



**UNIVERSIDAD
ACADEMIA**
DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE
PSICOLOGÍA

**Síndrome de Down, un análisis fenomenológico de sus discursos para las posibilidades
de una educación sexual integral.**

UNIVERSIDAD DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE PSICOLOGIA

Fernando Alegría

Rocío Figueroa

Profesora Guía: Catalina Ramírez

Artículo para Optar al Grado de Psicólogo/a
Santiago 2021

Resumen

Este proyecto de investigación cualitativo, se desarrollará desde un enfoque fenomenológico, permitiendo adentrarse en la interiorización de adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, respecto a su educación sexual. A pesar de que, Chile es uno de los países con más prevalencia de este síndrome, no ha logrado impulsar avances respecto al cumplimiento de derecho de una sexualidad libre, segura y autónoma. Siendo los principales factores el desarrollo ineficaz de la educación sexual y la vulneración de derechos sexuales de personas en situación de discapacidad. Desde esta visión, nos interesa abordar los discursos que tiene los adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, respecto a su propia educación sexual, sumado a las proyecciones futuras en torno a la reproducción y vida afectiva.

Palabras claves: Sexualidad, Educación sexual, Adolescencia, Síndrome de Down.

This qualitative research project will be developed from a phenomenological approach, allowing to enter into the internalization of adolescents diagnosed with Down syndrome, regarding their sexual education. Despite the fact that Chile is one of the countries with the most prevalence of this syndrome, it has not been able to promote progress regarding the fulfillment of the right to a free, safe and autonomous sexuality. The main factors being the ineffective development of sexual education and the violation of sexual rights of people with disabilities. From this perspective, we are interested in addressing the discourses that adolescents diagnosed with Down syndrome have regarding their own sexual education, in addition to future projections regarding reproduction and affective life.

Keywords: Sexuality, Sex education, Adolescence, Down syndrome

La sexualidad es algo inherente al ser humano, por tanto, está presente durante toda la vida. Así lo planteaba Freud, desde un enfoque psicoanalítico, según Santos (2021) en donde la sexualidad se aleja de lo puramente biológico y genital, ofreciendo así una serie de particularidades, al estar interseccionada por la cultura y lo social, además, esta no tendría comienzo en la pubertad con el desarrollo biológico y genital, sino más bien, comenzaría en la primera infancia con sus propias características.

Desde las ciencias sociales, según Sosa Sánchez (2012) se plantea la sexualidad como un concepto multidimensional, puesto que, la sexualidad estaría influenciada por dos ejes centrales que determinan la posibilidad de su comprensión y estudio, entendiéndose estos como, la política y lo social. Igualmente, se concibe la sexualidad desde variables históricas y culturales, que dependen del lugar en donde se encuentren e internalicen. Además, la sexualidad se experimentaría y expresaría por medio del género y las relaciones de poder que cada sociedad determina funcional para su accionar

Es, por tanto, que desde este enfoque la posibilidad de desarrollar una sexualidad plena, que contemple salud, educación y la posibilidad de llevar a cabo el pleno ejercicio de esta, siempre ha estado intervenido por las grandes cúpulas de poder, creencias religiosas y culturales. Las cuales, han determinado a lo largo de la historia, los parámetros para desarrollar una sexualidad plena, viéndose afectados los grupos históricamente segregados y vulnerables de la sociedad, dando como resultado un contexto de crisis en la educación sexual de adolescentes, según APROFA (2018).

Al considerarse la sexualidad como un término dinámico, es que se han modificado ciertos aspectos propios, con la finalidad, de ampliar la integración de nuevos parámetros para su comprensión. De este modo, se plantea la sexualidad desde los postulados de la

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018), como una construcción conceptual en constante interacción, donde se destacan el erotismo, la afectividad, la reproducción, y las características del sexo desarrollado, como parte importante de la construcción de la identidad basada en el sexo (masculino- femenino) y la necesidad de atender y educar la sexualidad humana, debido a que esta se desarrolla y expresa de diversas maneras.

A nivel mundial, se ha puesto acento en la preocupación de la educación sexual en la adolescencia, sin embargo, según Alvarado (2013) “en todas partes del mundo, los programas de educación sexual, no han dado los resultados esperados en términos de disminuir los embarazos a tempranas edades o las de enfermedades de transmisión sexual” (p. 29). De esta manera, son los jóvenes quienes demandan información confiable, con la cual, puedan guiar una vida sexual segura, productiva y satisfactoria. (UNESCO, 2018).

Siguiendo lo anterior, el contexto nacional no se aleja de estos parámetros, puesto que, Chile presenta actualmente una crisis sobre la educación sexual en la adolescencia (APROFA, 2018). Así, esta investigación estará enmarcada bajo tres tipos de educación. Donde encontramos las siguientes: a) educación formal, la cual implica educación impartida por instituciones educacionales de forma oficial y sistemática. b) educación no formal, que comprende todas las actividades extraescolares, desarrolladas por cursos, talleres, congresos, entre otros, y que tienen la finalidad de complementar aspectos desarrollados en la educación formal. c) educación informal, relacionada con la familia, el trabajo y el ocio, mediante la constante interacción con el medio, se desarrollan conocimientos, actitudes y habilidades, según lo expuesto por Martín (2017).

En cuanto a la educación formal de la sexualidad, en Chile esta se desarrolla actualmente a partir de esfuerzos institucionales no gubernamentales, universitarios y de

programas pilotos, según el programa CESOLAA (2017) De esta forma, se presenta en el ministerio de educación los siguientes programas, según Revista de Obstetricia y ginecología (2011)

- “Adolescencia tiempo de decisiones” de CEMERA, universidad de Chile.
- “Sexualidad autoestima y prevención del embarazo en la adolescencia” de APROFA.
- “Programa de aprendizaje sexualidad y afectividad” de facultad de Psicología de la universidad de Chile
- “El programa teen star” de la facultad de ciencias biológicas de la Pontificia universidad Católica.
- “Curso de educación sexual integral” del doctor Ricardo Capponi
- “Programa de educación en valores de la afectividad y la sexualidad” del centro de estudio de la familia de la universidad San Sebastián.
- “Aprendiendo a querer” de la universidad Católica de la Santísima Concepción.

De los programas mencionados, son las instituciones educativas, las que, guiadas por sus valores y creencias, eligen o escogen alguno de ellos, no obstante, las posibles diferencias que se pueden percibir y que pretenden reflejar diversidad en las opciones, no hacen más que reafirmar la falta de una educación sexual integral desde el ministerio de educación en comunicación con el ministerio de salud, según CESOLAA (2017).

Así, el sistema de educación sexual en Chile, no permite visualizar las necesidades, ni cumplir en los derechos de que niños, niñas y adolescentes se informen de una forma

inclusiva, laica y garante de los derechos humanos, dificultando así, la implementación y entendimiento de las nuevas perspectivas de género, el rol del sistema de salud y la familia en relación a la educación sexual, y que sea acorde a los caminos acelerados que recorren las nuevas generaciones en cuanto a sus experiencias sexuales, siguiendo los lineamientos expuestos por APROFA(2018).

Desde una educación sexual no formal, se destacan los talleres, cursos y programas de inclusión social para personas en situación de discapacidad. En lo referente a las personas diagnosticadas con síndrome de Down, resaltan los impartidos por el centro UC síndrome de Down de la universidad Católica, en donde se encuentra, por ejemplo, el programa PAA, enfocado a personas de 18 a 60 años de edad, en donde, la planificación incluye trabajos para el desarrollo cognitivo, habilidades académicas funcionales, habilidades de la vida diaria, ocio y tiempo libre, sexualidad, afectividad, auto reconocimiento, entre otros, además de módulos electivos, vinculando diferentes disciplinas y fuentes en post de los objetivos de inclusión y desarrollo de las personas (Centro UC, 2019).

En relación a las familias, como proceso primario de socialización y educación informal, tanto de personas con o sin diagnóstico de síndrome de Down en relación a su educación sexual, debieran emplear un trabajo colaborativo con la educación formal o institucional según Ruiz (2008). Siguiendo a Troncoso (1992, como se citó en Ruiz, 2008) a la familia le corresponderían aprendizajes como:

- Los aspectos básicos de la autonomía y el autocuidado personal, por ejemplo, los relacionados con el aseo, la comida, el vestido y las habilidades para la vida diaria.
- El apoyo emocional y la manifestación del afecto.

