



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE SALUD DEL NIÑO Y ADOLESCENTE**

SEXUALIDAD EN EL ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN

Autores:

Carmen Arrospide
Verónica Barreto
Edwin Disek
Nancy Fernández

Tutora:

Prof. Adj. Lic. Annalet Viera

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

Montevideo, 2005

INDICE

➤ Introducción.	Pág. 3
➤ Área Problema.	Pág. 5
➤ Objetivos.	Pág. 5
➤ Marco Teórico.	Pág. 6
➤ Fundamentación y Antecedentes.	Pág. 13
➤ Teorías de Enfermería.	Pág. 14
➤ Material y método.	Pág. 15
➤ Resultados	Pág. 18
➤ Análisis	Pág. 31
➤ Conclusiones y sugerencias.	Pág. 33
➤ Referencias bibliográficas	Pág. 35
➤ Bibliografía.	Pág. 37
➤ Anexos.	
❖ Instrumento de recolección de datos e instructivo.	Pág. 40
❖ Teorías de Enfermería (Orem y Roper).	Pág. 44

“Las personas discapacitadas son como los demás; seres humanos integrales y no personas que tienen que “aprender” una sexualidad diferente.

Nuestro deber es darles instrumentos para que trabajen a partir de una identidad propia y de la valoración de si mismos”.

“La mejor forma de conocer los sentimientos, posibilidades, límites y emociones, de estos seres humanos, es recurrir a la mejor fuente: a ellos mismos”.

Federico Posse y Silvia Verdeguer

INTRODUCCIÓN

El siguiente documento representa el trabajo final de investigación que llevaron a cabo cuatro estudiantes de la carrera de Licenciatura en Enfermería pertenecientes a la Facultad de Enfermería de la Universidad de la República.

Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal, sobre la Sexualidad en el adolescente con Síndrome de Down, tomando como población de estudio a adolescentes que concurren a una institución privada en la ciudad de Montevideo.

Para la recolección de los datos se implementó un cuestionario dirigido a los adolescentes anteriormente mencionados. Luego se realizó el procesamiento, tabulación y análisis de los mismos.

Se tomó como base el derecho que la persona con Síndrome de Down (SD) tiene a gozar de la mejor sexualidad posible.

La investigación acerca de la sexualidad (afectividad y genitalidad) cobran gran valor como instrumento real y efectivo.

El objetivo general de la investigación ha sido identificar los diferentes factores que intervienen en la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down.

Los resultados obtenidos con la población de este estudio, demuestran que se ratifica la teoría elaborada por los sexólogos Posse y Verdaguer, la cual afirma que el adolescente con capacidad intelectual de Retardo Mental moderado accede sólo a conocimientos concretos, por ende se les dificulta comprender y acceder a conceptos abstractos tales como: matrimonio, paternidad, maternidad, pareja sexual, capacidad orgásmica, con conciencia de lo que ello significa.

El grupo considera que esta investigación puede ser el punto de partida para un cambio de concepción en la educación de los estudiantes de la Licenciatura en Enfermería y futuros trabajos de investigación que ampliarán el conocimiento sobre este tema.

ÁREA PROBLEMA

Sexualidad en el adolescente con Síndrome de Down.

PROBLEMA

¿Cómo se manifiesta la sexualidad en los adolescentes con Síndrome Down que asisten a una institución privada en la ciudad de Montevideo, mediante las expresiones de afectividad y genitalidad?

OBJETIVOS

General

- Identificar los diferentes factores que intervienen en la sexualidad del adolescente con Síndrome de Down.

Específicos

- Caracterizar a la población de estudio.
- Describir como se manifiesta la sexualidad mediante las expresiones de afectividad y/o genitalidad
- Conocer con quién y cómo manifiestan o expresan la afectividad.
- Conocer cómo se manifiesta la genitalidad, y la sensación que les provoca el juego con los genitales.
- Determinar los factores (familia, amigos) que intervienen en las relaciones sexuales y la información que poseen de las mismas.

MARCO TEORICO

La adolescencia constituye una etapa de la vida en la que se suceden una serie de cambios no sólo a nivel físico, sino también a nivel emocional, social y del desarrollo intelectual. Es un período en el que comienzan a experimentarse e incorporarse cambios interiores, búsqueda de la identidad; cambios exteriores y corporales, desarrollo sexual; etapa de intercambio con el medio que los contiene.

Si bien no es sencillo determinar con precisión el tiempo o edad específica en la cual se desarrolla, ha podido establecerse que se extiende desde los 10 a los 20 años de edad. A su vez puede subdividírsela en tres etapas: *Temprana*: desde los 10 a los 13 años; *Media*: desde los 14 a los 17 años y una etapa *Tardía* a partir de los 18 años. (1)

Al tratarse de una edad con cambios bruscos, que comprometen los ámbitos biopsicosociales, no es fácil para muchos adolescentes adaptarse a ellos. Desde el punto de vista biológico, es la edad en que se adquiere la capacidad reproductiva y por lo tanto se inicia el interés por el otro sexo. (2, 3,4)

Otra de las tareas que se espera sea cumplida 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. (2)

Esto se realizará con mayor o menor dificultad en la medida que el adolescente cuente con condiciones personales, como una alta autoestima o una buena comunicación con los padres. (2,5)

Las áreas mencionadas previamente, se hacen más complejas para el adolescente cuando además debe asumir una patología crónica más o menos invalidante, ya sea que comprometa o no su aspecto físico.

Esto sin duda afecta la aproximación a la vida en pareja, ya sea con una serie de mitos que hacen que el adolescente con S.D. margine de su vida la posibilidad de acceder a una vida sexual feliz, o al revés, aferrándose rápidamente a relaciones de pareja íntimas, pensando que no volverá a tener otra oportunidad. (6, 7, 8,9)

El adolescente se ve enfrentado bruscamente a diferentes aspectos de su vida y, sin duda, de manera significativa también a su sexualidad.

El enfrentamiento a esta problemática es relativamente reciente. Es quizás por esta misma razón que algunos autores se refieren a que tanto los padres como la sociedad niegan la sexualidad de los Retardados Mentales; sin embargo, se observa en ellos los mismos intereses que en todos los adolescentes. (10,11)

En el año 2000 la Asociación Down del Uruguay realizó el primer relevamiento de personas con S.D., siendo Montevideo el departamento con mayor

porcentaje de población (40 %), y la incidencia en edades fue entre 0 y 5 años (24 % de los relevados).

El Síndrome de Down es una de las principales causas de retraso mental en el mundo. Es una anomalía en los cromosomas que ocurre en 1.3 de cada 1000 nacimientos. Por motivos que aún se desconocen, un error en el desarrollo de la célula lleva a que se formen 47 cromosomas en lugar de los 46 que se forman comúnmente. El material genético en exceso cambia levemente el desarrollo regular del cuerpo y el cerebro.

Algunas características físicas de los niños con Síndrome de Down son: ojos achinados, cara plana, nariz pequeña con puente oprimido, una sola línea en la palma de la mano, dedos cortos, orejas más pequeñas con un doblez en la parte superior, hipotonía muscular, cabeza un poco más pequeña y parte posterior aplanada, puntitos blancos en el iris (Brushfield), hiperflexibilidad, pies anchos y cuadrados, cavidad oral pequeña, por lo que en algunos casos tiende a salirse la lengua.

Hay tres principales tipos de anormalidades cromosómicas en el Síndrome de Down:

El 95 % tienen un cromosoma 21 extra y se llama Trisomía 21, entre un 3 y un 4 % tienen el cromosoma 21 enlazado con otro cromosoma y se llama traslocación y entre un 1 y 2 % restantes presenta un error en la división celular inmediatamente después de la concepción y se llama mosaicismo

Los principales problemas de salud en los niños con Síndrome de Down son: problemas esqueléticos, enfermedad cardíaca congénita, hipotiroidismo, déficit en la audición, anormalidades intestinales, obesidad, problemas oculares, leucemia, enfermedad de Alzheimer, crisis epilépticas, problemas inmunológicos, problemas de la piel. (12)

Otras características son:

- La mayoría presenta retardo mental moderado.
- Tienen una estructura cerebral diferente sin daños neurológicos, dependen del desarrollo de su personalidad y del estímulo que reciben.
- El desarrollo social supera en hasta 3 años su desarrollo mental, imitando y pareciendo más adultos de lo que son.
- Su respuesta afectiva es de orden emocional: buen humor, alegría, son muy cariñosos y demostrativos.
- Tienen un bajo nivel de tolerancia a la frustración y a los fracasos.
- Son perseverantes.

