





Universidad de la República
Facultad de Enfermería
Cátedra de Salud del Niño, Niña y Adolescente



SEXUALIDAD EN ADOLESCENTES Y JÓVENES CON SINDROME DE DOWN QUE ASISTEN A UNA INSTITUCIÓN PRIVADA DE MONTEVIDEO, OCTUBRE DE 2012

TUTOR:

Prof. Agdo(s). Lic. Esp. Sandro Hernández

AUTORAS:

Br. Caceres, Victoria
Br. Nassif, Carolayn
Br. Negreira, Mónica
Br. Rodríguez, Gabriela
Br. Trujillo, María Inés
Br. Viera, Cecilia

Facultad de Enfermería
BIBLIOTECA
Hospital de Clínicas
Av. Italia s/n 3er. Piso
Montevideo - Uruguay

Montevideo, 2012

INDICE

Introducción.....	Pág.2
Fundamentación.....	Pág.3
Antecedentes.....	Pág.4
Tema	Pág.5
Pregunta problema	Pág.5
Objetivos.....	Pág.5
.	
Marco teórico.....	Pág.6
Teorías de Enfermería.....	Pág.13
Diseño Metodológico.....	Pág.14
Resultados.....	Pág.21
Análisis.....	Pág.29
Conclusión.....	Pág.32
Sugerencias.....	Pág.33
Referencia Bibliográfica.....	Pág.34
Bibliografía consultada.....	Pág.38
Anexos.....	Pág.42

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo fue realizado por seis estudiantes de Facultad de Enfermería de la Universidad de la República, cursando el cuarto ciclo de la carrera Licenciatura en Enfermería Plan 93, correspondiente al Trabajo Final de Investigación en la Cátedra de Salud del Niño, Niñas y Adolescente

Se llevó a cabo una investigación descriptiva cuantitativa de corte transversal, que tuvo lugar en un Institución privada de la ciudad de Montevideo durante el mes de octubre de 2012, con el fin de conocer como es la educación sexual que reciben los/las adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down que asisten a dicha institución.

Se tomó como referencia las teorías de enfermería de Dorothea Orem (Teoría del Déficit de Autocuidado) y Nancy Roper (Modelo Vital).

La modalidad para la recolección de datos fue una encuesta (Ver Anexo 2) con dieciocho preguntas de las cuales cuatro fueron abiertas y el resto cerradas de opción múltiple, la población universo se formó por 24 individuos.

Luego de la recolección de datos se procedió al procesamiento, tabulación y análisis de los datos.

A partir de esto se conoció que la educación que recibe la población objeto de estudio es no formal, que está primordialmente a cargo de los responsables de la institución en la que asisten de forma extracurricular donde no cuentan con un plan de estudio determinado. Se observó que el núcleo familiar no tiende hablar de dicha temática.

FUNDAMENTACIÓN

La educación juega un papel fundamental en todas las áreas del desarrollo sexual de los adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down, los mismos presentan déficit mental que dificulta su aprendizaje y desarrollo general.

Según Luis J. (2000) la sexualidad¹ es un tabú en la sociedad y más específicamente en esta población, la cual en general se tiende a sobreproteger, con el fin de lograr la represión de todo estímulo que genera una respuesta sexual, ya que se considera que presentan una sexualidad sin control e inmanejable. Esta misma sobreprotección hace que inconscientemente los padres no respeten el derecho a la intimidad y a la privacidad generando que el niño se exprese en el ámbito público.

Una investigación publicada en la Revista Cubana de Medicina Integral, en el año 2009, cuyo título es “Estrategia de investigación educativa sobre la sexualidad en niños/as con el Síndrome de Down”, afirma que los padres de éstos niños no poseen el conocimiento necesario para educarlos; para llegar a esta conclusión, los investigadores realizaron una intervención de diseño antes-después con un grupo de control sobre las nociones y tratamiento de la sexualidad que tenían los padres².

La motivación del grupo para realizar este trabajo ha sido conocer la realidad de estas personas respecto a la información que reciben sobre la educación sexual, teniendo presente que ante todo y sobre todo son personas con las mismas necesidades sociales, afectivas y sexuales que tiene cualquier individuo.

ANTECEDENTES

En la búsqueda de antecedentes se descubrió que el tema seleccionado, no ha sido investigado ampliamente en nuestro país ni en el resto del mundo. Aún así se encontraron algunos artículos e investigaciones que hacen alusión al tema.

Un artículo publicado en la Revista Uruguaya de Enfermería, en Noviembre 2008 llamado “La sexualidad en las personas con capacidades ¿diferentes?”³, plantea que la educación es esencial para el óptimo desarrollo sexual de esta población, muchas veces se ve afectada por diferentes mitos y creencias que se transmiten de generación en generación. Un ejemplo de estos mitos, es que la población con discapacidad mental son asexuados o niños eternos sin sexualidad, lo cual hace creer a la sociedad en general que no requieren de educación.

TEMA

Sexualidad en Adolescentes y Jóvenes con Síndrome de Down

PREGUNTA PROBLEMA

¿Cómo es la educación sexual que reciben los/as adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down que asisten a la Asociación Down del Uruguay en el mes de Octubre de 2012?

OBJETIVO GENERAL

Conocer la educación sexual que reciben los/as adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down que asisten a la Asociación Down del Uruguay.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar a la población objetivo.
- Identificar quienes participan en la educación sexual de estos adolescentes y jóvenes.
- Distinguir temáticas abordadas en el proceso de educación sexual que han recibido dichos adolescentes y jóvenes.
- Identificar las estrategias de educación utilizada en esta población.