- Los contenidos que, incluidos de forma transversal en la escuela, no siempre tienen cabida en el currículum oficial y no son abordados de forma sistemática. Entre esos contenidos se encuentra la educación moral y cívica, la formación socio-afectivo-sexual, la educación vial, la educación para la protección del medio ambiente o la prevención de drogodependencias.

- El establecimiento de los valores fundamentales.

A pesar de la complicidad que se esperaría entre los tres tipos de educación en Chile, no hay un lineamiento común en relación a la educación sexual. Esto se plantea en los estudios de APROFA (2018) posicionando a Chile dentro del 44% de los países que no presentan una estrategia oficial de educación sexual entre los ministerios de educación y de salud, además, está dentro del 72% de países de la región, que no presenta mecanismos para evaluar los alcances de la implementación de los programas de la educación sexual en escuelas o instituciones escolares bajo la jurisdicción del ministerio de educación. Asimismo, pertenece al 50% de los países de Latinoamérica que no presenta programas de capacitación en educación sexual para docentes y otros.

Asimismo, en este contexto, las leyes y políticas sobre sexualidad, no han logrado cumplir con los objetivos impuestos por tratados internacionales, como los derechos sexuales y reproductivos anclados en los Derechos Humanos: “el Estado debe garantizar la provisión de servicios en salud, educación y justicia, de modo que las personas puedan contar con adecuada protección de la salud y de los derechos sexuales y reproductivos mencionados” (Casas et al, 2018, p.5)

En relación a la sexualidad de personas en condición de discapacidad, sus derechos han sido ratificados en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad del año 2008, es decir, que la sociedad se compromete íntegramente a la promoción y cumplimiento de estos, así se ratifica en el informe realizado por SENADIS (2019)

El impacto de lo anteriormente mencionado, afecta de forma directa a la población adolescente, la cual, según el Instituto Nacional de Investigación (INE) fluctúa entre los quince y veintinueve años de edad. Esta etapa del desarrollo vital, cumple la función de transición entre la niñez y la vida adulta, presentando características propias y significativas dentro del área social y afectiva, en base a cambios físicos y emocionales, además, el inicio de la experimentación sexual, ya sea, con otros o con sí mismo. De esta forma, los sujetos al terminar el proceso de adolescencia, potencialmente tendrán consecuencias en su desarrollo biológico, social y psicológico, los cuales tendrán repercusión en su siguiente etapa vital (Del Rio, 2014)

En este sentido, lo anterior se ve reflejado en las siguientes prácticas de adolescentes y jóvenes:

- Según datos del Instituto Nacional de la Juventud, recabados por Montero (2011), el año 2006 la edad promedio de inicio de actividad sexual penetrativa fue de 16.9 años en hombres y 17.8 en mujeres, mientras que para el 2009 las edades promedio fueron de 16.3 y 17.1 respectivamente aumentando de 39.5% a 47.7% el inicio de la actividad sexual entre adolescentes de 15 a 19 años.

- Un estudio de la Universidad de Chile del 2018, plantea que desde el 2010 a la fecha han aumentado un 96% los contagios de VIH especialmente entre la población de jóvenes entre 15 y 24 años, según APROFA (2018).
- Desde la década del 90 al 2018, el porcentaje de embarazo en niñas de 11 y 12 años ha aumentado, según APROFA (2018)
- En el 2016, en el país hubo una tasa de denuncia por el delito de violencia sexual en contra de niños y niñas y adolescentes de 91.3 por cada 100.000 habitantes, según Rojas et al. (2019)

Lo anterior, se potencia debido a que la población aún vivencia temáticas sexuales enmarcadas por reglas morales y religiosas que impactan negativamente en su transferencia, existiendo una mirada reduccionista para la sexualidad, la cual, además, viene dada por el adulto centrismo, es decir, una postura que cuarta la autonomía general y sexual adolescente o juvenil, según lo expuesto en Bruna (2020).

Dentro de los grupos históricamente segregados y vulnerable por la sociedad, se encuentran las personas en condición de discapacidad, ya sea, física o cognitiva. Si bien, se ha avanzado en términos de inclusión, aun se visualiza un estado de vulneración de derecho, lo que se traduce a un estancamiento en sus posibilidades de potenciar su autonomía y derecho a la vida digna, según SENADIS (2019).

Siguiendo lo anterior, el síndrome de Down, es una de las condiciones que prevalece con mayor número de casos, en lo respectivo a la discapacidad cognitiva y/o física. Esta condición se caracteriza por, un cromosoma extra en el par 21, por lo que, se conoce como

trisomía 21. Es la causa más frecuente de discapacidad intelectual de origen genético, y de la que mayor conocimiento se tiene (López, 2005).

La discapacidad intelectual está presente en todas las personas que sean diagnosticados con esta condición, pero la intensidad y la manifestación de esta son intrínsecamente individuales y en gran manera imprevisibles, debido a la repercusión de la trisomía 21 en la función neuronal (Flórez, 2011).

En Chile, nacen en promedio 2,7 niños cada mil con este diagnóstico, cifra que duplica la tasa mundial, que es de 1,4 niños cada mil. En relación al resto de Latinoamérica, Chile es el país con la tasa más alta de nacimientos de bebés con síndrome de Down, siendo 1 de cada 300 los que nacen con esta condición, comparando con 1 por cada 600 o 700 nacimientos, en otros países del territorio, según lo expresado por Siebert (2017). En la región Metropolitana, es donde nacieron más niños con esta condición entre los años 1998 y 2005 en los hospitales Doctor Sotero del Río y San Borja de Arriarán, según Nazer y Cifuentes (2011).

En lo que respecta a la sexualidad de adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, Macarena Lizama (2019) directora ejecutiva del centro UC de síndrome de Down plantea que, las personas con este diagnóstico, al igual que otros individuos presenta las mismas inquietudes y cambios en la etapa adolescente, esto quiere decir, que los jóvenes con síndrome de Down experimentan este proceso de transición como cualquier otro, debido a que es en este periodo, donde empiezan a tomar decisiones relevantes respecto a su identidad personal, proyecciones de vida y se despierta en ellos una inquietud y curiosidad a nivel sexual por otros.

Al contemplarse el síndrome de Down bajo el alero de la discapacidad intelectual, los talleres y programas de sexualidad, tanto de instituciones públicas y privadas, invisibilizan las necesidades propias de esta población, en cuanto al desarrollo de su autonomía e identidad, asimismo, la información proveniente se encuentra siempre emparejado de manera simbiótica a talleres de desarrollo personal, pero no de manera formal y explícita de una educación sexual. O en su defecto, su transmisión está enfocada hacia los padres, madres, familia y tutores, y no directamente a cumplir las necesidades y requerimientos de la persona, así lo afirma SENADIS (2019). Según la psicóloga de la universidad de los Andes, Marcela Tenorio “esta población debería recibir toda nuestra atención desde salud pública, deberíamos tener medidas específicas para su acompañamiento, a fin de que pudiéramos ofrecer todos los apoyos necesarios para su plena inclusión social y participación” (Tenorio, 2021).

En Chile, en cuanto a investigaciones sobre la sexualidad de personas diagnosticadas con síndrome de Down, presenta un déficit en relación a otros países, como España, donde estudios realizados demuestran abordar la temática de forma más íntegra y explícita, considerando prácticas, fantasías sexuales y abuso sexual, la incidencia del núcleo familiar en el desarrollo de la persona por medio de una educación eficaz, además, como un punto de inflexión a destacar, es que se prioriza el discurso de la persona con el diagnóstico y se complementa con la opinión familiar. Como se aprecia en los estudios realizados por Barrio y Moreno (2014).