- Tienen excelente memoria, son intuitivos y creativos.
- Tienen necesidad: de amor, de pertenencia, de valerse por si mismos, de ser reconocidos y de oportunidad para expresarse.
- Atraviesan en forma más lenta las etapas oral, anal y genital que erogenizan cada zona
- A través de los juegos sexuales comprenden las diferencias en los roles y se logra la identificación con las figuras de apego.
- Sus manifestaciones afectivas están de acuerdo a su edad mental y no con expresiones adultas.
- Sus manifestaciones de tener novia, vivir juntos, casarse, tener hijos son el resultado del interjuego entre las identificaciones de roles y los modelos sociales que imitan.
- Frente a chistes con doble sentido no pueden comprender el simbolismo adulto, sólo repiten.
- Su desarrollo psicosexual (edad mental de 6 a 7 años) lo logran a mayor edad cronológica pues el pasaje por los diferentes estadios necesita mayor variedad de estímulos, y más exploración y experiencia debido a su déficit intelectual. Dicho desarrollo no es el esperable y no concuerda con la evolución de otros aspectos de su vida (como ser en el plano social, laboral, etc.)
- El impulso a la gratificación sexual lo logran a través de lo que conocen y comprenden (masturbación y contacto corporal con otra persona.)
No actúan con expresiones adultas pero sí pueden imitarlas o ser guiados. (13)

Tomando como referencia la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología realizada en el año 1999, en donde se reafirma que "la sexualidad es una parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor. Esta se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social."

Se debe reafirmar el carácter sexuado y sexual de la persona con Síndrome de Down, teniendo derecho a gozar de la mejor Sexualidad posible.

Con respecto a su desarrollo psicosexual:

- Desarrollan los caracteres sexuales secundarios (cambios corporales, menstruación y eyaculación).

- 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 la 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 acceder a la comprensión de su propia intimidad y a respetar la de los demás, en la medida que se les respete “su lugar” comprenderán que hay sitios adecuados para las manifestaciones íntimas.
- 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.
- Se debe destacar que en este nivel de comprensión no se puede hablar de elección de objeto sexual, de elección homosexual. Su impulso va adquirido hacia aquellas personas con quienes pueden acordar un buen vínculo afectivo y sus manifestaciones estarán de acuerdo con el nivel mental logrado, en la mayoría de los casos como cuando eran niños en la etapa escolar: jugar como “cachorros”.
- Pueden manifestar el deseo de tener noviazgo vivir juntos, casarse o tener una boda, tener hijos. Esto como resultado de su gran capacidad imitativa de los modelos sociales, muchas veces reforzados por las familias y desde la sociedad. Sin tener en cuenta que estos adolescentes no llegan a comprender los conceptos de: matrimonio, pareja sexual y mater – paternidad.
- Pueden actuar su sexualidad con expresiones adultas por imitación o por ser guiados, sin querer significar esto, que entiendan lo que están haciendo.
- No buscan por propia iniciativa una relación coital y por lo tanto no acceden a una vida reproductiva con conciencia de lo que esto significa.
- No se debe hablar de matrimonio, sino de los jóvenes que viven juntos: se quieren, se acarician, se protegen, se ayudan uno al otro, se miman, se complementan en las tareas domésticas, pueden realizar trabajos sencillos para tener para sus gastos, pero se mantendrán con ayuda, protección y contención de las familias en una experiencia de convivencia protegida. (14)

Aun hoy en pleno siglo XXI la sociedad sigue manteniendo mitos en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad mental, entre los cuales se destacan:

- ❖ Los minusválidos son asexuales.
- ❖ Los minusválidos deberían hacer su vida sexual y casarse con personas como ellos.
- ❖ Las personas discapacitadas son dignas de lástima.
- ❖ Si un discapacitado padece un trastorno sexual, la mayoría de las veces es consecuencia de su condición de minusválido.
- ❖ Si una persona normal mantiene relaciones sexuales con un disminuido físico, es porque no puede atraer a individuos normales, o porque, aunque pueda atraerlos, no consigue satisfacerlos sexualmente.
- ❖ No se debería educar sexualmente a los discapacitados, pues esto les ocasionaría graves problemas.
- ❖ La erección es fundamental para la satisfacción sexual, o lo que sería lo mismo: el coito con penetración es el único y verdadero. (15)

Para promover cambios favorables a nivel social; la familia y escuela son los dos ámbitos naturales fundamentales para educar acerca de la sexualidad del ser humano en crecimiento, cada uno con una función concreta, propia y específica, siempre complementarias. Los padres que ponen barreras a la acción educativa en este terreno no son conscientes de que si el profesional suprime toda actividad al respecto, el alumno obtendrá la información por otras vías, mucho más inadecuadas, que marcan el desarrollo psicosexual de individuo.

La represión sexual es algo muy corriente todavía en muchas familias, particularmente en aquellas en las que existe un miembro con retardo mental. La actuación represiva sigue siendo posible, pero ya se comprobó que no resulta positiva ni para el individuo ni para el grupo social.

El objetivo fundamental de la educación es proporcionar a los sujetos las habilidades necesarias para su mera supervivencia y para su inserción social, desarrollando al máximo sus potencialidades físicas y psíquicas. Es ayudar a la persona a conseguir su autoafirmación, hacerla cada vez más dueña de sí misma y más autónoma e independiente.

Para su desarrollo normal, es necesario que el discapacitado psíquico goce de libertad, que pueda convivir cómodamente con los demás, que le sean permitidas iniciativas personales.

La sexualidad está al servicio de la capacidad de amar de la persona e integra en sí mismo tres dinamismos: genitalidad (placer físico) + eros (psicología y sensualidad: Se refiere a que son seres sensuales que pueden erotizarse con caricias, besos y abrazos)+ gratuidad (amor, festejo). Todos estos aspectos deben ser tenidos en cuenta a la hora de proponer una educación sexual válida en el horizonte de la salud y el bienestar integral de la persona. (13)

Tener un amigo y establecer un vínculo con una persona del otro sexo es algo cualitativamente distinto y que va a posibilitar la maduración del sujeto y establecer nuevos vínculos cada vez mejores.

La afectividad juega un papel fundamental en el desarrollo de la vida humana; mediante ella nos unimos a los otros, al mundo y a nosotros mismos. Ésta se ve exacerbada en las personas con S.D ya que forma parte del pilar fundamental de su sexualidad, conjuntamente con la genitalidad.

En el ser humano sufre un proceso de maduración y desarrollo desde la infancia, donde aparece como difusa y egocéntrica, hasta que en la vida adulta se diversifica como tonalidad que tiñe todo nuestro acontecer.

Muestran conductas de apego menos complejas y diferenciadas que las observadas en los niños no retrasados. Estos niños reflejan, generalmente, una débil expresión emocional, lo que afecta de forma negativa al apego que se establece entre ellos y sus padres. Aunque muestran el mismo tipo de reacciones emocionales que los otros niños respecto del miedo a los extraños, sus reacciones, son de menor intensidad.

Existe una dificultad real para integrar en la vida social, familiar e individual, la existencia de la persona con retardo mental. Si se reconoce la dignidad de estas personas, deberá concluirse que el conjunto social estará incompleto mientras no se los integre y no se les permita una participación significativa a todos los niveles de la sociedad. La integración social significa generar y potenciar en el individuo la capacidad para superar una situación existencial de radical dependencia, que se traduce en proporcionarle razones para la esperanza y habilidades y recursos para llevar a cabo un encuentro interpersonal de la mayor calidad posible. La integración implica: su presencia habitual en las actividades sociales, poder desarrollar un trabajo productivo, habilitar al individuo para saber discriminar las solicitudes que le vienen del exterior y, en definitiva, llegar a desarrollar una función social positiva, reconocida como tal por el propio sujeto y por la sociedad.

Para su desarrollo normal, es necesario que el discapacitado psíquico goce de libertad, que pueda convivir cómodamente con los demás, que le sean permitidas iniciativas personales.(12)

FUNDAMENTACION Y ANTECEDENTES

El tema de investigación surge como inquietud grupal, a partir de que, en nuestra formación como profesionales de la salud las personas con capacidades diferentes no forman parte de lo curricular.

Hoy en día aún persisten en la sociedad limitaciones en cuanto al abordaje de este tema convirtiéndolo en tabú, restringiendo así la capacidad de cuidado por parte del profesional.

La relación enfermero usuario y el conocimiento de la sexualidad en estas personas, es un elemento clave para una mejor atención integral.

Con el fin de iniciar el abordaje al tema, se realizó una búsqueda bibliográfica en distintas bibliotecas sin resultados positivos, y una búsqueda en Internet la cual aportó información de otros países.

Llegando luego al contacto con la Sexóloga Elvira Frank, experta en Sexología y Discapacidad reconocida a nivel nacional por las Organizaciones de Discapacitados, quien fue tomada como principal referente por parte del grupo.

La intención del grupo al realizar este trabajo ha sido ofrecer otra visión acerca de la realidad de estas personas, intentar demostrar que ante todo y sobre todo, son personas con las mismas necesidades afectivas, sociales y sexuales que tiene cualquier individuo.

TEORIA DE ENFERMERIA.

(Ver anexo)

El grupo consideró conveniente complementar el trabajo de investigación, con dos teorías de enfermería, teniendo en cuenta al adolescente con Síndrome de Down.

A estos efectos se seleccionó el modelo de enfermería descrita por la Lic. Dorothea Orem, 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 requieren.

Además se complementó ésta, con la teoría de la Lic. Nancy Roper. La cual nos muestra al hombre (adolescente) como un sistema abierto en relación permanente con su entorno que crece, se desarrolla y tiende hacia la independencia y se caracteriza por las actividades que emprende.

MATERIAL Y MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo de corte transversal.

La investigación se realizó en la ciudad de Montevideo, en una institución privada, habilitada por el Consejo Nacional de Educación Primaria.

El Universo lo constituyeron 16 adolescentes con Síndrome de Down que concurren a dicha institución.