MARCO TEÓRICO

La familia⁴ representa el nexo de unión entre el individuo y la comunidad en la que vive. Como sistema abierto la familia permite el desarrollo y bienestar de sus miembros, por el intercambio que se produce entre este sistema y el sistema social, permitiendo que cada individuo adquiera nuevas pautas de conductas y funciones que se corresponden con su etapa evolutiva, de esta forma, se consigue q sus miembros tengan independencia y crezcan.

Resulta complejo definir familia ya que presenta muchas interpretaciones, Bozzet plantea que “es el grupo de personas que el individuo considera como tal”. Una definición más completa, ya que introduce la variable de relaciones interpersonal, es la que hace referencia a la familia como “un grupo de dos o más personas unidas por lazos matrimoniales de sangre o adopción, que constituye un solo hogar, que interactúan entre sí en sus respectivos papeles familiares y que crean y mantienen una cultura común”.

Cuando un niño nace, los padres esperan con ilusión ese “gran acontecimiento”, muchas expectativas están puestas alrededor del mismo. El nacimiento de un hijo evoca en sus progenitores la propia historia. Ocurre un reencuentro de si en este ser con quien vive, desplegándose así un proyecto con el hijo y por el hijo. Pero cuando el niño nace con alguna Discapacidad, como sucede en el caso del Síndrome de Down, surge un vínculo cargado de diferentes emociones y sentimientos.

Discapacidad⁵ según la Organización Mundial Salud (OMS) “es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una

interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

Actualmente dicho termino es usado masivamente sin determinar el tipo de discapacidad a lo que se refiere, ya sea auditiva, motriz, visual, etc. Lo cual homogeniza, restringe, aprisiona simbólica y socialmente las potencialidades de estas personas.

Muchas de las limitaciones y dificultades de las personas con discapacidad intelectual a lo largo de su desarrollo no pueden ser explicados solamente por la naturaleza de sus condiciones físicas de discapacidad, sino mas bien que podrían estar relacionadas con la manera en cómo fue y es percibida la persona en su contexto familiar y muy en particular por cada uno de sus padres a lo largo de su vida, pero principalmente durante los primeros años.

La OMS, define **adolescencia**⁶ “como el periodo de la vida en el cual el individuo adquiere madurez reproductiva, transita los patrones psicológicos de la niñez a la adultez y establece su independencia socioeconómica”, considera a ésta etapa como la que transcurre entre los 10 y los 19 años.

Si bien existe entonces una definición aceptada de este periodo, el termino adolescencia suele emplearse para denominar la etapa de transición entre la infancia y la edad adulta. Cronológicamente se inicia por los cambios puberales y se caracteriza por profundas transformaciones biológicas, psicológicas, sociales, muchas de ellas generadoras de crisis, conflictos y contradicciones. Pero esencialmente positivo; no es solamente un periodo de adaptación a los cambios corporales sino una fase de grandes determinaciones hacia una mayor independencia psicológica y social.

Al tratarse de una edad con cambios repentinos que compromete los ámbitos bio-psico-sociales, no es fácil para muchos adolescentes adaptarse a ellos, más aún cuando debe asumir una patología crónica más o menos invalidante, ya sea que compromete o no su aspecto físico. Desde el punto de vista biológico, es la edad en que se adquiere la capacidad reproductiva y por lo tanto se inicia el interés sexual hacia otros; en los adolescentes con Síndrome

de Down se incrementa el impulso hacia la búsqueda de gratificación lográndolo con la masturbación y el contacto con otra persona. Las estimulaciones corporales con los otros y el auto estimulación lo llevan a reconocer el placer y a tratar de repetir situaciones de gratificación corporal.

Descubren las diferencias anatómicas de los dos sexos a través de sus exploraciones corporales y comprenden así las diferencias de roles femeninos y masculinos. Pueden llegar a la elección afectiva de una pareja con quien comparten afectos y contactos corporales de exploración, descubriendo el cuerpo del par como fuente de gratificación y expresión de amor, sin distinción de sexos.

Otra de las tareas que se esperan sean cumplidas en esta etapa desde el punto de vista psicológico, es la aceptación de su propia imagen corporal, dentro de la tarea básica que es la búsqueda y consolidación de su propia identidad, lo cual no ocurre tan fácilmente en aquellos individuos con Síndrome de Down debido a la sobreprotección familiar y escasas herramientas a nivel social. Dichas tareas se realizan con mayor o menor dificultad en la medida que el adolescente cuenta con condiciones personales, como una alta autoestima o una buena comunicación con los padres.

Durante la adolescencia, los y las jóvenes experimentan una serie de cambios que influyen en su salud sexual, forman parte del ciclo de vida y dependen del proceso de desarrollo del individuo. Todos estos procesos son interdependientes, así los procesos biológicos estimulan el desarrollo cognitivo; el desarrollo cognitivo está estrechamente relacionado con los procesos psicosociales y emocionales del desarrollo humano incluyendo el desarrollo sexual.

Otro concepto importante a tener en cuenta es el de **Juventud**⁷, ubicándose este entre la infancia y la **adultez**. Según la Convención Iberoamericana de Derechos de los Jóvenes son jóvenes quienes se encuentran entre los 15 y los 24 años. En nuestro país, la ley de creación del Instituto Nacional de la Juventud (INJU) ha definido históricamente sus competencias en relación a la franja que se extiende desde los 14 hasta los 29 años, hecho que ha contribuido a generar un imaginario que identifica a la juventud con este tramo, creando identidades y pertenencias. Sumado a ello, existen vulnerabilidades específicas que justifican la definición de esta franja etaria a los efectos del diseño de políticas de protección social (Rossel, 2009).

