba en el Calvo Mackenna, había una Doctora que nos preparó como padres, cuando comenzamos el tratamiento para operarle el corazón, hasta los dos años y nos dijo que nosotros debíamos ir madurando la idea de esterilizarla, por el problema, qué pasaría si nosotros no existiéramos, qué podía haber abuso sexual, porque toda la vida han existido, y nos costó bastante, pero ella qué nos dijo, el único pecado que ustedes van a cometer es negarle el derecho a ser madre, y en cuanto a su sexualidad, ha habido procesos que yo me he dado cuenta, pero yo la he dejado, porque pienso yo ,no sé si estaré errada, que es normal que a los seis años, porque ellos tiene un tiempo de retraso, ella comenzó a descubrir su órgano genital, lo</p>
---------------------------------	---

	<p>que si trataba que ella no se viciara en eso. Después de los 10 años en adelante hasta los 18 más o menos ella se acostaba con un muñeco, y ella le hacía cariño al muñeco, y muchas veces la encontré como excitándose, haciendo movimientos de pelvis hacia el muñeco, la cual ella quedaba mojada en transpiración, y terminaba y después tiraba el muñeco al suelo y yo sentí que eso era normal, eso le duró hasta los 18 o 19 años, después no hubo más que yo notara , esa necesidad de tener ese deseo, sentir ese deseo sexual, no se no conozco la situación de ella, como lo hace, no he descubierto nada más.</p>
<p>En este caso se ha abordado la temática sexual y afectiva, siendo autores de una decisión determinante que fue esterilizar a esta joven con Síndrome de Down. Se le ha permitido que exprese con libertad su deseo sexual al masturbarse, considerando que es algo natural y no restringiendo ni generando reprensión frente a estas situaciones.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 2</b></p>	<p>Cuando a él le venían periodos donde comenzó a masturbarse y explorar su cuerpo, yo lo retaba, le preguntaba, Sebastián qué estás haciendo, eso no se hace. Yo le decía eso porque nadie me había enseñado.</p>
<p>En este caso se ha reprimido la expresión o modo de satisfacer el deseo sexual de parte de este joven con Síndrome de Down, generando una respuesta que le muestra que es</p>	



incorrecto realizar estas acciones.	
<b>Entrevistado N° 3</b>	Es que con la Daniela no me ha tocado el tema, me refiero.... Ella...no sabe, una vez que la operé yo...la esterilicé, ella se encontró con muchas mamás gorditas, esperando guagüita, ella pensó, que cuando se iba a esterilizar, ella pensó, que iba a tener guagüita con trece años, ella se operó cuando le llegó su primer periodo que tuvo, pero no me ha costado hasta ahora los 27 años, no ha tenido... como que ella me pregunte o la vea en cosas raras no!
La apoderada tomó la decisión de esterilizar, y considera que no ha habido otra situación para abordar desde el punto de vista sexual.	
<b>Entrevistado N° 4</b>	Bueno, Camila todavía tiene 10 años, a lo que ella puede entender, yo le he ido explicando que su cuerpo va a cambiar de que a las niñas les llega su menstruación, que hay que usar toallitas higiénicas, a la edad de que ella no sea nuevo para ella, conocer su cuerpo, respetar su cuerpo que nadie la toque, todas esas son cosas que uno como mamá les enseña a sus hijos.
La apoderada señala que ha previsto enseñar el desarrollo y cambios físicos que ocurrirán en el cuerpo de esta niña explicando la normalidad y común de todo esto.	
<b>Entrevistado N° 5</b>	Eh... conversándole, se le conversa las

	<p>cosas, bueno...de partida lo que más se le ha dicho es que ella no debe dejar que nadie la toque, cualquier cosa se las tiene que informar al tiro a sus papás, y explicarle....en cuanto a sexualidad de pareja no! Eso no!, ese tema no he tocado con ella, pero la parte de su regla, esas cosas más superficiales eso sí, pero la relación entre hombre mujer, eso no se ha tocado ese tema.</p>
<p>Se aborda la sexualidad para prevención y autocuidado de la alumna. En lo referido a la relación hombre mujer en el acto sexual, jamás se ha hablado de ello.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 6</b></p>	<p>Con la realidad, porque él dice que no siente nada él.</p>
<p>Se aborda con sinceridad, conversando las dudas.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 7</b></p>	<p>Ella ha sido privilegiada, no ha tenido dificultades, me comprende bastante bien, eh... ha tenido una condición normal al respecto. Eh. Ella sola se ha dado cuenta de muchas cosas. Ella lo asumió siempre como algo normal, se le aviso a ella, siempre vio a mi madre, mi madre en eso siempre fue bien sabia , siempre la vio a ella sobre todo cuando le llegó su menstruación ella estaba preparada para eso, lo asumió como algo normal igual</p>

	como le pasaba a la mamá. En la relación de hombre y mujer, lo dedujo sola de mirar animalitos. Entonces nunca ha sido un tema para ella.
--	---

La tutora menciona que no ha tenido dificultades para abordar la temática sexual y afectiva con la joven con Síndrome de Down, ya que su madre ya realizó la intervención cuando fue necesario y se observa naturalidad a la hora de enfrentar situaciones que involucren estos temas por parte de la joven.

<b>Entrevistado N° 8</b>	En lo relacionado a sexualidad, no he tenido problema, no ha llegado el momento o la oportunidad en que tenga que explicar algo a la niña en estos aspectos.
--------------------------	--

La apoderada no aborda la temática con la joven, porque considera que no existe la necesidad.

<b>4.- ¿Qué dificultades ha tenido para enfrentar estos temas con su hijo/a?</b>	
<b>Entrevistado N° 1</b>	La peor dificultad cuando nació nuestra hija es no tener un espacio a nosotros como padres que nos orientaran y nos dijeran este es el Síndrome de Down. no había nadie con información, con estudios que se preocuparan de poder decir vamos a orientar a estos papás, Por esto después del tiempo en un Instituto en Santiago nos orientaron a mí y a otras mamás que iban a formar una Institución, esa fue la mayor

	<p>dificultad, que tocábamos puertas y no nos habrían, porque iban a tener problemas con los apoderados para los colegios, los liceos no los aceptaban, en cuanto a los Colegios Diferencial yo tuve a mi hija, pero vi que no hubo ningún avance, cada vez que yo llegaba, estaba con un montón de juguetes y sola, nunca la encontraba con alguna profesora, siempre había que buscarla porque nadie sabía dónde estaba. (Continua explicando otras cosas).</p> <p>No ha sido fácil formar esta institución, aun todavía continuamos, pero hemos tenido suerte con las autoridades que nos apoyan pagando una casa y allí estamos luchando, la mía es adulta y todos los chiquititos ya son adultos y hay que seguir luchando para los pequeñitos no tengan los mismos problemas que nosotros.</p>
<p>La apoderada expresa que no ha existido redes de apoyo que le brinde conocimientos y sean guías en cada proceso permitiéndole enfrentar las dificultades que surjan. Además de mencionar lo difícil que fue formar la Agrupación en la que ve una oportunidad para la vida de su hija.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 2</b></p>	<p>Dificultad no, porque más allá, cuando él me dice mamá me quiero casar, quiero mi casa, entonces yo le digo hijo tu nunca vas a poder casarte, tú tienes Síndrome de Down. Es imposible.</p>
<p>La apoderada ha sido tajante con respecto al desarrollo como persona de su hijo con</p>	

