

**PROGRAMA DE PREGRADO EN PSICOLOGÍA**

**LA SEXUALIDAD: VIVENCIAS DE UNA MADRE CON SU HIJA EN CONDICIÓN DE  
SÍNDROME DE DOWN**

**PROYECTO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE PROFESIONAL EN  
PSICOLOGÍA**

**CATERINE VERA ORTIZ  
NELSON AUGUSTO RIVERA HENAO  
JUAN CARLOS OQUENDO MAZO**

**ASESOR METODOLÓGICO:  
ALBA A VANEGAS ARBELÁEZ**

**ASESOR TEÓRICO:  
CATALINA CORREA CARDONA**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**BELLO - ANTIOQUIA  
COLOMBIA  
2014**

## Resumen

La psicología tiene como misión principal promover la salud mental de las personas, sin distinción de sexo, raza o condición cognitiva; en este trabajo se analizan las vivencias de una mujer que busca apoyo profesional, en cuanto a la forma de asumir y orientar las expresiones sexuales de su hija de 30 años en condición de síndrome de Down. Empleando el método de investigación cualitativo se acude a plasmar por medio de la historia de vida narrada por dicha madre, los elementos claves para describir y analizar, las vivencias de esta mujer ante las expresiones sexuales de su hija, para finalmente construir conclusiones y recomendaciones útiles tanto para otros padres de familia como cuidadores, al momento de asumir u orientar las conductas sexuales de las personas diagnosticadas con esta condición.

*Palabras clave:* psicología, Down, sexuales, vivencias, madre.

## Abstract

Psychology's main mission is to promote mental health of people, regardless of sex, race or cognitive condition; in this study the experiences of a woman seeking professional help, as to how to assume and direct the sexual expression of his daughter 30 years on condition of Down syndrome are discussed. Using the method of qualitative research goes to translate through the life story narrated by said master, key elements for describing and analyzing the experiences of this woman before sexual expressions of his daughter, to finally build useful conclusions and recommendations for both parents and other caregivers, on taking sexual behaviors or guide people diagnosed with this condition.

*Keywords:* psychology, Down, sexual experiences, mother.

## Introducción

En este trabajo de grado, se presentan las vivencias que una madre relata sobre su hija de 30 años diagnosticada con síndrome de Down, detallando los momentos más significativos en torno a cómo expresa y vive su sexualidad; está dirigido a padres y cuidadores de personas diagnosticadas con síndrome de Down. Es importante aclarar que la sexualidad en este tipo de población es difícil de manejar puesto que no hay una orientación adecuada, debido en gran parte al desconocimiento que en materia de sexualidad se tiene en la sociedad en general.

Con la realización de esta investigación, sobre las vivencias de una madre a partir de las expresiones sexuales de su hija en condición de síndrome de Down, se pretende que los padres y cuidadores de estas personas, accedan a una idea más adecuada con referencia al tema y de esta manera establezcan una mejor orientación con respecto a su sexualidad.

De otro lado, se dará a conocer mediante la investigación, que el síndrome de Down es una condición y que las personas diagnosticadas con el síndrome pueden tener una vida totalmente normal con una sexualidad adecuada, siempre y cuando cuenten con la orientación necesaria; acudiendo al hecho que las personas encargadas de su atención y cuidado en algunas ocasiones, se encargan de estigmatizarlos, y alejarlos de los contextos sociales y presentándolos como incapaces de tener una vida plena dada su condición.

Por otra parte, se busca consolidar nuevos conceptos teóricos y prácticos a partir del relato de la madre, aplicando los conocimientos adquiridos en el trascurso de la formación profesional como psicólogos aunados al trabajo investigativo, logrando así presentar resultados

que puedan servir de apoyo, orientación, y reflexión, para otras personas, familias e instituciones que estén pasando por estas situaciones.

## Tabla de contenido

|  |           |
|--|-----------|
| RESUMEN .....  | 2         |
| <b>1. REVISIÓN DE ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>       | <b>7</b>  |
| <b>2. OBJETIVOS .....</b>  | <b>14</b> |
| 2.1 GENERAL.....   | 14        |
| 2.2 ESPECÍFICOS.....   | 14        |
| <b>3. JUSTIFICACIÓN .....</b>  | <b>15</b> |
| <b>4. MARCO TEÓRICO .....</b>  | <b>19</b> |
| 4.1 SÍNDROME DE DOWN .....   | 19        |
| 4.1.1 <i>Características congénitas</i> .....                              | 19        |
| 4.2 TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN .....  | 21        |
| 4.2.1 <i>Trisomía 21</i> .....   | 21        |
| 4.2.2 <i>Translocación cromosómica</i> .....                               | 21        |
| 4.2.3 <i>Mosaicismo o trisomía en mosaico</i> .....                        | 22        |
| 4.3 LA FAMILIA Y EL SÍNDROME DE DOWN.....                                  | 22        |
| 4.4 REACCIONES EMOCIONALES ANTE EL SÍNDROME DE DOWN .....                  | 26        |
| 4.4.1 <i>La emoción</i> .....  | 27        |
| 4.5 POSTURA DE UNA MADRE ANTE LAS EXPRESIONES SEXUALES .....               | 29        |
| 4.6 SEXUALIDAD .....   | 31        |
| 4.6.1 <i>La masturbación</i> .....   | 33        |
| 4.6.2 <i>El impulso sexual</i> .....                                       | 34        |
| 4.7 RESULTADOS OBTENIDOS CON MADRES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN ..... | 36        |

|   |           |
|---|-----------|
| 4.8 MARCO JURÍDICO .....  | 37        |
| 4.8.1 <i>Inclusión en el marco normativo colombiano</i> .....                     | 38        |
| <b>5. METODOLOGÍA .....</b>   | <b>39</b> |
| 5.1 ENFOQUE CUALITATIVO .....   | 39        |
| 5.2 TIPO .....  | 40        |
| 5.3 DISEÑO–HISTORIA DE VIDA .....   | 41        |
| 5.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN: ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA ..... | 42        |
| 5.5 MUESTREO .....  | 43        |
| 5.5.1 <i>Tipo de muestreo</i> .....   | 43        |
| 5.6 PLAN DE REGISTRO .....  | 44        |
| 5.7 PLAN DE SISTEMATIZACIÓN .....   | 45        |
| 5.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS .....  | 46        |
| <b>6. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS .....</b>  | <b>48</b> |
| 6.1 EVENTOS SIGNIFICATIVOS .....  | 49        |
| 6.2 REACCIONES EMOCIONALES .....  | 53        |
| 6.3 DIFICULTADES EXPERIMENTADAS .....   | 56        |
| 6.4 ORIENTACIONES IMPARTIDAS .....  | 60        |
| <b>7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>                                    | <b>65</b> |
| <b>8. REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA .....</b>  | <b>69</b> |
| <b>9. ANEXOS .....</b>  | <b>72</b> |
| 9.1 ANEXO NO. 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....                                   | 72        |
| 9.2 ANEXO NO. 2: GUÍA DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA .....                    | 73        |

## **1. Revisión de antecedentes y planteamiento del problema.**

Al dar inicio al presente trabajo de grado, se generaron en los investigadores múltiples interrogantes, los cuales tenían como finalidad, realizar aportes objetivos y novedosos, en múltiples espacios y esferas tanto en el nivel académico, como en el social y el científico con respecto al Síndrome de Down; por consiguiente es efectuado un minucioso rastreo teórico en el cual se encontraron varios antecedentes considerados de importancia, los cuales se expondrán a continuación:

En cuanto a estudios en Colombia, que pretenden abordar en un solo contexto la educación y la sexualidad en el síndrome de Down, se encuentran importantes autores como (Acero Vera, 2011) que titula “El afianzamiento de vínculos afectivos, en familias con hijos en condición de discapacidad cognitiva Síndrome de Down”, investigación meticulosa por parte de una joven egresada de la universidad Minuto de Dios sede Bogotá, la cual mediante la sistematización de su práctica universitaria, elabora un documento de carácter científico que explica los vínculos afectivos que se dan al interior de las familias que poseen entre sus integrantes personas en condición de síndrome de Down; Estudio realizado sobre los afianzamiento de vínculos afectivos en las familias.

Según los hallazgos presentados por (Acero Vera, 2011), se aclara que teniendo en cuenta algunas tipologías familiares como las mono-parentales, es importante resaltar el esfuerzo que deben hacer las madres de niños con síndrome de Down, para compartir espacios con éstos,

aclarando que al ser cabezas de hogar en muchos casos, deben de trabajar y al mismo tiempo velar por el cuidado de estos y los demás hijos que están bajo su responsabilidad.

Con el anterior estudio se puede decir, que al encontrarse una familia con un integrante diagnosticado con síndrome de Down, se requiere de estrategias especiales que propicien su adecuado desempeño en el hogar, entre las cuales se destaca una mayor dedicación de tiempo por parte de sus cuidadores, estas estrategias hacen que este individuo sea participe activo en su grupo familiar y además lo fortalecen para interactuar en un contexto social independiente a la familia.

Acudiendo a la interpretación sobre la sexualidad que hacen los jóvenes diagnosticados con síndrome de Down, se puede visualizar un antecedente que trata sobre la investigación realizada por tres estudiantes mexicanos de psicología (Hernandez, Morales, & Cruz, 2009), en donde fijan como pregunta de investigación ¿Cómo interpretan la educación sexual los jóvenes con Síndrome de Down?

Quienes presentan síndrome de Down por lo general no tienen problemas de interacción con las personas que les rodean, ya que en su mayoría se trata de amigos, compañeros, independientemente del sexo que se trate; de igual manera (Hernández et al., 2009), señalan que las manifestaciones de cariño de estos jóvenes regularmente son a través de abrazos y besos, sin importar el lugar donde se prodigue dicha manifestación. Es importante precisar, que la mayor parte de las personas diagnosticadas con síndrome Down, carecen de información sobre su sexualidad, debido a que los padres y cuidadores, los orientan muy poco en este tema.



Además, se encontraron varios estudios rigurosos, como los de la revista científica (Down España, 2012) centrados en las personas con el síndrome de Down, de entre los cuales se extrajo la siguiente información:

Sólo recientemente la investigación ha empezado a preocuparse sobre las relaciones padres-hijos adultos, o sobre estudios de tres generaciones: abuelos, padres, hijos. Esta escasez de estudios sobre familias por periodos de la vida más prolongados puede, extrañarse a los cambios demográficos que han ocurrido tanto en la discapacidad en general como en el síndrome de Down. (p. 14)

Según las investigaciones presentadas por Hodapp (2008), en las personas con síndrome de Down, el crecimiento en la esperanza de vida ha sido aún mayor. Según diversos estudios, la mediana de la edad a la que mueren las personas con síndrome de Down se acerca a los sesenta años, cuando era a los treinta en los 1970 (Hodapp R. M., 2008). Como se verá más adelante, el aumento en la esperanza de vida afecta a las familias de muchas maneras, pero además de vivir más tiempo, las personas con síndrome de Down viven también de manera diferente.

