



¡ POSGRADOS !

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-19-NO.276-2018

OPCIÓN DE
TITULACIÓN:

INFORME DE INVESTIGACIÓN

T E M A :

LA CONCEPCIÓN DE LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN, DESDE LA MIRADA DE LOS PADRES
DE FAMILIA: CASO DE ESTUDIO EN LA FUNDACIÓN CULTURAL
EDGAR PALACIOS EN EL AÑO LECTIVO 2019-2020

A U T O R :

ANA CRISTINA PÉREZ RAMÍREZ

D I R E C T O R :

IVONNE ELIZABETH LÓPEZ CEPEDA

QUITO - ECUADOR
2020

Autora:



Pérez Ramírez Ana Cristina

Educadora Inicial

Candidato a Magister en Educación Especial, Mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Quito

anacrisperez1721@gmail.com

Dirigido por:



Ivonne Elizabeth López Cepeda

Master en Educación y TIC (e-learning), UOC

Especialista en Educación a Distancia, UPS

Antropóloga, UPS

ilopez@ups.edu.ec

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra para fines comerciales, sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Se permite la libre difusión de este texto con fines académicos investigativos por cualquier medio, con la debida notificación a los autores.

DERECHOS RESERVADOS

©2020 Universidad Politécnica Salesiana.

QUITO – ECUADOR – SUDAMÉRICA

PÉREZ RAMÍREZ ANA C.

LA CONCEPCIÓN DE LA SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, DESDE LA MIRADA DE LOS PADRES DE FAMILIA: CASO DE ESTUDIO EN LA FUNDACIÓN CULTURAL EDGAR PALACIOS EN EL AÑO LECTIVO 2019-2020

RESUMEN

La sexualidad en las personas con discapacidad no ha sido tomada en cuenta por parte de la sociedad ecuatoriana, por lo cual es vista como un tema tabú. Los padres de familia de los jóvenes con discapacidad no piensan que su hijo/a pueda atravesar por esta transición a la adultez. El propósito de este trabajo es conocer acerca de la concepción de la sexualidad de las personas con síndrome de Down, desde la mirada de los padres de familia en la Fundación Cultural Edgar Palacios durante el año escolar 2019-2020, mediante la investigación cualitativa, documental y de campo, las cuales consistieron en entrevistas a profundidad a padres de familia, siendo el enfoque descriptivo indispensable en el estudio. Dentro del marco social ecuatoriano la sexualidad de las personas con síndrome de Down no es tomada en cuenta, no tiene relevancia ya que por su condición son infantilizadas y por ende no se considera que exista desarrollo en su sexualidad. El resultado principal acerca de la sexualidad de las personas con síndrome de Down, es que los padres tienden a creer que sus hijos no van a atravesar por un desarrollo común al igual que los demás jóvenes de su edad, esta creencia se debe al desconocimiento que tienen sobre el tema.

Palabras clave: síndrome de Down, sexualidad, discapacidad, concepción padres, infantilizadas

ABSTRACT

Sexuality in people with disabilities has not been taken into account by Ecuadorian society, which is why it is seen as a taboo subject. Parents of youth with disabilities do not think that their child can go through this transition to adulthood. The purpose of this work is to learn about the conception of sexuality of people with Down syndrome, from the perspective of parents at the Edgar Palacios Cultural Foundation during the 2019-2020 school year, through qualitative research, documentary and field, which consisted of in-depth interviews with parents, being the essential descriptive approach in the study. Within the Ecuadorian social framework, the sexuality of people with Down syndrome is not taken into account, it has no relevance since due to their condition they are infantilized and therefore it is not considered that there is development in their sexuality. The main result about the sexuality of people with Down syndrome is that parents tend to believe that their children will not go through a common development like other young people their age, this belief is due to ignorance that have on the subject.

Keywords: Down syndrome, sexuality, disability, parental conception, infantilized

Tabla de contenido

| | | |
|------|---|----|
| 1. | INTRODUCCIÓN..... | 4 |
| 2. | DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA | 5 |
| 3. | MARCO TEÓRICO REFERENCIAL | 6 |
| 3.1. | Visiones teóricas sobre la discapacidad y la sexualidad en personas con síndrome de Down..... | 6 |
| 4. | MATERIALES Y METODOLOGÍA | 8 |
| 5. | RESULTADOS Y DISCUSIÓN..... | 9 |
| 5.1. | Visiones teóricas de la sexualidad en las personas con síndrome de Down | 9 |
| 5.2. | La concepción de sexualidad de las personas con síndrome de Down en Ecuador y en Chile | 10 |
| 5.3. | Resultados obtenidos sobre la vivencia de la sexualidad desde el diario de campo | 12 |
| 6. | CONCLUSIONES..... | 14 |
| 7. | REFERENCIAS | 15 |
| 8. | ANEXOS..... | 19 |
| 8.1. | Anexo 1 Cuadros de sistematización..... | 19 |
| 8.2. | Anexo 2 | 21 |
| 8.3. | Anexo 3 | 22 |