<p>Síndrome de Down, convenciéndose a sí misma que éste por su condición no puede llevar una vida como cualquier persona y le ha transmitido esto a su hijo, contribuyendo a que no exista la libertad ni la posibilidad para que se desarrolle de forma plena.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 3</b></p>	<p>Ninguno, no... no... ninguno, cuando le llegó su periodo...es que ella, no sé si será porque con el Síndrome de Down, nunca le dije que llegándole su regla pasaría a ser mujer y si ella tenía relaciones iba a tener guagiüita, nunca lo he hablado con ella, eso nunca.</p>
<p>En este caso no se ha educado en estas temáticas, considerando que no ha sido necesario ya que la joven no ha manifestado tener inquietudes al respecto.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 4</b></p>	<p>No, eh... sino que ojalá que uno pudiese aprender, para poder educar a sus hijos a enfrentar la vida o cualquier situación o como abordar las situaciones que ella puede vivir. Que sea una niña feliz en lo que más ella se puede desarrollar.</p>
<p>Por la corta edad de la niña no se han presentado mayores inconvenientes en estas temáticas. Menciona que le sería muy grato recibir orientación para enfrentar las diferentes situaciones que tendrá que enfrentar a la medida que su hija valla creciendo.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 5</b></p>	<p>Dificultades ninguna, pero....pero yo no he tocado ese tema...eh....no sé si.... No sé si será necesario o despertarle más. O que ella comience a pasarse rollo o despertar cosas en que ella está dormida aún.</p>

No se ha abordado esta temática para no despertar el interés de la alumna.	
<b>Entrevista N° 6</b>	Ninguna porque con el papá hablan esos temas.
No se presentan dificultades ya que el padre le habla sobre aspectos de los cambios e intereses que el joven presenta de acuerdo a sus diferentes experiencias que ha enfrentado.	
<b>Entrevistado N° 7</b>	El doctor una vez habló con mi mamá y le dijo que si la veía, masturbándose, la dejara sola, tratamos de mantener cierto respeto por su intimidad, como exigimos que ella tenga por la nuestra.
No ha presentado dificultades, se le da a la joven su espacio y se respeta su privacidad.	
<b>Entrevistado N° 8</b>	Nada, es que.... No hemos tocado esos temas, porque no se ha presentado esos motivos.
No se aborda la temática con la joven.	

**5.- ¿Cómo entiende usted la Educación Sexual?**

<b>Entrevistado N°1</b>	A ver... yo descubrí a mi hija de los 7 o 8 años, después descubrí la otra parte y yo
-------------------------	---

	<p>creo que estos chicos hay que hablarle... porque son súper inteligentes... abiertamente y yo decidí hablar con la Cristina que si ella tenía relaciones iba a quedar embarazada, que no debía dejarse tocar por nadie, que si había alguien que la miraba que no fuera coqueta, porque podía confundirse las cosas, y podía llegar a algo muy desagradable, sé que ella es una señorita, que también los deseos sexuales los va a tener, y eso a nosotros como papá que no estamos preparados, porque no sabemos que le puede pasar, la mía tiene 35, no sé qué puede pasar cuando tenga 36, 37 puede venirle que se yo, ganas de enamorarse de alguien y contra viento y marea que yo no la pueda sostener, no me haga caso de nada, eso yo no lo sé.</p> <p>La parte sexual yo lo entiendo que estos jóvenes necesitan orientación y necesitan cuidado.</p>
<p>La apoderada mantiene una postura frente a la educación sexual de cuidado y protección, ya que siente que debe frenar los deseos que manifiesta su hija por temor a que se le salga de control. En cuanto a la educación sexual no lo ve con una mirada que englobe todos los aspectos que involucran la educación de esta temática considerando que la sexualidad no solo tiene referencia al coito sexual. Por otra parte la sinceridad y transparencia que ha tenido para enfrentar estas temáticas con esta joven permitirán que ella pueda expresar sin dificultades sus deseos por la confianza y normalidad que se le entrega a nivel familiar.</p>	

<p align="center"><b>Entrevistado N° 2</b></p>	<p>Tener una pajera, pero yo ya no la tengo, yo hace muchos años que deje de tenerla.</p>
<p>La apoderada responde a la pregunta con gran aflicción, relaciona la sexualidad con tener una pareja, donde reconoce estar pasando por una situación complicada por problemas con su marido, transmite inseguridades a su hijo por su situación y se refugia en él. Requiere comprender que aspectos son normales tratar, y como educar a su hijo en aspectos sexuales.</p>	
<p align="center"><b>Entrevistado N° 3</b></p>	<p>Bueno te vuelvo a decir, que yo con mi hija la menor, la Valentina... le hablé las cosas... pan pan, vino vino... pero igual ella sabiendo cometió errores, bueno un hijo no es un error, el error es de las personas adultas porque ese pajarito no tiene culpa, pero ella sabía que cuando a ella le llegó su regla ella iba a ser mujer y tenía que cuidarse más aun y lo mismo que pasaba con mi hijo, yo a ello les hablaba las cosas tal cual.</p>
<p>La apoderada relaciona la educación sexual con el coito sexual y con las consecuencias de embarazo. Manifiesta que aún siendo clara con su hija anterior no logra un resultado distinto, por tanto no considera relevante educar en estas temáticas a su hija con Síndrome de Down.</p>	
<p align="center"><b>Entrevistado N° 4</b></p>	<p>Es como... lo que es tener conocimiento de lo que es la normalidad del ser humano que toda persona tiene derecho a desarrollar como persona.</p>



<p>La apoderada entiende la educación sexual como el desarrollo como persona de cada individuo, lo cual es positivo ya que le permitirá tener la flexibilidad para aceptar de forma adecuada los deseos que manifieste su hija con respecto a su sexualidad, permitiendo que pueda desarrollarse de forma plena sin reprensiones y ser feliz.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 5</b></p>	<p>Bueno...es enseñar a las personas sobre, lo que es una relación de hombre y mujer que es parte del amor, de la pareja y que se tiene que hacer con responsabilidad, y que la persona realmente tiene que estar enamorada, eso.</p>
<p>La apoderada entiende educación sexual como el acto sexual de una mujer y un hombre, considerando que es una relación producida con amor y responsabilidad de ambas personas.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 6</b></p>	<p>Dar información a nuestro hijo, en lo que consiste la educación sexual.</p>
<p>La apoderada no responde de forma clara a la pregunta.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 7</b></p>	<p>Bueno...tan normal... creo que desde el minuto que nace es necesario irlos habituando a una normalidad, a un desarrollo normal por lo menos lo que yo entiendo.</p>
<p>La tutora entiende la educación sexual como una temática que se debe abordar de manera habitual desde el nacimiento y actuar con normalidad.</p>	

<b>Entrevistado N° 8</b>	Yo pienso que tiene que ser según el motivo, no veo en ella nada que... me haga hablar esos temas. Yo nunca he tratado esos temas con mis hijos, aparte de lo que le enseñan en el colegio, yo jamás me he involucrado.
No se aborda esta temática con la alumna. Espera que el colegio eduque en estas temáticas.	