Afortunados podrían llamarse los autores de la presente investigación, toda vez que en las prácticas profesionales universitarias, incluidas en el programa académico de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, lograron acercarse a una realidad social; la realidad de la cotidianidad en la que son participes las familias integradas por una o varias personas en condición de Síndrome de Down. A pesar que esta realidad es sobrellevada por la familia y algunas instituciones dedicadas a su educación, se pueden encontrar múltiples sesgos y desvíos a

la hora de acompañar y de educar a estas personas en condición de Síndrome de Down, con respecto a lo anterior se acude a las palabras (Hodapp R. , 2008), donde indica que:

Será importante también relacionar los efectos en la familia con las diferencias en la condición de los hijos, como es el caso de sus conductas, desarrollo, relaciones, problemas médicos, psicopatología, servicios de apoyo recibidos. Aunque se ha prestado algo de atención a estos aspectos en las últimas décadas, necesitamos ahora centrar la investigación sobre la familia en el síndrome de Down de manera más concreta, que abarque toda su vida y más pegada a las características del propio individuo con síndrome de Down y al sistema de apoyo familiar que le rodea. (p. 1)

En este orden de ideas, una vez que los practicantes de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, son vinculados con la Fundación, de carácter privado, donde se prestan servicios integrales a personas en condición de síndrome de Down, se obtiene un acercamiento con la madre de una mujer que presenta síndrome de Down, la cual accede a los practicantes de psicología en ese entonces y presenta una variedad de situaciones, que según ella, le estaban generando dificultades en torno a las expresiones sexuales de su hija y el cómo manejarlas; este encuentro termina por generar la orientación del presente trabajo de grado “la sexualidad: vivencias de una madre con su hija en condición de Síndrome de Down”.

Se descubre que tanto padres de familia como cuidadores, poseen poca información en cuanto a la forma de comprender y educar en temas de sexualidad, a sus hijos y/o familiares diagnosticados con síndrome de Down; topando en particular con la madre que anteriormente mencionamos, quien manifestó abiertamente que de manera constante había expresado ante los

educadores y personal administrativo de la fundación a la cual pertenece su hija, inquietudes acerca de la forma como ella debía de implementar métodos educativos en materia de sexualidad, con su hija que para ese entonces tenía 28 años de edad y había decidido comenzar una nueva relación sentimental, de tipo noviazgo con un hombre igualmente diagnosticado con el mismo síndrome. Para tener una mejor apreciación se acude a (Garvía, M<sup>a</sup>, & José, 2009), donde postulan que:

La persona con síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo. Y cuando lo hace surge la alarma y la confusión; porque a veces presuponemos que habla de lo que nosotros creemos que habla, y hay que intentar separar nuestros temores de los hechos concretos, para no interferir con nuestros prejuicios. (...) Nuestra fantasía se dispara y se reprime y censura una acción que no era estrictamente sexual, sin hablar de ella. Pero a la familia le preocupa –y a la sociedad también– la falta de control de los impulsos atribuida al déficit intelectual. (p. 15)

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede inferir que, las dificultades experimentadas en cuanto a la forma de interpretar y de orientar los procesos evolutivos, desde el ámbito tanto mental como biológico en las personas con síndrome de Down, surgen a partir de la reducida información que se tiene en cuanto al tema y más paradójico aun, en torno a los aspectos relacionados con la sexualidad de los mismos. Hay una representación construida desde la jerga común que apunta a definir estas personas como seres asexuados o disfuncionales en cuanto al sexo y la reproducción, esta idea se plantea desconociendo que: el desarrollo sexual de un ser vivo es independiente en la mayoría de los casos a cualquier condición que desde el ámbito mental y/o cognitivo afecte a esta creatura.

Lo cierto es que las personas con deficiencias mentales y en este caso diagnosticadas con síndrome de Down, tienen unas necesidades sexuales que satisfacer, de la misma manera que las personas catalogadas como normales. No se puede caer en el error de considerarles como niños carentes de sexualidad por siempre, ni tampoco como morbosos o depravados, por el hecho de expresarse sin las represiones que al resto de las personas controlan o cohiben en temas de sexualidad. En relación a lo anterior (Insa, 2005) explica que “la diferencia básica radicaría en la dificultad de interpretación y control de las respuestas a estímulos sexuales de los deficientes” (p. 2). Además en otro apartado se añade lo siguiente:

Las personas con deficiencia mental poseen una sexualidad exacerbada. Este tópico, que consiste en considerar que el deficiente mental manifiesta una conducta de carácter hipersexual, está muy extendido. Se afirma que se mueve primariamente por el instinto y no puede controlar la pulsión sexual, puesto que no posee los mecanismos mentales adecuados de inhibición y sublimación. De este modo, su sexualidad resulta ser descontrolada y, a veces, agresiva; por eso, debe ser acotada restrictivamente. (p. 4)

Estos esquemas representados por los padres y cuidadores de las personas en condición de síndrome de Down dispuestos en torno el tema, no expresan menos que una visible y perjudicial falta de conocimiento, con referencia al manejo de los ciclos y etapas de la sexualidad en estas personas, y porque no decirlo del manejo de su propia sexualidad.

En definitiva, se determina como situación problemática la falta de conocimiento referente a temas de sexualidad en personas con síndrome de Down, tal falencia se convierte en

dificultad desde una perspectiva más objetiva, al aparecer como problema latente puesto que representa un riesgo significativo en la medida que las personas diagnosticadas con síndrome de Down, se ven expuestas a situaciones de abuso, por una parte para aliviar sus deseos sexuales naturales resultasen ser reprendidos o castigados arbitrariamente por sus padres y/o cuidadores, o en segunda instancia al convertirse en objeto de abuso sexual por parte de personas que de una manera descarada se aprovechen de sus deficiencias para acceder sexualmente a ellos de manera perversa y depravada, de acuerdo a las palabras de (Siling, 2014):

El afecto indiscriminado, impulsivo, poco juicioso, la dificultad para postergar la concreción de los deseos, la dificultad para distinguir entre realidad, sueños y experiencias fruto de la imaginación, están mal atribuidos a la patología física, y en realidad son signos y síntomas, producto de una falla en el vínculo con los padres, en su educación y también en el tratamiento profesional. (...) La perversión, uno de los fenómenos permanentemente atribuidos a la discapacidad es producto de equivocarse en el camino en la crianza de los hijos, es parte del fracaso de nuestra muchas veces intuitiva, responsabilidad como padres. Los mayores riesgos provienen de la resistencia de los padres, de la obturación total de la sexualidad del niño, que obstruye el futuro del joven y lo deja permanentemente como un bebé. Esta forma de cerrar el tema provoca un sufrimiento terrible para padres e hijos que permanecen congelados en el tiempo. La sexualidad no es una cuestión de hábitos o de prácticas sino de circulación personal, circulación social y de la constitución de un sujeto. (p. 4)

Al identificar la situación que se estaba generando con la madre de la mujer en condición de síndrome de Down, se realiza una investigación con base en la historia de vida de esta joven

de 30 años, teniendo como objeto de análisis la narración de la madre, haciendo hincapié en los elementos que desde los temas relacionados con la sexualidad resulten y bajo la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo vivencia una madre, las expresiones sexuales de su hija en condición de síndrome de Down?

## **2. Objetivos**

### **2.1 General**

Analizar las vivencias de una madre frente a las expresiones sexuales de su hija de 30 años de edad que presenta síndrome de Down, radicadas en la ciudad de Medellín en el año 2014.

### **2.2 Específicos**

Establecer según el relato de una madre los eventos más significativos desde las expresiones sexuales de su hija en condición de síndrome de Down.

Identificar las reacciones emocionales de una madre frente a las expresiones sexuales de su hija en condición de síndrome de Down

Indagar sobre las principales dificultades que ha experimentado una madre en el desarrollo sexual de su hija en condición de síndrome de Down.

Describir desde el relato de una madre el proceso de orientación que ha implementado respecto a las manifestaciones sexuales de su hija en condición de síndrome de Down.

### **3. Justificación**

Cuando se está a portas de lograr un título universitario, el futuro profesional recién empieza a dimensionar la responsabilidad que le atañe, aunado al compromiso social asumido; y se encuentra con un sin número de problemáticas o cuestiones que perfectamente se pueden estudiar desde el área de las ciencias humanas y más exactamente desde la ciencia de la psicología.

Se suele caer en la idea de justificar solo desde ámbitos externos la realización de un trabajo de investigación, pero es igualmente importante, interrogar por las justificaciones personales que tienen los autores al momento de iniciar un estudio académico; de esta manera se llega a la pregunta ¿Por qué se escogió el presente trabajo de grado?

La respuesta a la cuestión anteriormente planteada, no se da desde un corte simplista con expresiones como “oportunidad de acceso a la muestra”, o “economía de tiempo”; así mismo se

puede detallar que no es una cuestión de azar; se puede deducir entonces que existe una gran carga de subjetividad que impulsa, a que los investigadores opten por desarrollar la tesis.

Excluyendo cualquier tipo de sesgo o prejuicio posible, se plantea la orientación hacia el ámbito sexual en este estudio, puesto que el origen del mismo se configura a partir de la cuestión que inicialmente la madre interpuso a modo de pregunta sobre como comprender y orientar las expresiones sexuales de su hija. Esta aclaración es válida en la medida que se considera como pretencioso el abarcar de una manera total la vida de una persona y más concretamente teniendo en cuenta que el instrumento dispuesto para el análisis consta de una historia narrada por otro, como es en este caso la madre.

Además como investigadores no se puede descartar, que si bien es complicado para una persona hablar de sí mismo y más aún en términos de sexualidad, tiende a ser de alta complejidad si la información que se va a recolectar y analizar surge como en este caso a partir de la historia contada por la madre de una mujer que presente discapacidad cognitiva; para mejor claridad se cita a (Godoy & Campos, 2013) en el siguiente apartado.

El cerebro presenta alteraciones de orden genético, que limitan su pleno desarrollo y función. Debido a esta modificación a lo largo y ancho de las estructuras cerebrales, quedan afectados en mayor o menor grado variados sistemas implicados en funcionamientos diversos, alterado el correcto desarrollo de lo motor, sensorial, verbal, cognitivo y adaptativo (...); es por esto que se complica el diagnóstico de los pacientes



que se escapan a la regla dentro de su retraso, ya sea por factores de hipotonía que le impidan alcanzar un desarrollo secuencial, o netamente un factor cognitivo, que limite su exploración y desarrollo social. (p. 326)

De acuerdo a lo anterior se presenta la aclaración, del porque el análisis no se realiza de manera concreta sobre las expresiones verbales de la mujer diagnosticada con síndrome de Down, quien es implicada en este estudio de manera directa.

Una vez resuelto el anterior enigma, surgen las siguientes preguntas, ¿Cuáles son esas subjetividades que puede influenciar para que los responsables del presente trabajo opten por realizarla? Y ¿de dónde nace la necesidad de los autores para describir la vivencia de una madre frente a las expresiones sexuales de su hija en condición de síndrome de Down?

Para lograr dar una explicación a los interrogantes anteriormente citados, se procede a citar a Cardenal (1998) quien manifestó lo siguiente:

La razón está en lo que llama la doble conflictividad de la asociación sexo-discapacidad tal como es percibida por la población en general así como por los profesionales y aún por muchas de las propias personas impedidas. Los temas sexuales son siempre temas delicados, conflictivos, cuando no tabús, considerados como algo especial, problemático, que requiere un tratamiento especial. Al mismo tiempo los impedimentos

(discapacidades) son considerados como algo que se sale de lo ordinario. De ahí que la asociación sexo-discapacidad sea considerada conflictiva. (p. 27)

En concordancia con Cardenal, se puede deducir que el presente trabajo se justifica, en el hecho, que cuando se da la asociación de los temas de sexo y discapacidad, se genera interés en las personas que tienen familiares con discapacidad, y también aparece como interrogante para la comunidad académica.

Desde un ámbito externo a las subjetividades, se puede inferir que el propósito de la presente investigación, consiste en describir la vivencia que una madre tiene frente a las expresiones sexuales de su hija en condición de síndrome de Down.

