

Multimed 2017; 21 (2)

MARZO-ABRIL

ARTÍCULO ORIGINAL

**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE GRANMA
POLICLÍNICO DOCENTE FRANCISCA RIVERO AROCHA
MANZANILLO**

**Propuesta educativa para elevar los niveles de
conocimiento sobre sexualidad en adolescentes
síndrome de Down**

**Educational proposal to raise levels of knowledge about
sexuality in adolescents Down syndrome**

**MsC Long. Satisf. Sheila Virgen Pons Delgado, ^I Lic. Psicol. Enrique López
Arias, ^{II} MsC Med. Bioenerg. Rita Irma González Sábado, ^{II} DrC. Pedag.
Eduardo Gutiérrez Santisteban, ^{III} Lic Tecnol. At. Estomatol. Mairelys
Benítez Díaz. ^{IV}**

^I Policlínico Docente Francisca Rivero Arocha. Manzanillo. Granma, Cuba.

^{II} Facultad de Ciencias Médicas de Granma. Manzanillo. Granma, Cuba.

^{III} Universidad de Ciencias Médicas de Granma. Manzanillo. Granma, Cuba.

^{IV} Clínica Estomatológica de Manzanillo. Granma, Cuba.

RESUMEN

Estudios recientes demuestran la importancia de educar la sexualidad en pacientes con síndrome de Down desde la infancia, con el propósito de darle respuesta a las curiosidades sexuales de la etapa, así como prepararlos para arribar a la adultez. A partir de esta afirmación, la presente investigación tuvo como objetivo general determinar el nivel de conocimientos de los adolescentes con síndromes de Down en relación con la sexualidad y crear un programa de intervención educativa, con el fin de propiciarles una sexualidad sana; para ello se escogieron 6 adolescentes de

edades entre 10 y 15 años, pertenecientes a la escuela especial Francisco Vicente Agujera del municipio Manzanillo de la provincia Granma. Los referentes teóricos se apoyaron en una concepción humanista - desarrolladora y en la teoría del reforzamiento positivo. La estrategia estuvo en función del trabajo interrelacionado de los adolescentes con síndrome de Down. Se partió de las necesidades educativas arrojadas en el diagnóstico, se diseñó el programa con sus objetivos, permitió que estos adolescentes consoliden su identidad sexual, identificándose de acuerdo con su sexo, se incluyeron los genitales en su esquema corporal denominándolos, fomentaron hábitos de higiene relacionados con el cuidado del cuerpo y estimularon las relaciones afectivas a través de los juegos de roles. Se recomienda ampliar esta investigación, con seguimiento hasta la adultez y llevar a la comunidad una estrategia que sensibilice a sus integrantes con la sexualidad de los síndromes de Down.

Palabras clave: síndrome de Down, sexualidad, programa educativo.

ABSTRACT

Recent studies demonstrate the importance of educating sexuality in patients with Down syndrome since infancy, in order to respond to the sexual curiosities of the stage, as well as prepare them to reach adulthood. Based on this assertion, the present research had as general objective to determine the level of knowledge of the adolescents with Down syndromes in relation to the sexuality and to create a program of educational intervention, in order to propitiate them a healthy sexuality; six teenagers between 10 and 15 years of age, belonging to the Francisco Vicente Aguilera special school in the Manzanillo municipality of the Granma province were chosen. The theoretical references were based on a humanist - developmental conception and on the theory of positive reinforcement. The strategy was based on the interrelated work of adolescents with Down syndrome. It was based on the educational needs of the diagnosis, the program was designed with its objectives, enabled these adolescents to consolidate their sexual identity, identified according to their sex, included the genitals in their body schema, naming them, fostered related hygiene habits With the care of the body and stimulated the affective relations through the role plays. It is recommended to expand this research, with follow-up until adulthood and bring to the community a strategy that sensitizes its members with the sexuality of Down syndrome.

Key words: Down syndrome, sexuality, educational program.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down constituye la primera y más frecuente aneuploidia cromosómica detectada en humanos, así como la primera causa genética de retardo mental en el mundo.