La muestra la componen 12 adolescentes con edades comprendidas entre los 14 y 20 años.

El tipo de muestreo es no probabilístico, por conveniencia.

Las variables que se utilizaron para dicha investigación fueron las siguientes: sexo, edad, nivel de instrucción del adolescente, procedencia, diagnóstico médico, afectividad, genitalidad y relaciones sexuales.

Variables utilizadas

- Sexo.
- Edad.
- Nivel de Instrucción del adolescente
- Procedencia.
- Diagnóstico médico.
- Sexualidad: Afectividad, Genitalidad, Relaciones Sexuales.

Sexo:

Definición: Característica distintiva entre el hombre y la mujer en cuanto al papel que desempeñan en relación a su imagen.

Escala: Cualitativa nominal.

Definición operacional:

- Femenino
- Masculino.

Edad:

Definición: Periodo de tiempo transcurrido desde el nacimiento de una persona hasta la fecha actual.

Escala: Cuantitativa continua.

Definición operacional:

- Medida en años cumplidos.

Nivel de Instrucción:

Definición: Formación académica obtenida hasta el momento

Escala: cualitativa nominal

Definición operacional:

- primaria completa
- primaria incompleta
- secundaria completa
- secundaria incompleta

Procedencia:

Definición: Lugar geográfico donde reside cada usuario en la actualidad.

Escala: Cualitativa nominal.

Definición operacional:

- Montevideo (Barrios).
- Interior.

Diagnóstico médico:

Definición: Tipo de anomalía cromosómica en el S.D.

Escala: cualitativa nominal

Definición operacional:

- trisomía 21
- mosaicismo
- traslocación.

Afectividad:

Definición: Vitalización emocional positiva de relación con cosas o seres, especialmente personas. Le da su fuerza la libido y, su dirección el inconsciente más que la conciencia, según la estructuración alcanzada por la personalidad se describe numerosos estados afectivos, cuyos nombres son suficientemente definitorios.(16)

Escala: Cualitativa Nominal.

Definición Operacional:

Presencia o ausencia de:

- Besos
- Caricias
- Abrazos
- Tocas el cuerpo del otro

Genitalidad:

Definición: Etapa del desarrollo psicosexual que comienza con la pubertad y termina con la adultez.

En ella el órgano sexual se convierte en el centro de las impulsiones y descargas y los genitales se hacen ejecutores de la libido.

Aspecto de la sexualidad madura y completa solo posible en la adultez que sigue a la adolescencia (17)

Escala: cualitativa Nominal.

Definición operacional:

- Conoce sus genitales
- Diferencia los sexos
- Juega con tus genitales (masturbación)
- Buscas las Cosquillas.

Relaciones Sexuales:

Definición: Acción y efecto de referir una cosa, o de encaminarla a un fin concreto sexualmente hablando.

Escala: Cualitativa Nominal.

Definición Operacional:

- Sabes que son
- Conoces alguna mujer
- Conoces algún varón
- Vas a Visitarla
- Vas a Visitarlo

- Que Hacen
- Te gusta lo que hacen
- Quien te lleva
- Con que frecuencia
- Te informaron antes de llevarte para que ibas.

Como método para la recolección de la información se seleccionó la encuesta, debido a que el objetivo principal de ésta fue obtener información sobre la sexualidad del adolescente con SD, por medio de una entrevista semiestructurada, la cual se realizó en el mes de Octubre - Noviembre del año 2005.

El formulario fue diseñado para su aplicación al adolescente en el centro educativo. Se aplicó al mismo, manteniendo su privacidad y asegurando que los datos son confidenciales. Se enunciaron las interrogantes en la forma en que están redactadas, sin inducir la respuesta.

El procesamiento de datos se realizó a través de la tabulación y análisis de las variables seleccionadas, representándose las mismas por medio de tablas y gráficos, para lo cual se usó el programa informático Excel.

Para la realización de la prueba piloto e investigación se solicitaron, a la Dirección de la escuela, las autorizaciones correspondientes.

Por el déficit intelectual que presentan estos adolescentes, la información obtenida puede no ser confiable.

El grupo constituido por cuatro estudiantes, transitó de manera conjunta por todas las etapas del proceso de investigación.

RESULTADOS

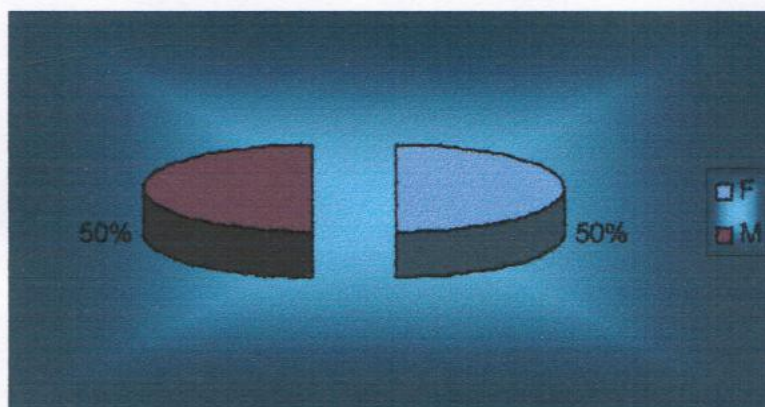
Del análisis de los resultados se obtuvo que las características principales de dicha población son las que se exponen a continuación.

TABLA 1- Distribución de la población según sexo

SEXO	FA	FR%
F	6	50%
M	6	50%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador.

GRÁFICO 1- Distribución de la población según sexo.

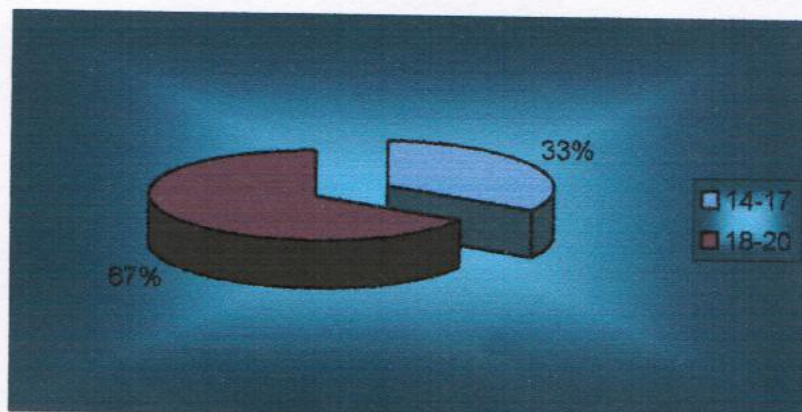


La distribución es equitativa para ambos sexos.

TABLA 2 - Distribución de la población según edad

EDAD años	FA	FR%
14-17	4	33%
18-20	8	67%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

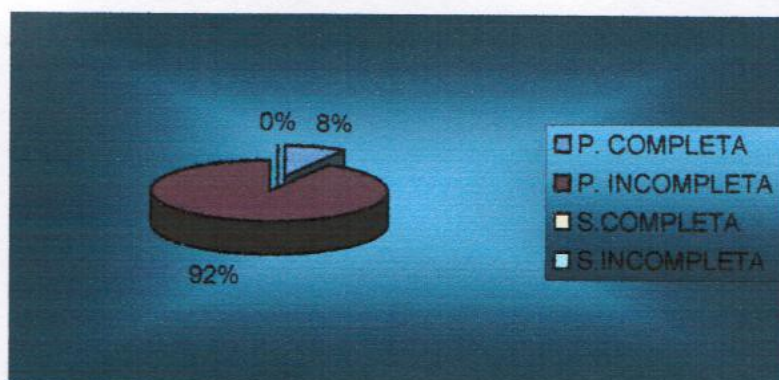
GRAFICO 2 - Distribución de la población según edad

Referente a la edad, el 67% se encuentra en el rango comprendido entre 18 a 20 años.

TABLA 3- Distribución de la población según nivel de instrucción.

N. DE INSTRUCCION	FA	FR%
P. COMPLETA	1	8%
P. INCOMPLETA	11	92%
S.COMPLETA	0	0%
S.INCOMPLETA	0	0%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

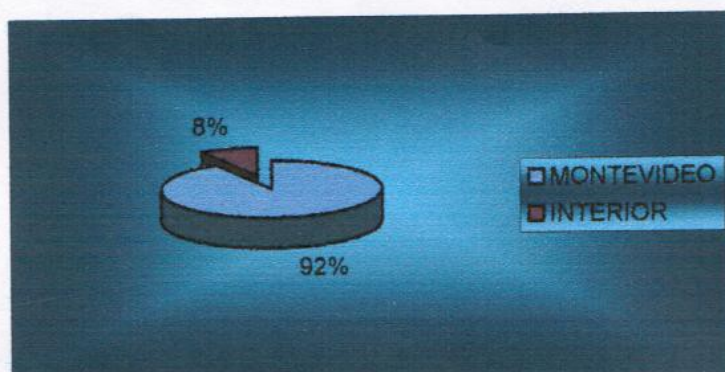
GRAFICO 3 - Distribución de la población según nivel de instrucción.

Referente al nivel de instrucción, el 92% corresponde a primaria incompleta.

TABLA 4 - Distribución de la población según procedencia.

