



Conflictos que se generan en cuatro familias frente a la sexualidad de un hijo/a con síndrome de Down

SEMINARIO PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL MENCION DISCAPACIDAD COGNITIVA Y ALTERACIONES SEVERAS DEL DESARROLLO.

INTEGRANTES:

DELGADO HENRÍQUEZ, CAMILA BELEN
DIAZ GARCIA, FABIA PAZ
JARA CUEVAS, FRANCISCA ALEXANDRA
VIDAL PINO, MURIEL FERNANDA

PROFESOR GUÍA:

VIDAL ESPINOZA, RUBEN

SANTIAGO, CHILE
2017

Resumen

El objetivo de la presente investigación es exponer los conflictos que se generan en la familia frente al desarrollo de la sexualidad de un hijo/a con Síndrome de Down; de este modo, la pregunta de investigación que se plantea hace mención a cuáles son los conflictos que se producen. La metodología de trabajo se inscribe bajo el paradigma interpretativo, con una investigación de tipo cualitativo de diseño de estudio de caso. El contexto y los participantes son cuatro familias, profesional docente Educador/a Diferencial y profesional no docente Psicólogo/a. Entre los principales resultados que se evidencian es posible señalar que el primer conflicto que aborda la familia es el nacimiento de un hijo/a con Síndrome de Down, luego se van generando nuevos conflictos como el desarrollo de la sexualidad de estos jóvenes. En conclusión, es posible indicar que el estudio responde al objetivo general el cual da cuenta a la identificación de los conflictos de las familias sujetas al estudio.

Palabras clave: Conflicto, familia, Síndrome de Down, sexualidad, apoyos.

Abstract

The objective of the present investigation is to expose the conflicts that are generated by the family regarding the development of the sexuality of a son with Down syndrome; in this way, the research question that is stated references to what are the conflicts that are produced because of that condition. The methodology work is inscribed under the interpretive paradigm, with a qualitative research case study design. The context and the participants are four families, professional teacher differential educator and non-teaching professional psychologist. Among the main results that can be observed, it is possible to point out that the first conflict that the family address is the birth of a child with Down syndrome; then, new conflicts are generated such as the development of the sexuality in these young people. In conclusion, it is possible to indicate that the study responds to the general objective which accounts for the identification of the conflicts in the families subjected to the study.

Key words: Conflict, family, Down, syndrome, sexuality, support.



Dedicatorias y / o Agradecimientos

Dedicar de manera especial a mi madre Loreto, ya que fue mi principal raíz para la construcción de mi vida profesional, asentó en mí los pedestales de vocación, amor por lo que haces y deseos de superación, en ella tengo el espejo en el cual me quiero reflejar, pues sus virtudes infinitas y su gran corazón me llevan a admirarla cada día más. ¡Gracias mamá por nunca dejar de creer en mí!

Querida hermana, gracias por ser la motivación más grande de mi vida, por tu desinteresada ayuda cuando lo necesite, por ser siempre incondicional, y cuando miro hacia adelante y observo lo que has crecido me haces sentir tremendamente orgullosa de ti. Te amo mucho, como siempre con toda mi alma.

Al amor de mi vida, que he amado con la intensidad del tiempo, y que sublima lentamente la angustia y ansiedad, apoyándome incondicionalmente cuando no existía claridad, por entregarme confianza y las palabras necesarias para seguir, por ayudarme a crecer como persona y por tomar mi mano para trazar rutas, hacia nuestra felicidad, te amo.

A mi padre y mi familia que son personas que me han ofrecido el amor, contención y comprensión que necesito, por dejarme sorprenderlos, con pequeñas cosas, por tener paciencia para la espera de algo nuevo y por celebrarme día a día en el transcurso de cada año de mi carrera universitaria.

¡Adelante! ¡Aún hay trabajo, aún hay amor!

Camila Belén Delgado Henríquez



Quiero agradecer a todos los que me han acompañado y enseñado que todos los días se puede aprender algo nuevo, en especial a mi familia quienes han sido un apoyo fundamental no solo durante mi proceso universitario, sino también porque gracias a ellos he logrado levantarme y continuar caminando ante la adversidad.

A mis padres gracias por acompañarme, ser mis guías, enseñarme a luchar por mis sueños porque ellos pueden cumplirse, además comprender que nada es imposible, solo se debe colocar un poco más de esfuerzo para lograrlo y finalmente demostrarme que el amor puede perdurar a través del tiempo, si lo cultivas día a día.

A mi hermana, me has enseñado desde el momento en que naciste que los límites son mentales, eres un ejemplo de perseverancia y esfuerzo sigue esforzándote tarde o temprano las recompensas llegan, eres una hermosa persona gracias por enseñarme que la vida puede volver a ser bella.

Finalmente, a mi compañera de vida, quien llegó para enseñarme el valor de la fidelidad, sin necesitar de palabras para representar el verdadero amor.

Fabia Paz Díaz García

Nunca pensé que llegaría este momento, el culmine de este proceso, cual me permite ejercer una hermosa carrera que estará llena de amor y desafíos los que siempre se pueden superar. Quiero agradecerles a mis compañeras y amigas que juntas afrontamos este proceso, compartiendo risas, frustraciones, peleas y alegrías.

Principalmente a Elsa y Mario mis padres, por estar en cada momento que los necesite, por ser un apoyo y por enseñarme el significado del amor.

A mi madre por ser mi guía como persona, por estar en cada momento importante de mi vida, ayudándome a superar cada momento difícil, a reír y llorar conmigo y gracias por nunca dejarme sola en los momentos que más te necesite.

Mario mi padre que me enseñó a ser responsable, que todo esfuerzo tiene su recompensa y por estar presente a lo largo de mi vida.

También agradecer a mi hermano Rodrigo, que me enseñó que puedo llegar lejos y que gran parte de lo que soy es gracias a él.

A mis abuelos Elsa y Raúl que me brindan amor y enseñan que siempre se puede superar momentos difíciles.

Agradecer a mis tías, tíos y primos/as, por estar presente en todos los momentos importantes de mi vida.

También a mi amigos/as, que siempre me apoyaron y me brindaron una palabra de aliento cuando lo necesitaba.

“Cuanto más pienso en la práctica educativa y reconozco la responsabilidad que ella nos exige, más me convengo de nuestro deber de luchar para que sea realmente respetada. Si no somos tratados con dignidad y decencia por la administración privada o pública de la educación, es difícil que se concrete el respeto que como maestros debemos a los educandos.” Paulo Freire.

Francisca Alexandra Jara Cuevas.



El finalizar este largo camino que es el estudiar una carrera como Educación Diferencial, la cuales una hermosa carrera en la que cada año que paso me enamore y encante cada vez más.

Es aquí al término de este proceso donde me detengo a mirar todo el camino trazado durante este tiempo y les doy las gracias a mis padres Gonzalo y Fabiola, que con su amor y dedicación soy la persona de hoy en día, por enseñarme que no existen limite en mis alas y no existe nada que no pueda alcanzar.

Gracias papá por cada vez que mencionaste que no existe nada más hermoso que el educar con amor, por enseñarme que la constancia es el mejor amigo, que siempre se tiene que luchar y defender mis ideales, y que lo más importante es confiar en uno mismo, te amo infinitamente, eres un hombre maravilloso.

Gracias mama por cada día entregarme tu palabra de apoyo, tu abrazo de amor, consejo de amiga y por sobre todo enseñarme, que cada sacrificio tiene su recompensa, eres mi gran ejemplo a seguir, una luchadora y guerrera, que tu luz jamás deje de guiar mi camino, te amo, este logro es tanto mío como el de ustedes, gracias por la confianza y su amor incondicional.

Nicolás mi hermano, mi gran tesoro, gracias por ser mi compañero muchas veces silencioso, pero siempre preocupado, gracias por compartir mis penas, alegrías y escucharme cuando lo necesite estoy orgullosa del gran profesor que serás, te amo y cada logro mío es tuyo.

A mi amor Eduardo, mi fiel compañero, gracias por admirar cada logro y creer en mí, por tu apoyo frente a los días malos, por entender este largo proceso y hacerlo parte tuyo, por entregarme paz y templanza, por caminar junto a mí, sin soltar mi mano, por enseñarme el camino adecuado cuando todo se nublo, gracias por ese consejo certero vamos por miles de logro más, juntos de la mano. Te amo.

Gracias a mi amigo fiel, llego hace dos años a mi vida y fue mi gran compañero en mis largas noches de estudio, en mis días de cansancio, descanso a mi lado. “No existe amor más puro que el de un animal a su amo”.

Muriel Fernanda Vidal Pino



Agradecimiento grupal

Como grupo agradecemos a todas las personas que nos brindaron información relevante para terminar este proceso de aprendizaje.

A nuestro profesor guía Rubén Vidal que nos entregó herramientas para lograr mejorar nuestra investigación.

Al profesor Víctor Brnaud por ser la luz en los momentos de oscuridad, los cuales nos enfrentamos en nuestra tesis.

A los profesionales que creyeron en nuestro tema de investigación y a cada experto que nos validó por su disposición a siempre querer mejorar este hermoso trabajo, gracias a ellos nuestra tesis tiene las bases suficientes requeridas para este proceso.

También queremos agradecer a Edita Núñez por entregarnos información fundamental para desarrollar el tema central de la investigación.



Índice

INTRODUCCIÓN.....	10
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1. Antecedentes teóricos y/o empíricos observados	18
1.1 Antecedentes teóricos.....	18
1.1.2 Antecedentes empíricos.....	21
1.2 Justificación e importancia	22
1.3 Definición del problema.....	25
1.3.1 Preguntas de investigación.....	25
1.3.2 Sub preguntas de investigación.....	25
1.4 Limitaciones.....	26
2. Sistema de supuestos.....	27
3. Objetivos.....	27
3.1 Objetivo general.....	27
3.2 Objetivo específico.....	28
CAPÍTULO IV: MARCO DE REFERENCIA.....	29
4.1 Síndrome de Down.....	30
4.1.1 Tipos de Síndrome de Down.....	33
4.1.2 Trisomía 21.....	33
4.1.3 Trisomía en mosaico.....	33
4.1.4 Translocación cromosómica.....	34
4.2 La familia con un integrante con Síndrome de Down.....	34
4.3 Sexualidad.....	38



4.4 Relaciones amorosas.....	41
4.5 Relación sexual.....	41
4.6 Masturbación.....	41
TITULO V: MARCO METODOLÓGICO.....	42
5.1 Enfoque de investigación.....	43
5.1.1 Tipo de investigación.....	45
5.2 Fundamentación y descripción del diseño.....	46
5.3 Escenario y actores.....	47
5.4 Fundamentación y descripción de Técnicas e instrumentos.....	49
5.5 Modelo de instrumento a implementar	51
5.6 Validación y confiabilidad.....	57
CAPITULO VI: RECOGIDA DE INFORMACION.....	59
6.1 Facilitadores y obstaculizadores.....	63
VII ANALISIS DE DATOS.....	65
VIII CONCLUSIONES.....	116
8.1 Sugerencias y recomendaciones.....	120
IX BIBLIOGRAFIA.....	121
Anexo.....	127

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene por objetivo conocer los conflictos que se generan en cuatro familias, para enfrentar la sexualidad de un hijo/a con Síndrome de Down (SD).

Al mencionar diversidad se considera una extensa gama de necesidades y diferencias por los sujetos que conforman esta sociedad, se entiende por sociedad, que es “un conjunto de personas que conviven bajo las mismas normas” (Real Academia Española, RAE, 2014, ¶ 1).

Al hablar de sociedad es necesario mencionar el impacto que produce en las familias el/la nuevo/a integrante que nace con SD.

Para esta investigación el SD se incluye dentro del constructo de la discapacidad intelectual (DI), de índole permanente, que según López (2000) lo define de la siguiente manera:

El Síndrome de Down es una alteración que se produce por la presencia de un cromosoma extra o solo una parte de él, las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas que se dividen en 23 pares, las personas que presentan este síndrome tienen 3 cromosomas en el par 21 y no 2 cromosomas. Este síndrome también se puede conocer como “trisomía 21” (p.37)

En este contexto y para efecto de nuestra investigación es necesario hablar del entono, en el cual las personas con SD se desenvuelven siendo fundamental su núcleo familiar, ya que la familia son los primeros responsables y guías primordiales para su desarrollo e integración social. Esta persona se encuentra en un proceso continuo de transformaciones en las diferentes etapas y cambios que se enfrentan, creando así nuevas situaciones que podrían generar conflictos e incertidumbre generando constantemente nuevos desafíos a las familias.

Existen diferentes organizaciones que dan los apoyos necesarios al grupo familiar que lo requieren, al respecto, Down España es una federación que trabaja con personas con SD y sus familias desde el año 1991 a la fecha, dando apoyo en todas sus áreas al ciclo vital de la persona, la cual explica que “la familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con

seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social”. Al generar espacios, guiar u orientar la familia es el entorno inmediato en el que los/as jóvenes con SD se expresan como también construyen su identidad.

En base a las experiencias profesionales obtenidas durante el proceso formativo, que entregan nuestras prácticas profesionales nace la inquietud de conocer y exponer de qué forma los/as jóvenes con SD, expresan su sexualidad, ya que no se sabe manejar las conductas que presentan estos jóvenes, al respecto la Universidad Central (2012) señala que:

Los niños como las niñas y los/as adolescentes con discapacidad son personas sexuadas como todas y tienen como todas necesidades de amor, ternura y placer, ejercer la sensualidad y sexualidad no solo es un derecho que tienen todos los seres humanos si no un importantísimo factor de bienestar (¶ 1), además explica que “en términos generales, la discapacidad no afecta el deseo sexual de una persona y solo condiciona parcialmente su nivel de funcionamiento” (¶ 1).

Según la Universidad Central, la sexualidad es un proceso natural presente a lo largo de nuestra vida, como un proceso inherente al desarrollo del ser humano por lo que la discapacidad no limita la sexualidad de un/a joven con SD.

La expectativa de esta investigación reside en beneficiar la eliminación de prejuicios respecto a la vida sexual de los/as jóvenes con SD, colaborando para futuras investigaciones que permitirán crear lineamientos educativos con un sustento teórico más sólido.

La situación de conflicto que se asume en esta investigación podría ser señalada como una situación de incertidumbre y desconocimiento, que permita abordar una disputa en que se conozcan sus verdaderos alcances.

El conflicto en esta investigación como bien se señaló anteriormente, se explica y se entiende desde la mirada de un paradigma interpretativo, en el cual existen realidades diversas que están ligadas al participante dentro de la realidad social en la cual se desarrollan.



El seminario se estructura de la siguiente manera:

- Capítulo I Planteamiento del problema: Delimita la cuestión a investigar, expone antecedentes relacionándolos con probables conceptos principales, perfilando desde la temática el problema de investigación.
- Capítulo II Sistema de supuestos: Plantea un conjunto de supuestos de investigación que contiene los conceptos centrales del problema.
- Capítulo III Objetivos: Se construyen desde el conocimiento que se quiere lograr.
- Capítulo IV: Marco referencial: Expone los antecedentes principales que fundamentan el problema.
- Capítulo V Marco metodológico: Expone antecedentes del enfoque o paradigma de investigación adoptado.
- Capítulo VI Recogida de resultados: Se describen las formas de recoger información, las etapas y lo que se efectuó en cada una y los facilitadores y dificultades de la recogida de información.
- Capítulo VII Análisis de datos: Se describen los procedimientos utilizados para el análisis de la información recogida, los datos recogidos y la descripción de categorías realizadas para comprender el estado en el que se encuentra el problema investigado.
- Capítulo VIII Conclusiones: Análisis de resultados en las que se retoma las inquietudes expresadas en las preguntas de investigación, además presenta los aspectos logrados y/o no logrados, la superación de limitaciones.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA



Para la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) la discapacidad se define 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). Dentro de las discapacidades están las congénitas y las adquiridas, las cuales son diversas en muchos ámbitos, como también las necesidades que generan los individuos, ya que estas pueden ser motoras, intelectuales y sensoriales. El presentar una discapacidad puede comprometer un grado variable de la funcionalidad de la persona, la cual puede variar o depender de las relaciones que el sujeto tenga con su entorno, pero esto no significa que lo invalide en sus necesidades básicas como ser humano y psicológicas ligadas al área social.

Lo que señala la OMS es la definición actual de DI, la cual abarca de manera integral, agrupando el área cognitiva y social de la persona con discapacidad, junto así La Asociación de Psiquiatría Americana postula tres criterios para establecer que una persona posee discapacidad intelectual.

La Asociación de Psiquiatría Americana en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM- 5) señala que:

- A. Déficits en el funcionamiento intelectual, tal como en razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizaje a través de la propia experiencia, confirmado por evaluación clínicas a través de test de inteligencia estandarizados aplicados individualmente.
- B. Los déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social, y la vida independiente, a través de múltiples entornos, tales como la casa, la



escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de los déficits intelectuales y adaptativos durante el período de desarrollo. (p.12)

Con respecto a lo anterior la Asociación Americana de Discapacidades Intelectual y del Desarrollo (AAIDD, 2010) en Schalock et al., (2010) explica que: “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (p. 1).

Los datos actuales permiten afirmar que la mayoría de las personas con SD funcionan con una DI de grado ligero o moderado, a diferencia de las descripciones antiguas en las que se afirmaba como retraso mental en un grado severo. Existe una minoría en la que la DI están pequeña que se encuentra en el límite de la normalidad; y otra en la que la discapacidad es grave, pero suele ser porque lleva asociada una patología complementaria de carácter neurológico, o porque la persona se encuentra aislada y privada de toda enseñanza académica.

Por otra parte, Núñez (2008) citado por Flórez (1999):

Afirma que la discapacidad intelectual significa que la persona presenta dificultades cognitivas que son de grado diverso para las distintas cualidades que han de constituir el conocimiento y la conducta. Ese conjunto de dificultades conforma, por una parte, alteraciones en el modo de alcanzar ciertas formas de razonamiento mental, el cual exige el entendimiento simbólico en su más amplio sentido, la captación de la relación espaciotemporal, y la elaboración de pensamiento abstracto; y por otra, desequilibrios en el modo de captar la realidad en su rica pluriformidad y, en consecuencia, de ejercer constantes adaptaciones después de haberla valorado convenientemente. Es quizá este componente, el de la adaptación fluida a la realidad captada y cambiante, el que decide en términos más prácticos la capacidad de una persona para valerse con independencia y autonomía personales en la vida ordinaria. (p.49)

Definir el DI propio del SD en términos actuales desde una perspectiva socio afectivo, exige, pues, definir aquellas áreas en las que el individuo presenta dificultades más especiales, sobre la base de las alteraciones observadas en sus sistemas cerebrales.

Por medio de las definiciones anteriormente expuestas se determina que una persona con SD, presenta como característica de DI, se entiende por persona en situación de discapacidad la que presenta la condición de SD denominada técnicamente como trisomía 21.

En este contexto y de acuerdo a lo planteado anteriormente en que el problema de estudio hace mención a las familias que tienen un/a integrante con SD, al parecer no tendrían los saberes y/o conocimientos para enfrentar esta problemática del desarrollo de la sexualidad de dicha persona.

La Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina (ASDRA, s.f) postula que el desconocimiento de esta problemática:

Impactan negativamente sobre la sexualidad de una persona con discapacidad. Se silencia, se invisibiliza la diversidad y se considera peligrosa e innecesaria la educación sexual, por lo tanto, se evita y se reprime, limitando el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. La sexualidad en la diversidad funcional genera pánico. La dificultad radica en el modo que tienen la personas, mal llamadas sin discapacidad, para enfrentar y construir la sexualidad en discapacidad. (¶ 1)

La ONU (2006) menciona que es menester eliminar la discriminación relacionada con el matrimonio, la familia y las relaciones interpersonales. Las personas con discapacidad disfrutarán de igualdad de oportunidades de tener relaciones sexuales e íntimas, experimentar la procreación, contraer matrimonio y fundar una familia, decidir el número y el espaciamiento de sus hijos/as, tener acceso a educación y medios en materia reproductiva y de planificación de la familia, y disfrutar de igualdad de derechos y responsabilidades con respecto a la tutela, el pupilaje el régimen de fidecomiso y adopción de niños (p.15)

Según lo señalado anteriormente se apela a un cambio cultural para fomentar la diversidad, en torno a los derechos de los/as jóvenes con discapacidad, no solo a cultivar su sexualidad, sino a integrarse completamente a la sociedad en la que viven. Ya que la discapacidad no limita su funcionamiento del ciclo evolutivo del ser humano. Que los/as jóvenes y adultos con discapacidad



vivan su sexualidad de forma plena y adecuada para la sociedad, y, no depende exclusivamente de su discapacidad, sino de las experiencias y los soportes que su contexto familiar y social, les faciliten o les dificulten.

1. Antecedentes teóricos y/o empíricos observados

1.1 Antecedentes teóricos

El eje principal de la presente investigación es la sexualidad, existen definiciones específicas, que ayudan a generar reflexiones que incluyen a los/as jóvenes con SD, ya que poseen las mismas necesidades que el resto de la población, bajo esto se encuentran las limitaciones personales las cuales incluyen los prejuicios. Al respecto la OMS (2006) señala que:

La sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre (p. 10).

Los/as jóvenes con SD tienen derechos al igual de todos los seres humanos a ejercer sexualidad de manera global y no diferente ni mucho menos condiciona a tener algún grado de discapacidad, en conclusión, la discapacidad no interfiere en el deseo sexual.

La sexualidad es parte fundamental de los seres humanos, no se sujeta a un impulso guiado a un deseo sexual de cada persona, sino que comprende a la persona en sus aspectos biológicos, psicológicos, sexuales y emocionales, y se define en un marco de creencias y prácticas sociales que intervienen fuertemente, en las actitudes y en las conductas que expresa cada ser humano, en la relación con los demás miembros de su contexto social.

El impacto que produce el nacimiento de un/a persona con SD , acompañado de un diagnóstico y de un fenotipo reconocible impide ver el niño, joven o adulto que hay detrás de las personas que enfrentan los mismos ciclos vitales que el común de los/as individuos, al respecto, Miquel (2014) señala que, “Desde esta mirada la persona con Síndrome de Down posee un infantilismo y sobreprotección en su vida afectivo- sexual, por lo cual la educación sexual

impartida no implica todos los elementos esenciales para comprender en su totalidad la sexualidad”
(p. 16)

Desde este enfoque, la persona con SD recibe una educación basada en el exceso de apego, que impide a la persona querer afrontar las situaciones necesarias para llegar a la vida adulta: tolerar frustraciones, opinar, elegir, aprender de los errores, de las experiencias y a sentir como un adulto. Para Miquel (2014) “La sexualidad está implicada en todos los elementos esenciales de la vida humana, desde la identidad individual, hasta el proyecto de vida, el ejercicio de derechos y deberes y la participación en la vida social.” (p. 13)

Está presente en el desarrollo de las personas, es un periodo de descubrimiento que implica un funcionamiento inestable del sujeto, ya que se inicia una transformación de cambios hormonales, el cual se ve representado en su cuerpo, realizando importantes cambios, Esta etapa se comienza a definir su personalidad que da paso a su identidad. Según la Asociación Mexicana para la Salud Sexual, A.C, (AMSSAC) (s.f) indica que

Distintas aproximaciones al desarrollo proporcionan orientaciones útiles para la comprensión del ser humano. Sin embargo, es necesario recordar que, aunque el desarrollo sexual avanza a través de distintas etapas a manera de secuencias (de lo simple a lo complejo, de lo general a lo específico), existen amplios rangos en el desarrollo normal con extensa variación individual. Asimismo, la naturaleza, la crianza y la experiencia individual actúan de manera especial en cada persona para influir en la construcción única de su sexualidad y su personalidad. (¶ 1)

“La adolescencia es la etapa que conjuga el desarrollo y la maduración del ser humano, caracterizada por toda una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales” (Miquel, 2014, p. 13). En la adolescencia aparecen las manifestaciones sexuales, ya que finaliza la infancia y en la cual no se encaja en ningún tramo, ya que se encuentran en el camino hacia la adultez en donde se debe comprender el cambio que el cuerpo sufre en el ámbito anatómico y normal en el desarrollo. “También se produce una crisis de la imagen y el esquema corporal. No se es mayor, pero tampoco se es pequeño. Surgen regresiones y cambios bruscos: un día actúan como adultos y al día siguiente como niños pequeños (Miquel, 2014, p. 14)

Se hace hincapié en que al encontrarse en la etapa de la adolescencia se crea una tendencia al impulso, al actuar sin pensar en las consecuencias y que estas de manera innatas permiten que esta persona con SD adquiera aprendizajes y comprenda sus cambios tanto corporales como psicológicos.