1. INTRODUCCIÓN

La sexualidad siempre ha sido considerada como un tema tabú dentro de la sociedad ecuatoriana más aun cuando hablamos al respecto de las personas con discapacidad. La sociedad se encarga de construir varias etiquetas que definen a las personas con discapacidad. Nuestra cultura no concibe la idea de que puedan enamorarse, conformar una pareja o establecer un hogar. Hablar acerca de la persona con discapacidad pueda vincularse a otro ser humano, así como sentir amor y placer es muy “mal visto”. Esta perspectiva se vincula a anteriores enfoques teóricos sobre las personas con discapacidad, de manera que todavía se refleja la visión médica y rehabilitadora, así como el de prescindencia (Seoane, 2011). Ambos enfoques son excluyentes y limitantes para las personas con discapacidad.

Por otro lado, se debe comprender que la sexualidad no implica solamente el coito, es también el sentir de la persona, la forma en la que se identifica y cómo se relaciona con otros (Caricote, 2012). Este estudio indaga en el caso de la sexualidad, en la persona con síndrome de Down de manera que se pueda identificar cómo es la vivencia de esta dimensión de la persona. Se habla que el deseo sexual de la persona con discapacidad es el mismo que el de una persona sin esta condición, conlleva el mismo desarrollo biológico y hormonal. Por ende, es importante que tanto los cuidadores, maestros y padres de familia conozcan el desarrollo de esta etapa, y logren ser el sostén emocional de las personas con esta condición durante su crecimiento.

A raíz de la convención de los derechos de la persona con discapacidad, se logra estipular las necesidades de integrarlas dentro de la sociedad, pudiendo también desarrollarse en la misma, de forma autónoma sin que existan prejuicios al respecto, el que las personas con discapacidad puedan decidir cuándo, cómo y en dónde tener intimidad. El contar con el derecho de expresar su afectividad hacia otra persona. El poder relacionarse entre el resto de gente sin miedo a ser juzgado. (Federación Internacional de Planificación Familiar, 2015)

2. DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA

En el Ecuador, la sexualidad de las personas con síndrome de Down no es tomada en cuenta ya que todavía existe prejuicio con respecto a este tema. En los últimos años en diferentes países de Sur América se debate aun acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad en cuanto al derecho a formar una familia y la transición a la vida adulta. La UNFPA (2019) menciona que las personas con discapacidad tienen el derecho a vivir y expresar su propia sexualidad, reconociendo la importancia de dar valor a su cuerpo y su bienestar. En Ecuador no se menciona la sexualidad relacionada a esta población; en cambio, se observa la eterna infantilización de las personas con síndrome de Down, los prejuicios que se tejen alrededor de la discapacidad y también la falta de información y de conocimiento al respecto del transitar de la niñez a la adolescencia. Por ende, es importante tomar en cuenta esta problemática. Este estudio pretende contribuir a la sociedad en cuanto a informar al respecto del tema.

La sexualidad es un derecho que yace en la persona y que no puede ser vista como irrelevante en la discapacidad. Al investigar respecto al tema se puede informar con claridad acerca de la sexualidad, eliminando concepciones erróneas que se tejen alrededor de la misma. Por este motivo se decidió realizar la investigación en la Fundación Edgar Palacios, la cual cuenta con alumnos con síndrome de Down. La investigación se realizó en el periodo escolar 2019-2020, con jóvenes de 20 a 25 años. En esta investigación se recopila y analiza la información sobre la percepción de los padres de familia y el conocimiento que tienen sobre el tema.

Dentro del desarrollo del documento se realizaron preguntas las cuales fueron necesarias para poder determinar las diferentes visiones teóricas con respecto a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. Así también se realizó la comparación entre la concepción de la sexualidad de las personas con síndrome de Down tanto en Ecuador como Chile, comparando las leyes que amparan los derechos de las personas con discapacidad de ambos países. Finalmente se describe la vivencia de la sexualidad que presentan las personas con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres de familia.

Objetivo General

- Analizar cómo se percibe la sexualidad las personas con síndrome de Down de la Fundación Cultural Edgar Palacios en cuanto al marco social ecuatoriano.