Si bien es cierto que el presente trabajo se centra en la historia de vida de un solo individuo, no es excusa para dudar del alcance académico, social y científico que posee, puesto que los resultados obtenidos sirven para la persona objeto de estudio y también para un gran número de familias e instituciones que tengan en su núcleo personas en condición de síndrome de Down.

En cuanto al valor teórico que este escrito le aporta la academia y a la ciencia, se puede contemplar en la medida que los antecedentes de publicaciones en las universidades del departamento de Antioquia, son escasos con respecto a temas claves como sexualidad, y relaciones afectivas en personas diagnosticadas con síndrome de Down.

## **4. Marco Teórico**

### **4.1 Síndrome de Down**

Para presentar un abordaje adecuado con respecto a la condición que en este caso es el objeto central de interés, se realizó una revisión en cuanto a las apreciaciones que hasta la fecha registran un mayor aval científico, en este sentido se presentan segmentados los resultados de la siguiente manera con el propósito de obtener claridad en los conceptos.

#### **4.1.1 Características congénitas.**

Acceder a un conocimiento serio y veraz con referencia a la condición que presenta la mujer sobre la cual la madre nos habla en su historia; exige analizar varias percepciones que en el lenguaje común se encuentran sobre el síndrome de Down, pero desde el contexto científico aparecen las siguientes precisiones a partir de la investigación plasmada en la revista electrónica (Down España, 2012).

El síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, determinada por una alteración del número de cromosomas, en donde existen 47 cromosomas en lugar de 46, lo que define que hay un cromosoma extra. Se pueden presentar tres formas: la trisomía 21 libre en un 95% de los casos, la translocación en un 4% y el mosaicismo en el 1%. Un concepto a destacar de estos datos es que definen el origen y la presencia del síndrome, pero no se precisa la cantidad o calidad de la presencia del mismo en esta nueva persona que acaba de nacer. A partir de estos datos, los médicos genetistas realizan el consejo genético correspondiente. (p. 21)

Al momento de nacer según datos de la revista pediátrica especializada, mediante la cual presentamos este apartado (Down España, 2012), se puede sospechar la presencia de la trisomía por la hipotonía muscular, la debilidad o ausencia de reflejos arcaicos y signos de estar ante un niño con cardiopatía congénita; a partir de lo anterior se realiza un prolijo examen físico para tener la confirmación clínica ha nacido una niña o niño con síndrome de Down (Moreno Vivot, 2012).

Los rasgos a continuación mencionados surgen de una investigación médica que realizo (Moreno Vivot, 2012), en el Centro Médico Domingo Savio. Buenos Aires (Argentina). Donde mediante un análisis riguroso se demuestra que el síndrome de Down tiene algunos fenotipos comunes, entre los cuales se encuentran:

Cabeza y cuello: disminución del perímetro cefálico con braquicefalia y occipital aplanado. Cuello cortó. Cara: presentan epicanto, nariz pequeña con puente nasal plano, protrusión lingual característica, orejas pequeñas y conducto auditivo externo estrecho.

Manos y pies: manos pequeñas y cuadradas, braquidactilia y clinodactilia. Surco palmar único y el signo de la sandalia, por separación entre el primer y segundo dedo del pie. Piel y faneras: piel redundante en la región cervical especialmente en el periodo neonatal.

Genitales: el tamaño del pene suele ser más pequeño, como el volumen testicular, y es frecuente la presencia de criptorquidia. (p. 404)

## **4.2 Tipos de síndrome de Down**

### **4.2.1 Trisomía 21.**

Es la trisomía regular o la trisomía libre, donde el par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera, entonces alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23. Cuando uno de estos gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas (Down España, 2012).

### **4.2.2 Translocación cromosómica.**

En casos raros ocurre que, durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos (o el cromosoma al completo) se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra: un cromosoma 21, o un fragmento suyo roto durante el proceso de meiosis. Los nuevos cromosomas reordenados se denominan cromosomas de translocación, de

ahí el nombre de este tipo de síndrome de Down. No será necesario que el cromosoma 21 esté completamente triplicado para que estas personas presenten las características físicas típicas de la trisomía 21, pero éstas dependerán del fragmento genético translocado (Down España, 2012).

#### **4.2.3 Mosaicismo o trisomía en mosaico.**

Las personas con síndrome de Down que presentan esta estructura genética se conocen como “mosaico cromosómico”, pues su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos distintos. . En tal caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas (tres cromosomas) y el resto con su carga genética habitual (Down España, 2012). Generalmente estas personas presentan un menor grado de discapacidad cognitiva. Una vez fecundado el óvulo -formado el cigoto-si material genético no se separa correctamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra sólo uno

Las características físicas de las personas con Síndrome de Down y su potencial desarrollo dependerán del número de células trisómicas que presente su organismo, además de esto depende también el nivel de discapacidad intelectual. En cualquier caso, el diagnóstico prenatal puede ayudar a los padres a prepararse emocionalmente para la llegada de un hijo con discapacidad intelectual y dispensarle así, desde un principio, el cariño y los cuidados especializados que requiere (Down España, 2012).

### **4.3 La familia y el síndrome de Down**

La llegada de un nuevo miembro a las familias sigue siendo un evento maravilloso, luego de nueve meses de espera se tiene en brazos, a quien va a recibir durante mucho tiempo toda la atención y el cariño que le formará como pieza esencial de este grupo familiar. Pero ¿qué pasa si ese nuevo miembro de la familia llega con una limitación?, ¿qué nuevos planes se tienen que formar si esa criatura es diagnosticada con síndrome de Down?, ¿Cómo se sienten la madre y el padre de éste bebe, al saber que no va a ser tan autónomo e independiente? Y ¿qué pasara después de un tiempo cuando ellos no estén a su lado para darle todo?

Ciertamente, ningún padre desea tener un hijo con alguna discapacidad y el recibimiento de un nuevo ser, que no cumple con lo esperado y que además requerirá de esfuerzos adicionales en su educación y cuidado, son aspectos que suelen desestabilizar la dinámica familiar (Machín Verdés, Purón Sopena, & Castillo Mayedo, 2009).

Para abordar de manera adecuada el tema en cuestión, es preciso definir lo que es una familia, teniendo en cuenta las modificaciones que ha sufrido hasta la actualidad. El concepto de familia posee un sustrato biológico ligado a la sexualidad y a la procreación. La familia es la institución social que regula, canaliza y confiere significado social y cultural a estas dos necesidades y actividades. La familia incluye también la convivencia cotidiana, expresada en la idea del hogar y del techo: una economía compartida, una domesticidad colectiva, el sustento cotidiano, que van unidos a la sexualidad considerada como legítima y a la procreación (Espejo, Filgueira, & Nieves Rico, 2010).

Se puede deducir entonces, que no es fácil para una familia y menos para una madre, recibir un hijo que este diagnosticado con síndrome de Down; el grado de compromiso, compañía y el tiempo dedicado a los hijos la mayoría de las veces recae en la figura materna, quien orienta toda su atención a éstos, lo hace de manera especial y aún más dedicada con quienes tienen biológicamente desventajas para asumir los avatares que la vida por si sola acarrea.

El síndrome de Down es una condición de salud primaria según el Informe mundial sobre la discapacidad (OMS, Organización Mundial de la Salud, 2011). Y puede provocar una gran variedad de deficiencias, que pueden ser motoras, sensoriales, mentales o de comunicación, además es el posible punto de partida de una deficiencia, una limitación de la actividad o una restricción de participación. Se entiende entonces que la condición de síndrome de Down no es en todos los casos igual, pues la severidad de los daños físicos y neurológicos puede variar.

Esas múltiples deficiencias que presenta la salud y funcionalidad del diagnosticado con síndrome de Down, despiertan en sus seres más allegados emociones especiales de compasión y altruismo, donde se vinculan racionalmente los elementos morales y generan un cambio en la conducta, la cual tiende a ser compasiva y prosocial.

Según Bandura (1974), la activación emocional empática es uno de los factores que influyen en el tipo de respuesta, que con mayor probabilidad dará un sujeto ante las reacciones emocionales de los demás, se trata de un factor afectivo que interactuará con reguladores



cognitivos y variables situacionales y sociales. En general, se admite el supuesto de que la sensibilidad empática favorecerá probablemente el altruismo y reprimirá la agresión, pero el que la persona altamente empática realice o no acciones altruistas depende de otros determinantes como los inductores sociales, las limitaciones que impone la situación, los costos potenciales, la disponibilidad de habilidades y de recursos necesarios para ayudar al otro, la atribución de responsabilidad, las características de la víctima y su relación con el observador, (Bandura & Walters, 1974) indican que:

La regulación de la conducta humana implica, según Bandura (1974): Mucho más que el razonamiento moral o la habilidad para un razonamiento abstracto. Una teoría completa de la acción moral debe vincular el conocimiento y el razonamiento moral con la acción moral. Se trata de especificar los mecanismos por los que la gente se comporta de acuerdo con normas morales. Los factores afectivos también desempeñan un rol regulador vital en la conducta moral. (p. 2)

Con base a estas teorías, se ratifica el vínculo de una madre con su hijo diagnosticado con síndrome de Down, inicialmente por el componente afectivo familiar y en segunda instancia el sentimiento de protección que emocionalmente le motiva a tener conductas compasivas y altruistas con este ser que biológicamente no está totalmente preparado para el mundo, (Emilio, 2012) explica que:

Por último, la familia, agente educativo por excelencia, comparte con la escuela la complicada misión de formar al niño con síndrome de Down y con el agravante de tener que cribar y matizar la influencia de todos los demás agentes intervinientes, desde la sociedad en su conjunto hasta el aula, pasando por el contexto escolar global. Los padres soportan sobre sus hombros el peso de la responsabilidad última, por lo que su función en la escuela es esencial, con la obligación de realizar un seguimiento estrecho de la evolución de su hijo o hija durante toda la escolaridad. (p. 32)

#### **4.4 Reacciones emocionales ante el síndrome de Down**

Teniendo en cuenta el enfoque de esta investigación, la sexualidad: vivencias de una madre con su hija en condición de síndrome de Down; y específicamente los criterios que exigen ser precisados para el alcance de los dos objetivos iniciales, que son presentados como eventos significativos y reacciones emocionales en torno a la sexualidad; se asume que para que una situación específica de la vida se convierta en un evento significativo, debe estar atravesada por una carga emocional intensa según la postulaciones presentadas por (Chóliz, 2005).

Se trata de las emociones de alegría, tristeza, ira, sorpresa, miedo y asco. Podemos defender incluso que se caracterizan por una serie de reacciones fisiológicas o motoras propias, así como por la facilitación de determinadas conductas que pueden llegar a ser adaptativas. (p. 9)

#### 4.4.1 La emoción.

Una persona vive acontecimientos y eventos, que suscitan una variedad de sentimientos inherentes a estos, tales reacciones se disponen como agentes que actúan a modo de motivadores o desmotivadores, en la medida que reflejan emociones de agrado o desagrado respectivamente. Tales emociones conducen las tendencias que los individuos continuamente reflejan en su quehacer con referencia a nuevos eventos, es así como el tipo de emoción que se siente determina la forma de percibir y actuar a favor o en contra de lo que aparece como un estímulo.

Han sido múltiples las definiciones propuestas en torno a lo que llamamos emoción, para este trabajo en particular, se asume según (Chóliz, 2005) que “cualquier proceso psicológico conlleva una experiencia emocional de mayor o menor intensidad y de diferente cualidad. Podemos convenir que la reacción emocional (de diversa cualidad y magnitud) es algo omnipresente a todo proceso psicológico” (p. 3).