Esto se refleja en cómo la familia maneja estos cambios, que un/a persona con SD ya está consiente que presenta un fenotipo diferente el cual se está acostumbrado, no obstante, no es consciente de un posible cambio hormonal, por lo que se presenta un conflicto en las familias. “La persona con Síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo. (Miquel, 2014, p. 14)

El fantasma de revelaciones sexuales se asocia a temores y conflictos personales de los padres y las madres, ya que existe una resistencia a que este hijo/a crezca y se interese de otros temas que posiblemente sean incómodos o difíciles de tratar como padres y madres, por lo que este hijo/a recibe explicaciones poco sustentables y que van cambiando a lo largo del tiempo debido al propio interés. “La sexualidad en jóvenes y adultos con Síndrome de Down ha permanecido bajo el olvido”. (Garvía, 2011, p. 5)

Se establece que es complejo para nuestra sociedad asumir que un/a persona que presenta SD posee una sexualidad activa, ya que la sociedad no asume la edad cronológica de estos jóvenes, quienes viven ciclos evolutivos, como todos los seres humanos, en estos casos la familia será el principal ente de conocimientos e información sobre la sexualidad del joven procurando el desarrollo sano e íntegro de cada una de las etapas de la vida.

En cuanto a la investigación es importante mencionar que según la misión de la Educador/a Diferencial, de la USCH es la formación de profesionales de calidad, con vocación, entrega y compromiso en su quehacer educativo y formación continua, promotores de espacios inclusivos que apoyen y acompañen el desarrollo de personas con necesidades educativas especiales y sus familias a través de una acción educativa sustentada en los valores salesianos. Es por esto que la relevancia de la Educador/a Diferencial es primordial al momento de generar apoyos orientados al desarrollo de la sexualidad de personas con discapacidad.

El otro profesional participa de esta investigación es el Psicólogo/a, según las características de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile indica que:



Al mismo tiempo es un profesional autónomo y proactivo, que posee la habilidad de investigar, diagnosticar, intervenir y evaluar a través de métodos conocidos por la disciplina propia y a fines, los procesos psicológicos en personas, grupos, comunidades y organizaciones, siendo además capaz de integrar equipos interdisciplinarios.

La importancia de este profesional no docente es primordial, ya que es un apoyo para la familia desde el día del nacimiento de un/a hijo/a con SD, puesto que la familia busca apoyos en centros, hospitales, corporaciones e instituciones gubernamentales y no gubernamentales o educacionales, en las cuales el Psicólogo/a trabaja y entrega apoyos al joven o a la familia de este, durante todo el desarrollo evolutivo y sexual del/la joven con SD.

1.1.2 Antecedentes empíricos

Por medio de la recopilación de información, para realizar esta investigación es posible señalar que la evidencia bibliográfica y/o sustento teórico es escasa, sobre todo en lo que respecta que responde el rol de la Educador/a Diferencial en el trabajo de la sexualidad con jóvenes con SD, a partir de ello surgen varias inquietudes en el grupo de seminaristas sobre las estrategias utilizadas por la Educador/a Diferencial, ya que esto podría generar un vínculo importante con las familias.

Se realizó una revisión a los perfiles de egreso de profesionales de la Carrera de Educación Diferencial, tanto de la Universidad Católica Silva Henríquez (UCSH) como el perfil y estándares para la formación de profesionales de Educación Diferencial del Ministerio de Educación (MINEDUC), estos enfoques se consideran beneficios para la integración educacional para las personas con discapacidad, sin embargo no se visualiza una perspectiva dirigida al desarrollo evolutivo sexual del ser humano.

Existe información teórica y evidencia bibliográfica no implícita de como el Psicólogo/a trabaja con las familias con un hijo/a con discapacidad, pero no se visualiza un trabajo en el área sexual de este mismo, en el caso de jóvenes con SD no se evidencia información teórica ni implícita del trabajo, solo se demuestra que estos profesionales abalan la información sobre sexualidad dependiendo de su experiencia laboral.

Durante las prácticas de observación, trabajos en terreno, voluntariados y prácticas profesionales I y II realizadas por el grupo seminarista en diversas instituciones, fundaciones, corporaciones escuelas especiales y colegios con programa de integración, se pudo observar y delimitar diferentes situaciones en el área educacional dentro del cual no se evidencio un trabajo sobre la sexualidad con jóvenes con SD, este tampoco se abordó con las respectivas familias.

Por su parte algunos de los docentes no parecían percibir la importancia del trabajo de la sexualidad con los/as jóvenes con SD dentro del área educacional y social.



1.2 Justificación e importancia

A partir de lo anterior se busca generar nuevos conocimientos y saberes de información que promueva el desarrollo de este tema en los diversos ámbitos donde se tenga acceso a compartirlo, dando herramientas a docentes, padres, madres y apoderados para generar un diálogo abierto y sin obstáculos, principales en el entorno más cercano de los sujetos.

La vida sexual de las personas con SD está sometida a toda una serie de temas que inquietan a las familias como el pololeo, sexualidad, procrear entre otros, esto implica que su sexualidad se observe de manera diferente y especial.

Por estas razones es fundamental propiciar la información necesaria que desmiente los mitos que se han creado a lo largo del tiempo de manera tal que ya son parte del pensamiento colectivo de la sociedad, demostrando de esta forma que la sexualidad no debe ser vista como algo negativo, es necesario hablar de esta e informar a los/as jóvenes de forma que no sea una limitante la condición de discapacidad que ellos presenten, posibilitando de esta manera la creación de nuevas perspectivas.

Al respecto Miquel (2014) señala que:

La sexualidad de la persona con discapacidad es sexualidad humana, no es una sexualidad especial, es decir, no es una sexualidad distinta al resto de los seres humanos. La sexualidad es una dimensión de la personalidad que está presente en el comportamiento, es una función biológica y afectiva y no existen diferentes sexualidades. Todos somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos y la sexualidad se expresa en todo lo que la persona hace como parte integrante de su personalidad (p. 14)

Los/as jóvenes con SD son personas que requieren apoyos para realizarse como seres humanos y vivir de la manera más plena posible. Los profesionales, los padres y madres deben captar sus necesidades en todos sus espectros y áreas de desarrollo, incluida la sexual, para que, puedan ser trabajadas, en la medida de lo posible satisfacerlas.



En cuanto a las implicancias prácticas esta investigación ayudaría a resolver problemáticas que pueden estar presente en la actualidad o que surjan en el futuro sobre cómo abordar la sexualidad en familias que tengan un/a joven que presente SD, como también mantenerlos informados sobre este tema.

La proyección de esta investigación, es amplia ya que puede ser utilizada como tema de análisis en el área de la educación, junto con análisis sociológicos, ya que abarca estas áreas y la importancia de que estas trabajen en conjunto, dando pie a que en un futuro se realicen nuevas políticas.

La UCSH también puede utilizar este estudio para dejarlo como referencia, para ayuda a nuevas tesis o investigaciones propias de la universidad, puede con esta investigación realizar talleres, junto con charlas informativas a las familias con un hijo/a con SD.

Proporcionar diversas estrategias para enfrentar el problema investigativo desde la mirada del conflicto que se genera a partir de tener un componente familiar con SD.

Buscar espacios para divulgar los resultados de la investigación en revistas de corriente principal.



1.3 Definición del problema

En el contexto de la investigación se darán a conocer los antecedentes expuestos, que definen los lineamientos de la presente investigación, en este capítulo se encontraran las preguntas de investigación que aluden al conflicto de cuatro familias con un hijo/a con SD y las sub preguntas de investigación las cuales apuntan al profesional docente Educador/a Diferencial y al profesional no docente Psicólogo/a, estas pueden presentar diversas limitaciones a lo largo de la investigación.

1.3.1 Preguntas de investigación

¿Cuáles son los conflictos que se producen en cuatro familias con un hijo/a con Síndrome de Down, frente al proceso de la sexualidad?

1.3.2 Sub preguntas de investigación

¿Cuáles son los conflictos que se generan en la familia, desde el nacimiento hasta la adultez de un hijo/a con Síndrome de Down, para afrontar el desarrollo de la sexualidad?

¿Cómo los padres con un hijo/a con Síndrome de Down valoran y conversan, las propias actitudes frente a la sexualidad?

¿Qué apoyos entregan a la familia el profesional docente Educador/a Diferencial y profesional no docente psicólogo/a para enfrentar las conductas sexuales de los/as jóvenes de Síndrome de Down?



1.4 Limitaciones

A continuación, se exponen aquellas limitaciones que restringen el abordar de manera óptima el proceso de investigación, dichas se resumen en:

- Se logró encontrar escaso sustento teórico, de literatura Chilena para construir la investigación.
- No se encuentran profesionales expertos en el área de sexualidad de los/as jóvenes con SD para validar nuestro instrumento.
- El tiempo estimado para la realización de la investigación podría limitar el grado de profundidad de esta misma, no permitiendo ahondar los conflictos de las cuatro familias frente a la sexualidad de los/as jóvenes con SD.
- Existe la posibilidad de no alcanzar las respuestas necesarias para abordar el problema central de la investigación quedando con ideas más bien vagas sin poder analizar y reflexionar en profundidad. Como también recaer los seminaristas en una difusión de los resultados olvidando la profundidad que requiere un estudio de caso.
- El tiempo estimado para la realización de la investigación podría limitar el grado de profundidad de esta misma, no permitiendo a al profesional docente Educador/a Diferencial y al profesional no docente Psicólogo/a, ahondar en los apoyos frente a la sexualidad de los/as jóvenes con SD.
- Podrían suceder situaciones de carácter social y ambiental como: paros por temáticas educacionales, igual que en años anteriores.



2. Sistema de supuestos

- Las cuatro familias que tienen un hijo/a con SD presentan dificultades para enfrentar los conflictos que se desarrollan en las etapas desde el nacimiento hasta la adultez, tales como el duelo que se genera en ellas al enterarse que su hijo/a tiene SD o el enfrentar nuevas conductas y cambios en la sexualidad.
- Los/as padres y madres de las cuatro familias solo conversan con sus hijos/as de aspectos referentes al conocimiento de su cuerpo, cuando comienzan a observar cambios corporales propios del proceso de la sexualidad.
- Los/as Educadores Diferenciales entregan herramientas a las familias guiadas hacia el autocuidado de los estudiantes, sin embargo, no enfatizan en las orientadas al desarrollo de la afectividad y sexualidad, priorizando la prevención hacia posibles abusos.
- Los/as Psicólogos/as entregan las herramientas de apoyo a las familias para afrontar las conductas sexuales, para que de esta manera los padres y las madres refuercen con sus hijos/as los ámbitos privados y públicos.

3. Objetivos

Los siguientes objetivos abordan la problemática de la investigación los cuales se dividen en objetivo general y objetivo específico.

3.1 Objetivo general:

Exponer los conflictos que se producen en cuatro familias con un hijo/a con Síndrome de Down, frente al proceso de la sexualidad.

3.2 Objetivo específico

Identificar los conflictos que se generan en la familia, desde el nacimiento hasta la adultez de un hijo/a con Síndrome de Down, para afrontar el desarrollo de su sexualidad.

Explicar cómo los padres y madres con un hijo/a con Síndrome de Down, valoran y conversan, las propias actitudes frente a la sexualidad.

Describir los apoyos que entrega a la familia el profesional docente Educador/a Diferencial y el profesional no docente Psicólogo/a frente a las conductas sexuales de los/as jóvenes con Síndrome de Down.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

CAPÍTULO IV: MARCO DE REFERENCIAL.

En Chile la evidencia bibliográfica e información sobre el desarrollo de la sexualidad de las personas con SD es escasa. No obstante la sociedad les está otorgando mayores espacios, al respecto organizaciones internacionales, como la UNICEF o la OMS, están invitando a dar una mayor información de las personas con discapacidad, pero sin especificar a las personas con SD.

4.1 Síndrome de Down.

Para comenzar a hablar sobre el Síndrome de Down, López (2000) postula que:

El Dr. John Langdon Hayden Down en 1866 fue el primero en describir el síndrome como una alteración genética, pero no logró descubrir las causas que lo producían, ya en 1958, casi 100 años después del descubrimiento de Down, donde ya estaba bautizado como Síndrome de Down, Jerome Lejeune un investigador francés descubrió que este síndrome era una alteración en el par de cromosomas. (p. 195)

Down 21 (s.f) define SD de la siguiente manera:

El Síndrome de Down es una alteración cromosómica que lleva a que una determinada persona se desarrolle con características particulares. Esta se produce por la presencia de un tercer cromosoma 21, conformando la Trisomía 21. Antes, en general, se los consideraba personas con discapacidad intelectual sin posibilidades, y así no se le ofrecían las oportunidades para desarrollar sus capacidades, se miraban solo sus limitaciones, muchas creo yo, impuestas socialmente. En el presente la persona con Síndrome de Down se la está integrando, pero aun no incluyendo y eso es el futuro. Se le están ofreciendo las oportunidades para que se desarrolle, y mirando sus capacidades y no sus limitaciones. En cuanto al futuro, pienso en personas incluidas socialmente, concurriendo a colegios regulares, trabajando como el resto de la sociedad y viviendo en forma autónoma acorde a las posibilidades de cada uno. (¶ 1)

A continuación, se presentan características del fenotipo de una persona con SD según López (s.f) “Cabeza y Cuello: leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado. El cuello es corto” (p.37).

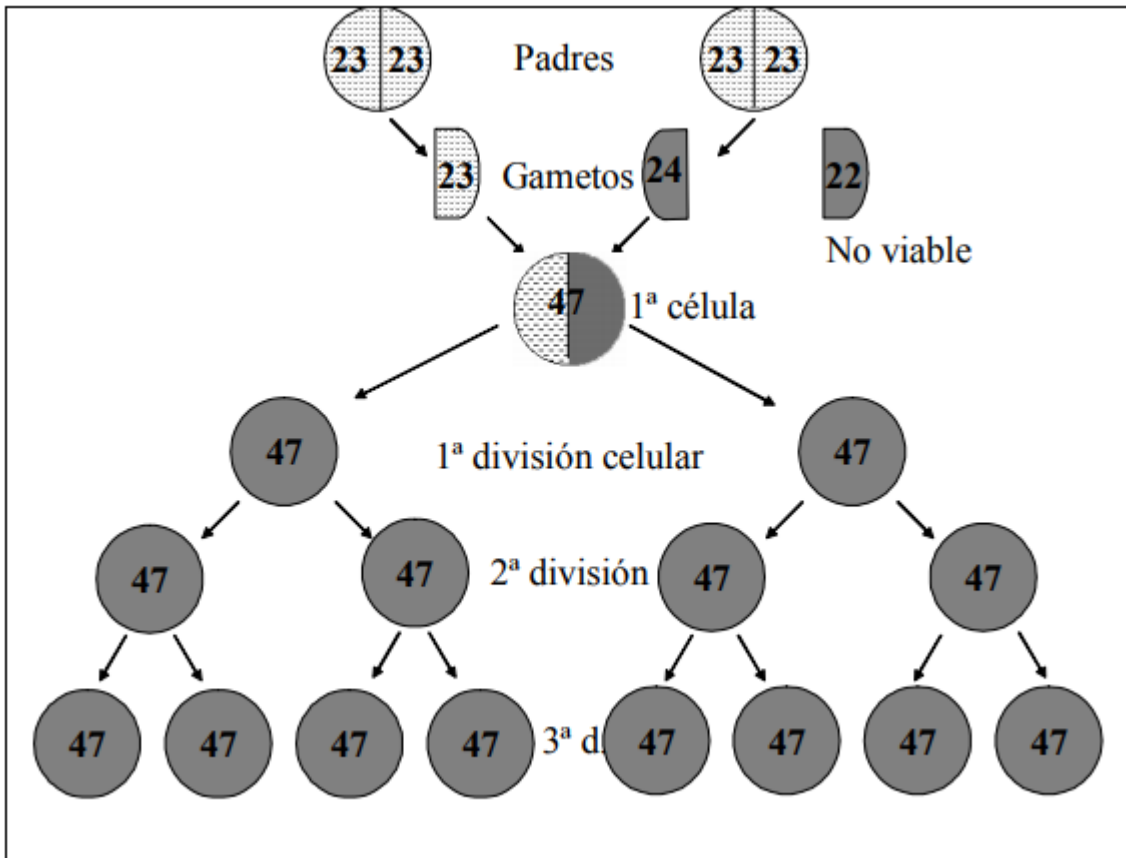


Para López (s/f) la cara presenta

Los ojos son almendrados, y si el iris es azul suele observarse una pigmentación moteada, son las manchas de Brushfield. La nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada. La boca también es pequeña y la protrusión lingual característica. Las orejas son pequeñas con un hélix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo. El conducto auditivo puede ser muy estrecho. (p.37)

Las manos y los pies son pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas (braquidactilia) y clinodactilia por hipoplasia de la falange media del 5° dedo. Puede observarse un surco palmar único. En el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos (signo de la sandalia). (p.37)

“Los genitales: el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de los niños de su edad” (p.37). La piel es redundante en la región cervical sobre todo en el período fetal y neonatal. Con el tiempo la piel se vuelve seca e hiperqueratósica” (p.37)



Fuente: García, J. (2010). *Déficit neuropsicológicos en el Síndrome de Down y valoración por Doppler transclaneal.*



4.1.1 Tipos de Síndrome de Down.

La repartición de cromosomas en el SD es incompleta y esta se puede llevar acabo en cualquier momento del proceso de división celular, esto es sumamente importante puesto que cuando más temprano sea la unión de la célula trisómica puede producir mayores alteraciones en el ser que se está formando, esto es relevante en la formación del feto.

4.1.2 Trisomía 21

Según García Alba (2010):

Esta trisomía se produce por errores en la segregación equitativa de los cromosomas en la división meiótica. Dicha segregación desigual se llama “no disyunción”, lo origina que las células descendientes de esta célula germinal (paterna o materna) añadan dos copias del C21 en lugar de una; así, una vez que los dos gametos se han unido para formar el embrión, se produce la trisomía, a pareciendo los 47 cromosomas en todas las células del organismo. (p.27)

4.1.3 Trisomía en mosaico

En ocasiones, los gametos aportan los 23 cromosomas correspondientes. Es una de las primeras divisiones celulares cuando ocurre un error en la división, de modo que una de las células divididas se hace con un número distinto de cromosomas (por ejemplo, 47 en lugar de 46). Todas las células que se originen a partir de esa célula (las cuales constituyen lo que se llama una "línea o linaje celular"), seguirán teniendo ese número irregular o anómalo de cromosomas mientras que las demás tendrán el número normal de 46. Al final, el organismo ya formado, tendrá células con 46 cromosomas y células con 47, mostrando el mosaicismo (Arsido, S.f, ¶ 1)

4.1.4 Translocación cromosómica

El síndrome de Down por translocación hace referencia al reordenamiento del material cromosómico. Existen tres cromosomas 21, al igual que en la trisomía 21, pero está adherido a otro cromosoma en lugar de estar separado. El cromosoma 21 adicional es el que provoca los problemas que constituyen el Síndrome de Down. En el cromosoma 14, o al 13, 15 o 22. En algunos casos, dos cromosomas 21 pueden adherirse uno a otro. (Arsido, S.f, ¶ 1)

4.2 La familia con un integrante con Síndrome de Down.

Como se dirige esta investigación en concreto es el conflicto que se generan en cuatro familias frente a la sexualidad de un hijo/a con Síndrome de Down, esta recapitulación conduce a la situación de conflicto según RAE (2016) conflicto significa “problema cuestión, materia de discusión” (s.p), es necesario recalcar que para la investigación la palabra conflicto es un estado de incertidumbre para las familias de jóvenes con SD. Reitero al lector que conflicto se genera por el desconocimiento para abordar las etapas evolutivas desde el nacimiento hasta la etapa de la adultez, importa dejar sentado, además la sexualidad de los jóvenes con SD, como etapa primordial de esta investigación.

Según la constitución chilena que data del año 1980, presenta artículos que hacen referencia a la familia como la base y que debe responder velando por los intereses de los hijos/as. “Artículo 1º.- La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. El matrimonio es la base principal de la familia.” (Ministerio de Justicia (MINJUSTICIA), 2004, sección capítulo I, ¶ 1) “Artículo 3º.-Las materias de familia reguladas por esta ley deberán ser resueltas cuidando proteger siempre el interés superior de los hijos/as y del cónyuge más débil.” (MINJUSTICIA, 2004, sección capítulo I, ¶ 1) En la RAE (2016) define familia como: “grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas” (s.p)

El nacimiento de una familia puede ser en una unión civil la que es aprobada por el estado y una celebración religiosa que va a variar según las creencias de la pareja o simplemente vivir como pareja.

La familia es el pilar fundamental para el desarrollo y educación de los hijos/as. Hoy la visión de la familia se ha ido modificando con el pasar de los años por los continuos cambios en la sociedad, pero con todas estas aristas, la familia sigue siendo lo más importante. La sociedad y los profesionales comparten que la familia cumple un rol relevante en el desarrollo de los/as jóvenes.

En la primera etapa se adquieren experiencias valiosas como el vínculo con su entorno, es la familia que cumple el rol de introducir a los hijos/as en el mundo y cómo afrontan todo esto, que debe ofrecer oportunidades para desarrollar las competencias y habilidades para que crezcan con seguridad, autonomía, ser capaces de comunicar, desarrollarse, relacionarse en el ámbito socio afectivo.

La familia con un integrante diagnosticado con alguna discapacidad uno de sus principales objetivo es responder a todas sus necesidades, esto no solo se debe tratar con la persona en situación de discapacidad sino también con su entorno el cual debe asimilar un escenario nuevo en sus vidas. Al respecto, Levin (2003) citado por Céspedes, Cires, Moraga y Salgado (2008) “sostiene que un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. (p.31).

En las familias que esperan la llegada de un hijo/a existe una proyección hacia ese nuevo miembro tan esperado, por lo tanto se crea una figura del hijo/a ideal, el cual no debería presentar algún grado de DI. A partir de esto Núñez (2012) establece que: “ya desde el embarazo en la cabeza de cada futuro padre se va armando el croquis del *hijo ideal* que colmaría todas las expectativas parentales; es el hijo que asegura una buena representación en el futuro” (p. 86).

Núñez (2012) describe que: “todos los padres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un hijo normal, sano y sin problemas” (p.86), Todo lo dicho hasta ahora explica porque el proceso de adaptación a partir del conflicto, se desencadena con “la pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza” (Céspedes et al., 2008, p 32).

Todas estas necesidades y demandas se van modificando mientras que el niño/a en situación de discapacidad crece, estas pueden ser comunicarse, autonomía y sexualidad, esta formación es primordial cuando son pequeños ya que al entregarles la información la mayor cantidad de enseñanzas posibles involucrando las experiencias cotidianas relacionadas con la sexualidad (la hora del baño, antes de la desnudar su cuerpo o el de otros o el aprendizajes de conductas cooperativas) estas se estarían centrando en las bases primordiales para construir algo paulatinamente, las nociones y conceptos sobre discapacidad van avanzando al transcurrir la fase evolutiva hasta llegar a la madurez sexual. De esta manera las primeras enseñanzas y durante el transcurso del desarrollo humano se tendrían que ir complementando todos estos aprendizajes, agregando conceptos y reiterando los ya incluidos, reforzando, motivando y ayudando a ponerlos en práctica, guiando y apoyando las diferentes situaciones en las que se ven enfrentados, esto quiere decir entregarle los recursos y herramientas que se necesiten para adquirir la mayor autonomía posible que permita su grado de discapacidad, para vivir su sexualidad de manera saludable , acorde y armónica en el entorno en el que él vive.

Como padres y madres incorporar en el vocabulario de forma natural los nombres de las partes del cuerpo de su hijo/as con SD, aquí se incluyen los genitales, con esto sería mucho más fácil, poder enseñarle los cambios corporales que experimentarían en un futuro al llegar a su pubertad, o si fuera en otro caso ya tendrá adquirido los conceptos primordiales para comunicar y se le pueda entender respecto a los comportamientos que sean inapropiados de otras personas de su cuerpo. Trabajado esto ya se habrá establecido una relación de confianza con él o con ella en la que tratar estos temas sea de forma natural, por lo que el sentirá libertad y confianza de poder comunicar su inquietudes y necesidades; es por esto que al educar a un hijo/as con SD le facilita el vivir y desarrollarse en el ámbito sexual de una manera más natural y armónica. Algunas personas con SD muestran poco o ningún interés en algunos casos sobre la satisfacción erótica, como otras también buscarán placer erótico a través de la masturbación u otras también tendrán la necesidad de compartir la experiencia erótica con otro u otra dando o recibiendo información. La imposición de comportamientos sexuales como si fueran obligados es contra productiva tanto o más importante como lo es la negación y la prohibición absoluta de su sexualidad.