PROCEDENCIA	FA	FR%
MONTEVIDEO	11	92%
INTERIOR	1	8%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

GRAFICO 4 - Distribución de la población según procedencia

La mayoría de los adolescentes (92%), residen en Montevideo.

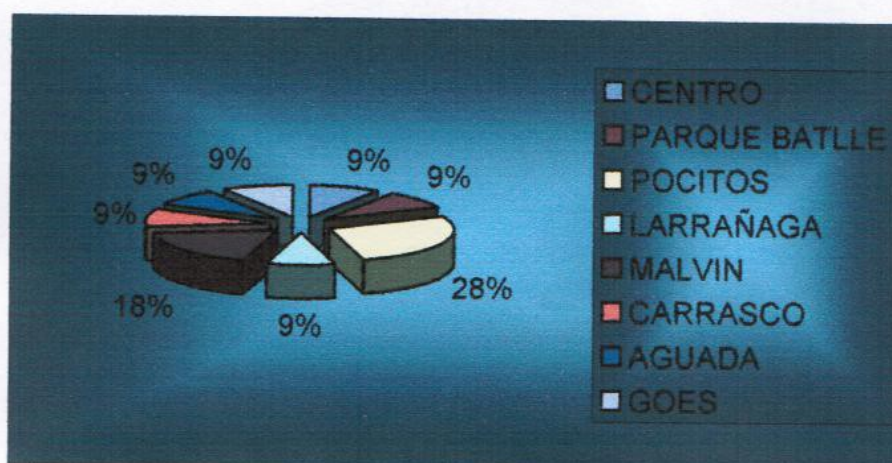
*De los 11 adolescentes que viven en Montevideo (92%), se distribuyen por barrios de la siguiente manera.

TABLA 4.1- Distribución de la población de acuerdo al barrio de procedencia.

MONTEVIDEO	FA	FR%
CENTRO	1	9%
PARQUE BATLLE	1	9%
POCITOS	3	28%
LARRAÑAGA	1	9%
MALVIN	2	18%
CARRASCO	1	9%
AGUADA	1	9%
GOES	1	9%
N	11	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

GRAFICO 4.1- Distribución de la población de acuerdo al barrio de procedencia.



El 28% de los adolescentes residen en Pocitos y el 18% en Malvín.

TABLA 5 - Distribución de la población según Diagnóstico médico.

DIAGNOSTICO MEDICO	FA	FR%
TRISOMIA 21	12	100%
MOSAICISMO	0	0%
TRASLOCACION	0	0%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

El 100% de los adolescentes presentan como diagnóstico médico Trisomía 21.

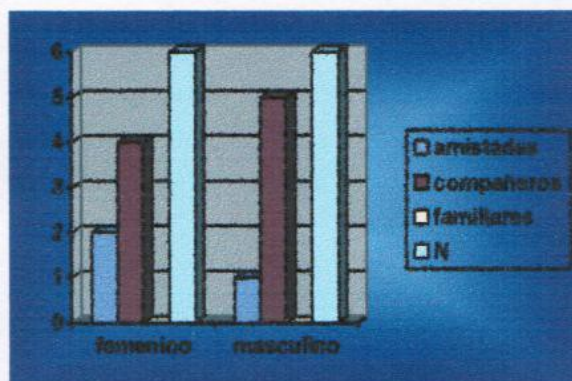
***AFECTIVIDAD**

TABLA 6 - Distribución de la población según con quien manifiestan su afectividad.

CON QUIEN/SEXO	FEMENINO	MASCULINO	TOTAL
AMISTADES	2 (33%)	1(17%)	3(25%)
COMPAÑEROS	4(67%)	5(83%)	9(75%)
FAMILIARES	0	0	0
N	6(100%)	6(100%)	12(100%)

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador.

GRAFICO 6 - Distribución de la población según con quien manifiestan su afectividad. La cual fue realizada en base a frecuencias absolutas.



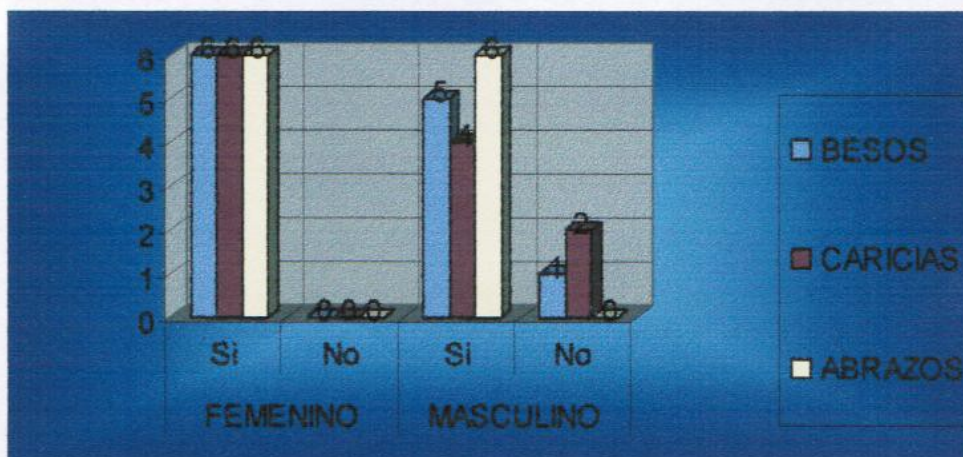
Según con quien manifiestan su afectividad, el 67% (4) del sexo femenino y el 83%(5) del sexo masculino lo hacen con sus compañeros de escuela.

TABLA 7- Distribución de la población de acuerdo a como manifiestan su afectividad.

COMO/SEXO	FEMENINO		MASCULINO		N
	Si	No	Si	No	
BESOS	6	0	5	1	12
CARICIAS	6	0	4	2	12
ABRAZOS	6	0	6	0	12

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador.

GRAFICO 7- Distribución de la población en cuanto a como manifiestan su afectividad. Realizada en base a frecuencias absolutas.



En cuanto al sexo femenino, se manifiestan con igual proporción en besos, caricias y abrazos. El sexo masculino se manifiesta por medio de abrazos, seguido por besos y finalmente caricias.

TABLA 8 - Distribución de la población de acuerdo a como expresan su afectividad.

TOCAS EL CUERPO DEL OTRO	FA	FR%
SI	12	100%
NO	0	0%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

El 100% de los adolescentes expresa su afectividad tocando el cuerpo del otro.

***GENITALIDAD**

TABLA 9 - Distribución de la población según el conocimiento de sus genitales.

¿CONOCES TUS GENITALES?	FA	FR%
SI	12	100%
NO	0	0%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

El 100% de los adolescentes conoce sus genitales.

TABLA 10 - Distribución de la población según diferenciación de los sexos

DIFERENCIA LOS SEXOS	FA	FR%
SI	12	100%
NO	0	0%
N	12	100%

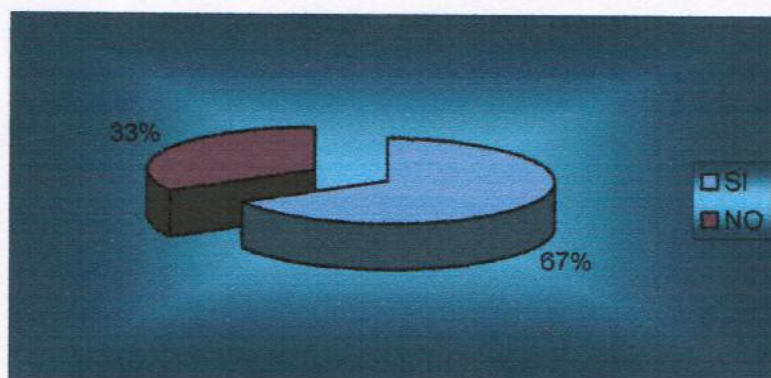
Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

El 100 % de los adolescentes diferencia los sexos.

TABLA 11- Distribución de la población de acuerdo a si juega o no con sus genitales.

¿JUEGAS CON TUS GENITALES?	FA	FR%
SI	8	67%
NO	4	33%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

GRAFICO 11 - Distribución de la población de acuerdo a si juega o no con sus genitales.

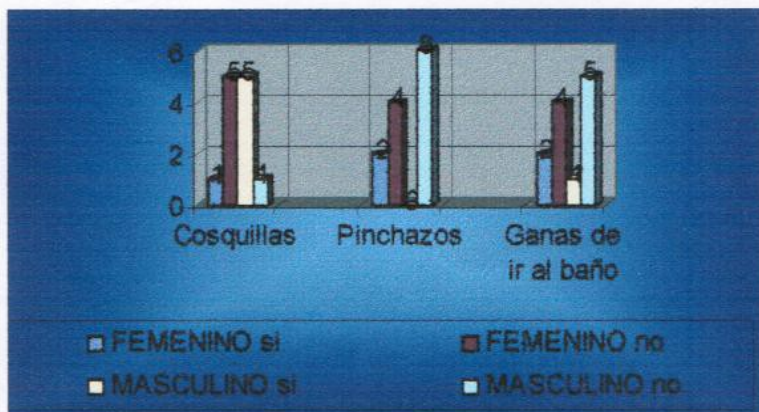
Podemos señalar que el 67% de los adolescentes juega con sus genitales.

TABLA 11.1- Distribución de la población de acuerdo a la sensación que le provoca el juego con sus genitales.