Un sujeto puede experimentar diferentes sentimientos ante los estímulos que se le presentan y más aún en las relaciones familiares que en este trabajo se abordan; según Zajonc (1980) citado por (Chóliz, 2005) las emociones pueden ser diversas pero se conjugan en *agrado o desagrado*, y pueden variar según su *intensidad*, lo realmente importante es identificar cuando las reacciones emocionales se convierten en elementos significativos de una relación, en tanto determinan la respuesta que el individuo emite ante los acontecimientos y la forma de asumirlos

como eventos cotidianos y de simple manejo o situaciones desagradables que afecten su desempeño en este caso como miembro disfuncional de un grupo familiar.

La vinculación social y afectiva de los seres humanos se encuentra permeada en su totalidad por elementos comportamentales inherentes a las relaciones, donde se confluyen durante la interacción una variedad de estímulos y respuestas que determinan la calidad de los vínculos y que ratifican el nivel de compromiso, en este caso de la madre por destinar su atención hacia la protección de su hija. (Chóliz, 2005) Informa que “incluso las emociones más desagradables tienen funciones importantes en la adaptación social y el ajuste personal” (p. 11).

Es preciso aclarar que el hecho de sentir tristeza, como consecuencia de una condición o evento de la vida; propicia la posibilidad de reintegración, lo cual conlleva a tener flexibilidad para nuevos reajustes emocionales, que de manera proporcional experimentan una carga de tristeza inferior a la anteriormente sentida.

Izard (1989), citado por (Chóliz, 2005), “destaca varias funciones sociales de las emociones, como son las de facilitar la interacción social, controlar la conducta de los demás, permitir la comunicación de los estados afectivos, o promover la conducta prosocial” (p. 68). El nivel de vinculación afectiva entre las personas, se rige por las emociones compartidas en la interacción, pero generalmente en el caso de los vínculos familiares como el de una madre con su hijo, la aparición de elementos, que en este caso a la madre no le generen de manera directa

sentimientos de agrado ni felicidad, no logran convertirse en motivos para desvirtuar el vínculo afectivo; más bien de manera contraria, cuando una madre está invadida por la tristeza producida por un suceso o una condición que tenga que ver con su hijo, asume una conducta orientada hacia la protección y la ayuda, reforzando el vínculo afectivo de manera independiente a las emociones percibidas.

Según (Chóliz, 2005), la relación entre motivación y emoción no se limitan al hecho de que en toda conducta motivada se producen reacciones emocionales, sino que una emoción puede determinar la aparición de la propia conducta motivada, dirigirla hacia determinado objetivo y hacer que se ejecute con intensidad. (p. 6)

#### **4.5 Postura de una madre ante las expresiones sexuales**

Las relaciones sociales están marcadas por eventos que son inherentes con respecto al tiempo compartido, cada etapa de la vida trae consigo situaciones que requieren respuestas a partir de los sentimientos que ellas mismas generan; una madre evidencia el desarrollo de su hijo e interviene en él haciendo correctivos y motivando a la superación de cada etapa.

En éste caso, la percepción de una madre ante los momentos vitales del desarrollo de su hija con síndrome de Down, hace que surjan reacciones emocionales que pueden ir desde el desconsuelo por un suceso desafortunado hasta la alegría de ver notables progresos en el

desarrollo motor y cognitivo. Para describir con más precisión estas reacciones emocionales de la madre, se abordan teorías desde la psicología cognitiva.

Según (Bandura & Walters, 1974), la activación emocional empática es uno de los factores que influyen en el tipo de respuesta que con mayor probabilidad dará el sujeto ante las reacciones emocionales de los demás, se trata de un factor afectivo que interactuará con reguladores cognitivos y variables situacionales y sociales. (p. 56)

En general, se admite el supuesto, que la sensibilidad empática favorecerá probablemente el altruismo y reprimirá la agresión, pero el que la persona altamente empática realice o no acciones altruistas depende de otros determinantes como los inductores sociales, las limitaciones que impone la situación, los costos potenciales, la disponibilidad de habilidades y de recursos necesarios para ayudar al otro, la atribución de responsabilidad, las características de la víctima y su relación con el observador (Escrivá, García, & Navarro, 2012).

Esos determinantes que presenta la anterior cita tienen que ver con las condiciones que representa, el ser madre de una persona con síndrome de Down y la manera en que ella percibe las limitaciones de su hija, logrando así apreciar los contenidos morales y afectivos que motivan la atención, paciencia y dedicación que debe tener aun sabiendo que los progresos serán lentos o nulos en la mayoría de las ocasiones.

## 4.6 Sexualidad

Con el fin de presentar una postura concreta con referencia a los conceptos que giran en torno al presente trabajo de grado, se hace referencia a Rivera (2008) En su artículo: “Sexualidad y discapacidad de los niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad”; Quirós (2003). Citado por (Rivera Sánchez, 2007) define los siguientes conceptos:

Relaciones sexuales: en tanto toda persona es un ser sexuado, relaciones sexuales se refiere a las interacciones entre seres humanas/os. También se le llaman relaciones humanas. Genitalidad: se refiere al uso y función de los órganos genitales. Coito: relación sexual genital o no, que implica penetración pene- vagina, pene-ano. Afectividad: capacidad de vincularse consigo mismo(a) y con los(as) demás para el auto cuidado, el cuidado y el crecimiento mutuo. (p. 8)

“Una vida digna va unida a unas condiciones que permitan el ejercicio responsable de la sexualidad” (Garvía, M<sup>a</sup>, & José, 2009, p. 13). Acorde con lo anterior, la sexualidad integra una serie de aspectos que abarcan el desarrollo de las personas, hace que éstas puedan participar dentro de la sociedad de forma integral acorde a los diversos momentos de su ciclo vital, además Martín (1993), citado por (Insa, 2005) expone que:

En el deficiente mental no hay alteraciones en el eje hipotálamo-hipofisario que trastorquen esos aspectos vegetativos; la zona genital funciona con normalidad.

No obstante, existen interferencias en el Sistema Nervioso Central relativas al comportamiento de relación. Estas interferencias, cuyo fin es controlar la conducta, están muy influenciadas por la capacidad intelectual. En este punto es en el que el deficiente mental está menguado y su conducta sexual discrepa de la normalidad” (p. 330).

El desarrollo sexual de las personas con síndrome de Down es completamente idéntico al de las personas que no presentan tal condición (Rodríguez, 2009). Desde el ámbito biológico presentan los ciclos evolutivos de forma cronológica acorde a los rangos que se establecen como normales, solo que la falta de información en manos de los cuidadores, conjugada con la dificultad que ellos tienen para expresar de forma regulada las manifestaciones inherentes a tal desarrollo sexual, hacen que cada etapa del desarrollo sea un evento de sorpresa y confusión o en las peores ocasiones de riesgo latente.

Todas las personas soñamos y damos en ocasiones rienda suelta a nuestra imaginación, de igual manera quienes están diagnosticados con síndrome de Down poseen estas capacidades, con la diferencia que estos requieren un acompañamiento y una explicación especial ante tales eventos de su vida y de su desarrollo sexual. (Rodríguez, 2009) Indica que, “la imaginación es un medio de transformar la realidad, pueden imaginar que tienen un novio famoso, que van a ser futbolistas de elite, actores o cantantes” (p. 27).

Es pertinente que los padres y cuidadores de las personas en condición de síndrome de Down, se den a la tarea de explicarles la diferencia entre novio y amor platónico, y lo importante que es tener claro esas diferencias, con el fin de evitarles emociones y sentimientos desagradables al no sentirse complacidos por la persona que es su objeto de atención o deseo.



#### **4.6.1 La masturbación.**

Es reconocida como una práctica sexual, común en hombres y mujeres en las etapas premaritales, maritales y pos-maritales según (McCary & McCary, 2008):

De todos los tipos de actividad sexual en las mujeres, ocupa el primer lugar como método más satisfactorio para llegar al orgasmo. (...) La mayoría de las mujeres (57%) en el estudio de Kinsey descubrieron como masturbarse al explorar sus órganos sexuales pélvicos. Otro 40 % aprendió por medio de fuentes verbales o impresas. (...) Cerca de un hombre de cada cuatro y una mujer de cada diez aseguraron masturbarse por lo menos un vez por semana. (p. 249-250)

Este acto aparece en la vida de las personas a modo de auto estimulación, lo cual no ha sido bien configurado por la cultura presentándolo a modo de tabú o perversión en las personas que lo practican, pero el fin concreto del hecho de masturbarse, acude a modo de alivio para los impulsos sexuales que de manera natural surgen en las personas y necesariamente deben ser expresados. Este modo de autosatisfacción resulta como suplente ante la ausencia de una pareja sexual dispuesta a compartir el contacto y consumir el acto sexual. “Con frecuencia, el único recurso es el de la masturbación; un recurso que les permite disfrutar del placer pero que no puede satisfacer la necesidad de contacto e intimidad sexual con otras personas” (Insa, 2005, p. 328).

#### **4.6.2 El impulso sexual.**

Según se ha dicho en numerosas ocasiones, el impulso sexual difiere de una persona a otra, y varía en la persona de tiempo a tiempo. Los principales factores que influyen sobre el mismo incluyen la edad, el bienestar físico y las circunstancias psíquicas (McCary & McCary, 2008, p. 248).

Por tanto, una persona joven por lo general tiene un impulso sexual muy intenso y es capaz de sentir deseo sexual de manera continua, además se suele desear el alivio sexual independientemente de si tiene o no algún vínculo emocional con el objeto del sexo. De igual forma sucede en las personas diagnosticadas con síndrome de Down puesto que su deficiencia y limitación no interfiere con los elementos que físicamente lo componen en el nivel sexual, al respecto (Insa, 2005), postula que:

La necesidad específica de intimidad sexual la resolvemos con la pareja. Las personas con discapacidad intelectual, que son frecuentemente muy táctiles y menos reprimidas en relación al contacto corporal, parece que tienden a resolver esta necesidad con los padres y las personas que los cuidan. Sin embargo, es frecuente que no puedan resolver sus necesidades sexuales. (p. 328)

Entonces cuando nos referimos al pacer como resultado de un contacto sexual, aparecen elementos que culturalmente son vistos como tabú, estos resultan ser consecuencia de los sistemas sociales y religiosos que desde la antigüedad en su afán de controlar la poligamia y el incesto, terminaron por reprimir las manifestaciones y necesidades que naturalmente emitimos

como seres sexuados, que además merecen una apreciación a tal punto que sean comprendidos y presentados como elementos naturales, fáciles de comprender y orientar; para sustentar dicha postura se retoman las palabras de (Rivera, 2008), donde expresa que:

Las personas con discapacidad tienen los mismos pensamientos, deseos, actitudes, fantasías y actividades como las personas que no presentan discapacidad. Sin embargo, esta población corre un alto riesgo de ser abusada, de tener embarazos no planificados o de incrementar el riesgo de contraer infecciones de transmisión sexual, si no se les brinda una adecuada educación sexual. (p.162)

De acuerdo a las investigaciones de (Rivera, 2008), “los prejuicios relacionados con su sexualidad oscilan en los extremos de creer que por su condición no se presentan necesidades de afecto y vida sexual, son como niños o que por su sexualidad estar exacerbada no tienen control” (p. 161).