<b>6.- ¿Qué entiende Usted por Afectividad?</b>	
<b>Entrevistado N° 1</b>	Desde que nace un bebé uno lo acuna le hace cariño, le da besitos, sigue luchando por su educación desde chiquitito, y estar siempre ahí, junto a la persona en este caso que ellos necesitan mucho afecto y guiarlos, porque eso es lo que más necesitan, guiarlos por el buen camino. La parte afectiva es la más importante, quererlos de verdad.
La afectividad guarda relación con la entrega y forma de recibir afecto. La apoderada expresa que entiende esta por el amor y dedicación que se le entrega a un hijo.	
<b>Entrevistado N° 2</b>	Los afectos, el día a día.

Existe un conocimiento adecuado de la afectividad por parte de la apoderada ya que guarda relación con los afectos y la forma de expresarlos.	
<b>Entrevistado N° 3</b>	El cariño, tiene que haber amor, para que se desarrolle la actividad sexual.
La apoderada establece relación de la afectividad y sexualidad considerando que debe existir afecto para un desarrollo sexual apropiado.	
<b>Entrevistado N° 4</b>	Entregar el cariño, mostrar sus sentimientos de amor hacia las personas, empezando por su entorno familiar.
La apoderada expresa con claridad lo que se refiere a la afectividad.	
<b>Entrevistado N° 5</b>	¿Qué es...cariño? eh... entregarte emocionalmente y comprenderla, que te comprendan y que te escuchen y que tengas una persona donde tú te puedes comunicar con ella, es tener una relación de amistad.
Se entiende afectividad como una relación de amistad con otra persona, donde se entrega amor, se pueden comunicarse mutuamente y exista la comprensión.	
<b>Entrevistado N° 6</b>	Cuando tiene afecto por la otra persona.

El apoderado expresa que afectividad es el afecto por la otra persona.	
<b>Entrevistado N° 7</b>	El afecto, es el cariño por la otra persona, pudiéndose dar las caricias no necesariamente sexuales, porque está dentro de otros parámetros.
El apoderado entiende la afectividad como la entrega de cariño hacia la otra persona.	
<b>Entrevistado N° 8</b>	Es el cariño, la preocupación por la otra persona. Nuestra familia es muy afectiva.
El apoderado entiende la afectividad como la entrega de cariño y preocupación por otra persona.	
<b>7.- ¿Cuál ha sido la situación más compleja que ha vivido usted con su hijo/a o pupilo/a que guarde relación con Sexualidad y Afectividad?</b>	
<b>Entrevistado N° 1</b>	A mí lo que me anduvo afectando mucho, fue después que descubrí de los 7, 8 a 10 años y después que ella sin que nadie le dijera, si tú tienes deseos sexual usa un...no le dijimos nada sobre eso. Ella sola descubrió un muñeco, ella sintió que moviéndose, su pelvis junto a ese muñeco que era grande, era de goma, tenía placer sexual, ella complementó muy bien esa parte, entonces para mí... me preocupé de

eso, porque, vuelvo a decir, qué va a pasar, qué sistema tiene ella ahora no lo he descubierto, para tener el desahogo sexual. Entonces no se poh, eso a mí me complica, eh... yo me preocupé, pero no hice ningún alarde, conversé con mi marido que estaba pasando eso y cada vez que caía el muñeco al piso, desde el primer piso, ya sabíamos que la Cristina había tenido su relación sexual, así en forma de apego al muñeco. Yo me preocupaba como mamá poh, bucha, que terrible, como nació una hija y poderle dar lo que realmente necesita, que se pueda acostar con una persona, que ella sienta afecto, lo quiera y pueda tener su relación, si no es malo, entonces eso ha sido complejo para mí, complicado, preocupada y seguimos el día a día, que va a pasar, bueno ella el pololeo que va con Pablo es algo hermoso, se da piquitos, pero hasta ahí nomás porque son cabros requete sanos, ahora, lo impulsivo, que le dejara tranquilo, será el periodo de la regla...bueno la mujer yo sé que antes de la regla viene un deseo sexual, después de la regla también, después eso se pasa, se pasa y ya no, eso yo pienso en ella, que pueda suceder más adelante, o vamos a continuar tranquilamente, y ella tendrá otro sistema, yo no he podido descubrir eso.

<p>La situación más compleja que enfrenta con respecto a la sexualidad y afectividad de su hija, guarda relación con la masturbación, a pesar de comprender y verlo como algo normal, lo relaciona al sentimiento de que le gustaría que su hija pudiese vivir sus deseos sexuales con una persona y no solo de esa forma.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 2</b></p>	<p>Fue cuando me di cuenta que estaba explorándose y para mí fue muy fuerte porque no sabía qué hacer, como yo tenía que reaccionar a eso.</p>
<p>La situación más compleja vivida con su hijo, es el proceso de masturbación, no reacciona bien ante esto porque lo consideraba algo anormal.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 3</b></p>	<p>No, yo lo único que le digo a la Daniela que no con todo el mundo se tiene que dar, porque no todos son buenos.</p>
<p>La apoderada no señala ninguna situación compleja vivida.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 4</b></p>	<p>No hemos pasado por situaciones así, no porque si ella tiene dudas yo le explico con palabras que ella puede entender, porque a veces nosotros nos complicamos.</p>
<p>La apoderada señala que no ha pasado por una situación compleja que se relacione con el desarrollo de la sexualidad o afectividad de su hija.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 5</b></p>	<p>No he tenido situación con ella.</p>

No ha vivenciado situación de este tipo con la alumna.	
<b>Entrevistado N° 6</b>	Ninguna...no!...nada!
No se ha vivenciado situación compleja que guarde relación con la temática de sexualidad y afectividad con el alumno.	
<b>Entrevistado N° 7</b>	
La pregunta no aplica a la situación de la entrevistada, puesto que es hermana de la alumna y hace pocos años que se responsabilizó de ella.	
<b>Entrevistado N° 8</b>	No tengo nada que pueda yo contar.
No se han vivenciado situaciones relacionadas con esta temática.	

<b>8.- ¿Cree necesario que a su hijo se le eduque en materia de sexualidad y afectividad? ¿Por qué?</b>	
<b>Entrevistado N° 1</b>	Eh... bueno por lo mismo que acabo de decir, sería bueno y bueno para las mamás, que a nosotros nos orienten más sobre la sexualidad, lo que es bueno, lo que es malo, por eso ninguna mamá estamos preparada para niños con discapacidad intelectual y nosotros como mamá soltarnos. Lo que a mí me preocupaba que

fuera real su relación, ahí está el tabú, si nuestra hija se enamora de un hombre, ¿dejarla que tenga relaciones? ¿dejarla que tenga relación sexual? Ese es el tabú, ese es el problema que hay.