En la juventud, el individuo se encuentra desarrollado a nivel sexual pero carece aún de la **madurez emocional** que se requiere para enfrentar los conflictos de la vida adulta.

El adolescente y el joven se ven enfrentados bruscamente a diferentes aspectos de su vida, sin duda, de manera significativa también a su sexualidad.

La sexualidad⁸ es una dimensión constitutiva del ser humano. Pero como el ser humano es un sujeto socio-histórico y cultural podemos afirmar que no existe una única forma de vivir la sexualidad. La sexualidad es pues un proceso de construcción social y cultural y es por tanto plausible de transformación. También a nivel individual la manera en cómo las personas viven su sexualidad se construye a lo largo de la vida. No se nace con una concepción sobre la sexualidad, sino que se aprende en la vida. Esto significa que desde niños y niñas las personas reciben una serie de mensajes explícitos e implícitos, verbales y actitudinales respecto a la sexualidad y al cuerpo. Estos mensajes portadores de valores e ideologías son aprendidos en la familia, en la escuela, a través de los medios de comunicación y los mismos difieren para mujeres y varones.

El historiador José Pedro Barran (1993), dirá que la sexualidad al mismo tiempo que es omnipresente es negada por la sociedad. Es decir se transmiten códigos, valores, normativas, permisos y prohibiciones a través del lenguaje velado, se evita hablar sobre ellas en la familia, en las instituciones educativas

pero al mismo tiempo está presente. El no hablar sobre la sexualidad no quiere decir que no exista. Así como el dialogar sobre ella no habilita su práctica.

Una de las tareas más importantes cuando se aborda el tema de sexualidad es saber que las personas son portadoras de un saber sexual aprendido a lo largo de la vida, desde niños y niñas. La mayoría de las veces este saber sexual es un saber no reflexionado por las personas y es un saber determinado por creencias y mitos fuertemente arraigados.

En relación a todo lo anteriormente mencionado y haciendo referencia al tema propuesto, es menester definir la **Educación**⁹ entendiéndola como “...es dirigir, encaminar, tiene una acción docente que conduce, guía, doctrina, controla; pero también es desarrollar y perfeccionar las facultades intelectuales, éticas y morales del niño/niña, joven o adulto (...). Es un procesos intencional que pretende al perfeccionamiento del individuo como persona y la inserción de éste en el mundo cultural y social, entendiendo el proceso educativo como una parte activa en las sucesivas etapas de su larga y nunca concluida formación como individuo y como ser social.”

La educación se manifiesta a través de la enseñanza formal, no formal e informal. La formal, está estructurada y se entrega de manera sistemática y secuencial, está constituida por niveles y modalidades que aseguran la unidad del proceso educativo y facilitan la continuidad del mismo a lo largo de la vida de las personas.

La no formal, es todo proceso formativo realizado por medio de un programa sistemático, no necesariamente evaluado y que puede ser reconocido y verificado como un aprendizaje de valor, pudiendo concluir a una certificación.

La informal es un proceso vinculado con el desarrollo de las personas en la sociedad, facilitado por la interacción de unos con otros y sin la tuición del establecimiento educacional como agencia institucional educativa. Se obtiene en forma no estructurada y sistemática del núcleo familiar, de los medios de

educación, de la experiencia laboral y en general del entorno en el cual está inserta la persona.

El término **Educación Sexual**¹⁰ se usa para describir el conjunto de actividades relacionadas con la enseñanza, la difusión y la divulgación acerca de la sexualidad humana en todas las edades del desarrollo, el aparato reproductor femenino y masculino, la orientación sexual, las relaciones sexuales, la planificación familiar y el uso de anticonceptivos, el sexo seguro, la reproducción humana, derechos sexuales y reproductivos, los estudios de género y otros aspectos de la sexualidad humana, con el objetivo de alcanzar una satisfactoria salud sexual y reproductiva.

También se entiende a esta como el conjunto de aprendizajes que permiten el buen desarrollo de las capacidades sexuales, su coordinación y la buena interrelación con las otras personas que resulten estimulantes para su condición sexuada y sexual, consiguiendo altos niveles de espontaneidad, comunicación, respeto y estima.

La Salud sexual¹¹ enunciada en la Conferencia de El Cairo en 1994 plantea que contribuye “al mejoramiento de la vida y las relaciones personales y no solo atención y cuidados referidos a la reproducción y las enfermedades sexuales transmitidas”.

La salud sexual requiere un acercamiento positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coerción, discriminación y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y satisfecho, según la OMS en su pronunciamiento del año 2002.

Los “**Derechos Sexuales**”¹², los cuales son universales y basados en la libertad, dignidad e igualdad de todos los individuos; fueron formulados en el XIII Congreso Mundial de Sexualidad del año 1997 desarrollado en Valencia – España, pero revisados y aprobados por la asamblea general de la Asociación

Mundial de Sexología (WAS), en el XV Congreso Mundial de Sexología que tuvo lugar el 26 de Agosto del año 1999 en Hong Kong – China.

Estos derechos hacen referencia al derecho de vivir una sexualidad placentera, plena y libre de violencia, prejuicios y discriminación independientemente del estado civil, edad, etnia, género, orientación sexual y discapacidad.

TEORIAS DE ENFERMERÍA

Se confronta el trabajo de investigación con teorías de enfermería teniendo en cuenta el Adolescente-Joven con Síndrome de Down.