Según lo expuesto por (Garvía, M<sup>a</sup>, & José, 2009) “Nuestra educación nos ha enseñado a no hablar de ello. En el terreno de la discapacidad el tema es aún más tabú” (p.17). Pero la realidad enseña que solo las personas que su nivel de discapacidad se cataloga como no severa, tienen la posibilidad de establecer contactos sexuales esporádicos, mientras que para quienes el diagnóstico es menos favorable, acuden a la masturbación como mecanismo de descarga para sus impulsos sexuales. La percepción de las familias ante estas manifestaciones de sus integrantes con síndrome de Down, varía de acuerdo a la cultura y el tipo de orientaciones recibidas por parte de profesionales de la educación y la salud. Según las palabras de (Silinger, 2014)

Los trastornos y las perversiones sexuales no tienen que ver con lo genético o con el retardo mental. Sí tienen relación con la posibilidad que cualquier niño – tenga o no discapacidad – tiene de crecer con un padre y una madre que puedan imaginarlo desde bebé como alguien a quien se pueda querer y desear y alguien que pueda desear a otras personas fuera de sus padres. Imaginarlo capaz de construir, trabajar, estudiar y que alguien se enamore de él o de ella. (p. 6)

#### **4.7 Resultados obtenidos con madres de personas con síndrome de Down**

En línea con el permanente interés por las madres de los hijos con discapacidad, las madres han sido el tema de la mayoría de los estudios sobre las familias de niños y adultos con síndrome de Down. El hallazgo común ha sido que estas madres afrontan mejor la situación que las madres de hijos con otros tipos de discapacidad.

En un estudio reciente (Hodapp R. M., 2008), compararon el modo de afrontar que tenían las madres de chicos con síndrome X-frágil solo, síndrome X-frágil con autismo, y síndrome de Down. En algunas de las medidas, cercanía de las madres hacia sus hijos, depresión clínica, estilo de enfrentarse a la realidad, los tres grupos mostraron pocas diferencias. En otras variables, sin embargo, las madres de los hijos con síndrome de Down lo afrontaban mejor. Comparadas con las de los que tenían síndrome X-frágil (con o sin autismo), las que tenían hijos con síndrome de Down experimentaron niveles menores de conflictividad familiar y se mostraron menos pesimistas sobre sus hijos. Respecto a lo anterior (Hodapp R. M., 2008) postula que:

Algunos estudios han comparado familias de niños pequeños (Ericsson y Upshure, 1989; Hanson y Hanline, 1990); otros con hijos adultos (Seltzer et al., 1993). Del mismo modo, las medidas tomadas como resultado han abarcado la calidez y cohesión familiar, la satisfacción con los apoyos sociales recibidos, y otros parámetros que indican el modo de afrontar la situación por parte de la madre, el estilo con que se afronta, la depresión. En la mayoría de los casos se aprecia la ventaja de las madres que tienen hijo con síndrome de Down; es raro que sus informes y apreciaciones sean peores que las de los otros grupos de madres en cualquiera de los parámetros familiares utilizados. (...) Por tanto, la superioridad de las familias con síndrome de Down se ve en relación con familias que tienen hijos con otras discapacidades, no con las de hijos de la misma edad sin discapacidad. (p. 23)

#### **4.8 Marco jurídico**

La 48ª reunión de la Conferencia Internacional de la Educación (CIE) realizada en noviembre de 2008, da soporte a la inclusión educativa en Latinoamérica generando los espacios que hoy conocemos para debatir al respecto. En otro orden de ideas, el origen del concepto se da en los años 60 en la denominada integración educativa, que contenía el favorecimiento de las minorías y el deseo de garantizar los derechos a aquellas personas que eran discriminadas por presentar algún tipo de diferencia y, más cuando estas personas se encontraban en situaciones de pobreza. (Organización de las Naciones Unidas, Para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2008)

#### **4.8.1 Inclusión en el marco normativo colombiano.**

Siguiendo los lineamientos internacionales, La Constitución Política de Colombia en sus artículos 44 y 67, establece que “la educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social” (Asamblea Nacional Constituyente, 1991). Señalando que es responsabilidad del estado la sociedad y la familia.

Por otro lado la ley 115 de 1994 en los Artículos 46, 47 y 48 expone que directamente o mediante convenios las instituciones educativas mediante convenios o directamente deben adelantar acciones terapéuticas que promuevan la integración a poblaciones con limitaciones.

Posteriormente, en 1996 el Decreto 2082 reglamento la atención educativa para personas con limitaciones, discapacidad o talentos excepcionales. Siguiendo esta línea de tiempo en 1997 en la Ley 361 en el capítulo II se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitaciones.

En la actualidad inclusión educativa se fundamenta en el decreto 366 de 2009 del Ministerio de Educación Nacional; decreto que se aplica de manera obligatoria en el sistema educativo. Sin embargo es de aclarar que a pesar de la existencia de esta jurisprudencia, en muchas instituciones educativas aún se vulnera el derecho a la educación de poblaciones con necesidades específicas o a población diferenciada.

Entre los instrumentos más usados para proteger los derechos vulnerados de las poblaciones con necesidades educativas específicas se encuentra la tutela que además han dado origen a sentencias que luego de largos procesos ordenan a las secretarías de educación la vigilancia y coordinen acciones para prestar el servicio educativo a niños con necesidades educativas específicas. (Sentencia T- 170 2007 MP Jaime Córdoba Triviño)

## **5. Metodología**

### **5.1 Enfoque cualitativo**

Debido a la tipología del proyecto, el planteamiento del problema, y los objetivos de investigación, este estudio se realizó bajo un enfoque cualitativo, del cual para tener una definición más académica y responsable, se procederá a citar el libro Metodología de la investigación (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010), donde se manifiesta lo siguiente:

El enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su

realidad. También es recomendable seleccionar el enfoque cualitativo cuando el tema del estudio ha sido poco explorado, o no se ha hecho investigación al respecto en algún grupo social específico. (p. 364)

## **5.2 Tipo**

La presente investigación se realizó mediante el tipo narrativo, logrando con este obtener la información necesaria producto de la realización de dos entrevistas semi-estructuradas.

Para comprender un poco más sobre lo que significa el diseño narrativo (Hernández et al., 2010) postulan que “en los diseños narrativos el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de ciertas personas para describirlas y analizarlas. Resultan de interés los individuos en sí mismos y su entorno, incluyendo, desde luego, a otras personas” (p. 504).

Este estudio, contempla la recolección de datos sobre las vivencias de una madre con su hija en condición de síndrome de Down, desde el nacimiento, hasta la actualidad. Mediante la narración, se tuvo en cuenta importantes consideraciones, siendo entre estas, contar de manera cronológica la experiencia de vida de la persona. El contexto de ubicación de acuerdo con el presente estudio es la vida social, familiar y educativa de la mujer en condición de síndrome de Down.



### 5.3 Diseño–Historia de Vida

El diseño de investigación escogido para el presente trabajo académico, fue el de tipo historia de vida, toda vez que se contaba con la disponibilidad y accesibilidad a la muestra; destacando que con este tipo de diseño, se logran ejecutar a cabalidad los objetivos trazados en la investigación.

En su libro Metodología de la investigación (Hernández et al., 2010) concluyen algunas cuestiones que son importantes sobre la forma de recolección de datos en las historias de vida, estas son las siguientes: Las historias de vida se construyen por lo regular mediante: A) La obtención de documentos, registros, materiales y artefactos comentados anteriormente (en cualquiera de sus modalidades: solicitud de muestras, petición de su elaboración u obtención por cuenta del investigador).B) Por medio de entrevistas en las cuales se pide a uno o varios participantes que narren sus experiencias de manera cronológica, en términos generales o sobre uno o más aspectos específicos: laboral, educativo, sexual, de relación marital, etc.

Es de tal manera que para el presente estudio los investigadores utilizaron la alternativa B, lo cual viene a ser la construcción de la historia de vida por medio de dos entrevistas.

#### **5.4 Técnicas de recolección de la información: Entrevista Semi-estructurada**

La técnica de recolección de información utilizada en la presente tesis, trato de dos entrevistas; las cuales según palabras de (Hernández et al., 2010) se definen como:

Una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados). En el último caso podría ser tal vez una pareja o un grupo pequeño como una familia (claro está, que se puede entrevistar a cada miembro del grupo individualmente o en conjunto; esto sin intentar llevar a cabo una dinámica grupal, lo que sería un grupo de enfoque). (p. 418)

Según Grinnell & Unrau como se cita en (Hernández et al., 2010). Las entrevistas se dividen en estructuradas, semi-estructurada o no estructuradas, o abiertas; para lo cual en este trabajo de investigación se optó por escoger la entrevista semi-estructurada.

Se entiende por entrevista semi-estructurada una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados; es decir, no todas las preguntas están predeterminadas (Hernández et al., 2010).

## 5.5 Muestreo

### 5.5.1 Tipo de muestreo.

El tipo de muestra para el análisis se realizó por conveniencia por lo cual según (Hernández et al., 2010) se accede.

Simplemente casos disponibles a los cuales tenemos acceso. Tal fue la situación de Rizzo (2004), quien no pudo ingresar a varias empresas para efectuar entrevistas con profundidad en niveles gerenciales, respecto a los factores que conforman el clima organizacional y, entonces, decidió entrevistar a compañeros que junto con ella cursaban un posgrado en Desarrollo humano y eran directivos de diferentes organizaciones. (p. 401)

Este muestreo por conveniencia se justifica, toda vez que debido a las características de los temas tratados en la investigación (sexualidad y síndrome de Down), obtener participantes para la misma es de difícil acceso.

Se destaca que la persona vinculada en la investigación, accedió a participar en la misma mediante la firma de un consentimiento informado, cumpliendo con las normas requeridas para la

consecución de la información; resaltando la accesibilidad a la misma en cuanto a circunstancias de tiempo y espacio.

**Criterios de inclusión:**

Madre de una persona en condición de síndrome de Down.

Que resida en el Área Metropolitana del Valle de Aburra.

Tener firmado el consentimiento informado.

**5.6 Plan de Registro**

Una vez establecido el contacto con la persona participante del estudio, se le explico la finalidad, los objetivos y alcances de la investigación, así mismo como sus derechos como participante dentro de la misma; se procedió a firmar el consentimiento informado.

El paso siguiente fue la realización de dos entrevistas semi-estructuradas. Las cuales, con previo conocimiento de la participante, se grabaron y almacenaron en medio magnético siendo posteriormente escuchadas y transcritas; de igual manera se tomó apunte de forma manual (diarios de campo), de las expresiones no verbales de la entrevistada lo cual de igual manera se transcribe y analiza.

## 5.7 Plan de Sistematización

El presente estudio fue enfocado bajo los parámetros de un plan de sistematización y de categorización, el cual como menciona (Galeano, 2008): “Juega un papel fundamental en la investigación, en cuanto permite visualizar la emergencia de estructuras, lógicas, significados. Patrones y casos atípicos "implícitos" en el material recopilado en los documentos, entrevistas, grabaciones, notas de campo, memos analíticos” (p.42).

En este orden de ideas (Galeano, 2008), señala que categorizar consiste en “poner juntas las cosas que van juntas, agrupar datos que comportan significados similares, y finalmente clasificar la información por categorías de acuerdo a criterios temáticos referidos a la búsqueda de significados” (p.56).

Para finalizar con la explicación sobre la estructura del presente trabajo de investigación, en torno al sistema de categorización; Alvarado, citado por (Galeano, 2008), señala lo siguiente:

Las categorías se entienden como ordenadores epistemológicos, campos de agrupación temática, supuestos implícitos en el problema y recursos analíticos, como unidades significativas dan sentido a los datos y permiten reducirlos, compararlos y relacionarlos. "Dar sentido a los datos" implica estructurar, exponer, extraer y confirmar conclusiones

comprendidas, argumentadas y sustentables en la información recolectada y generada. Las categorías de análisis se conciben como "construcciones para ordenar el mundo vivido y al mismo tiempo como una visión anticipada de dicho mundo" (p. 48).