La educación sexual entregada por los padres y madres no debe imponer objetivos si no al contrario entregar oportunidades para que sus hijos/as si lo desean y de acuerdo a sus propias capacidades puedan llevar a cabo a plenitud sus derechos sexuales en un marco de respeto y autocuidado con él y con demás.

A lo largo de la historia no se consideraba un problema la sexualidad con personas en situación de discapacidad ya que se creía que su condición era tener una infancia para siempre, pero las personas con SD tienen necesidades y sentimientos sexuales.

Los adolescentes “típicos” presentan cambios en su sexualidad, en las personas con SD se presentan de la misma manera los cuales a veces por diversos motivos se ven aumentados por factores sociales y es en ese momento donde la familia debería estar a cargo de este asunto informando sobre los distintos cambios que se irán formando su cuerpo. La familia debe mencionar las normas sociales, culturales, religiosas y para esto ellos deben conocer sus emociones e interpretar lo que están sintiendo, la familia le debe enseñar e informar si diversas acciones deben realizarse en público o en privado. “Comprender la necesidad de resguardar algunas partes de su cuerpo al ámbito privado. No hay por qué reprimir la sexualidad, pero hay momentos y lugares para las cosas íntimas.” (UNICEF, p. 30)



4.3 Sexualidad.

La sexualidad incluye los aspectos primordiales de una persona, no solo involucra el tener un cuerpo sexuado o la simple capacidad de reproducirnos si no también involucra el sentir de una persona en ese cuerpo sexuado, se involucra y relaciona con lo que se cree y siente al ser hombre o mujer, respecto a los roles que involucran a la sociedad, relacionados con interacciones y relaciones amorosas, que se tienen con las demás personas ya sean del mismo sexo o del sexo opuesto; Aquí abarcamos la capacidad de sentir y producir placer sexual. La sexualidad también se toma como un proceso de aprendizaje constante que se desarrolla a través de toda nuestra vida y forma parte primordial de la persona humana. En esta línea Weeks señala que:

La sexualidad no viene dada naturalmente, es un proceso contingente que se moldea a través de relaciones de poder de gran complejidad histórico social. No existe una forma de sexualidad natural biológicamente dada, a partir de la cual se expliquen conductas “normales”, preferencias sexuales, patologías o “desviaciones”. Hay un abanico de posibilidades sexuales, diferencias y singularidades que dan lugar a diferentes prácticas, comportamientos, orientaciones, opciones e identidades sexuales; lo que sugiere, que la sexualidad es cuestión de relaciones personales y culturales (1993, p.21).

Se postula que el conjunto de relaciones, de las personas entre sí .Es un aspecto primordial de ella es el impulso o deseo erótico, la cual es una emoción básica que está presente desde la primera infancia, esta moviliza a la búsqueda de placer, al contacto y a la vinculación “amorosa” con el mundo y con los demás.

Los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad son personas sexuadas como todas y tienen como todos necesidades de amor, ternura y placer, ejercer la sensualidad y la sexualidad no solo es un derecho que tienen todos los seres humanos sino un importantísimo factor de bienestar” (Universidad Central, 2012, p. 35).



Como todas las personas, los individuos con SD poseen un cuerpo sexuado que experimenta: sensaciones, emociones, deseos, erotismo y placer; y que se relaciona con otros construyendo en el transcurso de su vida su identidad como hombre o mujer. Las personas con SD también pueden amar y ser amadas y experimentar una vida sexual satisfactoria, que tendrá su especificidad considerando sus posibilidades y limitaciones.

El sexo biológico difiere en el proceso cultural lo cual implica el transitar desde lo biológico hacia la propia condición de ser un ser sexuado, recorriendo desde el ámbito psicológico, tomándolo desde una estructura psíquica y la expresión del comportamiento mismo, en el área socio cultural se toma desde el punto de vista de la construcción de género la cual determina y diferencia a través de la interpretación cultural que nos da el derecho de vivir específicamente como hombres y mujeres. Según Núñez (2012) “Es necesario aclarar que cuando nos referimos a sexualidad no lo hacemos como sinónimo de genitalidad; el concepto de sexualidad es mucho más amplio, siendo la genitalidad solo un aspecto de ella” (p.154)

Desde el punto de vista de Núñez (2012) “La sexualidad de la persona con discapacidad, como la de cualquier otra, no nace con la adolescencia, sino que tiene su origen desde el mismo momento del nacimiento como modalidad de relación con otro” (p.154), es decir, el desarrollo afectivo de las emociones maduran en conciencia del desarrollo en general del ser humano, en la adolescencia se produce el deseo erótico y las ganas de formar relaciones afectivas acordes al proceso fisiológico vivido en la etapa.

“La realidad nos muestra que muchas veces los niños y niñas con discapacidad enfrentan desde su infancia una serie de barreras que condicionan sus posibilidades de desarrollarse en el terreno de la vida amorosa” (Universidad Central, 2012, p. 35) , este es un factor de mucha importancia en el desarrollo natural de la sexualidad en todo ser humano, por lo que si este proceso se desarrolla de forma adecuada, te favorece , pero en el caso de poseer una discapacidad este, te determina pero de una manera que muchas veces no es muy favorecedora para el desarrollo personal ante la sociedad, ya sea, por falta de conocimiento los segrega e limitan a poder expresarse libremente.



“La negación de la existencia misma de su sexualidad mediante un mecanismo intelectual curioso consistente en negar la sexualidad infantil en primer término y presuponer su infantilidad eterna”(Ruiz, p. 180), Este es uno de los problemas más recurrentes con los que uno se pueden encontrar al querer abordar la sexualidad, con las familias con un integrante con SD, junto con una de las limitaciones más comunes, aquí incluimos también, “represión sistemática de cualquiera de sus manifestaciones eróticas con la consecuente sistemática de cuidado y vigilancia que tantas veces ha dificultado su desarrollo no sólo sexual, sino también educativo, social, etc.”(Ruiz, p. 180) y “la impermeabilización absoluta sobre cualquier contenido real o simbólicamente relacionado con la sexualidad” (Ruiz, p. 180).

La negación de que existe un ser sexuado con discapacidad, se expresa en el continuo énfasis de entregar conocimientos hacia la identificación de su cuerpo sin abarcar aspectos primordiales como el interés por el otro, el deseo, y el placer, puesto que solo se busca mantener resguardados ciertos aspectos de prevención e identificación de los/as jóvenes con SD más que sus propios intereses. Núñez (2012) citado por Posse y Verdeguer (1993) señala que, “es una creencia popular que el discapacitado, como secuela pierde la función sexual, *no puede*, y por ello generalmente se lo desvaloriza y se lo frustra. Incluso cuando de niños discapacitados se trata, se considera mejor no educarlos sexualmente” (p.155)

Los/as jóvenes con discapacidad no tiene por qué aprender sobre sexualidad de una manera distinta como lo hacen sus pares etarios; si no que, sin dejar de tomar en cuenta sus particularidades limitaciones, todos deben recibir la información, guía apropiada, respecto al desarrollo sexual del ser humano y el cómo afrontar las diferentes situaciones que se plantean en relación al tema: ya sea para establecer relaciones de colaboración, respeto, responsabilidad y equidad complementarias con el otro sexo, esta información los debe guiar para comprender su cuerpo y el de los demás así como también el sentido y significado del placer erótico y el de los afectos. Según Núñez (2012), “la sexualidad es una sola: sexualidad humana. No existen distintas sexualidades ni rótulos como “sexualidad del obeso”, “de la tercera edad”, “del discapacitado”” (p.155)



4.4 Relaciones amorosas

Es aquella en la que personas entienden y aceptan sus diferencias amorosamente y alientan a la otra persona a que comporte todo el amor y la belleza que pueda encontrar. Además de tener una preocupación recíproca del bienestar y la prosperidad de la otra persona. Aceptar a la otra persona como un todo y ella nos acepte también como un todo, ayudándola a cumplir sus estados personales, crecer y procurar su crecimiento, cada uno tiene en la otra persona el amigo en quien confiar. (García ,2003).

En una pareja pueden existir diversos tipos de relaciones amorosas, las que se construyen por medio el cariño y confianza, relacionándolas con sentimientos de intimidad y que puede ser entregado en familia, amigos y pareja.

4.5 Relación sexual

En la adolescencia la sexualidad se manifiesta principalmente a través de la aparición de los fenómenos puberales que se van manifestando a medida que se consolida su identidad personal como hombre o mujer. Un acto sexual está determinado por el instinto, es la unión con el otro/a buscando no sólo una relación genital sino una comunicación profunda e íntima

4.6 Masturbación

Es un comportamiento natural del ser humano, que se manifiesta a lo largo de toda su vida, sin embargo, este se manifiesta en la etapa de la pubertad y adolescencia. Se acompaña generalmente de sensaciones placenteras.

En la pubertad y adolescencia, las técnicas de frotar el pene y clítoris se aprenden y se estabilizan según preferencias. Es necesario resaltar que la masturbación es el prelude esencial a la satisfacción sexual del adulto. Los adultos aprenden cómo alcanzar orgasmo en la compañía del otro con la cópula propiamente sexual, pero se mantienen, generalmente, con la actividad masturbadora y como accesorio de su vida erótica, como regulador del propio deseo.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

CAPÍTULO V: MARCO METODOLÓGICO.



El marco metodológico de la presente investigación sigue la siguiente lógica: Paradigma interpretativo, de enfoque metodológico de tipo cualitativo, diseño de estudio de caso y para la recogida de datos se aplica la técnica de la entrevista semi estructurada. De acuerdo a lo anterior se describen los pasos señalados:

5.1 Enfoque de investigación

Pérez Serrano (2004) sostiene que los paradigmas se dividen en tres:

- a) Positivista.
- b) Interpretativo.
- c) Crítico.

Según Pérez Serrano (2004) la investigación interpretativa surge como:

...alternativa al paradigma racionalista, puesto que en las disciplinas de ámbito social existen diferentes problemáticas, cuestiones y restricciones que no se pueden explicar ni comprender en toda su extensión desde la metodología cuantitativa. Estos nuevos planteamientos proceden fundamentalmente de la antropología, la etnografía, el interaccionismo simbólico, etc. Varias perspectivas y corrientes han contribuido al desarrollo de esta nueva era, cuyos presupuestos coinciden en lo que se ha llamado paradigma hermenéutico, interpretativo -simbólico o fenomenológico.” (P. 26)

En este paradigma, existen diversas realidades fundadas en la relación del participante dentro de su realidad social, en la cual se desenvuelven. Por lo que no se encuentra una verdad absoluta, asimismo existe la necesidad de establecer diversos significados que las personas proporcionan a las situaciones en las que se encuentran.

Ruedas, Ríos y Nieves (2007) concluyen que:

...se da un vuelco a la estrategia para tratar de conocer los hechos, los procesos y los fenómenos en general, sin limitarlos sólo a la cuantificación de algunos de sus elementos. Se establece entonces, un procedimiento que da un carácter particular a las observaciones. Es un proceso de interrelación mutua, por lo que no importa



tanto la generalización de sus conclusiones, sino la peculiaridad del fenómeno estudiado de tal modo que se dan, entre los elementos constituyentes, relaciones dependientes, dialógicas y participativas, donde el investigador se sumerge en la realidad para captarla y comprenderla. (p.11)

Buscamos mantener el contexto real de los participantes en el cual se demuestran diferentes concepciones, que construyen en la realidad sin la intención de modificar su entorno, porque esto nos permite conocer y exponer en la problemática que vivencia las cuatro familias al enfrentar los conflictos que se generan ante la sexualidad de un hijo/a con SD.

5.1.1 Tipo de investigación

Tipo de investigación cualitativa que se realiza cuando se intenta descubrir el sentido o el significado de los hechos. Esta adopta una naturaleza flexible y abierta a los cambios, permitiendo que su estructura no sea rígida, por lo tanto, la investigación puede cambiar en cualquier momento de su avance, por ejemplo pueden variar unos o más objetivos de los establecidos inicialmente.

Para Pérez Serrano (2004):

En este sentido podemos afirmar que el enfoque cualitativo pretende ofrecer oportunidad, a la vez que el detalle mediante una descripción y registro cuidadoso. Por ello, conviene subrayar la importancia de la categorización que nos permite situar la realidad en esas categorías, con el fin de conseguir una coherencia lógica en el sucederse de los hechos o de los comportamientos que están necesariamente contextualizado y en el contexto adquieren pleno significado, pues al sacar las cosas de su contexto pierden su significado genuino. (p.32)

Entonces la metodología cualitativa permite observar una realidad y trabajar directamente con los participantes, accediendo al desarrollo natural de los hechos.

Según Hernández et al (2008) “La investigación cualitativa se fundamenta en una perspectiva centrada en el entendimiento del significado de las acciones de los seres vivos, principalmente de los humanos y sus instituciones, busca interpretar lo que va captando activamente” (S.p)

5.2 Fundamentación y descripción del diseño

Los estudios de caso son investigaciones que incluyen a personas, acontecimientos sociales o grupos de personas y el resultado se demuestra en un documento escrito.

El diseño de estudio acorde a la investigación es el estudio de caso. Por este medio se pretende recoger la información necesaria para conocer los conflictos que se generan en cuatro familias, frente a la sexualidad de sus hijos/as con SD.

Para la American Psychological Association (APA, 2010):

Los estudios de caso son informes obtenidos al trabajar con un individuo, un grupo, una comunidad o una organización. Los estudios de caso ilustran un problema; indican los medios para resolver un problema y/o arrojan luz sobre investigaciones requeridas, aplicaciones clínicas o cuestiones teóricas. En estudios de caso escritos, los autores deben determinar el balance entre proporcionar un material ilustrativo importante o emplear un material confidencial con responsabilidad. (p.11)

Para Murillo, el estudio de caso es un “método de aprendizaje acerca de una situación compleja (como un aula en un centro escolar); se basa en el entendimiento comprensivo de dicha situación (aula), el cual se obtiene a través de la descripción y análisis de la situación, tomada como un conjunto y dentro de su contexto” (s.f). Es un medio fundamental para conocer la realidad seleccionada y por lo tanto develar el problema de esta investigación. En este contexto, el estudio de casos, implica un entendimiento comprensivo, una descripción extensiva de la situación y el análisis de la situación en su conjunto, y dentro de su contexto”. o más investigaciones.

5.3 Escenario y actores

Cabe anticipar que la investigación no presenta un contexto físico definido, tampoco una institución, ya que esta se realiza bajo los diversos contextos socio cultural de cuatro familias con un hijo con SD.

Examinaremos brevemente a los participantes de esta investigación, la búsqueda de las evidencias, permiten conocer la estructura de la primera familia, expuesta en la investigación, presenta a dos padres alrededor de los 50 años de edad, este/a joven es el menor de tres hermanos profesionales, su edad es de 23 años, y actualmente participa esporádicamente en actividades de inclusión realizadas por fundaciones y corporaciones. El joven con SD ha pololeado más de alguna vez, en donde su relación fue controlada por los padres.

Asimismo la segunda familia, monoparental, madre profesional en el área de pedagogía de educación básica, con ausencia de un padre desde la noticia del embarazo, se presenta en la familia un joven con SD con la edad de 18 años de edad. Este joven vive con sus abuelos quienes participan activamente de la crianza, no obstante quien toma decisiones e impone las reglas es la madre. Jamás se le ha conocido una relación socio-afectiva al joven con SD.

Entrando ahora de lleno con la tercera familia perteneciente a la investigación, se conforma con dos padres profesionales académicos, menor de dos hermanos, con una edad de 17 años, familia protectora y defensora de los derechos de su hijo/a, el núcleo familiar son pro a proyectos inclusivos de la sociedad. El núcleo familiar impulsa al joven a conocer personas y conformar un pololeo.

En cuanto a la cuarta familia, los padres bordean alrededor los 50 años de edad, el joven con SD es el mayor de dos hermanos con una edad de 27 años, padres emprendedores, permitiendo la participación de su hijo/a en el negocio familiar, en cuanto a su desarrollo del/la joven permiten un desarrollo integral, en relación a sus áreas socio-afectivas.

En lo que respecta a los profesionales, se incorpora un profesional docente Educador/a Diferencial, quien con más de 10 años de experiencia en escuela especial y establecimientos con programa de integración, este profesional ha trabajado con jóvenes con SD, por lo tanto posee una



mirada periférica de conductas presentadas dentro y fuera del aula, como también identificar su acercamiento al área de la sexualidad. Sin embargo, la educadora diferencial se hace referencia como un apoyo para las familias durante la escolaridad.

Además el profesional no docente Psicólogo/a quien a trabajo con jóvenes con SD, entregando apoyos a las familias desde el nacimiento. Posteriormente se puede extender el apoyo si las familias requieren de su expertiz.

5.4 Fundamentación y descripción de Técnicas e instrumentos

El instrumento utilizado para esta investigación es la entrevista según Alarcón (1991). Cossio-Bolaños (2015) señala que " La entrevista implica una relación cara a cara entre dos personas, uno que pregunta y la otra que responde"(p.17), por lo tanto es descrita como la entrega de información mutua, en la cual el investigador y el sujeto de estudio logran obtener respuestas a las incógnitas planteadas en los problemas planteados para la investigación, de igual forma se respalda en lo mencionado por Hernández, Fernández y Baptista (2010) quien sostiene que "En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas, se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema" (p.418).

Se darán a conocer los tipos de entrevistas para la investigación cualitativa, como postula Hernández, et al. (2010)" La entrevista estructurada en la cual, el entrevistador realiza su labor con base en una guía de preguntas específicas y se sujeta exclusivamente a ésta, el instrumento prescribe qué cuestiones se preguntarán y en qué orden" (p.418).

Este tipo de entrevista, no responde a nuestra investigación, ya que está compuesta por pautas previas, las que son estáticas.

La entrevista no estructurada se fundamenta en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad de manejar el ritmo, la estructura y el contenido. Este tipo no es acorde al propósito de nuestra investigación, ya que el ejemplo próximo a este instrumento es la entrevista en profundidad, utilizada en el campo de los periodistas.

La entrevista semi estructurada, se basa en una guía de asuntos o preguntas. El entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados, permitiendo introducir de forma guiada y con flexibilidad al sujeto de investigación, por lo cual este tipo de entrevista es el instrumento que se utilizara para esta investigación, orientada a las familias de jóvenes con SD, Educador/a Diferencial y Psicólogo/a. Cossio Bolaños (2015) reafirma con su argumento nuestra selección, este afirma que "La entrevista semi estructurada puede presentar preguntas organizadas,



previamente formuladas y preguntas que surgen de forma espontánea, sin previa planificación"
(p.18)



5.5 Modelo de instrumento a implementar

Entrevista Semi- Estructurada Familia

La presente entrevista tiene como principal objetivo exponer los conflictos que se generan en una familia, frente al desarrollo de la sexualidad de un hijo con Síndrome de Down.

Todas las respuestas serán utilizadas con fines educativos relacionados con la presente investigación, y tendrán un carácter estrictamente confidencial y totalmente anónimo.

Desde ya agradecemos su disposición y participación.

Atentamente.

Las estudiantes de tesis.

Preguntas

1.-Edad: _____

2.-Relación con el estudiante: _____

A) Llegada de llegada de un hijo con Síndrome de Down.

3-¿Cómo reaccionó en el momento que le dijeron que su hijo tenía Síndrome de Down? Explique

4- ¿Cómo reaccionaron los demás componentes de su familia? Describa

5- ¿Qué tipos de conflictos provocaron la situación señalada, en los demás componentes de la familia? Explique

B) Búsqueda de la información de los apoyos para enfrentar el conflicto

7- ¿Buscó información o apoyo para enfrentar la sexualidad de su hijo con Síndrome de Down? Justifique



8- ¿Dónde y con quienes busco los apoyos requeridos para la sexualidad de su hijo con Síndrome de Down? Explique

9- ¿Qué acciones ha desarrollado la escuela para enfrentar el problema? Describa.

C) El desarrollo de la sexualidad de un joven con síndrome de Down.

10- ¿Cómo ha enfrentado los cambios y/o el desarrollo de la sexualidad de su hijo? Justifique

11- ¿Qué tipo de conflicto ha generado el desarrollo de la sexualidad en los demás componentes de la familia? Describe

12- ¿Qué acciones han desarrollado en la familia y la escuela para enfrentar el problema del desarrollo de la sexualidad de su hijo? Explique

13- ¿Está usted de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de su hijo/a? Justifique



Entrevista Semi- Estructurada Profesional Docente Educador/a Diferencial

La presente entrevista tiene como principal objetivo conocer los conflictos que se generan en una familia, frente al desarrollo de la sexualidad de un hijo con Síndrome de Down.

Todas las respuestas serán utilizadas con fines educativos relacionados con la presente investigación, y tendrán un carácter confidencial y anónimo.

Agradecemos su disposición y participación.

Las Investigadoras.

Preguntas

1.-Profesión: _____

2.-Edad: _____

3.- Genero: _____

4.- Años de experiencia profesional: _____

A) El desarrollo de la sexualidad de un/a joven con Síndrome de Down

5.- ¿Qué conductas sexuales ha observado en el contexto escolar y dentro del aula? Describa las conductas observadas

6.- ¿Cuáles son las normas que como educadora diferencial establece en el aula, para evitar las conductas de tipo sexual? Explique

7.- ¿Qué métodos anticonceptivos son utilizados frecuentemente en el ámbito educativo en jóvenes con Síndrome de Down?

8.- ¿Usted está de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de las personas con Síndrome de Down? Explique



B) Apoyos para enfrentar el conflicto.

8.- ¿Qué actividades han desarrollado en los talleres educativos sobre sexualidad y afectividad en el contexto educativo en el cual trabajas? ¿Desde qué curso se imparten?

9.- ¿Por qué surge la necesidad de crear un taller de sexualidad? En el caso en que se realice, explique ¿Por qué?; En el caso en que sea que no se realice, explique ¿Por qué?

10.- ¿Se realizan talleres informativos para padres sobre el desarrollo de la sexualidad en el contexto escolar? justifique

11.- ¿Crees que el trabajo continuo por medio de talleres de sexualidad permite inhibir conductas sexuales en contextos públicos? Justifique

12.- ¿Los padres se hacen participe de las relaciones amorosas y/o afectivas que establecen sus hijos en el ámbito escolar?



Entrevista Semi-Estructurada a Profesionales no Docente Psicólogos/a

La presente entrevista tiene como principal objetivo conocer los conflictos que se generan en una familia, frente al desarrollo de la sexualidad de un hijo con Síndrome de Down.

Todas las respuestas serán utilizadas con fines educativos relacionados con la presente investigación, y tendrán un carácter estrictamente confidencial y totalmente anónimo.

Desde ya agradecemos su disposición y participación.

Atentamente.

Las estudiantes de tesis.

Preguntas

1.-Profesión: _____

2.-Edad: _____

3.- Genero: _____

4.- Años de experiencia profesional: _____

A) Conflictos que se generan en las familias frente a la sexualidad

5.- ¿Cuáles son los conflictos más recurrentes que usted ha visto, que se generan en la familia con un hijo con Síndrome de Down? Y ¿Cómo usted los ha abordados?

6- A través de tu experiencia ¿Cómo has visto que las familias con hijos con Síndrome de Down manejan la sexualidad?

7.- ¿Usted está de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de las personas con Síndrome de Down? Explique

B) Apoyos que entrega la psicóloga a las familias con un hijo con Síndrome de Down.

8.- ¿En qué etapa del desarrollo, cree usted que es necesario trabajar la sexualidad de una persona con Síndrome de Down?



9.- ¿De qué manera trabajas el área de la sexualidad con las familias y persona con Síndrome de Down?

10.- ¿Que conductas sexuales has presenciado en jóvenes con Síndrome de Down y como las trabajas?

5.6 Validación y confiabilidad

Ruiz (2012) postula que:

Las técnicas cualitativas no difieren mucho, en este sentido, de las cuantitativas. Tanto la validez ostensiva (Face) como la de contenido enfrentan los mismos problemas y dificultades en una y otra clase de técnicas, los más básicos de los cuales es encontrar algún tipo de criterio con el cual contrastar su coincidencia con el hallazgo obtenido en la investigación

La información obtenida radica que pueda ser respondida independientemente de la herramienta que se emplee para la recopilación.