A estos efectos se selecciono el modelo de enfermería descrito por Dorothea Orem¹³, tomando la teoría del déficit del autocuidado. El individuo con limitaciones a causa de su salud no puede asumir el autocuidado, determinando así la necesidad de la intervención de enfermería. El objetivo de la enfermería es el cuidado hacia la persona enfatizando el tipo de cuidados especiales que estos Adolescentes-Jóvenes requieren.

También se consideró oportuno trabajar con el modelo de Nancy Roper¹⁴ la cual plantea que el ser humano es un sistema abierto en relación permanente con su entorno, se adapta, crece, se desarrolla, tiende hacia la independencia y se caracteriza por las actividades que emprende. La meta de la enfermera en estos modelos es promover la adquisición, el mantenimiento o la restauración de la independencia máxima para cada paciente a nivel de 4 grupos de actividades: actividades de la vida cotidiana, actividades que tienden a la prevención, actividad que tienden a la búsqueda y al confort, actividades de investigación y de búsqueda.

DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio

Estudio descriptivo, cuantitativo, de corte transversal.

Área geográfica

Ciudad de Montevideo, Institución Privada “Asociación Down del Uruguay” a la cual asisten adolescentes y jóvenes.

Población de estudio

La población de estudio estuvo constituida por 24 adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down.

Para la recolección de datos previamente se definieron **Criterios de Inclusión:**

-

- Adolescentes y Jóvenes con Síndrome de Down.
- Adolescentes y Jóvenes comprendidos entre las edades de 14 a 29 años.
- Adolescentes y Jóvenes que concurren a la Asociación Down del Uruguay.

Instrumento para la recolección de datos

Para recabar la información necesaria, se aplicó una entrevista con 18 preguntas, siendo 4 de ellas abiertas, las restantes cerradas de opción múltiple.

Se solicitó por medio de una carta la correspondiente autorización a la comisión directiva de la Asociación Down del Uruguay, para la realización de la investigación.

El equipo de investigación se presentó ante la comisión directiva de dicha institución exponiendo la metodología de trabajo, los criterios de inclusión. Dicha comisión fue la responsable de solicitar el consentimiento informado a los padres, madres, tutor de la población objetivo.

Plan de análisis y tabulación de resultados

Para la tabulación se implementaron tablas uni-variadas y gráficos de barra que reflejan el comportamiento de las diferentes variables.

El análisis de los datos es de tipo descriptivo ya que describe y sintetiza los datos obtenidos.

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala
Sexo	Caracterizaciones morfológicas y genéticas que distinguen al hombre de la mujer.	<ul style="list-style-type: none"> - Masculino - Femenino 	Cualitativa Nominal
Edad	Período de tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de aplicación del instrumento.	<ul style="list-style-type: none"> - 15 a 19 años - 20 a 24 años - 25 a 29 años 	Cuantitativa Continúa
Nivel de instrucción	Grado más elevado de estudios realizados o en curso del individuo, hasta el momento de aplicación del instrumento.	<ul style="list-style-type: none"> - Primaria completa - Primaria incompleta - Secundaria completa - Secundaria incompleta - Terciario completa - Terciario incompleto - Utu - Ninguno 	Cualitativa Ordinal
Barrio	Ubicación geográfica de su hogar.	<ul style="list-style-type: none"> - Buceo - Pocitos - Unión - La Teja - Morroñas - Reducto - Prado - Tres Cruces - Goes - Jacinto Vera - Villa Española 	Cualitativa Nominal

		<ul style="list-style-type: none"> - Jardines del Hipódromo - Cordón - Centro - Libertad (San José) - Otros 	
Personas con quien vive	Parentesco y/o relación que existe entre el individuo y aquellas personas que viven bajo el mismo techo	<ul style="list-style-type: none"> - Padre - Madre - Hermano/a - Abuelo/a - Tío/a - Amigo/a - Otros 	Cualitativa Nominal
Conocimiento sobre sexualidad	Información adquirida sobre sexualidad.	<ul style="list-style-type: none"> - Genitales(Aparato Reproductor) - Métodos Anticonceptivos - Embarazo - Infecciones de transmisión sexual - Derechos Sexuales 	Cualitativa Nominal
Fuente de información sobre sexualidad	Elementos, formas o medios que utiliza el individuo para recabar información.	<ul style="list-style-type: none"> - Imágenes - Videos - Libros de textos - T.V - Internet - Revistas - En forma oral - Otros 	Cualitativa Nominal

<p>Percepción del conocimiento sobre sexualidad</p>	<p>Información sobre la temática adquirida hasta el momento de la aplicación del instrumento.</p> <p>Quien se la ha brindado.</p> <p>Con quien disipa sus dudas.</p>	<p>1:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si - No <p>2:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Padre - Madre - Hermano - Maestro/profesor - Compañeros/amigos <p>3:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Padre - Madre - Hermanos - Maestra/profesor - Compañeros/amigos - Busca en libros - Busca en Internet - Otras formas. 	<p>Cualitativa Nominal</p>
<p>Frecuencia de educación sobre sexualidad</p>	<p>Le han hablado en alguna oportunidad en la vida sobre la sexualidad.</p> <p>Número de veces que le hablaron sobre sexualidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Si - No <ul style="list-style-type: none"> - 1 vez - 2 veces - Más veces 	<p>Cualitativa Nominal</p> <p>Cuantitativa Discreta</p>