Justificación

Chile, en lo que respecta a su población adolescente y juvenil, no presentan los conocimientos adecuados de las leyes vigentes o normativas que rijan la sexualidad. Esto

sumado, a que la educación sexual se ha desarrollado de una manera ineficaz e insuficiente para las necesidades que este tipo de educación debería satisfacer, ha dado como resultado que el país vivencie una crisis dentro de este contexto. Esto se ve reflejado en las altas tasas de embarazo adolescente, contagios por VIH, altas denuncias por violencia y abuso sexual, entre otros. En consecuencia, las personas no cuentan con habilidades y la capacidad de tomar decisiones referentes a su sexualidad de forma autónoma, responsable y ejercer el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos.

Lo anterior, según los estudios y la literatura expuesta, se magnifica en personas diagnosticadas con síndrome de Down, que desde su base tiene menos accesos a la información, a su autonomía, al ejercicio pleno de sus derechos y libertades referentes a variados ámbitos dentro de las distintas esferas sociales.

Así, nuestro proyecto de investigación tiene como relevancia teórica contribuir al conocimiento de los discursos que tienen los adolescentes con diagnóstico de síndrome de Down en relación a su educación sexual, lo que permitiría aportar en las investigaciones sobre inclusión no asistencialista, dando lugar a la autonomía de personas diagnosticadas con síndrome de Down, desde sus recursos y necesidades. Asimismo, nuestra investigación en cuanto a la relevancia social, podría potencialmente generar recomendaciones sobre como brindar una óptima educación sexual de personas con este diagnóstico, en relación a la adaptación del contenido, como se explica y distribuye el material, asimismo proporcionar la visualización total de la sexualidad de personas con síndrome de Down, aportando al cambio de idea social de estas personas, derribando los mitos y prejuicios en los cuales se ha basado la percepción de la sociedad en el trato hacia ellos o ellas.

Comprendiendo que, sin una educación sexual integral los espacios de autonomía y posibilidades de desarrollar sus discursos y percepciones se ven aún más disminuidos, inclusive de la posibilidad de verbalizar su sentir. Por lo tanto, al referirse a la oportunidad de educación sexual integral, se potenciaría en una primera instancia el cumplimiento de derecho en cuanto a la sexualidad, y con eso un espacio real de inclusión autónoma.

Es, por lo tanto, que nuestro proyecto investigativo tendrá como objetivo conocer los discursos que tienen las personas diagnosticadas con síndrome de Down, residentes de la región Metropolitana participantes de talleres de inclusión; sobre su educación sexual.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los discursos de adolescentes diagnosticados con síndrome de Down residentes de la región Metropolitana, participantes de talleres de inclusión; sobre su educación sexual?

Objetivos

- **Objetivo general:**

Conocer los discursos de adolescentes diagnosticados con síndrome de Down residentes de la región Metropolitana, participantes de talleres de inclusión; sobre su educación sexual.

- **Objetivo específico:**

- Caracterizar al grupo de adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, residentes de la región Metropolitana, participantes de talleres de inclusión.
- Describir los conocimientos sobre su educación sexual.

- Analizar la relación de recibir educación sexual y las proyecciones que se diseñan en torno a la vida sexo afectiva.

Marco teórico

Sexualidad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018), la sexualidad se desarrolla como un término indivisible en relación al ser humano, es decir, está presente a lo largo de su vida. Es, por tanto, que esta no solo abarca el sexo genital, si no también, “las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones... La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales”. (p.3)

Asimismo, la OMS plantea un enfoque operativo sobre salud sexual, entendida como:

un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad, y no solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar. La salud sexual requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia. Para que todas las personas alcancen y mantengan una buena salud sexual, se deben respetar, proteger y satisfacer sus derechos sexuales”. (p.3)

Se comprende, por tanto, que, a partir de la relación entre salud y sexualidad, será sumamente influyente los distintos contextos en los cuales esta relación se desarrolle, la cual debe ser considerad en la aplicación e investigación de esta temática.

Desde un enfoque de derecho, la sexualidad es comprendida dentro de los entramados de tratados sobre derechos humanos, derechos sexuales y los derechos reproductivos, tal y como lo señala la Organización Mundial de la Salud (2018):

Los derechos sexuales constituyen la aplicación de los derechos humanos existentes a la sexualidad y a la salud sexual. Protegen el derecho de todas las personas a satisfacer y expresar su sexualidad y a disfrutar de la salud sexual, con el debido respeto por los derechos de los demás, dentro de un marco de protección frente a la discriminación”. (p.3)

En este sentido la sexualidad y la reproducción están ligados a otros derechos fundamentales como el derecho a la vida privada, a la información, a la vida, a la integridad física, a la salud y a los derechos relativos a la vida familiar y a la maternidad/paternidad, entre otros muchos, de acuerdo con lo expuesto por SENADIS 2019 el cual expone que:

tienen que ver con el disfrute pleno de la sexualidad y la capacidad de las personas de tomar decisiones libres, informadas y sin temor a represalias. Son derechos básicos para la realización de cualquier persona, porque se vinculan con el disfrute del bienestar físico, emocional, mental y social. (p.17)

Así, se considera la sexualidad dentro de un amplio espectro de variables que tienen influencia y permiten la construcción y conocimiento del término en base a la amplia gama de variables influyentes entre sí. Para los objetivos de esta investigación estimamos prudente la utilización del enfoque de derechos, lo cual creemos que nos dará la pertinencia adecuada para poder abordar con una mirada inclusiva al desarrollo de este proyecto investigativo.

Reproducción

De acuerdo a las últimas revisiones de la OMS (2011), en relación a reproducción, esta se define como: “la capacidad de tener hijos y criarlos, incluye efectivamente los sentimientos y actitudes de maternidad y paternidad, además de las actitudes favorecedoras del desarrollo y educación de otros seres”. Así mismo este enfoque de salud acuña el término salud reproductiva, según la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (1994, como se citó en Organización Mundial de la Salud, 2018)

un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. En consecuencia, la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuando y con qué frecuencia.

(p.2)

En consecuencia, desde un enfoque operativo de salud sexual y reproductiva, la OMS (2018) conceptualiza actualmente este término considerando las siguientes aristas: asistencia pre natal, durante el parto y puerperal, orientación y suministros de métodos anticonceptivos, tratamiento de la esterilidad y servicios de abortos seguros.

De igual manera, dentro de los derechos reproductivos consagrados en diversos tratados internacionales de derechos humanos, comprende a la reproducción no solo como el acto genital, que deriva en la procreación, sino que como el conjunto de sucesos emocionales y de conductas asociadas con el sexo, que marcan de forma decisiva a la persona a lo largo de su vida sexual. Según la OMS (2002, como se citó en SENADIS, 2019)

los cuales descansan en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número, el espaciamiento y el momento de tener hijos y contar con la información y los medios para hacerlo, así como el derecho a alcanzar el nivel más alto de conducta sexual y salud reproductiva, a tomar decisiones relacionadas con la reproducción libre de discriminación, coerción y violencia. (p.20)

Vida Afectiva

Siguiendo la lógica psicológica, pero desde una perspectiva educacional, Gonzales (2013), destaca que “La afectividad, emociones, sentimientos y pasiones, desempeña un papel importante en nuestras vidas. Están arraigadas biológicamente en nuestra naturaleza y forman parte de nosotros, lo queramos o no” (p.4), definiendo el concepto de la siguiente manera: “El concepto de Afectividad, en sentido estricto, es la respuesta emocional y sentimental de una persona a otra persona, a un estímulo o a una situación. En sentido amplio, en el término de afectividad se suele incluir tanto las emociones y los sentimientos como las pasiones.” (p.5). Asimismo, este autor destaca en lo referente a afectividad, que ha sido un tema recuperado por la psicología cognitiva, debido a que las emociones, sensaciones y las pasiones, presentes en este concepto constituyen un capítulo muy importante para la psicología de la educación y evolutiva, debido a que esto forma gran parte de nuestra capacidad expresiva y de comunicación, sin esto elementos seríamos insensibles.

Desde la universidad de Chile (2017) se expone que, al ser seres orgánicos sensibles, somos receptivos a estímulos externos como internos, lo que nos permite experimentar fenómenos afectivos, lo cual, implica que podemos dejarnos afectar y ser afectado. Esto influye, en el sistema psicológico de la persona en relación a su percepción.