## **5.8 Consideraciones Éticas**

El presente estudio se desarrolló bajo los parámetros y consideraciones éticas de la Resolución No. 008430 del 04/10/1993, expedida por el Ministerio de Salud colombiano, "Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud"; haciendo énfasis en los capítulos 2 y 5 del Título II (Investigación en Seres Humanos).

De igual manera tanto en la recolección de la muestra como en el análisis, se tuvieron en cuenta los principios éticos como el respeto a la autonomía, en donde la participante entrevistada, estuviera en la capacidad de decidir si deseaba o no hacer parte de la investigación.

En adelante, se procede a la citación textual de las entrevistas logradas, con la persona objeto de estudio; dado que el registro se transcribió de forma exacta, los apartados de las entrevistas que sean plasmados dentro del análisis de resultados y las conclusiones, contarán con un trabajo de edición, en el cual los nombres y/o seudónimos expresados por la persona objeto de estudio, son suplantados por datos ficticios con el propósito de preservar los derechos de las personas vinculadas en el trabajo investigativo. En respaldo a lo anterior, se cita la ley número

1090 de 2006 de (El Congreso de Colombia, 2006), por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología y se dicta el Código Deontológico, Bioético y otras disposiciones. Título V Artículo 10. Deberes y obligaciones del psicólogo.

Son deberes y obligaciones del psicólogo: a) Guardar completa reserva sobre la persona, situación o institución donde intervenga, los motivos de consulta y la identidad de los consultantes, salvo en los casos contemplados por las disposiciones legales; b) Responsabilizarse de la información que el personal auxiliar pueda revelar sin previa autorización. (p. 5)

## **6. Análisis de los resultados**

Una vez realizado el presente trabajo investigativo, se da inicio al análisis de los resultados, a partir de la revisión detallada de dos entrevistas semi-estructuradas, que se realizaron con la madre de la mujer en condición de síndrome de Down, a la luz de la teoría dispuesta; en este estudio se determinó desde el inicio como foco de análisis las vivencias y eventos más significativos, que la madre expresa sobre el desarrollo de su hija en el ámbito sexual.

Dar cuenta del análisis que requirió este trabajo investigativo, fue posible en la medida que se clasificó la información obtenida con el instrumento (entrevista semi-estructurada), de éste modo con el fin de facilitar la comprensión de los resultados alcanzados en el proceso, se acude a la pertinencia de definir cuatro categorías claves, las cuales son: Eventos significativos; Reacciones emocionales; Dificultades experimentadas; Orientaciones impartidas

Estas categorías otorgan una mejor comprensión, claridad e interpretación en relación a la problemática, logrando que los hallazgos de la misma adquieran un valor significativo como base para generar ideas y propuestas en torno a la cuestión presentada.



## 6.1 Eventos significativos

La primera categoría nombrada, es dispuesta en la estructura del análisis, con el propósito de establecer una aproximación clara a la información que se adquirió con la aplicación del instrumento.

En este orden de ideas, esos eventos significativos que la madre expuso, son los que van a marcar el punto de partida para que las demás categorías sean abordadas, puesto que las reacciones emocionales, las dificultades experimentadas y las orientaciones impartidas de las que se hacen análisis, solo pueden aparecer a través de un evento que la misma madre halla acentuado en su narración como significativo.

De esta manera se resalta, la aparición del primer ciclo menstrual en la hija; para esto citamos un apartado de la primera entrevista realizada donde la madre expuso, “Ella ha manejado eso todo, pero esto es increíble que porque a Yesica le vino muy jovencita, así como a los 12 años”.

En las palabras anteriormente descritas por la persona objeto de estudio, se puede evidenciar que aunque la menarquia en su hija con Down fue a muy temprana edad, para ella como madre, esta experiencia no le significó problema alguno; de igual manera, tal evento es de

destacar en el presente análisis, puesto que el comienzo de la menstruación en una mujer, indica el inicio de su etapa fértil.

El siguiente evento significativo, se da entonces cuando la mujer con síndrome de Down empieza su etapa de fertilidad, circunstancia en la cual es potencialmente apta para procrear una nueva vida; ante esta situación la progenitora opta por un método anticonceptivo. “Ella para esa época le hicimos la lobectomía, eso es lo que le llaman ligadura de trompas, entonces precisamente mmm, como a los 20 años más o menos”.

En el relato de la madre, se denota como expresó una marcada preocupación ante esta nueva etapa biológica de su hija, e implementa en ella un método preventivo de anticoncepción, el cual consiste en realizar una intervención quirúrgica llamada ligadura de trompas; si bien es cierto esta decisión debería ser de competencia de quien va a ser intervenida, en este caso la madre se ampara como justificación en la discapacidad cognitiva que su hija presenta, para ejecutar un método restrictivo. Según (Insa, 2005) lo anterior se sustenta de la siguiente manera:

Se afirma que se mueve primariamente por el instinto y no puede controlar la pulsión sexual, puesto que no posee los mecanismos mentales adecuados de inhibición y sublimación. De este modo, su sexualidad resulta ser descontrolada y, a veces, agresiva; por eso, debe ser acotada restrictivamente. (p. 4)

En cuanto a las primeras muestras de vinculación afectiva de la mujer en condición de Down hacia personas del sexo contrario, la madre manifestó lo siguiente “como a los 20 años más o menos, ha bueno entonces, pues se enamoró de los compañeros, se enamoró mucho del novio de una tía”. En relación a lo anterior (Insa, 2005), aclara que:

Las personas con discapacidad intelectual, que son frecuentemente muy táctiles y menos reprimidas en relación al contacto corporal, parece que tienden a resolver esta necesidad con los padres y las personas que los cuidan. Sin embargo, es frecuente que no puedan resolver sus necesidades sexuales. (p. 3)

En la anterior declaración, se identifica que según la madre las primeras manifestaciones de deseo sexual en su hija, se orientaron hacia personas diagnosticadas con el mismo síndrome; sin dejar de un lado el acontecimiento especial de atracción por quien en ese entonces era un allegado a la familia, que no presentaba su misma condición.

Como factor de atención, se puede evidenciar que no necesariamente la fijación afectiva de una persona con síndrome de Down, se orienta hacia otros con la misma condición. Es aquí donde la madre identifica un factor de riesgo en doble vía, dándose de un lado por la atracción que su hija presenta por esta persona, y en segunda instancia que el pretendido de la mujer en condición Down, se puede aventajar de la cercanía y confianza que tiene en el hogar, para acceder a esta de forma abusiva.

El primer noviazgo también hace parte de los eventos significativos que experimentó la madre de la joven con síndrome de Down, en este caso la entrevistada indica lo siguiente:

“primero fue con David, el famoso David, con ese se sufrió mucho porque ese era muy incumplido, la amenazaba que la iba a dejar, que estaba en el internet viendo que mujeres que mamacitas y ella a llorar, ese fue un noviazgo muy borrascoso”.

En cuanto a lo anterior, se puede deducir que el primer noviazgo como evento, significativo no fue una experiencia positiva para la joven con síndrome de Down, demostrándose así, que al igual que los demás individuos, que no presentan dicha condición, emocionalmente las personas con esta discapacidad cognitiva se encuentran expuestas, a vivenciar sentimientos ambivalentes de felicidad y dolor en las relaciones sentimentales.

Siguiendo con el presente análisis, la persona objeto de estudio manifestó, otros dos eventos significativos en la sexualidad de su hija, en el primero se hace alusión al momento en que esta indaga por la propuesta de una relación de tipo genital que le realizó su novio. “Me da mucha risa porque un día me dijo mami, que José me dijo que picháramos”. El segundo evento se da cuando otro de los novios, el cual también estaba diagnosticado con síndrome de Down, le manifestó la intención de procrear hijos con su hija “David me decía, yo voy a tener con la gorda dos hijas”.

Se puede inferir, que los acontecimientos antes citados por la madre, indican un nivel de riesgo potencial en el tema de la sexualidad, puesto que su hija, tiende a ser partícipe de un acto, en el que posiblemente se vea afectada su integridad física y/o emocional, como consecuencia de una decisión que propicie el hecho propuesto por quienes en ese momento fueran sus parejas sentimentales; para obtener mayor claridad en términos teóricos se acude a las palabras de Rivera (2008), que postula lo siguiente:

Las personas con discapacidad tienen los mismos pensamientos, deseos, actitudes, fantasías y actividades como las personas que no presentan discapacidad. Sin embargo, esta población corre un alto riesgo de ser abusada, de tener embarazos no planificados o de incrementar el riesgo de contraer infecciones de transmisión sexual, si no se les brinda una adecuada educación sexual. (p. 6)

## **6.2 Reacciones emocionales**

La segunda categoría, detalla las reacciones de la madre ante algunas situaciones que tienen que ver directamente con el desarrollo sexual de su hija en condición de síndrome de Down. La emoción cumple un papel fundamental en la forma de comportarse, pues determina la manera como una persona percibe los estímulos que se le presentan, además de orientar las respuestas que se emiten ante tales estímulos, generando un registro en la memoria que a modo de esquema se empleara ante nuevas situaciones similares o relacionadas.

Para acotar de forma adecuada dichas reacciones emocionales, se asume de acuerdo a las palabras de (Chóliz, 2005) que: “cualquier proceso psicológico conlleva una experiencia emocional de mayor o menor intensidad y de diferente cualidad. Podemos convenir que la reacción emocional (de diversa cualidad y magnitud) es algo omnipresente a todo proceso psicológico” (p. 11).

Siendo así, según la cita anterior, todo proceso psicológico, está atravesado por una reacción emocional, por tanto toda la historia narrada por la madre ofrece un sinnúmero de reacciones emocionales para analizar, pero en este caso y con el fin de respaldar los objetivos dispuestos, se hace precisión ante las situaciones que dentro del desarrollo sexual de su hija con síndrome de Down, han merecido una respuesta emocional más intensa y significativa.

Con referencia a las muestras de afecto que comparten dentro del noviazgo, la mujer con síndrome de Down y su actual pareja con quien cumplió dos años de relación, la madre dice: “. Y ella me dice mami ¿tiene pastilla? es que mi novio tiene tos entonces ella le lleva las pastillas, pero eso es bonito”

Según a la anterior expresión de la madre, se percibe una muestra emocional significativa, en un primer momento de la mujer con síndrome de Down para con su novio, y en consecuencia la reacción de la madre, al ver como su hija expresa conductas de afiliación con su pareja. Este hecho ratifica las teorías que presentan el síndrome de Down como una condición, que aunque

limita algunas funciones en quienes están diagnosticados; no puede de ninguna manera ser justificación para desprender de los entornos sociales a estas personas.

Acudiendo a las postulaciones de Izard (1989), citado por (Chóliz, 2005), es de suma importancia, resaltar algunas de las múltiples funciones que las emociones positivas y agradables cumplen, estas facilitan la interacción social, ayudan a controlar la conducta y a promover la comunicación de afecto, dejando como resultado conductas orientadas a la promoción de relaciones sociales, que sirven como ayuda para el fortalecimiento y el crecimiento de las personas, y más aún si están estas diagnosticadas con síndrome de Down.

Continuando con el análisis de las reacciones emocionales se hace una aproximación a otro fragmento de la segunda entrevista, donde la madre dice: “Yo los dejo hasta cierto punto, como los besos los abrazos, que si está aquí que la cargo un ratico”. Es en esta expresión donde se evidencia, como la respuesta de la madre ante las muestras de afecto de su hija para con el novio, se transforman en confianza permitiéndoles compartir de manera regulada el contacto físico.