Educación recibida sobre sexualidad	Temáticas sobre las cuales se le ha hablado a lo largo de su vida y tiene más claras hasta el momento de aplicación del instrumento.	<ul style="list-style-type: none"> - Genitales(Aparato Reproductor) - Métodos Anticonceptivos - Embarazo - Enfermedades de transmisión sexual - Derechos Sexuales. 	Cualitativa Nominal
Intimidad	<p>Espacio de privacidad donde el individuo se expresa libremente.</p> <p>Siendo la respuesta: No, porque el individuo no se puede expresarse libremente</p> <p>En momento a solas con su pareja u otra persona que es lo que hacen</p>	<p>1:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si - No <p>2:</p> <ul style="list-style-type: none"> - No quiere - No le permiten - Esta siempre acompañado - Comparte dormitorio - Otro <p>3:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hablaron - Besos - Abrazos - Se masturbaron - Tuvieron relaciones - Otros. 	Cualitativa Nominal

Pareja	Situación sentimental que presenta el individuo, con otra persona al momento de la aplicación del instrumento.	<ul style="list-style-type: none"> - Si - No 	Cualitativa Nominal.
Métodos anticonceptivos y/o de protección	Métodos utilizados por el individuo para prevenir embarazo y/o infecciones de transmisión sexual	<ul style="list-style-type: none"> - Condón - Anticonceptivos Orales (ACO) - Otros - Ninguno 	Cualitativa Nominal
Respeto de los derechos sexuales	Respeto o no de alguno de los derechos sexuales en su entorno	<ul style="list-style-type: none"> - Si - No 	Cualitativa Nominal

RESULTADOS

Tabla N° 1: Distribución de la población según Nivel de Instrucción.

Nivel de Instrucción	FA	FR%
Primaria completa	12	50
Primaria incompleta	7	30
Secundaria completa	1	4
Secundaria incompleta	2	8
Terciaria completa	0	0
Terciaria incompleta	0	0
Utu	0	0
Ninguno	2	8
Total	24	100

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

De la tabla expuesta, es relevante decir que el 50% de la población presenta Primaria completa, un 8% presenta Secundaria incompleta e igual proporción no refiere ningún tipo de educación.

Gráfica N° 1:

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Tabla N° 2: Distribución de la población según percepción del conocimiento sobre que es la sexualidad.

Percepción del conocimiento sobre que es la Sexualidad	FA	FR%
SI	17	71
NO	7	29
Total	24	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Según la percepción del conocimiento sobre que es la sexualidad el 71% de los individuos incluidos en la muestra refiere saber qué es la sexualidad mientras que el otro 29% refiere no conocer el tema.

Gráfico N°2:

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Tabla N° 3: Distribución de la población según quien le hablo sobre sexualidad.

Quien le habló sobre sexualidad	FA	FR%
Padre	4	17
Madre	6	25
Hermanos	1	4
Responsables de la Institución	12	50
Compañeros/Amigos	1	4
Total	24	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Respecto a quien le hablo sobre sexualidad fueron los responsables de la institución en un 50%, el 25% su madre, 17% el padre y 4% los hermanos e igual proporción sus compañeros y/o amigos.

Gráfico N° 3:

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Tabla N° 4: Distribución de la población según percepción de los temas más claros.

Percepción de los temas más claros	FA	FR%
Genitales	6	22%
Métodos Anticonceptivos	4	15%
Embarazo	3	11%
Infecciones de transmisión sexual	3	11%
Derechos sexuales	0	0
Ninguno	8	30%
Todos	3	11%
Total	27	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Referente a la percepción de los temas más claros se destaca que lo más relevante es que el 30% de la población objetivo no tiene claro ninguno de los temas mencionados.

Gráfico N° 4:

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Tabla N° 5: Distribución de la población según con que o con quien despeja dudas.

Con que o con quien despeja dudas	FA	FR%
Padre	2	9%
Madre	3	13%
Hermanos	1	4%
Responsables de la Institución	6	26%
Compañeros/Amigos	6	26%
Buscas en libros	0	0
Buscas en Internet	3	13%
Otras formas	2	9%
Total	23	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Cabe destacar que la mayoría refiere despejar dudas con maestros y/o profesores, representando éstos el 26% del total, un porcentaje igual planteó despeja sus dudas con sus amigos y/o compañeros. Utilizan Internet con este fin un 13% del total de la población.

Gráfico 5:

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Tabla N° 6: Distribución de la población según medio de información utilizado para informarse sobre sexualidad.

Medio de información utilizado para informarse sobre sexualidad	FA	FR%
T.V	5	25%
Internet	12	60%
Revistas	3	15%
Total	20	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Dicha tabla evidencia que para informarse sobre sexualidad los jóvenes y adolescentes utilizan internet en mayor proporción (60%).

Gráfico 6:

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Tabla N° 7. Distribución de la población según derechos sexuales que considera se le respetan en su entorno

Derechos sexuales que considera se le respetan en su entorno	FA	FR%
Libertad sexual	3	7%
Autonomía, integridad y seguridad	1	2%
Privacidad sexual	10	23%
Igualdad sexual	3	7%
Placer sexual	4	9%
Expresión sexual y emocional	1	2%
Libre asociación sexual	1	2%
Toma de decisiones reproductivas libres y responsables	1	2%
Información sexual	7	16%
Educación sexual integral	3	7%
Atención de la salud sexual	2	5%
Ninguno	8	18%
Total	44	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

En referencia a los derechos sexuales en su hogar y/o familia, se observa que el 82% de la población considera que se le respeta al menos un derecho sexual, mientras que el 18% no considera respetado ninguno de los derechos sexuales.

Tabla N° 8: Distribución de la población según donde tiene intimidad

Lugar de intimidad con la pareja	FA	FR%
Casa	5	42
Institución	7	58
Total	12	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos

En relación a la distribución de la población según donde ha tenido intimidad el 58% ha sido en la institución donde se realizó la investigación, mientras que el 42% restante ha tenido intimidad en la casa.