QUE SIENTES/SEXO	FEMENINO		MASCULINO		N
	si	no	si	no	
Cosquillas	1	5	5	1	12
Pinchazos	2	4	0	6	12
Ganas de ir al baño	2	4	1	5	12

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador.

GRAFICO 11.1- Distribución de la población de acuerdo a la sensación que le provoca el juego con sus genitales.
(Realizada en base a frecuencias absolutas.)



La sensación de pinchazos y ganas de ir al baño, se distribuye equitativamente en el sexo femenino.

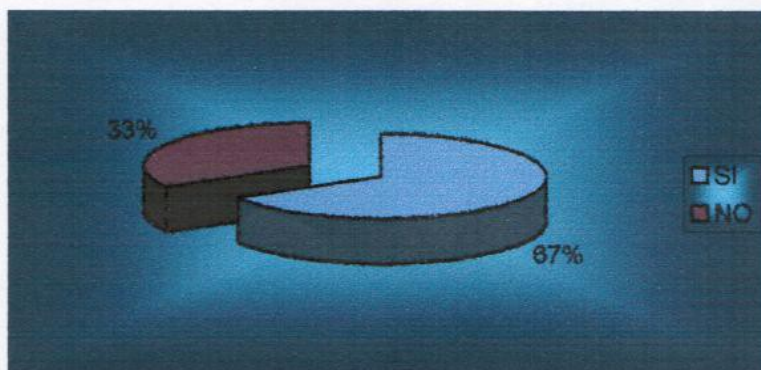
En el sexo masculino predominan los que sienten cosquillas al tocar sus genitales.

TABLA 12 - Distribución de la población según busca la satisfacción por medio de las cosquillas.

¿BUSCAS LAS COSQUILLAS?	FA	FR%
SI	8	67%
NO	4	33%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

GRAFICO 12 - Distribución de la población según busca la satisfacción por medio de las cosquillas.



El 67% de los adolescentes, busca su satisfacción.

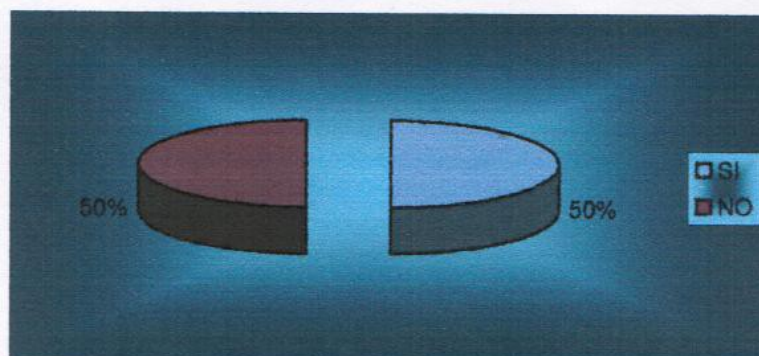
*RELACIONES SEXUALES

TABLA 13 - Distribución de la población según el conocimiento que tienen acerca de las relaciones sexuales.

¿SABES QUE SON?	FA	FR%
SI	6	50%
NO	6	50%
N	12	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

GRAFICO 13 - Distribución de la población según el conocimiento que tienen acerca de las relaciones sexuales



El 50% de los adolescentes saben lo que son las relaciones sexuales.

TABLA 14 - Distribución de la población masculina en relación al conocimiento de mujeres.

¿CONOCES ALGUNA MUJER?	FA	FR%
SI	6	100%
NO	0	0%
N	6	100%

Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

TABLA 15 - Distribución de la población masculina para conocer si va a visitarla.

¿VAS A VISITARLA?	FA	FR%
SI	6	100%
NO	0	0%
N	6	100%

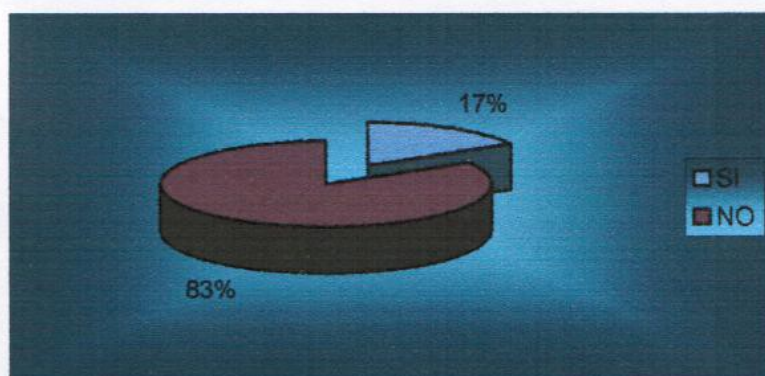
Fuente: Datos obtenidos por el grupo investigador

El 100% de los varones conoce alguna mujer y va a visitarla.

TABLA 16 - Distribución de la población femenina en relación a conocimiento de varones.

¿CONOCES ALGÚN VARON?	FA	FR%
SI	1	17%
NO	5	83%
N	6	100%

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador.

GRAFICO 16 - Distribución de la población femenina en relación a conocimiento de varones.

El 83% de las adolescentes no se relacionan con varones.

16.1- Distribución de la población femenina en cuanto al relacionamiento con un varón.

La única adolescente que conoce un varón va a visitarlo.

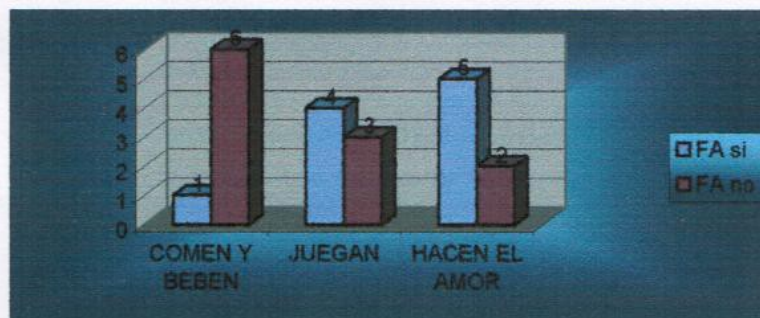
TABLA 17- Distribución de la población en relación a lo que hacen cuando visitan a una mujer o un varón.

*La siguiente tabla se realiza en base a los 7 adolescentes que se relacionan con el sexo opuesto. Cabe destacar que éstos presentan más de una forma de comportarse.

¿QUE HACEN?	FA		N
	si	no	
COMEN Y BEBEN	1	6	7
JUEGAN	4	3	7
HACEN EL AMOR	5	2	7

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador

GRAFICO 17- Distribución de la población en relación a lo que hacen cuando visitan a una mujer o un varón.
(Realizada en base a frecuencias absolutas)



La mayoría de los adolescentes hacen el amor, seguidos por los que juegan.

TABLA 17.1- Distribución de la población en relación a si le gusta lo que hacen cuando visitan al sexo opuesto.

*La siguiente tabla se realiza en base a los 7 adolescentes que tienen relaciones sexuales.

¿TE GUSTA LO QUE HACEN?	FA	FR%
Si	7	100%
No	0	0%
N	7	100%

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador

Al 100% de los adolescentes les gusta lo que hacen.

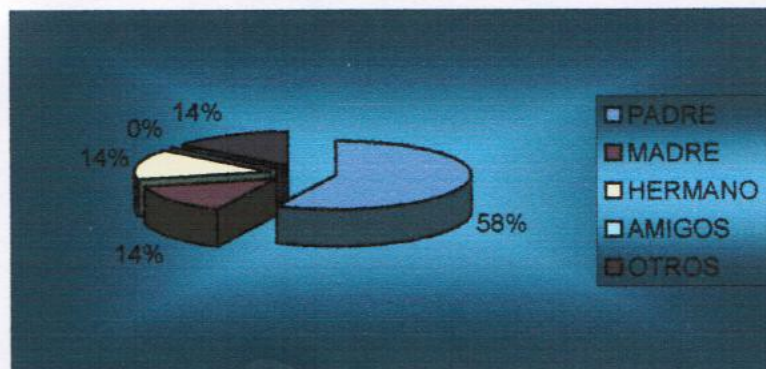
TABLA 17.2 - Distribución de la población en relación a quien los lleva a visitar al sexo opuesto.

La siguiente tabla se realiza en base a los 7 adolescentes que tienen relaciones sexuales.

¿QUIEN TE LLEVA?	FA	FR%
PADRE	4	58%
MADRE	1	14%
HERMANO	1	14%
AMIGOS	0	0%
OTROS	1	14%
N	7	100%

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador

GRAFICO 17.2 - Distribución de la población en relación a quien los lleva a visitar al sexo opuesto.



Al 58% de los adolescentes los lleva el padre.

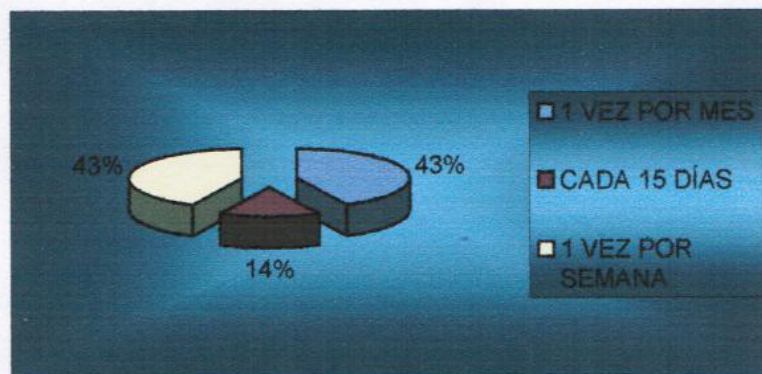
TABLA 17.3 - Distribución de la población en relación a con que frecuencia es llevado.