Y no solo a mí a todas las mamás, entonces ahí necesitamos nosotros, una orientación ¿por qué?...porque la mamá va a estar preocupada, ya van a tener una relación sexual, ¿le irá a doler?, ¿irá a ser traumático para ella? ¿Irá a ser tan suave la persona que la va a tomar?, porque también ese es otro problema, que la persona quiere ser muy simpático muy agradable, como lo hacía con el muñeco y que quede traumada para el resto de su vida. También es un momento que es complejo, es difícil, pero es bueno tener más orientación. Ahora de qué forma nosotros podemos preparar mejor a nuestros hijos, tanto hombre como mujer, porque los hombreritos también corren los mismos riesgos, también tienen la necesidad de tener una relación, porque alguna mujer, parienta, prima, vecina, que ocultamente, pueda entrar y se enamore de ese niño o quiera tener una relación sexual con ese niño, como sabemos si ese niño es virgen y sea un momento de felicidad. Esa sería como una preocupación que estaría



	latente. Son muchas cosas, hay muchas cosas que nosotros como papás nos falta.
La apoderada considera que es necesario que se eduque en sexualidad y afectividad a su hijo, pero expresa que antes requieren ellos como papás de una orientación para entender la normalidad con la que deben enfrentar ciertas situaciones, para permitir que ellos brinden la libertad que sus hijos necesitan para ser protagonistas de cómo vivir, su sexualidad y afectividad.	
<b>Entrevistado N° 2</b>	Sí, porque yo no sé manejar ese asunto y yo sé que hay gente especializada para eso, que es tema simple para ellos pero para mí es muy complejo.
La apoderada manifiesta que si cree que es necesario que a su hijo se le eduque en estas temáticas. Considera no estar preparada para hacerlo y que requiere de la ayuda de alguien que sea especialista en el tema.	
<b>Entrevistado N° 3</b>	No para mí no es necesario, porque para mí, mientras este yo, va a ser beso y abrazo, para todos lados sale con nosotros, así que no... no necesito que ella aprenda de sexualidad.
La apoderada no quiere que a su hija se le eduque en sexualidad, no quiere que se le presenten temas que pudiesen abrir nuevos intereses sexuales en ella. La resguarda de cualquier situación que vaya más allá de lo que ella considera apropiado.	

<p><b>Entrevistado N° 4</b></p>	<p>Si, de todas maneras por la condición de ellos, hasta que ellos se desarrollen y sean felices porque ellos son personas igual que todos, pero lo que uno no sabe hasta donde ellos pueden llegar, porque ellos entregan mucho amor.</p>
<p>La apoderada considera que es muy importante que se eduque en estas temáticas a su hija, porque estima que de esta forma ella podrá desarrollarse de forma plena y ser feliz.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 5</b></p>	<p>Eh...si lógico que es bueno para que ellos también sepan reconocer si una persona está tratando de hacerles cariño u otra cosa porque ellos son tan expresivos con el cariño. Para que ellos identifiquen el cariño de una pareja y de amistad.</p>
<p>Considera necesario educar a su hijo en materia de sexualidad y afectividad para que las personas con Síndrome de Down sean capaces de reconocer las intenciones de otro sujeto al expresarle cariño, si se realiza por amistad o por amor.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 6</b></p>	<p>Yo creo que no porque él no es de esos que.... ¡No!.</p>
<p>La madre no cree necesario educar en esta temática al alumno, ya que él, no manifiesta interés en esta materia.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 7</b></p>	<p>Simplemente que no se le ignore cuando hayan estos temas, no más que eso.</p>

<p>La tutora expresa que si se da la oportunidad para que su hermana pueda participar de estos temas, será conveniente y beneficioso para ella.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 8</b></p>	<p>No sé qué decir porque a la edad que ella tiene ella es como una guagüita.</p>
<p>Se aprecia que la apoderada, no ve necesario que a su hija se le eduque en temas de sexualidad y afectividad.</p>	

<p><b>9.- ¿Según su opinión quién debiese educar a su hijo en esta materia?</b></p>	
<p><b>Entrevistado N° 1</b></p>	<p>Los padres, pero los padres deben tener apoyo psicológico a través de un sexólogo porque tiene que haber una persona que prepare a los padres y no esperar que tengan 10 o 15 años, prepararlos desde chiquitito, es decir cuando el niño tenga 5 a 6 años, ya! Porque ese es el momento preciso cuando ellos comienzan a descubrir los genitales.</p>
<p>La apoderada expresa que son los padres quienes deben educar, pero deben ser guiados por especialistas desde los primeros años de sus hijos apoyando cada etapa de su desarrollo.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 2</b></p>	<p>Se supone que el papá y la mamá, o un Psicólogo.</p>

<p>Considera que son los padres o un Psicólogo los que deben educar a sus hijos en sexualidad y afectividad.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 3</b></p>	<p>Los mismos padres, no necesito que otra persona venga a enseñar a los padres que tiene que enseñarles las cosas tal como son.</p>
<p>No desea que nadie se involucre en la educación sexual y afectiva de su hijo.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 4</b></p>	<p>Todo especialista que a ellos les pueden ayudar, tanto a ellos como a nosotros los padres.</p>
<p>La apoderada está dispuesta a aceptar la ayuda de cualquier especialista que pueda contribuir en la educación sexual y afectiva de su hija con Síndrome de Down.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 5</b></p>	<p>De partida uno en la casa y después los Profesores donde asistan ellos.</p>
<p>La entrevistada opina que la primera educación debiera partir del hogar y luego sus Profesores.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 6</b></p>	<p>Profesional o los papás yo creo que en la casa siempre.</p>
<p>La educación debe partir por el hogar y los profesionales a cargo del alumno.</p>	
<p><b>Entrevistado N° 7</b></p>	<p>A mi hermana ya se le educó, estamos hablando de una anciana de 41 años, a ella la formó su madre, le formamos entre</p>

	comillas “todos”, es la familia creo yo es quien primordialmente debe educar.
La tutora expresa que es la familia quien debe educar en sexualidad y afectividad.	
<b>Entrevistado N° 8</b>	Yo creo que un especialista porque yo como le digo no se mucho del tema. Por mi trabajo nunca tuve que afrontar una situación.
La apoderada considera que un especialista debe educar en estas temáticas a su hija.	

<b>10.- ¿De qué forma usted como padre o tutor aporta a la Educación Sexual Afectiva de su /a o pupilo/a?</b>	
<b>Entrevistado N° 1</b>	...bueno... conversando con ella abiertamente sin tabú, porque es lo mejor y ellos lo entienden, al menos la mía puso mucha atención, de primera yo me di cuenta que no me entendía, tuve que hablarle con palabras más simples.
Siente que ha contribuido a la educación sexual y afectiva de su hija mostrándole los diferentes aspectos sobre estas temáticas de forma clara sin ocultar información.	
<b>Entrevistado N° 2</b>	Si el especialista me diera alguna tarea yo la trataría de hacer.
No responde a la pregunta.	