Objetivos Específicos

- Determinar las diferentes visiones teóricas de la sexualidad en las personas con síndrome de Down.
- Identificar la concepción de sexualidad de las personas con síndrome de Down en Ecuador y en Chile.
- Describir la vivencia de la sexualidad que presentan las personas con síndrome de Down.

3. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

3.1. Visiones teóricas sobre la discapacidad y la sexualidad en personas con síndrome de Down

En cuanto a la sexualidad en el síndrome de Down existen varios enfoques que lo tratan. Entre estos modelos se destacan los siguientes, mencionados a continuación.

El modelo médico rehabilitador el cual niega toda posibilidad en cuanto a la sexualidad de la persona con discapacidad se refiere. Dentro de este enfoque como menciona la autora Acosta (2015): “falsas creencias en las cuales se piensa que la persona con discapacidad es asexual” (p.273), que son como niños eternos, no son consideradas como personas atractivas sexualmente para otras personas. De similar manera lo menciona Diego Solsona (2017) que este modelo “ejerce una hegemonía sobre el modelo social, lo que se basa en los imaginarios sociales” (p.5), que nacen a partir de este paradigma.

El modelo biopsicosocial el cual ve a la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Como lo menciona Albarrán (2015) este “modelo social hace referencia a la atención de las discapacidades en cuanto a la sociedad, se crean etiquetas y por ende barreras” (p.20) no permitiendo a la persona desarrollarse como ser humano. Dentro de este modelo se formulan algunos derechos fundamentales como lo menciona Acosta (2015), desde el modelo psicosocial se “destaca la necesidad de que la persona tenga bienestar tanto interpersonal y sexual” (p.274) el contar con el derecho a la propiedad de

su cuerpo, de poder tener una vida privada y de intimidad, el derecho a recibir información en cuanto a la sexualidad.

Palacios y Romañach (2008) mencionan al modelo de la diversidad como “una realidad que aporta riqueza a una sociedad formada por personas diversas” (p.50). Dentro de este enfoque se respeta a la persona en cuanto a su dignidad. No es discriminatoria y concibe a la sexualidad como parte importante del desarrollo de la persona. Dentro de este modelo a la persona se la percibe con normalidad, recupera la dignidad inherente a la persona como sujeto de derechos, entre ellos el derecho a amar y a ser amado, a tener una sexualidad libre de elección y la eliminación de conceptos negativos en torno a la misma.

En cuanto al modelo de derechos fundamentado en la inclusión educativa es importante destacar que la persona es vista como individuo que cuenta con derechos los cuales son respetados. La inclusión educativa fue desarrollada por Booth y Ainscow (2015) en la cual se habla de la necesidad de la “inclusión dentro del centro escolar el mismo que sitúa a varios valores importantes que ayudan a la mejora del proceso” (p.12). La inclusión en la educación como lo menciona Booth y Ainscow (2015) busca “reducir la exclusión, la discriminación y las barreras para el aprendizaje y la participación” (p.14). Centrados en este marco de valores se habla que la persona con discapacidad no es diferente al resto, esto significa que tienen los mismos derechos que cualquier otra persona. Derechos como los menciona La Federación Internacional de Planificación Familiar:

El derecho a la igualdad, a una protección legal igualitaria y a vivir libres de toda forma de discriminación: Todos los seres humanos nacen libres e iguales de dignidad y derechos, y deben gozar de la misma protección de la ley contra la discriminación con base a su sexualidad. (Federación Internacional de Planificación Familiar, 2015, pág. 16)

El enfoque de la sexualidad de la persona con síndrome de Down en la actualidad se considera según la OMS (2015) como “parte fundamental en el desarrollo del ser humano” (p.1) El desarrollo de la sexualidad de la persona está directamente vinculado a factores de origen social, económico, religioso y de cultura. Por otro lado, como menciona Velásquez (2011) se define a sexualidad como “la forma en la que la persona se identifica con su género, la relación que tiene con otras personas, así como también se comunica a

través de su propio cuerpo” (p.3). La sexualidad concebida desde los derechos de la persona menciona Fernández (2017) es “inherente a ella desde el nacimiento” y se encuentran basados en la identidad, tanto histórica, cultural, psicológica y ética de la persona. (p.51)

En el síndrome de Down, la sexualidad es igual a la de cualquier otro ser humano. Las personas que nacen con este síndrome experimentan el mismo desarrollo sexual que el resto de hombres y mujeres, sin embargo, se presenta de forma lenta. Logran tomar conciencia de si son hombres o mujeres y se identifican con su sexo, asumen roles sociales y logran relacionarse con su entorno sin ningún conflicto. Se considera a esta etapa como parte constructiva de la persona, que fomenta la salud mental y que no es solamente instintiva (Manzanillo, 2017).