El origen de este síndrome está dado por la presencia de un cromosoma 21 extra, originado por fenómenos de no-disyunción en aproximadamente el 94 % de los pacientes (trisomías libres). Alrededor del 5 % de los casos es el resultado de una translocación Dq21q ó Gq21q. ¹

Se plantea que un tercio de dichas translocaciones se heredan, según se ha comprobado en estudios epidemiológicos realizados entre 1989 y 1993 en poblaciones de Gran Bretaña. ²

La prevención de este síndrome se realiza a través del cariotipo fetal. En Cuba existe un programa de detección por diagnóstico prenatal citogenético (DPC) dirigido al diagnóstico en mujeres con una edad superior a los 35 años, a partir de las cuales la no-disyunción se muestra con un riesgo mayor.

Por ello resulta de especial interés la detección de portadores en edad reproductiva, los que presentan un alto riesgo, independiente de su edad, de tener descendencia afectada y que podrían recibir como parte del asesoramiento genético (AG) opciones reproductivas con objetivos preventivos.

La fuerte influencia de la educación de la sexualidad occidental, que en su mayoría concibió la sexualidad en función de sexo – reproducción, ha dejado a un lado a niños y niñas, cuando se habla del tema. En la actualidad, algunos han rescatado las tesis de Ellis y Freud, aprobando la existencia de la sexualidad infantil. Sin embargo, estos estudios se dirigen a niños sanos, olvidando un poco que los limitados son también seres sexuados, y evolucionan psicosexualmente al igual que los demás. ¹

Los *downianos* no son asexuados, su desarrollo psicosexual transcurre al igual que el de las demás personas, pero de forma lenta. Nacen con un sexo biológico, femenino o masculino, y en la medida que crecen toman conciencia de lo que son: mujer o varón; se autoclasifican y se expresan de acuerdo con los roles asumidos. Para las personas con discapacidad, como el síndrome de Down, las oportunidades para aprender sobre sexualidad se encuentran limitadas.

En investigaciones recientes de violencia, se citan factores de riesgo, en los cuales de una forma u otra se involucra a estos discapacitados. Aproximadamente el 25 % de las víctimas son retrasados mentales, sus edades oscilan entre 7 y 10 años, siendo su información sexual escasa. ³

La sexualidad en el síndrome de Down no puede negarse o ignorarse, debe comprenderse como una fuerza movilizadora del proceso de educación y rehabilitación desde edades tempranas.

La sexualidad es una dimensión constitutiva que el ser humano percibe, siente, piensa y quiere como varón o mujer generalmente, se tiene la percepción de que las personas con síndrome de Down poseen una mayor apetencia de actividad sexual, se considera que se mueven solo por el instinto y no pueden controlar la pulsión sexual, pues no poseen los mecanismos mentales adecuados de inhibición y sublimación. De este modo, su sexualidad resulta ser descontrolada y a veces, agresiva. En el caso de los varones se piensa que pasarán parte del tiempo masturbándose, que lo hacen en cualquier lugar y circunstancia y delante de cualquier persona sea o no extraño.

Es importante acabar con mitos existentes que son frutos del desconocimiento, a pesar de lo precario de sus fuentes de formación en esta área, de la escasez de oportunidades para establecer relaciones interpersonales y de los limitados espacios de intimidad de que disponen, la sexualidad se desarrolla de la misma manera en una persona con síndrome de Down que en las demás y por eso igualmente deberán aprender a canalizar los impulsos y los sentimientos. ⁴

En Cuba, a inicios de la década de los 90, la estrategia a seguir ha estado en función del discapacitado y su familia desde una perspectiva humanística y posicionándose en el lugar del otro; donde el conocimiento, lejos de informarlo, se construye en función de las necesidades especiales y carencias de estas personas. ⁵ Todos estos estudios están apoyados en las concepciones del Dr. Julián Castillo, pionero de la educación sexual especial en Cuba, lo cual ha permitido articular en el sistema de educación el Proyecto Educación Formal para una Sexualidad Responsable, cuyos presupuestos teóricos están regidos por el sentido histórico-cultural de los comportamientos sociales (Vigotski) y el humanismo de K. Rogers, así como la educación popular y la escuela argentina de psicología social (P. Riviere). ⁵

En la actualidad, las investigaciones relacionadas con esta temática se dirigen a adolescentes Down y a sus familiares y como recomendación, algunos especialistas coinciden en que se debe estudiar la sexualidad en los trisómicos desde la infancia, con el objetivo de prepararlos para los cambios físicos y psicológicos que enfrentan al llegar a la adolescencia. La estrategia también debe dirigirse a los niños, familia y escuela, en aras de contribuir al proceso de socialización. ⁵

Metodológicamente, la implementación de un programa de educación sexual dirigido a niños y adolescentes Down, facilita el trabajo docente – educativo de estos individuos con necesidades especiales, ofreciendo mayores posibilidades de socialización.