Tabla N° 9: Distribución de la población según qué hacen en los momentos de intimidad

Que hacen en momentos de intimidad	FA	FR%
Hablaron	9	20%
Besos	16	36%
Abrazos	15	33%
Masturbaron	1	2%
Tuvieron relaciones	4	9%
Total	45	100%

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

En base a la tabla expuesta referente a que hacen en los momentos de intimidad, la mayoría se besan representando un 36% y la minoría (2%) se masturban.

ANÁLISIS

La población de estudio se conforma por un total de 24 adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down que asisten a la Asociación Down del Uruguay.

Luego de finalizada la recolección de datos y su correspondiente tabulación, se destacan los datos esbozados en resultados, los cuales serán analizados a continuación.

Se observa que gran porcentaje de la población (71%) refiere tener conocimiento sobre la temática sexualidad, lo cual es independiente al nivel de instrucción ya que dicha población mayoritariamente (80%) ha cursado únicamente primaria (completa e incompleta), por lo cual su conocimiento depende primordialmente de la educación extracurricular. Dicha educación extracurricular está fuertemente determinada por los responsables de la institución ya que son quienes han hablado con ellos en mayor proporción (50%) y además son los elegidos por éstos para evacuar sus dudas (26%). Un porcentaje menor representa la participación de la familia en la educación sexual, donde se ve reflejado lo que el Historiador José Pedro Barrán (1993) manifiesta que “La sexualidad al mismo tiempo que es omnipresente es negada por la sociedad, es decir se transmiten códigos, valores, normativas, permisos y prohibiciones a través del lenguaje velado, se evita hablar sobre ella en la familia, en las instituciones educativas, pero al mismo tiempo está presente...”

Se destaca que el no formar parte del sistema educativo, genera que dichos adolescentes y jóvenes no cuenten con las herramientas ni con el conocimiento necesario para crecer, desarrollarse e insertarse en la sociedad de forma oportuna, dado que el proceso educativo es considerado para los individuos una parte activa en las sucesivas etapas de su larga y nunca concluida formación como individuo y ser social, según lo que plantea la definición de educación tomada como referencia.

Según su percepción, el 30% de los adolescentes y jóvenes no tienen ninguno de los temas claro (genitales, métodos anticonceptivos, embarazo, infecciones

de transmisión sexual y derechos sexuales). Estos temas son fundamentales en la educación sexual para que el individuo se pueda desarrollar con el más alto nivel de espontaneidad, comunicación, respeto y estima, alcanzando el objetivo de una satisfactoria salud sexual y reproductiva.

En cuanto al medio de información utilizado por la población se destaca con el 60% internet. Por un lado es considerado un aspecto relevante teniendo en cuenta que el adolescente y joven con Síndrome de Down es un ser bio-psico-social inmerso en la sociedad, en igualdad de condiciones con todos los adolescentes y jóvenes. Por otro lado se considera que este medio de comunicación es no beneficioso dado que contiene diversa información no reconocida científicamente dejando en segundo plano los materiales bibliográficos como libros (0%).

En el XIII Congreso Mundial de Sexualidad del año 1997, fueron formulados los Derechos sexuales, los cuales son universales y basados en la libertad, dignidad e igualdad de todos los individuos. Un 8% de los adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down considera que no se le respeta ningún derecho sexual en su entorno familiar.

Un 23% considera que se le respeta la Privacidad Sexual, pero al indagar sobre el lugar de Intimidad con la pareja, el dato más importante es que un 58% lo ha tenido en la institución. Este último dato nuevamente refleja que el adolescente y joven con Síndrome de Down elige para manifestarse libremente dicha institución, al igual que lo hace al momento de despejar dudas sobre la temática sexualidad, dejando en segundo plano hogar-familia.

Dentro de los Derechos sexuales no se puede dejar de lado que solo un 7% considera se le respeta el derecho a la Educación sexual integral.

En cuanto a las teorías utilizadas para dicha investigación cabe destacar que ambas (Orem y Roper) consideran al individuo como un organismo racional, pensante y en relación permanente con su entorno; Orem plantea el Déficit de Autocuidado y Roper plantea necesaria la independencia en diferentes actividades de los individuos, en dicha población se ve afectado el autocuidado y su independencia debido a su patología, sobreprotección familiar y falta de oportunidades a nivel social, haciendo necesaria la intervención del enfermero profesional para promover un entorno favorable para el correcto crecimiento y desarrollo de estos individuos.

CONCLUSIÓN

Esta investigación es un acercamiento a la educación sexualidad de los adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down que asisten a la Asociación Down del Uruguay.

Para llevar a cabo esta investigación el grupo investigador se basó en antecedentes estadísticos, trabajos de investigación, artículos de revistas científicas y otras bibliografías tanto nacionales como internacionales, siendo limitada la información sobre dicha temática en nuestra casa de estudio.

Actualmente la sexualidad sigue siendo un tabú en la sociedad y más aún en los individuos con Síndrome de Down se considera que éste puede ser uno de los motivos por los cuales en cierta forma se los aísla, o no se les brinda las herramientas necesarias para desarrollarse y crecer como ser social.

Se cumplieron los objetivos planteados ya que se logró identificar los responsables de dicha educación, las estrategias utilizadas para ello, así como también las temáticas abordadas en el proceso.

La población objeto de estudio recibe una educación no formal que está primordialmente a cargo de los responsables de la institución, los cuales no cuentan con un plan de estudio determinado. La misión de dicha institución no es la educación, sino la recreación e integración de su población.