La sexualidad concebida desde un enfoque social considera que la persona con síndrome de Down no transitara hacia la adultez y que su desarrollo es diferente al resto de personas, por parte de las familias y cuidadores son infantilizados. Se piensa que son asexuados y que no podrán jamás expresar deseo alguno. En contra posición se piensa que la persona se ha llegado a considerar que la persona con síndrome de Down expresa una conducta sexual exagerada. Todos estos factores mencionados en cuanto a las personas con síndrome de Down causan estragos, en su auto determinación, como también en su personalidad. No existe bienestar emocional, ni físico. No se respetan los derechos inherentes a la persona y se evita de cualquier manera la libre expresión auténtica y concreción de su propia identidad (Luna & Jácome, 2020).

4. MATERIALES Y METODOLOGÍA

Este proyecto se ha basado en la investigación cualitativa, documental y de campo. Se utilizó el método etnográfico ya que se consideró importante el poder recolectar información relevante acerca de cómo es concebida la sexualidad por parte de las familias de jóvenes con Síndrome de Down. Las técnicas utilizadas fueron el análisis y sistematización bibliográfica y documental, de las cuales se utilizó la observación participante dentro del entorno como también la entrevista a profundidad a los padres de familia de los jóvenes.

Dentro de la recolección de datos se utilizaron diferentes métodos los cuales permitieron el conocer a profundidad el tema. Para resolver el primer objetivo se realizó una búsqueda bibliográfica acerca de las diferentes visiones teóricas con respecto a la sexualidad en las personas con síndrome de Down. Para el segundo objetivo se realizó una matriz de sistematización que permitió analizar el marco legal de Ecuador y de Chile. En ambas tablas se pudo concluir información importante referente a la visión de cada uno de los países y el conocimiento de las leyes que amparan a la persona con discapacidad. Para el objetivo 3 se utilizó el diario de campo, el cual es una recopilación de toda mi carrera como profesional desde el año 2012 en diferentes Centros Educativos y Fundaciones; entrevistas a profundidad a las madres de familia de la Fundación Cultural Edgar Palacios, en este punto de la investigación, debido a la crisis sanitaria, que obligó a restringir las reuniones presenciales, se realizaron las entrevistas mediante la plataforma Zoom.

Los instrumentos que se utilizaron dentro del estudio de investigación fueron los siguientes: Matrices de sistematización (Anexo 1), diario de campo (Anexo 2), el cual consta de información recopilada durante el mes de enero y febrero, cuestionario aplicado mediante videoconferencia mediante la plataforma Zoom (Anexo 3).

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

5.1. Visiones teóricas de la sexualidad en las personas con síndrome de Down

Dentro de las visiones teóricas que aún se manifiestan en la sociedad ecuatoriana está el modelo médico rehabilitador, que como menciona Fernández (2017) “el problema es causado por una enfermedad, deficiencia o condición de salud” (p.52) este modelo no cumple ningún fin dentro de la sociedad ya que es desprovista de todas las capacidades. La visión de los padres de familia fue bastante clara ya que ellos no conciben que sus hijos/as en algún momento formen parte activa de la sociedad. Conciben a la persona desde la enfermedad y la incapacidad. Por tanto, los padres sobreprotegen a sus hijos/as y no les permiten desarrollarse como seres humanos libres y auto determinados. Es un modelo en el cual tampoco se observa ningún derecho en cuanto a sexualidad.

5.2. La concepción de sexualidad de las personas con síndrome de Down en Ecuador y en Chile

En esta sección se evidencian los resultados obtenidos de los documentos legales de los respectivos países.

En cuanto a la concepción de la sexualidad de las personas con síndrome de Down en El Ecuador se menciona lo siguiente: Las personas con discapacidad son seres sexuados lo que significa que tienen y cuentan con un desarrollo evolutivo común igual que el resto de las personas. En el Ecuador se han desarrollado conceptos erróneos ya que acerca de las personas con síndrome de Down se dice que “son angelitos”, “son asexuados”, “son niños eternos”, “no son atractivos”, “nadie los amará” entre otras tantas definiciones. Vivir la sexualidad no solo es el acto sexual, es el reconocerse como hombre o mujer, aceptar y cuidar el cuerpo, el sentir gusto hacia una persona, el poder formar un hogar. (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2016)

Las normas jurídicas del CONADIS (2014) determinan el respeto de la privacidad de las personas con relación a su sexualidad y el hecho de que puedan formar una familia. “Garantizar la confidencialidad de los servicios de salud sexual y reproductiva, como un derecho de los individuos dentro de su plan de vida” (pág. 36). La Constitución de la República del Ecuador (2008) garantiza “La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos” (pág. 47). Se habla acerca de que la se garantizan derechos en cuanto al normal desarrollo de su sexualidad, así como también la creación de programas en específico con respecto a los intereses que la persona con discapacidad requiera.