Hidalgo (2005) señala que:

La confiabilidad depende de procedimientos de observación para describir detalladamente lo que está ocurriendo en un contexto determinado, tomando en cuenta para ello el tiempo, lugar y contexto objeto de investigación o evaluación, para poder así intercambiar juicios con otros observadores sean estos investigadores o evaluadores (p.3)

Autores como Goetz y LeCompte (1988), señalan que la "confiabilidad representa el nivel de concordancia interpretativa entre diferentes observaciones, evaluadores o jueces del mismo fenómeno." (S.p)

Significa que representa niveles de semejanza en las respuestas entre el contexto del investigador y evaluador.

Para Pérez Serrano (1998) citado en Hidalgo "la validez en el contexto de la investigación y evaluación cualitativas, están referidas a "la precisión con que los hallazgos obtenidos reproducen efectivamente la realidad empírica y los constructos concebidos caracterizan realmente la experiencia humana" (p. 7).

El proceso de validez se ha realizado a través de juicios de expertos, de seis académicos de instituciones externas, los cuales se encuentran:

-Docente Rodrigo Ruaiz Garcés, Doctor en Educación, Académico de la carrera de Educación Especial de la Universidad de los Lagos.

-Docente Marinéala Beatriz Navarro Ciudad, Doctora en Ciencias de la Educación, Pontificia Universidad Católica de Chile.

-Docente Scarlett Hidalgo V, Magister en Ciencias de la Educación con Mención en Evaluación

-Docente Karina Osorio W, Magister en Educación con Mención Currículo Educacional, jefa de unidad técnica profesional del colegio especial Amapolas.

-Docente Edita Núñez S, Licenciada en Psicología de la Universidad de Chile, Magister en Desarrollo Cognitivo, Especialización LPAD de la Universidad Diego Portales.

-Docente Karina Giacaman F, Magister en Curriculum y Evaluación jefa de unidad técnica profesional del colegio Melford.

Fueron los jueces expertos los cuales nos entregaron concordancia y redacción, dando propuestas, correcciones y sugerencias respecto al instrumento que se utilizara, como así también desde un ámbito relacionado con la temática utilizada.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

CAPÍTULO VI: RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Mediante el transcurso de recopilación de datos, se exploran siete etapas, con la finalidad para registrar los períodos de trabajo operadas en el transcurso de la investigación, estas tienen una duración de cinco meses, iniciando en marzo hasta julio del año 2017.

Etapas I: Construcción instrumento de recolección de datos

En primera instancia se crearon tres instrumentos de tipo de entrevista semi estructurada para familias con un hijo/a con SD además una profesional docente Educador/a Diferencial y un profesional no docente Psicólogo/a. Estas posibilitarán que el entrevistador tenga la autonomía de integrar preguntas para obtener mayor información sobre el tema tratado. Permiten además integrar los objetivos planteados en un inicio de la investigación, los cuales conceden información perteneciente al planteamiento del problema.

Estas tres entrevistas se crearon bajo dimensiones que concuerdan con los objetivos de la investigación, esta permiten abalar las preguntas, y que dan respuestas a las interrogantes del estudio. Del mismo modo se crearon tres dimensiones para la familia y dos dimensiones para el profesional docente Educador/a Diferencial y un profesional no docente un Psicólogo/a, que se involucran en el área de los apoyos, están permiten analizar un enfoque a la teoría.

Etapas II: Validación de instrumentos

Para la fase de validación de instrumentos se contactan a seis profesionales expertos, todos son docentes de universidades externas, que proceden a validar el instrumento. Lo anterior se avala en los conocimientos y experticias en al área educativa que ellos tienen, para poder aplicar el instrumento de forma confiable y en la dirección y precisión de las preguntas a la población destinada.

Los profesionales docentes que participaron en la validación del instrumento son:

-Prof. Rodrigo Rúaiz G. Doctor en Educación, Académico de la Carrera de Educación Especial de la Universidad de Los Lagos.

-Prof. Marianela Beatriz Navarro Ciudad Doctor en ciencias de la Educación Pontificia Universidad Católica de Chile.

- Prof. Scarlette Hidalgo V. Magister en Ciencias de la Educación con Mención en Evaluación.
- Prof. Karina Osorio W. Magister en Educación con Mención Currículo Educacional, jefa de unidad técnica profesional del colegio especial Amapolas.
- Prof. Víctor Martínez Gutiérrez Pedagogía general Básica y Académico Facultad de Educación de la Universidad Católica Silva Henríquez.
- Edita Núñez Sotelo licenciada en psicología Pontificia Universidad Católica de Chile, Magister Desarrollo Cognitivo, especialización LPAD de la universidad Diego Portales.
- Karina Alejandra Giacaman Flores, Magister en Curriculum y Evaluación, Jefa de Unidad Técnica del Colegio Melford.

Etapas III: Contacto con los participantes

A través de las redes de apoyos generadas por el equipo seminaristas, durante el proceso académico en la Universidad Católica Silva Henríquez, se contactan familias que tienen un integrante con SD, que fluctúan en un rango etario desde los 17 hasta los 28 años de edad, que viven el desarrollo de la sexualidad; Estas familias pertenecen a diversas fundaciones que les brindan apoyo multidisciplinario.

Además se contactó a una Educador/a Diferencial que está inserta laboralmente en un establecimiento educacional con programa de integración, en la cual debido a su experiencia se ha relacionado con jóvenes con SD, conjuntamente a un profesional no docente un/a Psicólogo/a educacional, que trabajo en entidades con jóvenes con SD.

Etapas IV: Aplicación de entrevistas

Durante el mes de mayo y junio del año 2017, se aplican las entrevistas validadas a las cuatro familias seleccionadas que cumplen con el perfil de nuestra investigación. Simultáneamente se aplicaron la entrevista semi estructurada a profesional docente Educador/a Diferencial y profesional no docente Psicólogo/a.

Etapas V: Matriz para la recolección de datos.



Se comienza realizando una matriz de recolección de datos, está se conforma en el orden de dimensiones, lo que nos permite plantear las preguntas y luego transcribir las respuestas de las familias, profesional docente Educador/a Diferencial, profesional no docente Psicólogo/a, ayudándonos a ordenar la información de la entrevista, incorporando información de la etapa IV como comentarios de las emociones transmitidas durante la entrevista, beneficiando el proceso de análisis de los datos.

Etapa VI: Análisis de datos

Se realizó un cuadro de análisis de los datos, en donde seleccionamos fragmentos claves de la entrevista según las dimensiones, para ejecutar una síntesis de los datos a nivel general, se presentan un sustento teórico que avale las dimensiones planteadas.

Esta información fue recopilada durante la etapa IV, V permitiéndonos dilucidar las conclusiones de nuestra investigación.

Etapa VII: Conclusiones

Para finalizar se ejecuta la identificación de la información relevante para las conclusiones y sugerencias del proceso de investigación.

6.1 Facilitadores y obstaculizadores

Mediante el proceso de recolección de datos surgen diversos facilitadores y obstaculizadores.

En la etapa I se presenta como un facilitador el trabajo colaborativo entre el docente a cargo de la investigación y las seminaristas, este nos otorgó material teórico, que nos permito comprender la realización de la entrevista semi estructurada, además durante la práctica profesional I y II, se observa por las seminaristas un acercamiento al tema de investigación. No obstante surgen obstaculizadores ya que a pesar de que las preguntas se encuentren correlacionas, el formato no cumple las expectativas de las docentes informantes.

Se presenta en la etapa II, como un facilitador, que tanto el docente a cargo como las seminaristas presentan redes de apoyo, las cuales se realizaron con expertos externos de la universidad, cumplen con los requisitos para realizar validaciones, estos fueron contactados, demostrando gran interés a participar con el tema a tratar, algunos de los expertos se dieron el tiempo para realizar las validaciones en conjunto a los seminaristas, para abordar el instrumento con mayor profundidad. El obstaculizador que se presentó en algunos expertos fue el tiempo, ya que en algunos casos al ser docente externo de la universidad Católica Silva Henríquez, nuestra única vía de contacto era por mail.

Lo facilitadores presentados en la etapa III, es que los profesionales involucrados en la investigación han participado o han trabajado alguna vez con jóvenes con SD, en cuanto al obstaculizador no se presenta.

En la etapa IV, se observa como facilitador la disposición de los profesionales con la investigación, para responder la entrevista, en cuanto a los obstaculizadores, la familia participante demuestra cierto recelo ya que no es un tema abordado habitualmente en su contexto.

Se exhibe como facilitador en la etapa V, la matriz de recolección de datos, ya que permitió saber que temas son recurrentes en los participantes (familias, profesional docente Educador/a Diferencial, profesional no docente Psicólogo/a) para realizar un análisis en profundidad del tema a investigar. En cuanto al obstaculizador observado, no se encuentra formato adecuado para la matriz de la investigación, ya que debido al tipo de investigación se utilizan ciertos recuadros.



Etapa VI se considera como facilitador, la identificación y selección de la información necesaria para realizar las conclusiones, respondiendo a los objetivos tanto general como específico, facilitando el procesos de análisis de la información. Además al realizar una investigación de enfoque cualitativo, al ser flexible surge la posibilidad de cambio constante en la estructura de la investigación. No se presentan obstaculizadores.

Etapa VII se destaca como facilitador el constante trabajo en equipo para la realización de las conclusiones y sugerencias de la investigación, no se presentan obstaculizadores.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

CAPÍTULO VII: ANÁLISIS DE DATOS



Matriz de recolección de datos entrevista semiestructurada- Familias					
Dimensión	Pregunta	Familia N°1	Familia N°2	Familia N°3	FamiliaN°4
Llegada de un hijo con Síndrome de Down	¿Cómo reacciono en el momento que le dijeron que su hijo presentaba síndrome de Down? Explique	<i>Al momento que nos informaron que nuestro hijo tenía síndrome de Down, surge mucho desconocimiento, ya que mis hijos eran pequeños y no sabríamos como enfrentar este nacimiento Comentario: Se quiebra emocionalmente al responder la pregunta .</i>	<i>Mal, me dijeron cuando nació, cuando me lo pasaron, tuve miedo porque uno nunca se lo imagina, no había nada que dijera que venía con "eso" ninguna señal, entonces fue muy repentino, yo durante los 9 meses no sospeche nada, en mis ecografías iba todo bien, el examen que se realiza durante el embarazo nunca me lo hice por desinformación y jamás me insistieron en realizármelo, nunca supe en que semana se realizaba,</i>	<i>Yo me entere en el parto , porque cuando estaba en el embarazo en unas de las ecografías encontraron que traía algo en el corazón, pero muy chiquitito después hicieron más análisis pero no hicieron el examen específico para ver si tiene síndrome de Down o no, porque mi ginecólogo dijo que no era necesario porque tenía como un ducto un levemente abierto en el corazón pero luego a la siguiente ecografía venía cerrado entonces como que se nos dijo que había una posibilidad y después eso se desvaneció y seguimos, tampoco quisimos indagar más allá, porque era peligroso porque el examen de amniocentesis, es que te introduzcan una aguja y extraigan líquido amniótico, entonces mi ginecólogo dijo que</i>	<i>Con sorpresa, ya que no se espera un niño distinto. Al ser el primer hijo se espera un niño como el resto de los chicos. Pero al ser un niño sano y sin mayores problemas, la llegada se hace más aceptable. Comentarios: se quiebra su voz, y responde cabizbajo.</i>



			<p><i>nadie me guio para decirme que me tenía que hacer ciertos exámenes, cuando me pasan a mi hijo me dice la doctora en el oído. Comentario : Al iniciar la respuesta, se quiebra emocionalmente y menciona "me da pena recordar", durante toda la respuesta se muestra afectada.</i></p>	<p><i>era más riesgo que otra cosa y nos preguntó que si a nosotros nos complicaba, la verdad es que a nosotros no nos complicaba saber o no saber, porque además se desinfla esa posibilidad, como que nos dijeron estábamos en la ecografía el ecógrafo nos informa sobre el corazón e inmediatamente llama a mi ginecólogo el observa la eco y dice que no hay posibilidad, para que te vas hacer un examen si en realidad a la persona que está haciendo la ecografía le pareció pero a mí me parece que no. Se desvanece esa posibilidad, cuando nació nos dijeron que tenía unos indicios, unos indicadores de síndrome de Down. Lo primero que pensé fue ¿porque a mí no? Si el síndrome de Down es aleatorio, cualquier familia le</i></p>	
--	--	--	---	--	--



				<p><i>puede nacer un hijo con síndrome de Down, bueno y era nuestro, era nuestro hijo y había que salir adelante.</i></p> <p><i>Comentario: se explaya largamente sobre su historia, se emociona.</i></p>	
<p>¿Cómo reaccionaron los demás componentes de su familia? Describa</p>	<p><i>Unas de mis abuelas se culpó por la situación, pero el resto de la familia, recibió al bebé como un regalo. Comentario: Calma su llanto y continúa con la entrevista.</i></p>	<p><i>Cuando yo supe, estaba con mi mamá, ya que ella entro al parto, ella se lo tomo bien, típico que sale alguien para afuera a contar como salió todo con él bebe, creo que por lo que ella cuenta, todos lo tomaron bien, estaban todos esperando la noticia, esperando la buena noticia se supone, mi mamá lo tomo como una</i></p>	<p><i>Lo que sucede con nosotros, con mi marido que es profesor también, somos académicos, somos muy racionales, bien relacionados con el área cognitiva, entonces el opino lo mismo, si ya nos habían dado un indicio en el embarazo, era nuestro hijo y había que sacarlo adelante, sin saber nada del síndrome de Down, no teníamos amigos, no teníamos familiares, no teníamos a nadie que tuviera algún hijo con síndrome de Down, mi hijo al momento de nacer le subieron los glóbulos rojos por lo que tuvieron que controlarlo por lo que estuvo todo el día en</i></p>	<p><i>También con sorpresa, pero en forma acogedora. Al aceptar los padres al niño, el resto se suma sin mayores problemas. La aceptación nace de los padres, ellos son los encargados de presentarlo y si se acepta como un niño o niña cualquiera, el entorno lo acoge sin problemas comentario:</i></p>	



			<p><i>bendición a la familia, que por algo el señor nos envió un nieto así, porque somos capaces de darle todo el amor y enfrentar todo por él, me acorde al otro día o a la noche que nació, me acorde de mi hermano ¿alguien le dijo? y mi mama me dijo que esperaríamos hasta mañana, le voy a mandar un mensaje y ahí por whatsapp porque él está viviendo en argentina, para mi hermano buscamos las palabras más diplomática mente para que no</i></p>	<p><i>neonatología por lo que las primeras visitas no pudieron conocerlo al nacer, además mi marido se había comunicado con mi mamá, papa y mis hijos, pero en realidad a mí no me lo demostraron, pero yo sabía que los abuelos estaban tristes, mi hermana y cuñados lo aceptaron inmediatamente, pero había harta ignorancia sobre el tema, respecto a que implicaba el síndrome de Down, eso si lo demostraron, a mi hijo permiten conocerlo al final del día, mi hija mayor estaba feliz y termino el horario de visitas de la clínica. Al siguiente día mi marido me trae unos papper impreso sobre el síndrome de Down así que tuvimos mucho material para estar informados. Comentarios: se observa constantes sonrisas al relatar</i></p>	<p><i>Demuestra interés</i></p>
--	--	--	--	--	---------------------------------



			<p><i>sufriera porque él es más sensible; mi papa su primera reacción fue mala, pero no por él bebé si no, por mí. Comentario : se demuestra afectada, constantemente seca sus ojos con un pañuelo.</i></p>		
<p>¿Qué tipo de conflictos provocaron la situación señalada, en los demás componentes de la familia? Explique</p>	<p><i>El principal conflicto responde a la necesidad de poder educar a tu hijo de la mejor manera y como eso se plantea como desafío, cuando no tienes los medios o los conocimientos para</i></p>	<p><i>Mi mayor conflicto fue el preguntarme por qué le tiene que pasar esto a él, siempre iba a sufrir quizás discriminación o iba hacer siempre un niño diferente lo que me imagine, porque tampoco sabía nada, no tengo a nadie cercano, a parte que en</i></p>	<p><i>Lo que hicimos en la casa fue llorar entre los dos, porque el diagnóstico es como una roca que te ponen encima, surgen dudas porque no sabes que hacer. ¿Conflicto? No éxito ninguno porque a pesar de todo, sacaríamos a nuestro hijo adelante, en general mi familia reacciono bien, mi hija estaba feliz, ella cuidaba a su hermanito; los abuelitos tenían mayores prejuicios que con la edad fueron superando.</i></p>	<p><i>No hubo conflictos. Comentarios: su voz y respuesta es determinante, frunce el ceño</i></p>	



		<p>hacerlo por tu cuenta. Comentario: el entrevistado queda pensativo unos minutos y responde .</p>	<p>el momento que me dicen eso se lo llevan a neonatología y me dice: mamita nos vamos a llevar a tu bebe, porque los niños con Síndrome de Down vienen con muchos problemas y yo en sala de recuperaciones me comencé asustar Comentario : se observa tristeza en su relato.</p>	<p>Comentario: Se observa que contiene lágrimas al momento de relatar.</p>	
<p>Búsqueda de la información de los apoyos para enfrentar el conflicto.</p>	<p>¿Busco información o apoyo para enfrentar la sexualidad de su hijo con síndrome de Down?</p>	<p>Si, participamos de espacios donde habían otras familias con hijos o hermanos con Síndrome de Down, para tener</p>	<p>Al otro día que nació mi hijo llego un amiga que es educadora diferencial y nos explicó a todos como familia, lo que significaba el Síndrome de Down, recuerdo que la</p>	<p>Nosotros vivimos en la provincia de Talagante, por eso empezamos a indagar por allá, fuimos a un lugar que se llama escuela especial Luis Undurraga terrible, con una visión de la que una tiene en las películas, de la visión más arcaica del tema del trabajo de la discapacidad,</p>	<p>Mi hijo nació en el hospital de la universidad católica, al momento de nacer y saber su condición se nos acercó se nos acercó personal de una Fundación</p>



		<p>más conocimiento de los procesos que se venían por delante y como abordarlos rescatan experiencias de otras familias. De todos modos, bajo ningún argumento plantearíamos la situación con una perspectiva de "conflicto"</p> <p>Comentario: se observa algo incómoda con la palabra conflicto</p>	<p>clínica se comportó muy bien, me apoyo con psicólogos el cual trabajo conmigo durante mucho tiempo.</p> <p>Comentario : se observa expresión de angustia al relatar.</p>	<p>estaba ahí, ellos estaban muy interesados en que nos quedáramos con mi hijo allí, pero yo no pude soportarlo, y no quise volver nunca más; así que mi marido como había conseguido un dato en la cruz roja, llamamos y ahí nos derivaron al centro de estimulación para niños con síndrome de Down de Vitacura y ahí estuvimos 3 años, llevándolo 2 veces a la semana a estimulación temprana, en esa institución fue todo desde la directora que nos contuvo emocionalmente, olvidando prejuicios, ya que son niños como cualquier otro, teníamos el apoyo de un equipo multidisciplinario, mi hija mayor también participaba, además la cruz roja realizaba talleres para padres, que se hacían 1 vez cada tres meses. La cruz roja fue fundamental, ahí</p>	<p>que apoya estos casos lo que fue de mucha ayuda. Ellos entregan un apoyo fundamental para entender y conocer las condiciones de estos chicos en sus distintos tipos de Down.</p> <p>Comentarios: se observa tranquilidad al momento de responder.</p>
--	--	---	---	---	--



				<p>también nos dieron datos de médicos especialistas (neurólogo, fonoaudiólogo, terapeutas entre otros) hasta el día de hoy controlan a mi hijo.</p> <p>Comentario: transmite su experiencia con tranquilidad y nostalgia.</p>	
¿Dónde y con quienes busco los apoyos para afrontar la sexualidad de su hijo con síndrome de Down?	<p>Participamos de un espacio que se llama "proyecto Roma", y de salas cunas especializadas.</p> <p>Comentario: contesta rápidamente, no quiere abordar el tema, guarda silencio esperando la siguiente pregunta.</p>	<p>Participamos en EduDown allí se nos apoyó desde sus primeros meses de vida, a través de la estimulación temprana con un kinesiólogo para que comenzara a caminar, otros ejercicios para afirmar la cabeza entre otros, luego mi hijo comenzó a tener sesiones con el psicólogo porque no</p>	<p>En el centro de estimulación para niños con síndrome de Down, fue nuestro principal apoyo en los inicios de mi hijo, teníamos el apoyo de un equipo multidisciplinario, además la Cruz Roja realizaba talleres para padres, que eran una vez cada tres meses. Además generamos muchas redes de apoyo a través de estas mismas fundaciones, participando en congresos, marchas, reuniones y charlas sobre estos cambios, hemos trabajado la sexualidad desde nuestra casa y a través de las fundaciones.</p>	<p>Con la Fundación antes mencionada y luego en Cruz Roja Chilena, quienes tenían un área que ayudaba a la estimulación temprana y otros procesos que se fueron presentando a lo largo de los años.</p> <p>Comentario: Demuestra alegría y satisfacción al</p>	



			<p><i>me hacía caso, y hacia lo que quería, además en la fundación se realizan talleres para padres, para seguir el trabajo que hacen los profesionales.</i></p>	<p><i>Comentario: demuestra alegría y satisfacción de su relato.</i></p>	<p><i>responder la pregunta.</i></p>
<p><i>¿Qué acciones ha desarrollado la escuela para enfrentar el problema? Describa</i></p>	<p><i>Omite respuesta. Comentario: Se queda pensativa, no responde la pregunta y nos pide pasar a la siguiente</i></p>	<p><i>Me apoyo el psicólogo/a. Comentario: hace gesto de disgusto.</i></p>	<p><i>A través de las redes de apoyo que generamos con el transcurso del tiempo, nos hemos informado en grupos, de padres con hijos con síndrome de Down con edades similares. Comentario: carcajadas mientras relata.</i></p>	<p><i>Es que no fue, no ha sido y no será un problema. Es una condición especial y desde hace años hay lugares, fundaciones, colegios que apoyan frente a determinados casos. Más que un problema es una tarea especial. Comentarios: seguridad al momento</i></p>	



					<i>de responder la pregunta, se observa disgusto.</i>
El desarrollo de la sexualidad de un/a joven con síndrome de Down	<i>¿Cómo ha enfrentado los cambios y/o el desarrollo de la sexualidad de su hijo?</i>	<i>Hemos permitido su libertad al respecto al proceso. Ha pololeado con compañeras de curso y si bien él no ha desarrollado la parte de la experimentar, no tenemos mayores conflictos en abordarlo cuando nazcan estas necesidades. Comentario: es cortante, pregunta precisas, sin reflexión</i>	<i>“Con mucho temor, ya que no sé cómo abordar la sexualidad de mi hijo, porque considero que es muy inmaduro para ese tema, es muy “guagua” aun. Comentario : Se nota nerviosa y se sonroja con la pregunta.</i>	<i>Mi hijo ha vivido un tema de exploración con su cuerpo, en que se miraba los genitales en que a veces lo hacía en la calle, en la casa por ejemplo yo lo dejaba pero cuando salíamos trataba de mediar cambiando el tema, pero no era un tema, generaba un conflicto esta exploración cuando era en la calle, cuando se tocaba en público sus genitales, yo recuerdo que acudí al pediatra y le explique y ella me dijo que era normal ya que había comenzado un crecimiento testicular y el sentía un picor por lo que él se rascaba, nosotros como papas también le explicábamos que entendíamos que sentía molestia pero que esto no</i>	<i>Mi hijo ha vivido un tema de exploración con su cuerpo, en que se miraba los genitales en que a veces lo hacía en la calle, en la casa por ejemplo yo lo dejaba pero cuando salíamos trataba de mediar cambiando el tema, pero no era un tema, generaba un conflicto esta exploración cuando era en la calle, cuando se tocaba en público sus genitales, yo</i>



		<p>a la pregunta .</p>		<p>podía hacerlo en público, mi hijo igual es medio porfiado, le costó comprender que no debía hacerlo, pero yo le hable firme y me obedeció porque dejo de hacerlo. Comentario: se observan constantes risas durante el relato.</p>	<p>recuerdo que acudí al pediatra y le explique y ella me dijo que era normal ya que había comenzado un crecimiento o testicular y el sentía un picor por lo que él se rascaba, nosotros como papas también le explicábamos que entendíamos que sentía molestia pero que esto no podía hacerlo en público, mi hijo igual es medio porfiado, le costó comprender que no debía hacerlo, pero yo le hable firme</p>
--	--	--------------------------------	--	--	--