Po lo cual, este término puede variar dependiendo de diversos componentes, destacando factores esenciales, que tendrán influencia en el desarrollo de la autoestima, imagen personal, y las relaciones interpersonales con los otros y el entorno a través del cumplimiento de las etapas vitales del ser, de igual manera influyendo en gran medida en una sexualidad sana y responsable.

Autonomía

La autonomía funge como una de las puntas de lanza de las sociedades modernas, en las cuales se proclama la búsqueda y ejercicio pleno de esta, estando presente en todos los tópicos, tanto sociales, políticos y económicos según Martínez (2007.) Es así que se encuentra relacionada a diversas estructuras de los grupos sociales y los individuos, encontrando así la importancia de la autonomía en las palabras de Agustí, P. & Barrera, M.(2009): “la autonomía, en resumen, significa llegar a ser capaz de pensar por sí mismo con sentido crítico, teniendo en cuenta muchos puntos de vista, tanto en el ámbito moral como en el intelectual”. (p.1). En lo referente a la autonomía moral, destaca la capacidad de gobernarse así mismo, en torno a la determinación del bien y el mal por cada individuo a través de la reciprocidad, teniendo presente los puntos de vista y su coordinación. (Agustí y Barrera, 2009). En cuanto a la autonomía intelectual el énfasis está dado por, lo falso o lo verdadero, y las negociaciones que implican en el plano del conocimiento.

Ahora bien, en lo que respecta, a discapacidad y autonomía, siempre parecen estar relacionándose mutuamente, pero desde un entendimiento, en donde la autonomía, destaca como una capacidad o habilidad que se adquiere en algún momento a determinar, para controlar y tomar con iniciativa propia todo lo que respecta alguna acción. (Martínez de Carnero de Gracia, 2014), siendo esta construcción insuficiente por sí sola, debido a la falta

de consideración en tomar este término como un derecho, el cual a su vez esta interrelacionado con la libertad tal y como menciona Huete (2019)

Además de un derecho, el aprendizaje y el ejercicio de la autonomía personal constituyen una condición indispensable para la vida en sociedad, es decir, para la adecuada inclusión social. Dicho de otra forma, carecer de autonomía es fuente de exclusión social. (p.9)

Educación sexual

Como se ha mencionado anteriormente la sexualidad está presente durante todo el desarrollo vital de los seres humanos, es por esto que, se define como algo inherente es estos. No obstante, según la Universidad de Chile “es factible de aprender, perfeccionar, manejar y orientar, es decir, desarrollar conductas entendidas como expresión visible de actitudes y valores, que permitan un comportamiento sexual basado en una determinación personal inteligente, libre y voluntaria”. Asimismo, según la misma universidad en su programa CESOLAA, se reconoce que el principal objetivo de la educación sexual es, conocer la sexualidad propia, desde el ámbito físico, psíquico y social: y, además, conocer las diversas manifestaciones que existen para expresar la sexualidad.

El ejercicio de la educación sexual en Chile, según la ley 20.418 está a cargo de las instituciones educacionales, mediante programas de educación sexual nombrados anteriormente. Y se responsabiliza al sistema de salud en la misión educativa A esta le correspondería:

entregar a adolescentes y jóvenes información completa y sin sesgo acerca de todas las alternativas autorizadas en el país en materia de métodos para la regulación de la

fertilidad, la prevención del embarazo en la adolescencia, de las infecciones de transmisión sexual y de la violencia sexual. (Obach et al., 2017, p.849).

Educación sexual integral

La educación sexual integral contribuye en el desarrollo de los jóvenes, según CESOLAA (2017) en tanto, “los prepara y forma de tal manera, que, llegado el momento de decidir por la iniciación o aplazamiento de la actividad sexual, estos dispusieran de las herramientas que les posibilite, una acción madura, voluntaria, libre y responsable”

Asimismo, posibilita el desarrollo de una cultura de la responsabilidad, es decir, asumir y ser responsable de las consecuencias que acarrear determinadas opciones, en base, a comportamientos valóricos intransables, como el respeto a la vida, el amor, la tolerancia entre otro. De esta forma, se fomenta la capacidad de amar entendiendo esta capacidad como la disposición de dar sin condiciones. De esta forma, tendría incidencia en poder formar autoestimas sanas para cada ser humano, según lo planteado por CESOLAA (2017)

Adolescencia

La adolescencia es la etapa del desarrollo humano con mayor dinamismo. Esta comienza con el inicio de la pubertad, alrededor de los 11 años en niñas y 13 años en niños, y su duración se puede extender hasta por 10 años. (Pedreira y Álvarez, 2000) Se da fin a la infancia y se comienza con nuevos desafíos psicológicos, así mismo, la maduración sexual y las relaciones íntimas con otros.

Esta etapa del ciclo vital, está enmarcada por grandes cambios en los diferentes elementos que configuran al ser humano en desarrollo. En primer lugar, están los cambios corporales, guiados por cambios hormonales, que dan inicio a la menarquia, crecimiento de

senos, caderas y bellos en mujeres; mientras tanto en hombres, el aumento de estatura, crecimiento de los testículos y alargamiento del pene; en ambos sexos se da paso a la fertilidad (Profamilia, 2021). En conjunto, hay una búsqueda constante de la aceptación de la imagen corporal.

En segundo lugar, se encuentran los cambios psíquicos, protagonizados por el “ideal del yo”, la “reactualización de conflictos supuestamente superados” y la “identidad personal”, esta última está compuesta distintas fases: A) la identificación con el mundo externo, a partir del grupo de amistades o ideas, por sobre el grupo familiar. B) el idealismo que oscila entre argumentos ingenuos y simples a otros que pueden generar problemas tanto en el contexto familiar como social, hay un gran ideal de “cambiar el mundo”. C) El narcisismo en el adolescente, desencadena la intolerancia a otras opiniones, y a la confrontación con todo lo que pueda suponer ser ley. D) la identidad sexual, donde comienzan los enamoramientos, las idealizaciones, etc. (Pedreira y Álvarez, 2000). Asimismo, para Freud, (como se citó en Font, 1990) adolescencia se inicia con la fase genital, donde la zona erógena se conecta con los genitales, y se identifica por el renacimiento de todas las prácticas sexuales, como la masturbación, primeras relaciones sexuales, la exploración con relaciones homosexuales, alcanzar roles más adultos, entre otras.

Siguiendo con lo anterior, Para Erickson, el principal objetivo del adolescente es alcanzar la identidad del yo, referente a dos aspectos: la conciencia de sí mismo, donde el cuerpo es eje organizador de la autoestima y el ajuste a las demandas sociales, donde toma real importancia el grupo familiar y de amigos y el contexto sociocultural. (Pedreira y Álvarez, 2000)

Ahora bien, en relación al cuerpo o la imagen corporal sumado al conjunto de todos los cambios sufridos, lleva al ser humano en desarrollo a la identidad sexual a partir del descubrimiento de la propia genitalidad, y a la identidad de género en función de características socioculturales correspondientes a los masculino o a lo femenino. (Pedreira y Álvarez, 2000)

Con respecto al ajuste a las demandas sociales, tienden a racionalizarlo todo y a tomar posturas rígidas ante diversas situaciones para contrarrestar su propia inseguridad. Además, hay interés por intentar nuevas facetas, ya sea, a través de la de comparación con los otros o por medio de la introspección y el egocentrismo. (Font, 1990).

Discapacidad Intelectual

El concepto de discapacidad, ha sufrido modificaciones debido a los distintos constructos sociales que la determinan, como la cultura, factores ambientales y los que son propios de las personas, según las últimas revisiones de la Organización Mundial de la Salud (2001) se define como “el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive una persona” (p.18). Esto está adherido a un nuevo enfoque de la discapacidad, que busca posicionar el concepto como el resultado de una interacción, donde la relevancia reside en los factores ambientales.