Chile, no difiere mucho la idea de sexualidad. El Servicio Nacional de La Discapacidad redacta que los prejuicios llevan a silenciar, minimizar e invisibilizar la sexualidad de las personas con discapacidad y por otro han visto la necesidad de contar acerca de la misma ya que de este modo se evita la represión y por ende permite el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos inherentes a las personas. En el país se considera a la sexualidad como un tema importante de debate público ya que se vincula con el disfrute del bienestar físico, emocional, mental y social. (Servicio Nacional de La Discapacidad, 2019)

Dentro de este encuadre legislativo también se menciona que la sexualidad incorpora muchos otros aspectos que el mero hecho de un acto reproductivo, la sexualidad se relaciona con el sentir de tanto hombre y mujer, del querer ser amado y poder interaccionar con el resto de las personas que son tanto hombres y mujeres, se lo considera un proceso de aprendizaje que nace ya con la persona. (Ministerio de Educación de Chile, 2007)

Existe un amplio consenso en cuanto a que las personas con discapacidad se desarrollan de igual manera tanto fisiológica como afectivamente, que son personas iguales a las demás. Experimentan con normalidad la aparición de ciertos rasgos comunes al resto de seres humanos. Logran tener vínculos afectivos que para ellos son significativos, logran marcar su propia identidad dentro de un grupo social y logran interaccionar con el medio. Las personas con discapacidad pueden experimentar su sexualidad al igual que cualquier otra persona y expresarla de manera diversa. (Ministerio de Educación de Chile, 2007)

Dentro del marco legal normativo de la República del Ecuador, la Asamblea Nacional Constituyente la define como:

un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, ... El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva... (Asamblea Nacional Constituyente, 2008).

En contraposición Chile (2019) en el documento de Servicio Nacional de Discapacidad habla acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad y considera. “la sexualidad como un tema importante de debate público ya que se vincula con el disfrute del bienestar físico, emocional, mental y social” (p.16). En Ecuador todavía no se logra concebir a la persona con síndrome de Down digna de disfrutar de estos derechos ya que aún es vista desde, el prejuicio los cuales llevan a silenciar, y el invisibilizar la sexualidad de las personas con discapacidad.

Así también la Convención de los Derechos (2006) menciona que las personas con discapacidad tienen el derecho a “disfrutar de la igualdad de oportunidades de poder enamorarse contraer matrimonio y fundar una familia” (p.16). Chile ejecuta la ley

teniendo varios programas los cuales explican la sexualidad de las personas con discapacidad, así también padres, maestros y jóvenes de esta forma logran llegar con información precisa para cada uno de los intereses de la comunidad educativa. En Ecuador aún se presenta esta falencia en cuanto a la difusión de la información, ya que no llega a las distintas esferas tanto familiar, educativa y por supuesto a los jóvenes con síndrome de Down. Aun no se han creado programas los cuales puedan beneficiar a cada uno de los benefactores de dicha información.

5.3. Resultados obtenidos sobre la vivencia de la sexualidad desde el diario de campo

En mi diario de campo, durante el mes de febrero 2020 se pudo evidenciar algunos apuntes interesantes que muestran la falta de información con respecto a la sexualidad por parte de los maestros. En observación dentro del aula el día lunes 3 de febrero se pudo evidenciar el desconocimiento por parte de los maestros sobre el desarrollo biológico de la persona con síndrome de Down, se afirma esto ya que al preguntar a la maestra del aula ella supo decir que “al tener síndrome de Down, no atraviesan por la adolescencia”. Sin duda muestra que los maestros se encuentran desinformados en cuanto a información acerca de la sexualidad y tienden a infantilizar a los jóvenes y a no tomarlo en cuenta que lleguen a un momento en el cual se pueda hablar al respecto de tener una pareja o de poder conformar un hogar.