Esta investigación intenta profundizar en el estudio y guiar a especialistas que se dediquen a esta temática.

Problema: ¿qué nivel de conocimientos poseen los adolescentes síndrome de Down de la escuela Francisco Vicente Aguilera del municipio Manzanillo sobre sexualidad? El propósito de este trabajo es determinar el nivel de conocimiento de los adolescentes síndrome de Down de la escuela Francisco Vicente Aguilera en relación con la sexualidad, cuya atención de salud física y psicológica corresponde al Policlínico 1 en un momento donde se evoluciona cada vez más para lograr sus niveles de aceptación y complementación de su total felicidad en cuanto a las relaciones de pareja.

DISEÑO METODOLÓGICO

Se realizó un estudio de descriptivo con el objetivo de identificar el nivel de conocimientos de los adolescentes con síndrome de Down y proponer un programa educativo a partir de la identificación de necesidades de aprendizaje sobre la sexualidad en los estudiantes de la escuela especial Francisco Vicente Aguilera del municipio Manzanillo en el período comprendido entre febrero y abril de 2016. El universo de trabajo fue constituido por 9 adolescentes. La selección de la muestra se realizó teniendo en cuenta la edad, el sexo y la disposición de participar en la investigación, ésta quedó conformada por 6 adolescentes, dos hembras y cuatro varones comprendidos entre los 10 y 15 años de edad, lo que representa el 66,6 %. Antes de la aplicación de las técnicas se procedió a leer el consentimiento informado y explicar el informe a los adolescentes y padres sobre el

consentimiento de participar en el estudio. Se les explicó el objetivo de la investigación y su carácter inocuo.

De obtención de información o de recolección de datos: entrevista semiestructurada, este tipo de técnica permitió un estudio más profundo del fenómeno, el entrevistador puede penetrar en las motivaciones, los sentimientos e intereses del entrevistado y logra explorar las diferentes áreas de la vida del individuo, sirvió para mantener una guía de los ejes temáticos a tratar y permitió que el proceso transcurriera de manera dinámica y flexible.

Aspectos éticos: previa explicación de los objetivos de la investigación se solicitó la aprobación por parte de la Dirección Municipal de Educación del municipio Manzanillo y seguidamente de la dirección del centro para la realización de dicho estudio.

ESTRATEGIA GENERAL DE LA INTERVENCIÓN

Primeramente, se realizó una revisión bibliográfica exhaustiva (libros de texto, artículos, revistas, internet), que nos permitió construir los referentes teóricos del programa. Luego pasamos a hacer un estudio de campo que lo dividimos en dos partes: recogida de información especializada y la aplicación de (entrevista a adolescentes síndrome de Down, sus familias y educadores).

Luego de la aplicación de la entrevista al grupo se creó a partir del diagnóstico un programa educativo de prevención primaria dirigido a estudiantes del grupo seleccionado.

Operacionalización de las variables

Se estudiaron las variables sexo, tipo de identidad sexual, conocimiento de los genitales como parte de su cuerpo, higiene del cuerpo y cuidado del cuerpo. Todas se clasificaron en Si o No, a partir de si conocían o no conocían.

Procesamiento de la información

Una vez obtenida la información mediante la entrevista semiestructurada procesamos los datos de forma computarizada para lo cual se creó una base de datos en una computadora Pentium IV, nos apoyamos en la hoja de cálculo Excel de Microsoft Office 2010 y el análisis porcentual permitió resumir los datos.

RESULTADOS

La tabla 1 muestra la variable sexo donde se percibe el predominio del sexo masculino en el grupo de estudio con 4 individuos (6.6 %) y el femenino con 2 individuos (3.3 %).