					<p>y <i>me</i> obedeció porque dejo de hacerlo. Comentari o: <i>se</i> observan constantes risas durante el relato.</p>
	<p><i>¿Qué tipo de conflictos ha generado el desarrollo de la sexualidad en los demás component es de la familia? Describe</i></p>	<p><i>Ninguno. Comentario: Se observa molestia por la pregunta .</i></p>	<p><i>No sé si definirlos como conflicto, porque no es un problema, esto no se habla en la casa como mi hijo es chico, porque nosotros como familia suponemos que tiene polola, pero es algo de él, por lo que nosotros no creemos que sea verdad. Comentario : Se notó incomoda y ríe, da entender que fue una broma</i></p>	<p><i>Yo creo que habido un proceso de mediar sobre todo a los abuelos que estaban aún en los prejuicios de esto de “pobrecito” y “niño enfermito” y eso fue en los primeros meses de vida, pero después normal, en general con mi hijo tenemos una vida normal, mi hijo hace muchas cosas con su papá, además que mi hijo tenga una hermana mayor es una tremenda ventaja, ya que existe mucha imitación por parte de él; no genera un conflicto a nivel familiar</i></p>	<p><i>En nuestro caso no ha generado ningún conflicto. Comentario: espera unos minutos para responder, en su voz demuestra algo de molestia</i></p>



	<p><i>¿Qué acciones han desarrollado en la familia y la escuela para enfrentar el problema del desarrollo de la sexualidad de su hijo?</i></p>	<p><i>Omite respuesta. Comentario: Se observa disgusto y manifiesta no querer responder la pregunta.</i></p>	<p><i>Ninguna acción, nunca he tenido problemas en el colegio.</i></p>	<p><i>Recuerdo que un verano estuvo rascándose más de lo normal, después se le olvidó, en la casa de vez en cuando, se refriega los genitales en el living por ejemplo y si yo lo observo lo invito a que lo haga en el baño, hay veces en que lo hace y otra que deja de rascarse simplemente. El comprende que cosas hacer dentro y fuera del hogar, al igual que su hermana nosotros le decimos que por ejemplo el trasero no se lo toca nadie, que el cuerpo es privado y nadie debe tocarlo y el colegio nunca me ha dicho nada.</i></p>	<p><i>Participamos en escuelas para padres a temprana edad del niño y se nos explicó cómo enfrentar las distintas situaciones durante el crecimiento. Comentario: responde rápidamente, se observa inquieto.</i></p>
	<p><i>¿Está usted de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de su hijo/a? Justifique</i></p>	<p><i>Sí. En una sociedad que debiese promover los DD.HH de todas y todos, no debería hacer excepciones. Es</i></p>	<p><i>No porque mi hijo, siempre va a vivir conmigo, siempre lo voy a proteger, a él no le falta nada, aquí en la casa se respetan sus derechos como niño y es nuestro</i></p>	<p><i>Por supuesto, en mi casa me molestan porque familia que yo conozco que tienen una niña Down, trato de generar lazos inmediatamente, trato de conversar con ellos, le doy mis datos, porque además en Talagante es una ciudad chica, y bueno hay que</i></p>	<p><i>Absolutamente, ellos tienen derecho a una sexualidad como todos. Ahora resguardando de no dañar a nadie y si buscan una forma de</i></p>



		<p><i>justo e importante que las personas puedan desarrollar sus intereses y necesidades; desde esa perspectiva, hoy hay que legislar por políticas de estado que dejen de entender a la discapacidad como un sujeto de caridad, y que sea entendido o como un sujeto de derechos, ampliando la visión de la rehabilitación a artistas como la educación</i></p>	<p><i>conchito, al cual cuidamos. Comentario: Se notó sería, y habla con ternura al referirse a él.</i></p>	<p><i>buscarle polola, (ríe), yo soy pro a que mi hijo tenga una familia, que tenga una polola. Que él quiera casarse con una niña con síndrome de Down como también sin este síndrome yo lo aceptare porque es su derecho. Comentario: se emociona durante su relato.</i></p>	<p><i>satisfacere en forma individual o personal mejor aún. Comentario: responde con una sonrisa en el rostro.</i></p>
--	--	--	---	--	--



		<p><i>n</i> <i>(intelectu</i> <i>al,</i> <i>emocion</i> <i>al, cívica</i> <i>y sexual),</i> <i>salud,</i> <i>trabajo,</i> <i>vivienda,</i> <i>etc.</i> <i>Comenta</i> <i>rio: Se</i> <i>manifiest</i> <i>a</i> <i>entusias</i> <i>mo en</i> <i>responde</i> <i>r.</i></p>			
--	--	---	--	--	--



Matriz de recolección de datos entrevista semiestructurada profesional no docente Educadora Diferencial		
Dimensión	Pregunta	Educador/ra Diferencial
El desarrollo de la sexualidad de un joven con síndrome de Down	¿Qué conductas sexuales ha observado en el contexto escolar y dentro del aula? Describa las conductas observadas	<i>Si, sobre todo en este ámbito de educación diferencial, ya que no son niños normados o arreglados, claramente son más expuestos. Generalmente se tocan o hablan del tema muy abiertamente, no existe tabú. Claramente lo viven desde pequeños la sexualidad, es una conducta natural. Estos niños llegan una edad más alta, en cursos más chicos entonces, son pre adolescente antes. Se toca en la sala de clases y realiza sonidos que no corresponden, no solo acciones, también se observa que se realizan preguntas del tema de manera abierta.</i>
	¿Cuáles son las normas que como educadora diferencial establece en el aula, para evitarlas conductas de tipo sexual? Explique	<i>Yo, creo que educándolos de todas maneras, conversando siempre los temas, normalizando la situación pero haciéndolos notar, que es parte de la vida de cada ser humano, que tiene que ser privada, explicándoles de manera muy concreta. Cuando se comienza a tocar en la sala de clases los envío a lavarse las manos inmediatamente, las veces que fueran necesarias y luego les explico que les está sucediendo. Otra forma de trabajar en la sala de clases es cuando los jóvenes con síndrome de Down comienzan a tocarse o alucinar con el tema, decirles que comiencen a realizar otra acción como ir a dejar los libros en el estante o ir a buscar algo en otra sala.</i>
	¿Qué métodos anticonceptivos son utilizados frecuentemente en el ámbito educativo en jóvenes con síndrome de Down?	<i>Solo se ha observado pastillas anticonceptivas en el caso de las niñas, pero existe la inquietud si deben operarlas o realizar algún otro tratamiento para no quedar embarazada. En hombre no he observado, no he sabido de algún tipo de medidas en el ámbito sexual.</i>
	¿Usted está de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de los/as jóvenes con síndrome de Down? explique	<i>Claramente todos los seres humanos tenemos derecho a explorar nuestra sexualidad.</i>



<p>Búsqueda de la información de los apoyos para enfrentar el conflicto.</p>	<p>¿Qué actividades han desarrollado en los talleres educativos, sobre sexualidad y afectividad en el contexto educativo en el cual trabajas? ¿Desde qué curso se imparte?</p>	<p><i>Como talleres de sexualidad no, es un tema tabú en el colegio en el cual trabajo. Con los estudiantes con síndrome de Down se ha trabajado muy poco, ya que no hay herramientas para poder abordarlo, no existe personas que lleven a cabo este tema con claridad. Solo el consultorio ha participado en el colegio para abordar del tema, pero segregan a los niños y niñas de los cursos de 7° básico hasta 4° medio, pero fue una vez y nada más, no fue algo constante en el tiempo.</i></p>
	<p>¿Por qué surge la necesidad de crear un taller de sexualidad? En el caso en que se realice, explique ¿Por qué?; En el caso en que no se realice, explique ¿Por qué?</p>	<p><i>La necesidad existe. Se debería impartir talleres de sexualidad pero no segregando estudiantes con discapacidad mujer y hombre, deberían ser todos los cursos iguales. Con los padres se han realizado conversaciones del tema pero más de manera individual que como un taller en sí.</i></p>
	<p>¿Se realizan talleres informativos para padres sobre el desarrollo de la sexualidad en el contexto escolar?</p>	<p><i>En el colegio que trabajo ahora no, pero en colegios anteriores en los cuales trabaje, si se realizaban talleres de sexualidad en los estudiantes y padres, se veía una preocupación y agradecimientos con la realización de los talleres. Es otra forma de recibir la información ya que era un establecimiento municipal de bajos recursos, en los cuales se ve más apoyos de las municipalidades y/o consultorios.</i></p>
	<p>¿Crees que el trabajo continuo por medio de talleres de sexualidad permite inhibir conductas sexuales en contextos públicos? Justifique</p>	<p><i>De todas maneras, porque se debe educar las conductas, no como algo malo sino como algo adecuado o inadecuado según el contexto, es la única manera de explicarle a cualquier persona.</i></p>
	<p>¿Los padres se hacen participe de las relaciones amorosas y/o afectivas que establecen sus hijos en el ámbito escolar?</p>	<p><i>Lo que les pasa a los padres con jóvenes con síndrome de Down, es que piensan que sus hijos, van a ser siempre un objeto de burlas, les cuesta mucho ver a sus hijos en una relación amorosa normal, piensan que en todos momentos se van a burlar o engañar. Las preguntas que se realizan los padres es... ¿Cómo se van a fijar en ellos?, es que no</i></p>



		<p><i>quiero que sufra. No permiten que sus hijos tengan una relación de pareja normal ya que piensen como se van a dar besos o tomar de la mano. Si tienen síndrome de Down.</i></p>
--	--	---



Matriz de recolección de datos entrevista semiestructurada profesional no docente psicólogo/a		
Dimensión	Pregunta	Psicólogo/a
Conflictos que se generan en las familias frente a la sexualidad	¿Cuáles son los conflictos más recurrentes que usted ha visto, que se generan en la familia con un hijo con síndrome de Down? Y ¿Cómo usted los ha abordados?	<i>Yo creo que depende de la edad, como de las etapas evolutivas yo creo que en un primer momento el tema de la noticia, respecto de la llegada o nacimiento de un hijo con Síndrome de Down dependiendo si la familia se entera, en el parto o se entera durante el embarazo tiene su bemoles, digamos en ambos momentos yo creo que sería el primer conflicto, el segundo conflicto diría yo que sería, cuando el hijo nace respecto a las posibilidades que tiene, de la poca información que te entregan en el ámbito médico, ya sea en hospitales, los doctores, enfermera, hay mucho desconocimiento del tema y ahí bastante prejuicio que se viven también, pero yo diría que el conflicto más grande, es cuando los niños entran a la etapa escolar por que al principio, son niños, hacen gracias como todos, en la mayoría de los casos hay una familia que los contiene, pero luego los niños empiezan a crecer, yo diría que el conflicto más grande es cuando los niños ingresan al mundo escolar porque está el dilema en los padres, de llevarlo a una escuela regular o escuela especial y las posibilidades no son muchas tampoco, por lo tanto ahí, existe un momento de crisis fuerte respecto de la salud de la vida, de la estabilidad y de la educación de una persona con Síndrome de Down. Se aborda desde varias aristas, creo que ahí varias dimensiones que habría que trabajar por un lado cual es el concepto respecto de inclusión que trabaja la familia, porque existen familias que se quedan con una visión mucho más tradicional respecto a la discapacidad y respecto a las posibilidades de ese niño, ya desde como lo nombran si te hablan del angelito, el niño para toda la vida o si te hablan de un concepto orientado a los derechos desde una persona que va a pasar desde su ciclo evolutivo que va hacer niño, que va hacer adolescente, que va hacer adulto, con síndrome de Down, entonces yo creo que una de las áreas que es importante trabajar es respecto a los mismo prejuicios que existen dentro de la familia, hay familias que te dicen: "pobrecito que sea feliz, no importa si va a la escuela total va hacer un angelito va hacer un niño toda la vida y va estar siempre con nosotros y otras familias que mandan al niño a la escuela especial y se quedan tranquilo digamos con la educación que te puede</i>



		<p><i>entregar una escuela especial sin tener como mayor conocimiento respecto de cómo funciona la escuela especiales, cuales son los planes y programas, a que va ir el niño a la escuela especial que va a lograr finalmente una vez que pasa por la escuela especial y yo diría que hay una visión ya un poquito más moderna quizás no te sabría decir si solo se da en familias solo de papas jóvenes, porque es variable, pero una visión que esta con el tema de la inclusión, que los niños tienen que ir a una escuela regular y ahí vienen todos los temas y las luchas por entrar a un niño Down a una escuela regular y una vez que entra los apoyos que va a tener porque haberes a los niños los matriculan y nadie se hace cargo de ellos , entonces no se sabe cómo va estar el niño en qué condiciones va estar en la escuela entonces son como varias variables o barreras al aprendizaje que hay que trabajar respecto a la inclusión de los niños con Síndrome de Down , partiendo desde las barreras que pone la familia, ósea ya tenemos una sociedad que discrimina etc., pero dentro de las familias también tú ves barreras, vez prejuicios , vez discriminación, con toda la buen intención del mundo, el tema es que nosotros como sociedad a nosotros no nos educan para trabajar o para incluir a personas con discapacidad, entonces le llega este niño a estos padres que en su educación nunca le hablaron del síndrome de Down a menos que tengan un familiar que se yo, entonces no te criaron , no te formaron en la escuela con el tema de la diversidad, y tú te enfrentas de repente que te nace un hijo con síndrome de Down entonces ahí se juegan muchos prejuicios también, prejuicios de la familia, de los padres, de los abuelos, que te dicen el niño para que lo hacen sufrir en una escuela si al niño no lo pescan, entonces son hartas barreras de prejuicios que hay que ir trabajando con la familia en la escuela, con los profesores, con la sociedad en general.</i></p>
<p>A través de tu experiencia ¿Cómo has visto que las familias con hijos con síndrome de Down manejan la sexualidad?</p>		<p><i>Existen varias dimensiones en las cuales se deben trabajar, el concepto de inclusión que trabaja la familia, ya que existen familias que tienen una visión más tradicional como ya mencione anteriormente, respecto a la discapacidad y las posibilidades de ese niño, partiendo el cómo los propios padres se refieren a ellos, los apodos que les ponen, mi niñita, mi cielo y pasa que esa niñita o ese cielo tiene 20 años o 27 años, parte desde una mirada de infantilización del joven con síndrome de Down, esas familias no suelen trabajar la</i></p>



		<p><i>sexualidad con sus hijos y tampoco preguntan por ella, como que ellos lo pasan en alto, también existe mucha desinformación sobre el tema, esto hace que el tema sea más lejano a las familias más tradicionales, no así a las familias con una mirada más inclusiva, la cual está abierta al tema sexual de su hijo, les cuesta asumir que tu hijo está creciendo pero no lo limitan al punto de infantilizarlo, es con estas familias con las que se trabaja la mayor parte el concepto de enfrentar el desarrollo autónomo de su hijo y no limitar su desarrollo evolutivo el cual involucra si o si la sexualidad.</i></p>
	<p>¿Usted está de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de los/as jóvenes con síndrome de Down? explique</p>	<p><i>“Por supuesto, como seres humanos tenemos el derecho de ejercer nuestra sexualidad dependiendo su condición”</i></p>
<p>Apoyos que entrega la psicóloga a las familias con un hijo con síndrome de Down.</p>	<p>¿En qué etapa del desarrollo, cree usted que es necesario trabajar la sexualidad de una persona con síndrome de Down?</p>	<p><i>Yo creo que igual que todos los niños, no creo que allá que hacer un trabajo especial respecto a los niños o personas con síndrome de Down, por que el niño con síndrome de Down es un niño digamos que va a tener un despertar en la pubertad, igual que cualquier otro, por lo tanto creo que hay que trabajar lo como tú lo trabajas con los niños desde el pre-escolar, ósea debiera ser lo mismo y poniendo las mismas normas y límites, obviamente si la persona con Down no logra entenderte bien claramente hoy que hacer las mediaciones que correspondan digamos, pero hay que trabajarlos desde los inicios tal cual como se trabaja desde la edad temprana.</i></p>
	<p>¿De qué manera trabajas el área de la sexualidad con las familias y persona con síndrome de Down?</p>	<p><i>En general, yo trabajo lo que es el ámbito escolar, en general se trabaja con las familias en el contexto de la escuela el tema de la sexualidad, en primer lugar el tema de la prevención de abusos el conocimiento de tu propio cuerpo, y eso se hace con todas las familias, especialmente en estos tiempos, del tema que hay que realizar talleres de autocuidado para los niños, para las familias que tienen un hijo con síndrome de Down, quizás se pone más énfasis en el caso los niños a lo mejor no hablen o no se comuniquen bien, pero de alguna manera los niños logran entender señas o logran entender algunos indicios respecto al autocuidado, el</i></p>



		<i>conocimiento de su propio cuerpo y con las familias se trabaja, estoy pensando en especial en los niños que presentan algún problema en el lenguaje expresivo especialmente respecto aquellas señas que permitan que el niño comuniquen sus necesidades más allá de que si quiere comida o si quiere dormir si no que si le pasa algo si el siente pena o siente susto etc.</i>
	<i>¿Has presenciado conductas sexuales en jóvenes con síndrome de Down y como las trabajas?</i>	<i>“La misma que uno pudiera presenciar en cualquier joven de 7º o 8º con la diferencia que los jóvenes que no tienen síndrome de Down, las esconden un poco más entonces en ese sentido lo que hay que trabajar, con los adolescentes con síndrome de Down es el tema social en el fondo, y en donde realizar esta exploración”</i>

4.3 Matriz de análisis e interpretación de datos: Familia.

Dimensión N°1: Llegada de un hijo con Síndrome de Down. Núñez (2012) establece que: “ya desde el embarazo en la cabeza de cada futuro padre se va armando el croquis del <i>hijo ideal</i> que colmaría todas las expectativas parentales; es el hijo que asegura una buena representación en el futuro” (p. 86).					
	Familia N°1	Familia N°2	Familia N°3	Familia N°4	Síntesis
¿Cómo reacciono en el momento en el que le dijeron que su hijo presentaba síndrome de Down?	“Al momento que nos informaron que nuestro hijo tiene síndrome de Down, surge mucho desconocimiento”	“Mal me dijeron cuándo nació, cuando me lo pasaron, tuve miedo porque uno nunca se lo imagina”	“Yo me enteré en el parto..., lo primero que pensé ¿Porque a mí no? si el síndrome de Down es aleatorio, cualquier familia le puede nacer un hijo con síndrome Down, y bueno era nuestro”	“Con sorpresa, ya que no se espera un niño distinto. Al ser el primer hijo, se espera un niño como el resto de los chicos. Pero al ser un niño sano y sin mayores problemas la llegada se hace más aceptable”	La reacción de las familias entrevistadas se basa en sorpresa y desinformación, es un proceso que se vive con expectativas, por lo cual en el momento del parto generan estados de incertidumbre. No obstante, en la familia N°3 se presenta una aceptación inmediata independientemente de la discapacidad u otra patología que manifieste su hijo.
¿Cómo reaccionaron los demás componentes de su familia?	“Una de mis abuelas se culpó por la situación, pero el resto de la familia recibió al bebé como un regalo”	“Mi mamá lo tomo como una bendición..., buscamos las palabras más diplomáticamente para que no sufriera”	“Con mi marido, pensamos que era nuestro hijo y había que sacarlo adelante..., Los abuelos estaban tristes,	“También con sorpresa, pero en forma acogedora. Al aceptar los	Las familias señalan que las reacciones fueron diversas, sin embargo, las personas mayores tienden a reaccionar con mayor culpa y



		<i>porque él es el más sensible, mi papá su primera reacción fue mala, pero no por él bebé, si no por mi”</i>	<i>mi hermana y cuñados, lo aceptaron inmediatamente..., mi hija mayor estaba feliz”</i>	<i>padres al niño el resto se suma sin mayores problemas. La aceptación nace de los padres ellos son los encargados de presentarlo y si se acepta como niño o niña cualquiera, el entorno lo acoge sin problemas”</i>	tristeza. Se expresa felicidad y acogida de los demás integrantes de la familia, un poco de temor ante las reacciones que no fueron siempre las esperadas, es por esto que en una familia se habla de aceptación desde una mirada general, sin ser llevadas a su vivencia familiar experimentada ante el nacimiento de su hijo con SD.
¿Qué tipo de conflictos provocó la situación señalada, en los demás componentes de la familia?	<i>“El principal conflicto responde a la necesidad de poder educar a tu hijo de la mejor manera y como eso se plantea como desafío, cuando no tienes los medios o los conocimientos para hacerlo por tu cuenta”</i>	<i>“Mi mayor conflicto fue el preguntarme por qué le tiene que pasar esto a él, siempre iba a sufrir quizás discriminación o iba hacer siempre un niño diferente lo que me imagine, porque tampoco sabía</i>	<i>“Lo que hicimos en la casa fue llorar entre los dos, porque el diagnóstico es como una roca que te ponen encima, surgen dudas porque no sabes que hacer, ¿conflicto? No existió ninguno porque a pesar de todo,</i>	<i>“No hubo conflictos”</i>	Los conflictos evidenciados en las respuestas de las familias se encuentran orientados al desconocimiento o por la escasa información sobre el SD que ellos tienen, además mencionan el significado de ser diferente para la sociedad,



		<p><i>nada, no tengo a nadie cercano, a parte que en el momento que me dicen eso se lo llevan a neonatología y la enfermera me dice: "mamita nos vamos a llevar a tu bebé, porque los niños con Síndrome de Down vienen con muchos problemas y yo en la sala de recuperaciones me comencé asustar"</i></p>	<p><i>sacaríamos a nuestro hijo adelante, en general mi familia reacciono bien, mi hija estaba feliz, ella cuidaba a su hermanito; los abuelitos tenían mayores prejuicios que con la edad fueron superando"</i></p>		<p>lo cual se respalda en un sentimiento de tristeza y preocupación por el futuro sus hijos. Se observa una reacción hostil ante la palabra conflicto, señalando que no existe. Este concepto se entiende como sinónimo de problemas o disputas, puede que algunas familias todavía se encuentren enfrentando la etapa del duelo ante el nacimiento de sus hijos con SD.</p>
--	--	--	--	--	--

Análisis de datos con respecto a la teoría.	
Síntesis	Teoría
<p>Las familias son los actores centrales de la investigación, ante la primera dimensión "la llegada de un hijo con SD" cabe concluir; el primer conflicto de las familias es el nacimiento de su hijo que presenta SD, porque no tienen la información necesaria para afrontar una situación no esperada, no solo a ellos sino también al resto de los integrantes de la familia.</p> <p>La espera de un hijo es una proyección hasta el momento que el nace, se evidencia que la mayoría de las madres se enteraron en el parto, por lo tanto, el estado de incertidumbre</p>	<p>Al respecto, Levin (2003) citado por Céspedes, Cires, Moraga y Salgado (2008) "sostiene que un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. (p.31)</p> <p>Las expectativas se aprecian en la mayoría de las familias ante el nacimiento de sus hijos, por lo que existe un desequilibrio ante la llegada de un hijo con SD. Núñez (2012) describe que: "todos los padres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un</p>



y de aceptación del hijo añorado aflora desde el primer momento, es el motivo que se hable de las primeras reacciones.

Las expectativas en este primer momento de conflicto o crisis juegan un rol fundamental es demostrado en los, sentimientos de tristeza y hostilidad ante un duelo que todavía no se asume, aunque sus hijos, ya sean jóvenes.

hijo normal, sano y sin problemas” (p.86) desencadenado “la pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza” (Céspedes et al., 2008, p 32).

A partir del proyecto construido las expectativas se desmoronan, provocando estados de incertidumbre, conflictos o crisis como se denominan en la investigación, se fundamenta en los resultados establecidos que las familias coinciden en sentimientos de tristeza y temor, al relatar este primer encuentro con un hijo con SD enfatizado en la desinformación ante esta nueva situación que no se pronosticó por lo que desencadena según Rodrigo y Palacios(1998) citado en Céspedes et al.,2008

Se produce una crisis que tiene varias fases. La primera es la fase de shock, la segunda es la fase de reacción y la última es la fase de la realidad, en la que se produce una adaptación al problema, puesto que los padres tienen que enfrentarse a la crianza del niño o niña con discapacidad. (p.33)

Lo cual se observa en el abordaje por parte de la familia entrevistada, algunas con emocionalidad y dificultad relatan los conflictos, sin identificarlos como tal, aunque si con un fin claro que es el bienestar de sus hijos, sobrellevando el proceso de formas particulares, pero tratando de reaccionar concordando con la segunda fase del proceso.