Dentro de las distintas clasificaciones de la discapacidad, se contempla la discapacidad intelectual, la cual, según Ke y Liu (2017) definen como “adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano” (p.4). En relación a la etiología de la discapacidad intelectual, hay causas poco frecuentes como lesiones,

infecciones y toxinas; tomando así, protagonismo el origen genético, las cuales pueden ser identificadas antes o después del nacimiento del bebé. (Ke y Liu, 2017)

Síndrome de Down

El síndrome de Down, es una condición que se da por una alteración de un cromosoma (estructura que contiene ADN) extra, según Kaminker y Armando (2008). Esta se identifica por una serie de características físicas, en las que encontramos cara chata, reflejo moro débil, hipotonía, hiperlaxitud, entre otras, las cuales se pueden identificar en el periodo de gestación o post nacimiento. Asimismo, se caracteriza por un desarrollo físico más lento y que puede ser acompañado por otros problemas clínicos en los diferentes órganos vitales.

Siguiendo con lo anterior, la velocidad de aprendizaje es más lenta en personas diagnosticadas con esta condición y el CI declina con la edad, sin embargo, la edad mental y la capacidad de aprenden van en progresivo aumento con el aumento de la edad. (Flórez, 2011).

En cuanto a una comparación histórica, la trayectoria de los datos indica un aumento significativamente alto, reflejado en las siguientes cifras: para 1972 la frecuencia era de 1.03 x 1000 nacimientos, pasando a ser en el año 2009, 2.93 x 1000 nacimientos; y en general el promedio chileno que compete el periodo de 1998 a 2005 fue de 2.47 X1000. De moda tal, queda estipulado que en Chile existe un alto aumento en la población con síndrome de Down según estudios de Nazer y Cifuentes (2011).

Marco metodológico

Nuestra investigación se desarrollará desde un estudio cualitativo, puesto que, como plantea Canales (2006)

El investigador cualitativo se mueve en el orden de los significados y sus reglas de significación: los códigos y los documentos, o significaciones. Metodológicamente el punto es como posibilitar una reproducción de la comunidad o colectivo de hablantes de una lengua común para su análisis y comprensión. (p. 19)

Basado en lo anterior, el carácter cualitativo nos permitirá crear conocimiento desde los discursos de nuestro sujeto de estudio respecto de sus propias realidades mediante la interpretación de aspectos subjetivos en relación a la educación sexo afectiva y de reproducción de personas con síndrome de Down.

Asimismo, nuestra investigación tendrá dos tipos de alcances; en primer lugar, será de nivel exploratorio, ya que, nuestro problema de investigación aún no ha sido lo suficientemente abordado o estudiado; y, en segundo lugar, será de nivel explicativa, puesto que, pretende establecer una relación causal entre los fenómenos estudiados, según Hernández (2012).

Siguiendo lo anterior, se guiará el proceso investigativo bajo un enfoque fenomenológico, que según Fuster (2019) es:

El estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto. Este enfoque asume el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable. (p. 202)

Es así como, la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a todo su mundo subjetivo y cómo actúan en consecuencia de esa significación, encontrándose de esta manera la particularidad de investigar y obtener datos relevantes, desde

el punto de vista de los demás, vale decir, buscar la comprensión desde este marco de referencia interno que poseen las personas según lo descrito por Maturín (2014).

La fenomenología, plantea que es la subjetividad humana la raíz de todo el conocimiento científico, en palabras de Fuster (2019, p.203) “Como enfoque, se propone resolver las siguientes cuestiones: cómo estudiar esta subjetividad y cómo abordar la producción de sentido que le es inherente.” Contando con que el fenómeno como parte un todo significativo, sin la posibilidad de analizar este todo, si no se logra tomar en cuenta la relación con la experiencia de la que forma parte, lo que en resumen para Fuster (2019) “sería explorar en la conciencia de la persona, es decir, entender la esencia misma, el modo de percibir la vida a través de experiencias, los significados que las rodean y son definidas en la vida psíquica del individuo” (p.205).

Diseño Muestral

Nuestra muestra estará compuesta por cuatro adolescentes entre los 15 y 25 años, diagnosticados con síndrome de Down, residentes de la región Metropolitana, que participen en talleres de inclusión y, hayan recibido algún tipo de educación sexual, ya sea, formal o informal. Igualmente, no deberán presentar alguna discapacidad intelectual severa que no les permita realizar un discurso coherente respecto a su educación sexual.

Criterios	Atributos
Género	Femenino Masculino No binario

Rango etario	15-25
Lugar de residencia	Región Metropolitana
Diagnóstico médico	Síndrome de Down
Participación en talleres de inclusión	1 año de participación en centro recreativo en centro de educación no formal.
Educación escolar	Participación en establecimiento educacionales
Tipo de educación sexual	Educación formal (escuela o instituciones a fines) Educación no formal (familia y grupo de pares)

La estrategia de muestreo será por representación estructural, haciendo referencia a una parte representativa de la población de sujeto de investigación, es decir, nos permite identificar a los participantes cuyos discursos enunciados puedan tener la representatividad del grupo social al que pertenecen (Henrique, 1998 como se citó en Montañés, 2009). Así, nuestra técnica de muestreo será la “bola de nieve”, esta se caracteriza por “pedir a los informantes que recomiendes a posibles participantes” (Crespo, 2007, p.2), para fines de esta investigación, este método nos permite una búsqueda eficaz y práctica, en relación a los criterios de inclusión del sujeto a investigar.

Nuestra técnica de recolección de información será a través de la entrevista abierta semi estructurada la cual, según Blasco (2008)

Las preguntas están definidas previamente – en un guión de entrevista- pero la secuencia, así como su formulación pueden variar en función de cada sujeto entrevistado. Es decir, el/la investigador/a realiza una serie de preguntas... que definen el área a investigar, pero tienen libertad para profundizar en alguna idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas. (p.3).

Esto nos permitirá, acceder a los discursos de cada entrevistado en relación a nuestro objeto de estudio, mediante preguntas estructuradas, pero a su vez, nos permitirá abordar más en temas que vayan apareciendo a raíz de las respuestas de los y las entrevistadas que sean de interés para nuestra investigación.

Siguiendo lo anterior, la técnica de análisis será, a través del análisis del discurso, puesto que, como plantea Edward y Potter (1992, como se citó en Flick, 2007) “está interesada en mostrar cómo se construyen, en las conversaciones, “las versiones de conversación de los participantes el trabajo interactivo comunicativo” (p. 217). De esta forma, podremos trabajar con los discursos que estén presentes en las de los y las entrevistadas.

Consideraciones éticas de la investigación.

Se reconoce la condición de síndrome de Down en los y las adolescentes entrevistados, así también, la posibilidad de que sean menores de edad. Por lo tanto, se les otorgará un consentimiento informado a los padres, madres o tutores de los adolescentes menos de edad, y un asentimiento informado a dichos adolescentes. Ambos documentos darán

a conocer los beneficios y posibles riesgos de la investigación, además, la autonomía y voluntariedad de él o la participante. Asimismo, se mantendrá informado e informada, de cualquier cambio en los lineamientos de la investigación o de su propia participación, aunque estos signifiquen la salida de él o la participante. Para participantes mayores de edad, solo será entregado el consentimiento informado, dando a conocer lo dicho anteriormente.

Presentación de resultados

Objetivo específico 1

- **Caracterizar al grupo de adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, participantes de talleres de inclusión, residentes de la región Metropolitana.**

En este objetivo, la importancia radica en la posibilidad de conocer las características propias de los adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, según las limitaciones expuestas en el muestreo de esta investigación.

Los participantes son cuatro adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, entre los 16 y 25 años de edad, residentes de la región Metropolitana. Todos asisten a distintos talleres de inclusión social, entre los cuales, destacan talleres profesionalizantes, deportes, arte y danza, según lo expresado por E4 “yo hago teatro en el centro UC, baile deporte, zomba... yo entreno atletismo”.

La mitad de los entrevistados asiste al colegio, para recibir una enseñanza primaria, es decir, por niveles de educación “En cuarto media A... Liceo Talagante”, según E2. Mientras que, la otra mitad de los entrevistados asiste a instituciones educativas enfocadas en talleres profesionalizantes. Asimismo, la composición familiar está conformada por madres y/o padres y hermanos o hermanas presentes, así lo expreso E4 “vivo con mi papá, mi mamá y

dos hermanos” describiendo sus relaciones familiares de forma sana y estables, no obstante, se reconoce la figura materna como principal apoyo por sobre otros integrantes, según todos los entrevistados, reflejado en las palabras de E1 “la mamá”.