Se pudo observar que los maestros manejan términos no adecuados al momento de referirse a órganos sexuales, en el día 10 de febrero de observación la maestra menciona a sus alumnos nombres como “el pollito” refiriéndose a los genitales masculinos y a los genitales femeninos “la florcita”. Esto evidencia sin duda que los maestros tienen recelo de hablar con los jóvenes, les avergüenza el hecho de tener que hablar acerca de los órganos sexuales sabiendo que son una parte del cuerpo humano. Así también en el día lunes 17 de febrero, se realizó una fiesta en la cual se colocó música infantil la cual no es acorde a la edad de los jóvenes de 20 a 25 años que se encontraban en el aula, la maestra manifestó “les gusta mucho escuchar canciones infantiles por eso, les pongo, parecen no más grandes, pero aún son niños”. Aún existe una fuerte concepción del enfoque médico rehabilitadora en la que no se supera el hecho mismo de la

enfermedad y se sigue viendo a la persona como enferma más no como una persona total que tiene capacidades que se pueden desarrollar con constancia.

En cuanto a las entrevistas realizadas el día 19 de julio del año en curso a las madres de familia de la Fundación Edgar Palacios, se pudo develar algunas de las preocupaciones respecto de la sexualidad. Uno de los principales aportes que mencionó una de las madres es el hecho de la visión que ella tiene acerca de su hijo, mencionando “mi hijo es un niño eterno”. Esta frase sin duda fue compartida por el resto de madres presentes las cuales no aceptan, que sus hijos/as puedan transitar hacia una vida adulta. Los ven indefensos ante la vida y tienen miedo de enfrentarles a un mundo que pueda ser demasiado duro para ellos, por tanto, los sobreprotegen y se niegan a ver a sus hijos/as como adultos.

Las madres fueron muy cariñosas con respecto a sus hijos. Sin embargo, se preocuparon de sobremanera cuando les pregunté “si han observado que sus hijos/as presentan atracción por otros de sus compañeros/as de la misma edad”. Ellas se pusieron nerviosas, el tema les inquietaba bastante. Hablaron de que se dan cuenta que ellos se enamoran fácilmente y que no logran distinguir o entender lo que es el enamoramiento. Una de las madres compartió una vivencia en la que había visto a su hija “tocándose” y que eso le dio a entender que ellos/as también están despiertos a sentir placer y que el amar es placentero.

Las madres expresaron su temor al mundo en el que vivimos en el cual no solo está presente el rechazo, sino que también existe maldad y que dentro de esto consideran que sus hijos/as son muy inocentes y que el mundo les puede hacer daño. Hablaron acerca de los abusos sexuales y de la fácil forma en la que los jóvenes con síndrome de Down pueden responder a un beso o a una caricia. Las madres expresaron su angustia e hicieron notar la necesidad de estar más informadas, de que ellas quieren aprender más acerca de la sexualidad de sus hijos/as, pero que no existe información adecuada y que la poca información que les llega es muy por encima del interés que verdaderamente quisieran conocer.

Otro punto a tratar que es sumamente importante es el hecho de que las madres no piensan que su hijo/a se pueda desarrollar por si solo/a, que ellos todavía son muy pequeños para tener una relación con una pareja o mucho menos el poder formar una familia, para las madres de familia es un tema que causa malestar ya que desde su visión

como padres quieren proteger y quieren que sus hijos/as se encuentren siempre bien a su lado. Las madres de familia infantilizan mucho a sus hijos siendo ellos ya adultos. No les permiten ser auto suficientes y lograr elegir dentro de su entorno.

6. CONCLUSIONES

En cuanto al objetivo uno el cual menciona el determinar las diferentes visiones teóricas acerca de las personas con síndrome de Down, definitivamente se comprueba que en nuestro país estamos aún sumergidos bajo el contexto del modelo médico rehabilitador. Las personas con discapacidad no son vistas como individuos que cuenten con las capacidades de realizar cualquier actividad por ellos mismo. La sociedad aún está en vuelta en diagnósticos médicos los cuales sin duda hacen que la persona con discapacidad sea vista desde la misma enfermedad, sin tomar en cuenta las capacidades que tiene y que puede desarrollar. Es un tema el cual en cuanto a la sexualidad también afecta ya que no le permite a la persona desarrollarse de manera afectiva con otra persona y por ende se crea la imposibilidad de pensar que pueda vivir solo, tener un trabajo y hasta el poder formar y hacerse cargo de una familia.