La anterior precisión sirve de hincapié para analizar un fragmento donde la madre cambia su reacción emocional: “cuando me dicen que a ella la vieron escondida que en el salón de artes, que en la piscina, que por allá debajo de las escalas, que no los encontraron eso es lo que me incomoda”. Es tal sentimiento de incomodidad una expresión de malestar de la madre, quien a

partir de la queja que emiten los cuidadores que están a cargo de su hija en la institución, opta por asumir una posición menos condescendiente con el noviazgo de su hija, ejerciendo sistemas de control más firmes. Aludiendo a este hecho, se cita nuevamente a la madre cuando dice: “Ella es muy calmadita, la última vez que el vino yo los vi sentaditos separados y él le decía venga y ella no, seguramente si yo no estuviera ella se iba, pero yo si les pongo el intermedio”. En este orden de ideas, se puede evidenciar como un evento que es significativo dentro de la narración, motiva emociones agradables que suscitan en este caso un voto de confianza por parte de la madre, para con su hija; pero que luego como consecuencia de un exceso de la misma confianza, cambian el tipo de reacción emocional en la madre, trayendo consigo una nueva postura ante las muestras de afecto entre la joven con síndrome de Down y su novio; con referencia a lo anterior Bandura & Walters (1974) indican que:

La activación emocional empática es uno de los factores que influyen en el tipo de respuesta que con mayor probabilidad dará el sujeto ante las reacciones emocionales de los demás, se trata de un factor afectivo que interactuará con reguladores cognitivos y variables situacionales y sociales. (p.15)

### **6.3 Dificultades experimentadas**

En el análisis de la tercer categoría, se indaga por las dificultades que la madre experimenta en cuanto al desarrollo sexual de su hija, según la definición presentada por el diccionario de la Real academia de la lengua Española, se define dificultad como: Embarazo,



inconveniente, oposición o contrariedad que impide conseguir, ejecutar o entender bien algo y pronto. De acuerdo a lo anterior se han seleccionado para el presente análisis, algunos apartados de la historia contada por la madre, que de forma directa reúnen los criterios necesarios para abordarlos como dificultades.

En primer lugar se encuentra un hecho que la madre expresa de forma especial: “Nosotros le celebramos los 20 años a la niña en Tierralta y entonces llega el novio de la tía y le digo yo, hay Gilberto ve, yo sé que vos me respetas mucho a Yesica pero si vos me le haces algo ahí si yo voy a conocer una cárcel”. Acorde al anterior apartado de la segunda entrevista, se puede ver como la madre identifica una dificultad, a partir del riesgo que representa el interés de su hija, por este hombre que era muy allegado a la familia, el cual podía acceder a ella sexualmente sin mayor dificultad, favorecido por la condición de síndrome de Down, para dar claridad sobre esta apreciación se acude a (Insa, 2005) que expone lo siguiente:

En el deficiente mental la respuesta sexual a nivel vegetativo se produciría igual que en el resto de personas, pero es a la hora de controlar y conducir esa respuesta dentro de las normas culturalmente establecidas cuando no está a la altura de las circunstancias. Los fallos a este nivel, es decir, en el aprendizaje y en la interpretación de estímulos de índole sexual serán los que provoquen errores de comportamiento. (p. 5)

La inseguridad sentida por la madre ante el grado de exposición de su hija, la conduce a lanzar una amenaza indirecta hacia el hombre, quien según la narración se puede convertir en perpetuador de un acto que involucre un contacto genital. Este sentimiento de temor aparece como respuesta ante la dificultad que representa ser madre de esta mujer en condición de síndrome de Down, la cual no identifica el riesgo al que está expuesta de ser abusada sexualmente como consecuencia de su condición. Respecto al anterior análisis se acude a (Verdugo, 2002) que postula lo siguiente:

Tanto hombres como mujeres, adultos y niños con retraso mental han, han sido víctimas de este abuso. Estas relaciones están basadas en la gratificación personal del abusador el cual suele estar situado en una posición de poder, bien sea por edad, tamaño, posición o rol social. El abuso generalmente es unidireccional hacia la víctima pero, en ocasiones, esta puede ser obligada a realizar prácticas sexuales al abusador. (p. 126)

Otra dificultad experimentada por la madre, tiene que ver con la primer relación de noviazgo que su hija estableció, donde según un apartado de la primer entrevista dijo: “primero fue con David, el famoso David, con ese se sufrió mucho porque ese era muy incumplido, la amenazaba que la iba a dejar, que estaba en el internet viendo que mujeres que mamacitas y ella a llorar, ese fue un noviazgo muy borrascoso”. La expresión de la madre, indica el padecimiento de la primera relación afectiva, la cual involucra a un hombre quien al igual que su hija esta diagnosticado con síndrome de Down; el cual provoca una dificultad, a partir de la conducta hostil que ejerce en la relación de noviazgo.

En otro apartado de la primera entrevista, la madre dice: “La niña al principio pues cuando Yesica empezó con sus, masturbaciones como a los 15 años, pues para mi si fue como algo impactante e incómodo que la profesora, Rosalba en la escuela, me contaba que se masturbaba”. Este hecho se registra como dificultad, a partir del impacto que sintió la madre, al ver que su hija, dada la condición que presenta, no alcanzaba en ese entonces elegir los espacios íntimos adecuados para realizar esta práctica sexual de auto-estimulación, a la cual acude como alivio para los impulsos sexuales, que de alguna manera se ve en la necesidad de satisfacer. Con el fin de solventar la anterior afirmación se acude a las palabras de (Rivera Sánchez, 2007, p. 7) donde aclara lo siguiente: “Las personas con discapacidad tienen los mismos pensamientos, deseos, actitudes, fantasías y actividades como las personas que no presentan discapacidad”. Sumado los resultados de otro estudio donde se aclara que: “Con frecuencia, el único recurso es el de la masturbación; un recurso que les permite disfrutar del placer pero que no puede satisfacer la necesidad de contacto e intimidad sexual con otras personas” (Insa, 2005, p. 16).

La percepción que se alcanza a recibir en torno a la situación anteriormente descrita, sumado a los elementos que se lograron captar en el desarrollo de las dos entrevistas, presentan una realidad que para plasmarla, es necesario retomar las postulaciones de (Slinger, 2014, p. 6) donde afirma lo siguiente: “Los trastornos y las perversiones sexuales no tienen que ver con lo genético o con el retardo mental”. Esta aclaración es válida en la medida que de acuerdo a la información captada, la madre en realidad no se escandalizó, por el hecho de que su hija se masturbara; lo que en realidad para ella represento un dificultad fue que los espacios y momentos que su hija elegía en ese entonces para realizar dicha práctica sexual, no eran los más adecuados,

y que por tanto generaban situaciones escandalosas, para las personas que al no conocer los limitantes que resultan por la condición de síndrome de Down, terminaron por interponer quejas a modo de señalamiento, tildando a su hija como perpetuadora de actos mal juzgados como pervertidos.

#### **6.4 Orientaciones impartidas**

Desde este punto se hace introducción a la cuarta y última categoría, que tiene que ver con las orientaciones impartidas por la madre, en lo concerniente al manejo de la sexualidad de su hija, en donde según esta, uno de los logros más significativos, ha sido que no retome ciertas conductas como la auto-estimulación, en momentos y lugares en los que pueda ser señalada de manera inadecuada, por quien la esté observando.

Consecuente a la orientación que la madre le inculca sobre su intimidad cuenta lo siguiente: “Mi hermana y yo nos dimos cuenta pues porque cuando ella estaba acostada, entonces yo, uno veía, que ella de pronto pues no se escondía del todo”, es de anotar que según versión de la entrevistada, su hija aún se masturba, pero ya lo hace en la intimidad de su habitación.

Otra orientación impartida aparece en la etapa del primer noviazgo de su hija; es de señalar, que cuando se da una relación afectiva de noviazgo en una persona con la condición antes enunciada, surgen entre esta y su pareja nuevas manifestaciones de afecto; las cuales

pueden ser desde besos, abrazos, pasando por frotamiento de partes íntimas, o incluso llegando hasta el coito.

Las expresiones sexuales anteriormente citadas, pueden no ser acotadas como dificultosas por los responsables del cuidado de las personas con la condición de síndrome de Down, ya sea porque estas no son consentidas concretamente en su entorno cultural, o desde una perspectiva más subjetiva, porque podrían verse atravesadas por posturas inadecuadas, en cuanto a la forma como los cuidadores orientan sexualmente a las personas con alguna discapacidad cognitiva, bien sea según sus ideas o las que les comparten otras personas que al igual que ellos, no cuentan con un adecuado conocimiento sobre dichos temas.

En un apartado de la segunda entrevista, la madre manifestó: “Pues ahora con el novio, como tanto tocamiento pero ella me dice mami el me coge, pero le digo pues para eso se necesitan dos, cálmate pues que para eso si hay mucho tiempo”. En las anteriores líneas se evidenció como fue la respuesta y orientación hacia su hija, cuando esta le manifestó algunas conductas sexuales que se estaban dando con su pareja sentimental; se destaca en este caso la forma en que fueron asumidas dichas expresiones por la madre, pues al momento de abordar la inquietud que le suscitaba su hija, en referencia a las propuestas de contacto genital por parte de su novio; hace un buen uso de la escucha, e implementa un lenguaje apropiado, el cual fue comprensible para su hija. Lo anteriormente expuesto se puede sustentar en lo manifestado por (Rivera Sánchez, 2007), que explica lo siguiente:

Es importante resaltar que el inicio de la educación sexual lo marcan los niños, niñas y adolescentes, por lo que las personas que se encargan de educarlos deben tener claro que se debe responder de inmediato a los cuestionamientos que ellos realicen. (p. 5)

La siguiente orientación impartida, se da con referencia a la manera de cómo se abordó la posibilidad de una maternidad en la mujer con síndrome de Down; es así como la entrevistada, plasma en su relato el uso una forma empírica y a la vez práctica, mediante la cual infunde en su hija la responsabilidad y los agravantes que traen consigo el embarazo y la maternidad:

“Yo le digo que mucho cuidado, porque David me decía, yo voy a tener con la gorda dos hijas, y yo le decía a Yesica, ve vos sos muy buena muchacha, mira que no te involucras en el oficio y esos niños lloran mucho y vos te tienes que levantar por la noche a darles tetero y esas cosas”

En las palabras expresadas anteriormente por la madre, ella manifiesta su reacción ante una propuesta de engendrar hijos, interpuesta por su yerno; por tanto orientó a su hija mediante la implementación de ejemplos donde especifica, el compromiso que adquiere una mujer cuando es responsable del cuidado de un menor.

Si bien es cierto que las orientaciones comunicadas a las hijas en lo concerniente a la concepción materna, son comunes tanto en padres o responsables de estas, ya sea porque se

encuentren en condición de discapacidad o no, algunos estudios señalan, que cuando se trata de femeninas con deficiencias mentales, las orientaciones de los cuidadores en este aspecto son especiales; para dar un ejemplo de ello se cita a (Insa, 2005), quien manifiesta lo siguiente:

Ofrecer al deficiente mental la posibilidad de una vida sexual normal implica recibir una instrucción en los métodos del control de natalidad. La necesidad de esta formación aumenta debido a la concepción romántica que muchas mujeres deficientes tiene acerca de cómo tener y cuidar a un bebé. (p. 339)

La referencia plasmada anteriormente, cuestiona el imaginario que los padres o responsables de mujeres en condición de Down, tienen con respecto a las posibilidades que incurran en el deseo de ser padres, hecho alarmante que es motivado por la vulnerabilidad que estas presentan, al ser personas con discapacidad cognitiva, reforzado por el miedo generado, ante la posibilidad que tal condición se herede en la familia.