Dimensión N°2: Búsqueda de la información de los apoyos para enfrentar el conflicto. Down España (2012) sostiene que: “la familia entera se ve como una unidad de apoyo, trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas” (P.33)

	Familia N°1	Familia N°2	Familia N°3	Familia N°4	Síntesis
¿Busco información o apoyo para enfrentar la sexualidad de su hijo con síndrome de Down?	” Si, participamos de espacios donde habían otras familias con hijos o hermanos con Síndrome de Down, para tener más conocimiento de los procesos que se venían por delante y como abordarlos rescatando experiencias de otras familias”	” Al otro día que nació mi hijo llego un amiga que es educadora y diferencial y nos explicó a todos como familia, lo que significaba el Síndrome de Down, recuerdo que la clínica se comportó muy bien, me apoyo con psicólogos el cual trabajo conmigo durante mucho tiempo.	” Mi marido como había conseguido un dato en la Cruz Roja, llamamos y ahí nos derivaron al centro de estimulación para niños con síndrome de Down de Vitacura y ahí estuvimos 3 años, llevándolo 2 veces a la semana a estimulación temprana, en esa institución fue todo desde la directora que nos contuvo emocionalmente, olvidando prejuicios, ya que son niños como cualquier otro, teníamos el apoyo de un equipo multidisciplinario, mi hija mayor también participaba”	”Fundación que apoya estos casos lo que fue de mucha ayuda. Ellos entregan un apoyo fundamental para entender y conocer las condiciones de estos chicos en sus distintos tipos de Down”	La pregunta apunta a la búsqueda de información sobre la “sexualidad de su hijo”, se observó que las familias desvían el tema hacia la información o apoyos recibidos en otros ámbitos del proceso vital del joven o de su familia. La sexualidad es una temática que no es hablada o tratado en las familias a través de lo observado, ya que tienden a hablar de aspectos de la infancia de los jóvenes, evitando hablar de sexualidad por la infantilización evidenciada en los entrevistados.



					La palabra conflicto continúa inquietando a una familia en particular, recalcando que no existe, se señala la recogida de información a través la experiencia de otros padres.
¿Dónde y con quienes busco los apoyos para afrontar la sexualidad de su hijo con síndrome de Down?	<i>“Participamos de un espacio que se llama "proyecto Roma”</i>	<i>“Luego mi hijo comenzó a tener sesiones con el psicólogo porque no me hacía caso, y hacia lo que quería, además en la fundación se realizan talleres para padres, para seguir el trabajo que hacen los profesionales”</i>	<i>“Además generamos muchas redes de apoyo a través de estas mismas fundaciones, participando en congresos, marchas, reuniones y charlas sobre estos cambios, hemos trabajado la sexualidad desde nuestra casa y a través de las fundaciones”</i>	<i>“En la Cruz Roja Chilena, quienes tenían un área que ayudaba a la estimulación temprana y otros procesos que se fueron presentando a lo largo de los años.”</i>	Los apoyos indicados son: fundaciones, el Psicólogo/a, talleres para padres los cuales se adquirieron en desde los primeros años de vida de los jóvenes, estos han rotaron, como también se han mantenido. Al igual que en la pregunta anterior se señala en menor medida la sexualidad, existe ansiedad para contestar las respuestas, como también seguridad en otras, específicamente de quienes



					continúan trabajando en el hogar.
¿Qué acciones ha desarrollado la escuela para enfrentar el desarrollo sexual de su hijo?	<i>Omite dar respuesta</i>	<i>“Me apoyo el psicólogo”</i>	<i>“A través de las redes de apoyo que generamos con el transcurso del tiempo, nos hemos informado en grupos, de padres con hijos con síndrome de Down con edades similares”</i>	<i>“Es que no fue, no ha sido y no será un problema. Es una condición especial y desde hace años hay lugares, fundaciones, colegios que apoyan frente a determinados casos. Más que un problema es una tarea especial”</i>	La forma en la que se responde esta pregunta alude a sentimientos de disgustos e incomodidad referente quizás a experiencias no gratas en establecimientos educativos o simplemente el tema no se ha abordado con ellos. La respuesta ante una necesidad que se visualiza en la familia puede no haber sido acogida por la escuela.



Análisis de datos con respecto a la teoría.	
Síntesis	Teoría
<p>Apoyos identificados cruz roja, estimulación temprana, equipo multidisciplinario, fundaciones, psicólogo/a, proyectos educativos, marchas, charlas, red de apoyo entre padres.</p> <p>Los primeros apoyos mencionados se orientan hacia los primeros años de vida de los jóvenes con SD.</p> <p>Las redes de apoyo entre padres fue un apoyo direccionado hacia los futuros proceso a enfrentar, no se especificó hacia que ámbito estos procesos son guiados, no se describe un apoyo en concreto hacia el trabajo de la sexualidad.</p> <p>Son especificados como apoyos el psicólogo/a, grupos apoderados y escuelas de padres generados en ambientes escolares, no obstante, el tema de la sexualidad no se determina.</p>	<p>El MINEDUC (2007) expone lo siguiente:</p> <p>Al respecto resulta necesario orientarlos en cuanto a diferentes redes de apoyo a las cuales ellos pueden recurrir, como las asociaciones y organizaciones de padres donde pueden compartir sus experiencias. El poder manejar una buena información al respecto puede ser de gran ayuda, hacerlos comprender que es necesario trabajar unidos como familia, apoyándose mutuamente para salir adelante como grupo familiar” (P 32).</p> <p>La red de apoyo es creada por las familias y la información se encuentra no siempre es accesible, ya que los apoyos no son guiados por ente comunitario, sino desde la familia en particular.</p> <p>Por la falta de información y orientación ante la sexualidad se Miquel (2014) sostiene que “La persona con síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo. (p. 14).</p> <p>Los padres no respondieron en base a apoyos concretos recibidos para guiar la sexualidad de sus hijos por lo tanto como postula Garvía (2011) “La sexualidad en jóvenes y adultos con Síndrome de Down ha permanecido bajo el olvido”. (p. 5), ya que la información y orientación es necesaria para las familias, así el tema se comenzará a hablar y trabajar generando apoyos sustentables en el tiempo.</p>



Dimensión N°3: El desarrollo de la sexualidad de un joven con Síndrome de Down
Desde el punto de vista de Núñez (2012) “la sexualidad de la persona con discapacidad, como la de cualquier otra, no nace con la adolescencia, sino que tiene su origen desde el mismo momento del nacimiento como modalidad de relación con otro” (p.154)

	Familia N°1	Familia N°2	Familia N°3	Familia N°4	Síntesis
¿Cómo ha enfrentado los cambios y/o el desarrollo de la sexualidad de su hijo?	<p><i>“Hemos permitido su libertad respecto al proceso. Ha pololeado con compañeras de curso y si bien él no ha desarrollado la parte de experimentar , no tenemos mayores conflictos en abordarlo cuando nazcan estas necesidades”</i></p>	<p><i>“Con mucho temor, ya que no sé cómo abordar la sexualidad de mi hijo, porque considero que es muy inmaduro para ese tema, es muy “guagua” aun”</i></p>	<p><i>“Mi hijo ha vivido un tema de exploración con su cuerpo, en que se miraba los genitales en que a veces lo hacía en la calle, en la casa por ejemplo yo lo dejaba pero cuando salíamos trataba de mediar cambiando el tema, pero no era un tema, generaba un conflicto esta exploración cuando era en la calle, cuando se tocaba en público sus genitales”</i></p>	<p><i>“Normal como cualquier otro chico, la verdad no ha sido compleja, ellos buscan la manera de satisfacerse y si no altera la convivencia familiar no hay problema”</i></p>	<p>El ciclo vital del ser humano es común, por lo tanto, el proceso fisiológico de la pubertad que incluye cambios corporales y como también exploración. El desarrollo sexual y los cambios inherentes a él, específicamente en jóvenes con SD como señalan sus familias, es un proceso “normal”, cabe señalar que los padres responden de forma cortante y con vergüenza, se ríen en algunas ocasiones para proseguir con sus respuestas, quieren responder y hablar del proceso, sin embargo,</p>



					tienen dificultad para hacerlo.
¿Qué tipo de conflictos ha generado el desarrollo de la sexualidad en los demás componentes de la familia?	<i>“Ninguno”</i>	<i>“No sé si definirlos como conflicto, porque no es un problema, esto no se habla en la casa como mi hijo es chico, porque nosotros como familia suponemos que tiene polola, pero es algo de él, por lo que nosotros no creemos que sea verdad”</i>	<i>“Yo creo que habido un proceso de mediar sobre todo a los abuelos que estaban aún en los prejuicios de esto de “pobrecito” “niño enfermito” y eso fue en los primeros meses de vida, pero después normal, en general con mi hijo tenemos una vida normal, mi hijo hace muchas cosas con su papá, además que mi hijo tenga una hermana mayor es una tremenda ventaja, ya que existe mucha imitación</i>	<i>“En nuestro caso no ha generado ningún conflicto”</i>	El conflicto es todavía visualizado como un problema, no se admite que estos pueden producirse, a pesar de la información entregada. Se cierran a la posibilidad, demostrando molestia al responder, no visualizan que sus hijos puedan tener un pololeo, incluso se bromea con esta posibilidad. Hablan con certeza ya que participan en mismos entornos en los que sus hijos se desenvuelven.



			<i>por parte de él; no genera un conflicto a nivel familiar”</i>		
¿Qué acciones han desarrollado en la familia y la escuela para enfrentar el desarrollo de la sexualidad de su hijo?	<i>Omite la respuesta</i>	<i>“Ninguna acción, nunca he tenido problemas en el colegio”</i>	<i>“El comprende que cosas hacer dentro y fuera del hogar, al igual que su hermana nosotros le decimos que por ejemplo el trasero no se lo toca nadie, que el cuerpo es privado y nadie debe tocarlo y el colegio nunca me ha dicho nada”</i>	<i>“Participamos en escuelas para padres a temprana edad del niño y se nos explicó cómo enfrentar las distintas situaciones durante el crecimiento”</i>	Se repite una respuesta hostil, al negar al omitir la pregunta por parte de la familia N°1. Las acciones que la escuela desarrolla ante la sexualidad se abordan si estas generan un problema. Dentro del hogar las acciones llevadas a cabo tienen relación con la prevención al abuso por medio del conocimiento de los espacios y su propio cuerpo. No se evidencia relación de un trabajo colaborativo entre la escuela y el hogar para abordar este proceso.
¿Está usted de acuerdo con el	<i>“Sí. En una sociedad que debiese</i>	<i>“No porque mi hijo, siempre va a</i>	<i>“Yo soy pro a que mi hijo tenga</i>	<i>“Absolutamente , ellos tienen derecho a una</i>	El derecho de gozar de un desarrollo



<p>derecho del desarrollo de la sexualidad de su hijo? Justifique</p>	<p><i>promover los DD.HH de todas y todos, no debería hacer excepciones. Es justo e importante que las personas puedan desarrollar sus intereses y necesidades; desde esa perspectiva, hoy hay que legislar por políticas de estado que dejen de entender a la discapacidad como un sujeto de caridad, y que sea entendido como un sujeto de derechos, ampliando la visión de la rehabilitación a artistas como la educación (intelectual, emocional, cívica y sexual), salud,</i></p>	<p><i>vivir conmigo, siempre lo voy a proteger, a él no le falta nada, aquí en la casa se respetan sus derechos como niño y es nuestro conchito, al cual cuidamos. Comentario : Se notó sería, y habla con ternura al referirse a él”</i></p>	<p><i>una familia, que tenga una polola. Que él quiera casarse con una niña con síndrome de Down como también sin este síndrome yo lo aceptare porque es su derecho”</i></p>	<p><i>sexualidad como todos. Ahora resguardando de no dañar a nadie y si buscan una forma de satisfacerse en forma individual o personal mejor aún”</i></p>	<p>sexual pleno aborda los procesos a los cuales las personas están expuestos en su adolescencia y adultez, hablar de un aspecto natural responde a reconocer que también podrán ejercerlo en algún momento. La sobreprotección y nuevamente la mirada de los/as jóvenes como niños eternos fomentan que este proceso se mire a largo plazo, aunque algunas familias quieran que sus hijos/as tengan una pareja, todas se proyectan a ello.</p>
---	--	---	--	---	---



	<i>trabajo, vivienda, etc”</i>				
--	------------------------------------	--	--	--	--

Análisis de datos con respecto a la teoría.	
Síntesis	Teoría
<p>Las familias no identifican los conflictos o estados de incertidumbre frente a la sexualidad de sus hijos/as; los sentimientos de aprensión, sobre protección e infantilización no se observan como una dificultad.</p> <p>La perspectiva frente a la sexualidad es orientada hacia la autosatisfacción y exploración del cuerpo en las familias describen el pololeo, exploración de genitales y autosatisfacción cómo parte del desarrollo sexual.</p> <p>La familia describe que las acciones de la escuela se identifican a partir de los problemas que se pueden generar con respecto a la sexualidad.</p> <p>Las acciones desarrollan en el hogar descritas se orientan hacia el conocimiento del cuerpo y autocuidado.</p> <p>El derecho a ejercer la sexualidad es inherente a las personas se reconoce por parte de algunos padres y madres como una proyección hacia el futuro.</p>	<p>Al respecto la OMS postula:</p> <p>La sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre (p. 10).</p> <p>Por lo tanto, las conductas o acciones descritas forman parte de la sexualidad. Para Miquel (2014) “La sexualidad está implicada en todos los elementos esenciales de la vida humana, desde la identidad individual, hasta el proyecto de vida, el ejercicio de derechos y deberes y la participación en la vida social.” (p. 13).</p> <p>La sexualidad es parte de nuestra identidad y no vista como problema ya que como expone Núñez (2012) “la sexualidad de la persona con discapacidad, como la de cualquier otra, no nace con la adolescencia, sino que tiene su origen desde el mismo momento del nacimiento como modalidad de relación con otro” (p.154)</p>



4.4 Matriz de análisis e interpretación de datos: Profesional docente Educador/a Diferencial.

<p>Dimensión N°1: El desarrollo de la sexualidad de un joven con Síndrome de Down Desde el punto de vista de Núñez (2012) “la sexualidad de la persona con discapacidad, como la de cualquier otra, no nace con la adolescencia, sino que tiene su origen desde el mismo momento del nacimiento como modalidad de relación con otro” (p.154)</p>		
	<p>Profesional docente educadora/o diferencial</p>	<p>Síntesis</p>
<p>¿Ha observado conductas sexuales en el contexto escolar y dentro del aula? Describa las conductas observadas.</p>	<p><i>“Generalmente se tocan o hablan del tema muy abiertamente, no existe tabú. Claramente lo viven desde pequeños, el tema de la sexualidad es una conducta natural”</i></p>	<p>La sexualidad es inherente a la especie humana, el descubrir a través de la exploración va más allá de las concepciones sociales.</p>
<p>¿Cuáles son las normas que como educadora diferencial establece en el aula, para evitar las conductas de tipo sexual? Explique</p>	<p><i>“Cuando se comienza a tocar en la sala de clases los envío a lavarse las manos inmediatamente, las veces que fueran necesarias y luego les explico que les está sucediendo. Otra forma de trabajar en la sala de clases es cuando los jóvenes con síndrome de Down comienzan a tocarse o alucinar con el tema, decirles que comiencen a realizar otra acción como ir a dejar los libros en el estante o ir a buscar algo en otra sala”</i></p>	<p>La autosatisfacción es natural, ya que produce placer, no obstante, es necesario establecer los contextos para ejercer la satisfacción de sus necesidades.</p>
<p>¿Qué métodos anticonceptivos son utilizados frecuentemente en el ámbito educativo en jóvenes con síndrome de Down?</p>	<p><i>“Solo se ha observado pastillas anticonceptivas en el caso de las niñas, pero existe la inquietud si deben operarlas o realizar algún otro tratamiento para no quedar embarazada. En hombre no he observado, no he sabido de algún tipo de medidas en el ámbito sexual”</i></p>	<p>Por lo general las mujeres, utilizan distintos métodos anticonceptivos, de acuerdo con sus características personales. En este caso la decisión sobre el método a utilizar es de la familia, en precaución a un posible abuso.</p>



<p>¿Usted está de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de las personas con síndrome de Down? Explique</p>	<p><i>“claramente todos los seres humanos tenemos derecho a explorar nuestra sexualidad, independiente de su condición”</i></p>	<p>La sexualidad es un factor primordial para el desarrollo del ser humano, por lo que todos viven la sexualidad en algún momento de sus vidas, la diferencia es como cada persona ejerce y goza de este derecho que es parte de él.</p>
---	---	--



Análisis de datos con respecto a la teoría.	
Síntesis	Teoría
<p>La sexualidad es una conducta natural esta puede ser educada, si es demostrada en contextos públicos por los jóvenes con SD. Los métodos anticonceptivos son relevantes para la protección y precaución ante una vida sexual activa, sin embargo, en el caso de mujeres con SD la opción también es la esterilización, por diversas razones, pero principalmente por el miedo de las familias ante un posible abuso.</p>	<p>Weeks (1993) señala que:</p> <p>La sexualidad no viene dada naturalmente, es un proceso contingente que se moldea a través de relaciones de poder de gran complejidad histórico social. No existe una forma de sexualidad natural biológicamente dada, a partir de la cual se expliquen conductas “normales”, preferencias sexuales, patologías o “desviaciones”. Hay un abanico de posibilidades sexuales, diferencias y singularidades que dan lugar a diferentes prácticas, comportamientos, orientaciones, opciones e identidades sexuales; lo que sugiere, que la sexualidad es cuestión de relaciones personales y culturales (p.21).</p> <p>Las conductas sexuales son educables es un proceso como señala Weeks que abarca lo personal y cultural, ya que la decisión u orientación de la sexualidad es parte de las decisiones de cada persona, sin embargo, referente a lo cultural la sociedad media la conducta que deben ser realizadas según los contextos.</p> <p>Con ASDRA (s.f) describe: Impactan negativamente sobre la sexualidad de una persona con discapacidad. Se silencia, se invisibiliza la diversidad y se considera peligrosa e innecesaria la educación sexual, por lo tanto, se evita y se reprime, limitando el pleno ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. La sexualidad en la diversidad funcional genera pánico. La dificultad radica en el modo que tienen las personas, mal llamadas sin discapacidad, para enfrentar y construir la sexualidad en discapacidad. (¶ 1)</p> <p>El miedo se genera por no abordar la sexualidad, ya que esta se silencia y reprime</p>



	creando prácticas no acordes y mitos sobre el ejercicio de la sexualidad.
--	---

<p>Dimensión N°2: Apoyos para enfrentar el conflicto.</p> <p>Down España (2012) sostiene que: “la familia entera se ve como una unidad de apoyo, trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas” (P.33)</p>		
	Profesional docente educadora/o diferencial	Síntesis
<p>¿Qué actividades han desarrollado en los talleres educativos, sobre sexualidad y afectividad en el contexto educativo en el cual trabajas? ¿Desde qué curso se imparte?</p>	<p><i>“Como talleres de sexualidad no, es un tema tabú en el colegio en el cual trabajo. Con los estudiantes con síndrome de Down se ha trabajado muy poco, ya que no hay herramientas para poder abordarlo, no existe personas que lleven a cabo este tema con claridad.”</i></p>	<p>La sexualidad no es un tema cotidiano y/o frecuente en los contextos educativos, ya que se delimitan los espacios para hablar específicamente del tema, generando un gasto y gestión de recursos lo que impide la continuidad de los talleres.</p>
<p>¿Por qué surge la necesidad de crear un taller de sexualidad? En el caso en que se realice, explique ¿Por qué?; En el caso en que sea que no se realice, explique ¿Por qué?</p>	<p><i>“La necesidad existe. Se debería impartir talleres de sexualidad pero no segregando estudiantes con discapacidad mujer y hombre, deberían ser todos los cursos iguales. Con los padres se han realizado conversaciones del tema pero más de manera individual que como un taller en sí”</i></p>	<p>La fisiológica no es determinante, las necesidades de placer, curiosidad y afectividad no se diferencian, aunque las existan diferencias corporales estas podrían fomentar no solo el conocimiento propio como primer pilar, si no también otro.</p>
<p>¿Se realizan talleres informativos para padres sobre el desarrollo de la sexualidad en el contexto escolar?</p>	<p><i>“En el colegio que trabajo ahora no, pero en colegios anteriores en los cuales trabajé, si se realizaban talleres de sexualidad en los estudiantes y padres”</i></p>	<p>La mayoría de los colegios en Chile postulan en sus proyectos institucionales el trabajo de la sexualidad y afectividad, sin embargo, esto no se ve evidenciado en todos.</p>
<p>¿Crees que el trabajo continuo por medio de talleres de sexualidad permite inhibir conductas sexuales en contextos públicos? Justifique</p>	<p><i>“De todas maneras, porque se debe educar las conductas, no como algo malo sino como algo adecuado o inadecuado según el contexto, es la única manera e explicarle de</i></p>	<p>Entender que no es prohibido, es decir, algo que no debería hacerse es la primera etapa por trabajar, para que los estudiantes comprendan que los contextos definen el rol y las acciones realizadas en él.</p>



	<i>explicarle a cualquier persona</i>	
¿Los padres se hacen participe de las relaciones amorosas y/o afectivas que establecen sus hijos en el ámbito escolar?	<i>“Lo que les pasa a los padres con jóvenes con síndrome de Down, es que piensan que sus hijos, van a ser siempre un objeto de burlas, les cuesta mucho ver a sus hijos en una relación amorosa normal, piensan que en todos momentos se van a burlar o engañar. Las preguntas que se realizan los padres es... ¿Cómo se van a fijar en ellos?, es que no quiero que sufra. No permiten que sus hijos tengan una relación de pareja normal ya que piensen como se van a dar besos o tomar de la mano. Si tienen síndrome de Down”</i>	El Síndrome de Down es fenotípicamente reconocible, por lo tanto, existe un impacto en la sociedad por el desconocimiento hacia los diferentes.