En el objetivo dos, se buscó identificar la concepción de las personas con síndrome de Down en Ecuador y a su vez en Chile. Ambos son países suramericanos, sin embargo, la diferencia radica en la visión que cada uno tiene con respecto a la discapacidad. Chile considera a la persona con discapacidad desde un modelo de derechos, el cual permite a la persona desenvolverse dentro de la sociedad con las herramientas y apoyos necesarios. En el marco de la sexualidad, se respeta a la persona y puede relacionarse con otros sin tener sobre sus hombros prejuicios que lo detengan. En cuanto a Ecuador dentro del marco legislativo se observan normas y leyes que se han estructurado para las personas con discapacidad, esta información no llega a las personas que lo requieren, además de que dentro de la sociedad ecuatoriana la sexualidad dentro de las personas con discapacidad es inconcebible, ya que aún son tratados como personas pequeñas y no como los adultos que en realidad son. Por lo tanto, en nuestro país se cuentan con leyes que facultan a la persona con discapacidad como sujeto de derecho sin embargo los derechos de las personas con discapacidad no son tomadas en cuenta ya que todavía son vistas bajo el modelo medico rehabilitador y el de prescindencia.

Las personas con síndrome de Down no pueden experimentar su sexualidad y es prohibido para ellos el hecho de poder expresarla. Tanto padres de familia como maestros

tienen vacíos en cuanto a la información con referencia a la sexualidad. No se encuentran seguros en la comunicación que transmiten a sus hijos y tampoco abordan el tema ya que para tanto padres y cuidadores son vistos como niños los cuales no van a crecer nunca y peor aún experimentar una transición de niñez a adolescencia, Por otro lado es importante mencionar que las madres tienen miedo de afrontar este tema que para ellas resulta hasta doloroso ya que hablan de la posibilidad de que existan agresiones sexuales hacia sus hijos por este motivo tampoco hablan abiertamente acerca del tema pese a que los jóvenes expresan deseos por otras personas que son contemporáneas a su edad.

7. REFERENCIAS

Acosta, M., Costales, Z., Reyes, N., & Borges, A. (2015). Sexualidad y discapacidad:

enfrentando estereotipos desde el documental audiovisual . *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud* , 273-279. Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/ics/v26n3/rci07315.pdf>

Albarrán, A. (2015). Algunas perspectivas y modelos de comprensión de la

discapacidad. *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura* , 1-40. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36448438007>

Asamblea Nacional Constituyente. (2008). Constitución de la República del Ecuador.

Quito: Asamblea Nacional Constituyente. Obtenido de <https://www.cec-epn.edu.ec/wp-content/uploads/2016/03/Constitucion.pdf>

Booth, T., & Ainscow, M. (2015). Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares. En T. Booth, & M.

Ainscow, *Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares* (págs. 1-199). Grafilia. Obtenido de <https://dds.cepal.org/redesoc/publicacion?id=4160>

- Caricote, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal* , 395-402.
Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/356/35626140020.pdf>
- Cisternas, D. S. (2017). Imaginarios sociales de la discapacidad: La circulación de imágenes, rótulos y heteronomías en la región de Magallanes Chile. ., (págs. 1-22). Magallanes. Obtenido de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5591/Imaginarios_sociales_de_la_discapacidad.pdf?sequence=1
- Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. (2014). *Normas Jurídicas en Discapacidad Ecuador*. Quito: Don Bosco. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jur%C3%ADdicas-en-Discapacidad-Ecuador.pdf>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2016). *Guía sobre derechos reproductivos y vida libre de la violencia para personas con discapacidad*. Quito : CONADIS . Obtenido de <https://ecuador.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/guia%20salud%20sexual%20discapacidad.pdf>
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2006). *Convención de derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: ONU. Obtenido de https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf
- Federación Internacional de Planificación Familiar. (S.F de 2015). *Derechos Sexuales: Una declaración de la IPPF*. Obtenido de [Derechos Sexuales: Una declaración de la IPPF:](#)

https://www.ippf.org/sites/default/files/ippf_sexual_rights_declaration_spanish.pdf

- Fernández, M. C. (2017). Exploración de los derechos sexuales y reproductivos: conceptos y elementos claves. *Entornos*, 51-65. Obtenido de <https://journalusco.edu.co/index.php/entornos/article/view/1422>
- Luna, N., & Jácome, M. (2020). Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 33, 101-117. Obtenido de https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872019000300101&tlng=es
- Manzanillo, F. R. (2017). Propuesta educativa para elevar los niveles de conocimiento sobre sexualidad en adolescentes síndrome de Down. *Multimed. Revista Médica. Granma*, 88-99. Obtenido de <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/493/797>
- Ministerio de Educación de Chile. (2007). *Educación Sexual de niños niñas y jóvenes con discapacidad intelectual*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación de Chile. Obtenido de <http://convivenciaescolar.mineduc.cl/wp-content/uploads/2019/04/Educacion-Sexual-de-ninos-ninas-y-jovenes-con-discapacidad-Intelectual.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Obtenido de La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf?ua=1>

Palacios, A., & Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad . En A. Palacios, & J.