A continuación, se presentan los conocimientos referentes a sexualidad por parte de los participantes.

Los entrevistados demuestran diferencias sobre los conocimientos que ostentan sobre sexualidad, puesto que, quienes tienen un menor tiempo y menor diversidad de talleres a los cuales asisten, demuestran poco o nulo conocimiento sobre el concepto. Mientras que, quienes prolongadamente han participado en variados talleres de inclusión presentan un mayor conocimiento que sus pares, pero, aun así, este sigue siendo básico e incompleto, según lo expuesto por los entrevistados, manifestando E2, lo siguiente: “enamoradas, romántico, cariñosos, besos y conversar ... el hombre es masculino y las mujeres femenino”

Como origen de los conocimientos manipulados, se reconoce la estructura familiar y la institución educacional principalmente, sin embargo, se consideran factores externos como, programas de televisión y la relación con las amistades, así lo expresó E2: “a mi encanta las teleseries... y mi familia se habla...si, bueno con mi mamá y mi papá”

Siguiendo lo anterior, los participantes son capaces de elaborar una opinión al respecto, la que en su mayoría presenta un carácter positivo, demostrando así, el interés en aprender más sobre la temática. De igual manera, el factor participación vuelve a tener incidencia en su opinión al respecto, debido a que se refleja, que quienes no han tenido una participación continua, manifiestan un desinterés general, según lo expresado por E3 “que es fome”

Objetivo específico 2

- **Describir conocimientos sobre su educación sexual**

En este objetivo, la arista a resaltar es sobre los conocimientos que ostentan sobre educación sexual al momento de la realización de la entrevista los adolescentes diagnosticados con síndrome de Down.

Para establecer parámetros dentro de la entrevista se realiza una contextualización, que arroja lo siguiente:

Los participantes con mayor edad reconocer tener o haber tenido alguna relación afectiva con alguien del sexo opuesto, así lo menciona E4 “si, yo tengo mi pololo, lindo”, a pesar de no contar con educación sexual integrada. Lo que demuestra, que los adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, tienen intereses sexo afectivos hacia otros, acordes al desarrollo de su ciclo vital.

En relación a los cambios en la adolescencia, los entrevistados exponen a continuación:

Que pueden reconocer cambios corporales, como, por ejemplo, E1: “la barba” pero no, son capaces de relacionarlos al proceso de la adolescencia. Asimismo, respecto a los cambios emocionales, estos logran dar cuenta de la percepción de sus emociones opuestas y evidentes, reflejado en las palabras de E1 “Si, de llorar” y E2 “Reír, feliz”, así también, cuando estas cambian, es decir, reconocen felicidad y tristeza, igualmente estas emociones no son asociadas al proceso de la adolescencia. Con respecto a sus intereses todos son variados y fluctúan entre interés propios de la niñez y los intereses propios de la adolescencia,

expresando intereses como: E3: “Música y mi celu”, E1 “Goku” y E2 “y yo estoy a gusto a mis muñecas, eso”

En concordancia con las prácticas sexuales, se obtiene lo los siguientes aportes.

La mitad de los participantes no reconoce el concepto, mientras, la mitad restante de entrevistados logra reconocer el concepto de manera escueta., según lo expresado por E2 “Las parejas que se junten, es un hombre y una mujer”. Siendo así, atribuible a la variable participación continua en talleres de inclusión. En relación al reconocimiento de prácticas sexuales por parte de los adolescentes, solo un entrevistado de sexo masculino identifico la masturbación como práctica sexual, expresando E1 “ah sí”, entendiendo que, la erección involuntaria del pene, estimula el autodescubrimiento; en relación a las participantes de sexo femenino, quienes solo reconocen besos, abrazos y la higiene como práctica sexual, según lo expuesto por E2 “si, pero a mí no me gusta la ducha” Para fines de esta investigación, se ha planteado la fantasía sexual como parte de las prácticas sexuales. De la cual, la mitad de los participantes con menor edad la reconoce, como el deseo de abrazar y besar a otros, mencionado por E2 “si, a mí me gusta más el abrazo, abrazos y la piel”; mientras que, la otra mitad no le interesa o no las tiene porque el acto de abrazar y besar a una pareja, lo realiza con su novio, de acuerdo con E4 “si lo hacemos”

Sin embargo, independiente de otros factores, se presenta de manera unánime entre los entrevistados, el interés para aprender sobre prácticas sexuales “sí, bien”

En relación a lo anterior, al plantear las relaciones sexuales los participantes, señalan incomodidad y desconocimiento sobre la temática, expresando un “no”, conforme a lo expuesto por E1 y E3. Una falta de educación sexual que integre prácticas sexuales, aparte

de la higiene y la biología de la sexualidad, les permitiría generar un discurso completo al respecto, así, por su inexistencia, es esperable la incomodidad y el desconocimiento de las relaciones sexuales.

En cuanto a los conocimientos de educación sexual, los resultados demuestran que:

Los entrevistados demuestran tener escaso o nulo conocimiento sobre educación sexual, así lo demostró E1 “sí, poco... no”. Asimismo, la falta de esta no les permite generar un discurso al respecto.

Para la finalidad de este estudio, se plantearon variados conceptos en relación a la sexualidad, de los cuales, los entrevistados, debían manifestar sus opiniones respecto a cada concepto. Cada palabra estaba acompañada de una definición, en caso de que el entrevistado no lo pudiera reconocer. Dentro de las que sí podrían reconocer, destacan: reproducción y la expresión de género (describiéndolas de forma muy vaga) según lo expresado por E2 “hacer los bebés” ... “sí, femenino y masculino”. Dentro de los conceptos no reconocidos, encontramos: Abuso sexual, consentimiento, acoso, erotismo, placer sexual, relaciones afectivas y autonomía. Arroja como resultado un bajo manejo y comprensión de los conceptos mencionados. La proporcionalidad entre educación sexual y conocimientos de un mayor número de conceptos, es directamente proporcional.

En cuanto a la génesis de sus conocimientos sobre la educación sexual, estos expresan que radican en la figura materna y sus instituciones educacionales, de acuerdo con todos los entrevistados “profesora, mi mamá”. Si bien, la educación formal es esencial, en relación a la educación sexual que entrega resulta ineficaz.

Los participantes reconocen distintos medios que se le han facilitado como métodos de enseñanza sobre educación sexual. Pero, todos concuerdan en el dialogo como principal herramienta, según lo expresado por E2 “a mí me encanta hablar con mi mama y con mi papa” ... “en mi curso con mis compañeros”

La falta de material adecuado y directo para las personas con discapacidad, dificulta el acceso para su aprendizaje en las temáticas correspondiente a la educación sexual. De igual manera, resulta que su interés por aprender más sobre educación sexual es positivo, exclamando que “si, es muy importante” de forma unánime por los participantes.

Objetivo 3

- **Analizar la relación de recibir educación sexual y las proyecciones que se diseñan en torno a la vida sexo afectivo.**

El objetivo número tres, tiene como principal interés observar la presencia de una relación entre recibir una educación sexual, con las posibles proyecciones que se diseñan en torno a la vida sexo afectiva

En relación a las proyecciones a futuro en torno a la sexualidad y educación sexual, los entrevistados declaran que:

Todos los participantes se proyectan a futuro en distintos escenarios, por ejemplo, lo expuesto por E1 “La Jxxx en la casa” ... “bebe, bebe”, E2 “yo voy a estudiar de matrona de recién nacidos” y E4 “voy a comprar un departamento, porque yo vivo sola”. Quienes manifiestan una “mayor” educación y una mayor participación en talleres de inclusión se proyectan como seres autónomos, considerando trabajo y estudios. En relación a las proyecciones sexo afectivas de los adolescentes diagnosticados con síndrome de Dow, se

contempla la formación de un núcleo familiar propio, con parejas e hijos, debido a que, presentan fantasías sexuales y comporten el interés e ilusión que les genera tener un hijo. Quienes no tienen proyecciones sexo afectivas consideran la autonomía como su mayor anhelo, tomando en cuenta como punto de partida la intendencia de su núcleo familiar base, a través de su desarrollo laboral. De igual manera, no integran las variables sexo afectivas en sus proyecciones.