Análisis de datos con respecto a la teoría.	
Síntesis	Teoría
<p>No en todos los establecimientos educacionales se imparten talleres o se enseñanza sobre sexualidad, ya que en algunos es un tema tabú. Los talleres que abordan la sexualidad son vistos como una necesidad en los establecimientos, en los cuales no se trabaja la temática, esta necesidad comprende a toda la comunidad educativa sin distinción de sexo.</p> <p>La sexualidad es vista como una conducta natural educable a partir de contextos, sin generar juicios de valor que limiten el actuar del estudiante a conceptos relacionados con connotaciones negativas.</p> <p>Las familias visualizan las relaciones amorosas que sus hijos puedan establecer en el ámbito escolar dificultosas por presentar SD, siendo expuestos a ser un objeto de burla.</p>	<p>Down España (2012) “los profesionales deberían valorar y apoyar el trabajo conjunto con los miembros de la familia para ayudar a ésta a afrontar sus necesidades, deseos y expectativas de forma autónoma”. (p. 51). El hablar de sexualidad principalmente en los colegios es necesario para poder generar un trabajo en conjunto con la familia guiándola y entregando la información requerida para la mediación del proceso.</p> <p>Universidad central (2012) expone que: “La realidad nos muestra que muchas veces los niños y niñas con discapacidad enfrentan desde su infancia una serie de barreras que condicionan sus posibilidades de desarrollarse en el terreno de la vida amorosa” (p. 35). Es demostrado en sus familias, ya que no todas</p>



	realizan una proyección de sus ante una futura pareja.
--	--

4.5 Matriz de análisis e interpretación de datos: Profesional no docente Psicólogo/a.

<p>Dimensión N°1: Conflictos que se generan en las familias frente a la sexualidad</p> <p>La RAE explica que los conflictos significan: “Problemas, cuestión, materia de discusión”. La investigación sustenta conflictos como un en estado de conflicto, no como estados de discusión. Se justifica ya que no se encuentra sustento teórico.</p>		
	Profesional no docente psicólogo/a	Síntesis
<p>¿Cuáles son los conflictos más recurrentes que usted ha visto, que se generan en la familia con un hijo con síndrome de Down? Y ¿Cómo usted los ha abordados?</p>	<p><i>“Yo creo que en un primer momento el tema de la noticia, respecto del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down dependiendo si la familia se entera, en el parto o se entera durante el embarazo tiene sus bemoles” ... “El segundo conflicto diría yo que sería, cuando el hijo nace respecto a las posibilidades que tiene, de la poca información que te entregan en el ámbito médico, ya sea en hospitales, los doctores, enfermera, hay mucho desconocimiento del tema y ahí bastante prejuicio que se viven también” ... “Pero yo diría que el conflicto más grande, es cuando los niños entran a la etapa escolar por que al principio, son niños, hacen gracias como todos, en la mayoría de los casos hay una</i></p>	<p>Se aprecian la distinción de conflictos producidos en las familias a partir de la experiencia del profesional no docente.</p> <p>Los conflictos se identifican como etapas críticas que las familias han tenido que afrontar a lo largo del ciclo vital de los jóvenes con SD, tales como su nacimiento, proceso de crecimiento, educación a recibir y proyección de su futuro.</p>



	<p><i>familia que los contiene, pero luego los niños comienzan a crecer porque está el dilema en los padres, de llevarlo a una escuela regular o escuela especial y las posibilidades no son muchas tampoco, por lo tanto ahí, existe un momento de crisis fuerte respecto de la salud, estabilidad y de la educación de una persona con Síndrome de Down”... “Pero dentro de las familias también tú ves barreras, vez prejuicios, ves discriminación, el tema es que nosotros como sociedad a nosotros no nos educan para trabajar o para incluir a personas con discapacidad”</i></p>	
<p>A través de tu experiencia ¿Cómo has visto que las familias con hijos con síndrome de Down manejan la sexualidad?</p>	<p><i>“Existen varias dimensiones en las cuales se deben trabajar, el concepto de inclusión que trabaja la familia, ya que existen familias que tienen una visión más tradicional como ya mencione anteriormente, respecto a la discapacidad y las posibilidades de ese niño, partiendo cómo los propios padres se refieren a ellos, los apodos que les ponen, mi niñita, mi cielo y pasa que esa niñita o ese cielo tiene 20 años o 27 años, parte desde una mirada de infantilización del joven con síndrome de Down, esas familias no suelen trabajar la sexualidad con sus hijos y tampoco preguntan por ella, como que ellos lo pasan en alto, también existe mucha desinformación sobre el tema, esto hace que el tema sea más</i></p>	<p>Las familias dependiendo de sus concepciones o estructuras, tienden a demostrar en mayor o menor medida la infantilización de sus hijos/as, percibiendo ajeno y/o lejano el desarrollo de la sexualidad.</p>



	<p><i>lejano a las familias más tradicionales, no así a las familias con una mirada más inclusiva, la cual está abierta al tema sexual de su hijo, les cuesta asumir que tu hijo está creciendo pero no lo limitan al punto de infantilizarlo, es con estas familias con las que se trabaja la mayor parte el concepto de enfrentar el desarrollo autónomo de su hijo y no limitar su desarrollo evolutivo el cual involucra si o si la sexualidad”</i></p>	
--	---	--

<p>Análisis de datos con respecto a la teoría.</p>	
<p>Síntesis</p>	<p>Teoría</p>
<p>Los conflictos determinados son; el nacimiento del hijo/a con SD y como se informa esto, desconocimiento, la modalidad de educación seleccionada, los prejuicios generados en la familia, la infantilización por medio de apodos y las familias no trabajan la sexualidad, por lo tanto, restringen a sus hijos/as en el desarrollo autónomo e la sexualidad.</p>	<p>MINEDUC (2012) explica que</p> <p>Su condición delimitada la sumía en una especie de niñez eterna y se creía que tampoco alcanzaba madurez sexual, por lo que no se le concedía ser sujeto poseedor de sexualidad, en el sentido de ser capaz de experimentar interés afectivo-sexual hacia otro u otra; aptitud para relacionarse en este ámbito o para establecer una relación coital, y por ningún motivo para la procreación. (P 42).</p> <p>Las creencias erróneas se continúan manteniendo y los conflictos se originan a partir del desconocimiento y falta de orientación hacia las acciones que sus hijos/as pueden ejecutar dentro de su desarrollo sexual.</p>
<p>Dimensión N°2: Apoyos para enfrentar el conflicto. Down España (2012) sostiene que: “la familia entera se ve como una unidad de apoyo, trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas” (P.33)</p>	



	Profesional no docente psicólogo/a	Síntesis
¿En qué etapa del desarrollo, cree usted que es necesario trabajar la sexualidad de una persona con síndrome de Down?	<i>“Yo creo que igual que todos los niños, no creo que allá que hacer un trabajo especial respecto a los niños o personas con síndrome de Down, por que el niño con síndrome de Down es un niño digamos que va a tener un despertar en la pubertad, igual que cualquier otro, por lo tanto creo que hay que trabajarlo desde el pre-escolar”</i>	Las personas manifiestan cambios asociados al crecimiento propio del ciclo vital, existen diferencias según características propias, aunque no impide que la mayoría coincida y se desarrolle de la misma manera.
¿De qué manera trabajas el área de la sexualidad con las familias y persona con síndrome de Down?	<i>“En general se trabaja con las familias en el contexto de la escuela el tema de la sexualidad, en primer lugar el tema de la prevención de abusos el conocimiento de tu propio cuerpo, y eso se hace con todas las familias”</i>	La sexualidad en primera instancia es un proceso vivido por todos. A partir de la relevancia que tienen las escuelas trabajan en base a las necesidades primordiales del grupo familiar iniciando la inducción al conocimiento del autocuidado.
¿Has presenciado conductas sexuales en jóvenes con síndrome de Down y como las trabajas?	<i>“La misma que uno pudiera presenciar en cualquier joven de 7° o 8° con la diferencia que los jóvenes que no tienen síndrome de Down, las esconden un poco más entonces en ese sentido lo que hay que trabajar, con los adolescentes con síndrome de Down es el tema social en el fondo, y en donde realizar esta exploración”</i>	Las conductas sexuales se presentan en todo ser sexuado, depende como el entorno del joven las valore y enfatice en ellas, no debería haber una diferencia en la apreciación por que el joven tiene SD.
¿Usted está de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de las personas con síndrome de Down? explique	<i>“Por supuesto, como seres humanos tenemos el derecho de ejercer nuestra sexualidad”</i>	El ejercicio de la sexualidad es explicado como un derecho que todas las personas pueden practicar, sin limitaciones u obstaculizadores, ya que es



		propio de su naturaleza humana.
--	--	---------------------------------

Análisis de datos con respecto a la teoría.	
Síntesis	Teoría
<p>El desarrollo sexual no es distinto porque el joven presente SD, ya que el despertar de la pubertad es igual al de todos los niños.</p> <p>Se trabaja con las familias la prevención ante abusos sexuales, por medio del conocimiento del cuerpo.</p> <p>Las conductas sexuales se desarrollan en la pubertad, es necesario abordarlas al identificar que el contexto en el cual se ejecutan no es el indicado, ya que la exploración es permitida en contextos privados, logrando el ejercicio de la sexualidad.</p>	<p>Miquel (2014) “la adolescencia es la etapa que conjuga el desarrollo y la maduración del ser humano, caracterizada por toda una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales” (Miquel p. 13). Proceso que incide en todas las personas, sin importar condición.</p> <p>Núñez (2012) citado por Posse y Verdeguer (1993) explica que, “es una creencia popular que el discapacitado, como secuela pierde la función sexual, <i>no puede</i>, y por ello generalmente se lo desvaloriza y se lo frustra. Incluso cuando de niños discapacitados se trata, se considera mejor no educarlos sexualmente” (p.155).</p> <p>La sexualidad va más allá de la genitalidad, el educar a partir de los cambios propios del cuerpo y los intereses, nos permitirá abordar la sexualidad.</p>

Uno de los hallazgos dentro de la investigación es que los conflictos propuestos como un estado de incertidumbre, no son entendidos como tal en todas las familias, para ellas la palabra representa otro significado para sus contextos. El resquemor provocado por este concepto se evidencia en la primera pregunta relacionada con el nacimiento de su hijo/a con SD, esta se ve reflejada de la siguiente manera en la familia N°3 *“lo que hicimos en la casa fue llorar entre los dos, porque el diagnóstico es como una roca que te ponen encima, surgen dudas porque no sabes que hacer, ¿conflicto? No existió ninguno porque a pesar de todo, sacaríamos a nuestro hijo adelante”*.

La palabra fue explicada antes de la realización de la pregunta, la familia N°2 respondió aludiendo a los “conflictos” explica cuáles fueron los identificados, *“mi mayor conflicto fue el preguntarme por qué le tiene que pasar esto a él, siempre iba a sufrir quizás discriminación o iba hacer siempre un niño diferente lo que me imagine, porque tampoco sabía nada”*. Ambas hacen referencia de manera explícita o implícita al conflicto como el desconocimiento vivido en esta primera etapa.

Las familias avalan que este estado de incertidumbre hace referencia *“al no saber que hacer”*, como postula la investigación involucra las expectativas creadas ante una nueva situación como lo es tener un hijo/a u otras en todas las etapas importantes dentro del ciclo familiar.

El desequilibrio se produce en el momento que los planes cambian, el hijo/a que se espera es otro, por lo cual las familias necesitan comprender la situación para tomar futuras decisiones necesarias para sobrellevar la situación. Las familias hacen referencia a este suceso de la siguiente manera N°2 responde: *“me dijeron cuándo nació, cuando me lo pasaron, tuve miedo porque uno nunca se lo imagina”* y la familia N4 *“No se espera un niño distinto. Al ser el primer hijo, se espera un niño como el resto de los chicos. Pero al ser un niño sano y sin mayores problemas la llegada se hace*



más aceptable”. Los abuelos y abuelas fueron mencionados como los integrantes que demostraron mayor impacto dentro del núcleo familiar.

Esto se sustenta en el trabajo de Núñez (2012) quien explica que “en el caso del enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay necesidad de un trabajo de duelo” indispensable; hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y dar lugar al hijo real, con su “déficit” (p.86). Las familias se encuentran en una crisis o conflictos, el cual deben enfrentar, se sostiene que el duelo es parte del estado de incertidumbre.

La adquisición de la información para afrontar la nueva situación no solo se señala por las familias, la psicóloga hace referencia a *“yo creo que en un primer momento el tema de la noticia, respecto del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down dependiendo si la familia se entera, en el parto o se entera durante el embarazo tiene sus bemoles”*.

De esta forma es posible afirmar que las primeras reacciones para enfrentar las situaciones que no se encuentran pronosticadas son los estados de conflictos generados en las familias participantes de la investigación, por lo tanto, los conflictos se generan en distintas etapas de su vida familiar.

El desarrollo la sexualidad de los/as jóvenes con SD es otro conflicto, ya que implica el cómo enfrentar este suceso, que aborda la proyección hacia la vida adulta entre, ellas relaciones de pareja y autonomía. referente a esto, la familia N°2 expone: *“no sé si definirlos como conflicto, porque no es un problema, esto no se habla en la casa como mi hijo es chico, porque nosotros como familia suponemos que tiene polola, pero es algo de él, por lo que nosotros no creemos que sea verdad”*. La familia todavía visualiza a este joven como un niño/a, no reconoce que en algún momento pueda tener una pareja, generar vínculo y comenzar a construir su proyecto de vida, la



burbuja creada desde la infancia continúa limitando la posibilidad del joven de desarrollar plenamente sus derechos.

La Educadora Diferencial fundamenta la razón por la cual se pueden generar estas aprensiones: *“piensan que sus hijos, van a ser siempre un objeto de burlas, les cuesta mucho ver a sus hijos en una relación amorosa normal, piensan que en todos momentos se van a burlar engañar”*. Es así como la figura de este joven, aunque su fisiología cambie al igual que sus intereses, se mantiene; ya que el núcleo fundamental que guio su crecimiento conserva un rol inamovible en el tiempo. La profesional relata que *“Las preguntas que se realizan los padres es... ¿Cómo se van a fijar en ellos?, es que no quiero que sufra. No permiten que sus hijos tengan una relación de pareja normal ya que piensan cómo se van a dar besos o tomar de la mano, si tienen síndrome de Down”*. La condición que en un primer momento desencadena el conflicto se mantiene y vuelve a repercutir, ya que la desinformación y el asumir que la discapacidad es determinante impulsa a los padres a sobreproteger a sus hijos para impedir que los lastimen.

Núñez (2015) expone que *“la sexualidad es una sola: sexualidad humana. No Existen distintas sexualidades ni rótulos como sexualidad del obeso, de la tercera edad, del discapacitado”* (p.155), por lo cual se afirma que no existen sexualidades o relaciones de parejas diferentes; son las mismas, el miedo puede estar, pero no las distingue.

Desde la mirada de los apoyos que las familias, la Educadora Diferencial y la Psicóloga han entregado para enfrentar los conflictos identificados, se logra determinar que las familias desvirtúan las preguntas y solo mencionan los apoyos que se recibieron en la niñez de los jóvenes con SD; la familia N°1 describe que *“participamos de espacios donde habían otras familias con hijos o hermanos con Síndrome de Down, para tener más conocimiento de los procesos que se*



venían por delante y cómo abordarlos rescatando experiencias de otras familias", sin embargo, no se destaca la participación de la escuela se omiten respuestas evidenciando incomodidad en este ámbito.

La Educadora Diferencial en cambio explica que: *“como talleres de sexualidad no, es un tema tabú en el colegio en el cual trabajo. Con los estudiantes con síndrome de Down se ha trabajado muy poco, ya que no hay herramientas para poder abordarlo, no existen personas que lleven a cabo este tema con claridad.”* Se justifica que no en todos los establecimientos educacionales se trabaja el tema de la sexualidad, lo cual responde a una problemática social, que impide que todas las personas accedan a la información.

En contraposición la psicóloga señala que *“en general se trabaja con las familias en el contexto de la escuela el tema de la sexualidad, en primer lugar, el tema de la prevención de abusos, el conocimiento de tu propio cuerpo y eso se hace con todas las familias”*. Desde su visión, es un tema que es trabajado e incluye la sexualidad, obedece a cada realidad educativa, aun así, no se evidencia el trabajo hacia la afectividad, porque el primer paso se orienta hacia el conocimiento de sus cuerpos, fundamentando que son seres frágiles y fáciles de engañar.

Lo fundamental es lo que ocurre cuando esta temática no se aborda en la escuela. Desde allí se desglosa otro hallazgo que la familia N° 2 describe: *“no sé cómo abordar la sexualidad de mi hijo, porque considero que es muy inmaduro para ese tema, es muy “guagua” aun”*. El proceso es más dificultoso, ya que sin los apoyos necesarios la información requerida no se encuentra y la infantilización se incrementa, convirtiéndose en un conflicto. Miquel (2014) respalda esta aseveración y expone que *“desde esta mirada la persona con Síndrome de Down posee un infantilismo y sobreprotección en su vida afectivo- sexual, por lo cual la educación sexual*



impartida implica todos los elementos esenciales para comprender en su totalidad la sexualidad”
(p. 16).

Es aquí en donde los derechos de las personas con SD se ven afectados, porque la sexualidad no es elegible, si no debe ser ejercida. La Educadora Diferencial y la Psicóloga coinciden en que *“claramente todos los seres humanos tenemos derecho a explorar nuestra sexualidad, independiente de su condición”*. A diferencia de la familia N°2, quien responde *“mi hijo siempre va a vivir conmigo, siempre lo voy a proteger, a él no le falta nada, aquí en la casa se respetan sus derechos como niño y es nuestro conchito, al cual cuidamos”*, a partir de esta afirmación se logra desprender que no se hay proyección hacia una vida sexual o de pareja, aunque las demás familias se encuentren de acuerdo con el ejercicio de la sexual, no es tema abordado el bienestar del joven es lo primordial, aunque sea mirado como un niño/a.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

CAPÍTULO VIII: CONCLUSIONES

En el siguiente capítulo se presentan las conclusiones de la presente investigación, en donde se dan respuesta a las preguntas realizadas al comienzo de este estudio.

-Se observa durante el hallazgo de la investigación, que el conflicto cambia a través de los diversos enfoques, ya que las familias asocian esta palabra como un desconocimiento para enfrentar un nacimiento con un hijo/a con SD, vinculado al concepto de conflicto a una disputa a nivel familiar creando una atmósfera de angustia y de incertidumbre.

- Las familias no identifican el conflicto como tal, varían según el contexto el significado de conflictos demostrando desvirtúan los conceptos propuestos inicialmente en la investigación.

-El principal conflicto es como las familias recibieron la noticia de la llegada de un hijo/a con SD, los cuales lo acogieron con incertidumbre ya que no tenían conocimientos e información del tema.

-Se logra desprender que el primer supuesto establecido al inicio de la investigación, se relaciona a las dificultades para enfrentar los conflictos desarrollados en esta primera etapa del nacimiento de un hijo/a con SD, como también los cambios observados a partir de la exploración corporal por curiosidad, la autosatisfacción y el pololeo.

-Algunos de los padres y madres conversan con sus hijos/as sobre sexualidad, respondiendo al segundo supuesto. Sin embargo las conversaciones se concentran en la prevención de los abusos e infantilizan a su hijo/a, evitando la autonomía y desarrollo de la sexualidad. Por medio de la conversación entre padres y madres e hijos/as se pueden entregar los apoyos requeridos para propiciar el desarrollo de la sexualidad lo cual otorga una proyección hacia la vida adulta, con base en lo expuesto la realización de relaciones amorosas, afectivas e intención de compartir con otras personas momentos de intimidad.

- El tercer supuesto se cumple ya que los apoyos de los profesionales docente Educador/a Diferencial, contribuye a la sexualidad con normas dentro del aula de clases los que permiten desarrollar conductas sexuales identificando los contextos, en los cuales se pueden realizar ciertas acciones de carácter públicos y privados y el mejoramiento de conductas dentro del aula, en cuanto al profesional no docente Psicólogo/a manifiesta que el apoyo es transmitido en un contexto



educacional orientada hacia la prevención de los abusos en la cual se incluye a toda la familia, no obstante dependiendo de la institución escolar y la familia puede ser guiado al desarrollo de la sexualidad.

-Se responde al objetivo general, demostrando los conflictos que se generan en cuatro familias con un hijo/a con SD como "el no saber qué hacer" ante nuevas situaciones que son partes de un proceso nuevo, siendo representados específicamente por las reacciones que presentan las familias con respecto a los estados de incertidumbre.

-Los objetivos específicos identifican los conflictos desde el nacimiento hasta la adultez de un/a joven con SD, entre ellos se distinguen la infantilización, desconocimiento, aceptación, desvirtuar los apoyos, discriminación y la proyección hacia la vida adulta. Se puede responder al objetivo específico uno como también a la primera sub pregunta de investigación.

-Las familias señalan que las reacciones fueron diversas, sin embargo, las personas mayores tienden a reaccionar con mayor culpa y tristeza. Se expresa felicidad y acogida de los demás integrantes de la familia, un poco de temor ante las reacciones que no fueron siempre las esperadas, es por esto que en una familia se habla de aceptación desde una mirada general, sin ser llevadas a su vivencia familiar experimentada ante el nacimiento de su hijo/a con SD.

- La/el Educador/a Diferencial señala que el conflicto, se vincula con la falta de conocimiento asociándolo a la discriminación que pueda recibir por su condición de SD, en tanto el profesional no docente Psicólogo/a expone que la palabra conflicto se evidencia durante la primera etapa de la vida de este joven, no obstante este conflicto no siempre es asumido a medida que el hijo/a va pasando las etapas evolutivas, por lo que los siguientes conflictos mencionados la familia no serán afrontados si el anterior no fue resuelto de la manera adecuada.

-Se identificó la presencia de más de un conflicto, como la burla y discriminación por expresar interés en una relación amorosa, el temor de desarrollarse sexualmente de manera activa en la cual se evidencian, cambios corporales, hormonales, sociales, psicológicos y familiares y además de la falta de apoyo en estas etapas, ya que el apoyo se enfoca en la primera etapa de vida.

-Las familias no asumen los cambios físicos y psicológicos experimentados por el/la joven con SD, creando un ambiente no óptimo para el pleno desarrollo de sus etapas evolutivas, considerando todo un cambio que debe ser guiado por las familias y apoyos que brinden distintas instituciones.

-Los profesionales entrevistados en esta investigación indican que el derecho a la sexualidad es primordial en el desarrollo de todo ser humano, por lo cual se debe entregar apoyos de profesionales que orientes el manejo de este tema a familias con un hijo/a con SD.

-Es conveniente que los contextos educacionales realicen talleres sobre sexualidad, debido a que se evidencia que los/as jóvenes involucrados en esta investigación no participan activamente en talleres o diversas actividades relacionadas con el desarrollo de la sexualidad.

-El profesional no docente Psicólogo/a, indica es importante enfocarse en la prevención de abusos pero también en las inquietudes y necesidades desarrolladas en el área de la sexualidad.

-El protocolo y el instrumento de validación fueron validadas por siete profesionales expertos, de los cuales dos de ellos son Doctores de la Educación y esto se otorga un mayor sustento teórico a esta investigación.

- Se superaron las siguientes limitaciones de la investigación como el escaso sustento teórico, de literatura Chilena para construir la investigación ya que nos apoyamos en diversos estudios que respaldan la investigación, se encuentran profesionales expertos que validen el instrumento, se pudo ahondar en los apoyos que entrega el/la profesional docente Educador/a Diferencial y el/la profesional no docente Psicólogo/a y se responde al tema central de investigación.

-El tiempo estimado para la realización de la investigación no permitió ahondar con mayor profundidad los conflictos que se generan en las cuatro familias con un hijo/a con SD.

-En referencia a los antecedentes de esta investigación y sobre la base del análisis de los resultados es posible concluir que esta investigación logro indagar en una realidad que muchas familias viven al tener a un hijo/a con SD y que presentan conflictos sobre el desarrollo sexual.



8.1 Sugerencias y recomendaciones

-Se propone que durante el primer semestre mientras se cursa proyecto de seminario se designen los directores de seminario como seguimiento de esta actividad, con el objeto de aprovechar el trabajo realizado, de esta forma la investigación no sufrirá cambios drásticos.

-Se sugiere generar un vínculo entre seminaristas y docentes informantes ya que nos ayudara a comprender retroalimentaciones y métodos que propicien la investigación, además con el transcurso del tiempo permitiría que estos se conviertan en referentes significativos para la investigación.

-Dentro de esta actividad se sugiere que durante la realización de seminario, no se realicen simultáneamente prácticas profesionales, debido a que se hacen necesarios tiempos intensos de análisis y reflexión para la investigación.

-Atendiendo a estas consideraciones, se sugiere respetar las opiniones y estrategias de estudios de cada una de los/as seminaristas, para contribuir con las tareas adecuadas para la investigación.

-Asimismo conocer las fortalezas y debilidades del grupo seminarista, para identificar los elementos que beneficien la investigación.

-Se sugiere que la información, sea de manera transversal, tanto para directores de seminario como seminaristas, ya que dependiendo de las circunstancias, los plazos o entregas podrían verse interrumpidos.

-Al respecto se sugiere que próximas generaciones, puedan seguir con la línea investigativa, e ideas expuestas sobre sexualidad de jóvenes con discapacidad, de manera que el trabajo continúe enriqueciendo la investigación.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

IX BIBLIOGRAFIA

Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (4^a. ed.). Washington, DC: Autor.

American Psychological Association.(2010). *Manual de publicaciones de la asociación americana de psicología*. Mexico: Manual Moderno

Araneda, Parada & Vázquez.(2008). *Investigación cualitativa en Educación y Pedagogía*. Concepción, Chile: Universidad Católica de la Santísima Concepción.

Asociación Síndrome de Down. (S.f.) recuperado de: <http://www.arsido.org/caracteristicas.php>

Asociación Síndrome de Down. Granada. (2005). *Historia*. Recuperado de: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2010). *Ley N 20.418 fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad*. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1010482>

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2010). *Ley N. 20.422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>

Blasco, J. & Pérez, J. (s.f).*Metodologías de la investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte: Ampliando horizontes*. Recuperado de: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/12270/1/blasco.pdf>

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF). (2006). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>



Corbetta, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*. Recuperado de:

http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/corbetta_piergiorgio_metodologia_y_tecnicas_de_investigacion_social_2_corbetta_metodologia_y_tecnicas_2da_parte_cap_3.pdf

Cossio-Bolaños MC.(2015).*Método de investigación cuantitativa en ciencias de la educación*.

lusila. Texto apoyo a la docencia. Talca, Chile: Universidad Católica del Maule.

Delors ,J. (s.f). *La educación encierra un tesoro*. UNESCO. Recuperado de:

http://www.unesco.org/education/pdf/DELORS_S.PDF

Down España. (2017). *¿Qué es el síndrome de Down?*. Recuperado de

<http://www.mihijodown.com/es/portada-menu/que-es-el-sindrome-de-down>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2012). *Es parte de la vida: Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia*. Recuperado

de:https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf

Garvía, B. (2011). *Relaciones afectivas y sexualidad*. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.

Garvía, B. (2014). La vida en pareja con el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 13-17

Garvía, B. y Miquel, M. J. (2011). *La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down*. Recuperado de :<http://asidown.org/wp-content/uploads/2016/01/Sexualidad.pdf>

García. (s.f). *Educación sexual y discapacidad*. Recuperado de:

http://www.unesco.org/education/pdf/DELORS_S.PDF



García, J (2010). *Déficit neuropsicológico en Síndrome de Down y valoración por Doppler Transcraneal*. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/10339/1/T31528.pdf>

Goetz, J. P. y LeCompte, M. D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo de investigación educativa*. Madrid: Morata. Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P.(2010) *Metodología de la investigación*. Recuperado de:

https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf

Hidalgo.L.(2005). *Confiabilidad y validez en el contexto de la investigación y evaluación cualitativa*. Recuperado de: <https://www.ucv.ve/uploads/media/hidalgo.2005.pdf>

López, R. L. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista ADM*. Recuperado de: www.medigraphic.com/pdfs/adm/od-2000/od005g.pdf

López. M. A (S.F). *El síndrome de Down (trisomía 21)* recuperado de:

<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

Ministerio de Educación. (2007). *Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual*. Santiago de Chile: Autor.

Ministerio de Educación. (2013). *Formación en sexualidad, afectividad y género*. Santiago de Chile: Autor.

Ministerio de Justicia. (2004). *Establece nueva ley de matrimonio civil*. Recuperado de: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=225128&idParte=>



Melero, N. (2011). *El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: un análisis desde las ciencias sociales*. Recuperado de: http://institucional.us.es/revistas/cuestiones/21/art_14.pdf

Moral ,C.(2006). *Criterios de validez en la investigación cualitativa actual*. Recuperado de: <http://revistas.um.es/rie/article/viewFile/97351/93461>

Murillo,J. (s.f). *Estudios de casos*. Recuperado de: https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/EstCasos_Trabajo.pdf

Núñez, B. (2012). *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Lugar.

Núñez, E. (2008) *Caracterización cognitiva de las funciones ejecutivas de planificación y organización en niños con síndrome de Down. Estudio comparativo entre aplicación psicométrica y aplicación dinámica a través de la prueba figura compleja de rey*. Chile: Diego Portales.

Organización Mundial de la Salud (2006). *Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Pérez Serrano, G. (2008). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I Métodos*. 4 Edición Madrid, España: La

Real Academia Española. (2016). *Real academia española*. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=HZnZiow>



Ruiz, J. (2012). *Metodología de investigación cualitativa 5º Edición*. España: Deusto.

Salgado, A. (2007). *Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*.

Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Schalock, R. & Verdugo, M. (2010). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual. Recuperado de

http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf

Universidad Central. (2012). *Educación sexual en Chile implementación de la ley 20.418*.

Recuperado de http://www.ucentral.cl/prontus_ucentral2012/site/artic/20120711/asocfile/20120711091025/boletin_4.pdf

Universidad de Chile (s.f). *Facultad de ciencias sociales Universidad de Chile*. Santiago.

Recuperado de <http://psicologia.facso.uchile.cl/>



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

Anexo



Protocolo de Validación por Juicio de Experto

Estimada(o) Docente:

Junto con saludar, le informamos que somos un grupo de estudiantes de último año universitario en proceso de formación de Seminario de tesis para optar al Grado Académico de Licenciado en Educación y al Título de Profesora de Educación Diferencial con Mención en Discapacidad Cognitiva y Alteraciones Severas del Desarrollo, en la Universidad Católica Silva Henríquez.

El motivo por el cual le hacemos entrega de esta carta es para solicitarle, que en su calidad de experto/a, revise y analice el instrumento que le presentamos a continuación, la cual nos servirá para recoger información que sustenta nuestra investigación, cuyo tema es “Conflicto que se generan en cuatro familias frente la sexualidad de un hijo con Síndrome de Down”

El instrumento elaborado, que consta de una entrevista, necesita ser validado para poder ser aplicado en el escenario de dicho estudio, asegurando que, con sus aportes, cada una de las preguntas planteadas esté en sintonía con los objetivos propuestos en la misma. Por lo anterior, agradecemos sus aportes y observaciones.

Integrantes:

Rut:

Camila Belén Delgado Henríquez	18.356.788-8
Fabia Paz Díaz García	18.599.372-8
Francisca Alexandra Jara Cuevas	18.540.302-5
Muriel Fernanda Vidal Pino	17.849.978-5



Resumen

El siguiente instrumento está destinado conocer los conflictos que se generan en una familia, frente al desarrollo de la sexualidad de un hijo con síndrome de Down.

Entre los aspectos y fundamentos teóricos en los que se apoya la investigación, se encuentran aquellos apartados en el año 2010 que se promulgó la ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas. El Ministerio de planificación (MIDEPLAN, 2010) plantea lo siguiente: Artículo 9° El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva.

La metodología de esta investigación se enmarca dentro del enfoque Cualitativo con un paradigma interpretativo, por medio de un diseño de Estudio de Caso.

Esta investigación, se enfoca en los actores principales las familias con un integrante con síndrome de Down y los profesionales que serán el psicólogo, que entregara una mirada desde el abordaje de los conflictos y el educador diferencial aportando la experiencia a través del trabajo en las aulas.

En cuanto a la recogida de información, ésta se realiza mediante la aplicación de una entrevista semi-estructurada aplicada directamente a la familia y a un representante en el área de la educación quien será educación diferencial y un psicólogo.



Pregunta General

¿Cuáles son los conflictos que se producen en cuatro familias con un hijo con síndrome de Down, frente al proceso de la sexualidad?

2.- Preguntas Específicas:

1. ¿Cuáles son los conflictos que se generan en la familia, desde el nacimiento hasta la adultez de un hijo con síndrome de Down, para afrontar el desarrollo de la sexualidad?
2. ¿Cómo los padres con un hijo con síndrome de Down valoran y conversan, las propias actitudes frente a la sexualidad, para favorecer un cambio hacia la comprensión de la diversidad

Objetivo general:

Exponer los conflictos que se producen en cuatro familias con un hijo con síndrome de Down, frente al proceso de la sexualidad.

Objetivos específicos:

1. Identificar los conflictos que se generan en la familia, desde el nacimiento hasta la adultez de un hijo con Síndrome de Down, para afrontar el desarrollo de su sexualidad.
2. Explicar cómo los padres con un hijo con síndrome de Down, valoran y



conversan, las propias actitudes frente a la sexualidad, para favorecer un cambio hacia la comprensión de la diversidad.

3. Describir como el educador diferencial y el psicólogo entregan herramientas de apoyo, que ayuden a las familias frente a las conductas sexuales de los jóvenes que presentan síndrome de Down.

Supuestos de investigación.

A lo que concierne respecto de este trabajo en base a los supuestos que se podrían presentar durante la investigación para conocer los conflictos que enfrentan cuatro familias de jóvenes con síndrome de Down y como abordan los conflictos los profesionales como el/la educador diferencial y el/la psicólogo

1. - Las cuatro familias que tienen un hijo con SD presentan dificultades para enfrentar los conflictos que se desarrollan en las etapas desde el nacimiento hasta la adultez, tales como el duelo que se genera en ellas al enterarse que su hijo tiene SD o el enfrentar nuevas conductas y cambios en la adolescencia.
2. - Los padres de las cuatro familias solo conversan con sus hijos de aspectos referentes al conocimiento de su cuerpo, cuando comienzan a observar cambios corporales propios del proceso de la pubertad.
3. - Los educadores diferenciales entregan herramientas a las familias guiadas hacia el auto cuidado de los estudiantes, sin embargo, no enfatizan en las orientadas al desarrollo de afectividad y sexualidad, priorizando la prevención hacia posibles abusos.
4. - Los psicólogos entregan las herramientas de apoyo a las familias para afrontar



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ

las conductas sexuales, para que de esta manera los padres refuercen con sus hijos los ámbitos privados y públicos para que puedan practicar dichas conductas.

Formato Entrevista Semi- Estructurado Familia

Objetivo: Identificar los conflictos que se generan en la familia, desde el nacimiento hasta la adultez de un hijo con Síndrome de Down, para afrontar el desarrollo de su sexualidad.

Instrucciones: Marque con una “X” si la pregunta está bien formulada y además si esta se orienta al objetivo en que se enmarca. Todas las observaciones que usted realice serán consideradas un aporte.

Indicadores: **A:** Adecuado **M.A:** Medianamente adecuado **I:** Inadecuado

Primer Nivel de Análisis: Equivalente Objetivo Específico N°1

Identificar los conflictos que se generan en la familia, desde el nacimiento hasta la adultez de un hijo con Síndrome de Down, para afrontar el desarrollo de su sexualidad.

Preguntas	A	M.A	I	Observaciones/Comentarios.
¿Cómo reaccionó en el momento que le dijeron que su hijo tenía síndrome de Down? Explique				
¿Cómo reaccionaron los demás componentes de su familia? Describa				

<p>¿Qué tipos de conflictos provocaron la situación señalada, en los demás componentes de la familia? Explique</p>				
<p>¿Cómo ha enfrentado los cambios y/o el desarrollo de la sexualidad de su hijo? Justifique</p>				
<p>¿Qué tipo de conflictos ha generado el desarrollo de la sexualidad en los demás componentes de la familia? Describa</p>				
<p>¿Cuáles son los conflictos más recurrentes que usted ha visto, que se generan en la familia con un hijo con síndrome de Down? Y ¿Cómo usted lo ha abordado?</p>				
<p>¿Está usted de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de su hijo? Explique</p>				



Segundo Nivel Análisis: Equivalente Objetivo Específico N°2; Explicar cómo los padres con un hijo con síndrome de Down, valoran y conversan, las propias actitudes frente a la sexualidad, para favorecer un cambio hacia la comprensión de la diversidad.				
Preguntas	A	M.A	I	Observaciones/Comentarios:
¿Busco información o apoyo para enfrentar la sexualidad de su hijo con síndrome de Down? Justifique				

<p>¿Dónde y con quienes busco los apoyos para afrontar la sexualidad de su hijo con síndrome de Down? Explique</p>				
<p>¿Está usted de acuerdo que su hijo desarrolle el derecho a la sexualidad, utilizando métodos anticonceptivos? Justifique -explique si utiliza ¿Cuáles son los métodos?</p>				
<p>A través de su experiencia ¿Cómo has visto que las familias con hijos con síndrome de Down manejan la sexualidad? Explique</p>				

Tercer Nivel Análisis: Equivalente al Objetivo **Específico N°3;**

Describir como el educador diferencial y el psicólogo entrega herramientas de apoyo, que ayuden a las familias frente a las conductas sexuales de los jóvenes que presentan síndrome de Down.

Preguntas	A	M.A	I	Observaciones/Comentarios
¿Qué acciones ha desarrollado la escuela para enfrentar el problema? Describa				
¿Qué acciones han desarrollado en la familia y la escuela para enfrentar el problema del desarrollo de la sexualidad de su hijo? Explique				
¿Qué conductas sexuales ha observado en el contexto escolar y dentro del aula? Describa las conductas observadas				
¿Cuáles son las normas que como educadora diferencial establece en el aula, para evitar conductas de tipo sexual? Explique				

<p>¿Qué actividades han desarrollado en los talleres educativos sobre sexualidad y afectividad en el contexto educativo en el cual trabajas? ¿Desde qué curso se imparten?</p>				
<p>¿Por qué surge la necesidad de crear un taller de sexualidad? En caso que sí se realice, explique ¿Por qué? En caso que no se realice, explique ¿Por qué?</p>				
<p>¿Qué actividades se realizan en los talleres informativos para padres sobre el desarrollo de la sexualidad en el contexto escolar? Describa</p>				
<p>¿Qué resultados se han obtenido en el trabajo en los talleres de sexualidad para inhibir conductas sexuales en contextos públicos? Justifique</p>				

<p>¿En qué etapa del desarrollo evolutivo, cree usted que es necesario trabajar la sexualidad de un joven con síndrome de Down? Explique</p>				
<p>¿De qué manera trabajas el área de la sexualidad con familias y jóvenes con síndrome de Down? Describe</p>				
<p>¿Cómo es el involucramiento de los padres en las relaciones amorosas y afectivas que establecen sus hijos en el ámbito escolar? Explique</p>				
<p>¿Está usted de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de un joven con síndrome de Down? Explique</p>				
<p>¿Qué conductas sexuales has presenciado en jóvenes con síndrome de Down y como las trabajas?</p>				
<p>¿Qué métodos anticonceptivos son utilizados frecuentemente en el ámbito</p>				



educativo en jóvenes con síndrome de Down?				
--	--	--	--	--



Agradecemos la revisión hecha al instrumento elaborado y todas aquellas sugerencias y aportes que contribuyan a este proceso.

Nombre del profesional: _____

Grado académico: _____

Fecha de validación: _____

La entrevista es:

- _____ Adecuada y con buena redacción
- _____ Adecuada, pero debe mejorar redacción
- _____ No del todo adecuada, se sugiere modificar
- _____ No es adecuada, rehacer y volver a presentar.

Observaciones:

_____ Fin



CONSENTIMIENTO IIFORMADOS

Agradecemos la revisión hecha al instrumento elaborado y todas aquellas sugerencias y aportes que contribuyan a este proceso.

Nombre del profesional: Edita Nuñez Sotelo

Grado académico: Licenciada en Psicología U. Chile, Magister Desarrollo Cognitivo, Especialización en LPAB, UDP

Fecha de validación: 12/6/17

La entrevista es:

- Adecuada y con buena redacción
- Adecuada, pero debe mejorar redacción
- No del todo adecuada, se sugiere modificar
- No es adecuada, rehacer y volver a presentar.

Observaciones:



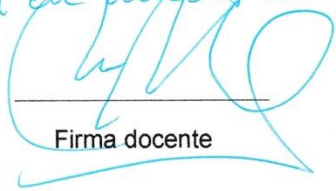
_____ Firma



- Nombre docente:
- Grado académico:

Marianela Beatriz Navarro Ciudad

Docta en Ciencias de la Educación, Pontificia Universidad Católica del Chile



_____ Firma docente



Agradecemos la revisión hecha al instrumento elaborado y todas aquellas sugerencias y aportes que contribuyan a este proceso.

Nombre del profesional: KARINA OSORIO W.

Grado académico: MAGISTER EN EDUCACION, CON MENCIÓN CURRÍCULO EDUCACIONAL

Fecha de validación: _____

La entrevista es:

- Adecuada y con buena redacción
 Adecuada, pero debe mejorar redacción
 No del todo adecuada, se sugiere modificar
 No es adecuada, rehacer y volver a presentar.

Observaciones:

Firma

Agradecemos la revisión hecha al instrumento elaborado y todas aquellas sugerencias y aportes que contribuyan a este proceso.

Nombre del profesional: Rodrigo Puy García

Grado académico: Dr en Educación

Fecha de validación: Junio-2017

La entrevista es:

- Adecuada y con buena redacción
 Adecuada, pero debe mejorar redacción
 No del todo adecuada, se sugiere modificar
 No es adecuada, rehacer y volver a presentar.

Observaciones:

Ver detalles que se indican
¡¡ muy bien!

Firma



Validación por Juicio de Experto

Estimado docente validador.

La presente entrevista tiene como principal objetivo conocer los conflictos que se generan en una familia, frente al desarrollo de la sexualidad de un hijo con síndrome de Down.

Todas las respuestas serán utilizadas con fines educativos relacionados con la presente investigación, y tendrán un carácter estrictamente confidencial y totalmente anónimo.

Desde ya agradecemos su disposición y participación.

Atentamente.

Las estudiantes de tesis.

Indicadores

A: Adecuado. M.A: Medianamente adecuado. I: Inadecuado.

Entrevista II: Educador/a Diferencial

Reactivo	Indicadores			Comentarios / observaciones
	A	M.A	I	
<p><i>Qué</i></p> <p>¿Ha observado conductas sexuales en el contexto escolar y dentro del aula? Describa las conductas observadas</p>	✓			
<p>¿Cuáles son las normas que como educadora diferencial establece en el aula, para evitar las conductas de tipo sexual? Explique</p>	✓			
<p>¿Se han realizado talleres educativos sobre sexualidad y afectividad en el contexto educativo en el cual trabaja? ¿Desde qué curso se imparten? <i>Qué actividades</i></p>		✓		
<p>¿Por qué surge la necesidad de crear un taller de sexualidad? Justifique</p>		✓		<i>En caso de que sí</i> <i>" si a no p p p</i>
<p>¿Se realizan talleres informativos para padres sobre el desarrollo de la sexualidad en el contexto escolar? <i>Qué actividades</i></p>		✓		
<p>¿Crees que el trabajo continuo por medio de talleres de sexualidad permite inhibir conductas sexuales en contextos públicos? Justifique</p>		✓		

precisan en papés y en niños
Qué resultados se han obtenido de los talleres para



	desarrollo de la sexualidad de su hijo? Justifique			
1	¿Qué tipo de conflicto ha generado el desarrollo de la sexualidad en los demás componentes de la familia? Describe	✓		
3	¿Qué acciones han desarrollado en la familia y la escuela para enfrentar el problema del desarrollo de la sexualidad de su hijo? Explique	✓		
2	¿Está usted de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de su hijo? Justifique	✓		

3

- Nombre docente:
- Grado académico:

desarrollar

Firma docente

- 1.- Identificar los conflictos que se generan en la familia desde el nacimiento hasta la adultez de un hijo con SD para afrontar el dº de su sexualidad
- 2.- Explicar cómo los padres con un hijo con SD reflexionan y concesan los propios actitudes frente a la sexualidad.
- 3.- Describir cómo el educador diferencial y el psicólogo allegan herramientas de apoyo y ayuda a las familias frente a los temas relacionados de los jóvenes con SD



Validación por Juicio de Experto

Estimado docente validador.

La presente entrevista tiene como principal objetivo conocer los conflictos que se generan en una familia, frente al desarrollo de la sexualidad de un hijo con síndrome de Down.

Todas las respuestas serán utilizadas con fines educativos relacionados con la presente investigación, y tendrán un carácter estrictamente confidencial y totalmente anónimo.

Desde ya agradecemos su disposición y participación.

Atentamente.

Las estudiantes de tesis.

Indicadores

A: Adecuado. **M.A:** Medianamente adecuado. **I:** Inadecuado.

Entrevista I: Familia.

	Reactivo	Indicadores			Comentarios / observaciones
		A	M.A	I	
2	¿Cómo reacciono en el momento que le dijeron que su hijo tenía síndrome de Down? Explique	✓			
1	¿Cómo reaccionaron los demás componentes de su familia? Describa	✓			
1	¿Qué tipos de conflictos provocaron la situación señalada, en los demás componentes de la familia? Explique	✓			
2	¿Buscó información o apoyo para enfrentar el conflicto? Justifique		✓		
2	¿Dónde y con quiénes busco los apoyos requeridos? Explique		✓		
3	¿Qué acciones ha desarrollado la escuela para enfrentar el problema? Describa.	✓			
1	¿Cómo ha enfrentado los cambios y/o el	✓			



Validación por Juicio de Experto

Estimado docente validador.

La presente entrevista tiene como principal objetivo conocer los conflictos que se generan en una familia, frente al desarrollo de la sexualidad de un hijo con síndrome de Down.

Todas las respuestas serán utilizadas con fines educativos relacionados con la presente investigación, y tendrán un carácter estrictamente confidencial y totalmente anónimo.

Desde ya agradecemos su disposición y participación.

Atentamente.

Las estudiantes de tesis.

Indicadores

A: Adecuado. **M.A:** Medianamente adecuado. **I:** Inadecuado.

Entrevista III: Profesional Psicólogo.

Reactivo	Indicadores			Comentarios / observaciones
	A	M.A	I	
① ¿Cuáles son los conflictos más recurrentes que usted ha visto, que se generan en la familia con un hijo con síndrome de Down? Y ¿Cómo usted los ha abordados?	✓			
② ¿En qué etapa del desarrollo, cree usted que es necesario trabajar la sexualidad de una persona con síndrome de Down?	✓			
③ ¿De qué manera trabaja el área de la sexualidad con las familias y persona con síndrome de Down?	✓			
④ A través de tu experiencia ¿Cómo has visto que las familias con hijos con síndrome de Down manejan la sexualidad?	✓			
¿Has presenciado conductas sexuales en jóvenes con síndrome de Down y como las trabajas?		✓		

→ que conductas...



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ



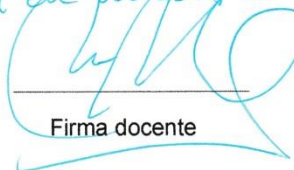
ESCUELA DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
Pedagogía en Educación Diferencial

- Nombre docente:
- Grado académico:

Marianela Beatriz Navarro Ciudad

Docta en Ciencias de la Educación,

*Pontificia Universidad
Católica del Chile*


Firma docente



¿Los padres se hacen partícipes de las relaciones amorosas y/o afectivas que establecen sus hijos en el ámbito escolar?		✓	
¿Qué métodos anticonceptivos son utilizados frecuentemente en el ámbito educativo en jóvenes con síndrome de Down?		✓	

- Nombre docente:
- Grado académico:

¿cuál es el involucramiento de los padres en...

[Handwritten signature]

Firma docente

agrega pregunta sobre el derecho al dº de la S.



	desarrollo de la sexualidad de su hijo? Justifique			
1	¿Qué tipo de conflicto ha generado el desarrollo de la sexualidad en los demás componentes de la familia? Describe	✓		
3	¿Qué acciones han desarrollado en la familia y la escuela para enfrentar el problema del desarrollo de la sexualidad de su hijo? Explique	✓		
2	¿Está usted de acuerdo con el derecho del desarrollo de la sexualidad de su hijo? Justifique	✓		

3

- Nombre docente:
- Grado académico:

desarrollar

Firma docente

- 1.- Identificar los conflictos que se generan en la familia desde el nacimiento hasta la adultez de un hijo con SD para afrontar el dº de su sexualidad
- 2.- Explicar cómo los padres con un hijo con SD reflexionan y concesan los propios actitudes frente a la sexualidad.
- 3.- Describir cómo el educador diferencial y el psicólogo allegan herramientas de apoyo o ayuda a las familias frente a los temas relacionados de los jóvenes con SD



Fecha: *R/ junio / 2017*

Consentimiento Informado

Yo: *D^a Adriana Gada. San Martín*, Rut:

Autorizo por el presente documento a las estudiantes de la carrera de Educación Diferencial de la Facultad de Educación de la Universidad Católica Silva Henríquez (UCSH). Para hacer uso y manejo de la información que entrego, para el desarrollo de una investigación denominada "Conflictos que se generan en cuatro familias, frente a la sexualidad de un hijo con síndrome de Down.

Esta información será para el desarrollo de una tesis para optar al Grado de Licenciado de Educación y al Título de Pedagogía en Educación Diferencial mención Discapacidad Cognitiva y Alteraciones Severas del Desarrollo.

La información recopilada será estrictamente confidencial y su tratamiento será totalmente anónima. Todo lo mencionado anteriormente no provocará conflictos de interés entre las estudiantes de tesis y al interior del establecimiento educacional y la familia.

Atte.

[Handwritten Signature]
Firma



Fecha: 20 Abril, 2017

Consentimiento Informado

Yo: JUAN DOMINGO MUÑOZ

,Rut:

Autorizo por el presente documento a las estudiantes de la carrera de Educación Diferencial de la Facultad de Educación de la Universidad Católica Silva Henríquez (UCSH). Para hacer uso y manejo de la información que entrego, para el desarrollo de una investigación denominada "Conflictos que se generan en cuatro familias, frente a la sexualidad de un hijo con síndrome de Down.

Esta información será para el desarrollo de una tesis para optar al Grado de Licenciado de Educación y al Título de Pedagogía en Educación Diferencial mención Discapacidad Cognitiva y Alteraciones Severas del Desarrollo.

La información recopilada será estrictamente confidencial y su tratamiento será totalmente anónima. Todo lo mencionado anteriormente no provocara conflictos de interés entre las estudiantes de tesis y al interior del establecimiento educacional y la familia.

Atte.

Firma-



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SILVA HENRÍQUEZ



ESCUELA DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
Pedagogía en Educación Diferencial

Fecha:

Consentimiento informado

Yo: Catherine Arredondo Leiva, Rut: 13.925.920-3

Autorizo por el presente documento a las estudiantes de la carrera de Educación Diferencial de la Facultad de Educación de la Universidad Católica Silva Henríquez (UCSH). Para hacer uso y manejo de la información que entrego, para el desarrollo de una investigación denominada "Conflictos que se generan en cuatro familias, frente a la sexualidad de un hijo con síndrome de Down.

Esta información será para el desarrollo de una tesis para optar al Grado de Licenciado de Educación y al Título de Pedagogía en Educación Diferencial mención Discapacidad Cognitiva y Alteraciones Severas del Desarrollo.

La información recopilada será estrictamente confidencial y su tratamiento será totalmente anónima. Todo lo mencionado anteriormente no provocara conflictos de interés entre las estudiantes de tesis y al interior del establecimiento educacional y la familia.

Atte

Firma