Tabla 1. Distribución de la variable sexo en adolescentes síndrome de Down, escuela especial Francisco V. Aguilera, Manzanillo.

Sexo	No.	%
Masculino	4	6.6
Femenino	2	3.3
Total	6	100

La tabla 2 precisa la presencia de identidad sexual acorde con su sexo y donde percibimos que un solo individuos (0.1 %) se identifica con su sexo correctamente, y 5 de ellos (83.3 %) no sabían de que se trataba e incluso desconocían el tema.

Tabla 2. Identidad sexual acorde con su sexo en adolescente síndrome de Down, escuela especial Francisco V. Aguilera, Manzanillo.

Identidad sexual acorde con su sexo.	Masculino		Femenino		Total	
	No	%	No	%	No	%
Si	1	0.1	0	0	1	0.1
No	3	0.75	2	100	5	83.3

La tabla 3 describe el nivel la capacidad que tienen los sujetos en estudio según su edad de incluir en su esquema corporal los genitales denominándolos como vulva y pene, el grupo de edad de 14-15 años se presenta como el período donde se poseen algunos conocimientos sobre el tema.

Tabla 3. Presencia por grupo de edades de inclusión de los genitales en su esquema corporal denominándolos como vulva y pene acorde con su sexo en adolescentes síndrome de Down, escuela especial Francisco V. Aguilera, Manzanillo.

Inclusión los genitales en su esquema corporal denominándolos como vulva y pene	No.	%
10-11	0	0
12-13	1	0.1
14-15	2	3.3
Sin conocimiento sobre el tema	3	0.5

La tabla 4 identifica la cantidad de individuos que mantiene hábitos higiénicos relacionados con el cuidado del cuerpo donde se percibe que de 6 individuos solo 2 de ellos (3,3 %) refiere realizarlos para verse bonito, aseado y agradarle a los demás y 4 casos (6,6 %) dice no interesarles su aspecto personal.

Tabla 4. Hábitos de higiene relacionados con el cuidado del cuerpo en adolescentes síndrome de Down, escuela especial Francisco V. Aguilera, Manzanillo.

Hábitos de higiene relacionados con el cuidado del cuerpo	No.	%
Si	2	3.3
No	4	6.6

La tabla 5 identifica la cantidad de individuos que mantiene relaciones afectivas de pareja donde se percibe que de 6 individuos solo 1 de ellos, (0.1 %) refiere haber tenido una pareja, pero se distanciaron por incomprensión de los padres por sus limitaciones.

Tabla 5. Relaciones afectivas de pareja en adolescentes síndrome de Down, escuela especial Francisco V. Aguilera, Manzanillo.

Relaciones afectivas de pareja	No.	%
Si	1	0.1
No	5	83.3

DISCUSIÓN

La oportunidad para aprender de la sexualidad puede verse más limitada, pues en muchos casos se protege al niño con síndrome de Down por parte de la familia, evitan el acceso de estos a cualquier contenido sexual. Como resultado, estos niños no comprenden los mensajes, miradas e insinuaciones de las conversaciones entre adultos y adolescentes. ⁶

En la actualidad existen mecanismos para la educación e información de la familia sobre el síndrome Down y la estimulación temprana en niños afectados con la enfermedad. A pesar de ello, los padres no se encuentran aún totalmente orientados en el conocimiento de la enfermedad, ni para estimular a su hijo en el hogar. En este trabajo quisimos demostrar la diversidad de criterios y contradicciones acerca de las posibilidades y logros de los niños con síndrome de Down que tienen los padres. Se obtuvo un diagnóstico de necesidades y realizamos talleres para la educación a padres de niños con este síndrome. ⁷

El esquema evolutivo de los niños y adolescentes con síndrome de Down se asemeja al resto de personas, exceptúan el tiempo que se tarda de pasar de una etapa a otra, que es más prolongado. Las relaciones que presenta con otras personas son más sencillas, básicas y son más sensibles a las tensiones. A pesar de todo esto, la actitud social ante su sexualidad es de carácter restrictivo, de prohibición y de culpabilización. ⁷

El síndrome de Down es una enfermedad genética que constituye la primera causa de retraso mental. El incremento de la calidad de vida en la población, el desarrollo de herramientas para el asesoramiento genético, el mejoramiento de los servicios

de salud y educación, que incluyen la educación sexual resulta un reto para los especialistas y trabajadores del sector salud y educación.⁸

En tal sentido esta investigación forma parte de los reclamos de trabajar con esta población de adolescentes con limitaciones de por vida peor con potencialidades para vivir mejor en sociedad.