A raíz de lo anterior, al preguntar a los participantes por su opinión sobre la relación de aprender y recibir educación sexual con las proyecciones futuras, estos responden de manera unánime positivamente “sí, si es muy importante”. Debido a que, la educación sexual fomenta en ellos una importante base de autonomía, con la cual, se perciben como seres independientes y capaces de realizar ciertas actividades que le permitan desenvolverse en la vida cotidiana, como el autocuidado, el respeto por sí mismo y por otros, la importancia de establecer relaciones afectivas, etc.

Discusión

Los antecedentes expuestos en la búsqueda bibliográfica, y según lo planteado por Macarena Lizama, directora ejecutiva del centro UC de síndrome de Down (2019) los adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, tienen un desarrollo acorde a lo esperado en esta etapa del ciclo vital. Así, se corrobora mediante el ejercicio empírico que, los adolescentes entrevistados experimentan cambios físicos y emocionales, a pesar de conservar gustos propios de una etapa infantil, se presenta un interés en cosas nuevas propias de la adolescencia, como, por ejemplo, gustos musicales, deportes y orientación vocacional, acompañado de una incipiente búsqueda de sociabilizar con otros, forjando el camino para una identidad propia. A lo anterior, se suma la experimentación sexual, en base a fantasías,

deseos y placer, ya sea, con otros o consigo mismo, además, la mayoría de los entrevistados presentaba experiencia en relaciones de pareja.

Sin embargo, en la práctica los adolescentes entrevistados no atribuyen los cambios físicos y/o emocionales al desarrollo de su sexualidad. Asimismo, solo reconocen cambios emocionales antagónicos, o sea, triste/ feliz. De esta manera, se refleja una de las aristas negativas como resultado de la coartación al derecho de una educación sexual integral, puesto que, según lo planteado por Extremera y Fernández- Berrocal (2013) para que un adolescente sea capaz de establecer relaciones sanas con su entorno, debe ser capaz de percibir, comprender y regular sus propias emociones, y utilizar estas emociones con los demás, y así, poder potenciar mejores relaciones interpersonales.

En este sentido, lo anterior se relaciona directamente con lo planteado por la académica de la escuela de psicología de la Universidad de los Andes, Marcela Tenorio (2021) sobre la atención requerida para este grupo de la población en lo que respecta a fomentar una participación social total. Debido a que, en la práctica los adolescentes entrevistados, demuestran que mientras mayor interacción, preocupación y estimulación por medio de los distintos tipos de educación y cuidados, adquieren mayores habilidades adaptativas eficaces y un mejor uso del lenguaje, lo que se traduce en poder expresar opiniones y sentimientos, concluyendo en una mayor inclusión social.

En cuanto a la educación sexual, los entrevistados reconocen la enseñanza sobre esta temática en instituciones de educación formal, sin embargo, valoran en mayor medida la educación del núcleo familiar. Debido a que, las instituciones escolares “comentan” sobre sexualidad, pero no hay actividades y/o entrega de material que profundice en aspectos relevantes de la sexualidad, según los entrevistados. Lo anterior, se demuestra por medio de

la los relatos y experiencias de “Socios y socias de la agrupación líderes con mil capacidades” en el estudio “Sexualidad e inclusión de personas con discapacidad” (SENADIS 2019) quienes, proponen ser considerados tanto en el trato y temas respectivos, puesto que, los programas, intervenciones y material informativo tienden a focalizarse en el trato hacia el cuidador olvidando la presencia de las personas en situación de discapacidad.

Continuando, ambos tipos de educación se enfocan principalmente en aspectos bilógicos de la sexualidad, el cuidado e higiene corporal, omitiendo aspectos centrales como los intereses, emociones, identificación sexual, etc. Así, se rectifica la ineficacia de la educación sexual para adolescentes con este diagnóstico, puesto que, no reconocen aspectos tales como afectividad, erotismo, consentimiento, abuso sexual y métodos anticonceptivos, los cuales, en contextos con una mirada más amplia y desarrollo cultural, reflejan la importancia de estos aspectos. Así, queda demostrados en las investigaciones realizadas en Madrid, España donde el enfoque es demostrar la presencia de la sexualidad por medio de las fantasía y prácticas sexuales explícitas, según Barrios y Moreno (2014)

Lo anterior demuestra que, ante el contexto de crisis y escases de una educación sexual certera, las generaciones desarrollan una incipiente búsqueda y necesidad, independiente de la presencia de un diagnóstico o condición específica, tal como plantea Arenas et al (2017) el cambio generacional, viene acompañado por una incipiente necesidad de educación sexual, la cual, fuera capaz de cubrir los requerimientos necesarios de la población en este contexto. Esto queda reflejado de manera explícita en los discursos de los participantes, reconociendo la importancia y necesidad de un mayor aprendizaje, que complemente su desarrollo a partir de la educación sexual.

Así, los entrevistados plantean interrogantes y especulaciones sobre su vida personal en proyecciones futuras, siendo capaces de reconocer su autonomía como un elemento de suma importancia, a modo de base estructural que permita generar un abanico de posibilidades a desarrollar. Esto quiere decir, se presenta en todos los adolescentes entrevistados el reconocimiento de la autonomía en su desarrollo personal, involucrando además la identificación de mayor educación como puente para alcanzar esta base. De esta forma, es necesario un cambio de perspectiva transitando de la ayuda y el cuidado a un enfoque de apoyo para las personas con discapacidad contando con el énfasis en las que las decisiones y deseos de las mismas personas sobre su propia vida sean el centro de atención, independientemente de la severidad o complejidad de los apoyos que se precisen, según Huete (2019).

Como consecuencia de lo anteriormente expuesto, desde la literatura y la experiencia de los entrevistados, se presenta una falta en lo respectivo a los derechos sexuales y reproductivos anclados a los derechos universales e irrenunciables de todas las personas, puesto que son parte de la “Declaración Universal de los Derechos Humanos”. La falta de educación sexual, coarta de forma directa el acceso a la información, imposibilitando la toma de decisiones libres y sin temor a represarías en relación al disfrute pleno y desarrollo de su sexualidad. Estas

Conclusión

Desde lo planteado anteriormente y en base a los análisis expuestos, se concluye que los adolescentes diagnosticados con síndrome de Down, residentes de la región Metropolitana, en lo que respecta a su educación sexual, manifiestan una incipiente búsqueda de esta, puesto que, su base de conocimiento, experiencias y aprendizajes obtenidos son

teóricos y socialmente limitados, debido a que el desarrollo histórico y actual de la educación sexual no ha logrado satisfacer las necesidades y demandas de la población adolescente en general, haciéndose imprescindible, complementar la educación sexual biológica y de higiene con educación emocional y afectiva, que permita una evolución integral de esta. De esta forma, la falta de educación sexual, incumple a su vez de manera directa lo estipulado en los acuerdos y convenciones en las que Chile se ha comprometido a garantizar de forma transversal los derechos sexuales para su población, incluyendo salud, educación y bienestar socioemocional.

Lo anterior, tiene como consecuencia directa en la inclusión social de adolescentes diagnósticos con esta condición, puesto que, teóricamente se presenta un desconocimiento de la significación en conceptos claves para la comprensión de la sexualidad, tales como, erotismo, placer sexual, abuso sexual, consentimiento, afectividad, fantasías y prácticas sexuales con otros o consigo mismo. De igual manera, se puede apreciar una desconexión entre los procesos biológicos propios de la sexualidad en la adolescencia y la percepción de los entrevistados sobre esta, es decir, no reconocen sus cambios físicos y emocionales como parte de la sexualidad, de modo que no reconocen la globalidad del concepto, solo ideas aisladas como, por ejemplo, una noción de reproducción, de género (hombre/mujer) y afectividad haciendo referencia solo al amor.

Así, socialmente las repercusiones se pueden apreciar en la merma de la creación de espacios en los cuales puedan potenciar oportunidades de desarrollo para su sociabilización, experiencias y proyecciones futuras.