<b>Entrevistado N°3</b>	Yo le converso. Yo soy más abierta con mis hijos.
Considera que ha sido un aporte el hablar abiertamente de estos temas con su hija.	
<b>Entrevistado N° 4</b>	Lo que yo trato de hacer es responder todo con la verdad y a la edad que ella tiene que ella puede entender.
La apoderada considera que ha sido un aporte para la educación sexual y afectiva de su hija la sinceridad con la que enfrenta cada situación que deben enfrentar.	
<b>Entrevistado N° 5</b>	Nosotros siempre explicándole las cosas como son.
Se aporta en esta temática explicando al alumno las dudas de manera clara, según la percepción que se puede tener.	
<b>Entrevistado N° 6</b>	¡No! El no tiene ningún problema.
No se aporta en esta temática, debido a que el no manifiesta interrogantes.	
<b>Entrevistado N° 7</b>	Con naturalidad, nada más que a veces han ocurrido ciertas situaciones que me han desconcertado.
Por lo que menciona la tutora, ha enfrentado con naturalidad las diferentes expresiones sexuales y afectivas de la alumna.	

<b>Entrevistado N° 8</b>	No sé que responder, eh... ella solamente con personas que conoce mucho, ella es cariñosa, ella es así, claro que yo le digo hija no seas tan cargante, un solo beso no más.
La apoderada aporta en la formación de la alumna considerando solamente la afectividad.	

<b>11.- ¿Usted posee conocimientos en el ámbito legal, de los derechos que protegen a su hijo/a o pupilo frente a posibles abusos o daños hacia su integridad?</b>	
<b>Entrevistado N° 1</b>	En eso estamos mal, porque yo he investigado y nos hemos dado cuenta que los más desamparados son nuestros hijos con discapacidad. No hay una Ley que los ampare, para nada, y para hacer cualquier papel a ellos no los consideran, dicen que sí, cuando se llega a formalizar papeles hay miles de trabas y eso no tenemos idea como hacerlo.
La apoderada expresa que no existe ley que proteja a su hija con Síndrome de Down, solo leyes que dificultan la toma de decisiones de sus hijos.	
<b>Entrevistado N° 2</b>	No conozco nada y me gustaría conocer.
No maneja información.	

<b>Entrevistado N° 3</b>	No, no sé... de eso no sé nada y me gustaría saber.
No maneja información.	
<b>Entrevistado N° 4</b>	Eh... vamos en vía de seguir aprendiendo y que nos den el mejor consejo de hacer lo mejor posible.
No maneja información.	
<b>Entrevistado N° 5</b>	Mmmm legal...no....en cuanto al asunto del aborto yo estoy de acuerdo con eso...
No posee conocimientos en esta materia.	
<b>Entrevistado N° 6</b>	No, no tengo ningún conocimiento de ese tema.
No posee conocimiento en esta temática.	
<b>Entrevistado N° 7</b>	No conozco nada, gracias a Dios no necesitamos, pero me encantaría conocer.
El apoderado menciona no tener conocimientos en las leyes que amparan a las personas con Síndrome de Down.	
<b>Entrevistado N° 8</b>	Ni me he preocupado.

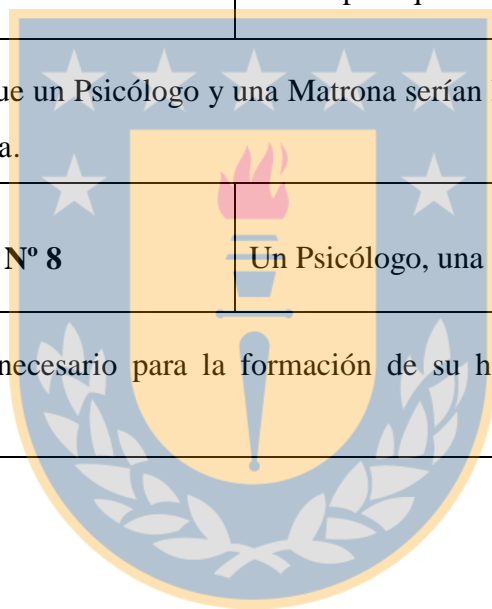


El apoderado no se ha interesado en éste tema.

**12.- ¿Qué especialista le gustaría que apoyara su labor como padre o tutor para abordar la Sexualidad y Afectividad de su hijo/a? ¿Debido a qué?**

<b>Entrevistado N° 1</b>	Especialistas hemos necesitado toda la vida, necesitamos urgente una Fonoaudióloga, Psicólogo, Sexólogo, necesitamos tantas cosas y hemos quedado de lado porque no tenemos los medios.
El apoderado considera apropiado contar con el apoyo de un equipo multidisciplinario que contemple a un Fonoaudiólogo, Psicólogo, Sexólogo, para que apoye en la educación sexual y afectiva de su hija.	
<b>Entrevistado N° 2</b>	Un Psicólogo, un Médico.
El apoderado considera necesario contar con el apoyo de un Psicólogo y un Médico.	
<b>Entrevistado N° 3</b>	Un Psicólogo y Profesoras.
La apoderada considera necesario contar con el apoyo de un Psicólogo y un Médico.	
<b>Entrevistado N° 4</b>	El especialista más adecuado. Todos los que quisieran aportar.
La apoderada está dispuesta a recibir el apoyo de cualquier especialista en el tema.	
<b>Entrevistado N° 5</b>	Lo más conveniente un Ginecólogo, una Matrona y un Psicólogo.

La apoderada considera necesario un Ginecólogo, una Matrona y un Psicólogo.	
<b>Entrevistado N° 6</b>	Un Psicólogo y Profesoras.
La apoderada considera necesario para la formación de su hijo, un Psicólogo y Educadoras.	
<b>Entrevistado N° 7</b>	Psicólogo, yo creo que es la persona idónea para que nos enseñe. Una Matrona.
La apoderada considera que un Psicólogo y una Matrona serían los especialistas idóneos para educar en esta materia.	
<b>Entrevistado N° 8</b>	Un Psicólogo, una Asistente Social.
La apoderada considera necesario para la formación de su hija un Psicólogo y una Asistente Social.	