*La siguiente tabla se realiza en base a los 7 adolescentes que tienen relaciones sexuales.

¿CON QUE FRECUENCIA?	FA	FR%
1 VEZ POR MES	3	43%
CADA 15 DÍAS	1	14%
1 VEZ POR SEMANA	3	43%
N	7	100%

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador

GRAFICO17.3 - Distribución de la población en relación a con que frecuencia es llevado.



Del total de 7 adolescentes, se destaca que hay una distribución equitativa entre los que frecuentan una vez por mes y una vez por semana en un 43%.

TABLA 17.4 - Distribución de la población en cuanto a la información que reciben previo a la visita al sexo opuesto.

¿TE INFORMARON PARA QUE IBAS?	FA	FR%
SI	0	0%
NO	7	100%
N	7	100%

Fuente: datos obtenidos por el grupo investigador

Al 100% de los adolescentes no se les informa previo a la visita al sexo opuesto.

ANÁLISIS.

La población de estudio se constituyó por 12 adolescentes con Síndrome de Down, de ambos sexos (50% sexo masculino y 50% femenino).

El rango de edades que predominó abarcó de 18 a 20 años correspondiendo esto al 67% de la población, seguido por un 33% de 14 a 17 años.

En cuanto al diagnóstico médico, el 100% de los adolescentes presentaron Trisomía 21.

De acuerdo al nivel de instrucción se destacó que el 92% posee primaria incompleta, seguido de un 8% primaria completa.

En cuanto a la procedencia, el mayor porcentaje correspondió a Montevideo con 92% y un 8% al interior; dentro del grupo que vive en Montevideo, el barrio con mayor incidencia fue Pocitos con un 28%, seguido por Malvín con un 18%.

En lo que se refiere al eje central de esta investigación se observa que hay correlación con el marco teórico, dado que la sexualidad transita entre las variables de afectividad y genitalidad.

La mayoría de estos adolescentes logran placer emocional a través del contacto físico con otra persona, manifestándose por medio de abrazos, seguido por besos y caricias. Todos ellos tocan el cuerpo del otro (100%). De éstos se destaca que el 75% lo manifiestan con sus compañeros y un 25% con amistades.

El 67% logra placer orgásmico a través del autoerotismo, satisfaciendo así la tensión sexual y logrando la calma.

Dentro de este porcentaje, la mayoría del sexo masculino manifiesta sentir cosquillas. En cuanto al sexo femenino se distribuye equitativamente entre pinchazos y ganas de ir al baño.

Cabe destacar que la totalidad de los adolescentes conocen sus genitales y diferencian los sexos.

Con respecto a las relaciones sexuales el 50% (6 adolescentes) saben que son. De éstos el 100% de los varones conoce alguna mujer y va a visitarla.

Solo el 17% del total de la población femenina (1 adolescente) conoce un varón y va a visitarlo, sin saber lo que son las relaciones sexuales.

De estos 7 adolescentes, la mayoría hacen el amor, seguido por los que juegan y en última instancia los que comen y beben y a todos ellos le gusta lo que hacen.

De estos datos observamos que se encuentra una correlación con el marco teórico expuesto, reafirmando que las estimulaciones corporales con los otros y

la autoestimulación lo llevan a reconocer el placer y a tratar de repetir situaciones de gratificación corporal.

De los datos obtenidos se destaca que el 58% es llevado por el padre y el 42% restante se distribuye equitativamente entre madre, hermanos y otras personas. Lo hacen por imitación o por ser guiados, sin querer significar esto, que entiendan lo que están haciendo.

Con respecto a la frecuencia a la que visitan el sexo opuesto, cabe señalar que se distribuye equitativamente entre los que lo hacen una vez por mes y una vez por semana en un 43%, y el 14 % restante cada 15 días. A todos ellos no le informaron a que iban.

No se debe obviar que el SD tiende a amoldarse a su entorno con facilidad y que gran parte de su aprendizaje se realiza por imitación, tanto de modelos reales, como de modelos ejemplares.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

Esta investigación constituye un primer acercamiento a la sexualidad en el adolescente con Síndrome de Down que concurre a una institución privada en la ciudad de Montevideo.

Para abordar el tema el grupo investigador se vió limitado ya que en el país no hay antecedentes del mismo, y la búsqueda informática aportó solamente información de otros países. Las referencias nacionales fueron aportadas por la Sexóloga Elvira Frank, reconocida a nivel nacional, quien fue tomada como principal referente por parte del grupo.

En la actualidad, el sexo sigue siendo un tabú y más aún si se trata de personas con capacidades diferentes. Esto fue causa fundamental para condicionar la población de estudio, debido a que en diversas instituciones se le cerraron las puertas al grupo.

Se identificó que el 100% de los adolescentes manifiestan su sexualidad por medio de la afectividad.

Con respecto a la genitalidad, el 100% de los adolescentes conocen sus genitales y diferencian los sexos; de éstos el 67% (8) juega con sus genitales y buscan las cosquillas.

El 50% de la población total sabe qué son las relaciones sexuales y las practica. Sólo el 17% de las mujeres (1) no conoce lo que significa la relación sexual.

Esta población no recibe educación sexual por parte de sus educadores o familias; su aprendizaje se ve restringido a lo visto en los medios de comunicación y campañas publicitarias que se encargan de reforzar esta concepción reduccionista de la sexualidad.

En lo referente al contexto familiar, se puede señalar que la sobreprotección, lejos de ayudarles en su desarrollo, dificulta su aprendizaje reflejándose esto en el análisis de los datos, dado que son llevados a mantener relaciones sexuales (en un 86%) por familiares directos y a ninguno de ellos se les informó previo a la visita al sexo opuesto, cual era la razón de la misma.

Respecto a las teorías de Enfermería en las que el grupo se basó, toman al ser humano como un organismo racional, pensante y en relación permanente con su entorno, que debe tener una vida que permita la satisfacción de las necesidades básicas y mantener por si mismo acciones de autocuidado; se pudo detectar que estos adolescentes mantienen un déficit del mismo. Se ve

reflejado a partir de su patología, limitaciones por parte de la familia, que los sobreprotege, y la sociedad, que no les brinda las herramientas necesarias para su óptimo desarrollo.

Como profesionales de la salud, el grupo considera que se debe promover un entorno favorable en beneficio de su desarrollo personal que lo lleve a la independencia en las actividades de la vida cotidiana.

A partir de los resultados obtenidos se plantean las siguientes sugerencias:

- ❖ Dentro del programa curricular de la Licenciatura en Enfermería se deberían incluir el abordaje a las personas con capacidades diferentes, dado que el profesional de salud no cuenta con herramientas necesarias al momento de afrontarlos como usuarios.
- ❖ La infancia y adolescencia son etapas fundamentales en el desarrollo personal por lo cual las intervenciones del Licenciado en Enfermería, conjuntamente con el resto del equipo de salud y centros educativos deberían darse en esas áreas.
- ❖ Por tanto, una labor fundamental de Enfermería es la integración de estas personas en la sociedad.
- ❖ Los investigadores esperan que este pequeño aporte sirva como punto de partida para futuros trabajos de investigación que amplíen el conocimiento sobre este tema y para trabajar con ellos aspectos de promoción y prevención, lo que sólo se logra a punto de partida del conocimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) Material proporcionado por Catedra de ENSAME.
- (2) Erickson E: Identidad, juventud y crisis. Buenos Aires: Paidós 1996.
- (3) Molina R: Editor. Diagnóstico 1991 Adolescente Embarazada, Santiago: SERNAM / UNICEF.
- (4) Peláez P, Luengo X: El Adolescente y sus problemas. Esté alerta. 3ª Ed. Santiago: Editorial Andrés Bello, 1994.
- (5) Molina R: Adolescencia, sexualidad y embarazo. Serie Científica N° 2. Santiago 1992, Departamento de Extensión Biomédica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.
- (6) Athéa N, Alvin P, Courtecuisse V: Sexualisation et sexualité chez les adolescents porteurs de maladie chronique". Med et Hyg 1990; 48: 3262-7.
- (7) Suris JC, Resnick M, Cassuto N and Blum R: Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. J Adol Health Care 1996; 19: 124-31.
- (8) Choquet M, Du Pasquier FL and Manfredi R: Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: A French National Survey. J Adol Health Care 1997; 20: 62-7.
- (9) Blum R: Necesidades en salud sexual y anticoncepción en adolescentes con enfermedades crónicas incapacitantes. Revista SOGIA 1994: 89-92.
- (10) Seigel WM, Golden N, Gough J, Lashley M and Sacker Y: Depression, self-esteem and life events in adolescent with chronic diseases. J Adol Health Care 1990; 11: 501-4.
- (11) Blum R. Chronic illness and disability in adolescence. Journal of Adolescent Health (on line) 1992 ; (3):364-8 [Medline].
- (12) Syndrome down. Disponible en medline síndrome down <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000997.htm>. (Fecha de acceso 15/01/05)
- (13) Frank E, Sexualidad evolutiva de la niñez down desde el nacimiento a la pubertad. En: Boletín Asociación Down del Uruguay. agosto 2000.
- (13) Frank E. La sexualidad de las Personas Discapacitadas. En: Revista Uruguaya de Sexología. 2000, 15 (2):30-34
- (14) Posse F, Verdeguer S. La sexualidad de las personas discapacitadas. De. Arte: Buenos Aires: 1991.
- (15) (Kolodny RC, Master WH, Jonson VE. Tratado de medicina sexual. Ed. Científico-Técnico. La Habana 1986, p. 558).
- (15) Aller Atucha LM, Ruiz Schiavo M. Sexualmente irrevocable. Brasil: Ediacó Comunicarte; 1994.

- (16) Quijada O. Diccionario integrado de sexología. Alambra; Madrid: 1983.
- (17) Flores Colombino A, Sexología de la A a la Z. Revista Guambia, Octubre 1993. Genitalidad: p 47. Sexualidad; p 107.

BIBLIOGRAFÍA

- Aller Atucha LM, Ruiz Schiavo M. Sexualmente irrevocable. Brasil: Ediacó Comunicarte; 1994.
- Athéa N, Alvin P, Courtecuisse V: Sexualisation et sexualité chez les adolescents porteurs de maladie chronique". Med et Hyg 1990; 48: 3262-7. Citado por : Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados
- Blum R. Chronic illness and disability in adolescence. Journal of Adolescent Health (on line) 1992 ;(3):364-8 [Medline] . Citado por : Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados
- Blum R: Jóvenes con enfermedades crónicas. En: Mc Anarney et al. Jóvenes con necesidades especiales. Medicina del adolescente. Editorial Médica Panamericana; 1994.
- Blum R: Necesidades en salud sexual y anticoncepción en adolescentes con enfermedades crónicas incapacitantes. Revista SOGIA 1994: 89-92. Citado por Luengo MX, Toledo V Lobos L, et al: Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad.
- Boero G. Desde la sexología. En: Callibet C. La paciente construcción del Arco Iris, Montevideo: El Quijote/ AS.DO.PAY, 2000.p.170.
- Choquet M, Du Pasquier FL and Manfredi R: Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: A French National Survey. J Adol Health Care 1997; 20: 62-7. . Citado por : Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados
- Erickson E: Identidad, juventud y crisis. Buenos Aires: Paidós 1996. Citado por Luengo MX, Toledo V Lobos L, et al: Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad.
- Flores Colombino A, Sexología de la A a la Z. Revista Guambia, Octubre 1993. Genitalidad: p 47. Sexualidad; p 107.
- Frank E. La sexualidad de las Personas Discapacitadas. En: Revista Uruguaya de Sexología. 2000, 15 (2):30-34
- Frank E. Sexualidad evolutiva de la niñez down desde el nacimiento a la pubertad. En: Boletín de Asociación Down del Uruguay. Agosto 2000.
- Kolodny R. C,Master WH, Johnson VE.: Tratado de medicina sexual". Científico- Técnica; La Habana: 1985.
- Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. Revista Chilena de pediatría. Enero 2000,71 (1):24-31. ISSN 0370-4106. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370->

41062000000100006&script=sci_arttext&tlng=es. Fecha de acceso: (Fecha de acceso 15/01/05)

- Syndrome down. Disponible en medline síndrome down <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000997.htm>. (Fecha de acceso 15/01/05)
- Molina R: Adolescencia, sexualidad y embarazo. Serie Científica N° 2. Santiago 1992, Departamento de Extensión Biomédica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. Citado por : Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados
- Molina R: Editor. Diagnóstico 1991 Adolescente Embarazada, Santiago: SERNAM / UNICEF. Citado por : Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados
- Peláez P, Luengo X: El Adolescente y sus problemas. Está alerta. 3ª Ed. Santiago: Editorial Andrés Bello, 1994. . Citado por : Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados
- Posse F, Verdeguer S. La sexualidad de las personas discapacitadas. De. Arte: Buenos Aires: 1991. Disponible en: <http://bookshop.blackwell.co.uk/bobuk/scripts/home.jsp?action=search&source=3266474136&type=isbn&term=9879945301>. (Fecha de acceso 15/01/05)
- Quijada O. Diccionario integrado de sexología. Alambra; Madrid: 1983.
- Rogers, C.: "El poder de la persona". De. EL Manual Moderno, Distrito Federal, 1990.
- Seigel WM, Golden N, Gough J, Lashley M and Sacker Y: Depression, self-esteem and life events in adolescent with chronic diseases. J Adol Health Care 1990; 11: 501-4. . Citado por : Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados
- Suris JC, Resnick M, Cassuto N and Blum R: Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. J Adol Health Care 1996; 19: 124-31. . Citado por : Luengo MX, Toledo V Lobos L, Fuentes ME, et al: Sexualidad y afectividad en adolescentes discapacitados

ANEXOS

Anexo 1**Cuestionario para el Adolescente****Formulario****Fecha:****Edad:***M - F***Sexo:****Diagnostico medico:***Trisomía 21**Mosaicismo**Traslocación***Nivel de Instrucción del adolescente:**

Si no

si - no

*P. Completa**P. Incompleta**Sec. Completa**Sec. Incompleta***Procedencia:***Montevideo:
(Barrio)**Interior:*

Sexualidad:**Afectividad:****Con quienes** *si* – *no**Amistades* ☐ ☐*Compañeros* ☐ ☐*Familiares* ☐ ☐**¿Cómo?***Besos* ☐*Caricias* ☐*Abrazos* ☐*Tocas el cuerpo del otro* *si* – *no*☐ ☐**Genitalidad:***Si* – *no**Conoces tus genitales* ☐ ☐*si* – *no**Diferencia los sexos* ☐ ☐*Si* – *no**Juegas con tus genitales* ☐ ☐**(Masturbación)****Que sientes:***Cosquillas* ☐*Pinchazos* ☐*Ganas de ir al baño* ☐*Si* – *no**Buscas las Cosquillas* ☐ ☐

Relaciones Sexuales: *Sabes que son* Si - no
☐ ☐

Conoces alguna mujer ☐ *Vas a Visitarla* ☐

Conoces algún varón ☐ *Vas a Visitarlo* ☐

¿Que Hacen?

Comen y beben Si - no
☐ ☐

Juegan ☐ ☐

Bailan ☐ ☐

Hacen el Amor ☐ ☐

¿Te gusta lo que hacen? Si - no

☐ ☐

Quien te lleva

Si - no
Padre ☐ ☐

Madre ☐ ☐

Hermanos ☐ ☐

Amigos ☐ ☐

Otros ☐ ☐

Con que frecuencia

si - no
1 vez al mes ☐ ☐

cada 15 días ☐ ☐

1 vez por semana ☐ ☐

¿Te informaron antes de llevarte para que ibas?

Si - no

☐ ☐

FORMA DE COMPLETAR EL CUESTIONARIO

Las casillas que se presentan en el formulario, son para ser llenadas con números cuando corresponda (fecha, edad, formulario) y en el resto de las casillas se completará con una cruz, o con (sí o no).

Instructivo:

- **Formulario Número:** Número que le corresponde a la unidad en estudio.
- **Fecha:** día, mes, y año en que fueron recogidos los datos.
- **Edad:** cantidad de años cumplidos al momento actual.
- **Sexo:** Se completará con las letras (F – M).
- **Diagnostico médico:** Tipo de anomalía cromosómica en el S.D. se completará con una cruz en la opción correcta.
- **Nivel de Instrucción del adolescente:** Se completará con una cruz en la opción correspondiente.
- **Procedencia:** En esta variable se diferencia Montevideo del interior con la salvedad de que para Montevideo se discriminan los barrios. Se completará con el lugar de residencia correspondiente para cada opción.
- **Sexualidad:** se medirá a través de la genitalidad y la afectividad.
- **Afectividad:** se completará con una cruz en la opción correspondiente. Dentro de esta variable se destacarán las caricias, los besos, abrazos etc.
- **Genitalidad:** Se completará con una cruz en la opción correspondiente. Dentro de esta variable se destacará el hecho de la satisfacción del goce sexual (masturbación) a través de cómo es vivida y como es buscada por el adolescente.
- **Relaciones Sexuales:** Se completará con una cruz en la opción correspondiente. Se estudiará si el comportamiento del adolescente es inducido por alguna otra persona (desde un plano familiar, amistades, etc).

Anexo 2

TEORIAS DE ENFERMERIA:



OREM nació en Baltimore, y se educó con las Hijas de la Caridad de S. Vicente de Paúl. Se graduó en 1930.

Dentro de su trayectoria como teorista no influyó ninguna enfermera más que otra, sino que fue el conjunto de todas con las que había tenido contacto, y la experiencia de las mismas lo que le sirvió de fuente teórica.

Orem define su modelo como una teoría general de enfermería que se compone de otras tres relacionadas entre sí:

a) **Teoría del Auto cuidado:** En la que explica el concepto de auto cuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia: "El auto cuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar".