Romañach, *El modelo de la diversidad* (págs. 1-252). Madrid: Diversitás.

Obtenido de [https://e-](https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/?sequence=1)

[archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/?sequence=1](https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/?sequence=1)

Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? 146. Obtenido de

[https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-](https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf;jsessionid=7A80F6CBB381D2D4D3644040CEBC89CB?sequence=1)

[163_agora30_1.pdf;jsessionid=7A80F6CBB381D2D4D3644040CEBC89CB?se-](https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf;jsessionid=7A80F6CBB381D2D4D3644040CEBC89CB?sequence=1)

[quence=1](https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf;jsessionid=7A80F6CBB381D2D4D3644040CEBC89CB?sequence=1)

Servicio Nacional de La Discapacidad. (2019). *Sexualidad e inclusion de personas con*

discapacidad. Santiago de Chile: SENADIS. Obtenido de

<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5958>

UNFPA. (2019). *UNFPA Ecuador*. Recuperado el 8 de 08 de 2020, de UNFPA

Ecuador: [https://ecuador.unfpa.org/es/news/las-personas-con-discapacidad-](https://ecuador.unfpa.org/es/news/las-personas-con-discapacidad-cuentan-con-una-gu%C3%ADa-sobre-derechos-sexuales-reproductivos-y-vida)

[cuentan-con-una-gu%C3%ADa-sobre-derechos-sexuales-reproductivos-y-vida](https://ecuador.unfpa.org/es/news/las-personas-con-discapacidad-cuentan-con-una-gu%C3%ADa-sobre-derechos-sexuales-reproductivos-y-vida)

Velasquez, S. (2011). *Sexualidad Responsable*. Obtenido de Sexualidad Responsable:

https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_en_mercado

[tecnia/fundamentos_de_metodologia_investigacion/PRES44.pdf](https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_en_mercado)

8. ANEXOS

8.1. Anexo 1 Cuadros de sistematización

1.1 Visiones teóricas de la sexualidad en las personas con síndrome de Down

| Modelos para entender la discapacidad | Como define a la persona con discapacidad | Como define sexualidad a la persona con discapacidad | Derecho |
|---------------------------------------|---|--|---------|
| Modelo de prescindencia | | | |
| Modelo médico o rehabilitador | | | |
| Modelo de la diversidad funcional | | | |
| Modelo biopsicosocial | | | |
| Modelo de la diversidad | | | |
| Modelo de los derechos | | | |

1.2 Concepciones de la sexualidad de las personas con síndrome de Down en Ecuador y a su vez en Chile

| Marco Legal de la Normativa de la República del Ecuador | |
|---|---|
| ¿Cómo se describe a la persona con discapacidad en las diferentes normativas? | ¿Qué se dice de sexualidad? ¿Cómo se define desde el marco legal? |
| | |
| | |
| | |

| Marco Legal de la Normativa de la República de Chile | |
|---|---|
| ¿Cómo se describe a la persona con discapacidad en las diferentes normativas? | ¿Qué se dice de sexualidad? ¿Cómo se define desde el marco legal? |
| | |
| | |
| | |

8.2. Anexo 2

Guión de entrevista

| |
|--|
| Presentación por parte de la entrevistadora |
| Confidencialidad |
| Objetivo de la entrevista |
| Ficha de identificación del entrevistado: Nombre madre de familia: Nombre de su hijo/a: Edad: 1. _____ 2. _____ Centro al que asiste: 1 _____ 2. _____ Instrucción: 1. _____ 2. _____ <hr/> Grado de discapacidad: 1. _____ 2. _____ Habilidades: 1. _____ 2. _____ |
| Preguntas 1. ¿Qué habilidades cree usted que son más evidentes en las personas con síndrome de Down? 2. ¿Considera que su hijo/a, atravesó por la etapa de adolescencia? Partiendo de este punto, Cuál es su opinión acerca de la sexualidad de su hijo/a? |

3. ¿Desde su perspectiva con su hijo, considera que el manejo de la sexualidad ha sido un problema? Porqué
4. ¿En la vida cotidiana, de qué manera se relaciona, su hijo/a con sus pares?
5. ¿En qué medida puede discernir su hijo/a su propia sexualidad?

8.3. Anexo 3

Diario de campo

| Fecha: | | |
|--------------|-------------|----------------|
| Institución: | | |
| Hora | Observación | Interpretación |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |