

# UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

---

---



## Tesis

Programa de Capacitación en Educación Sexual para  
padres de adolescentes con Síndrome de Down

Presentan:

Ana Laura Figueroa Sangabriel

Miguel Olvera Olarte

Shariani Villavicencio Rodríguez

Asesora:

Dra. Ana Nulia Cázares Castillo

Generación 2003 – 2007

## *Agradecimientos*

*Agradezco a Dios por llenar mi vida de dicha y bendiciones*

*Esta tesis está dedicada a la mujer que  
me dio todas las herramientas,  
la inspiración y el apoyo día a día  
por lo que agradezco de todo  
corazón su amor  
gracias even*

Muchas personas cuyos nombres no constan aquí, contribuyeron a que la presente tesis fuera una oportunidad para construir mi futuro, por ello MUCHAS GRACIAS, ya que de alguna forma participaron en este proyecto de vida, que me hizo aprender y desarrollarme como persona profesionalmente.

Un agradecimiento especial destinado a mi familia, de las raíces a los frutos, mis abuelos Roberto (in memoriam) y Ana María, Gaudencio y Carolina (in memoriam).

A mi madre: Evencia Sangabriel, mi padre: Alberto Figueroa por la gran familia que me han heredado, a mis hermanos Adán, Israel y Omar por el apoyo y cariño que siempre me ofrecen y saber que cuento con ellos siempre.

A mis tíos, Silvia, Martha, Rosa, Carlos, José Luis, Miguel (in memoriam), Nomi, Efraín, Patricia, Roció, Gaudencio, Jesús, y Adriana Martínez por todos los sabios consejos y el apoyo que me han dado en este proceso y en mi vida.

A mis primos y primas, destacando a Damaris y Karla por esa hermandad, a Carlos y Juan por esa camaradería, a Kevin y a Carlos por ser la inspiración de estudiar esta carrera, a Rudik y Mauricio por las experiencias vividas en la infancia y por traer a mi vida a Max.

A mis Sobrinos Erick, Daniela, Valeria, Brandon y Fátima, por toda la curiosidad y su apetito de conocimiento, el cual espero alimentarlo a diario.

A mis amigos y compañeros de carrera Shariani y Miguel quienes juntos hemos por fin logrado concluir este proyecto, a Karla y amigos que siempre están presentes en mí.

Mil gracias a mi asesora de tesis la Dra. Ana Nulia por el aprendizaje transmitido y el trabajo de calidad conseguido.

*A todas las personas que hicieron posible que este sueño se hiciera realidad. . . gracias*

Ana Laura

*Agradezco:*

*A Mari Shari y Meli que son la fuerza y la alegría que tengo para seguir adelante.*

*A mis padres por todo su esfuerzo y apoyo incondicional.*

*A Juan Carlos por estar conmigo durante este largo proceso apoyándome y brindándome su amor, por ser mi compañero de vida*

*A mis hermanos por su cariño y consejos.*

*A mi tía Luchita por su apoyo para cuidar a mis niñas.*

*A toda mi familia y amigos que siempre están pendientes de mí, que me dan su amistad y cariño en todos los momentos importantes en mi vida: Karla, Wendi, Carlitos, Adriana y por supuesto a Laura y Miguel por su amistad incondicional y por todos los momentos que vivimos durante esta divertida y por momentos frustrante experiencia, pero sobre todo de aprendizaje y dedicación.*

*Agradecimientos a la Dra. Ana Cazares por su dedicación, atención, consejos, y cariño recibido durante nuestras innumerables asesorías.*

*En fin a todas las personas que han sido parte de mi vida y que algunos de sus consejos han sido muy útiles para que este momento de felicidad y de crecimiento Gracias!!!*

*Shariani*

## Agradecimientos

A base de esfuerzo, trabajo y perseverancia se logran las metas.  
Este logro fue posible gracias a las personas que me brindaron su apoyo incondicional.  
Convirtiendo esta tesis en un gran paso para mi desarrollo profesional, la cual la dedico a las personas más importantes de mi vida.

A Dios, por otorgarme la dicha de tener una familia que me apoya para lograr mis objetivos.

A mis padres:  
Sonia Olarte Fuentes,  
José Olvera Bocanegra.  
Por darme la vida y las herramientas para ver cristalizado este gran sueño.

A mis hermanos:  
Verónica Olvera Olarte,  
Angélica Olvera Olarte,  
Adrián Olvera Olarte.  
Por esos consejos, aprendizajes y muestras de afecto.

A mis amigos:  
Ana Laura Figueroa Sangabriel,  
Shariani Villavicencio Rodríguez,  
Karla Tovar Guzmán,  
Enrique Bravo,  
Aarón Morales,  
Francisco Antonio Ríos Hernández,  
Adriana Guzmán Montaña,  
Alejandra Guzmán Montaña,  
Karla Herrera Heredia.  
Por demostrarme el valor de la amistad en la alegría y la adversidad.

Y a mi asesora:  
Dra. Ana Nulia Cázares Castillo, por su paciencia y apoyo.

Miguel Olvera Olarte

Marzo, 2011

## INDICE

RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	I
JUSTIFICACIÓN	III
MARCO TEÓRICO	
Capítulo I. De la Educación Especial a la Inclusión Educativa	1
Capítulo II. Necesidades Educativas Especiales en General y NEE relacionadas a Retraso Mental.	11
Capítulo III. Adecuaciones Curriculares Individuales y Adecuaciones Curriculares dirigidas a la Inclusión Educativa de alumnos con Retraso Mental	19
Capítulo IV. Síndrome de Down	21
Capítulo V. Familia, Educación y Síndrome de Down	26
MÉTODO	42
ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS	52
DISCUSIÓN	66
CONCLUSIONES	69
REFERENCIAS	72
ANEXOS	75

## RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue diseñar, aplicar y evaluar un programa de capacitación en educación sexual para padres de adolescentes con síndrome de Down. Para lograr este objetivo se diseñaron y evaluaron 12 sesiones encaminadas a sensibilizar, concienciar, y asesorar a padres de adolescentes con Síndrome de Down Para que éstos últimos estuvieran bien informados y vivieran con más plenitud y responsabilidad su sexualidad. El antes y después del programa de intervención se midió con dos instrumentos desarrollados por nosotros sobre actitudes y conocimientos hacia la sexualidad, También se utilizó el instrumento *Actitudes hacia la sexualidad de adultos con discapacidad intelectual*, de Cuskelly y Bride (2004) para corroborar lo encontrado con el instrumento de medición de actitudes creado para este trabajo.

Tomando como referencia lo obtenido en la evaluación inicial y final, y de acuerdo a la comparación de medias y correlaciones entre variables, se observó un cambio positivo en los padres. Esto se constató también durante el desarrollo del programa.

Se concluye que debido a la capacitación que se brindó, los padres sabrán afrontar situaciones que tengan que ver con la educación sexual, así como prevenir ciertos riesgos a los que sus hijos se pueden enfrentar debido a su condición.

## INTRODUCCIÓN

En el transcurso de la carrera de psicología educativa se revisaron las necesidades educativas especiales que presentan algunos seres humanos, algunas de ellas relacionadas a discapacidad y también necesidades de tipo permanente; esto les da cierta singularidad y por lo tanto, requieren que la educación que se les brinde sea práctica y los prepare para llegar a ser lo más independientes posible en el aspecto personal y laboral.

Hablando de una educación integral que contempla diferentes áreas, se observó en el desarrollo de esta investigación que el tema de sexualidad no se habla ni se aborda de manera óptima en el ámbito familiar. A partir de esto surgió la inquietud de saber si los padres tienen presente que las personas con necesidades educativas especiales son seres sexuados no asexuados, y por lo tanto, también experimentan la sexualidad como cualquier otra persona, que dicha sexualidad es parte normal de su desarrollo e involucra cambios importantes a nivel fisiológico y afectivo.

Las necesidades educativas especiales abarcan un campo muy extenso, se enfocó esta investigación en la educación sexual del adolescente con síndrome de Down porque la adolescencia es una de las etapas donde se presentan cambios a nivel fisiológico, psicológico y emocional más importantes y, en el caso de los adolescentes con síndrome de Down, con mayor razón, por las necesidades educativas especiales que presentan.

Los primeros educadores en el amplio sentido son los padres y en el caso de las personas con síndrome de Down, a veces, son los únicos.

El primer paso es conocer si los padres les brindan información sobre la sexualidad a sus hijos con síndrome de Down. Por otra parte es interesante saber cómo reaccionan ante estos temas los adolescentes con síndrome de Down puesto que esto refleja el conocimiento que tienen al respecto; sin embargo aún existen muchos tabúes, desconocimiento y temores en los padres acerca de la sexualidad de sus hijos, por lo que no resulta tan sencillo tener la autorización de los primeros para investigar directamente con sus hijos adolescentes acerca de estos conocimientos. De tal modo que se recurrió a la información que los mismos padres pudieran proporcionar acerca de la información que sus hijos con síndrome de Down tienen respecto a la sexualidad.

Para obtener la información se utilizó un cuestionario creado ex profeso dirigido a los padres con el objeto de saber qué tipo de educación sexual les brindan a sus hijos adolescentes con síndrome de Down.

A partir del análisis de la información dada por los padres al cuestionario, se diseñó

un taller con el fin de sensibilizar a los padres en el conocimiento de la sexualidad de sus hijos adolescentes, para que los primeros sepan cómo abordar este tema con sus hijos.

En general fue un proceso difícil pero muy enriquecedor, que permitió conocer mejor y desde diferentes perspectivas, cómo es la educación sexual que los padres brindan a sus hijos adolescentes con Síndrome de Down.

## JUSTIFICACIÓN

Por medio de esta intervención, se procuró conocer y profundizar acerca de la información sobre sexualidad que los padres imparten a sus hijos adolescentes con Síndrome de Down, así como sensibilizar a los primeros sobre la importancia de que sus hijos tomen decisiones informadas con respecto a su propia sexualidad y prepararlos para que sean co-educadores junto con la escuela regular o la escuela de educación especial de la educación sexual de sus hijos.

Se trató de saber si una parte de la sociedad es consciente, específicamente padres de familia y maestros -quienes están en continuo contacto con estos chicos- de que los jóvenes con Síndrome de Down son seres humanos con mayores necesidades de educación e información sexual.

Es importante mencionar que el desarrollo de la libido se da más lentamente en los adolescentes con síndrome de Down que en los adolescentes promedio, pudiendo tomar esto como una ventaja, pues se podría empezar la educación sexual a la misma edad que los adolescentes sin síndrome, pero con la variable que representa el tiempo que toma el desarrollo propio de su condición. De esta manera los adolescentes con Síndrome de Down estarían más cercanos al nivel de información de los adolescentes promedio, lo cual contribuiría a una mejor comprensión de su sexualidad y a un mejor manejo de la misma para poder llegar a experimentarla como seres humanos que son (Amor, 1997).

Una de las razones de la elección de este tema, es que, uno de los objetivos de la educación es formar personas autónomas, constituyendo esto uno de los deseos de los padres de adolescentes con Síndrome de Down.

Algunos autores mencionados dentro de la siguiente investigación opinan que ser persona implica ser capaz de tomar decisiones racionalmente, formar la voluntad reconociendo los derechos propios así como las obligaciones y asumiendo las consecuencias de las acciones; los padres de adolescentes con Síndrome de Down como todo padre, desean lo anterior para sus hijos; sin embargo, esto parece olvidarse cuando se habla de la sexualidad de las personas con Síndrome de Down, especialmente cuando se trata de las mujeres, olvidándose que estas jóvenes son seres sexuados, con derecho a tomar las decisiones que les afecten directamente, como puede ser lo relacionado a su sexualidad (Amor, 1997).

Se consideró importante hacer esta investigación con un grupo de padres de

adolescentes con Síndrome de Down, porque a menudo la educación sexual de estas personas, se limita a explicar los modos de prevenir embarazos y enfermedades de transmisión sexual; en el caso de las mujeres se amplía a temas relacionados con la higiene íntima.

Para la investigación se llevó a cabo, en primera instancia, un estudio exploratorio sobre actitudes (instrumento de actitudes cuestionario abierto) de los padres hacia la educación sexual de sus hijos con síndrome de Down; para ello se formuló un cuestionario basado en la literatura revisada de 20 preguntas categorizadas en cuatro dimensiones que son: Información sexual proporcionada en casa y la escuela; Cambios fisiológicos durante el desarrollo; Aspectos emocionales de los adolescentes y padres de familia y Aspectos sexuales de riesgo y prevención. Dicho cuestionario se validó por medio de jueces.

## MARCO TEÓRICO

### Capítulo I De la Educación Especial a la Inclusión Educativa

El estudio científico y el tratamiento psicopedagógico de la infancia y la adolescencia con alteraciones en su desarrollo han sido considerados, terminológica y conceptualmente, de manera diferente según los países y las épocas.

Para Strauuss (1936) la *pedagogía terapéutica* es una ciencia que tiene como fin la educación de los niños que sufren retrasos o perturbaciones en su desarrollo, que se funda en los conocimientos de la medicina sobre las causas y tratamiento de los efectos corporales y psíquicos de la edad infantil.

Por su parte Zavalloni, (1973) introduce el termino *pedagogía especial*, la cual es considerada una ciencia que estudia las dificultades psíquicas, retardos o perturbaciones en el desarrollo biológico y psicosocial del niño y joven desde una perspectiva educativa y didáctica. Tiene como objeto la normalización del comportamiento de los educandos, sean éstos disminuidos físicos. psíquicos o inadaptados.

Es por definición, una pedagogía que se aplica a individuos que se apartan de la norma en su relación y en su comportamiento con el mundo externo, sea en el ámbito restringido de la familia, sea en el ámbito más amplio de la escuela o sociedad.

Sin embargo Fernández Huerta, (1975) denomina a la *pedagogía correctiva*, “didáctica correctiva”, en tres tópicos:

- 1 La didáctica terapéutica cuando la carencia es muy profunda y requiere de la coordinación de factores pedagógicos y médicos.
- 2 La didáctica de recuperación cuando se trata de subsanar compensaciones en ocasiones que sean fáciles de solventar.
- 3 La didáctica correctiva cuando la insuficiencia del rendimiento es considerada como insatisfecha.

El uso de una terminología u otra depende de la orientación que las define, ya sea médica, psicológica, educativa, sociológica, etc. Existen divergencias que determinan la esencia de la didáctica correctiva:

- 1 Se insiste en la estructuración científica y en su fundamentación.
- 2 Se aboga por un enfoque interdisciplinar y el trabajo en equipo.
- 3 Se valora primeramente la mejora de la persona.

- 4 Se plantea la integración de la persona.
- 5 Se proponen técnicas, estrategias y procedimientos acordes con las características de cada persona.

Progresivamente va siendo más frecuente el término *Educación especial* o la enseñanza de alumnado con Necesidades Educativas Especiales.

Dentro de este concepto se incluyen no sólo las personas con deficiencias conforme a la normativa sino también aquellas personas con características excepcionales, como por ejemplo las personas superdotadas. Así, se incorpora tanto para las personas excepcionales por defecto o por exceso y se amplía su objetivo, siendo una educación integrada dentro de la educación ordinaria, con características propias.

#### *Delimitación Conceptual de la Educación Especial*

La educación especial ha sido una educación paralela a la educación ordinaria, segregada de ella. Paulatinamente hemos ido situando en la cultura de la integración educativa hacia una escuela inclusiva que provoca superar las concepciones segregacionistas.

Sánchez y Torres (1997) definen a la educación especial como:

- a) La prestación de un servicio orientado a la integración escolar y social.
- b) El conjunto de recursos y apoyos educativos y/o el estudio de métodos y técnicas específicas.
- c) El estudio de los procesos de enseñanza-aprendizaje en el alumnado con necesidades educativas.

“La educación especial no es un servicio de apoyo a la educación general, que estudia de manera global e integrada los procesos de enseñanza-aprendizaje, y que se define por los apoyos necesarios, nunca por las limitaciones de los alumnos, con el fin de lograr el máximo desarrollo personal y social de las personas en edad escolar que presentan, por diversas razones, necesidades educativas especiales.”

#### *Antecedentes de la educación especial*

Por su parte la UNESCO (1958) refiere que “La enseñanza especial es aquel sector de la Pedagogía que engloba toda la enseñanza general o profesional, destinada a los disminuidos físicos o mentales, a los inadaptados sociales ya toda otra categoría especial de niños.”

La educación especial se concibe de una manera mucho más dinámica que

anteriormente, centrando la intención en:

- 1 La propia persona con necesidades educativas especiales.
- 2 Las situaciones educativas que propician su desarrollo.
- 3 Los profesionales que intervienen.
- 4 Los contextos sociales, escolares, familiares o comunitarios en que se da.

La educación especial ha de procurar tener en cuenta tres niveles de análisis del objeto de la Educación Especial:

1 Las personas, tanto los agentes de la Educación Especial (los profesionales) como las personas afectadas y sus familias.

2 La acción o intervención propia de la Educación especial, que combina la intervención entre los profesionales y las personas afectadas.

3 El contexto, la concepción ecológica de la evaluación y la intervención. Dentro de contexto diferenciamos:

- a) El ambiente natural (la familia, los iguales, los amigos).
- b) El ambiente de intervención (la escuela ordinaria, el centro especial, el gabinete privado etc.).
- c) El ambiente social en general (la comunidad).

Aunque la educación especial ha ido adquiriendo una consistencia teórica y práctica que ha revertido en la actitud de la sociedad hacia la misma, así como en los servicios educativos, aparece aun como disciplina fragmentada y dispersa. Razón de ello puede ser que su fundamentación no está exenta de dificultades dado su carácter interdisciplinar y el apoyo que requiere de otras disciplinas científicas.

### *Integración Educativa*

La integración educativa se inició en los Estados Unidos en la década de los sesenta.

Sus defensores han propuesto que todos los niños con alguna discapacidad se eduquen en aulas regulares.

La integración educativa, que se inicia en la década de los setenta en la mayor parte de los países europeos, implica la participación de las personas con discapacidad en los servicios educativos ordinarios, fruto de los siguientes factores:

- 1 La creciente conciencia y demanda social, de que todas las personas tienen derecho a la educación.
- 2 La escasa fundamentación científica del modelo segregacionista, que en los estudios comparativos aparece claramente inferior.

3 Los avances de la psicología del aprendizaje, que sitúan la interacción social como un elemento esencial de los procesos de enseñanza-aprendizaje y señalan el trabajo cooperativo como forma privilegiada para llevar a cabo los mismos.

#### *Tipos de Integración*

El informe Warknok (1978) señala que la integración puede tener caracteres diferentes en función de los objetivos perseguidos:

a) Integración física. Es la que se produce cuando existen unidades de Educación Especial en los centros ordinarios, mantienen organización y currículo segregados y comparten los denominados espacios comunes: comedor, patio y algunos servicios no instruccionales.

b) Integración social. Es la que se produce cuando las unidades de Educación Especial en centros ordinarios, mantienen currícula segregados pero el alumnado comparte actividades de carácter extraescolar.

c) Integración funcional. Es la que se produce cuando las aulas no tienen currículo segregados sino que comparten, total o parcialmente, el de las unidades ordinarias y el alumnado con necesidades educativas participan, a tiempo parcial o completo, en las actividades instruccionales ordinarias (Aguilar, 1991).

Estos tipos de integración han sido utilizados y han aportado beneficios para que el término *integración* evolucione conforme al tiempo y a las experiencias ocurridas en cada una, fortaleciéndose.

#### *Niveles de Integración*

La adaptación a la propuesta de Hegarty y Pocklington (1989) sobre los niveles de integración es la siguiente:

1 *Aula ordinaria con apoyo interno*: El alumnado con necesidades educativas participan de todas las actividades ordinarias en el aula con apoyo indirecto a través del profesorado de apoyo.

2 *Aula ordinaria con apoyo externo*: El alumnado participa de la mayoría de las actividades del aula ordinaria, saliendo en ocasiones para recibir refuerzo pedagógico referido al currículo ordinario, bien individualmente o en pequeños grupos.

3 *Aula ordinaria con apoyo especializado*: El alumnado participa de la mayoría de las actividades del aula ordinaria y recibe fuera del aula apoyo especializado, no dirigido como en el nivel anterior al currículum ordinario sino a la adquisición de la formación

especializada que requiera la discapacidad del alumnado: logopedia, fisioterapia, aprendizaje del sistema Braille, etc.

4 *Aula ordinaria como base con tiempo parcial en aula especial:* El alumnado está escolarizado la mayor parte del tiempo escolar en la unidad ordinaria pero acude en regularidad a la unidad especial, no para recibir apoyo al currículum ordinario sino para cursar un currículum especial.

5 *Aula especial como base con tiempo parcial en aula ordinaria:* Al contrario del nivel anterior, el alumnado pasa la mayor parte del tiempo en la unidad especial (con un currículum especial) y participa de algunas actividades, en el aula ordinaria.

6 *Aula especial a tiempo completo:* Es este nivel sólo se logra lo que desde el informe Warnock se denomina la integración social, ya que el alumnado sólo participa de las actividades instruccionales en la unidad especial, aunque sí comparte actividades sociales y extraescolares.

7 *Centro específico y centro ordinario a tiempo parcial:* El alumnado comparte su escolarización en dos centros educativos diferentes: de un lado desarrolla las actividades de un currículum especializado en un centro específico y acude a tiempo parcial a un centro en actividades, casi siempre de carácter social, recreativo o extraescolar.

Este tipo de aulas tienen beneficios como unidad, pero también han contribuido a progresar el término *integración* fortaleciéndolo para así darle una base con más sustento teórico y práctico.

El movimiento tiene su raíz filosófica en el principio de "normalización" surgido en los países bajos (Bank-Mikkelsen, 1969, citado en: Muntaner, 1998) y que en esencia propugna por la utilización de "medios educativos que le permitan a la persona adquirir o mantener comportamientos y características lo más cercanos a la normatividad general", en otras palabras, educar en condiciones lo más cercanas a la "normalidad".

Por otro lado, el movimiento de integración también tiene una raíz histórica anclada en la controversia entre institucionalizar y desinstitucionalizar a la persona con alguna discapacidad. El reconocimiento de las desventajas de mantener a la persona en instituciones separadas de la comunidad, condujo a la búsqueda de alternativas que estrecharan los vínculos entre la educación y el acceso a los beneficios que disfruta la mayoría de los individuos de una comunidad dada.

Un concepto relacionado es el de inclusión, mejor denominado *inclusión total*, el cual se refiere a que el educando permanezca en el aula regular durante todas las oportunidades de instrucción. Esto contrasta con otra posibilidad que se denomina "continuo de servicios" o

"cascada de Deno", que tiene que ver con la posibilidad de que coexistan diversas modalidades instruccionales (salón de recursos, maestro itinerante, apoyo extraescolar, etcétera) y no sólo la de inclusión total.

En estricto sentido, las ventajas o desventajas de la inclusión total dependen de la disponibilidad de recursos (físicos, humanos y técnicos) por parte de la institución escolar que la implanta.

Algunos avances se manifiestan en las iniciativas que intentan traducir las intenciones en acciones concretas, particularmente la creación de las USAERS y los programas de sensibilización al cambio.

No obstante, debe reconocerse que todo cambio es gradual y que las acciones concretas se insertan en la práctica cotidiana, en donde todavía hay mucho por hacer. En diversas regiones del país se manifiesta una legítima preocupación en el sentido de la falta de claridad en las funciones de los maestros de apoyo. La integración implica un trabajo colaborativo entre maestros de aula y maestros y equipos de apoyo. En este nivel, los logros son muy incipientes.

Pareciera que el problema mayor de la integración se relaciona con condiciones subjetivas tales como las actitudes de los profesores. Es decir, al abandonar conceptos como normalidad y anormalidad.

Ciertamente el movimiento de integración parte del supuesto de que la educación especial deja de ser un subsistema independiente y se asume como un apoyo directo a la educación básica. En consecuencia, desaparecen los territorios independientes de la educación regular y de la educación especial, así como las funciones separadas de los docentes involucrados.

Ante este escenario, es evidente que existan resistencias al cambio, pero no solamente de los profesores de aula. También las hay en los equipos de apoyo. Esto es debido a que no ha penetrado el mensaje básico de la integración educativa; la forma de lograrla no es concebir a la integración como la inserción del niño a un espacio educativo, sino de integrar los esfuerzos de los actores principales que son los docentes (de aula y de apoyo). El problema básico es que se exige una redefinición de la labor del maestro de aula así como del maestro de apoyo. Se exige también que ambos asuman una responsabilidad compartida. En este mismo orden de ideas, la necesidad básica estriba en el logro de metas comunes entre ambos grupos de referencia y, sobre esta base, la derivación de métodos comunes de enseñanza y evaluación teniendo como eje el currículum de educación básica.

El concepto de adaptaciones curriculares es parte fundamental de las iniciativas de

integración y toca de manera directa a la noción de necesidades educativas especiales. Las adaptaciones curriculares se refieren básicamente a la modificación de los formatos y materiales de instrucción, de manera que se atienda a las características individuales de los alumnos y se facilite el logro de los objetivos instruccionales en el aula regular.

La integración implica que el eje básico de la instrucción es el currículum de la educación regular. Las necesidades educativas especiales representan la exigencia de ajustar las demandas del currículum para que todo niño (con discapacidad o sin ella) pueda responder a los objetivos curriculares con éxito. Esta noción es radicalmente diferente a asumir que a quien hay que adaptar al currículum es al niño.

Éste es uno de los elementos en el que los maestros de aula requieren de mayor soporte por parte del equipo de apoyo.

Guajardo (1994) habla de la importancia del papel de la familia en este contexto. En lo que toca a la integración, cobra particular relevancia considerar el papel de la familia, dado que no solamente se trata de fortalecer los vínculos entre la escuela y el hogar, sino también de promover un cambio de actitud por parte de los padres de niños con discapacidad y sin ella.

La integración no siempre es la mejor alternativa para todos los niños. El criterio final consiste en determinar cuáles opciones de instrucción representan las mejores oportunidades para cada niño.

Aquí, el papel de los docentes (de aula y de apoyo) es central, puesto que son los actores que están más directamente en contacto con las necesidades del niño y con las características de su entorno (educativo y social). En consecuencia, es necesario que profundicen en las bondades de la integración, pero también que realicen una reflexión profunda acerca de sus limitaciones.

*Política Nacional de Integración Educativa para atender a estudiantes con discapacidad en México (enero 2002)*

El Programa de Fortalecimiento a la Educación Especial y la Integración Educativa atiende a 400 mil niños y niñas con necesidades especiales de aprendizaje, en alrededor de 16 mil escuelas regulares de todo el país, informó el Subsecretario de Educación Básica y Normal de la SEP, Lorenzo Gómez-Morín Fuentes (2001).

Fuentes (2001) afirma que la inclusión de todos los estudiantes en el sistema educativo nacional es una prioridad del gobierno para ofrecer las mismas oportunidades a todos los niños y jóvenes:

“Una democracia no está completa si no incluye a todos sus ciudadanos, y no se consolida si permite la discriminación y la intolerancia contra el que es diferente. Nuestro sistema educativo tiene un papel fundamental en la consolidación de la democracia para garantizar las oportunidades de desarrollo humano para todos”,

Por ello el Gobierno Federal creó, dijo, un equipo de trabajo interinstitucional para que la integración sea tema de la política nacional con el Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y la Integración Educativa, en el 2002.

“En este marco, cerca de 50 mil profesores se han capacitado en los Cursos Nacionales de Integración Educativa, lo que demuestra su vocación para atender a los niños con discapacidad en las escuelas regulares”, expresa Gómez-Morín Fuentes (2001).

Además de la formación a los profesores y la integración de los niños a las escuelas regulares, el programa incluye la adaptación de los espacios escolares para facilitar la movilidad de los estudiantes en los planteles y la producción de materiales didácticos.

### *Inclusión Educativa*

El termino necesidades educativas especiales presenta cuatro características principales; 1, afecta a un continuo de alumnos refiriéndose a problemas de aprendizaje mostrados en el aula y así proveer recursos extraordinarios; 2, la valoración de los problemas de aprendizaje no debe centrarse solamente en los alumnos, sino que debe tener en cuenta el contexto en el que el aprendizaje se produce; 3, un alumno con necesidades educativas especiales presenta problemas de aprendizaje durante su escolarización que demanda repuestas educativas específicas; 4, remite a la provisión de recursos educativos que son necesarios para atender esas necesidades y reducir las necesidades de aprendizaje.

En la detección y valoración de los alumnos con necesidades educativas especiales se debe investigar cómo se han generado las dificultades en el niño, la influencia del ambiente social y familiar, el papel de la escuela en el origen y manifestación de las dificultades y cuál es la respuesta educativa más adecuada. La finalidad es analizar sus potencialidades de desarrollo y de aprendizaje y determinar el tipo de enseñanza necesario así como los recursos precisos para conseguir una mejor educación.

De acuerdo a Marchesi (2001) la categoría de necesidades educativas especiales sitúa a los alumnos en posiciones educativas segregadoras; por lo que hay que erradicar la utilización de todas las formas de etiquetado incluyendo la anterior, ya que resultan discriminatorias, al contrario hay que reconocer la individualidad de cada alumno: todos experimentan dificultades de aprendizaje y todos pueden experimentar éxito, sin embargo

hay que tomar en cuenta el origen de los problemas de aprendizaje para definir su proceso educativo.

Se busca un nuevo término ya que la integración de los alumnos con necesidades educativas especiales ha sido insuficiente, porque no toma en cuenta a un amplio colectivo de alumnos que necesitan una respuesta educativa individualizada y no grupal; considerando la integración desde los centros educativos específicos a los centros regulares adoptándolo únicamente para centros de educación regular, para lograr así una educación inclusiva y no segregadora.

La inclusión tiene el compromiso de garantizar una educación de calidad para los alumnos y realizar las transformaciones necesarias para conseguirlo, tomando en consideración que cada niño tiene características, intereses y necesidades de aprendizaje propio y los sistemas y programas educativos deben diseñarse tomando en cuenta estas diferencias.

Así todos los alumnos, sin ningún tipo de discriminación, consiguen el mayor desarrollo posible de sus capacidades personales, sociales e intelectuales.

El objetivo principal de la educación inclusiva es encontrar los sistemas más apropiados para incorporar los servicios y programas de educación especial a las escuelas ordinarias; supone un esfuerzo continuo y la modificación de las estructuras que dificultan el avance hacia situaciones educativas más integradoras.

En resumen, las escuelas inclusivas se entienden como un proceso de cambio que conducen progresivamente a una mayor participación de los alumnos en la cultura y el currículo común de la escuela.

#### *Inclusión de los niños con síndrome de Down*

Los niños con síndrome de Down conforman un subgrupo de los que tienen dificultades complejas de aprendizaje, cuyas necesidades se atienden cada vez más en las escuelas normales. Un estudio (Buckley citado en Gross, 2004), descubrió un rendimiento académico y unas destrezas lingüísticas expresivas significativamente mayores en niños con síndrome de Down que se educaban en escuelas normales, en comparación con un grupo similar que asistía a escuelas especiales.

Por lo general los niños con síndrome de Down comparten un patrón similar de factores fuertes y débiles que tienen que tenerse en cuenta al planificar estrategias docentes inclusivas. Muchos tienen un tono muscular bajo y articulaciones débiles, lo que se ve reflejado en dificultades de coordinación motora, tanto fina como gruesa. Son necesarios

unos enfoques sensibles en las lecciones de educación física, más una práctica específica de destrezas motrices. Por otra parte puede verse afectada la articulación del habla: muchos niños pueden seguir confiando en un sistema de signos; los adultos deben hablar y utilizar los signos siempre al mismo tiempo y procurar no minimizar las exigencias del lenguaje; por ejemplo, acabando las oraciones del niño o haciendo preguntas que sólo requieran una respuesta de sí o no. En cambio, se debe fomentar un lenguaje más complejo, utilizando la elección forzada (“¿Quieres ir primero a la computadora o acabar de hacer tu maqueta?”) y enseñar de manera activa el uso de nuevas estructuras gramaticales y de vocabulario.

En cuanto a la lectura hay que enseñarla de manera visual, construyendo un vocabulario visual mediante un enfoque de palabra completa. A estos niños, la fonética puede resultarles difícil, debido a sus problemas de conciencia fonológica y de articulación de los sonidos del habla; no obstante, hay que darles la oportunidad de aprender correspondencias sencillas fonema-grafema, paso a paso y con mucha práctica.

Es posible que las matemáticas constituyan el área más difícil de todas, a causa del complejo y abstracto lenguaje que conllevan. Una vez más, los enfoques visuales son los más útiles: utilizando el enfoque de las tarjetas de ayuda y la enseñanza reiterada del significado del vocabulario matemático.

Dadas sus dificultades de memoria a corto plazo, a los niños con síndrome de Down les cuesta recordar las instrucciones habladas y, por tanto, ponerlas en práctica. Son útiles los recordatorios visuales; como un cuadro de planificación que muestre la sucesión de acontecimientos de cada día. Para mejorar las destrezas de memoria, también pueden enseñarles a repetir las instrucciones en voz alta y, después, a ensayarlas “en su cabeza” mientras realizan la tarea (Gross, 2004).

## **Capitulo II Necesidades Educativas Especiales en General y NEE relacionadas a Retraso Mental.**

### *Definición*

Un alumno tiene necesidades educativas especiales cuando presenta dificultades mayores que el resto de sus compañeros para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículo que le corresponde por su edad y necesita, para compensar dichas dificultades, adaptaciones de acceso y/ o adaptaciones curriculares significativas en varias áreas de ese currículo.

Las necesidades educativas especiales aparecen cuando un alumno presenta un ritmo para aprender muy distinto al de sus compañeros y los recursos disponibles en su escuela son insuficientes para apoyarlo en la adquisición de los contenidos establecidos en los planes y programas de estudio; por lo tanto requiere de recursos mayores o diferentes (López Sobaler, et al., 2000).

### *Identificación de Necesidades Educativas Especiales*

En la actualidad y dentro del concepto de escuela para todos, *escuela inclusiva*, cualquier niño que presente una dificultad de aprendizaje debida a cualquier razón, debe ser escolarizado en el aula regular, incluidos los niños con problemas emocionales o culturales.

Esto significaría ser lo óptimo para una verdadera inclusión y así su desarrollo sea efectivo.

Son muchos los casos de escolares que hacen grandes esfuerzos y su trabajo es aceptable en la mayoría de las asignaturas, su trato es agradable y se llevan bien con sus compañeros; pero unos tienen sus deficiencias y otros son brillantes, talentosos, motivados, con gran capacidad de adaptación y bastantes conocimientos pero carecen de varias capacidades .

Y también tenemos a aquellos que presentan múltiples problemas de conducta que influyen negativamente en su aprovechamiento (Gómez, 1998).

### *Definición de Retraso Mental por la AAMR (American Association for Mental Retardation)*

El retraso mental se refiere a una disminución significativa del funcionamiento intelectual con limitaciones en la conducta adaptativa en dos o más de las siguientes áreas: comunicación, cuidado de si mismo, vida diaria, habilidades sociales, participación en la comunidad,

autocontrol, salud, y seguridad, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo (antes de los 18 años).

Con base en el cociente intelectual:

- CI entre 110 y .90= normalidad
- CI entre .89 y .70= no retraso; límite o de lento aprendizaje
- CI entre .69 y .55= retraso leve; 80 a 90% de casos con RM
- CI entre .54 y .40= retraso moderado.
- CI entre .40 y menos= retraso profundo.

La diferencia existente entre los cocientes intelectuales nos conduce a la responsabilidad de tratar de incluirlos en escuelas regulares, situación que requeriría de una conducta que permita al individuo adaptarse a este tipo de escuelas sin que esto signifique un conflicto.

### *Conducta adaptativa*

Definición: Calidad del funcionamiento diario frente a las demandas ambientales

Áreas: Maduración, Aprendizaje, Dependencia personal, Responsabilidad social

*Tres etapas evolutivas de la conducta adaptativa (Gómez – Palacio, 2002):*

a) Infancia y niñez temprana: habilidades sensorio-motrices, el lenguaje, el juego, y las conductas primarias (control de esfínteres, independencia en el comer y vestir; estas ocupan el centro del desarrollo adaptativo en esta edad).

b) Niñez: desarrollo de actividades de vida diaria, iniciación en contenidos académicos, capacidades para participar en juegos y actividades sociales.

c) Adolescencia e inicio de vida adulta: preparación para la vida profesional.

La capacidad de adaptación del individuo a su medio le permitirá también al adolescente con síndrome de Down poder adaptarse a una escuela inclusiva, en el caso de su inserción a ésta.

*Índice del Retraso Mental Verdugo (1995) en Gómez – Palacio, 2002:*

La tarea esencial no es diagnosticar y clasificar a los individuos con Retraso Mental y con esa información, determinar los tratamientos y servicios que necesitan; la tarea esencial es evaluarlos multidimensionalmente, con base en su interacción con los contextos en los que se desenvuelven, para así determinar los tratamientos, apoyos y servicios que necesitan las personas con retraso mental.

Por esto es importante saber a los alumnos en escuelas inclusivas, saberlos no segregados curricularmente; en la escuela inclusiva deberán buscarse los apoyos que estos alumnos necesitan.

*Postulados de la AAMR para la atención de las personas con retraso mental:*

1. Una evaluación intelectual y adaptativa válida debe considerar la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los aspectos comunicativos y conductuales.
2. La presencia de limitaciones en las conductas adaptativas se debe constatar en el contexto comunitario típico de las personas de su misma edad y condición social. Y en caso de existir limitaciones, considerar qué tipos de apoyo necesitan.
3. Con frecuencia, junto a limitaciones específicas, coexisten potencialidades, habilidades o capacidades en otras áreas.
4. El apoyo debe asegurarse durante un tiempo bastante prolongado, de manera que permita realizar cambios sustanciales.
5. La definición del retraso mental por la AAMR en 2002 (Bonfals y Sánchez-Cano, 2006):
6. Esta es una definición más funcional porque en ella se reconoce la interacción entre: *la persona, el entorno* y la intensidad (intermitente, limitada, extensa, generalizada) de *los apoyos* necesarios. Se refiere tanto al funcionamiento intelectual como al adaptativo.

Dentro de las habilidades adaptativas se habla de tres sub-habilidades: conceptuales, sociales y prácticas.

*Modelo teórico sobre el retraso mental que utilizan los manuales (CIE10, DSM IV-TR) (Bonfals y Sánchez – Cano, 2006)*

Existen diferentes dimensiones (habilidades de diversa índole) que hay que evaluar con respecto al retraso mental mostradas adelante:

*Dimensión I. Habilidades intelectuales:* La inteligencia es una capacidad general que incluye habilidades como: el razonamiento, la planificación, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, el aprendizaje rápido y el aprendizaje a través de la experiencia. Los datos empíricos actuales muestran que los tests psicológicos de inteligencia (a pesar de sus limitaciones) siguen siendo la mejor forma de representar el funcionamiento intelectual de la persona.

1. *Dimensión II: Conducta adaptativa* que incluye una serie de habilidades que las personas aprenden para funcionar en su vida diaria. Una novedad de la definición de retraso mental de 2002, es la concreción de esta conducta adaptativa en tres habilidades: Las habilidades conceptuales incluyen: lectura, escritura, conceptos matemáticos, etc.; las habilidades sociales que incluyen habilidades interpersonales, autoestima, responsabilidad, etc; habilidades prácticas, que incluyen actividades de la vida diaria, habilidades instrumentales de la vida diaria, etc.

A continuación se presentan las habilidades de conducta adaptativa desde la perspectiva de Gómez Palacios, 2002

*Diez áreas de habilidades adaptativas que enuncia la definición de retraso mental de 1992 (Gómez-Palacios, 2002):*

I. Comunicación: capacidad de comprender y transmitir información mediante sistemas simbólicos (hablar, escribir, señas y señales, etc.) y de cualquier otra forma de comunicación verbal y no verbal (capacidad de comprender gestos faciales: enojo, alegría, tristeza, desaprobación, etc.)

II. Vida en el hogar: capacidad para participar en tareas de limpieza, preparación de comidas, elaboración de la lista de compras, seguridad, conservación, aseo de la ropa, etc.

III. Habilidades sociales: capacidad para hacer intercambios sociales, iniciar y mantener amistades, contestar el teléfono, abrir la puerta, preguntar por el estado de salud de los demás, atender a invitados, controlar los impulsos, respetar normas y leyes, observar un comportamiento socio-sexual adecuado, etc.

IV. Participación en la comunidad. Utilización de los recursos de la comunidad como transporte, tiendas, supermercados, iglesias, escuelas, bibliotecas, centros sociales, parques áreas recreativas, etc.

V. Conducta personal. Capacidad para elegir su ropa, sus juegos, sus amistades; respetar sus compromisos, ser puntual, saber defenderse respetuosamente. Pedir ayuda en caso necesario, ofrecer ayuda, resolver pequeños problemas domésticos o personales.

VI. Cuidado personal: Capacidad de preocuparse de su aseo personal, comida, vestido, higiene y apariencia física.

VII. Salud y seguridad. Comer en forma adecuada, identificar síntomas de enfermedad, prevenir accidentes, saber cruzar las calles, utilizar el cinturón de seguridad; precaverse de la lluvia, el frío o el calor: consultar en caso de malestar, temor o peligro.

VIII. Habilidades académicas funcionales. Habilidades cognitivas. Conocimientos escolares básicos. Conocimientos para la vida diaria como: saber cuándo utilizar una operación aritmética, cuánto pagar y cuánto recibir de cambio, conocer el uso de cheques, el dinero, tarjetas de crédito; saber escribir y leer un recado, una carta, una revista, un libro: saber usar una guía, un mapa; consultar el directorio telefónico, etc.

IX. Ocio y tiempo libre. Saber utilizar el tiempo libre con amigos, en espectáculos, en actividades recreativas. Conocer la función de un centro deportivo o club social; compartir actividades con vecinos, amigos o familiares; saber planear el fin de semana, las vacaciones o el tiempo libre; no dejar las cosas al azar. Saber cómo aprovechar las invitaciones y oportunidades de convivir con otros o participar en una reunión, etc.

X. Trabajo. Capacidad para permanecer en un trabajo apropiado a sus capacidades y relacionado con su preparación. Respetar horarios laborales y comportamiento adecuado. Saber distribuir salario, saber ahorrar, y relacionarse de manera conveniente con compañeros de trabajo.

Estas habilidades influyen en la conducta adaptativa de los individuos con retraso mental, las cuales son importantes en su manera de actuar y de cómo son observados por la sociedad.

Ahora continuemos con las siguientes dimensiones:

3. *Dimensión III. Participación, interacciones y roles sociales*, entornos en donde la persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa, y se relaciona. Participación de las personas con retraso mental en entornos normales de personas de la misma edad, cultura, lengua. La participación y las interacciones sociales se evalúan a través de la observación directa.

4. *Dimensión IV. Salud (física, mental y factores etiológicos)*. Para las personas con retraso mental se destaca la valoración de los efectos que sobre su funcionamiento puedan tener la salud mental y física. La etiología del retraso mental suscribe cuatro factores de riesgo: biomédicos, sociales, conductuales y educativos

5. *Dimensión V. Contexto (entornos y cultura)*. El contexto se aborda desde una perspectiva ecológica que abarca, como mínimo, tres niveles distintos:

- Microsistema (situación social inmediata: persona y familia y otras personas próximas)
- Mesosistema (barrio, comunidad, organizaciones que proporcionan servicios, apoyos educativos o rehabilitadores).

- Macrosistema (cultura, sociedad, país, influencias sociopolíticas).

DSM IV establece un proceso de atención a las personas con retraso mental:

- Diagnóstico
- Clasificación
- Planificación de los Apoyos

### *Diagnóstico*

Evaluación de la inteligencia.- mediante tests estandarizados de inteligencia, administrados individualmente; seleccionados con base en las características del niño.

Evaluación de la conducta adaptativa.- las limitaciones significativas en la conducta adaptativa se deben examinar a través de medidas estandarizadas que incluyan personas con y sin discapacidad. El criterio diagnóstico para la conducta desadaptada es dos desviaciones estándar por debajo de la media.

### *Instrumentos y escalas para evaluar conducta adaptativa*

Por otra parte tenemos diferentes formas de evaluar la conducta adaptativa como son:

- ABAS.- Adaptive Behavior Assessment Scale (Harrison y Oakland, 2000).
- Para realizar el diagnóstico de retraso mental, deben integrarse los resultados del diagnóstico de habilidad intelectual y habilidad adaptativa; ambos tipos de habilidad deben tener el mismo peso en cuanto a su importancia.

Además de las pruebas estandarizadas, se deben utilizar otras formas de evaluación como observaciones, entrevistas y otras formas de recogida de información, para complementar los resultados de los instrumentos de evaluación de conducta adaptativa.

### *Clasificación*

La segunda etapa en el proceso es clasificar y describir el retraso mental a fin de identificar fortalezas y debilidades en las cinco dimensiones antes abordadas.

La clasificación parte de la identificación del retraso mental en Leve, Moderado, Severo, Profundo (AAMR).

Otra clasificación de la AAMR se fundamenta en la intensidad de los apoyos que la persona con retraso mental necesita: intermitente, limitado, extenso, generalizado. Estos tienen que ver con tiempo de duración, frecuencia, situaciones en las que son necesarios los apoyos, recursos necesarios, grado de intrusión en la vida de la persona con RM.

### *Planificación de los apoyos*

- Modelo de Apoyo del Sistema 2002 (CIE10, DSM IV):
- Areas de Apoyo
  - Desarrollo humano
  - Educación y enseñanza
  - Vida en el hogar
  - Vida comunitaria
  - Trabajo
  - Salud y seguridad
  - Conductual
  - Social
  - Protección y defensa.
- Funciones de apoyo
  - Enseñanza
  - Planificación económica
  - Ayuda al trabajador
  - Apoyo conductual
  - Ayuda en el hogar
  - Acceso y uso comunitario
  - Asistencia sanitaria
  - Resultados personales
    - Independencia
    - Relaciones
    - Contribuciones
    - Participación escolar y comunitaria
  - Bienestar personal

Al tener el diagnóstico, la clasificación correcta y la intervención basada en la planificación de los apoyos, se propiciará tener un avance significativo en el individuo.

### *Las necesidades educativas especiales de los alumnos con síndrome de Down*

La identificación de las necesidades educativas especiales de los alumnos es responsabilidad de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, de carácter multiprofesional y que tienen distintas denominaciones según las diversas comunidades autónomas. Estos profesionales se encargan de realizar la evaluación psicopedagógica de los alumnos. Los contenidos y la información obtenida han de ser recogidos de forma explícita en el informe psicopedagógico, un documento en el que se refleja la situación evolutiva y educativa del alumno, se concretan sus necesidades educativas especiales, si las tuviera, y se orienta la propuesta curricular y el tipo de ayuda que puede necesitar durante su escolarización para facilitar y estimular su progreso (Gómez, 1998).

Aunque el informe psicopedagógico, por definición, es personal y diferenciado para cada alumno, en el caso de los alumnos con síndrome de Down conviene señalar algunas características básicas de su proceso de aprendizaje porque algunos de ellos indicarán cuáles son sus principales necesidades educativas especiales como sí:

- Necesitan poner en práctica estrategias didácticas individualizadas, que se les evalúe en función de sus capacidades reales y de sus niveles de aprendizaje individuales.
- Necesitan que se les enseñen cosas que otros aprenden espontáneamente.
- El proceso de consolidación de lo que acaban de aprender es más lento. Aprenden más despacio y de modo diferente. Necesitan más tiempo de escolaridad.
- Precisan mayor número de ejemplos, ejercicios, actividades, más práctica, más ensayos y repeticiones para alcanzar los mismos resultados.
- Requieren una mayor descomposición en pasos intermedios, una secuenciación más detallada de objetivos y contenidos.
- Tienen dificultades de abstracción, de transferencia y de generalización de los aprendizajes. Lo que aprenden en un determinado contexto no se puede dar por supuesto que lo realizarán en otro diferente. Necesitan que se prevea esa generalización.
- Necesitan en la mayor parte de los casos Adaptaciones Curriculares Individuales.
- Necesitan apoyos personales de profesionales especializados como son los de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje.
- Los procesos de atención y los mecanismos de memoria a corto y largo plazo necesitan ser entrenados de forma específica.
- El aprendizaje de los cálculos más elementales es costoso para ellos. Tienen dificultades con los ejercicios matemáticos en la lectura lo más pronto posible, utilizando programas adaptados a sus peculiaridades (por ejemplo: métodos visuales).(Gómez, 1998)

### **Capítulo III. Adecuaciones Curriculares Individuales y Adecuaciones Curriculares dirigidas a la Inclusión Educativa de Alumnos con Retraso Mental**

La Ley de Calidad (Loce, 2002) define el currículo como el conjunto de objetivos, contenidos, métodos pedagógicos y criterios de evaluación en cada uno de los niveles, etapas, ciclos, grados y modalidades del sistema educativo. En otras palabras, definiéndolo de forma operativa, se puede definir el currículo como el qué, cómo y cuándo enseñar, y el qué, cómo y cuándo evaluar. El concepto de currículo aceptado en nuestro sistema educativo, admitiendo que existen otras concepciones, se puede presentar como el proyecto que determina los objetivos de la educación escolar y propone un plan de acción adecuado para la consecución de dichos objetivos .

El currículo se concreta en diferentes niveles, según su marco de actuación. El Gobierno y las administraciones educativas fijan las enseñanzas comunes para garantizar una formación común a todos los alumnos del país. A partir de ellas, los centros educativos han de elaborar un Proyecto Curricular para cada una de las etapas educativas que se imparten en él, que ha de incluir entre otros aspectos, los objetivos generales, decisiones sobre metodología y criterios generales de evaluación. Por su parte, cada profesor elaborará la programación didáctica de las materias que ha de impartir, dirigidas a todos los alumnos de su clase. La adaptación curricular individual (ACI) concretaría el currículum para un solo alumno.

Las adaptaciones curriculares individuales, aunque forman una unidad en sí mismas, no pueden separarse del resto de la planificación y actuación educativas (Calvo, 1999).

La estrategia de adaptación conduce desde niveles superiores a inferiores, concretando progresivamente y adaptando la respuesta educativa a las necesidades particulares de los alumnos. En otras palabras, se trataría de que al elaborar el Proyecto Curricular de cada etapa y las programaciones de cada aula se tenga en cuenta a los alumnos con síndrome de Down del centro. Por ello, en función de a quiénes afectan, pueden ser:

- *Adaptaciones curriculares de centro.* Se realizan para satisfacer las necesidades contextuales, ordinarias y generales de todos los alumnos de un centro concreto incluyendo las necesidades educativas especiales de determinados alumnos. Se reflejan en modificaciones del Proyecto Curricular y en el caso de alumnos con síndrome de Down, pueden incluir, por ejemplo, medidas metodológicas para favorecer su adaptación al centro o su proceso de aprendizaje.

· *Adaptaciones curriculares de aula.* Intentan dar respuesta a las NEE. de los alumnos de un grupo-aula. Son variaciones en la programación que, siendo aplicadas a todos, favorecen al alumno con síndrome de Down. Se trataría de facilitar que pueda conseguir sus objetivos, aunque sean distintos de los del grupo, con el mayor grado posible de normalización e integración.

· *Adaptaciones curriculares individuales.* Son el conjunto de decisiones educativas que se toman desde la programación de aula para elaborar la propuesta educativa para un determinado alumno. Pueden ser no significativas, si no afectan a los objetivos y contenidos básicos, y significativas si suponen la eliminación o modificación sustancial de contenidos esenciales o nucleares de las diferentes áreas.

La adaptación curricular se ha de entender, por tanto, como un conjunto de medidas que se toman para un determinado alumno, pero con una perspectiva sistémica, global, de centro. Todos los integrantes del colegio se han de implicar en la atención al alumno o alumna con síndrome de Down que está escolarizado en él, empezando por los órganos de gobierno y de coordinación docente. Si no se hace así, el esfuerzo se centra en dos o tres personas, un tutor concienciado, unos especialistas voluntariosos, que a la larga acaban por quemarse intentando llevar a cabo la integración del alumno con síndrome de Down. El proceso de adaptación curricular, para que tenga éxito, ha de ser una actividad de centro, realizada de forma colectiva.

## Capítulo IV. Síndrome De Down

### *Definición*

La palabra Síndrome, significa un conjunto de signos y Síntomas que constituyen una enfermedad, independientemente de la causa que lo origina, y el término Down, se le asignó en honor a la persona que hizo este descubrimiento (García, 1998).

### *Antecedentes Históricos*

Se le atribuye a Séguin en 1846 la primera descripción de esta entidad, quien la designó como “idiotia furfurácea”, sin embargo no fue hasta 1866 cuando el médico John Langdon Down describió por primera vez a un grupo de niños que teniendo retraso mental compartían características diferentes a las de otros. Down, que en ese entonces era superintendente de un asilo de niños con retraso mental en la ciudad de Surey (Inglaterra) hizo una clara distinción entre los que en esa época se llamaron “cretinos” (que después se identificó que padecían hipotiroidismo) y los que él denominó como “mongoloides”, nombre que usó por el parecido que tenían estos niños con las personas originarias de Mongolia.

Este insulto étnico generó gran revuelo en el decenio de 1960, cuando investigadores asiáticos propusieron que el nombre se eliminara por completo (como de hecho así sucedió) quedando en su lugar el de Síndrome de Down.

### *Etiología*

En la primera mitad del siglo XX existían muchas especulaciones sobre cuál podría ser la causa del problema. En 1930, Waardeberg y Bleyer señalaron que el trastorno podría estar relacionado con alteraciones en los cromosomas. No obstante, fue hasta 1959 en que efectuando investigaciones en lugares diferentes, Jerome Lejeune y Patricia Jacobs determinaron por primera vez que de las causas principales la primera consistía en una trisomía (triplicación) del cromosoma 21. En los siguientes tres años se describieron otras causas del síndrome de Down condicionados por traslocación (anomalía de la meiosis, que consiste en la transferencia de un segmento de cromosoma a un cromosoma de otro par), y mosaicismo (anomalía en la repartición de los cromosomas que acaece en algunas células después de la fecundación).

### *Tipos de Síndrome de Down*

Existen tres formas de trisomía denominadas: libre, mosaico y translocación. La forma en que se da el proceso en cada caso es el siguiente.

#### *Trisomía 21 libre.*

También llamada “trisomía 21 regular”, se caracteriza por la presencia del cromosoma extra, que puede estar en el espermatozoide, óvulo o en la primera división celular, o sea antes o después de la concepción.

Recordemos que cada ser humano generalmente tiene 46 cromosomas, la madre y el padre aportan la mitad es decir, 23 cada uno. Cuando el óvulo y el espermatozoide se desarrollan, los pares de cromosomas se separan y uno de los cromosomas de cada par entra a la célula general, produciendo una célula de 23 pares, 22 de autosomas y dos cromosomas sexuales.

En ocasiones, los cromosomas de un par no se separan y permanecen pegados, no hay disyunción. Esto puede suceder en la producción de una célula germinal, y entonces el óvulo o el espermatozoide tendrán 24 cromosomas en lugar de 23. Al unirse esta célula con la otra se formará un huevo fecundado de 47 cromosomas.

La trisomía también puede producirse en la primera división del huevo fecundado, ya que uno de los pares de cromosomas puede ser que no se separe y una de las células hijas recibe 45 cromosomas y la otra 47. La primera no sobrevive y la segunda se dividirá dando lugar a dos nuevas células con 47 cromosomas cada una.

Entre el 90 y el 95% de los casos con Síndrome de Down son de este tipo. (Carrasco, 1998).

#### *Trisomía 21 mosaico*

La trisomía 21 mosaico se refiere a que la persona tiene una mezcla de células normales y trisómicas. El error en la distribución cromosómica sobreviene después de la fecundación, el par de cromosomas 21 no se separa en la segunda división celular o en una posterior y se produce una célula trisómica con 47 cromosomas y una monosómica con 45. La célula trisómica continúa dividiéndose y forma una población de células trisómicas, mientras que la monosómica no es viable y muere sin reproducirse. De esta manera resultan células de 45 y 47 cromosomas.

Las repercusiones sobre el desarrollo celular dependen del momento en que se produce la no disyunción, entre más pronto aparezca más numerosas serán las células

afectadas, por lo tanto, la combinación de células normales y trisómicas pueden fluctuar desde un número muy reducido hasta cerca de su totalidad. Es posible localizar células trisómicas sólo en algunos tejidos del cuerpo y en otros no. De esta manera, una persona puede mostrar características físicas del síndrome y tal vez no habrá ninguna célula trisómica en el estudio cromosómico de las células de sangre, pero sí en las células de la piel.

Esta forma de trisomía es poco frecuente, se presenta entre el 2 y el 5% de los casos de Síndrome de Down (Carrasco, 1998).

Algunos autores señalan que los niños con trisomía 21 mosaico, en general tienen características físicas del Síndrome de Down menos evidentes y su desarrollo cognoscitivo y del lenguaje es ligeramente más alto de quienes tienen trisomía 21 libre. Sin embargo, la investigación ha revelado que las diferencias en sus capacidades no son significativas.

#### *Trisomía por translocación.*

En este tipo de trisomía el cromosoma extra se encuentra unido a otro que, a su vez, está partido. La trisomía por translocación tiende a ser, en ciertos casos hereditaria. Uno de los padres puede ser portador de una translocación y correr el riesgo de tener un niño Down, lo cual puede ser detectado por un genetista.

Durante el desarrollo del óvulo o espermatozoide proveniente de un progenitor portador de un cromosoma translocado, éste puede pasar a una célula situada junto a un cromosoma 21 normal. Los brazos largos del cromosoma adicional pueden fusionarse con el otro del grupo D (por lo regular el 14) y con menos frecuencia a los del grupo G. En la translocación 14/21 el cromosoma 21 y el 14 se rompen en su punto de unión y se funden en los brazos. Presentándose así material adicional del cromosoma 21 que interferirá en el desarrollo y originará las características del Síndrome de Down.

Esta trisomía ocurre sólo entre un 3 y 5% de los casos de Síndrome de Down y suele aparecer con mayor frecuencia en hijos de padres jóvenes. (Carrasco, J, 1998). La trisomía por translocación tampoco implica necesariamente un mayor nivel de desarrollo.

Cualquiera que sea el tipo de anomalía cromosómica, trisomía 21, translocación o mosaicismo, la presencia de tres cromosomas 21 es siempre responsable de los rasgos físicos característicos y de la limitación en el rendimiento intelectual que se observa en las personas con Síndrome de Down. Sin embargo, no se sabe de qué manera la triple dosis genética altera el desarrollo del embrión y el feto hasta provocar esas características físicas y ese efecto nocivo sobre la función cerebral.

### *Características Físicas de trisomía 21 regular*

En el nacimiento se presentan las siguientes características con la frecuencia de aparición:

- Hipotonía 80%
- Reflejo de Moro disminuido 85%
- Articulaciones con hiperflexibilidad 80%
- Exceso de piel en cuello posterior 80%
- Perfil plano de la cara 90%
- Oblicuidad de su fisura palpebral 80%
- Anomalías en la forma del pabellón auricular 60%
- Displasia de la pelvis 70%
- Displasia de la falange media del quinto dedo 60%
- Pliegue palmar simiano 40%

Se conoce ampliamente que las características físicas (fenotipo) de cualquier ser humano están en gran parte determinadas por la forma en que está constituido su mapa genético; por lo anterior, los niños con síndrome de Down tendrán algunas características físicas similares a la de sus padres, ya que ellos reciben genes de ambos.

A continuación se describen algunas características más comunes que distinguen al niño con síndrome de Down trisomía 21 regular:

- *Cráneo.*- tiende a ser más pequeño en su circunferencia y en su diámetro anteroposterior (longitud de la frente al occipital).
- *Ojos.*- Desde su descripción original, Down dijo que los ojos se encuentran colocados en forma oblicua, el canto u orilla interna de los mismos están más distantes uno de otro y la fisura palpebral está muy estrecha.
- *Nariz.*- Es variable en los niños Down, sin embargo es extraordinariamente frecuente el hundimiento de la raíz (puente), la cual, por otra parte es ligeramente respingada en los orificios de la misma. Estas características son las que dan la apariencia de que el rostro de los niños Down se encuentra aplanado.
- *Orejas.*- Es frecuente que se presente una forma o estructura anormal, en la mayoría de las ocasiones son de un menor tamaño y que su implantación sea más baja con relación a los niños sin alteraciones cromosómicas, así como también estén ligeramente oblicuas.
- *Lengua.*- Es relativamente frecuente observar que la lengua de los niños Down protuye (hace prominencia) en la boca, de tal forma que se encuentra entreabierta de

manera permanente. Este hallazgo es más común en las niñas que en los niños, y en aquellos con piel blanca.

- *Cuello.*- En la mayoría de los casos: corto y ancho.
- *Tórax.*- En los niños Down es muy similar a el de quienes no lo son, sin embargo, algunos tienen 11 costillas a cada lado del tórax en vez de 12, por lo que la forma se observa como acortada.
  - *Abdomen.*- En los niños menores de un año, frecuentemente se aprecia agrandado y distendido, lo que se atribuye a la disminución en el tono de los músculos del mismo.
  - *Extremidades.*- En proporción con la longitud del tronco, las extremidades inferiores están sensiblemente acortadas; los huesos que componen las manos (metacarpo y falanges) se encuentran en un 10 a 30% más pequeños en los Down; los dedos de las manos son (en general) cortos y anchos; el dedo meñique se observa en general más pequeño de lo habitual.
  - *Piel y cabello.*- La piel a veces es laxa (más estirable) y marmórea (que toma tonos violáceos) en los primeros años de vida, para posteriormente hacerse más gruesa y menos elástica. El cabello suele ser fino y poco abundante.
  - *Tono muscular y flexibilidad de las extremidades.*- Al palpase los músculos del cuerpo, se aprecia que su tono (“fuerza”) está disminuido, esto es menos aparente conforme llega a los 15-20 años.
  - *Genitales.*- En los niños el pene es más pequeño de lo normal, y quizá no esté presente uno o los dos testículos (criptorquidia). Durante el brote o inicio de los caracteres sexuales secundarios, el vello pubiano en los hombres tendrá una distribución horizontal (en vez de triangular) y en las niñas pequeñas los labios mayores pueden apreciarse de mayor tamaño y ocasionalmente estar aumentados los menores, lo que da una apariencia de mayor exageración, incluyendo a veces, un tamaño.

Sin embargo estas características no son aplicables ni aún en todos los casos de síndrome de Down, hay variaciones dependiendo del tipo de síndrome, en algunos casos los propios padres no conocen el tipo de síndrome que sus hijos presentan, por eso es indispensable el conocimiento, apoyo y estimulación de la familia, lo cual observaremos en el siguiente capítulo.

## Capítulo V. Familia, Educación y Síndrome de Down

### *La familia*

La familia es la base y estructura más importante en cualquier sociedad, ya que en ella es donde se inculcan los valores de la convivencia humana. Es la unidad básica de desarrollo y experiencia, de realización y fracaso y también es la unidad básica de la enfermedad y la salud.

De los agentes socializadores, el primero y más importante es la familia, debido a su influencia temprana en la formación del individuo, ya que es la realidad social, más cercana a toda persona, y de la cual dependerá buena parte del desarrollo humano de cada uno de sus miembros (Garza, 1987).

Se puede considerar a la familia como una especie de unidad de intercambio, los valores que se intercambian son amor y bienes materiales. Estos valores influyen todas direcciones dentro de la esfera familiar. Generalmente, sin embargo, los padres son los primeros en dar.

La función de la familia es de suma importancia para cualquier ser humano, en ella se transmiten valores y creencias las cuales contribuyen de manera determinante en el desarrollo de la personalidad, dichas influencias estarán presentes a lo largo de la vida del individuo.

### *Educación de las personas con síndrome de Down*

La función intelectual de las personas con síndrome de Down está considerada por debajo del promedio que se manifiesta durante el periodo de desarrollo y se encuentra asociada con trastornos de la conducta adaptativa, es decir, presentan deficiencia mental en diferentes grados que puede ir de leve a profunda (Ingalls, 1990, citado en: Hernández, 1995).

Esta peculiaridad cognitiva aunada a las características físicas y a los problemas de salud presentes en las personas Down nos indican que tienen necesidades educativas especiales. Muntaner (1998), se refiere a alumnos con necesidades educativas especiales a aquellos que presentan algún problema de aprendizaje a lo largo de su escolarización y requieren de una atención más específica y mayores recursos educativos de los necesarios para compañeros de su edad.

La educación que se le brinda al ser humano se inicia desde los primeros meses de vida en el seno familiar pero para los niños Down el apoyo que le proporcione la familia jugará un papel aún más importante. Su educación será el resultado de la acción conjunta

de la familia y de los profesionales encargados de atender los problemas específicos que presente ya sea médicos, especialistas en educación especial, psicólogos, etc.

Hay que considerar que no siempre es fácil aceptar el nacimiento de un niño Down o con alguna otra necesidad educativa especial, la familia debe enfrentar una serie de problemas que si son resueltos con éxito, le permitirán aceptar al niño como un miembro más de la familia y proporcionarle la atención y el amor que él necesita para salir adelante, por lo que es vital la participación de los padres en la educación.

La educación del niño con necesidades especiales se debería iniciar en el momento en que se determina el tipo de necesidad especial que presenta pero los padres no siempre reciben el diagnóstico adecuado y a tiempo lo que retrasa su atención.

Es necesario que los padres de los adolescentes con Síndrome de Down recurran al psicólogo para conocer las capacidades de su hijo, para proporcionar así una educación sexual adecuada y entonces potenciarlas para que su hijo, en lo futuro, sea una persona autónoma.

El proceso de habilitación y educación del niño Down le corresponde al docente de educación especial, quien mediante el apoyo de los recursos didácticos y metodológicos es el encargado de instruirle; todas las actividades de la pedagogía terapéutica van encaminadas a estimular la actividad neuromotriz del niño, crearle hábitos, habilidades, etc., para lograr su adaptación al medio ambiente.

El especialista apoya a los padres haciéndoles ver que su participación es importante para lograr una unidad perfecta en la educación y rehabilitación del niño Down.

Para lograr este objetivo es necesario aceptarle y reconocerle tal como es, así se facilita el desarrollo de sus capacidades buscando los estímulos apropiados e iniciando un programa de atención y tratamiento, generalmente a largo plazo, que le permitirá obtener el desarrollo óptimo en su proceso de evolución y adaptación social.

La comprensión del problema evitará a los padres caer en actitudes de rechazo y sobreprotección que resulten perjudiciales para el niño, la atención temprana le proporcionará mayores posibilidades de habilitarse (Hernández, 1995). La educación del niño Down estará basada en programas elaborados de acuerdo a sus necesidades individuales considerando el apoyo que brinda la familia.

López Melero (1999) propone que para mejorar las condiciones cognitivas, lingüísticas, afectivas y de autonomía física, personal y social en las personas Down se deben cualificar los contextos donde conviven, es decir, se deben considerar los contextos en los que están inmersos y las peculiaridades e idiosincrasia de cada cual como para

cualquier otra persona.

Las diferentes áreas antes mencionadas se influyen y complementan entre sí por lo que pueden ser utilizadas para la intervención, para mejorar de manera integral el desarrollo de las personas con Down por lo tanto es necesaria la participación de manera activa de la familia, la sociedad y la escuela.

Es necesario que el medio ambiente que los rodea sea favorable para poder llevar a cabo todas las funciones y la satisfacción de necesidades: físicas, afectivas, sociales y de educación que presentan. A la familia le corresponde, especialmente a los padres, socializar al niño además de fomentar el desarrollo de su propia identidad, es decir, crear un ambiente propicio para lograr la felicidad de estos pequeños así como su aceptación en la sociedad.

Es necesario que la sociedad acepte a las personas Down como parte de ella, los admita con sus necesidades educativas especiales y colabore a su vez en su habilitación e integración social.

Es importante que los programas educativos dirigidos a personas Down, tengan presente el logro de las potencialidades personales, la competencia social, las habilidades escolares, las actitudes vocacionales y del conocimiento en general, logrado esto, por medio de un plan graduado, sujeto constantemente a cambios adaptativos de acuerdo a los recursos individuales (Hernández, 1995).

Estos programas también preparan a las personas Down para que en su vida adulta participen económicamente dentro de la sociedad mediante talleres que les permiten adquirir destrezas relacionadas con algún oficio, por ejemplo carpintería, repostería, actividades manuales, etc., de los cuales podrá obtener una remuneración económica.

Hasta aquí hemos hecho referencia a diversos aspectos que forman parte de la educación de las personas Down, pero otro elemento a considerar es la sexualidad que está presente en todo individuo y forma parte de su desarrollo. El siguiente apartado tiene como finalidad establecer la importancia de la educación sexual para el adolescente con síndrome de Down como parte de una educación integral.

### *Educación sexual*

Consiste en proporcionar de manera correcta la información necesaria para que el adolescente entienda su propia sexualidad, dentro de sus posibilidades, y los cambios fisiológicos que su organismo tendrá: que aprenda a aceptarlos como parte de su desarrollo normal (la menarquia en la mujer y los sueños húmedos y primeras eyaculaciones en el varón). Preparar a los padres y a la familia para que acepten también estos cambios.

Enseñarle una adecuada higiene sexual. Preparar a la familia para afrontar eventos de masturbación, la menarquia, etc. Mostrarle la importancia y el valor del cuerpo, para que aprenda a respetarlo y cuidarlo.

La sexualidad es un tema que hasta nuestros días es difícil de tratar, a pesar de que existe una mayor apertura al hablar de ella está llena de mitos, de información errónea, de limitaciones que no permiten al adolescente contar con la información adecuada para entender la importancia del aspecto sexual en su vida; con más razón para las personas que presentan necesidades educativas especiales el tema de la sexualidad está restringido o negado totalmente.

La sociedad está llena de prejuicios que se reflejan en las familias y hasta en los profesionales encargados de la enseñanza, tal parece que la sexualidad para las personas con necesidades educativas especiales no existe o no es considerada dentro de su educación.

Es importante, que las personas que están encargadas de la educación en los diferentes niveles de enseñanza, formen parte fundamental en la educación sexual de los adolescentes. Por lo que deben tener padres de familia y maestros un amplio y correcto conocimiento de lo que es la educación sexual, y entonces triangularse con la institución para poder compartir esta información y ayudar a que el adolescente con Síndrome de Down entienda todos los cambios a nivel fisiológico y emocional que experimentará durante esta etapa.

- Las personas con necesidades educativas especiales se enfrentan a limitaciones que muchas veces les impiden manifestar que son víctimas de agresiones sexuales, por este motivo es necesario que entiendan lo que atenta contra su intimidad, lo que no es permitido y que establezcan los puentes necesarios de comunicación para dar a conocer esta situación y evitarla (Barragán y Ortiz, 2000).

Es difícil creer que la mayor parte de las agresiones las realizan miembros de la familia o personas muy cercanas a ésta, por lo que sería importante que la sociedad brindara cierta protección y seguridad para contrarrestar el abuso.

Es un tema delicado pero necesario de tratar en donde se necesita del apoyo de la familia y de todas las personas involucradas en la educación de las personas Down; hacemos énfasis en la adolescencia porque es la etapa de transición a la vida adulta, donde se dan cambios a nivel fisiológico, psicológico, cognitivo y social y donde la sexualidad juega un papel importante.

Se Iniciara definiendo la sexualidad como el conjunto de condiciones anatómicas, fisiológicas y psicológicas que caracterizan a cada sexo (Diccionario enciclopédico, 1998). Su significado no se limita a partes específicas del cuerpo sino que se expresa en el estilo de vida, hace referencia a los sentimientos, al pensamiento, a la actitud y al comportamiento cotidiano.

El desarrollo de la sexualidad se inicia a partir del nacimiento y se va moldeando a través de la infancia y del medio ambiente que rodea al individuo. El resultado de todo ello es una serie de conceptos, actitudes sexuales que se van formando en la vida infantil y que se manifiestan en la adolescencia, en la etapa adulta y en la senil.

La educación sexual se recibe de manera formal e informal, esta última a través de lo que enseñan los diferentes contextos en que nos desarrollamos como el familiar, el grupo de amigos, Mass Media (medios de comunicación masiva). Por ejemplo, los padres proporcionan al niño hábitos de higiene, los sentimientos respecto a la exploración que el niño practica sobre su propio cuerpo, etc. La educación formal se realiza mediante programas de enseñanza relacionados con las conductas y experiencias sexuales y con los sistemas de valores relacionados con la sexualidad en el contexto escolar (Siegfried 2002).

El objetivo de la educación sexual es educar al individuo a realizarse como ser humano sexual, responsable en la búsqueda y de la expresión del placer sexual, así como la función reproductora.

Algunas de las finalidades de la educación sexual son:

- Que el individuo tenga conocimientos de sus propios procesos de maduración física, mental y emocional relacionados con su sexualidad.
- Proporciona conocimientos acerca de las relaciones con miembros de ambos sexos y ayuda a entender sus obligaciones y responsabilidades con los demás, unificando criterios de libertad, responsabilidad, respeto y placer.
- Eliminar temores y ansiedades relacionados con el desarrollo y el ajuste sexual del individuo.
- Demostrar que es necesario contar con valores normas y patrones conductuales que permitan el orden y sean flexibles para dar cabida al cambio de acuerdo con el contexto que se encuentre.
- Proteger al individuo de ser usado y evitar la lesión física y psicológica (Barragán y Ortiz, 2000).

La sexualidad está presente en las personas Down como en cualquier otro individuo, los diferentes contextos del adolescente Down le proporcionan estímulos informadores,

valores y experiencias que tienen carácter sexual.

En general las características anatómicas y fisiológicas que dan soporte a la sexualidad están presentes y se desarrollan en la persona Down de la misma manera que en los demás.

Se debe de tomar en cuenta que cuando se presenta una deficiencia mental grave o profunda repercute a nivel biológico, retrasando la aparición de las características sexuales de la pubertad, así como un bajo interés e impulso sexual en comparación con los otros jóvenes.

De acuerdo a las investigaciones realizadas en campo y apoyadas en la literatura, se puede decir a nivel general, y exceptuando ciertos cuadros que llevan asociadas anomalías congénitas de los órganos genitales, las características biológicas que sustentan la sexualidad se desarrollan en las personas que manifiestan deficiencia mental de la misma manera que en la mayor parte de la población.

La sexualidad para las personas con deficiencia, como el adolescente Down, debe entenderse como una modalidad global del propio ser personal implicado en el tejido de sus relaciones con los demás y con su entorno, por tanto empieza con la vida misma de la persona y se va moldeando y desarrollando a lo largo de toda su vida (Muntaner, 1998).

En la actividad cotidiana se puede observar la manera en que los adolescentes Down manifiestan su sexualidad, hay que destacar que estas manifestaciones suelen ser mal vistas debido a que no están contempladas en nuestra cultura y no se logra entender que es resultado del impulso sexual que está presente; nosotros hemos sido educados al respecto por lo que es necesario brindar la misma educación al adolescente Down.

Al individuo se le enseñan ciertos lineamientos que debe de seguir, aprende a controlar sus impulsos y a manifestarlos en lugares adecuados, cuando comete alguna falta es sancionado, de esta manera va rigiendo su vida. En el caso del adolescente Down si no se le brinda ningún tipo de información y explicación sobre la sexualidad cómo podrá comportarse de acuerdo a lo establecido por la sociedad y acatar normas que desconoce.

La educación sexual que se les brinde debe regirse por los mismos parámetros que para cualquier otra persona, ha de ser proporcionada en cada una de las edades correspondientes. Las informaciones y conocimientos deben ser adecuados a su capacidad de comprensión y deben ofrecer respuesta a todas las preguntas y necesidades de forma real, concisa y clara.

La educación sexual debe de brindarse en la familia y en la escuela, formar parte de su proceso educativo, responder a las necesidades individuales para permitir manifestar su

sexualidad (Carrasco, 1998). Estas son algunas de las razones por las que consideramos necesaria la elaboración y puesta en práctica de programas de educación sexual dirigida a los adolescentes Down, haciendo hincapié nuevamente en la participación conjunta de los padres y educadores interesados en que las personas Down logren una mejor calidad de vida y vemos en la educación un medio para lograrlo.

### *Sexualidad en el síndrome de Down*

Uno de los objetivos de la educación es formar personas autónomas. Esta afirmación se repite constantemente y constituye uno de los mayores deseos de los padres de chicos con síndrome de Down, al igual que los profesionales implicados en su proceso educativo.

Sin embargo, esto parece olvidarse cuando se habla de la sexualidad de las personas con síndrome de Down, especialmente cuando se trata de las mujeres. Por un lado, se olvida o se niega que las personas con síndrome de Down, por el hecho de ser personas, son seres sexuados; por otro, se olvida que los hombres y mujeres con síndrome de Down tienen derecho a tomar las decisiones que les afecten directamente, como es todo lo relacionado con su sexualidad. ([www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/downsyndrome.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/downsyndrome.html))

Por lo que es muy importante darle el valor que se merece y se afronte así de manera óptima para un desarrollo sexual y afectivo deseado.

La sexualidad constituye para gran parte de la sociedad un tema del que, aunque se hable a menudo, no se sabe demasiado. La sexualidad es mucho más que mantener relaciones sexuales o evitar un embarazo. Implica el aceptarse a sí mismo como lo que cada uno es, como hombre o mujer, y el gustarse a sí mismo y querer gustar a los demás; implica el presumir, el querer estar guapo, limpio, aseado; implica el deseo y necesidad de relacionarnos con otros, de compartir y dar afecto, de establecer relaciones de amistad con nuestros iguales; el preocuparse por los demás; el confiar en uno mismo y en los otros; el saber diferenciar en quién debemos creer y cuándo debemos decir "no", y un largo etcétera, que incluye, por supuesto, el sentirse atraído por otra persona de un modo especial, el enamorarse y el deseo de mantener con la persona querida relaciones sexuales (Álvarez, 2008).

A menudo la educación sexual de los hijos, con o sin síndrome de Down, se limita a explicar los modos de prevenir embarazos y enfermedades de transmisión sexual, y en el caso de las mujeres, se amplía a temas relacionados con la higiene íntima. Los medios de comunicación y algunas campañas publicitarias se encargan de reforzar esta concepción reduccionista de la sexualidad. Nuestra sociedad ha pasado en pocos años de casi negar la

sexualidad de los jóvenes, a tomarla como algo lógico, normal, que se debe aceptar sin condiciones. Casi se incita a ello desde los medios de comunicación, desde las series de televisión para jóvenes, desde las campañas publicitarias. Se ha pasado al otro extremo sin dar una formación previa desde la infancia que garantice una sexualidad sana.

Los jóvenes con síndrome de Down no son ajenos a estos mensajes. Sin embargo, a menudo les cuesta entenderlos e interpretarlos, especialmente si carecen de una base sólida, como lo es la información sobre sexualidad. Es fundamental formarles en esta materia desde los primeros años, porque tendrán lugar en su cuerpo. Y esta formación debe reunir las características cuando llegue la adolescencia no les atrapen por sorpresa todos los cambios que pedagógicas que aconsejamos para otras materias, adaptándolas en tiempo y recursos a sus peculiaridades cognitivas.

Las personas relacionadas con el síndrome de Down, tanto padres como profesionales, no pueden negar la sexualidad de nuestros hijos o de nuestros alumnos. Se debe aceptar como se acepta en el resto de los chicos, esto es, de manera natural, pero recordando que, como en otros muchos aspectos, los chicos con síndrome de Down necesitan más apoyo para entenderlo. Los padres no pueden taparse los ojos, pensando que esto no pasará con sus hijas o hijos, ni "protegerlos" yéndose a vivir al campo, o evitando que se relacionen con otros chicos, ni evitando hablar del tema como si no existiera. Porque lo que es evidente es que existe, y si no se manifiesta de un modo sano, lo hará de un modo patológico (Carrasco 1998).

Es preciso que ayudemos desde los primeros años a que los niños con síndrome de Down se conozcan a sí mismos, se acepten tal como son, sean capaces de decir "no" cuando algo no les gusta, y de preguntar a sus padres las dudas que van surgiendo.

Estos son sólo algunos de los puntos indispensables para que lleguen a convertirse en adultos que conozcan y disfruten su sexualidad, que vivan en plenitud, que no sean víctimas de abusos, ni tampoco protagonistas de episodios que incomoden a otras personas.

Todo esto es bastante más importante que el mero hecho de quedarse embarazada sin desearlo. ([www.cyberpadres.com/libros/libros\\_recomen/libros\\_salud\\_down.htm](http://www.cyberpadres.com/libros/libros_recomen/libros_salud_down.htm))

### *Relaciones íntimas*

Es raro que contraigan matrimonio los jóvenes con Síndrome de Down. Aunque es extremadamente raro, los hombres con Síndrome de Down pueden engendrar hijos.

Las personas con Síndrome de Down mantienen relaciones sociales, algunos se casan.

La mujer con Síndrome de Down puede quedar embarazada pero puede transferir el síndrome: tienen un 50% de posibilidades de tener un niño con el Síndrome de Down; hay menos posibilidad de dar a luz ya que suele haber abortos espontáneos.

En el pasado, la sexualidad no era reconocida por pensar que el retraso mental era sinónimo de niñez permanente. En realidad, todas las personas con Síndrome de Down tienen necesidades íntimas y es fundamental que esas necesidades sean reconocidas y formen parte de su educación. Van a experimentar las mismas secuencias de cambios físicos y hormonales asociados con la pubertad como otros niños de su edad.

Los cambios emocionales propios de la adolescencia están también presentes e incluso pueden ser más intensos por factores sociales.

Cualquier adolescente que vive en comunidad, asiste a la escuela y tiene una vida social, desarrolla un conocimiento de la sexualidad y a menudo expresan su interés por un noviazgo, matrimonio y paternidad.

Para ser efectiva, la educación sexual debe ser individualizada y entendible, enfocándose no sólo en los aspectos reproductivos físicos, sino en el plano afectivo, emocional que siempre lleva toda relación interpersonal. Al programar la educación de su hijo debe considerar también un conocimiento positivo sexual, desarrollado a través de la autoestima, el conocimiento de las relaciones sociales y habilidades de interacción/comunicación. Es fundamental que reciba una educación apropiada para su edad desde la niñez y que tenga capacidad de autodefensa en caso de ser necesario.

En algunos casos las mujeres con Síndrome de Down son fértiles y pueden usar cualquier método anticonceptivo sin correr ningún riesgo médico adicional. El uso de preservativos es la mejor manera conocida de protección contra el SIDA, herpes u otras enfermedades de transmisión sexual.

[www.quiainfantil.com/salud/cuidadosespeciales/down.htm](http://www.quiainfantil.com/salud/cuidadosespeciales/down.htm)

*Definición de tercera infancia, pubertad y adolescencia*

*Etapa de desarrollo tercera infancia (7 a los 12 años).*

Siguiendo la teoría sociocultural de Vygotsky, durante la tercera infancia es cuando el niño adquiere toda su capacidad comunicativa oral, escrita y gestual; en el aspecto social los amigos toman un peso mayor así como también las responsabilidades; se produce una consolidación en los aprendizajes relacionados con el cuidado personal y la vida en el

hogar, es capaz de auto dirigir sus conductas relacionadas con la organización de las actividades personales, las obligaciones diarias y sus habilidades que se seguirán desarrollando continuamente hasta la edad adulta.

Es la etapa en la que el individuo pasa a formar parte, de forma consciente, de la sociedad en la que se encuentra. Organiza su mundo y lo estructura, esto a su vez depende de la cultura en la que esté inmerso el niño.

Como afirma Vygotsky, ya que son aspectos culturales propios, no en todas las culturas la intervención de la educación se realiza del mismo modo, ya que depende de las necesidades educativas de cada sociedad. La educación es una pieza clave en el desarrollo personal del individuo y sería totalmente diferente si ese proceso educativo variase, es decir, si el individuo perteneciera a una cultura diferente.

Hay aspectos, durante esta etapa, que se pueden considerar universales como los biológicos en los que se encuentran la plasticidad cerebral en la adquisición del lenguaje, ya que si al final de esta etapa no se ha desarrollado el lenguaje, sería muy complejo que el infante se desarrollara con normalidad debido a factores referentes a la maduración del organismo.

Durante este periodo es igual de importante que el niño se desarrolle de forma social y, por consiguiente, desarrolle las habilidades necesarias para poder ser independiente en ese entorno, el desarrollo orgánico normalizado tiene que ir de la mano del desarrollo sociocultural que tenga el niño, esa combinación será la fórmula para que el paso a la vida adulta se realice sobre unas bases estables, tanto a nivel orgánico como sociocultural (Arteaga 2004).

En lo que respecta a los niños con Síndrome de Down no son siempre como los niños promedio, ellos atraviesan todas las etapas: primera, segunda y tercera infancia; adolescencia, adultez, etc., incluyendo los deseos, aspiraciones, rebeldía y demás actitudes que caracterizan al ciclo de la vida. La diferencia es que en ellos no existen los prejuicios, son sinceros y directos, no actúan con malicia, se mueven en el mundo de lo concreto y no de lo abstracto. Además, les gusta ser tratados como personas de su edad y no como si fueran más pequeños (Arteaga 2004).

### *Pubertad*

#### *Cambios Físicos Y Maduración Sexual*

*Los cambios fisiológicos se inician en la pubertad y continúan a lo largo de la adolescencia.*

*Los cambios que se presentan en este periodo son producidos por las hormonas gonadales-*

*andrógenos- estrógenos.*

*No existe pubescencia típica, cada chica y muchacho tiene su periodo propio de transición. Las chicas comienzan su proceso de maduración entre los 10-12 años, aproximadamente 2 años antes que los chicos, dándose en éstos el desarrollo entre los 12 o 13 años.*

*El desarrollo sexual en las chicas lo constituye el cambio en las glándulas mamarias, aumenta el tamaño y los pezones comienzan a proyectarse al exterior, la pelvis se ensancha, se desarrollan almohadillas de grasa sobre la cadera y se engruesa el epitelio vaginal. Aparece el bello suave, casi incoloro en pubis y axilas. El bello púbico se engruesa y se ondula, obscureciéndose. Después de aproximadamente un año comienza la menstruación. La menarquia es el principio de la función menstrual en una niña. El pubis se vuelve prominente, los labios sexuales se hacen más carnosos escondiendo el resto de la vulva. El clítoris desarrolla su sistema de vasos sanguíneos, la vagina adquiere un color rojo oscuro. Las secreciones vaginales se vuelven más ácidas. El aparato reproductor consiste en dos ovarios y las trompas de Falopio, el útero comienza a crecer con rapidez llegando a su madurez a los 18 años.*

*El desarrollo sexual en los chicos, empieza alrededor de los 12 años, el pene y el escroto comienzan a mostrar un aumento de tamaño. La curva del crecimiento púbico dura de cuatro a siete años. El bello púbico aparece entre los 13 o 14 años, ya es posible la eyaculación, comienza la producción de esperma, hay emisiones nocturnas de semen durante el sueño. Entre los 14 y 15 años se producen cambios en la voz por los efectos de la testosterona sobre la laringe.*

*Los órganos sexuales crecen en desproporción al crecimiento general del cuerpo, hay aumento en la masa muscular, crecimiento de bello púbico y axilar, empieza el crecimiento de bello en la cara, la voz se va haciendo más grave y es posible la aparición de acné, aumenta el tamaño de la areola, la maduración de los órganos sexuales se da aproximadamente a los 18 años (Barragán, 2000)*

### *Adolescencia*

La adolescencia es una noción de claroscuros. Cada disciplina científica la define a su manera, existiendo definiciones médicas, psicológicas, etnológicas, jurídicas, históricas y sociales de esta.

La adolescencia es un complejo fenómeno biológico y mental, pero sobre todo, es un fenómeno cultural y social; se puede describir como la etapa de la vida durante la cual el individuo busca establecer su identidad adulta, apoyándose en las primeras relaciones y

verificando la realidad que el medio social le ofrece. La pubertad es la parte biológica de la adolescencia en donde empiezan los cambios físicos.

Los fenómenos culturales marcan cada vez más temprano, la entrada a la adolescencia (9,10,11 años) y también cada vez con más fuerza por medio del lenguaje, el modo de vestir, los gustos musicales, etc., podemos decir entonces que, corresponde a épocas sociales, ya que, la edad está sujeta a interpretaciones culturales o incluso a ideologías.

Podemos pensar que la adolescencia es una creación “reciente”; coincide con el nacimiento de la enseñanza secundaria a finales del siglo XIX; creación de la burguesía para asegurar el poder de sus hijos sobre el saber.

Los primeros adolescentes fueron indudablemente los varones, ya que las mujeres, eran destinadas al matrimonio y a permanecer en el hogar.

Rousseau convierte una “edad de la vida” en una “edad social”, edad dominada, marginada, excluida del campo de las responsabilidades. La adolescencia es sinónimo de peligro; peligro para el individuo, que debe asumir su capacidad sexual. Peligro para la sociedad, que teme la rebeldía de esos seres “excesivos”; los médicos le llaman “crisis”.

La adolescencia es “algo que disimula una sustancia, algo que vive, con carne y con espíritu” (Ize, 2001) podemos decir entonces, que la adolescencia tiene un nombre, un rostro, un pensamiento.

La adolescencia promedio está caracterizada principalmente por diez aspectos:

- Búsqueda de sí mismo y de la identidad.
- Tendencia grupal.
- Necesidad de intelectualizar y fantasear.
- Crisis religiosa, desde el ateísmo hasta el misticismo.
- Desubicación temporal, en donde el pensamiento adquiere las características del pensamiento primario.
- Evolución sexual manifiesta que va desde el autoerotismo hasta la heterosexualidad genital adulta.
- Actitud social reivindicatoria con tendencias antisociales de diversa intensidad.
- Contradicciones sucesivas en todas las manifestaciones de la conducta.
- Separación progresiva de él con sus padres.
- Constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo.

Las situaciones anteriores son las que se considera que aparecen en el adolescente promedio; los adolescentes con síndrome de Down pueden pasar por estos aspectos pero

en un tiempo más prolongado y muchas veces no son tan notorios.

### *Cambios Psicológicos y Sociales*

La sociedad del segundo milenio sufre al mismo tiempo de disfunciones orgánicas y de alteraciones de la conciencia colectiva. El adolescente vive en este mundo extraviado; se adapta a él o finge hacerlo; las crisis personales y las crisis sociales están íntimamente ligadas. Desprovisto de identidad social, se adentra en universos o espacios culturales, musicales, idiomáticos y esto lo construye con paciencia proporcionándole alivio y esperanza.

En la sociedad occidental el paso de la infancia a la adolescencia es el paso de un estado de reconocimiento y de valorización social a un estado de desconfianza y de rechazo colectivo. El adolescente tiene malos ratos, cambios bruscos de humor, etc. Aquí cabe señalar lo que Goethe se pregunta “verse a sí mismo pasando de la tristeza a una alegría extravagante, de la dulce melancolía a una pasión exacerbada ¿no es acaso la expresión misma del dolor ante el paso de la adolescencia a la vida adulta?” Se puede entonces decir que, nacen reivindicaciones, se reafirma una necesidad de autonomía; “no se es niño ni adulto” es como estar entre dos edades, siendo esta frontera sumamente frágil (Fize, 2001).

Las jóvenes adolescentes con frecuencia carecen de conocimientos en el terreno sexual y en cuanto a la familia, la resistencia para hablar de “esas cosas” es real. La información circula pero sin embargo nunca abunda o es clara, provocando confusión y temor preguntar, especialmente a los padres y los hijos, vacilan entre el pudor y la voluntad de que se respete su vida privada. Así pues, es hacia sus pares, amigos y amigas, adonde se dirigen para evocar las cuestiones sexuales, y éstos a su vez, suelen estar en las mismas condiciones que el amigo(a) que solicita su apoyo.

La “crisis adolescente” incluye desórdenes de la pubertad, que son básicamente adaptaciones sexuales las cuales serán más arduas y dolorosas si son estigmatizadas, “señaladas” o en ocasiones silenciadas por los padres. No es fácil encontrar una actitud adecuada en el exceso de atención, el cual pronto se percibe como una intrusión intolerable y el exceso de silencio, puede ser percibido como un desinterés igual de intolerable.

Durante los primeros años de la adolescencia (10-15 años) la relación con los demás ha de reconstruirse lo cual no es fácil. Aquí abordamos el terreno de las estrategias amorosas en los adolescentes, ya no siente esa confianza para acercarse al sexo opuesto de forma personal, empiezan entonces a hacer uso de la escritura o de algún amigo(a) para acercarse al otro, como invitaciones a salir, compartir momentos, etc., hacer este contacto se

convierte en una operación confusa. Los chicos desean satisfacer una virilidad naciente, sin dejar de conservar el contacto con el grupo de sus pares. Las chicas, por su parte, maduran el proyecto de captar la atención de los jóvenes varones pero deben mostrar iniciativa para seducirlos.

Se hablará ahora de la primera relación sexual de los adolescentes, según encuestas realizadas por investigadores, ésta ocurre entre los 18 años para las chicas y los 17 años para los varones. Cuando llega el “gran momento”, con frecuencia se sienten decepcionados, todo es aún confuso; no es fácil distinguir entre sexualidad, deseo físico, sensualidad y sentimiento. La sexualidad del adolescente es más espontánea que premeditada, esto explica el olvido o descuido de no protegerse. En los chicos el preservativo es el símbolo de la virilidad naciente, más que madurez sexual. De manera progresiva se percibirá como una herramienta para prevenir y proteger de las enfermedades de transmisión sexual, básicamente del sida.

Así pues la mal llamada crisis de la adolescencia constituye una serie de manifestaciones de rebeldía familiar. La pubertad está en el centro del conflicto naciente; el adolescente empieza a pensar de otra manera, en otras cosas, y de un modo distinto al de sus padres, quienes se desconciertan. Se convierte en una persona y esta persona se afirma cada vez más. Todo esto produce en los padres un malestar; surge una profunda divergencia con los niños en cuanto al sentido mismo de la palabra “educar”. A la acostumbrada visión de los padres acerca de la acción educativa como imposición de normas, reglas y principios, se opone la actitud del adolescente recordándoles que dicha acción, antes que nada, funda la autonomía, y es una acción de respeto. Los hijos dicen a los padres que ya no son todo poderosos, a esto se le llama “desidealización del padre” (Fize, 2001).

Se inicia el duelo de su infancia, para lo cual tiene que distanciarse de su familia, crecer significa separarse. La relación se vuelve más ambigua. El adolescente manifiesta un deseo de autonomía y una necesidad de cercanía. Busca torpemente el apoyo y el estímulo de sus padres, así como el reconocimiento de su individualidad y de su valor. Ese balancín entre cercanía y distancia es lo que caracteriza esta etapa de la vida.

El adolescente sufre precisamente porque no se siente valorado y porque no se le encomiendan nuevas responsabilidades, manifestando este pesar mediante una violencia íntima o dirigida hacia los demás. La familia está viviendo una crisis, es decir, también sufre.

### *Características del adolescente con síndrome de Down*

Al comparar el crecimiento y desarrollo de un niño sin trisomía 21, con uno que si la padece, se puede observar el retraso de crecimiento y de cambios físicos característicos de la pubertad en los niños con síndrome de Down.

### *Sexualidad masculina*

Al observarse el crecimiento del vello pubiano en los niños con síndrome de Down, se encontró que era muy parecido al de los niños que no tenían el síndrome, comenzando con la aparición del vello en la base del pene, para luego seguir en las zonas inguinales, el monte pubiano y las partes cercanas de la pared abdominal inferior hasta extenderse hacia el ombligo, con lo que forma el patrón típico de distribución del vello en el humano.

El vello axilar aparece un poco más retardado que los adolescentes sin trisomía al igual que los de la barba y el bigote, y estos son más delgados y escasos.

### *Sexualidad femenina.*

En las mujeres, la reproducción es escasa, se cree que la baja frecuencia de embarazo es debida a frustración, aislamiento y fallecimientos prematuros de estas niñas, más que por razones fisiológicas o anatómicas.

Cuando una mujer Down se embaraza, la probabilidad de tener un hijo normal es de un 35%, un Down 35%, con malformación 20% y que no se logre ya sea por aborto o fallecimiento 10%.

Las mujeres Down casi no van al médico y ésta es una de las causas por las que pueden adquirir enfermedades, no deben usar anticonceptivos de colocación vaginal, se les recomienda el uso de anovulatorios orales como método anticonceptivo.

### *Desarrollo y comportamiento sexual.*

Cuando despierta en el adolescente Down la inquietud por los asuntos sexuales, puede llegar a ser objeto de prejuicios sociales y causar significativa ansiedad en los padres.

La aparición de comportamientos sexuales en los adolescentes Down produce alarma en algunos padres y personas que los cuidan, así como temor a que las mujeres queden embarazadas producto de un abuso sexual, o bien sean explotados de alguna manera. También provoca una idea de autolesión esto, cuando el adolescente Down se masturba, provocando la ansiedad en los padres.

En la investigación de Jasso (2001), la frecuencia de masturbación en los hombres

Down es de un 40%, comparado con el 100% de los hombres sin síndrome, en las mujeres Down hay un índice de 32% contra un 25% de las mujeres sin síndrome, por lo cual, estos datos no representan una diferencia relevante en el síndrome de Down.

#### *Matrimonio y vida sexual.*

Al entrar en la pubertad, el individuo no Down sufre una serie de cambios fisiológicos y afectivos, que en el Down muchas veces no se viven plenamente, esto es, causado por el trato infantilizado que le dan en el medio escolar y familiar aunque tenga 20 años o más.

Cuando el adolescente Down es reprimido a negarse a la heterosexualidad, produce en él, actitudes frecuentes de masturbación u homosexualidad, esto es según se trate al chico o chica Down.

Los padres y educadores deben abordar el problema de la vida sexual, para favorecer la adopción de actitudes educativas adecuadas y no basadas en proyecciones o represiones personales.

A continuación se presenta la intervención realizada a respecto de los temas tratados anteriormente con el fin de obtener respuestas sobre la educación sexual brindada a los adolescentes con síndrome de Down por parte de sus padres.

## MÉTODO

### *Problema de Investigación*

Las personas con síndrome de Down han sido consideradas como incapacitadas física y mentalmente; se ha olvidado que piensan, sienten y que tienen necesidades educativas como cualquier otro ser humano.

Una de las tareas de la sociedad es preocuparse por la educación de quienes presentan alguna necesidad educativa especial. La educación que se les brinde a estas personas debe ser práctica proporcionándoles las herramientas adecuadas para salir adelante y para que logren ser lo más independientes posible en su vida cotidiana.

La educación abarca a la sexualidad, un tema que hasta nuestros días es difícil de tratar. La sexualidad es más que mantener relaciones sexuales o evitar un embarazo. Implica el aceptarse a sí mismo como hombre o mujer, el gustarse a sí mismo representado por querer estar limpio, presumir, estar guapo, esto implica el deseo y la necesidad de relacionarnos con otros de compartir y dar afecto, confiar en uno mismo y en los otros; el saber diferenciar en quién debemos creer y cuándo decir “no”. Esto incluye el enamorarse y el deseo de mantener con la persona amada relaciones sexuales.

Existen ciertas restricciones en esta área por parte de la sociedad que se ven reflejadas, por ejemplo, en la docencia que en ocasiones no hace a un lado sus prejuicios o en el contexto familiar que no permite expresar dudas e inquietudes, acentuándose para las personas con necesidades educativas especiales.

Aunque los medios de comunicación se han encargado de reforzar la concepción reduccionista de la sexualidad, paradójicamente nuestra sociedad ha pasado en pocos años de casi negar la sexualidad de los jóvenes, a tomarla como algo lógico, normal, que se debe aceptar sin condiciones. Casi se incita a ello en los medios de comunicación y esto lo podemos observar desde las series de televisión para los jóvenes así como en las campañas de publicidad. Se ha pasado al otro extremo sin dar en la mayoría de los casos una información previa desde la infancia que garantice una sexualidad sana. Los niños y jóvenes son los más vulnerables e influenciados ante los medios de comunicación siendo aún más sensibles los adolescentes con Síndrome de Down.

Se debe considerar que el adolescente con síndrome de Down experimenta cambios a nivel físico y emocional como cualquier otro adolescente y necesita entender estos cambios, para lograrlo se considera importante el trabajo conjunto del docente, la familia y la aplicación de las técnicas de aprendizaje adecuadas para su enseñanza.

Esta intervención se realizó con el fin de conocer las bases y estrategias de enseñanza utilizadas en la educación sexual del adolescente con síndrome de Down, que le permitan comprender de manera clara su sexualidad la cual la familia o los maestros incluirán ó reforzarán.

*Objetivos:*

1. Conocer si los padres de adolescentes con Síndrome de Down les brindan la información necesaria sobre sexualidad a sus hijos, como parte integral de la educación de estos adolescentes.
2. Capacitar a los padres en el conocimiento de la sexualidad de sus hijos adolescentes, para que los primeros sepan cómo afrontar diversas situaciones a las que se pueden llegar a enfrentar sus hijos.

*Preguntas de investigación*

1.- ¿La educación sexual que se les imparte a los adolescentes con síndrome de Down dentro del ámbito familiar es suficiente y/o pertinente?

2.- ¿Un programa sobre educación sexual del adolescente con síndrome de Down, dirigido a los padres de estos jóvenes, les ayudaría a los primeros a tomar conciencia sobre lo importante que es este tipo de educación en sus hijos? ¿A capacitarlos para proporcionar educación sexual a sus hijos y a disminuir el temor y los prejuicios respecto a su vida sexual?

*Hipótesis*

HA1.- El conocimiento sobre sexualidad es restringido en la educación sexual de los adolescentes con síndrome de Down, ya que no cuentan con la suficiente información, además de los prejuicios de quienes están a cargo de esta educación como son padres de familia y profesores.

HA2.- Un programa sobre sexualidad para los padres de adolescentes con síndrome de Down, ayudará a los primeros a tomar conciencia sobre lo importante que es este tipo de educación en sus hijos.

H01.- El conocimiento sobre sexualidad no es restringido en la educación sexual de los adolescentes con síndrome de Down, ya que cuentan con la suficiente información, además de no existir prejuicios de quienes están a cargo de esta educación como son padres de familia y profesores.

H02.- Un programa sobre sexualidad para el padre del adolescente con síndrome de

Down, no ayudará a estos a tomar conciencia sobre lo importante que es este tipo de educación en sus hijos.

*Estudio 1. Elaboración y selección de instrumentos de recogida de datos.*

Objetivo: Obtener información sobre la enseñanza o educación sexual que los padres brindan a sus hijos con síndrome de Down, así como medir el conocimiento y las inquietudes de los padres con respecto a cómo enfrentar la sexualidad con sus hijos adolescentes.

1.1. Búsqueda desde la literatura sobre:

- a. Educación sexual
- b. Síndrome de Down
- c. Sexualidad en Personas con Síndrome de Down
- d. Conocimiento y actitudes de padres de niños con síndrome de Down sobre desarrollo sexual en sus hijos.

1.2. Elaboración de un cuestionario de 18 preguntas abiertas.

Por la complejidad del tema, el cuestionario se elaboró y se manejó de la forma más sencilla para su claro entendimiento.

a. Cuestionario de actitudes abierto

Este cuestionario fue diseñado por nosotros en un primer acercamiento piloto a los padres de la institución. El mismo consta de 18 preguntas abiertas agrupadas en cuatro categorías que son: 1.-Información sexual proporcionada en casa y la escuela, 2-Cambios fisiológicos durante el desarrollo, 3.-Aspectos emocionales de los adolescentes y padres de familia, 4.-Aspectos sexuales de riesgo y prevención. El cuestionario fue validado mediante jueceo, por ocho jueces expertos en el tema provenientes de la misma Fundación "Integración Down" los cuales se encuentran entre los 24 y los 49 años de edad, desde 2 hasta 10 años de experiencia en el tema, siete del sexo femenino y uno del sexo masculino con escolaridad de licenciatura y uno en Educación Especial. A los jueces se les solicitó evaluar diferentes aspectos como Redacción, Complejidad, Pertinencia y Lenguaje entendible de los reactivos del instrumento que se buscaba validar. Este instrumento busca medir el nivel de actitudes positivas o negativas que muestran los padres hacia la educación sexual de sus hijos adolescentes con Síndrome de Down. Después de la revisión de los jueces se hicieron los cambios pertinentes los cuales son situaciones que se refieren a diversas formas de sentir o pensar que deben ser contestadas de acuerdo al criterio de los padres de familia. Para la calificación de las respuestas a este instrumento, primeramente se

trabajó sobre una rúbrica de calificación de las respuestas a cada una de las preguntas, de acuerdo con los siguientes criterios: 1) Una actitud abiertamente negativa hacia lo que indicaba el reactivo, se calificó con 0; 2) Una actitud sólo moderadamente positiva, se calificó con 1; y 3) Una actitud francamente positiva hacia el reactivo, se calificó con 2.

Las preguntas en el cuestionario indagan sobre cuatro aspectos:

1.-Información sexual proporcionada en casa y la escuela.

Reactivos: 1, 2,3, 6, 7, 10, 13 y 18.

2.-Cambios fisiológicos durante el desarrollo de los adolescentes con síndrome de Down.

Reactivos: 4, 5 y 9.

3.-Aspectos emocionales de los adolescentes y padres de familia.

Reactivos: 11 y 12.

4.-Aspectos sexuales de riesgo y prevención.

Reactivos: 14 y 15.

Las preguntas 8, 16 y 17 no se calificaron; la información de ellas desprendida se utilizó para el desarrollo del taller, quedando la numeración como se muestra en las categorías anteriores.

#### b. Cuestionario de Conocimientos

Con el objetivo de medir el nivel de conocimientos sobre el tema de Educación Sexual de los padres de familia elaboramos una prueba de 15 reactivos de opción múltiple con tres opciones de respuesta, basándonos en la literatura sobre temas como síndrome de Down, sexualidad, adolescencia y situaciones e información que generalmente afectan o desconocen los padres de familia.

La validación fue por medio de los mismos jueces del cuestionario abierto, quienes lo aprobaron y se hicieron las correcciones pertinentes a las preguntas.

Para la calificación de las respuestas a este instrumento, se utilizaron tres opciones de respuesta una correcta y dos distractores, de acuerdo con los siguientes criterios: respuesta correcta se calificó con el valor de 1 y a la incorrecta con 0.

#### c. Escala Likert "Actitudes hacia la sexualidad de adultos con alguna discapacidad intelectual: padres, personal de apoyo y una muestra de la comunidad."

Esta prueba fue diseñada por Cuskelly y Bryde (2004) conteniendo los elementos relativos a los ocho aspectos de la sexualidad [sentimientos sexuales, educación sexual, masturbación, relaciones personales, acto sexual (coito), esterilización, matrimonio y paternidad] y sometida a proceso de validación con tres muestras: en padres y cuidadores de adultos con discapacidad intelectual y en una muestra de la comunidad. Las autoras obtuvieron coeficientes de confiabilidad por alfa de Cronbach's sobre los puntajes de la escala, para las tres muestras, mayores a  $\alpha = 0.90$ . Para este estudio se realizó la traducción de la escala sometiéndose ésta al proceso de doble traducción (back translation= del inglés al español y del español al inglés). Este instrumento mide actitudes de los padres de familia hacia la educación sexual que transfieren a sus hijos. El instrumento contiene 33 ítems en formato Likert de cinco opciones de respuesta: 1. Totalmente en desacuerdo hasta 5. Totalmente de Acuerdo. Este instrumento solamente fue aplicado en el post test y ayudó a dar mayor soporte y confiabilidad a las respuestas del cuestionario abierto de actitudes que elaboramos para esta investigación.

#### *Estudio 2. Intervención en padres de adolescentes con síndrome de Down.*

##### *Sujetos.*

Muestra de 10 padres de adolescentes con Síndrome Down de edades de entre 39 y 66 años, teniendo al menos un hijo adolescente con Síndrome Down.

##### *Escenario.*

Fundación "Integración Down" institución de asistencia privada sin fines de lucro fundada en 1998, la cual es dirigida por Leticia Valdez Pino y tiene por objetivo brindar atención a niños y adolescentes con síndrome de Down. Esta institución tiene la misión de desarrollar capacidades, destrezas y habilidades encaminadas a lograr la independencia e inclusión a la sociedad de los niños y adolescentes que atiende. El programa educativo rehabilitatorio se divide en intervención temprana, educación preescolar, educación primaria, educación tecnológica, capacitación integral e integración educativa. La institución está ubicada en Galeana No.17 colonia Santa Ursula Xitla delegación Tlalpan.

Para la aplicación de cuestionarios y la realización del taller se nos proporcionó el aula de usos múltiples de la institución la cual cuenta con equipo adecuado como equipo de sonido, pantallas, DVD, mobiliario necesario para la realización óptima del taller.

### *Instrumentos*

- a. *Cuestionario de actitudes abierto*
- b. *Cuestionario de Conocimientos*
- c. *Escala Likert “Actitudes hacia la sexualidad de adultos con alguna discapacidad intelectual: padres, personal de apoyo y una muestra de la comunidad.”.*

### *Selección de la muestra de padres y aplicación de instrumentos*

Se presenta el proyecto del Taller de Sexualidad para Padres de Adolescentes con Síndrome de Down, con base en la prueba piloto del cuestionario abierto de actitudes a la fundación, los padres son convocados a una sección informativa sobre los temas a tratar en dicho taller, 19 padres que cumplían con requerimientos asisten al taller de los cuales son descartados 9 debido a que su presencia solo fue menor a 8 asistencias.

### *Procedimiento general*

Como primer acercamiento se solicita una cita con la directora de la fundación Integración Down en la cual le pedimos se nos permitiera validar nuestro cuestionario de actitudes abierto, de la misma manera se le dio a conocer el proyecto que teníamos para ver la posibilidad de aplicar el taller en su institución. Se nos permite el acceso a la institución para la validación y posteriormente para la aplicación del cuestionario, el cual se realizó de la siguiente manera:

1.- Se entrega a los profesionales de la Institución Integración Down una copia del cuestionario de actitudes abierto en el cual se les pidió que se validaran diferentes aspectos como Redacción, Complejidad, Pertinencia y Lenguaje de los reactivos, y con base en las observaciones de los jueces se hacen los cambios pertinentes a los reactivos.

2.- La Directora de la institución nos brinda la oportunidad de llevar a cabo el *Programa de concientización en educación sexual Para Padres De Niños Con Síndrome De Down en la institución.*

3.- Se convoca a los padres a una reunión informativa para llevar a cabo la presentación del *Programa*, de igual manera se hizo la difusión por medio de carteles y trípticos informativos.

4.- Se acuerdan junto con la directora técnica de la institución horarios, espacio, número de sesiones y requerimientos de la institución.

5.- Da comienzo el programa, en la primera sesión se aplica el pre-test del cuestionario de conocimientos, y del cuestionario de actitudes abierto.

6.- Al programa asisten dieciocho padres, de los cuales diez asistieron de manera regular al taller, mientras que se descartaron de los análisis estadísticos a ocho por contar con menos del ochenta por ciento de asistencia.

7.- Al final del programa se aplicó el post test del cuestionario de conocimientos, del cuestionario de actitudes abierto y la Escala Likert "Actitudes hacia la sexualidad de adultos con alguna discapacidad intelectual: padres, personal de apoyo y una muestra de la comunidad."

8.- Se le informa de manera verbal a la directora sobre los resultados del taller, asistencia, interés de los padres sobre el tema, el planteamiento de ampliarlo posteriormente hacia todos los padres de la institución.

9.- Se procedió al análisis cuantitativo y cualitativo de los datos recabados.

#### *Presentación del Programa de formación en educación sexual para padres de adolescentes con síndrome de Down.*

Este programa de formación se traduce en una intervención que se dirigió a padres de adolescentes con Síndrome de Down.

Se decidió la intervención en esta población en específico por las siguientes razones:

a) Los padres de familia son los principales responsables de la educación sexual en este grupo de adolescentes, ya que es una población susceptible y propensa a abusos de todo tipo (burlas, represión, etc.) así como de abusos sexuales dada su condición y poca información al respecto; estos chicos suelen ser más inocentes, haciéndolos presa fácil de gente abusiva que se aprovecha de ellos, como pueden ser los pederastas.

b) Negativa de padres a que sean terceros (profesores, médicos o nosotros, como investigadores) quienes discutan o enseñen a sus hijos sobre sexualidad.

#### *Escenario*

El mismo que para el Estudio 1

#### *Diseño de investigación*

Diseño Pre experimental con Pre y Post prueba

Notación:

GE: O1 X O2

Donde:

GE- Grupo Experimental

O1- Pre test

X- Taller o Intervención

O2- Post test

### *Definición de variables*

*Variable Dependiente:* Educación sexual (conocimientos y actitudes hacia ésta).

*Definición conceptual de Actitudes:* El nivel de conocimientos y actitudes de los padres de adolescentes con síndrome de Down sobre la educación sexual que transmiten a sus hijos. Consiste en proporcionar de manera correcta la información necesaria para que el adolescente entienda su propia sexualidad, dentro de sus posibilidades, y los cambios fisiológicos que su organismo tendrá: que aprenda a aceptarlos como parte de su desarrollo normal (la menarquia en la mujer y los sueños húmedos y primeras eyaculaciones en el varón). Preparar a los padres y a la familia para que acepten también estos cambios. Enseñarle una adecuada higiene sexual. Preparar a la familia para afrontar eventos de masturbación, la menarquia, etc. Mostrarle la importancia y el valor del cuerpo, para que aprenda a respetarlo y cuidarlo.

*Definición operacional de Actitudes:* Las puntuaciones en los instrumentos Cuestionario abierto de actitudes. Se obtuvo un coeficiente de confiabilidad por alfa de Cronbach's sobre los puntajes de la escala,  $\alpha = 0.54$ . Dicha confiabilidad, aunque baja, es aceptable dado el tamaño pequeño de la muestra (10 padres de familia).

Y para la prueba de conocimientos se utilizó el Coeficiente de confiabilidad Kuder-Richardson 21 el cual fue de 0.70, que para una muestra pequeña de sujetos ( $n = 10$ ) representa un coeficiente aceptable.

Evaluación cualitativa de las respuestas mediante análisis de contenido a las preguntas en el cuestionario de 20 preguntas abiertas que mide el nivel de conocimiento y actitudes de los padres respecto a la educación sexual de sus hijos adolescentes con síndrome de Down.

*Variable Independiente:* Programa de intervención – formación y concienciación en educación sexual para padres de adolescentes con síndrome de Down.

*Definición conceptual del Programa de Formación para Padres:* Programa de capacitación para padres que incluye cuatro temas: la Información sexual proporcionada en casa y la escuela; Cambios fisiológicos durante el desarrollo; Aspectos emocionales de los adolescentes y padres de familia; y Aspectos sexuales de riesgo y prevención. Esto lo llevaríamos a cabo con distintas actividades, trabajo en equipos de periódicos murales,

escenificaciones de la situación, debates, etc.

#### *Selección de la muestra*

*Se hizo una convocatoria para todos los padres que quisieran asistir al “Programa de concienciación en educación sexual para padres de adolescentes con síndrome de Down” De este modo el reclutamiento de participantes se realizó con base en un muestreo accidental.*

#### *Diseño del Programa de Intervención*

Se brindó un taller a los padres de familia que abarcó los cuatro temas abordados: Información sexual proporcionada en casa y la escuela; Cambios fisiológicos durante el desarrollo; Aspectos emocionales de los adolescentes y padres de familia; y Aspectos sexuales de riesgo y prevención, llevando la información pertinente a cada tema y buscando entre todos los participantes estrategias para su aplicación, esto porque ellos son los que se encuentran en contacto directo con los adolescentes, y saben cómo podrían reaccionar.

Esto se llevó a cabo con distintas actividades, trabajo en equipos de periódicos murales, escenificaciones de la situación, debates, etc.

## *Descripción del Programa de concienciación en educación sexual para Padres de Niños con Síndrome de Down<sup>1</sup>*

### *1 Objetivos*

Sensibilizar, concienciar, asesorar y hacer reflexionar a padres y maestros con respecto a la sexualidad y afectividad de los adolescentes con síndrome de Down.

Orientar a los padres en la temática de la sexualidad y cómo abordarla con sus hijos.

Disminuir temores prejuicios acerca de la educación sexual de sus hijos.

### *2 Duración*

Doce sesiones de dos horas cada una.

### *3 Escenario*

Aula de la escuela “Integración Down” ubicada en Galeana ·17 colonia Santa Ursula Xitla delegación Tlalpan.

### *4 Temas a tratar*

\*Síndrome de Down

\*Sexualidad

\*Adolescencia y sexualidad en jóvenes con síndrome de Down

\*Educación sexual

\*Importancia de la educación sexual en adolescentes con síndrome de Down

\*Situaciones cotidianas referentes a la sexualidad del adolescente con síndrome de Down.

El programa de concientización y sus sesiones en extenso, se incluyen en anexos.

Se presentaron actividades para que los papás aprendan a realizarlas y por medio de éstas les enseñen a sus hijos a aplicarlas en su vida diaria, así como a ver la sexualidad, su sexualidad, como algo natural.

## ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS

*Análisis cualitativos.*

*Análisis de las respuestas del cuestionario de sexualidad para padres de adolescentes con síndrome de Down*

### *I. Educación sexual en el hogar y en la escuela.*

De acuerdo con el análisis de los datos obtenidos por medio de los cuestionarios aplicados a padres de adolescentes con Síndrome de Down, podemos decir que la educación sexual es entendida como la información que se les da a sus hijos para diferenciar los sexos, para prevenir enfermedades de transmisión sexual. Una de las respuestas obtenidas fue: “La educación sexual consiste en diferenciar las partes nobles, tanto masculino y femenino, respetando el desarrollo hasta cierta edad”, “Si, pues el que es hombre tiene bigote, es fuerte etc., la mujer es delicada, tiene cabello largo o corto, tiene facciones finas, etc.” Por lo que consideramos importante en la mayoría de los casos, brindar una información sexual a sus hijos, ya que, además de lo anterior, esta educación es un medio para prevenir un abuso sexual como lo dijo claramente una de las madres de familia: “trato de explicarle para que entienda que se debe de cuidar y no la deben tocar”. Se pudo observar que crear un clima de confianza para hablar sobre estos temas resulta difícil para los padres, ya que, no encuentran la mejor forma o la más adecuada para que sus hijos expresen sus dudas e inquietudes. Considerando que esto resulta difícil de propiciar para padres de adolescentes “normales” lo es más para aquellos con hijos con Síndrome de Down. Una de las madres expresó: “debido a su condición, me cuesta trabajo explicarle, más bien, que me entienda ciertas cosas”.

Lo anterior no significa que no se hable de sexualidad con los Adolescentes con Síndrome de Down, en general, los padres tienen comunicación para hablar de sexualidad e intentan explicarles. Solo en casos extremos de pobreza e ignorancia la comunicación se ve limitada o llega a ser nula: “Poco, si le gusta un muchacho, que debe tener higiene con su cuerpo, que no debe permitir mucho acercamiento”.

En general notamos que no hay gran dificultad para explicar los diferentes temas sexuales, pero la inquietud predominante entre los padres entrevistados, resultó ser la explicación del abuso sexual. Estos adolescentes suelen ser personas muy afectivas y buscan aceptación de los demás, por lo que permiten el acercamiento de extraños poniéndose en riesgo. Esta situación de vulnerabilidad preocupa a sus padres quienes

buscan, entonces, los mejores medios para explicar a sus hijos el peligro que corren: “Cómo hacerle entender que hay gente cercana que podría aprovecharse; que se debe de alejar y avisarme”.

Referente a cómo nacen los niños, nosotros asumimos por la actitud que tomaron los padres al responder, que sus hijos distinguen el embarazo por el vientre abultado de una mujer; pero estamos seguros que en realidad estos adolescentes no saben cómo nacen los niños.

Los padres no tienen muy claro el tipo de educación sexual que se imparte a sus hijos en la escuela, pero básicamente saben que se imparte información sobre higiene personal, esto, por los lineamientos y programas que estipula la S.E.P., en algunos casos ésta sirve de apoyo para que los padres expliquen de manera más adecuada a sus hijos, ya que, les proporcionan ilustraciones o guías de educación sexual.

## *II. Cambios fisiológicos durante el desarrollo*

En lo referente a los cambios fisiológicos inherentes al desarrollo, en las mujeres la etapa del ciclo menstrual, se presentó en diferentes edades que fluctúan entre los 12 y los 15 años de edad. Aspecto que coincide en las adolescentes “normales”. Las diferencias las podemos notar en la expresión emocional, ya que según lo reportado por los padres, algunas adolescentes manifestaron miedo o sorpresa y en otros casos, cada vez que se acerca la fecha de la menstruación, la chica llora y grita, por no comprender lo que le está sucediendo; siendo esto la forma de manifestar su malestar: “no me avisó, solo lloraba y gritaba” Por lo anterior, pudimos descubrir que los adolescentes con Síndrome de Down, no hacen muchas preguntas sobre los cambios físicos que experimentan, solo los asumen, por lo que los padres dan explicaciones sencillas al respecto: “Le digo que está creciendo”, “el crecimiento del vello y la erección del pene”. Algunas respuestas, fueron restringidas por parte de los padres, pues encontramos que por lo que respecta a la masturbación, no se habló abiertamente dentro del cuestionario por lo que inferimos que los prejuicios y tabúes influyen en la actitud que toman los padres ante estos hechos. “Si, Pero hay que controlar la excitación”.

## *III. Aspectos emocionales de los adolescentes y padres de familia.*

Los padres aceptan que sus hijos tienen la capacidad y deseo de enamorarse, pues algunos de ellos han expresado el deseo de casarse. Esto es aceptado en algunos casos por los padres y dicen tener la disposición para aceptar que sus hijos establezcan una relación

sentimental. En otros casos, la actitud es negativa porque consideran que sus hijos no son personas autosuficientes y no podrían entonces cuidarse a sí mismos de los peligros a los que se pueden enfrentar, requiriéndose la vigilancia constante. Esto provoca angustia en los padres de familia, ya que, reconocen que sus hijos necesitan afecto: “Necesita de afecto y compañía, pero ¿cómo podría tener una relación?; necesita cuidados”.

#### *IV. Aspectos sexuales de riesgo y prevención*

Entendemos que el tema de abuso sexual es difícil y delicado por lo que los padres de familia muchas veces no se sienten en confianza o debido al dolor que ~~este~~ les provoca, hablar del tema abiertamente, pero desafortunadamente encontramos un caso en el que se dio un abuso sexual por parte de un familiar cercano.

Para evitar el riesgo de embarazo, se considera especialmente por parte de algunos médicos, practicar una cirugía para esterilizar a las adolescentes con Síndrome de Down.

Por otro lado hay padres de familia que no están de acuerdo con tomar esta medida: “No, porque son experiencias que si Dios y su naturaleza se lo permiten, que las lleve a cabo”.

## Análisis Cuantitativos

### 1. Estadísticas descriptivas de la muestra

Tabla 1. Tabla de Datos Demográficos de la muestra

Sujetos	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
Sexo	Femenino	Femenino	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino
Edad	54	39	53	52	55	44	46	39	50	66
No. De hijos	1	1	1	4	4	3	1	2	2	1
Hijos con SD	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Ocupación	DESEMPLEADA	HOGAR	ABOGADO	EMPLEADO	ACADEMICO	COMERCIANTE	EMPLEADA	ADIESTRADOR CANINO	AGENTE DE VENTAS	JUBILADA
Escolaridad	PROFESIONAL	LIC.	LIC.	LICENCIATURA EN ADMON	PAS. LIC. HISTORIA	NINGUNA	N/C	CARRERA TECNICA	COMERCIAL	INGENIERO QUIMICO INDUSTRIAL
Estado civil	SOLTERA	UNION LIBRE	SOLTERO	UNION LIBRE	CASADO	CASADO	SOLTERA	SOLTERA	CASADA	SOLTERA

La muestra se dividió en seis madres y cuatro padres, con una media de edad de 50 años, de diferentes ocupaciones, escolaridad, con un hijo con síndrome de Down, como se muestra en la tabla

## *2. Estadísticas de instrumentos*

### *Resultados de Pre-evaluación*

a) Cuestionario Abierto de Actitudes hacia la educación Sexual de los Hijos Adolescentes con Síndrome de Down:

Para la calificación de las respuestas a este instrumento, primeramente se trabajó sobre la construcción de las respuestas a cada una de las preguntas, de acuerdo con los siguientes criterios: 1) Una actitud abiertamente negativa hacia lo que indicaba el reactivo, calificándose con 0; 2) Una actitud sólo moderadamente positiva, calificándose con 1; y 3) Una actitud francamente positiva hacia el reactivo, calificándose con 2.

Se obtuvo un coeficiente de confiabilidad por alfa de Cronbach's sobre los puntajes de la escala, de  $\alpha = 0.54$ . Dicha confiabilidad, aunque baja, es aceptable dado el tamaño pequeño de la muestra (10 profesores).

En seguida, se obtuvieron las medias de la muestra, para cada una de las preguntas al Cuestionario Abierto de Actitudes. La Tabla 2 señala estas medias. Como puede apreciarse en dicha tabla los padres muestran mayormente una actitud poco positiva hacia la educación sexual de sus hijos con Síndrome de Down. Las preguntas que reciben las actitudes menos favorables son: 3. Si se considera que se ha creado un clima de confianza para que los hijos pregunten o hablen acerca de su educación sexual; 6. Si se ha hablado con el hijo sobre educación sexual; y 11. Si sabe el hijo cómo nacen los niños.

La Tabla 2 muestra las estadísticas descriptivas (media y desviación estándar) en cada una de las 15 preguntas finales del cuestionario de actitudes abierto.

Tabla 2. Cuestionario Abierto de Actitudes

	N	Media	Desviación Estándar
DefEducSexual	10	.50	.527
InformSexual	10	.40	.516
Confianza	10	.60	.516
Menstrua	10	.10	.316
MenstruaAdo	10	.40	.843
HablarEdSex	10	.40	.516
ExplicaCamb	10	.50	.850
ExplicaDiferSex	10	.70	.949
Masturba	10	.80	.919
Nacimiento	10	.60	.516
Pareja	10	1.20	.632
Vida SexdeHijo	10	1.10	.568
InforSexEscuela	10	.80	.422
RiesgodeAbuso	10	.90	.568
Esterilizar	10	.80	.789
Valid N (listwise)	10		

1.DefEduSexual: Definición de educación sexual; 2. InformSexual: información sexual 3.Confianza: clima de confianza establecido 4. Menstrua: información de primera menstruación 5. MenstruaAdo: como lo tomo la noticia la adolescente 6. HablarEdSex: habla con su hijo de educación sexual 7.ExplicaCamb: como le explica estos cambios a su hijo (a) 8.ExplicaDiferSex: le explica la diferencia entre sexos a su hijo (a) 9.Masturba: ha notado que su hijo (a) se masturba 10.Nacimiento: sabe su hijo (a) como nacen los niños 11.Pareja: pareja sentimental 12.Vida SexdeHijo: sentimientos de la vida sexual y sentimental de su hijo (a) 13.InforSexEscuela: de acuerdo a la información que le imparten a su hijo (a) en la escuela 14.RiesgodeAbuso: a estado su hijo (a) en riesgo de abuso sexual 15.Esterilizar: esta desacuerdo o ha pensado en la esterilización, porque?.

#### Resultados de la Post- evaluación

a) Cuestionario Abierto de Actitudes hacia la educación Sexual de los Hijos Adolescentes con Síndrome de Down:

En la Tabla 3 se presentan las medias de la muestra para el Cuestionario Abierto de Actitudes:

Tabla 3. Cuestionario Abierto, Estadísticas descriptivas del Post - Test

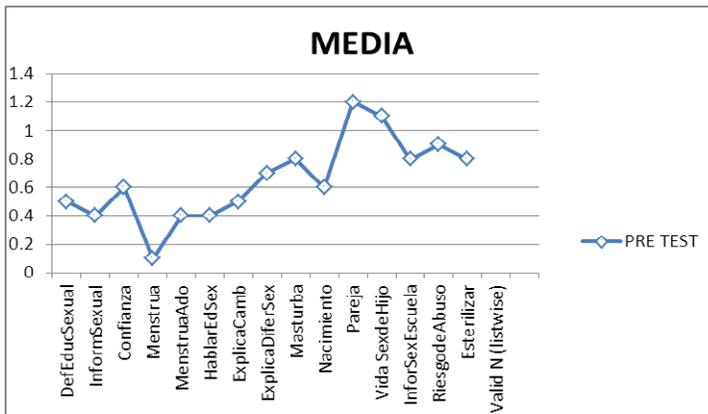
	Media	Desviación Estándar	N
DefEducSexual	.80	.632	10
InformSexual	1.40	.843	10
Confianza	.90	.316	10
Menstrua	.80	.789	10
MenstruaAdo	1.00	.943	10
HablarEdSex	1.10	.316	10
ExplicaCamb	.90	.568	10
ExplicaDiferSex	1.80	.422	10
Masturba	1.40	.843	10
Nacimiento	.90	.316	10
Pareja	1.00	.471	10
Vida SexdeHijo	1.10	.738	10
InforSexEscuela	.80	.422	10
RiesgodeAbuso	1.20	.422	10
Esterilizar	1.50	.707	10
Valid N (listwise)			10

1.DefEduSexual: Definición de educación sexual; 2. InformSexual: información sexual 3.Confianza: clima de confianza establecido 4. Menstrua: información de primera menstruación 5. MenstruaAdo: como lo tomo la noticia la adolescente 6. HablarEdSex: habla con su hijo de educación sexual 7.ExplicaCamb: como le explica estos cambios a su hijo (a) 8.ExplicaDiferSex: le explica la diferencia entre sexos a su hijo (a) 9.Masturba: ha notado que su hijo (a) se masturba 10.Nacimiento: sabe su hijo (a) como nacen los niños 11.Pareja: pareja sentimental 12.Vida SexdeHijo: sentimientos de la vida sexual y sentimental de su hijo (a) 13.InforSexEscuela: de acuerdo a la información que le imparten a su hijo (a) en la escuela 14.RiesgodeAbuso: a estado su hijo (a) en riesgo de abuso sexual 15.Esterilizar: esta desacuerdo o ha pensado en la esterilización porque.

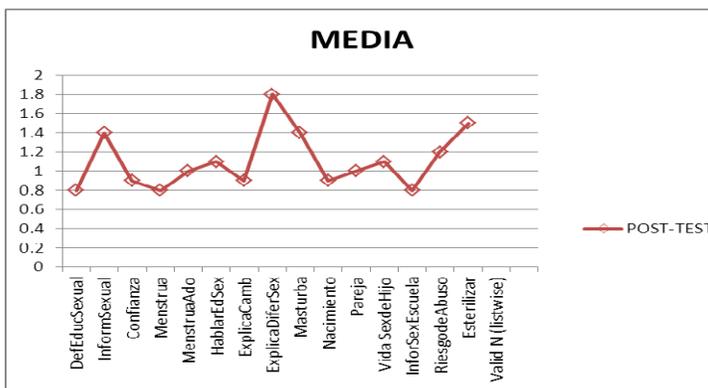
Como puede verse en esta tabla 3, las actitudes de los padres hacia la educación sexual de sus hijos adolescentes, mejoraron sensiblemente rebasando varias de las preguntas una actitud moderadamente o poco positiva hacia una actitud más positiva. Esto es particularmente cierto para las preguntas 2 (Información sexual), 4 (Información a la hija sobre la menstruación), 5 (Cómo reacciona la adolescente a la menarca), 6 (Hablar con hijo de Educación sexual), 8 (Explicación de diferencias sexuales), 9 (Manejo de conductas masturbatorias), 15 (Decisión del hijo sobre su Esterilización).

A continuación se observa gráficamente los resultados.

Grafica 1. Grafica de Resultados del Cuestionario Abierto de Actitudes Pre-test

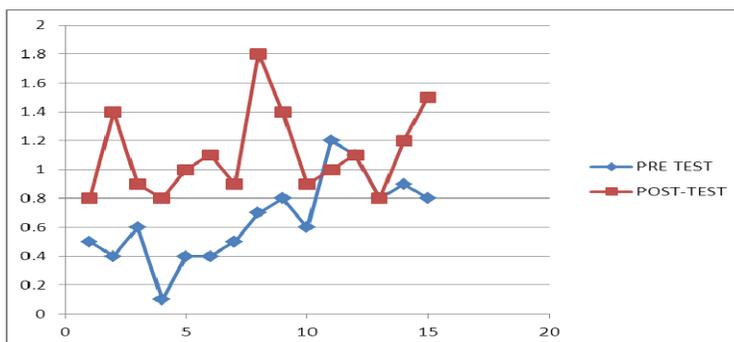


Grafica 2. Grafica de Resultados del Cuestionario Abierto de Actitudes Post-test



En las gráficas 1 y 2 del cuestionario abierto de actitudes observamos que la tendencia en general es favorable después de la intervención, sobre todo en las categorías sobre masturbación, información sexual, explicación sobre diferencias sexuales, entre otras. Lo cual nos muestra que la actitud de los padres fue la esperada según el objetivo del programa, como lo muestra la gráfica tres.

Grafica 3. Grafica de comparación de Resultados del Cuestionario Abierto de Actitudes Pre y Post-test



*Resultados del Pre – test del Cuestionario de Conocimientos*

b) Cuestionario de opción múltiple de Conocimientos hacia la educación Sexual de los Hijos Adolescentes con Síndrome de Down:

Para la calificación de las respuestas a este instrumento, se utilizaron tres opciones de respuesta una correcta y dos distractores, de acuerdo con los siguientes criterios: respuesta correcta se calificó con el valor de 1 y a la incorrecta de 0.

Coefficiente de confiabilidad Kuder-Richardson 21 el cual fue de 0.70, que para una muestra pequeña de sujetos (n= 10) representa un coeficiente aceptable.

Fórmula

$$1- \frac{M(K - M)}{K S^2}$$

Donde:

M (media) = 15.90

K (Número de reactivos)= 20

S<sup>2</sup>= varianza o desviación estándar al cuadrado.

$$1- \frac{15.40 (20 - 15.40)}{20 (3.25)^2} = .70$$

*3. Estadísticas Descriptivas*

Tabla 4. Estadísticas Descriptivas (valores mínimo, máximo, media y desviación estándar) del pre y post- Test de la Prueba de Conocimientos.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
Pre-Conocimiento	10	10	20	15.40	3.438
Post-Conocimiento	10	17	20	18.50	1.080
Valid N (listwise)	10				

Fórmula

$$1- \frac{M(K - M)}{K S^2}$$

Donde:

M (media) = 18.50

K (Número de reactivos)= 20

$S^2$ = varianza o desviación estándar al cuadrado.

$$1- \frac{18.50 (20 - 18.50)}{20 (1.08)^2} = 1- 1.189 = -.189$$

Al realizar la confiabilidad de la prueba de conocimiento en el post-test ésta resulta así, baja y negativa, porque la mayoría de los reactivos resultaron excesivamente fáciles – de 20 preguntas, la media es 18,5 y casi no hay variación entre los sujetos –  $s = 1.08$ . Una prueba de opción múltiple de conocimientos debe tener un nivel de dificultad medio, es decir, ni muy difícil que nadie la pueda contestar, ni muy fácil que todos la puedan contestar porque entonces no cumple con el objetivo de discriminar entre los sujetos que sí saben de los que no saben; sin embargo, para este trabajo dicho resultado no es desfavorable; simplemente indica que al ser medidos los conocimientos de los padres con la misma prueba que en pre-test, hubo en la misma un desempeño mucho mejor, gracias a la intervención. En el pre-test el desempeño de la muestra en total es peor -media= 15.4- y además hay más variabilidad entre los puntajes de los sujetos - desviación estándar= 3.6. Es decir, la prueba discriminaba mejor entre los sujetos porque éstos tenían diferentes niveles de conocimiento; con la intervención el conocimiento de casi todos ( $n=8$ ) mejoró haciendo a la muestra mucho más homogénea.

#### *Pruebas de Comparación de Medias entre Pre y Post- Test.*

##### a) Cuestionario Abierto de Actitudes:

Se realizó para la comparación de medias una Prueba de Signos de Wilcoxon, prueba no paramétrica, con el paquete estadístico SPSS v. 17. Adelante se presentan las Tablas 5 y 6. La primera de ellas muestra la media de rangos positivos y la segunda el valor de  $z$  (-2.812) y la significancia de la diferencia entre la media de rangos (.005). Estos últimos valores indican que hay una diferencia significativa entre los puntajes muestrales del pre y el post-test de este cuestionario de actitudes.

Tabla 5. Rangos

	N	Media de Rangos	Suma de Rangos
Postest – Pretest Rangos Negativos	0a	.00	.00
Rangos Positivos	10b	5.50	55.00
Ligas	0c		
Total	10		

a. Postest < Pretest

b. Postest > Pretest

d. Postest = Pretest

Tabla 6. Estadísticas de Prueba

	Postest – Pretest
Z	-2.812a
Asymp. Sig. (2-colas)	.005

a. Basado sobre Rangos Negativos

b. Prueba de Rangos de Wilcoxon

Para un valor de  $z = -2.812$  con un nivel de significancia de  $p = .005$  la diferencia entre las medias de rangos es significativa. Esta diferencia indica que hubo un cambio de actitud (hacia lo favorable) por parte de los padres hacia la educación sexual de sus hijos, después del programa de intervención.

C) Escala Likert de “Actitudes hacia la sexualidad de adultos con alguna discapacidad intelectual: padres, personal de apoyo y una muestra de la comunidad.” (única Aplicación- Post-Test)

Se obtuvieron los siguientes resultados presentados en las tablas 7 y 8:

Tabla 7. Estadísticas Descriptivas

	N	Valor Mínimo	Valor Máximo	Media	Desviación Estándar
Sentisexual(Likert)	10	13	19	15.40	1.713
Educasexual(Likert)	10	12	20	15.30	2.584
Masturbar(Likert)	10	19	25	21.60	2.319
Relperso(Likert)	10	13	18	14.30	1.567
Coito (Likert)	10	12	18	15.20	2.044
Esterilizar(Likert)	10	15	18	16.10	.994
Matrimonio(Likert)	10	13	20	15.30	2.312
Paternidad(Likert)	10	12	20	15.60	2.171
Valid N (listwise)	10				

Medias de los ocho factores de la Escala de Actitudes (tipo Likert).

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Meansentisexual	10	3.25	4.75	3.8500	.42817
MeanEdSex	10	3.00	5.00	3.8250	.64603
MeanMastur	10	3.80	5.00	4.3200	.46380
MeanRelPerson	10	3.25	4.50	3.5750	.39176
MeanCoito	10	3.00	4.50	3.8000	.51099
MeanEsteril	10	3.75	4.50	4.0250	.24861
MeanMatrimonio	10	3.25	5.00	3.8250	.57795
MeanPaternidad	10	3.00	5.00	3.9000	.54263
Valid N (listwise)	10				

Medias de medias: Se obtuvieron de dividir la Media entre el número de ítems en ese factor. Esto se hace para poder hacer una comparación directa entre medias.

Se interpreta esta nueva media de acuerdo a la escala del 1 al 5 que se usó en el cuestionario. En el cual 1. Totalmente en desacuerdo 2. En desacuerdo 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo 4. De acuerdo y 5. Totalmente De acuerdo.

En los factores calificados en la escala tipo Likert observamos que hubo actitudes positivas en todos estos, siendo más significativos el factor de la masturbación, es decir, que los padres muestran estar de acuerdo con que sus hijos

exploren su cuerpo por medio de la masturbación, también mostraron estar de acuerdo con la paternidad de sus hijos; y los menos significativos son los del factor de relaciones personales aunque los padres muestran estar de acuerdo no es tan significativo como los demás factores, esto con base en que en los puntajes estandarizados la media es igual a 0 y la desviación estándar es igual a 1. Los puntajes en 0 o cercanos a cero muestran una actitud moderada o indiferente; los puntajes por arriba de cero o positivos muestran una actitud positiva o de acuerdo con el factor y los puntajes con signo negativo muestran una actitud negativa o en desacuerdo con la dimensión, de estos últimos no obtuvimos resultados en ningún factor.

Tabla 8. Consistencia interna (Confiabilidad)

Cronbach's Alpha	N of Items
.737	33

De acuerdo con la Tabla 8 el coeficiente por alfa de Cronbach para la escala de actitudes fue de .737 el cual indica que los puntajes de los padres en la escala son confiables.

A continuación presentamos las correlaciones más importantes inter e intraescalares de las pruebas:

*Correlaciones inter-escalares:*

A. Pre-Abierto actitudes y factor relaciones personales de la escala tipo Likert = .650: a menores actitudes positivas hacia la educación sexual de hijos, menor disposición a que tengan relaciones interpersonales con otros.

B. Pre-Conocimiento y el factor de esterilidad de la escala tipo Likert= .702, a menor conocimiento menor rechazo de la idea de esterilizar a los hijos.

C. Pre-Conocimiento y el factor aspectos emocionales de adolescentes y padres de familia del pre test de actitudes abierto = -.688, a menor conocimiento, mayor inquietud sobre los aspectos emocionales de los adolescentes y de los padres.

D. Factor relaciones personales de la escala tipo Likert y pre test del cuestionario de actitudes abierto en el factor de información casa escuela = .686\*, a mayor información sexual en casa y escuela, mayor aceptación de relaciones personales de los hijos con otras personas.

E. Factor de Relaciones personales escala tipo Likert y pre-test del cuestionario de actitudes abierto en el factor de Aspectos emocionales de los adolescentes y padres de familia= .605, a mayor aceptación de que el hijo tenga pareja sentimental y de sentirse bien respecto de esto, mayor aceptación de relaciones personales del hijo con otros.

#### *Correlaciones intra – escalares*

A. Factor sentimientos sexuales y matrimonio de la escala tipo Likert = .640\*, a mayor aceptación de sentimientos sexuales en el hijo, mayor aceptación de que pueda casarse.

B. Factor sentimientos sexuales y paternidad de la escala tipo Likert = .646\*, a mayor aceptación de sentimientos sexuales en el hijo, mayor aceptación de que pueda ser padre.

C. Factor educación sexual y masturbación de la escala tipo Likert = .727\*, a mayor aceptación de educación sexual del hijo, mayor aceptación de la conducta masturbatoria en éste.

D. Factores matrimonio y relaciones personales de la escala tipo Likert = .616, a mayor aceptación de relaciones personales en el hijo, mayor aceptación de que pueda llegar a casarse.

E. Factor relaciones personales y paternidad de la escala tipo Likert = .660\*, a mayor aceptación de relaciones personales en el hijo, mayor aceptación de que pueda llegar a ser padre.

F. Factor masturbación y coito de la escala tipo Likert = .652\*, a mayor aceptación de la conducta masturbatoria del hijo, mayor aceptación de que acceda al coito.

G. Factor matrimonio y coito de la escala tipo Likert = .621, a mayor aceptación de conducta coital en el hijo, mayor aceptación de la idea de que pueda casarse.

H. Factor Coito y paternidad de la escala tipo Likert = .821\*\*, a mayor aceptación de conducta coital en el hijo, mayor aceptación de la idea de que pueda llegar a ser padre.

I. Factor matrimonio y paternidad de la escala tipo Likert = .779\*\*, a mayor aceptación de la idea de que el hijo pueda casarse, mayor aceptación de que también pueda ser padre.

J. Pre-test del cuestionario de actitudes abierto en los factores de información en casa- escuela y cambios físicos desarrollo = 607, a menor información

sexual en la casa y la escuela, menor explicación sobre cambios físicos en el desarrollo.

K. Pre test y post test del cuestionario de actitudes abierto en el factor de información proporcionada en casa y escuela = .642\*, misma variable que correlaciona alto.

L. Pre test del cuestionario de actitudes abierto en el factor información proporcionada en casa y escuela y el pos test del factor aspectos emocionales de adolescentes y padres = 615, a mayor información de cambios físicos en el desarrollo, mayor información en casa y escuela.

M. Pre test de cuestionario abierto en el factor aspectos emocionales de adolescentes y padres y el post test en el factor de aspectos sexuales de riesgo y prevención = .677\*, a mayor permisividad de que el hijo tenga pareja sentimental, mayor prevención de riesgos y abuso.

N. Post test el factor de información sexual proporcionada en casa y escuela y el post en el factor los aspectos emocionales de los adolescentes y padres de familia = .754\*, a mayor información sexual en casa y escuela, mayor permisividad hacia el hijo para que éste tenga pareja sentimental.

Se concluye que de acuerdo al trabajado realizado con el *Programa de concienciación en educación sexual para padres de adolescentes con síndrome de Down* se observó que se cumplieron los objetivos de la investigación.

Nuestra hipótesis principal de trabajo menciona que el conocimiento sobre sexualidad es restringido en la educación sexual de los adolescentes con síndrome de Down, ya que no cuentan con la suficiente información, además de los prejuicios de quienes están a cargo de esta educación como son padres de familia y profesores. Y la segunda hipótesis de trabajo indica que un programa sobre sexualidad para los padres de adolescentes con síndrome de Down, ayudará a los primeros a tomar conciencia sobre lo importante que es este tipo de educación en sus hijos. Ambas hipótesis de trabajo se cumplen y se descartan las hipótesis nulas que indican que: HO<sub>1</sub> “el conocimiento sobre sexualidad no es restringido en la educación sexual de los adolescentes con síndrome de Down, ya que cuentan con la suficiente información, además de no existir prejuicios de quienes están a cargo de esta educación como son padres de familia y profesores”, y HO<sub>2</sub> “un programa sobre sexualidad para el padre del adolescente con síndrome de Down, no ayudará a estos a tomar conciencia sobre lo importante que es este tipo de educación en sus hijos”.

## DISCUSIÓN

Los padres de los adolescentes con síndrome de Down mostraron una mejor actitud hacia la idea de que sus hijos sean educados en sexualidad después de la intervención debido a que el programa abarcó las distintas problemáticas y beneficios, se les brindó a los padres información para ampliar sus conocimientos del tema y así poder transmitirlo a sus hijos.

Los resultados de la investigación, obtenidos de los datos recabados por medio de los instrumentos aplicados pre y post test, mostraron que efectivamente el programa dio los resultados esperados, ya que los padres de acuerdo a las correlaciones encontradas entre los diferentes factores como *Definición de educación sexual, Información sexual, Confianza, Información de primera menstruación, Habla con su hijo de educación sexual, Cómo le explica estos cambios a su hijo (a), Le explica la diferencia entre sexos a su hijo (a), Ha estado su hijo (a) en riesgo de abuso sexual, Está de acuerdo o ha pensado en la esterilización, etc.* reafirmaron sus conocimientos y mejoraron sus actitudes con respecto a éstos disminuyendo los tabúes del tema, durante las sesiones y los temas abarcados en el programa. Lo anterior se logró ya que cada sesión generaba nuevas polémicas e inquietudes que fueron abordadas por nosotros aclarando sus dudas, analizando diferentes situaciones que se pudieran presentar y reflexionando acerca de éstas para tomar las mejores decisiones y así informar y transmitir los nuevos conocimientos adquiridos a sus hijos adolescentes con síndrome de Down.

Los padres de los adolescentes con síndrome de Down mostraron no tener los conocimientos esperados ya que en muchas ocasiones se trata a estos adolescentes como niños y que debido a las enfermedades asociadas con el síndrome y a las necesidades educativas especiales relacionadas con el retraso mental, no se tienen presentes las orientaciones sobre la sexualidad, que debe iniciarse desde la primera infancia y así prepararlos para las diferentes etapas de la vida y disminuir temores como son posibles abusos sexuales o por el comienzo de relaciones personales o sexuales. Por eso es necesario desde el nacimiento de los hijos informarse e indagar sobre los diferentes temas acerca del desarrollo en todas las áreas de sus hijos, la impartición de programas como el nuestro puede construir la información de los padres acerca de dicho desarrollo, desde la edad preescolar hasta la madurez; programas como el nuestro son una estrategia infalible para ir incorporando otros elementos acordes al crecimiento del niño, y así asumir las necesidades acordes a cada etapa de la vida ya que esperar que el niño o el adolescente llegue a una etapa escolar es demorarse, si se le educa tempranamente se le proporciona la posibilidad de realizar

una elección responsable y se puede prevenir el surgimiento de trastornos sexuales en etapas posteriores. Por lo que al impartir nuestro programa el cual se dirigió a padres de adolescentes se les hace una invitación a padres de niños en preescolar como un primer acercamiento a la información.

En un estudio realizado en Cuba por Pineda (2007) se señala la necesidad de la información en sexualidad a los padres de estos adolescentes. También en la investigación realizada por la maestra Álvarez Núñez (2008) se muestra la falta de conocimientos de algunos aspectos de sexualidad en los padres de los adolescentes con síndrome de Down y otras enfermedades de retraso mental

En nuestra investigación insistimos en que la educación de la familia es primordial ya que la familia es la base y los padres como primeros educadores transmiten y ejercen un papel insustituible y deben informarse para que su conocimiento y estrategias como co-educadores (junto con la escuela) de sus hijos sean los óptimos. La falta de información, el desconocimiento de los padres de elementos básicos para la educación y orientación de la sexualidad de ellos mismos, provoca una conducción errónea en la crianza de sus hijos. Al impartir el programa en las primeras sesiones los padres necesitados de información deseaban se les resolvieran primero sus dudas por lo que se aclararon los objetivos del programa y se le propuso posteriormente realizar otro programa con objetivos diferentes enfocados a sus necesidades; lo anterior hace notar que en nuestra cultura no existe la suficiente apertura y la falta de información es en todos los ámbitos ya que los padres deben tener conocimientos adecuados sobre la sexualidad, y al poseer una buena información pueden manejarla correctamente y de forma sana en sus hijos.

Al dar información y orientación sobre el cuidado y crianza por medio del programa los padres satisficieron muchas inquietudes y dudas sobre la educación de la sexualidad de su hijos, pudieron contar anécdotas de su vida, así como experiencias que se transmitían a través de generaciones, por lo que manifestaron su interés de seguir recibiendo información para poder guiar mejor la sexualidad de sus hijos, siempre teniendo presente no tener miedo a enseñar a sus hijos los conocimientos necesarios en cada etapa de la vida.

Se les recomiendan estrategias como que deben contestar las preguntas que les plantean sus hijos con sencillez y claridad para que los adolescentes puedan entender las respuestas; además se recomienda que los padres contesten con veracidad porque de ello depende en gran parte, que se construya la confianza de los hijos hacia ellos y también que los adolescentes vivan su sexualidad como algo natural y sano, que no deben ocultar ni avergonzarse de ella, y menos vivirla como algo pecaminoso. Se deben crear hábitos de socialización que les permita una mayor

independencia incluyendo el respeto a expresar su sexualidad sin que por ello sufran burlas o sean estigmatizados ya que existen aspectos culturales muy arraigados y que son difíciles de cambiar, pero que pueden ser modificados progresivamente. Y se tiene que concienciar que la sexualidad no son acciones principalmente ligadas a la genitalidad si no que van de la mano con la vida diaria como es el caso de la esfera afectiva, la conducta y los sentimientos. La sexualidad es social y comienza a manifestarse desde el nacimiento cuando se obtienen sensaciones placenteras a través del baño y el reconocimiento del propio cuerpo de uno, se expresa también en la forma de vestirse, relacionarse y comportarse en la sociedad, en los juegos y actividades cotidianas, al educar la sexualidad hablamos de sexo pero también de esa hermosa relación humana que es el amor, la comprensión y la ternura.

Consideramos que la actitud de los padres participantes en esta intervención hacia la educación sexual de sus hijos mejoró, por lo tanto la expectativa es que ellos eduquen de manera más abierta, más apegada a la realidad y con menos temor a la sexualidad de sus hijos adolescentes con Síndrome de Down. Lo esperamos así porque durante las sesiones del programa los padres mostraron interés e incluso llevaron a la práctica durante éste algunas tareas, y al preguntarles de sus experiencias con éstas manifestaban una actitud positiva, reflexiones y comentarios que revelaban que el programa estaba siendo efectivo.

## CONCLUSIONES

La primera conclusión de relevancia respecto de este trabajo es que se cumplió con los objetivos de la investigación, ya que se conoció que la información sobre educación sexual que brindaban los padres a sus hijos adolescentes con síndrome de Down era escasa, debido a la poca información que manejaban los padres y al tabú del tema, además de que consideraban a sus hijos con síndrome de Down “asexuales” por su comportamiento de niños. Siendo así capacitamos a algunos padres de la fundación Integración Down para que en su momento supieran afrontar situaciones que tengan que ver con la educación sexual, así como prevenir ciertos riesgos a los que sus hijos se pueden enfrentar debido a su condición.

En cuanto a la primera pregunta de investigación ¿La educación sexual que se les imparte a los adolescentes con síndrome de Down dentro del ámbito familiar es suficiente y/o correcta? ésta se contesta de la siguiente manera:

La educación sexual impartida a los adolescentes por los padres y por la escuela es insuficiente, dejando en muchas ocasiones espacios que los adolescentes quieren llenar y que no siempre los resuelven o llenan de manera correcta, dando pie a que durante sus interpretaciones tomen decisiones equivocadas que pueden tener consecuencias desagradables, en el mejor de los casos, y nefastas, en el peor de ellos.

Respecto de la segunda pregunta de investigación ¿Un programa sobre educación sexual del adolescente con síndrome de Down, dirigido a los padres de éstos jóvenes, les ayudaría a éstos a tomar conciencia sobre lo importante que es este tipo de educación en sus hijos?. ¿A capacitarlos para proporcionar educación sexual a sus hijos y a disminuir el temor y los prejuicios respecto a su vida sexual?

Contestamos a ésta de la siguiente manera: El programa implementado les ayudó a los padres de los adolescentes a tomar conciencia sobre lo importante que es este tipo de educación para sus hijos; así como también se les capacitó para proporcionar educación sexual a sus hijos y a disminuir el temor y los prejuicios respecto de su vida sexual.

### *Limitaciones de la Investigación.*

Una limitación que se presentó en un principio fue que el programa estaba dirigido a los adolescentes con síndrome de Down y los padres no nos permitieron trabajar directamente con sus hijos adolescentes ya que consideraban que el tema no era de relevancia para la educación de éstos, por lo que se adecuó dicho programa para concienciar a los padres acerca de la importancia que tiene educar a sus hijos en este tema.

Igualmente la investigación en un principio se vio obstaculizada debido a que al presentar el programa en algunas Instituciones, éstas nos rechazaban por ser un tema de polémica y temor a que los padres rechazaran dicho programa y la institución se viese afectada.

Respecto a la intervención se vio obstaculizada debido a los prejuicios de los padres; éstos durante el programa nos solicitaban con frecuencia e insistencia, la presencia de una sexóloga para aclarar sus dudas de sexualidad, motivo por el cual desertaron del programa algunos padres cuando se les explicó que uno de los objetivos de éste era concienciarlos sobre cómo enseñar educación sexual y prevención de riesgos a sus hijos con síndrome de Down, no enfocándose en ahondar en temas de sexualidad, que aunque se trataron ciertos puntos más a fondo sobre ésta, nuestro fin era diferente.

Una destacada limitación que se presentó durante la intervención del programa que dificultó en un inicio la aplicación de los instrumentos fue el que uno de los padres presentaba analfabetismo y no lo mencionó en la aplicación del pre test por lo que se le aplicó en la siguiente sesión de forma verbal, al igual que en el post test.

### *Alcances de la investigación.*

Si bien se presentaron obstáculos y limitaciones en esta investigación, también hubo alcances y productos. Por ejemplo, se elaboraron dos instrumentos, uno que mide las actitudes sobre el tema de la sexualidad que tienen los padres para educar a sus hijos en estas temáticas; y un segundo instrumento que mide el conocimiento de los padres sobre dichos temas. Ambos instrumentos mostraron buenos índices de confiabilidad, el proceso de su construcción contempló algunas de las normas de construcción de instrumentos (basados en la teoría, revisados por jueces) por lo que pueden utilizarse en otras investigaciones similares.

Se obtuvo mucha experiencia al tratar este tipo de temas, que comúnmente son de impacto y no se hablan abiertamente, también se comprendieron ciertos aspectos por los que los padres tienden a actuar de manera que no consideramos las ideales, siempre haciéndolo por el bienestar de sus hijos, aspectos que no habían sido

considerados.

*Propuestas para la investigación e intervención futuras en este tipo de problemática.*

Pensamos que este tipo de programas se debe implementar de manera general en el currículo no solo en escuelas de educación especial sino en el currículo ordinario de la escuela regular.

Es importante que los maestros sean constantemente capacitados en los temas de educación sexual para que puedan, junto con los padres, llevar de la mano a los adolescentes (con o sin discapacidad) en su educación en esta área.

## REFERENCIAS

1. Aguilar Montero, L. (1991). El Informe Warnock. *Revista Cuadernos de Pedagogía*, No.197. Barcelona, España: Ed. Fontalba.
2. Álvarez Núñez, G. (2009). *La Educación de la Sexualidad del Joven con Retraso Mental*. La Habana, Cuba. Trabajo científico presentado en la jornada científica de sexualidad.
3. Ainscow, M. (1995). *Necesidades Educativas Especiales en el Aula*. Madrid, España: Unesco – Narcea.
4. Amor Pan, J. (1997) *Afectividad y Sexualidad en la Persona con Deficiencia Mental*. Madrid. España: Ed. Universidad Pontificia Comillas.
5. Arteaga L. (2004). *Habilidades de Autonomía Personal y Social. El desarrollo de las Habilidades Adaptativas*. Barcelona: Altamar.
6. Barragán, G. Y Ortiz, M. (2000) *Programa de Educación Sexual para el Adolescente con Deficiencia Mental*. México: Upn.
7. Baunsta, R. (1998.), *Necesidades Educativas Especiales*. Málaga, España: Aljibe.
8. Calvo Rodríguez A, Martínez Alcolea A. (1999) *Técnicas y Procedimientos para Realizar Adaptaciones Curriculares*. Madrid, España: Escuela Española.
9. Carrasco Núñez, J. (1998). *Sexualidad y Síndrome De Down*. México: Ducere.
10. Cuskelly, M. & Bryde, R. (2004). *Attitudes toward sexuality of the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 29, No. 3, pp. 255–264, September 2004.
11. Ciudad Maestro, E. (1986). *Modificación de Conducta en el Aula e Integración Escolar*. Madrid, España: Uned,
12. De La Garza, F. (Et. Al.), (1987). *La Cultura la Familia*. México: Trillas.

13. Diccionario Enciclopédico. (1996) España: Grupo Editorial Océano.
14. Dueñas Buey, M. (1991). *La Integración Escolar: Aproximación a su Teoría y a su Práctica*. Madrid, España: Cuadernos de La Uned.
15. Ize, M. (2001) *¿Adolescencia En Crisis? Por el Derecho al Reconocimiento Social*. México: Siglo XXI Editores.
16. García Escamilla, S. (1998) *El Niño con Síndrome de Down*. México: Ed. Diana.
17. Gómez Castro J. (1998). *Gestión Académica de Alumnos con Necesidades Educativas Especiales*. Madrid, España: Edit. Escuela Española.
18. Gómez- Palacio, M. (2002). *La Educación Especial: Integración de los Niños Excepcionales en la Familia, en la Sociedad y en la Escuela*. México: Fondo de Cultura Económica.
19. Gross, J. (2004). *Necesidades Educativas Especiales en Educación Primaria*. España: Edit. Morata.
20. Hernández, L. (1995). *Problemática Educacional y Fisiológica del Niño con Síndrome de Down*. Tesina de licenciatura. UNAM: México.
21. Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2006) *Metodología de la Investigación*. México: Ed. Mc Graw Hill.
22. Jasso, L. (2001) *El Niño Down. Mitos y Realidades*. México: Ed. Manual Moderno.
23. López, M. (1999). *Aprendiendo a Conocer a las Personas con Síndrome De Down*. Málaga, España: Ediciones Aljibe.
24. López Sobaler M. Y Col. Diac, (2000). *Documento Individual de Adaptación Curricular*. Barcelona, España: Edit. Praxis.
25. Marchesi, A. Y Cols. (2001). *Desarrollo Psicológico y Educación. 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Psicología y Educación*. Madrid,

España: Alianza Editorial.

26. Muntaner, J. (1998). *La Sociedad ante el Deficiente Mental*. España: Ed. Narcea.
27. Pineda Pérez, E. (2007). *Congreso de: Síndrome de Down conocimiento, Visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial. Trabajo para optar para el grado académico de master en atención integral al niño*. La Habana, Cuba.
28. Siegfried M. Pueschel (2002). *Síndrome de Down: Hacia un Futuro Mejor*, Guía Para los Padres. España: Ed. Masson,

#### Internet

- Síndrome de Down: Medline en español, extraído el 6 de octubre de 2009 desde: [www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/downsyndrome.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/downsyndrome.html)
- Niño con síndrome de Down, extraído el 20 de febrero de 2009 desde: [www.guiainfantil.com/salud/cuidadosespeciales/down.htm](http://www.guiainfantil.com/salud/cuidadosespeciales/down.htm)

# **ANEXOS**

## Anexo I

### *Cuestionario para Padres De Adolescentes con Síndrome de Down*

Buenos días/tardes somos egresados de la Licenciatura en Psicología Educativa de la Universidad Pedagógica Nacional en proceso de titulación y estamos realizando la validación de un cuestionario. Les solicitamos por favor, algunos minutos de su tiempo para realizarlo, la información será completamente anónima y confidencial. Gracias por su cooperación.

Sexo (F) (M) Edad\_\_\_\_\_ Escolaridad\_\_\_\_\_

Ocupación\_\_\_\_\_ Núm de hijos\_\_\_\_\_ S.D.\_\_\_\_\_

Estado civil\_\_\_\_\_

F1. ¿Tiene hijos adolescentes?

1. ¿Qué es para usted la educación sexual?

R= Es informar, concienciar acerca de los cambios físicos (caracteres sexuales secundarios), fisiológicos (hormonales) y emocionales/afectivas, sucedidos en la etapa de la pubertad y adolescencia; también el conocimiento sobre enfermedades de transmisión sexual, de métodos anticonceptivos, factores de riesgo de abuso sexual, etc. Puntaje = 2 (La mitad de los aspectos cubiertos por esta respuesta): Puntaje= 1.

2. ¿Es para usted importante darle a su hijo información sexual? ¿Por qué?

R=Si, Para que comprenda los cambios físicos y emocionales por los que va a atravesar en la etapa de la pubertad y la adolescencia; también para que viva de manera responsable y tome decisiones concientes y razonadas sobre su vida sexual y su sexualidad. Puntaje = 2 (Una de las dos partes de la respuesta, puntaje = 1).

3. ¿Considera que ha creado un clima de confianza para que su hija (o) hable de sus dudas o inquietudes en el aspecto a su educación sexual?

R= Sí. La educación sexual es asunto tanto de la familia como de la escuela, pues el desarrollo sexual se manifiesta en estos ámbitos y es deseable que en uno y en otro se den las condiciones de prepararlos para que en el futuro ejerzan y disfruten su sexualidad de manera responsable con información oportuna, confiable y pertinente. Resolviendo dudas e inquietudes a lo largo del desarrollo psicosexual de los adolescentes. Puntaje= 2 (Solo una parte de la respuesta, puntaje =1).

4. En caso de tener hija mujer ¿Cómo manejó la información de la primera menstruación de su hija?

R= Las madres juegan un papel importante en esta etapa. Deben brindar información en tiempo, para evitar temores y contratiempos, información que debe ser clara y precisa a sus hijas, sobre la etapa que están por abordar y hablarles de los cambios físicos que sufrirán, es importante brindar apoyo emocional a las niñas en esta etapa, la comprensión materna y el cariño, son los mejores soportes. Puntaje =2

(La mitad de la información de la respuesta. Puntaje =1)

5. ¿Cómo lo tomó la adolescente?

R= Como consecuencia de los cambios físicos, es frecuente que se sientan desorientadas, tienen que aceptar su nueva imagen y todos los cambios que en ellas se están produciendo; además, experimentan cambios emocionales y de carácter. Todo se vuelve más complicado, se sienten más inseguras y sus sentimientos son más complejos y conflictivos. La mayoría de las adolescentes lo toman con tranquilidad aceptando los cambios de manera positiva. Puntaje= 2

(Al menos una parte de la información de la respuesta. Puntaje = 1)

6. ¿Habla con su hijo(a) de educación sexual?

R= Si ya que hay que proporcionarle de manera correcta la información necesaria para que entienda su propia sexualidad, dentro de sus posibilidades, y los cambios fisiológicos que su organismo tendrá, que aprenda a aceptarlos como parte de su desarrollo normal, enseñarle una adecuada higiene sexual. Y mostrarle la importancia y el valor del cuerpo, para que aprenda a respetarlo y cuidarlo. Puntaje=2

(Uno de los aspectos abordados en la respuesta. Puntaje= 1)

7. ¿Cómo le explica estos cambios a su hija(o)?

R= Siendo siempre sinceros y claros; no suavizar los términos, usar las palabras adecuadas. No dar más información de la que el joven pueda manejar de acuerdo con su edad y su capacidad; Olvidar prejuicios y tabúes; No decir mentiras piadosas; si no sabe responder a la pregunta, investigar la respuesta tan pronto como sea posible. Puntaje=2 (Uno de los aspectos abordados en la respuesta. Puntaje = 1)

8. ¿Le explica la diferencia entre sexos a su hija(o)? ¿Cómo?

R= Sí, ya que conforman la personalidad y marcan de manera decisiva al ser humano en todas las fases de su desarrollo, así como la vida cotidiana que cada uno goza. Son distinguidos por aspectos físicos y la apariencia de sus órganos sexuales. Puntaje= 2  
(Uno de los aspectos de la respuesta. Puntaje = 1)

9. ¿Ha notado que su hijo(a) se masturba? ¿Cómo lo afronta?

R= Si/No primero que nada entender que es una conducta normal. Lo más sano y adecuado es NO reprimir, demostrando permanentemente afecto, comprensión y paciencia. Explicar que ese acto corresponde al ámbito privado. La represión podría conducir a que en el futuro, siendo adulto, relacione al sexo con lo prohibido y lo viva con culpa. Puntaje = 2 (Uno de los aspectos mencionados. Puntaje = 1)

10. ¿Sabe su hija cómo nacen los niños?

Sí, porque no están exentos de tenerlos y es importante que estén informados a este respecto, aunque esta información se deje a cargo del plantel educativo. Puntaje= 2  
(Solo 2 Puntaje =1)

11. ¿Permitiría que su hijo tuviera pareja sentimental, Porqué?

R= Sí, porque de esta manera el joven puede conocer nuevas personas y tener más relaciones que le permitan socializarse, permite adquirir experiencias y conocimientos que contribuyen a tener buenas relaciones e ir manejando esas desenfrenadas emociones que se presentan en la adolescencia. Puntaje=2  
(Uno de los aspectos de la respuesta. Puntaje=1)

12. ¿Cómo se siente respecto a la vida sexual y sentimental de su hija?

R= Plena(o), satisfecha(o), que he brindado información necesaria para su desarrollo emocional y fisiológico para que esta sea satisfactoria. Puntaje=2  
(Satisfecha respecto a alguno de los aspectos antes mencionados, o desorientados por la discapacidad que presentan. Puntaje =1)

13. ¿Está de acuerdo con la información que le imparten en la escuela a su hijo(a)?

Sí, ya que es importante que les refuercen la educación sexual que se les da en casa basados en la cotidianeidad y la experiencia, brindándoselas en ese ámbito con términos más específicos y basados en teorías sustentadas, reconociéndose así como personas sexuadas independientemente de su deficiencia con conocimiento de lo permitido y no para tener una vida sexual plena. Puntaje=2

(Una parte de estos aspectos. Puntaje=1)

14. ¿Ha estado su hija(o) en riesgo de abuso sexual? O ha previsto ¿cómo detectar una situación de este tipo?

R= No, ya que está bien informado sobre lo permitido y no permitido se han resuelto las dudas, utilizando un lenguaje sencillo pero no infantilizado, se ha enseñado la diferencia entre lo público y privado, se ha enfatizado en términos de autoconfianza y seguridad al decir "NO". Puntaje= 2 (No, abarcando solo uno de los aspectos. Puntaje= 1)

15. ¿Está de acuerdo o ha pensado en la esterilización para su hij (o, a)?

No, es una decisión que él/ella debe tomar a su debido tiempo, porque es su cuerpo, para respetar así su sexualidad y su derecho a ésta y a conocer y decidir sobre su cuerpo. Puntaje= 2 (Un aspecto de la respuesta. Puntaje= 1)

A. ¿Qué es lo más difícil para usted explicar y por qué?

R= Información dependiendo de la experiencia de cada sujeto. (No se utiliza para valoración, solo para aspecto de interés dentro del taller.)

B. ¿Ha considerado el hecho del enamoramiento de su hija(o)?

Información utilizada para el taller sin valoración.

C. ¿Su hija(o) desea tener novio(a)?

Información utilizada para el taller sin valoración.

## Anexo II

### *Programa de concientización en educación sexual para padres de adolescentes con síndrome de Down*

#### **1ra sesión**

Objetivo: Sensibilizar a los padres con respecto a la necesidad de educación sexual de sus hijos adolescentes con síndrome de Down.

Desarrollo: Presentación. Diagnóstico de los conceptos previos que los padres tienen de los temas relacionados con la educación sexual y el Síndrome de Down, con la aplicación de un cuestionario que se utilizará como pre-test y post-test.

Exposición: Educación sexual un derecho y una necesidad

Actividad conjunta: compartir experiencias, creencias, tabúes y temores, debatir cómo afrontan la realidad acerca de que sus hijos son personas sexuadas como cualquier otra persona.

#### **2da sesión**

Objetivo: Concienciar a los padres sobre la importancia que tiene la sexualidad, y afectividad en personas con síndrome de Down y la necesidad de trabajar este tema con sus hijos, haciéndoles ver la responsabilidad que tienen hacia sus hijos e hijas.

Desarrollo: Repartición de cuadernillo de programa

Exponer temas:

-Síndrome de Down

-Sexualidad

-Adolescencia

#### **3ra sesión**

Objetivo: Continuar con la Capacitación sobre los temas que se encuentran alrededor del Síndrome de Down

Desarrollo: Tratar la importancia que tiene la sexualidad y afectividad en personas con síndrome de Down; y la responsabilidad de informar a sus hijos sobre su sexualidad.

#### **4ta sesión**

Objetivo: Concientizar a los padres de familia, acerca de la vulnerabilidad de sus hijos adolescentes respecto al acoso sexual del cual pueden ser víctimas, por no saber distinguir entre éste y un acercamiento físico-afectivo con la pareja.

Desarrollo: Exponer factores de riesgo y vulnerabilidad. Transmitir video sobre prevención de riesgos.

Tarea: Tratar con sus hijos uno de los temas abordados con anterioridad.

#### **5ta sesión**

Objetivo: Concienciar a los padres acerca de lo benéfico que pueden ser las relaciones sociales que pueden presentarse a lo largo de su vida.

Desarrollo: Plática acerca de las relaciones de amistad de sus hijos que posteriormente se pueden convertir en noviazgo. Compartir experiencias y explicar como lo afrontaron.

#### **6ta sesión**

Objetivo: Identificar la forma cómo los padres abordan el tema de sexualidad con sus hijos adolescentes con síndrome de Down.

Desarrollo: Lluvia de ideas sobre situaciones que les pueden suceder a sus hijos o a los padres mismos con respecto a su sexualidad. Que los padres expongan situaciones que se les han presentado, y cómo las enfrentaron.

#### **7ma. Sesión**

Objetivo: Asesorar a los padres sobre los cuidados íntimos de sus hijos y el cómo enfrentar su sexualidad y prácticas de riesgo a los que están expuestos los mismos.

Desarrollo: Organizar a los padres en equipo, cada uno va a leer una historia, la cual tendrá un caso referente a uno de los temas mencionados más adelante, y tratarán de resolverlo,

anotando todos los sentimientos, actitudes, y palabras o regaños que puedan surgir al resolverlo.

-Higiene

-Prevención de riesgos

-Noviazgo

-Masturbación

-Relaciones sexuales

- Embarazos no deseados

### **8va. Sesión**

Objetivo: Presentar un video explicativo sobre relaciones sexuales de personas con síndrome de Down y reflexionarlo con los padres tomando en cuenta sus vivencias.

Desarrollo: Transmitir la película “León y Olvido” referente a un adolescente con síndrome de Down con deseos de tener relaciones sexuales; comentar los sentimientos que les provoca tal situación.

### **9na sesión**

Objetivo: Analizar las estrategias que utilizó cada padre con base en la tarea de la cuarta sesión.

Desarrollo: Hacer las Preguntas:

- ¿Cómo los padres llevaron a cabo la explicación de uno de los temas tratados en la cuarta sesión?
  - ¿En qué momento los padres trataron el tema?
  - ¿Cómo los padres comenzaron a abordar el tema?
  - ¿En dónde se encontraban cuando abordaron el tema los padres?
- ¿Los adolescentes ya les habían preguntado antes sobre el tema elegido?
- ¿Qué resultados obtuvieron los padres con sus hijos?
- ¿Qué dudas siguieron?
- ¿Qué modificaciones harían al abordar el tema?
- ¿Existió comunicación clara y precisa con sus hijos?

### **10ma. Sesión**

Objetivo: Compartir intereses comunes que no son expresados abiertamente.

Desarrollo: Expresar sentimientos con respecto a temores, falsas creencias sobre la sexualidad, el grado de comunicación que mantienen con sus hijos con respecto a su sexualidad, las manifestaciones que sus hijos han hecho al respecto.

### **11va. Sesión**

Objetivo: Evaluar el taller por medio de la aplicación de un cuestionario final y retroalimentarlo.

Desarrollo: Aplicación de cuestionario de evaluación.

Auto evaluación grupal.

### **12va. Sesión**

Objetivo: Meditación acerca del taller.

Desarrollo: Hacer las Preguntas:

- ◆ ¿Reflexionaron lo visto durante el taller?
- ◆ ¿A qué conclusiones llegaron?
- ◆ ¿Cómo se sintieron?
- ◆ Aclaración de dudas
- ◆ ¿En qué les ayudo?
- ◆ ¿Lo aplicarán con sus hijos?
- ◆ Reflexión final
- ◆ Cierre



### *Respuestas de los jueces*

Se analizaron las respuestas obtenidas en el cuestionario para la validación del cuestionario de actitudes para padres de adolescentes, los cuales arrojaron los siguientes resultados.

En cuanto a la redacción del instrumento: el juez A opina que hay que definir si se refiere a sexo o sexualidad, es diferente y habrá que unificar; el juez B considera que hay que revisar, ya que se lee el contenido repetitivo y confuso; el juez C opina que hay que ordenar las preguntas y reorganizarlas para que no se limiten a Si o No y se obtenga mas información, y replantear objetivos; el juez D menciona que esta bien y claro; el juez E y F preguntan si es para padres de chicas o de ambos sexos.

En cuanto a complejidad el juez A considera que puede ser tanto como la historia de cada familia, habrá quien ni idea tiene de algunas características; el juez B opina que es sencillo al leer; el juez C, E y F omiten la respuesta; el juez D opina que son preguntas claras pero no hay que suponer que todos conocen algunos términos abreviados.

En cuanto a pertinencia el juez A y D omitió la respuesta, el juez B opina que las preguntas 1, 3 y 11 por su redacción habría que hacerlas más sutiles y la 13 es confusa, el juez C menciona que no especifica edades, y delimitar si hablas de educación sexual o sexualidad, el juez E opina que siempre será un tema incomodo y el juez F opina que hay que delimitar las edades a las que se les va a proporcionar la información.

En cuanto a Lenguaje entendible el juez A sugiere que es conveniente poner nombres completos, hay palabras que será necesario contextualizar a las familias o tener opción de varias respuestas y poder interpretarlas como adecuadas según la educación de cada uno; el juez B opina que esta bien; el juez C omite la respuesta; el juez D sugiere que algunos términos como S.D. debe estar sin abreviaturas para que sea más claro para los papás; el juez E opina que las preguntas son claras, directas y concretas y el juez F menciona que las preguntas son un poco enredadas y repetitivas.

En los comentarios el juez A omite su respuesta; el juez B considera importante la redacción, ya que de acuerdo a lo que se lee es como se acercan los padres de familia; el juez C opina que los objetivos no son congruentes con el cuestionarios; el juez D opina que en la pregunta

19 le parecería más enriquecedor saber que hacer ante un acoso o abuso o saber como detectar una situación así, ya que se enfocaría más en el objetivo; el juez E opina que es cierto que el tema es de necesidad y las preguntas son claras pero pueden generar incomodidad por las emociones que remuevan en los padres; el juez F opina que la última pregunta no esta enfocada a la información de los chicos es más hacia los padres

## Anexo IV

### Cuestionario de conocimientos

- 1.- ¿A qué se refiere el síndrome de Down?
  - a) A que hay un cromosoma menos en el ADN de un individuo.
  - b) A una alteración genética en el par 21 cromosómico.
  - c) A una afección pasajera.
  
- 2.- ¿Cómo afecta a una persona el hecho de que nazca con un cromosoma adicional en sus genes?
  - a) origina un desequilibrio genético que altera el desarrollo y las características de una persona
  - b) afecta la capacidad para ver la realidad de forma positiva
  - c) origina la baja producción de defensas requeridas para el organismo
  
- 3.- ¿Cuál es una de las posibles causas de que un niño nazca con Síndrome de Down?
  - a) Una mala alimentación de la madre durante la gestación
  - b) La edad de la madre; cuando ésta tiene 40 años o más, el riesgo es mayor
  - c) El estrés de la madre durante el periodo de gestación
  
- 4.- ¿Cómo se puede prevenir el Síndrome de Down?
  - a) que el embarazo se realice antes de los 35 años
  - b) que los padres consuman regularmente vitaminas
  - c) que durante el embarazo la madre no fume
  
- 5.- ¿Qué marca el principio de la adolescencia como etapa del desarrollo biológico?
  - a) la menstruación en mujeres y los “sueños húmedos” en hombre así como los cambios físicos
  - b) la entrada a la secundaria
  - c) la búsqueda de la identidad en mujeres y hombres
  
- 6.- ¿Por qué se debe dar una educación sexual a los adolescentes?
  - a) para que comprendan los cambios fisiológicos por los que van a pasar y reaccionen de manera adecuada a cada situación.
  - b) para que sepan como comportarse ante la sociedad
  - c) para que no tengan limitaciones durante su vida
  
- 7.- ¿Cómo se debe hablar de educación sexual con los adolescentes?
  - a) con paciencia y libros a la mano
  - b) compartiendo experiencias para que puedan entender mejor su propia sexualidad y evaluar las consecuencias de acciones no pensadas.
  - c) Dándoles información sincera de acuerdo a su edad y capacidad olvidando los tabúes y prejuicios sobre el tema
  
- 8.- ¿Por qué se origina la menstruación?
  - a) por una anomalía en el cuerpo femenino
  - b) por cambios hormonales que anuncian una maduración de los órganos reproductivos
  - c) por cargar cosas pesadas y exceso de ejercicio

9.- ¿Por qué se presenta la masturbación?

- a) Surge como forma de auto-proporcionarse sensaciones físicas placenteras.
- b) Por ver películas de contenido sexual
- c) Por falta de conocimiento del propio cuerpo

10.- ¿Qué podemos hacer si nuestros hijos se masturban en público?

- a) Prohibírselos, no es algo aceptado abiertamente por la sociedad
- b) platicar con ellos acerca de que lo pueden hacer en privado pero no en público.
- c) investigar los motivos que los orillan a realizar esta acción y platicar con ellos para que eviten masturbarse.

11.- ¿Qué es el acto sexual?

- a) es conocer el cuerpo de uno mismo y el de la pareja
- b) es tener una relación que sea libre, responsable y duradera
- c) es la unión físico-genital de un hombre y una mujer que puede dar lugar a la fertilización de la mujer

12.- ¿Cómo ocurre la fecundación?

- a) En la unión de los órganos sexuales se deposita líquido seminal en el orificio del útero. Ahí los espermatozoides suben a través de éste hasta las trompas de Falopio donde se encuentran con el óvulo y se fusionan.
- b) Cuando hay una relación sexual sin protección ocurre la fecundación.
- c) Cuando el óvulo baja al útero para recibir al espermatozoide y lograr así la fecundación empezando el desarrollo de un nuevo ser.

13.- ¿Qué es el sexo seguro?

- a) Tener la seguridad de que nuestra pareja no tiene ninguna enfermedad.
- b) Es cuando se toman medidas para no quedar embarazada o contagiarse de alguna enfermedad de transmisión sexual.
- c) Cuando hablamos con nuestros familiares de las consecuencias de una relación sexual sin protección.

14.- ¿Cuales son los órganos sexuales femeninos?

- a) Los internos son los ovarios, las trompas de Falopio y el útero, y los externos son la vagina y la vulva.
- b) Son los óvulos, los estrógenos y la progesterona, así como el útero y la vagina.
- c) Son los que constituyen el sistema genital de la mujer.

15.- ¿Cuáles son los órganos sexuales masculinos?

- a) testosterona y espermatozoides principalmente
- b) Los testículos, escroto, conductos por donde se transportan los espermatozoides y pene.
- c) El pene como copulador y los testículos como glándulas sexuales.

16.- ¿Cómo puede ser protegido un adolescente con síndrome de Down en contra del abuso sexual?

- a) No dejando que otros toquen ninguna parte de su cuerpo.
- b) Alejando al adolescente de la interacción social para no correr riesgos.

c) Informando al adolescente sobre los límites de integración física permitida en cualquier lugar, así como también pedir ayuda en caso necesario.

17.- ¿Los adolescentes con síndrome de Down no son propensos a adquirir una enfermedad de transmisión sexual?

- a) Los adolescentes con síndrome de Down corren el mismo riesgo de adquirir una enfermedad transmitida sexualmente que el resto de la población.
- b) Los adolescentes con síndrome de Down no corren ningún riesgo ya que son inmunes a las enfermedades de transmisión sexual.
- c) Las enfermedades de transmisión sexual solo las portan las personas promiscuas.

18.- ¿Cuándo un adolescente está en situación de riesgo?

- a) Cuando tiene una pareja sentimental.
- b) Cuando no está informado sobre educación sexual.
- c) Cuando asiste a un sitio sin sus padres.

19.- ¿Cómo se distingue el abuso de un contacto afectivo?

- a) Cuando estando informado el joven, él decide hasta dónde llegar.
- b) Cuando alguien le habla cariñosamente y sus padres no conocen a esta persona.
- c) Cuando involucra sentimientos hacia otras personas.

20.- ¿Los individuos con Síndrome de Down tienen sentimientos sexuales?

- a) No, porque se cree que son niños permanentemente
- b) Si, porque todas las personas con Síndrome de Down o sin él, tienen necesidades físicas y emocionales.
- c) No, hasta que se les habla de su sexualidad.

## Anexo V

### *Instrumento sobre Actitudes hacia la Sexualidad*

1 Con el apoyo adecuado, los adultos con deficiencia intelectual pueden criar niños bien adaptados.

1. Totalmente en desacuerdo    2. En desacuerdo    3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo    4.  
De acuerdo    5. Totalmente De acuerdo

2. Con tal de que un niño no deseado no nazca y nadie sea lastimado, a los adultos con deficiencia intelectual se les debería permitir vivir en relaciones heterosexuales, si así lo desean.

3. A los adultos con deficiencia intelectual se les debería permitir vivir en relaciones homosexuales, si así lo desean.

4. Es mejor esperar a que al individuo con deficiencia intelectual le surjan preguntas acerca de la sexualidad antes que hablar de ello con él o ella (R).

5 Si los adultos con deficiencia intelectual se casan la ley debería prohibirles tener hijos (R).

6. A los adultos con deficiencia intelectual se les debería permitir participar en relaciones románticas no sexuales.

7. La medicación debería ser utilizada como un medio para inhibir el deseo sexual en los adultos con deficiencia intelectual.

8. La masturbación debería ser desalentada en los adultos con deficiencia intelectual.

9. Conversaciones sobre relaciones sexuales promueven la promiscuidad en adultos con deficiencia intelectual.

10. A los adultos con deficiencia intelectual se les debería permitir casarse solo si uno ha sido esterilizado (R).

11. La masturbación en privado en los adultos con deficiencia intelectual es una forma de expresión sexual aceptable.
12. El matrimonio entre adultos con deficiencia intelectual no representa para la sociedad demasiados problemas.
13. Generalmente los adultos con deficiencia intelectual tienen la capacidad para distinguir entre pensamientos sexuales y actos sexuales.
14. La educación sexual para los adultos con deficiencia intelectual tiene un valor importante para salvaguardarlos de la explotación sexual.
15. En general el comportamiento sexual representa un área de mayor problema en el manejo y cuidados de los adultos con deficiencia intelectual (R).
16. La esterilización es una práctica indeseable para hombres con deficiencia intelectual.
17. Las relaciones sexuales deben ser permitidas entre adultos con deficiencia intelectual, si así lo desean.
18. Asilos o casas para los adultos con deficiencia intelectual deberían ser o para hombres o para mujeres, no mezclados (R).
19. Padres y personal deben desalentar a los adultos con deficiencia intelectual a tener hijos (R).
20. Es mejor no hablar de cuestiones sexuales con personas con deficiencia intelectual hasta que alcancen la pubertad (R).
21. Los adultos con deficiencia intelectual tienen derecho a casarse.
22. Es una buena idea asegurar la privacidad en casa a los adultos con deficiencia intelectual que deseen masturbarse.

23. Siempre que sea posible, adultos con deficiencia intelectual deberían ser involucrados en la decisión de ser esterilizados.

24. Las relaciones sexuales deben ser desalentadas entre adultos con deficiencia intelectual (R).

25. El asesoramiento sobre anticoncepción debería ser completamente disponible para adultos con deficiencia intelectual, cuyo nivel de desarrollo haga que la actividad sexual sea probable.

26. Adultos con deficiencia intelectual no son más fácilmente estimulados sexualmente que personas sin deficiencia intelectual.

27. La masturbación es moralmente errónea (R).

28. Los adultos con deficiencia intelectual tienen típicamente menos interés sexual que las personas sin deficiencia intelectual (R).

29. La esterilización es una práctica deseable para mujeres con deficiencia intelectual (R).

30. La educación sexual para los adultos con deficiencia intelectual debe ser forzosa.

31. La masturbación debe ser enseñada a adultos con deficiencia intelectual como una forma aceptable de expresión sexual en cursos de educación sexual.

32. El matrimonio no debe ser alentado como una futura opción para adultos con deficiencia intelectual (R).

33. A los adultos con deficiencia intelectual se les debe permitir tener hijos dentro del matrimonio.

Objetivos generales del taller: *Sensibilizar, concientizar, asesorar, capacitar y hacer reflexionar a los padres con respecto a la sexualidad y afectividad de los adolescentes con síndrome de Down.*

No de Sesión	Objetivos	Desarrollo	Tiempo	Recursos Didácticos	Técnicas a aplicar	Evaluación de la sesión
1	Sensibilizar a los padres con respecto a la necesidad de educación sexual de sus hijos adolescentes con síndrome de Down.	<p>Presentación.</p> <p>Diagnóstico de los conceptos previos que los padres tienen de los temas relacionados con la educación sexual y el Síndrome de Down, con la aplicación de un cuestionario que se utilizará como pre-test y post-test.</p> <p>Exposición: Educación sexual un derecho y una necesidad</p> <p>Actividad conjunta: compartir experiencias, creencias, tabúes y temores, debatir cómo afrontan la realidad acerca de que sus hijos son personas sexuadas como cualquier otra persona.</p>	2 horas	Láminas expositoras.	Lluvia de ideas Debate	Apreciar los conceptos negativos que los padres asumen sobre la sexualidad de sus hijos para adecuarlos al óptimo desarrollo sexual de sus hijos adolescentes.
2	Concientiar a los padres sobre la	Repartición de cuadernillo de programa	2 horas	Cuadernillo y	Exposición por parte del	

	<p>importancia que tiene la sexualidad, y afectividad en personas con síndrome de Down y la necesidad de trabajar este tema con sus hijos, haciéndoles ver la responsabilidad que tienen hacia sus hijos e hijas.</p>	<p>Exponer temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Síndrome de Down</li> <li>-Sexualidad</li> <li>-Adolescencia</li> </ul>		Láminas.	investigador	
3	<p>Continuar con la Capacitación sobre los temas que se encuentran alrededor del Síndrome de Down</p>	<p>Tratar Temas como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Importancia que tiene la sexualidad y afectividad en personas con síndrome de Down.</li> <li>-Responsabilidad de informar a sus hijos sobre su sexualidad.</li> </ul>	2 horas	Cuadernillo y Láminas.	Exposición por parte del investigador	
4	<p>Concienciar a los padres de familia, acerca de la vulnerabilidad de sus hijos adolescentes respecto al acoso sexual del cual pueden ser víctimas, por no</p>	<p>Exponer factores de riesgo y vulnerabilidad.</p> <p>Video sobre prevención de riesgos.</p> <p>Tarea: Tratar con sus hijos uno de los temas abordados con anterioridad.</p>	2 horas	Video, láminas y cuadernillo.	Mesa redonda	

	saber distinguir entre éste y un acercamiento físico-afectivo con la pareja.					
5	Concienciar a los padres acerca de lo benéfico que pueden ser las relaciones sociales que pueden presentarse a lo largo de su vida.	Plática acerca de las relaciones de amistad de sus hijos que posteriormente se pueden convertir en noviazgo. Compartir experiencias y explicar como lo afrontaron.	2 horas	Cuadernillo	Mesa redonda Lluvia de ideas	
6	Identificar la forma cómo los padres abordan el tema de sexualidad con sus hijos adolescentes con síndrome de Down.	Lluvia de ideas sobre situaciones que les pueden suceder a sus hijos o a los padres mismos.  Que los padres expongan situaciones que se les han presentado con respecto a la sexualidad de sus hijos, y cómo las enfrentaron.	2 horas	Laminas	Lluvia de ideas  Exposición por parte de los padres.	
7	Asesorar a los padres sobre los cuidados íntimos de sus hijos y el cómo enfrentar su sexualidad y	Organizar a los padres en equipo, cada uno va a leer una historia, la cual tendrá un caso referente a uno de los temas mencionados más adelante, y tratarán de resolverlo, anotando todos los sentimientos, actitudes, y palabras o	2 horas	Historias	Historias	

	prácticas de riesgo a los que están expuestos los mismos.	<p>llamadas de atención que puedan surgir al resolverlo.</p> <p>Higiene</p> <p>Prevención de riesgos</p> <p>Noviazgo</p> <p>Masturbación</p> <p>Relaciones sexuales</p> <p>Embarazos no deseados</p>				
8	Presentar un video explicativo sobre relaciones sexuales de personas con síndrome de Down y reflexionarlo con los padres tomando en cuenta sus vivencias.	Transmitir la película “León y Olvido” referente a un adolescente con síndrome de Down con deseos de tener relaciones sexuales; comentar los sentimientos que les provoca tal situación.	2 horas	Video Cuadernillo	Mesa redonda	
9	Analizar las estrategias que utilizó cada padre con base en la tarea de la cuarta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué temática abordaron con sus hijos?</li> <li>• ¿Por qué esa temática?</li> <li>• ¿Cómo los padres llevaron a cabo la explicación de uno de los temas tratados en la cuarta sesión?</li> </ul>	2 horas	Cuadernillo	Debate	

	sesión.	<p>-¿En qué momento los padres trataron el tema?</p> <p>-¿Cómo los padres comenzaron a abordar el tema?</p> <p>-¿En dónde se encontraban cuando abordaron el tema los padres?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Los adolescentes ya les habían preguntado antes sobre el tema elegido?</li> <li>• ¿Qué resultados obtuvieron los padres con sus hijos?</li> <li>• ¿Qué dudas siguieron?</li> <li>• ¿Qué modificaciones harían al abordar el tema?</li> <li>• ¿Afrontaron el tema con naturalidad?</li> <li>• ¿Existió comunicación clara y precisa con sus hijos?</li> </ul>				
10	Compartir intereses comunes que no son expresados abiertamente.	Expresar sentimientos con respecto a temores, falsas creencias sobre la sexualidad, el grado de comunicación que mantienen con sus hijos con respecto a su sexualidad, las manifestaciones que sus hijos han hecho al respecto.	2 horas	Cuadernillo	Mesa redonda	
11	Evaluar el taller por medio de la aplicación de un cuestionario final y	Aplicación de cuestionario de evaluación. Auto evaluación grupal.	2 horas	Cuestionario	Evaluación	

	retroalimentarlo.					
12	Meditación acerca del taller.	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ ¿Reflexionaron lo visto durante el taller?</li> <li>◆ ¿A qué conclusiones llegaron?</li> <li>◆ ¿Cómo se sintieron?</li> <li>◆ Aclaración de dudas</li> <li>◆ ¿En qué les ayudo?</li> <li>◆ ¿Lo aplicarán con sus hijos?</li> <li>◆ Reflexión final</li> <li>◆ Cierre</li> </ul>	2 horas	Cuadernillo	Reflexión	

Anexo VII

Elaborado por:

Ana Laura Figueroa Sangabriel

Shariani Villavicencio Rodríguez

Miguel Olvera Olarte



## Síndrome Down

El niño con síndrome de Down tiene un cromosoma adicional en cada una de las células de su cuerpo, es decir, posee 47 cromosomas en lugar de los 46 que existen normalmente. Esto ocurre debido a un error en la distribución del material cromosómico.

El cromosoma adicional causante del síndrome de Down, tiene la forma de Y y el tamaño de los cromosomas del par 21; por eso se dice que el síndrome de Down es un trisoma (tres cuerpos) en el cromosoma 21.

La información que porta este cromosoma adicional desempeña un papel determinante en las características del individuo y afecta de manera decisiva el curso de su vida, ya que origina un desequilibrio genético que altera el curso normal del desarrollo del niño.

Se manifiesta que a mayor edad de materna existen mayores posibilidades de que nazca un niño con síndrome de Down, estriba en la diferencia fisiológica que existe en la formación de células reproductoras del hombre y la mujer.

1 La mujer nace con un número determinado de células germinales, las cuales han de esperar su turno, varios años para ser liberadas y fecundadas. Estas células se hacen "viejas" esperando en los ovarios su liberación, y por eso son más propensas a sufrir accidentes en sus cromosomas; por otro lado hay que tener en cuenta que no es la única causa de la trisomía 21, un accidente cromosómico puede originarse en el espermatozoide y

causar el síndrome de Down, debido a la presencia de genes débiles en algunas personas.

Actualmente la prevención del síndrome se centra en el consejo genético, en limitar los embarazos en madres mayores de 35 años y haciendo cariotipos a parejas menores de 35 con un hijo de síndrome de Down, para determinar si alguno de ellos es portador.

### *Características físicas que distinguen al niño con síndrome de Down*

- *Cráneo.*- tiende a ser más pequeño en su circunferencia y en su diámetro anteroposterior (longitud de la frente al occipital).
- *Ojos.*- Desde su descripción original, Down dijo que los ojos se encuentran colocados en forma oblicua, el canto u orilla interna de los mismos están más distantes uno de otro y la fisura palpebral está muy estrecha.
- *Nariz.*- Es variable en los niños Down, sin embargo es extraordinariamente frecuente el hundimiento de la raíz (puente), la cual, por otra parte es ligeramente respingada en los orificios de la misma. Estas características son las que dan la apariencia de que el rostro de los niños Down se encuentra aplanado.
- *Orejas.*- Es frecuente que se presente una forma o estructura anormal, en la mayoría de las ocasiones son de un menor tamaño y que su implantación sea más baja con relación a los niños sin alteraciones cromosómicas, así como también estén ligeramente oblicuas.
- *Lengua.*- Es relativamente frecuente observar que la lengua de los niños Down protuye (hace prominencia) en la boca, de tal forma que se encuentra entreabierta de manera permanente. Este hallazgo es más común en las



- **Social.** Es la capacidad para comportarse en relación con otras personas, es un área fundamental porque habilita al niño para madurar como miembro de un grupo.
- **Autoayuda.** Forma parte importante del desarrollo para lograr la independencia del niño, incluye habilidades como asearse, vestirse, etc.

## GLOSARIO

**Adolescencia.** Época que sigue a la infancia y se extiende desde los primeros signos de pubertad hasta que el cuerpo adquiere su madurez física.

**Cariotipo.** Mapa genético que se obtiene al fotografiar y agrupar los cromosomas de acuerdo con su forma y tamaño, para facilitar su estudio.

**Cromosoma.** Pequeño cuerpo formado por dos brazos unidos en un punto, lo que le da una forma de "X". Se localiza en el interior de las células y contiene el material hereditario. Los humanos tienen normalmente 46 cromosomas.

**Estrabismo.** Desviación de uno o ambos ojos, secundaria a una anomalía neuromuscular. Debido a ello los ejes visuales no se dirigen hacia el mismo objeto. Se le llama comúnmente bizquera.

**Gen.** Palabra griega que significa "producir" o "generar". Es la unidad principal para la transmisión de las características hereditarias; es decir, la información que se ha de pasar de padres a hijos.

**Miopía.** Defecto de la vista que solo permite ver los objetos próximos al ojo.

Si decide hacerlo, debe respetar el pudor de otras personas; en algunos lugares de la casa tendrá privacidad y la libertad que requiere.

La mejor recomendación que podemos ofrecerles a ustedes, padres, es la siguiente: no den al asunto más importancia de la que merece. Traten de mantener al joven ocupado en otras actividades que le sean reconfortantes, y pronto verán que la novedad pasa. Sin embargo debemos recordar que él, como cualquier otra persona, es dueño de su cuerpo, y que sólo él puede decidir lo que hará. Nosotros habremos de respetarlo; nuestro deber es orientarlo para que esta práctica no limite su relación con las personas que lo rodean.



*La amistad sincera, se demuestra cada día.*

- *Tórax.*- En los niños Down es muy similar a el de quienes no lo son, sin embargo, algunos tienen 11 costillas a cada lado del tórax en vez de 12, por lo que la forma se observa como acortada.
- *Abdomen.*- En los niños menores de un año, frecuentemente se aprecia agrandado y distendido, lo que se atribuye a la disminución en el tono de los músculos del mismo.
- *Extremidades.*- En proporción con la longitud del tronco, las extremidades inferiores están sensiblemente acortadas; los huesos que componen las manos (metacarpo y falanges) se encuentran en un 10 a 30% más pequeños en los Down; los dedos de las manos son (en general) cortos y anchos; el dedo meñique se observa en general más pequeño de lo habitual.
- *Piel y cabello.*- La piel a veces es laxa (más estirable) y marmórea (que toma tonos violáceos) en los primeros años de vida, para posteriormente hacerse más gruesa y menos elástica. El cabello suele ser fino y poco abundante.
- *Tono muscular y flexibilidad de las extremidades.*- Al palparse los músculos del cuerpo, se aprecia que su tono ("fuerza") está disminuido, esto es menos aparente conforme llega a los 15-20 años.
- *Genitales.*- En los niños el pene es más pequeño de lo normal, y quizá no esté presente uno o los dos testículos (criptorquidia). Durante el brote o inicio de los caracteres sexuales secundarios, el vello pubiano en los hombres tendrá una distribución horizontal (en vez de triangular) y en las niñas pequeñas los labios mayores pueden apreciarse de mayor tamaño y

ocasionalmente estar aumentados los menores, lo que da una apariencia de mayor exageración, incluyendo a veces, un tamaño aumentado del clítoris.

### *Desarrollo del niño con síndrome de Down*

El desarrollo es un proceso que implica toda la vida, y es el resultado de la interacción de múltiples factores, como el biológico (información genética), el cultural, el psicológico y el ambiental.

A continuación se explican diversas áreas del desarrollo del niño con síndrome de Down; lo importante es considerar el equilibrio del desarrollo, más que el desarrollo de un área en particular.

## ¿QUÉ PODEMOS HACER?

Recuerde que lo que está sucediendo a su hijo es una experiencia normal, que de ninguna manera va a afectarlo físicamente: masturbarse no causa locura, ni problemas dermatológicos, ni alguno de los múltiples mitos que hay al respecto; solo debemos preocuparnos si su frecuencia es tal, que afecte el desarrollo de otras actividades. Comúnmente, el niño se masturba porque está aburrido, tiene miedo o ansiedad. Si este es el caso, será necesario buscarle una actividad que le interese y además lo mantenga ocupado, o bien investigar los motivos de su miedo y angustia y tratar de calmarlos.

Si usted sorprende a su hijo masturbándose, trate de guardar la calma y no lo haga sentir como el peor criminal. Es mejor cambiar de manera gentil su foco de atención, tratando de no dar al asunto más importancia de la que tiene; en el momento oportuno debemos platicar abierta y directamente de esto.



Debemos explicarle que entendemos lo que hace y lo que siente, pero él debe comprender que a pesar de ser algo normal, no es socialmente aceptado, ni es apropiado hacerlo cuando hay más personas, ya que a la mayoría de la gente le parece desagradable y de mal gusto ver a un joven tocándose sus genitales y frotándose sobre el borde de la mesa o el piso.

Explíquelo que eso es un asunto privado y aunque no le recomendamos que lo haga, solo el propio muchacho podrá decidir si desea o no

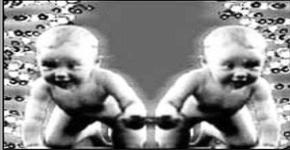
## *Factores que dificultan el desarrollo del niño con síndrome de down*

- Hipotonía muscular. Es muy frecuente en estos niños. Sus músculos son “flojos”; el grado de hipotonía es muy variable de un niño a otro. Por lo general afecta a todo el cuerpo, tiende a disminuir con la edad. La hipotonía de los músculos alarga el tiempo que se requiere para que el niño logre controlar su cabeza, gatear, sentarse, pararse, caminar, etc. Por otra parte los músculos hipotónicos del tórax no envían el aire suficiente para que el niño pueda emitir un sonido.
- Aumento en la flexibilidad de las articulaciones. Algunos niños Down tienen articulaciones extraordinariamente flexibles.
- Hipoacusia. Muchos niños con síndrome de Down tiene algún grado de pérdida auditiva. El efecto que tiene la hipoacusia sobre el lenguaje es muy importante ya que los niños oyen menos y hablan menos.
- Retardo mental. Es una característica importante del síndrome de Down. El grado de retardo varía desde el profundo hasta el prácticamente normal; la mayoría de estos niños se ubican en el rango de medio a moderado.
- La vista. Los defectos oculares son bastante frecuentes en el síndrome de Down. El estrabismo por ejemplo, es de los más comunes; otras afectaciones que debemos considerar son la

miopía y la hipermetropía, que debe corregirse mediante lentes adecuados.

El sexo y la sexualidad son siempre temas complicados y polémicos, temas que han sido tabú cultural y moral durante muchos años. Es apenas en la década de los noventa cuando el tema ha sido tratado más abiertamente en libros de texto y medios de difusión masiva; sin embargo, la educación sexual en educación especial sigue siendo un tema tabú.

*Sexualidad* ♂ ♀

SEXO	SEXUALIDAD
CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS QUE DISTINGUEN A LOS HOMBRRES DE LAS MUJERES POR LA APARIENCIA DE LOS ÓRGANOS SEXUALES	CONFORMA NUESTRA PERSONALIDAD Y MARCAN DE MANERA DECISIVA AL SER HUMANO EN TODAS LAS FASES DE SU DESARROLLO, SI COMO LA VIDA COTIDIANA QUE CADA UNO GOZA
	

Los niños con síndrome de Down son tan sencillos, tan inocentes y faltos de maldad, que los padres suelen cometer el error de pensar que seguirán siendo inocentes toda la vida. Pocas veces piensan que la niña tendrá su primera menstruación o incluso en que podría quedar embarazada.

A pesar de lo cándido que su hijo parezca, usted debe recordar que el desarrollo de un organismo es algo que no se puede detener por el simple hecho de ignorarlo: su hijo crecerá y su desarrollo traerá consigo cambios físicos y psicológicos.

Por otra parte, es importante que el niño y el joven con síndrome de Down conozcan su cuerpo, aprendan a cuidarlo y entiendan los cambios que les han de ocurrir

## LA MASTURBACIÓN

Pocas actitudes del joven del tienen una reprobación tan exagerada como la masturbación. Es natural que al estimular sus genitales, el joven tenga una sensación placentera; esto desde luego, propicia que se repita. Por otra parte, el joven advierte que cuando se encuentra aburrido o angustiado, la masturbación le brinda una vía para escapar de estos estados de ánimo.

Estos sentimientos son naturales y normales. El problema en el joven con síndrome de Down se presenta cuando se masturba en lugares poco apropiados, tal vez por la poca malicia que tiene. Así, por el hecho de ser más natural y sin complejos sexuales, lo hace en el momento en que desea, independientemente del lugar en que se encuentre.

Por su puesto, para los padres y familiares es desagradable ver a su hijo y aun más a su hija, masturbarse en la sala o en la cocina, frente a sus amigos o en una reunión familiar.



## ERECCIÓN Y SUEÑOS HÚMEDOS

En los varones es muy común que al principio de la adolescencia se presenten erecciones involuntarias, sin que sean motivadas por estímulos sexuales. Ocurren de manera inesperada y pueden ser ocasionadas por el ejercicio físico, la presión de la ropa ajustada, al montar en la bicicleta, etc. Como se asocia a una agradable sensación, es posible que el joven busque estimularse; a pesar de ello, generalmente no existen pensamientos de contenido sexual, ni con morbo, se repite solo por el placer inmediato que origina.

La primera eyaculación marca el principio de la pubertad; si se presenta será entre los 12 y los 16 años. Ocurre casi siempre durante la noche, por lo que se le llama sueños húmedos. Más que una eyaculación, se trata realmente de una descarga de semen, debido a que las vesículas seminales se encuentran llenas. Rara vez se asocia con sueños de contenido erótico. Estas descargas se pueden presentar también durante el día, asociadas a una erección. Las eyaculaciones involuntarias no causan trastorno alguno; son mecanismos fisiológicos mediante los cuales el organismo se libera del exceso de semen.

Debemos recordar que no se conocen casos de paternidad entre jóvenes con síndrome de Down y por eso se supone son estériles, sin embargo se observan descargas de semen.

A menudo, estas primeras manifestaciones de la pubertad son mal interpretadas. Es frecuente que el padre crea importante que el hijo descargue su virilidad y no falta quien lleve al pequeño a que tenga relaciones sexuales, para que satisfaga sus instintos naturales. Sin embargo, la realidad es muy diferente: él es todavía un niño y esta primera aventura, aun supervisada por el padre, puede tener consecuencias opuestas a las deseadas y solo confunde más al ya de por sí confuso joven.



## ¿POR QUÉ HABLAR DE EDUCACIÓN SEXUAL?

Las siguientes situaciones han ocurrido en familias con hijos con síndrome Down, y ponen de manifiesto la importancia de la educación sexual:

1.- Una madre relata “Cuando entré en la sala para contestar el teléfono, encontré a mi hijo de 16 años masturbándose. Me sentí ofuscada humillada, no sabía qué hacer. Mi hijo siempre fue bueno, ¿Cómo es posible que me hiciera esto? ¡En mi sala! Si nosotros lo queremos y respetamos. Nunca le había pegado pero esa tarde lo hice. Cuando llegó su padre lo castigó aún más. Al día siguiente fuimos a hablar con la directora de la escuela, seguramente ahí aprendió esas mañas ¿Dónde mas? ¡Para eso va a la escuela!.... “

2.- Otra madre comenta: “Siempre consideré a mi hija como un “angelito”, era tan tierna y pequeña que el día de su primera menstruación me asusté tanto como ella. Mi niña se horrorizó y creyó que se había cortado con algo y salió llorando de su cuarto. Yo no supe qué hacer, nunca pensé que esto le ocurriría. Creí que mi pequeña nunca tendría su menstruación. Fue un gran trauma, tuvimos que enseñarle a usar toallas sanitarias y explicarle por qué debía tenerla puesta. Sé que se siente mal e incómoda....nunca ha tolerado esos días...

Algo cambio, ya no la siento como mi pequeña bebe, habríamos preferido que eso no hubiese ocurrido.

3.- “Me quise morir cuando sorprendí a dos jóvenes mayores abusando de mi pequeño. El es tan inocente que pensó que jugaban ¿Cómo puede alguien hacerle esto a un niño con síndrome de Down? No tienen perdón. Entablé una demanda, pero se limitaron a llamarles la atención, no les dieron el castigo que merecen; cada vez que pienso lo que le sucedió a mi pequeño, no puedo dejar de llorar”.

4.- “Nuestra hija nunca presentó un problema; siempre la aceptamos y respetamos. Un día, la niña se quejó de un fuerte dolor en el abdomen, la llevamos con el pediatra y éste nos dijo algo que nunca esperamos escuchar, nuestra hija está embarazada y a punto de dar a luz. ¿Cuándo sucedió? ¿Quién fue el responsable? ¿Sufrió nuestra pequeña?, estas son preguntas a las que nunca tendremos respuesta; afortunadamente el producto nació muerto. No quisimos verlo ni saber si

tenía síndrome de Down. Fue un golpe fuerte para nuestra familia, pero nuestra hija no tiene la culpa”.



desagradables. Es verdad que cualquiera está expuesto a situaciones como las anteriores y la única arma útil es la prevención; por eso el niño debe conocer su cuerpo y aprender a cuidarlo.

5.- “Queremos que nuestra hija tenga una vida plena, completa, sin restricciones de ningún tipo; queremos que tenga todo lo que la vida puede darle a una mujer, y eso incluye tener relaciones sexuales y, ¿por qué no? el matrimonio. No deseamos que nuestra hija deje el mundo sin haber tenido las mismas oportunidades que su hermana. Lo que nos interesa saber es qué podemos hacer para ayudarla y orientarla, para que estas experiencias sean positivas y no le ocasionen angustias innecesarias”.

Estos casos ilustran la inquietud de los padres y la importancia de que estén preparados para tratar el tema de sexualidad en sus hijos con síndrome de Down, y evitar sorpresas

## LA MENSTRUACIÓN

A la primera menstruación se le llama menarquia y aun cuando no existe una edad precisa para que se presente, suele ocurrir entre los 11 y los 15 años. Es originada por cambios hormonales, que junto con el sangrado, ocasionan cambios en el estado anímico de la niña; a menudo se siente triste, puede llorar sin motivo aparente, prefiere estar a solas, su apetito disminuye, o puede estar irritable, inquieta, y hasta agresiva. Es un periodo de verdad impredecible.

Es importante que la niña tenga conocimiento antes de que ocurra lo que va a pasar. Debe entender que no es nada “malo”, y que aún cuando la sangre se asocia con el daño, dolor y herida, nada de esto estará ocurriendo. Su sangrado en esta ocasión es normal y ha de durar de tres a siete días. Durante este tiempo ella debe seguir asistiendo a la escuela y hacer todo lo que hacía antes, la única diferencia es que debe usar un tipo de toalla especial, que evitará que manche su ropa con sangre. Es también indispensable enseñarle a que reconozca el momento adecuado para cambiar su toalla, así como la manera de hacerlo. Debe entender que lo que está ocurriendo es normal y que aunque no es un secreto, no existen motivos para hacerlo público.

Es posible que durante esos días la joven se sienta incomoda, tal vez con cólicos y dolor de cabeza; en estos casos es

conveniente utilizar analgésicos sencillos, pero si las molestias son muy intensas o frecuentes lo mas razonable es consultar al medico.



La siguiente edad de inquietud sexual se presenta cuando la niñez llega a su fin y aparecen los primeros indicios de la adolescencia, que por lo regular toma desprevenidos a los padres. La idea de tener hijos que serán siempre niños, choca con la realidad de los notables cambios físicos y psicológicos de esta época.

De pronto aparece vello oscuro en las axilas y genitales y asoma un indiscreto bigotito. El pecho de las niñas empieza a crecer y la hasta ahora tranquila bebé se irita y enfada a la menor provocación. Estos primeros cambios aparecen entre los 12 y 15 años, las mujeres entran en esta época antes que los varones. Junto con los cambios fisiológicos se presentan cambios psicológicos importantes, el nuevo joven se siente agredido por todo, mal entendido y mal querido.



Sentimientos como “todos me odian”, “nadie me entiende”, junto con momentos de gran inquietud y con desplantes de agresividad que alternan con episodios de euforia y alegría sin igual, son frecuentes a esa edad. Los días se hacen largos y el joven prefiere evitar la fatiga; son sus principales pasatiempos la comida y el ocio. Un fenómeno también común en esta época es el hurto, el adolescente no puede resistir la tentación de tomar lo que le gusta, generalmente baratijas y objetos que solo le dan satisfacción momentánea. Es importante bloquear rápida y firmemente esta tendencia antes de que se haga costumbre. Los cambios están ocurriendo en forma tan rápida, y son tantos que dejan perpleja a la familia.

En la adolescencia se presentan cambios importantes, la menstruación, las erecciones, sueños húmedos y masturbación.

## ¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS PRIMORDIALES DE LA EDUCACIÓN SEXUAL EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN?

- ψ Proporcionarle de manera correcta la información necesaria para que entienda su propia sexualidad, dentro de sus posibilidades, y los cambios fisiológicos que su organismo tendrá: que aprenda a aceptarlos como parte de su desarrollo normal (la menarquia en la mujer y lo sueños húmedos y primeras eyaculaciones en el varón).
  
- ψ Preparar a los padres y a la familia para que acepten también estos cambios.
  
- ψ Enseñarle una adecuada higiene sexual.
  
- ψ Preparar a la familia para afrontar eventos de masturbación, la menarquia, etc.
  
- ψ Mostrarle la importancia y el valor del cuerpo, para que aprenda a respetarlo y cuidarlo.



## ¿CUÁNDO Y COMO HABLAR DEL TEMA?

El mejor momento para tratar el tema se presentara espontáneamente. Es importante aprovechar la oportunidad, que por lo general se presenta en forma de inocente pregunta por parte del niño. Las recomendaciones siguientes son fundamentales:

1.- Sea siempre sincero y claro; no trate de suavizar los términos, use la palabra adecuada, no utilice sobrenombres para referirse a las partes del cuerpo.

2.- No dé más información de la que el niño pueda manejar de acuerdo con su edad y su capacidad; el hecho de que el niño desee saber cómo nació, no significa que quiera convertirse en experto en reproducción. Una respuesta sencilla y clara calmará su inquietud.



3.-Tal vez para usted resulte difícil tratar el tema con su hijo; ello se debe frecuentemente a los prejuicios y tabúes que tenemos. Trate de olvidarlos en ese momento.

4.- Nunca diga mentiras piadosas; si no sabe responder a la pregunta que su hijo le hace, dígaselo e investigue la respuesta tan pronto como sea posible.

### **LAS PRIMERAS INQUIETUDES**

Las primeras inquietudes sexuales del niño empezarán cuando haya logrado conocer su cuerpo y, de pronto por un accidente hace un gran descubrimiento. Los niños y las niñas no son iguales; a pesar de haber vivido y hasta visto desnudos a sus compañeros de otro sexo, nunca se habrían percatado de tan sutil diferencia. Tal descubrimiento puede surgir a diferentes edades, pero por lo general se presenta entre los 5 y los 9 años.

Este hallazgo, aparentemente sin trascendencia, puede ser fuente de grandes angustias si el niño no sabe manejarlo. Para la niña el saber que su amiguito tiene una parte por donde hacer “pipi”, que ella no tiene, puede hacer que se preocupe por creer que su cuerpo esta incompleto. ¿Por qué

ella no lo tiene? ¿Tal vez lo tenía y lo perdió? ¿Quizá alguien se lo cortó por que se portó mal?.

Para algunas niñas estas preguntas pueden ser fuente de grandes conflictos, y corresponden a los padres y maestros aclarar estas dudas. El tema debe ser tratado de manera sencilla y sin rodeos. Usted habrá logrado su objetivo si aclara la duda de la niña, calma su inquietud y la hace sentir orgullosa de su sexo.



# ANEXO VIII

## Correlations

	Pre-CAbierto	Post-CAbierto	Pre-Conocimiento	Post-Conocimiento	Meansentise xual	MeanEdSex	MeanMastur	MeanRelPers on	MeanCoito	MeanEsteril	MeanMatrimo nio	MeanPaterni dad	preinforcasa esc	precambfisd esa	preemocadop ad	preriesgopre ven	postinforcasa esc	postcamfidsa	postemocadop ad	postriesgopr eve	
Pre-CAbierto	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	1 .632 10	-.341 .335 10	-.368 .296 10	.366 .299 10	-.447 .196 10	-.340 .336 10	.650 .042 10	-.030 .935 10	-.113 .756 10	.441 .203 10	.260 .467 10	.913 .000 10	.791 .006 10	.754 .012 10	.478 .163 10	.714 .020 10	-.082 .823 10	.662 .037 10	.429 .216 10	
Post-CAbierto	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.632 .050 10	1 .372 10	-.317 .803 10	.091 .540 10	.221 .605 10	-.187 .417 10	-.290 .280 10	-.131 .719 10	-.348 .325 10	.229 .525 10	.141 .697 10	.446 .197 10	.659 .038 10	.488 .152 10	.406 .245 10	.895 .000 10	.590 .073 10	.833 .003 10	.232 .519 10	
Pre-Conocimiento	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-.341 .335 10	1 .372 10	-.317 .742 10	-.120 .771 10	-.106 .940 10	-.028 .633 10	-.173 .919 10	-.037 .801 10	-.092 .024 10	-.702 .902 10	-.045 .890 10	-.051 .635 10	-.172 .803 10	-.091 .028 10	-.688 .250 10	-.402 .362 10	-.324 .746 10	-.118 .694 10	-.143 .437 10	-.278 .437 10
Post-Conocimiento	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-.368 .296 10	.091 .803 10	1 .742 10	-.120 .741 10	.120 .741 10	.537 .109 10	.444 .199 10	.098 .787 10	-.362 .304 10	-.067 .855 10	.047 .897 10	-.566 .088 10	-.034 .925 10	.163 .653 10	-.380 .279 10	-.280 .434 10	.625 .053 10	-.052 .887 10	.076 .834 10	
Meansentise xual	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.366 .299 10	.221 .540 10	-.106 .771 10	1 .741 10	-.120 .741 10	-.030 .934 10	.269 .453 10	.530 .115 10	-.026 .061 10	.640 .943 10	.646 .044 10	.419 .229 10	.469 .172 10	.397 .256 10	-.465 .176 10	.304 .394 10	.059 .871 10	.039 .915 10	-.115 .751 10	
MeanEdSex	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-.447 .196 10	-.187 .605 10	-.028 .940 10	.537 .109 10	1 .934 10	-.030 .727 10	.190 .017 10	.030 .934 10	-.359 .308 10	-.463 .178 10	.004 .991 10	-.465 .176 10	-.515 .128 10	.050 .891 10	-.186 .607 10	-.393 .261 10	-.052 .886 10	-.186 .607 10	.503 .138 10	
MeanMastur	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-.340 .336 10	-.290 .417 10	-.173 .633 10	.444 .199 10	.269 .453 10	1 .727 10	-.190 .600 10	.652 .041 10	-.463 .178 10	.046 .900 10	.539 .108 10	-.255 .478 10	-.507 .135 10	.111 .760 10	-.313 .378 10	-.302 .396 10	-.226 .531 10	-.222 .538 10	-.128 .725 10	
MeanRelPers on	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.650 .042 10	.379 .280 10	-.037 .919 10	.098 .787 10	.530 .115 10	.030 .934 10	1 .600 10	.257 .474 10	-.164 .651 10	.616 .058 10	.660 .038 10	.686 .028 10	.527 .118 10	.605 .064 10	-.082 .821 10	.316 .373 10	-.140 .700 10	.620 .056 10	.470 .240 10	
MeanCoito	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-.030 .935 10	-.131 .719 10	-.092 .801 10	.050 .890 10	.609 .061 10	.008 .982 10	1 .041 10	.257 .474 10	-.230 .523 10	.621 .055 10	.821 .004 10	.144 .691 10	-.131 .718 10	.023 .950 10	-.367 .297 10	.083 .820 10	-.182 .615 10	-.120 .741 10	-.354 .315 10	
MeanEsteril	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-.113 .756 10	-.348 .325 10	.702 .024 10	-.362 .304 10	-.026 .943 10	-.359 .308 10	-.463 .178 10	1 .523 10	-.159 .660 10	-.237 .510 10	-.237 .954 10	-.021 .954 10	.202 .576 10	-.506 .135 10	-.318 .371 10	-.219 .544 10	-.187 .606 10	-.348 .324 10	-.281 .431 10	
MeanMatrimo nio	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.441 .203 10	.229 .525 10	-.045 .902 10	-.067 .855 10	.640 .046 10	-.463 .178 10	.046 .900 10	.621 .058 10	-.159 .660 10	1 .008 10	.779 .008 10	.593 .071 10	.389 .266 10	.258 .471 10	-.309 .385 10	.345 .329 10	-.022 .952 10	.372 .290 10	-.292 .413 10	
MeanPaterni dad	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.260 .467 10	.141 .697 10	-.051 .890 10	.047 .897 10	.646 .044 10	.004 .991 10	.539 .108 10	.660 .038 10	-.237 .510 10	.779 .008 10	1 .008 10	.466 .174 10	.110 .763 10	.227 .529 10	-.389 .267 10	.290 .417 10	-.202 .575 10	.329 .353 10	-.167 .645 10	
preinforcasa esc	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.913 .000 10	.446 .197 10	-.172 .635 10	-.566 .088 10	.419 .229 10	-.465 .176 10	-.255 .478 10	.686 .028 10	-.144 .691 10	-.593 .071 10	.466 .174 10	1 .063 10	.567 .095 10	.149 .358 10	.289 .418 10	.289 .418 10	.556 .095 10	.289 .418 10	.556 .095 10	.289 .418 10
precambfisd esa	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.791 .006 10	.659 .038 10	-.091 .803 10	-.034 .925 10	.469 .172 10	-.515 .128 10	-.507 .135 10	.527 .118 10	-.131 .718 10	.389 .266 10	.110 .763 10	1 .063 10	.556 .095 10	.556 .095 10	.149 .358 10	.289 .418 10	.556 .095 10	.556 .095 10	.289 .418 10	
preemocadop ad	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.754 .012 10	.488 .152 10	-.688 .028 10	.163 .653 10	.397 .256 10	.050 .891 10	-.111 .760 10	.605 .064 10	-.506 .135 10	.258 .471 10	.227 .529 10	.556 .095 10	.556 .095 10	1 .310 10	.358 .267 10	.395 .258 10	.036 .922 10	.436 .208 10	.677 .032 10	
preriesgopre ven	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.478 .163 10	.406 .245 10	-.402 .250 10	-.380 .279 10	-.465 .176 10	-.186 .607 10	-.313 .378 10	-.082 .821 10	-.367 .297 10	-.318 .371 10	-.309 .385 10	-.389 .267 10	.289 .418 10	.149 .681 10	.358 .310 10	1 .211 10	.433 .922 10	-.036 .267 10	.389 .301 10	
postinforcasa esc	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.714 .020 10	.895 .000 10	-.324 .362 10	-.280 .434 10	.304 .394 10	-.393 .261 10	-.302 .396 10	.316 .373 10	.083 .820 10	-.219 .329 10	.345 .417 10	-.290 .417 10	.642 .045 10	.615 .058 10	.395 .258 10	.433 .211 10	1 .380 10	.312 .012 10	.754 .844 10	
postcamfidsa	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	-.082 .823 10	.590 .073 10	-.118 .746 10	.625 .053 10	.059 .871 10	-.052 .886 10	-.226 .531 10	-.140 .700 10	-.182 .606 10	-.187 .952 10	-.022 .575 10	-.202 .318 10	-.352 .305 10	.361 .922 10	.036 .922 10	-.036 .380 10	.312 .380 10	1 .509 10	-.175 .629 10	
postemocadop ad	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.662 .037 10	.833 .003 10	-.143 .694 10	-.052 .887 10	.039 .915 10	-.186 .607 10	-.222 .538 10	.620 .056 10	-.348 .741 10	.372 .290 10	.329 .353 10	.615 .059 10	.501 .140 10	.436 .208 10	.389 .267 10	.754 .012 10	.238 .509 10	1 .550 10	.215 .437 10	
postriesgopr eve	Pearson Correlation Sig. (2-tailed) N	.429 .216 10	.232 .519 10	-.278 .437 10	.076 .834 10	.115 .751 10	.503 .138 10	.128 .725 10	.410 .240 10	-.354 .315 10	-.281 .431 10	-.292 .413 10	-.167 .645 10	.281 .431 10	.209 .562 10	.677 .032 10	.364 .301 10	.072 .844 10	-.175 .629 10	1 .550 10	