Dicho aprendizaje se complementa en función del interés del individuo, el cual utiliza otros medios de información, ya que se observó que el núcleo familiar no tiende a hablar de esta temática (lo que puede deberse a la sobreprotección y consideración de ese individuo en su entorno, que impacta negativamente en el desarrollo del mismo).

Solo conociendo la realidad de nuestro país y sus problemáticas con respecto a la sexualidad en adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down, se podrá abordar el tema oportunamente.

SUGERENCIAS

Desde el Rol como Profesional de salud es fundamental profundizar en la educación sexual en general para erradicar los mitos en torno a este tema que tiene la población. En este caso es fundamental educar a los padres acerca de que la mayor protección que pueden brindarle a sus hijos es sin lugar a dudas la educación sexual como tal.

En segundo lugar se torna necesario la capacitación en esta temática de aquellas personas involucradas con esta población Down así como proporcionarle las herramientas suficientes para trabajar con estos.

En tercer lugar es importante incentivar en las carreras de grado relacionadas con la salud este tipo de temas de investigación dado que es escasa la bibliografía al respecto y existen pocas investigaciones y estudios sobre esto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1

Luis J. Sexualidad, afectividad y Síndrome de Down. Educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas. [Internet] 2000; Cádiz. Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/41_1joseluis.doc [Consulta: 18 enero 2012]

2

Pineda Pérez E, Gutiérrez Baró E. Estrategia de intervención educativa sobre La sexualidad en niños con Síndrome de Down. Revista Cubana de Medicina General Integral 2009; 25 (3): 95-104.

3

Hernández S. La sexualidad en personas con capacidades ¿Diferentes? Revista Uruguay Enfermería 2008, 3 (2):32-37.

4

Frías Osuna A. Enfermería comunitaria. Barcelona: Masson; 2000. p.21-29.
García Suso A, Vera Cortés M, Campo Osaba A. Enfermería comunitaria: bases teóricas. Madrid: Difusión Avances de Enfermería; 2001. p 147-153.

Levin E. Investigación psicoanalítico y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. México: Unidad Xochimilco. Universidad Autónoma Metropolitana; 2000. p. 37-84.

5

Discapacidad. Organización Mundial de la Salud. Disponible en [http://www.who.int/topics/disabilities/es/Discapacidad.OrganizacionMundialdeSalud.](http://www.who.int/topics/disabilities/es/Discapacidad.OrganizacionMundialdeSalud) [Consulta: 25 de enero 2012].

González E, Toledo A. Discapacidad, Instituciones y Servicios. Revista de Asociación de Psiquiatría y Psicopatología de la Infancia y la Adolescencia 2009; (18) p. 202-212.

6

Schulte E, Prince D, Gwin J Enfermería pediátrica de Thompson. 8a. Barcelona: Mc Graw-Hill Interamericana; 2002.

Muss, Rolf E. Teorías de la adolescencia. México: Paidós; 1993.

Hernández S. Adolescencia. Montevideo: Facultad de Enfermería; 2008.

7Uruguay Ministerio de Salud Pública. Programa Nacional de Salud Adolescente. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/uc_5679_1.html [Consulta: 6 abril 2012]

Instituto Nacional de la Juventud. Plan Nacional de Juventudes 2011-2015. Disponible en: http://www.inju.gub.uy/innovaportal/v/18076/5/innova.front/plan_nacional_de_juventudes [Consulta: 6 abril 2012]

8Ascué M, Rodés V, Biere A, Campero R, Chans C. Un modelo de abordaje integral en sexualidad. Montevideo: Sexur Virginia Rodes; 2008.

9Abella G. La educación en los tiempos del hambre. Montevideo: Betum Sam; 2003

10Asociación Mundial de Sexología. Promoción de Salud Sexual [Internet] 2000. Disponible en: www.infoabu.com/Salud-Sexual-Promocion-PAHO-OMS.pdf [Consulta: 20 marzo 2012]

Vernor Muñoz. La piedra y el viento. 2da ed, Lima: CLADEM; 2010.

11López A, Quesada S. Material de apoyo en salud sexual y reproductiva con

enfoque de género. 4a. ed. Montevideo: Taller de Comunicación; 2005.

Shutt J, Maddaleno M. Salud sexual y desarrollo de adolescentes y jóvenes en las Américas: implicaciones en Programas y Políticas. [Internet] 2003;

Disponible

en:

http://intpsiquiatria.inteliglobemex.com/inp_piloto/portal/saludxmi/biblioteca/sexualidad/m3_Factores_desarrollo_saludsexual_adolescentes.pdf [Consulta: 13 de abril 2012]

Heimburger A, Herrera G, Langer A, Ellertson Ch. Mensajes sobre salud sexual y reproductiva. Nueva York: Population Council; 1997

12Derechos Humanos. [Internet]. Disponible en: www.derechoshumanos.org

[Consulta: 16 abril 2012)

Zamberlin N, Portnoy F. Tu cuerpo, tu salud, tus derechos: guía sobre salud sexual y reproductiva. Bs As: CEDES; 2002.

Gurises Unidos. [Internet]. Montevideo.

Disponible en: www.gurisisunidos.org.uy [Consulta: 18 abril 2012]

13Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 4a.ed. Madrid: Harcourt Brace; 1999. p. 175-194.

Fernández Fermín C, Garrido Abejar M, Santo Tomás M, Pérez Serrano P. Enfermería fundamental: un modelo de enfermería basado en el modelo vital. Barcelona: Masson; 1995. p. 320-332.

14Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 4a.ed. Madrid: Harcourt Brace; 1999. p. 175-194.