En cuanto a las entrevistas aplicadas a los padres se comprobó el alto grado de intolerancia que los mismos tenía respecto al tema tratado, el 90 % de los padres no tenía conocimientos sobre la educación sexual en los adolescentes con síndrome de Down, el 100 % respondió de forma negativa o fueron escépticos en relación a si estos adolescentes podían llevar una sexualidad activa, solamente el 10 % de ellos afirmó haber conversado sobre el tema con sus hijos.

La educadora por su parte fue más tolerante y se mostró abierta y cooperadora a todas las preguntas; sin embargo, se evidenció que muy pocas veces había tratado el tema de la sexualidad con los adolescentes con síndrome de Down. Por otra parte, les ha brindado toda la información necesaria a los padres sobre el tema a través de charlas educativas, grupo de trabajo, etc.

Los adolescentes síndrome de Down en su totalidad supieron decir a que sexo pertenecían, reconocieron partes de su cuerpo como las extremidades, partes de la cara y lograron incluir los genitales en su descripción.

La presente investigación permitió a partir del diagnóstico realizado sobre el conocimiento que tenían los adolescentes con síndrome de Down sobre algunos aspectos de la sexualidad se conformó la propuesta del programa educativo.

CONCLUSIONES

Tomando en consideración el comportamiento de los adolescentes síndromes de Down en relación con sus conocimientos insuficientes y poco reconocimiento de su esquema corporal fue posible crear un programa educativo dirigido a incrementar los niveles de conocimiento respecto a la sexualidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Artigas López M. Síndrome de Down (Trisomía 21). [Internet]. [citado 20 Oct 2015]. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>.

-
2. Viñas Portilla CI, Vega Conejo V, Zaldívar Vaillant T, Rodríguez Guas H, Lantigua Cruz A. Síndrome de Down. A propósito de 2 familias portadoras de translocación 14; 21. Rev Cubana Pediatr [Internet].1999 [citado 20 Dic 2015]; 71(1):43-8. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/ped/vol71_1_99/ped07199.htm.
 3. Echeburúa E, Guerritaechevarría C. Tratamiento psicológico de las víctimas de abuso sexual infantil intrafamiliar: un enfoque integrador. Beh Psychol [Internet]. 2011 [citado 11 Feb 2015]; 19 (2):469-86. Disponible en: <http://www.ehu.eus/echeburua/pdfs/ASI.pdf>.
 4. Muguerza C. Mitos y realidades sobre el síndrome de Down. [Internet]. [citado 13 Nov 2015]. Disponible en: <http://espaciosaludable.com/mitos-y-realidades-sobre-el-sindrome-de-down/>.
 5. Daquinta Rico N. Programa de Educación Sexual "Venga la Esperanza". Mediciego [Internet]. 2004 [citado 13 Nov 2015]; 10(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol10_01_04/articulos/a8_v10_0104.htm.
 6. Pineda Pérez EJ, Gutiérrez Baro E. Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2008 [citado 09 Mar 2016]; 24(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000200006&lng=es&nrm=iso.
 7. Sexualidad en personas con síndrome de Down. [Internet]. [citado 22 Ago 2015]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Sexualidad_en_personas_con_S%C3%ADndrome_de_Down#cite_note-2.
 8. Cala Hernández O. Caracterización del síndrome de Down en la población pediátrica. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2013 [citado 24 Dic 2015]; 17(4). Disponible en: <http://www.revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/1037/html>.

Recibido: 16 de diciembre de 2016.

Aprobado: 31 de enero de 2017.

Sheila Virgen Pons Delgado. Policlínico Docente Francisca Rivero Arocha.
Manzanillo. Granma. E-mail: sheilapons@infomed.sld.cu