**Tabla 1.13 Información obtenida en Focus Group aplicado en forma colectiva a padres y/o tutores de jóvenes con Síndrome de Down de Agrupación Crecer y Educadora Diferencial que les atiende.**

**1. ¿Qué dificultades han tenido en términos de la crianza de sus hijos con Síndrome de Down?**

- La parte mía la dificultad fue que ella nació con una cardiopatía, tuve que esperar hasta los dos años para que fuera operada, después demoró en caminar, caminó casi a los 4 años, esas fueron las dificultades y todo lo que suma con la cardiopatía, desde ahí en adelante se hizo más fácil una vez que ya estuvo operada .
- No, yo no tuve problemas, La Daniela fue para mí como una niña normal, me controló igual el pipi de día y de noche, ella tenía dos años y ella no usaba pañales, me dedique sí, donde me decían que la llevara la llevaba, a ella la rehabilitaron y agradezco mucho a los especialistas. No me costó y hasta aquí no he tenido ninguna dificultad.
- Bueno la mía al nacer estuvo muy complicada, ella estuvo dos meses hospitalizada, entro a los 12 días de nacida al hospital, estuvo con una hepatitis fulminante, cardiopatía no tuvo, estuvo muy mal en la UCI desahuciada con neumonía y salió adelante a los dos meses la dieron de alta y después quedo con sus controles periódicos y todo, se recuperó. Después tuvo un lapso de tiempo que fue bien normal, bueno su desarrollo en realidad fue normal, caminó y dejó los pañales a los dos años, en esa parte no tuve problemas, pero después con los años se empezó a deteriorar su parte física, le dio una artritis reumatoide y todas esas cosas la fueron complicando, por eso ahora es más dependiente de uno porque además que le falta un manito en la otra mano que tiene, no tiene fuerza por la artritis y sus pies están operados, entonces tiene muchas complicaciones de huesos digamos, entonces eso como que la frena un poco la mantiene menos activa, eso ha sido lo que más me ha costado a mí con ella, pero bien, igual hemos tratado de darle una buena calidad de vida.

- Ehh...bueno cuando nació el Pablo, nació antes y estuvo bien complicado en la UTI, estuvo en observaciones, pero estuvo bien mal, porque después le vino algo al corazón según lo que dijo el doctor y después cuando salió del hospital el niño no tenía nada, según ellos dijeron que era cardiopatía congénita, pero no era eso y después camino a los 3 años. Y ahora que estuvo hospitalizado por que le dio una trombosis al estómago y nada, eso sería.
- La Eli nació de casi 6 meses es mi hermana ehh... por lo tanto, bien prematura como era Síndrome de Down la dieron de alta a la semana, a los dos meses de nacida le dio una bronconeumonía y nació con el hígado grande, pero con el tiempo no se siguió desarrollando, comenzó a caminar a los 5 años y controló el esfínter, se hacía entender con monosilábicas, y a los 14 años se la esterilizó.
- La mía igual esta esterilizada, la esterilizamos, tuvimos que firmar los dos, lo consultamos y por consejo del doctor y yo creo que es lo más adecuado.
- Nosotros igual lo hemos pensado, al final no lo hicimos, yo creo...le pregunte a mi ginecólogo acá en Los Ángeles. Y me dijo por qué queríamos esterilizarla. Le dije que por los riesgos que corro con mi hija, de que me la puedan violar.
- Es que ahí encuentro una disyuntiva porque tú con una esterilización no previenes una violación (profesora).
- No pero el embarazo, si po' es por el embarazo, no es por la violación, no tiene nada que ver.
- Si tú me preguntas a mí yo que no tengo hijos con discapacidad ni nada, yo estoy con una disyuntiva porque para mí, yo veo a mis alumnos aquí no veo a ninguno que sea responsable de un hijo, ninguno está al 100% para hacerse responsable de un hijo, pero tampoco voy a vulnerar su derecho universal a la vida. Sé que, yo tengo súper claro que ninguno es responsable para ser padre, ni las competencias para ser padre, puede ser padre sí, no es que no pueda, pero no tiene las competencias para ser padre, si nos vamos a los derechos universales de las personas a los derechos humanos, los chiquillos... estaríamos esterilizando, vulnerando sus derechos (profesora).
- Sí, pero para ellos lo necesario es eso.

- Y que haría, ¿no sería más pecado tener que quitarle una criatura? A mí la doctora me explico, que el único pecado que se cometía era quitarle el derecho a ser madre.
- Es re fácil opinar desde afuera, pero el problema lo tiene uno po', imagínate la edad que tienen y todavía le estamos limpiando el traste. No podemos manipular sus actitudes, con ellos no tenemos nunca un estándar.
- Con los chiquillos la otra vez vimos un tráiler de la película "Los Niños", en la película en un momento un niño le dice a la profesora que quiere ser independiente e irse a vivir solo, la profesora en la película le dijo tienes que tener 500 lucas para irte a vivir solo, los chiquillos comenzaron a decir aquí ahh... tía como vamos hacer las 500 lucas y 500 lucas para que tú vivas solo pero ¿para ser papá? Yo les dije es el doble, dejemos la plata de lado. yo le pregunte a Seba ¿tú puedes cambiar paños? No, ¡qué asco! Le dije a la Dani ¿Tu estarías toda la noche como la Vale cuidando la guagua? No po' si tengo que dormir. Entonces, ahí uno empieza con cosas tan simples, uno se va dando cuenta de que ellos a lo mejor tienen su ideal de ser papá (profesora).
- Pero no pueden.
- Si pueden, pero no tienen las competencias, de cuidar, de hacerse cargo de otro ser humano (profesora).
- El compromiso.
- Claro, no tienen la conciencia, la voluntad, ahí está el cuento, una de las características del Síndrome de Down es la falta de voluntad y eso es lo que no tienen y el ser padre o madre es voluntad.
- Disculpa, es cierto lo que dices tú, yo ya me he dado cuenta con la Daniela, saben diferenciar muy bien las cosas, es solo voluntad.
- Eso es verdad, el tema que ellos no tienen la voluntad, y son súper cómodos. Imagínese pongamos en el ficticio, uno de los chiquillos llega a ser papá o mamá, así con la situación de hoy en día, ¿Ustedes los ven capas de ser? Véanlo en todos los ámbitos ¿Quién se va a hacer cargo de esa guagiita? (profesora).
- La mamá.

- Yo.
- Nosotros.
- Como le vas a dar la responsabilidad de madre, si no son capaces de cuidarse a sí mismos.
- Claro, yo creo que los mejores para decidir es cada uno de los papás, bajo la condición que tienen yo tengo claro que la mayoría de los papás dicen que la mejor decisión es esterilizarlos (profesora).
- Es como un seguro a largo plazo.
- Uno no sabe lo que puede ocurrir, no es un seguro para uno, es un seguro para ella.
- Te evitas una gran carga de encima (profesora).
- El trauma en caso de una violación la va a sufrir igual, imagínate el trauma más la consecuencia.

## 2. ¿Cómo han abordado ustedes los temas de sexualidad y afectividad de sus hijos o pupilos?

- Hablando pero con ciertos límites.
- Teniendo filtro.(profesora)
- Yo a mi hija cuando le llego su regla le explique lo que le podía pasar, todas esas cosas, más a fondo en lo sexual no, yo no, por lo menos no he llegado a explicarle lo que es una relación sexual.
- Pero ellos lo saben.
- Yo he conversado lo que es una relación sexual y el peligro que corre una persona si ella sale fuera, si ella fuese sola al centro.
- Si eso igual se lo he hablado, le he dicho que ella no se debe dejar tocar por ninguna persona, esas cosas sí, yo me refiero a la parte más íntima, eso no.
- Yo creo que la parte sexual es lo más difícil.
- Yo la descubrí que ella se masturbaba, desde los 13, 14 años, tenía un muñeco, se acostaba con el muñeco y seguramente con el roce con el muñeco sentía algún placer. Para mí fue un poquito chocante, pero empecé a darme cuenta que no era

nada del otro mundo y que si ellos también pasaban por lo mismo que uno, por que las personas con Síndrome de Down no lo iban a hacer.

- Yo la experiencia que tuve fue que un doctor se lo anticipo, yo no sé si fue porque mi mamá la vio en algo, pero el doctor le dijo que si alguna vez ocurría, si la veía, simplemente le enseñara a cerrar su puerta y que respetara ese minuto de ella, por ello no he tenido problema.
- Con Daniela nada, si ve una figura de un pene se ríe, es la morbosidad de ella, de la mente. Yo le pregunto porque te estás riendo y no dice nada.
- Tienen pololeos sanos, aquí pololean dos, nunca han surgido cosas curiosas.
- Sus hijos saben más que cualquiera, ¿saben por qué yo me sorprendí? Porque ellos no tenían por qué pensar en los métodos anticonceptivos y ellos tienen clarito que las mujeres deben tomar pastillas para no tener guagua y los hombres ponerse preservativos. Yo les enseñe todo el proceso de cómo nacen las guaguas (profesora).
- Yo creo que a ellos como niños Down no hay que mirarlos como que no saben o que son más retraídos.

### **3.- ¿Cómo entienden ustedes la Educación Sexual?**

- Yo pienso que es orientarlos o enseñarles, en todos los aspectos, lo que es respeto a las otras personas, yo encuentro que hay que educarlas y decirles que hay momentos y cosas que no corresponden.
- Hay que enseñarles a quien demostrarles cariño no a cualquiera que llega a la casa (profesora).
- Ellos llegan y demuestran, ese es el peligro.
- Eso es lo otro, hay que enseñarles que no a todos deben demostrarle tanta afectividad, si es una persona que viene recién saludando, es saludar no más; no más abrazos ni nada.

#### 4.- ¿Creen necesario que a sus hijos se le eduque en materia de sexualidad y afectividad? ¿Por qué?

- Sí, que se le eduque como todo ser normal.
- Es parte de sus derechos de recibir educación en todas las áreas (profesora).
- Ellos tienen que saber los peligros.
- Es necesario que ellos razonen lo que uno les está diciendo.
- Que lo entiendan, que lo que uno les está diciendo es para su bien ya que pueden correr riesgos y peligros en la vida diaria.
- Para los papás no está permitido las parejas, porque yo no, no voy a soportar que mi hijo el día de mañana tenga pareja, porque para mí no es capaz, o sea, no puede ser, porque el mío duerme aún conmigo, porque es un niño que duerme conmigo hasta el día de hoy, él tiene 27 años y toda la vida a dormido conmigo. Él un día me dijo que se quería casar con su polola, ya le dije yo ¿y cómo vas a dormir con tu polola?, su respuesta fue mi polola aquí, yo aquí y tu aquí, ¿Qué respondo yo? no supe responder, me puse a reír, porque no lo creo capaz de que el día de mañana haga una vida con una pareja, no lo creo capaz.
- Yo también creo...pienso lo mismo, yo tampoco veo a mi hija casada, porque no la veo tampoco viviendo con un hombre y solos no, no tendría la autonomía.
- Yo le digo. Yo voy a tener que cortar mi mano para que te la lleves, es fuerte decirlo pero es así, entonces ellos no son capaces, o sea para mí él no es autovalente.
- Nosotros, en el sentido de Daniela, ella es autovalente, es una niña que toda su vida nos ha cooperado, ella creo que ha sido un puntal muy grande para nosotros, nos ha cooperado en todo, si tiene que hacer algo en la casa, ella lo hace. Creo que Dios no la dio completa, no sé, no la quiso dar completa, porque él tenía una misión con ella y con nosotros, pero mi gran temor es siempre, lo he dicho, yo el día que no estemos nosotros, no sé, no sé.
- Es el temor de todos nosotros.



- Yo a veces, no sé si será pecado o no decirlo, pero le pido a ese ser superior, le digo que ella se vaya primero, después nosotros, porque yo no sé la dejaría a nadie, a nadie. Esa es nuestra gran preocupación.
- Ese es el gran problema de todos, es la gran encrucijada.

#### **5.- ¿Según su opinión quiénes debiesen educar a sus hijos en esta materia?**

- Los padres, de ellos es la misión.
- Los padres primero.
- No, pero los papás lo que podemos, tenemos poca noción, vamos aprendiendo en el camino.
- Pero claro lo básico uno tiene que ir planteándoselo, enseñándoles.
- Por etapas (profesora).  
Por etapas claro, por edades, así como va pasando, como se van desarrollando las cosas.
- Pero lo básico, uno siempre lo va diciendo, claro uno teniendo hijos ya sin problemas les dice.
- Uno en la casa enfrenta el tema.
- Nosotros no podemos pedirle a un especialista que nos venga a enseñar cómo hablarle a nuestros hijos cuando uno ya lo sabe.
- Yo, estoy de acuerdo que un especialista pudiera darnos noción de algo.
- Ustedes van al punto de que el especialista, les ayude a cómo enfrentar la situación, que palabras adecuadas, como las puedo usar.(profesora)
- Sí, a cómo enseñarles a nuestros hijos.
- Yo creo que uno no tiene las palabras para decirle al hijo. (profesora).
- Los papás no sabemos cómo hacerlo.
- Hoy en día, se habla directamente, a mi Daniela a veces me dice, me llegó la regla, yo le digo ¿Dónde están tus toallas? úsalas si son para eso. Ahh ya me dice.
- Si por eso es necesario educarlas en eso también.
- Es un aporte para uno y para los niños, sí, que también un profesional les haga a

los jóvenes una noción de las cosas.

- Sí, nos hace falta que nos guíen.
- Sí, también a las tías, porque ellos de repente le hacen más caso a las tías que a uno.
- Para un hijo diferente, los padres no estamos preparados para eso, por eso es importante orientarlos.

## **6.- ¿De qué forma ustedes como padres o tutores aportan a la Educación Sexual Afectiva de su hijos/as o su pupilo/a?**

- Con cariño, con amor, con entrega de uno hacia ellos.
- No asustándose al verlos haciendo algo extraño.
- Tratando de mostrarles la vida lo más natural y real posible, que vean cual es la realidad de la vida.
- No con ese temor, con ese tabú, ese tabú no, ya no.
- Antes la prioridad era la palabra no, pero ahora ya no existe tanto.
- La misma vida, los años te van enseñando, los mismos niños chicos como que te da miedo soltarlos un poco, como que los sobreproteges en realidad.
- Pero quieres que te diga una cosa, imagínate nosotros 30 años atrás, 35 años tuvimos que romper los esquemas que nos tenía como una pared, porque golpeábamos puertas y nadie nos escuchaba, que tenían problemas, porque queríamos que nuestros hijos también entraran, como hijos normales, con niños normales, pero tenían problemas que... que los apoderados, que la familia no lo aceptaban, cuantas puertas golpeamos. Costó mucho... Por eso decidimos con hartoo sacrificio reunirnos el grupo de mamás que estábamos en ese entonces con nuestros hijos, que son los adultos de ahora, y formamos esta institución que no ha sido fácil, hemos tenido altos y bajos, pero aquí nos tienen luchando.
- Yo creo que esta generación fue, la que no se quedó en la casa.
- Son todos de la misma edad.
- Si nosotros hubiéramos tenido más orientación, profesores, gente preparada, que

nos guiaran a nosotros, hubiéramos avanzado mucho más, pero nosotros hacíamos el camino, hablamos con las profesoras, nosotros les decíamos, queremos que aprendan a leer.

- A mí en un colegio cuando empezó el 4/90, que era un proyecto y que fue a una de las primeras que me llamaron, porque como yo andaba con mi hija para todos lados... eh para participar. Entonces era un 25% de educación diferencial y el 75% de integración, nunca mi hija estuvo en una sala, nunca compartió con niños normales, siempre cuando yo llegaba a buscarla estaba lejos, a veces no sabían dónde estaba, alcance a tenerla ¿cuánto?, 15 días y me di cuenta que era un desastre, peligrando ya que en una oportunidad la encontré con chicos de octavo en una esquina, riéndose donde ella estaba llamando que le llevaran confort, mi hija tenía ahí como 7 años, yo me desesperé, hable con la directora, deje la crema y nunca más la llevé. Entonces todo eso se fue sumando y sumando y no sabíamos que hacer, la verdad de las cosas es que no.
- Yo creo que eso de la integración hoy en día no sé si será tan bueno.
- Yo tuve una buena experiencia en integración, o sea gracias a Dios tuve una muy buena experiencia con mi hija en integración, porque la mía hizo pre-kínder, hasta octavo básico con el mismo curso, no aprendió a leer, pero aprendió muchas cosas, aprendió a sumar, aprendió a restar, pero aprendió cosas así.
- Pero resulta que en integración, en la parte social, ella fue hasta reina del colegio un año, sus compañeros la eligieron a ella como candidata y la sacaron y ella vivió la experiencia de licenciarse de octavo básico, de ir a su fiesta de gala de octavo básico, todas esas experiencias, ella hasta el día de hoy no se olvida de su colegio, hay compañeros que todavía la visitan, así que yo gracias a Dios tuve una muy buena experiencia.
- Así nosotros podemos encontrar a otras mamás, que están recién, nosotras mismas las podemos orientar...Que no les pase lo que nos pasó a nosotros, perdimos muchos años, mucho tiempo, porque no teníamos las herramientas.

**7.- ¿Ustedes poseen conocimientos en el ámbito legal, de los derechos que protegen a su hijos/as o su pupilo/a frente a posibles abusos o daños hacia su integridad?**

- En la parte legal... No...No... sobre abusos y cosas, es que nunca nos hemos visto envueltos, entonces nunca hemos averiguado sobre eso.
- Es que como no se vive, no se averigua.
- Claro, yo creo que si nos pasara algún caso a lo mejor tendríamos que averiguar. No tenemos un caso de abuso
- ¿De qué?
- De abuso nada, no nada, en la parte legal.
- Con la condición de ellos, algún abuso, alguna discriminación... Cualquier tipo de abuso, una discriminación.
- A Sebastián lo declararon interdicto.
- Los declaran interdicto, la Daniela ya la declare interdicta, yo soy la tutora de ella.
- Oye ya que se tocó este punto...yo a la Consuelo no. Yo a la Consuelo no, Consuelo se paga ella, firma ella, ella hace todas sus cosas. Hoy en una reunión en el Santo Tomas del departamento del trabajo, la inspección del trabajo, se tocaron esos tema del trabajo de que los chicos están muy al debe, todos los chicos con discapacidad en este tema en general, y que pasa, que tenemos que quedarnos tal cual como estamos, no hay un amparo, no hay una ley que los proteja, ahora, que es lo que podemos esperar, dos, tres, cuatro años más, que la nueva legislación se cambie y ahí se pueda aprobar una ley para este tipo de personas, así que yo hice varias preguntas, varias consultas y no hay nada que hacer. Lo que si hay, es una ley que los protege, para que el chico tenga un tutor que le vea sus bienes y le pueda seguir cuidando las cosas, puede vender el tutor, todo puede hacer el tutor.
- ¿Y si el tutor se muere?
- Tendría que hacer el trámite el papá en este caso...

- Sí, el papá, ellos no están capacitados y no está la ley donde diga si, si puede vender.
- Al declararlo interdicto, se supone que ellos no tienen facultades mentales para realizar ningún tipo de...Entonces estas vulnerando un montón de derechos. Pero es que si uno no lo hace...Es horrible, es horrible.
- Eso es en lo que nadie se ha fijado, yo lo veo así, que nadie se ha detenido, todos trabajamos por la discapacidad pero para los 18 años, 26 años que es donde egresamos del ámbito laboral, pero de ahí para adelante nadie ha pensado que pasa con estos chiquillos que tienen más de 26 años, nadie ha pensado en que pasa con las herencias que los chiquillos reciben.
- Yo cuando recién llegue a esta Agrupación fui a un Seminario de Síndrome de Down que hicieron en Concepción y ahí una abogada pidió la palabra y dijo yo no tengo relación con mi cliente, yo soy una procuradora judicial, que le designaron porque los papás de este joven murieron y a ella la habían designado como la procuradora, lo declararon interdicto para que no perdiera sus bienes y ella le administraba todos los bienes al niño, pero me decía, yo tengo cero relación con él. Entonces ese ámbito yo que lo veo ahora, con los casos que han vivido los papás acá o que me cuentan, uno empieza a averiguar y te das cuenta que no hay nada que los resguarde y es cruel. (Profesora)
- No hay nada que los resguarde.
- Oye pero yo me quede, plop! con el abogado lamentablemente, igual que el caso de los honorarios, yo sé que hay mucha inquietud, ellas piensan que, que va a pasar que nuestras chicas que tienen 30, 35 años y que va a pasar el día de mañana con su jubilación.

**8.- ¿Qué especialistas les gustaría que apoyaran su labor como padre o tutor para abordar la Sexualidad y Afectividad de su hijo/a? ¿Debido a qué?**

- Tendría que ser un Abogado, un Psicólogo.
- Un Fonoaudiólogo.

- Aparte de la Profesora Diferencial, quien más podría ser...un Médico.
- Puede ser un Ginecólogo, si porque aquí hay hartas mujercitas.
- Todos esos profesionales.
- El Psicólogo hace mucha falta aquí, hace falta un Fonoaudiólogo.
- Si mucha falta, un equipo de especialistas.