De esta forma, las graves carencias de una educación sexual integral, influye de manera negativa en el bienestar psicológico y en el deterioro de sus habilidades

socioemocionales, respecto al reconocimiento, control y expresión de sus propias emociones, como con las de los demás, habilidades de gran valor y necesarias al momento de siquiera pensar en una inclusión social certera. Esto, sumado al cierre de espacios sociales, los cuales, generan en primera instancia una limitación lingüística, es decir, su capacidad de verbalizar lo que sienten, perciben y piensa, se ve minimizada. Por lo tanto, los discurso que puedan llegar a generar en relación a su sexualidad, se ven invalidados por la sociedad, es decir, no se espera ni se imagina que adolescentes con esta condición sean personas autónomas.

De este modo, una educación sexual integral contribuiría al acceso del conocimiento de la sexualidad y de la adolescencia como parte del ciclo vital, permitiendo una toma de decisiones de forma autónoma, en relación a su cuerpo, relaciones afectivas, reproducción y proyecciones futuras. Así, el garantizar y llevar a cabo el cumplimiento de los derechos sexuales de adolescentes diagnosticadas con síndrome de Down, podría llegar a generar en el futuro un cambio en el imaginario social sobre nuevas oportunidades y espacios, lo podría abrir una ventana a nuevas experiencias como el acceso a una vivienda propia, continuación de estudios superiores y una vida afectiva y reproducción libre de prejuicios.

Referencias

- (2011). Ministros de educación y SERNAM lanzan programas de educación sexual y afectividad. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 76(3).
- Agustí, P. y Barrera, M. (2009). La autonomía como finalidad en educación. *Material de Lectura para el curso Enseñanza para la Comprensión para la Construcción de Ciudadanía*. Universidad de Illinois.
- Alvarado, J. (2013). Educación sexual preventiva en adolescentes. *Contextos*, (29), 25-42.
- APROFA (2018). *Educación sexual en Chile orientaciones para una política pública*.
- Barrio, E. y Moreno, B. (2014). Sexualidad en personas con síndrome de Down: prácticas,

actitudes y conocimientos: un estudio empírico exploratorio. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 45(4), 8-21.

Blasco Hernández, T. y Otero García, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *NURE investigación: Revista científica de investigación*, (33).

Bruna, J. (17 de julio de 2020). *El Mostrador*. Hablar sobre sexualidad continúa siendo un tabú: los pendientes de la educación sexual en Chile. Recuperado el 12 de mayo de 2021 de <https://www.elmostrador.cl/braga/2020/07/17/hablar-sobre-sexualidad-continua-siendo-un-tabu-los-pendientes-de-la-educacion-sexual-en-chile/>

Canales, C. (2006). *Metodología de investigación social. Introducción a los oficios*. Lom Ediciones.

Casas, L., Dides, C., Estradé, L. et al. (2008). *Ley Marco sobre Salud y Derechos*

Del Rio, P. (2014). Evaluación del nivel de conocimientos de jóvenes adolescentes sobre sexualidad. *Revista de ciencias médicas*, 18(1), 33-44.

Centro Down U.C. (2019) Programa de autonomía y autodeterminación. Pontificia Universidad Católica de Chile.

El Mostrador (21 de marzo del 2021). Día mundial del síndrome de Down: derribando mitos

y creando conciencia. Recuperado de

<https://www.google.com/amp/s/m.elmostrador.cl/agenda-pais/2021/03/21/dia-mundial-del-sindrome-de-down-derribando-mitos-y-creando-conciencia/amp/>

Extremera, N. y Fernández- Berrocal, P. (2013). Inteligencia emocional en adolescentes.

Padres y Maestros, (352), 34-39.

Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. (2ºed.). Morata

Flores, J. (2011). Causa de la disfunción cognitiva en el síndrome de Down. Fundación de

síndrome de Down de Cantabria Santander.

Font, P. (1990). *Desarrollo Psicosexual*.

Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico.

Propósitos y Representaciones, 7(1), 201-229.

Gonzales, E. (2013). *Educación en la afectividad*. Universidad Complutense, Madrid.

Hernández, (12 de diciembre de 2012). *Tipos y niveles de investigación*. Metodología de

investigación.

<http://metodologiadeinvestigacionmarisol.blogspot.com/2012/12/tipos-y-niveles-de-investigacion.html>

Huete, A. (2019). Autonomía e inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito de

protección social. Banco Interamericano de Desarrollo BID.

Instituto nacional de estadísticas. (s.f.) *Características de la población*.

<https://www.ine.cl/ine-ciudadano/definiciones-estadisticas/poblacion/caracteristicas-de-la-poblacion>

Kaminker, P. & Armando, R. (2008) Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico-genético. *Sociedad Argentina de Pediatría*, 106(3), 249-259.

Ke, X. & Liu, J. (2017). Discapacidad intelectual en Irrázaval, M. & Martín, A. (Ed) *Trastorno del desarrollo*.

Maturín, R. (2014). Métodos de la investigación cualitativa [Tesis de doctorado, Universidad Yacabú].

Martín, R. B. (2017). Contextos de Aprendizaje: formales, no formales e informales.

Martínez, J. (2007). Autonomía. *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, 40, 711-764.

Montañés, M. (2009). Diseño científico de muestras estructurales. Universidad de Valladolid.

Montero, A. (2011). Educación sexual: un pilar fundamental en la sexualidad de la adolescencia. *Revista médica de Chile*, 139 (10) pp.1249-1252.

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011001000001

Nazer, J. & Cifuentes, L. (2011). Estudio Epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(2), 105-112.

Organización Mundial de la Salud. (2018). La salud sexual y su relación con la

salud reproductiva: un enfoque operativo.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del

funcionamiento, de la discapacidad y del funcionamiento.

https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

Obach, A., Sadler, M. y Jofré, N. (2017). Salud sexual y reproductiva de adolescentes en

Chile: el rol de la educación sexual. *Revista salud pública*, 19(6), 848-854

Pedreira, J. & Álvarez, L. (2000). Desarrollo psicosocial en la adolescencia: bases

para una comprensión actualizada. *Documentación social*. 120, 69-90

Profamilia. (2021). *Adolescencia y Pubertad*.

Rivas, E., Álvarez, J., Aguilar, J. y Trigueros, R. (2019). Estudio comparativo de las

actitudes de los padres y madres en la educación sexual de las personas con síndrome

de Down. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*. 12(1), 311-330

Red de Salud UC. Christus (21 de marzo de 2019) Síndrome de Down y sexualidad:

Derribando mitos para un pleno desarrollo sexual. <https://www.ucchristus.cl/blog-salud-uc/articulos/2019/sindrome-de-down-y-sexualidad-derribando-mitos-para-un-pleno-desarrollo-sexual>

Rojas, C., Bellolio, J., Jiles, P. et al (2019). *Proyecto de ley que establece normas*

generales en materia de educación sobre sexualidad y afectividad

Ruiz, E. (2008). La función de la familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome

de Down. *Revista Síndrome de Down* . 25(SN), 6-16.

Santos, A. Tres ensayos para una teoría sexual [Freud, S., 1905]. *Aperturas*

Psicoanalíticas, 66(12), 8-9.

<https://www.aperturas.org/imagenes/archivos/ap2021%7Dn066a10.pdf>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2019). *Sexualidad e inclusión de personas con discapacidad*.

Siebert, F. (20 de marzo de 2017). *Los incipientes pasos a la inclusión de las personas con Síndrome de Down en Chile*. Universidad de Chile.

<https://www.uchile.cl/noticias/131427/sindrome-de-down-en-chile-los-incipientes-pasos-a-la-inclusion>

Sosa-Sánchez, I. (2013). Aproximaciones teóricas sobre el género, la reproducción y la sexualidad. *Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana* 8(15), p182-206.

Troncoso, M. (1992). La educación de la persona con síndrome de Down: una visión longitudinal. *Revista Síndrome de Down, Suplemento I*, 9(12).

Universidad de Chile. (2017). *CESOLAA*. Educación sexual en Chile.

Universidad de Chile. (2017). *CESOLAA*. Introducción afectividad y sexualidad.

<http://www.educacionsexual.uchile.cl/> .

UNESCO. (15 de febrero de 2018). Por qué es importante la educación integral en sexualidad. <https://es.unesco.org/news/que-es-importante-educacion-integral-sexualidad>