Fernández Fermín C, Garrido Abejar M, Santo Tomás M, Pérez Serrano P. Enfermería fundamental: un modelo de enfermería basado en el modelo vital. Barcelona: Masson; 1995. p. 320-332.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Abella G. La educación en los tiempos del hambre. Montevideo: Betum Sam; 2003.

Ascué M, Rodés V, Biere A, Campero R, Chans C. Un modelo de abordaje integral en sexualidad. Montevideo: Sexur Virginia Rodes; 2008.

Asociación Down del Uruguay. Revista de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. 1999.

Asociación Down del Uruguay. Revista una propuesta de educación inclusiva 2002.

Asociación Down del Uruguay. **1er Relevamiento Nacional de personas con Síndrome de Down** [Internet]. Montevideo. Disponible en: <http://www.downuruguay.org/noticias/relevamiento.htm> [Consulta: 3 febrero 2012]

Asociación Down del Uruguay. **Que es el Síndrome Down?** [Internet]. Montevideo Disponible en: http://www.downuruguay.org/noticias/que_es_down.htm [Consulta: 20 abril 2012].

Asociación Mundial de Sexología. Promoción de Salud Sexual [Internet] 2000. Disponible en: www.infoabu.com/Salud-Sexual-Promocion-PAHO-OMS.pdf [Consulta: 20 marzo.2012]

Derechos Humanos. [Internet]. Disponible en: www.derechoshumanos.org [Consulta: 16 abril 2012]

Fernández Fermín C, Garrido Abejar M, Santo Tomás M, Pérez Serrano P. Enfermería fundamental: un modelo de enfermería basado en el modelo vital. Barcelona: Masson; 1995. p. 320-332.

Flores A. Sexo, sexualidad, sexología. 4a. ed. Montevideo: Dismar; 2002. p .75-87.

Frías Osuna A. Enfermería comunitaria. Barcelona: Masson; 2000. p.21-29.

García Suso A, Vera Cortés M, Campo Osaba A. Enfermería comunitaria: bases teóricas. Madrid: Difusión Avances de Enfermería; 2001. p 147-153.

Gurises Unidos. [Internet]. Montevideo.

Disponible en: www.gurisisunidos.org.uy [Consulta: 18 abril 2012].

Goisman C, Imberti J. Sexualidad y afectos. Bs. As.: [s.n.]; 2002.

Gonzalez E, Toledo A. Discapacidad, Instituciones y Servicios. Revista de Asociación de Psiquiatría y Psicopatología de la Infancia y la Adolescencia 2009; (18) p. 202-212.

Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 4a. ed. México: McGraw-Hill; 2008. p. 523-773.

Hernández S. La sexualidad en personas con capacidades ¿Diferentes? Revista Uruguay Enfermería 2008,3 (2):32-37.

Hernández S. Adolescencia. Montevideo: Facultad de Enfermería; 2008.

Heimburger A, Herrera G, Langer A, Ellertson Ch. Mensajes sobre salud sexual y reproductiva. Nueva York: Population Council; 1997.

Instituto Nacional de la Juventud. Plan Nacional de Juventudes 2011-2015. Disponible en: http://www.inju.gub.uy/innovaportal/v/18076/5/innova.front/plan_nacional_de_juventudes [Consulta: 6 abril 2012].

Levin E. Investigación psicoanalítico y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. México: Unidad Xochimilco. Universidad Autónoma Metropolitana; 2000. p. 37-84.

López A, Quesada S. Material de apoyo en salud sexual y reproductiva con enfoque de género. 4a. ed. Montevideo: Taller de Comunicación; 2005.

Luis J. Sexualidad, afectividad y Síndrome de Down. Educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas. [Internet] 2000; Cádiz. Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/41_1joseluis.doc [Consulta: 18 enero 2012].

Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 4a. ed. Madrid: Harcourt Brace; 1999. pág. 175-194.

Montobbio E. El viaje del señor Down al mundo de los adultos. Barcelona: Masson; 1995.. pág. 19-23.

Muss, Rolf E. Teorías de la adolescencia. México: Paidós; 1993.

Parker S, Zuckerman B. Pediatría y comportamiento del desarrollo: manual para la asistencia primaria. Barcelona: Masson-Little; 1996.

Pineda E, Luz de Alvarado E. Metodología de la investigación. 3a. ed. Washington: OPS; 2008. p. 31-187.

Pineda Pérez E, Gutiérrez Baró E. Estrategia de intervención educativa sobre La sexualidad en niños con Síndrome de Down. Revista Cubana de Medicina General Integral 2009; 25 (3): 95-104.

Schulte E, Prince D, Gwin J. Enfermería pediátrica de Thompson. 8va. ed. Barcelona: Mc Graw-Hill Interamericana; 2002.

Uruguay Ministerio de Salud Pública. Programa Nacional de Salud Adolescente. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/uc_5679_1.html [Consulta: 6 abril 2012].

Uruguay Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de personas con Discapacidad. Disponible. En: www.ine.gub.uy/biblioteca/discapacidad/discapacidad.pdf [Consulta: 6 febrero 2012].

Vernor Muñoz. La piedra y el viento. 2da. ed. Lima: CLADEM; 2010.

Shutt J, Maddaleno M. Salud sexual y desarrollo de adolescentes y jóvenes en las Américas: implicaciones en Programas y Políticas. [Internet] 2003;

Disponible en: http://intpsiquiatria.inteliglobe-mex.com/inp_piloto/portal/saludxmi/biblioteca/sexualidad/m3_Factores_desarrollo_saludsexual_adolescentes.pdf [Consulta: 13 de abril.2012].

Zamberlin N, Portnoy F. Tu cuerpo, tu salud, tus derechos: guía sobre salud sexual y reproductiva. Bs As: CEDES; 2002.