Define además tres requisitos de auto cuidado, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el auto cuidado:

- Requisitos de auto cuidado universal: son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana.

- Requisitos de auto cuidado del desarrollo: promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez.

- Requisitos de auto cuidado de desviación de la salud, que surgen o están vinculados a los estados de salud.

b) **Teoría del déficit de auto cuidado:** En la que describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit. Los individuos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relaciones con ella, no pueden asumir el auto cuidado o el

cuidado dependiente. Determina cuándo y por qué se necesita de la intervención de la enfermera.

c) **Teoría de los sistemas de enfermería:** En la que se explican los modos en que las enfermeras/os pueden atender a los individuos, identificando tres tipos de sistemas:

- Sistemas de enfermería totalmente compensadores: La enfermera supe al individuo.
- Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: El personal de enfermería proporciona auto cuidado.
- Sistemas de enfermería de apoyo-educación: la enfermera actúa ayudando a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de auto cuidado, pero que no podrían hacer sin esta ayuda.

Orem define el **objetivo de la enfermería como:** " Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismos acciones de auto cuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad". Además afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda: actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entrono para el desarrollo.

El concepto de auto cuidado refuerza la participación activa de las personas en el cuidado de su salud, como responsables de decisiones que condicionan su situación, coincidiendo de lleno con la finalidad de la promoción de la salud. Hace necesaria la individualización de los cuidados y la implicación de los usuarios en el propio plan de cuidados, y otorga protagonismo al sistema de preferencias del sujeto.

Por otro lado supone trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, teniendo en cuenta aspectos novedosos a la hora de atender a los individuos (percepción del problema, capacidad de auto cuidado, barreras o factores que lo dificultan, recursos para el auto cuidado, etc.) y hacer de la educación para la salud la herramienta principal de trabajo. La enfermera actúa cuando el individuo, por cualquier razón, no puede auto cuidarse. Los métodos de asistencia de enfermería que D. Orem propone, se basan en la relación de ayuda y/o suplencia de la enfermera hacia el paciente, y son:

1. - Actuar en lugar de la persona, por ejemplo en el caso del enfermo inconsciente.
2. - Ayudar u orientar a la persona ayudada, como por ejemplo en el de las recomendaciones sanitarias a las mujeres embarazadas.
3. - Apoyar física y psicológicamente a la persona ayudada. Por ejemplo, aplicar el tratamiento médico que se haya prescrito.
4. - Promover un entorno favorable al desarrollo personal, como por ejemplo las medidas de higiene en las escuelas.
- 5.- Enseñar a la persona que se ayuda; por ejemplo, la educación a un enfermo colostomizado en cuanto a la higiene que debe realizar.

*** Concepto de persona:**

Concibe al ser humano como un organismo biológico, racional y pensante. Como tal es afectado por el entorno Y es capaz de acciones predeterminadas que le afecten a él mismo, a otros y a su entorno, condiciones que le hacen capaz de llevar a cabo su auto cuidado. Además es un todo complejo y unificado objeto de la naturaleza en el sentido de que está sometido a las fuerzas de la misma, lo que le hace cambiante. Es una persona con capacidad para conocerse, con facultad para utilizar las ideas, las palabras y los símbolos para pensar, comunicar y guiar sus esfuerzos, capacidad de reflexionar sobre su propia experiencia y hechos colaterales, a fin de llevar a cabo acciones de auto cuidado y el cuidado dependiente.

*** Concepto de Salud:**

La Salud es un estado que para la persona significa cosas diferentes en sus distintos componentes. Significa integridad física, estructural y funcional; ausencia de defecto que implique deterioro de la persona; desarrollo progresivo e integrado del ser humano como una unidad individual, acercándose a niveles de integración cada vez más altos.

El hombre trata de conseguir la Salud utilizando sus facultades para llevar a cabo acciones que le permitan integridad física, estructural y de desarrollo.

*** Concepto de Enfermería:**

Enfermería es proporcionar a las personas y/o grupos asistencia directa en su auto cuidado, según sus requerimientos, debido a las incapacidades que vienen dadas por sus situaciones personales.

Los cuidados de Enfermería se definen como ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener, por si mismo, acciones de auto cuidado para conservar la Salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta.

Nancy Roper

Roper propuso su modelo de enfermería basándose en una investigación realizada con 774 pacientes en Inglaterra.

La concepción de ser humano de Roper es la siguiente: 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 enfermería es promover la adquisición, el mantenimiento o la restauración de la independencia máxima para cada paciente al nivel de los cuatro grupos de actividades siguientes:

- Actividades de la vida cotidiana que permitan la satisfacción de las necesidades básicas.

- Actividades que tienden a la prevención;
- Actividades que tienden a la búsqueda del confort;
- Actividades de investigación, de búsqueda.

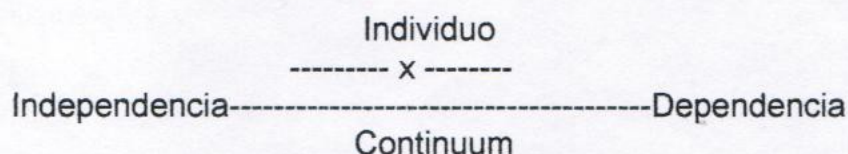
Cuando el individuo puede realizar estas actividades se encuentra en condiciones óptimas para darse a una causa, para amar, para adorar, para realizarse.

Las intervenciones de enfermería propuestas por Roper son:

- Evaluar las capacidades de independencia de la persona;
- Fijar con el paciente, si es posible, objetivos en función del tiempo de que dispone, a corto y largo plazo;
- Ayudar al paciente a alcanzarlos;
- Evaluar.

A lo largo de la vida hay períodos en los cuales el individuo aún no es capaz de llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, en otros tiene esta capacidad y, por fin, hay períodos en los que puede haberla ya perdido.

Se puede decir de cada individuo, en un momento determinado, que esta en un punto dado del continuum que va desde la dependencia hasta la independencia en cada una de las actividades de la vida cotidiana. El individuo se desplaza hacia un sentido u otro según las circunstancias:



De ahí se derivan las siguientes preguntas relativas al paciente, que son de interés para la enfermera:

- *¿En que punto del continuum se encuentra esta persona?
- *¿Por qué está en ese punto?
- *¿Dónde debería estar?
- *¿Cómo se le podría ayudar a avanzar a lo largo del continuum?
- *¿Cómo se puede evaluar esta progresión?

Roper opina que el modelo que propone puede ayudar a las enfermeras a planificar sus investigaciones, a dar valor a las acciones que tienen como fin asistir a los pacientes aun en sus actividades más simples, animar a los profesionales a clarificar sus roles y reducir el foso entre la teoría y la práctica. Según Roper, la persona tiene necesidad de ayuda en los cuatro tipos de actividades que antes hemos mencionado:

- Actividades de la vida cotidiana;
- Actividades dirigidas a la prevención;
- Actividades dirigidas a la búsqueda del confort;
- Actividades de investigación y de búsqueda.

l) **Las actividades de la vida cotidiana.** Roper opina que éstas son las que permiten la satisfacción de las necesidades básicas. Ha escogido la palabra "actividades" en lugar de necesidades, debido a la connotación de estas palabras. En su opinión "necesidad" tiene una connotación negativa y

“actividad” tiene una connotación positiva. Siendo, por otra parte, más descriptiva la palabra actividad.

A lo largo del continuum que va de la independencia a la dependencia, algunas circunstancias tienden a precipitar una regresión hacia la dependencia o ayudar al progreso hacia la independencia.

He aquí las circunstancias que influyen:

Entorno físico, psíquico o social.

- Handicap o problema fisiológico, ya sea congénito, adquirido o aun aquellos cuya causa puede situarse en nivel mental
- Modificación de los tejidos de tipo patológico o degenerativo.
- Accidente.
- Infección.

Las actividades de la vida cotidiana se subdividen en categorías que están en relación con:

- la respiración
- la comunicación (verbal o no verbal)
- la alimentación
- la eliminación
- la socialización
- la limpieza personal (higiene)
- el trabajo,
- el vestido,
- el ocio,
- la movilidad,
- el descanso y el sueño.

II) Las actividades dirigidas a la prevención: Durante el proceso de socialización, un determinado número de actividades tienen como meta prevenir algunas situaciones, como los accidentes, las infecciones, los embarazos no deseados. Cuando más elevado es el nivel de salud de un país más se alarga la lista de estas actividades que en general van destinadas a promover la máxima independencia.

III) Las actividades dirigidas hacia la búsqueda del confort: Las medidas del confort físico, psicológico, y social, son importantes para la salud de todos los seres humanos. Estas medidas pueden estar dirigidas a corregir un estado de alteración.

IV) Las actividades de investigación y de búsqueda: En la vida cotidiana una parte de nuestras actividades son, de hecho, una investigación, una búsqueda de alguna cosa. Cuando nos informamos, acrecentamos nuestra independencia.

Para Roper, los cuidados de enfermería se basan en los cuatro tipos de actividades descritos.

Las actividades de la vida cotidiana se cumplen en relación con el estado en que se encuentre el cliente o el paciente.

Ayudar al paciente en la adquisición y la restauración de la independencia requiere la capacidad de evaluar su nivel de funcionamiento, así como la capacidad de elaborar objetivos a corto y largo plazo.