El contacto físico-genital que surge en una relación de pareja con síndrome de Down, o en una que no presente dicha condición, se da como resultado del estímulo generado por la atracción sexual y el deseo que se comparte. En este orden de ideas la madre señaló: “Cuando ellos se tocan tanto y esas cosas, yo digo no te dejes tocar Yesica porque tu cuerpo es tuyo, tu cuerpo no te lo tiene que tocar nadie”.

Para tener una posición más acertada sobre lo enunciado (Cardenal, 1998) expone lo siguiente:

Es necesario que a los jóvenes discapacitados (y no sólo a los jóvenes) les facilitemos el camino que les pueda conducir a multiplicar y diversificar los encuentros sociales entre los que un día puedan surgir afectos especiales y aún relaciones amorosas. Los jóvenes discapacitados tienen los mismos anhelos que los demás de experimentar con lo que el sexo tiene de comunicación; de ejercitar sus estrategias de seducción, de ejercitarse en el autocontrol y en el control del otro, de ahondar en el conocimiento de su propia personalidad y de verla reflejada en las reacciones del otro. (p. 84)

Lo señalado por el autor, da cuenta de la importancia que tienen las orientaciones impartidas por la persona objeto de estudio para su hija en condición de síndrome de Down, a partir de sus vivencias, ya que con esto se logra generar espacios de responsabilidad y cultura de autocuidado, los cuales son efectivos al momento de educar en sexualidad a una persona con discapacidad cognitiva.



## 7. Conclusiones y recomendaciones

La rigurosidad que exige la investigación desde el ámbito académico, requiere un grado preponderante de atención al detalle, donde lo ideal es no permitir que ninguno de los elementos vinculados al objeto de estudio queden exentos del análisis, más igualmente requiere el mismo nivel de cuidado, en tanto que los datos encontrados que a criterio del investigador no ofrezcan fundamentos significativos, sean segregados a una instancia secundaria en la misma investigación.

En este orden de ideas durante la planeación, recolección de datos y elaboración del análisis del presente trabajo, se seleccionaron los elementos que por su contenido aportaron de manera directa para dar respuesta a la pregunta de investigación inicialmente planteada: ¿Cómo vivencia una madre, las expresiones sexuales de su hija en condición de síndrome de Down?

En cuanto a las principales dificultades experimentadas en la sexualidad de su hija, se manifiesta la incomodidad sufrida por la madre, cuando alguien se refieren a esta en términos despectivos, donde la señalan inadecuadamente, como una persona incapaz de controlar sus deseos e instintos sexuales “para mi si fue algo como impactante e incómodo que la profesora Rosalba en la escuela me contaba que se masturbaba”.

En la presente investigación se identificó que la menstruación en la mujer con síndrome de Down, no represento una dificultad en cuanto a su manejo; hecho destacable, puesto que las familias compuestas por personas en condición de síndrome de Down, presentan quejas continuas referente a este tipo de eventos. Por consiguiente se confirma que la manera en que tanto padres como cuidadores, educan y acompañan a las personas en condición de síndrome de Down, determina el grado de autocuidado e higiene de estos; condición fundamental que favorece la construcción de espacios sanos y apropiados, para el crecimiento y el desarrollo, tanto de las personas que padecen la condición, como para el resto de la familia o grupo.

Se considera entonces oportuno, que los profesionales de la salud relacionados con el síndrome de Down, se den a la tarea, de diseñar estrategias que propicien en los padres y cuidadores de estas personas; vínculos cargados de paciencia y perseverancia, que se solventen en la idea, que vida será más tranquila y feliz, en la medida entreguen a sus hijos la disposición y el cariño necesarios para su desarrollo.

Acudiendo a lo anterior, se cita a la madre cuando dice: “al principio fue muy duro, pero pues ya vivo más tranquila”

Si bien es cierto en el contexto legal colombiano, las mujeres sin importar su credo, raza, o nivel socioeconómico, gozan de iguales derechos, entre los cuales se encuentra el de decidir

sobre su salud reproductiva; hay circunstancias que son limitantes, entre las cuales se encuentra, la discapacidad cognitiva.

En concordancia con lo anterior, la persona objeto de estudio se facultó del hecho de ser responsable legal de su hija en condición de síndrome de Down, para implementar en ella, un método restrictivo de anticoncepción, justificándose desde su óptica en lo que representaba un posible embarazo en condiciones inadecuadas.

En la historia de vida se logró identificar en la madre una percepción constante de temor, a que su hija por presentar condición de síndrome de Down, se mostrara vulnerable ante un acto sexual abusivo, posiblemente perpetuado tanto por una persona que presente igual condición, como por alguien que no padezca el síndrome en mención, y que terminara por comprometer y afectar tanto su integridad física como mental.

La manera en que la madre reacciona emocionalmente ante las expresiones afectivas y sexuales que de su hija emanan, son determinadas como positivas o negativas, según las condiciones en las que se den. Por consiguiente la madre no actúa de igual manera cuando una manifestación sexual de su hija se presenta bajo su observación, a diferencia de cómo lo percibe cuando el hecho se da en su ausencia, lo cual demuestra que cuando se posee un hijo con discapacidad cognitiva se tiende a ejercer un mayor grado de control y cuidado sobre el mismo.

El instinto de protección materno, que exhibe la persona objeto de estudio para con su hija, se ve reforzado por el hecho que entre estas dos constituyen una familia monoparental, y lo ratifica cuando expresa “solo nos tenemos la una a la otra”. Cuando se ve en riesgo la mujer en condición Down, la madre asume una posición agresiva y amenazante, la cual no siendo común en ella emerge como respuesta ante una situación que comprometa la integridad de su hija “Yo sé que vos me respetas mucho a Yesica, pero si me le haces algo ahí si yo voy a conocer una cárcel”.

Se asume como resultado valioso, los logros obtenidos por la persona objeto de estudio, en cuanto a las orientaciones impartidas para con su hija, fundamentadas de una manera práctica e empírica, según la necesidad específica, que resulto de cada vivencia; por tanto es pertinente canalizar las orientaciones desde un ámbito profesional, atándolas a la realidad de cada familia, para que las instrucciones y respuestas otorgadas ante las cuestiones emitidas por padres y cuidadores de las personas en condición de síndrome de Down, sean acertadas y concisas.

Para alcanzar resultados significativos en el moldeamiento de las conductas sexuales de las personas en condición de síndrome de Down, es oportuno como profesionales de la salud, generar en los padres y/o cuidadores de estos últimos; una conciencia clara, que desprendan de sus esquemas la idea de que estas personas son niños por siempre, asexuados e incapaces de compartir afecto y materializarlo en relaciones de contacto sexual.

En relación con lo anterior, se plantea a modo de sugerencia, realizar a futuro trabajos académicos, que permitan describir las experiencias en torno a la sexualidad, por parte de individuos en condición de síndrome de Down, teniendo a estos como las personas objeto de estudio.

## 8. Referencia Bibliográfica

Acero Vera, S. V. (2011, junio 15). Afianzamiento de vínculos afectivos en familias con hijos en condición de discapacidad cognitiva, "Síndrome de Down" inscritas al programa hogar gestor del centro zonal ICBF Rafael Uribe. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.

Asamblea Nacional Constituyente. (1991). *Constitucion Política de Colombia*. Bogotá, D.C.: Presidencia de la Republica de Colombia.

Bandura, A., & Walters, R. (1974). *Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad*. California: Alianza Editorial.

Cardenal, F. (1998). Discapacidad, Sexualidad y Familia. *Cuidados y promoción de Salud en personas con deficiencias* (pp. 84-89). Madrid: Real Patronato.

Chóliz, M. (2005). *Psicología de la emoción: el proceso emocional*. Valencia: Universidad de Valencia.

Down España. (2012). Síndrome de Down ¿que ha cambiado? *Revista Española de pediatria clinica e investigacion* , 404-410.

El Congreso de Colombia. (6 de 9 de 2006). Ley Número 1090 De 2006. *por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones*. Bogota D. C., Cundinamarca, Colombia: MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL.

Emilio, R. R. (2012). *Programación educativa para escolares con síndrome de Down*. Cantabria: Fundación Iberoamericana Down21.

Escrivá, M. V., García, P. S., & Navarro, M. D. (2012). Procesos cognitivos y emocionales predictores de la conducta prosocial. *Psicothema ISSN 0214* , 2.

Espejo, A., Filgueira, f., & Nieves Rico, M. (2010, noviembre 15). *CEPAL – Colección Documentos de proyectos Familias latinoamericanas: organización del trabajo....* Retrieved from CEPAL – Colección Documentos de proyectos Familias latinoamericanas: organización del trabajo...: [www.cepal.org/dds/noticias/paginas/0/21520/Jelin.pdf](http://www.cepal.org/dds/noticias/paginas/0/21520/Jelin.pdf)

Fernández Delgado, R. (2012). Síndrome de Down. ¿Qué ha cambiado? *Revista española de pediatría, clínica e investigación* , 403-404.

Foucault, M. (1977). *Historia De La Sexualidad I La Voluntad de Saber*.

Galeano, M. E. (2008). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. *Revista de investigación de la universidad Eafit* , 19-36.

Garvía, B., M<sup>a</sup>, & José, M. (2009). La vida Sexual y Afectiva. *Down España* , 17.

Godoy, B. J., & Campos, P. F. (2013, 8 11). *Descripción del nivel de desarrollo psicomotor en niños con síndrome de Down: creación de una tabla descriptiva*. Retrieved from Canal Down21. org: <http://www.down21materialdidactico.org/PDFDown21/chileDSM.pdf>

Hernandez, G., Moralez, E., & Cruz. (2009). La Educación Sexual en los jóvenes con Síndrome de Down. *Revista ajuso.upn.mx* , 11-16.

Hernández, S. R., Fernández, C. C., & Baptista, L. M. (2010). *metodología de la investigación*. Mexico, D.F.: Interamericana editores, S.A. DE C.V.

Hodapp, R. (2008). Familias de las personas de personas con síndrome de down perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista síndrome de Down* , 2-16.

Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista síndrome de Down* , 17-25.

Insa, B. E. (2005). El desarrollo de la sexualidad en la deficiencia mental. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado, Vol. 19* , 327-343.

Machin Verdes, M., Purón Sopena, E., & Castillo Mayedo, J. A. (2009). reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* , 18-22.

Machín Verdés, M., Purón Sopeña, E., & Castillo Mayedo, J. A. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* .

Machin Verdes, M., Puron Sopeña, E., & Castillo Mayedo, J. A. (2009, Marzo 8). *Rev haban cienc méd [online]*. 2009, vol.8, n.1 [citado 2014-10-05], pp. 0-0. Retrieved Febrero 4, 2014, from Rev haban cienc méd [online]. 2009, vol.8, n.1 [citado 2014-10-05], pp. 0-0:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_isoref&pid=S1729-519X2009000100002&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_isoref&pid=S1729-519X2009000100002&lng=es&tlng=es)

McCary, J. L., & McCary, S. (2008). *La sexualidad humana de McCary*. Mexico, D.F.: El manual moderno.

Moreno Vivot, E. (2012). El recién nacido con síndrome de Down. *Revista Española de pediatría, clínica e investigación* , 404-408.

OMS, Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Catalogación por la Biblioteca de la OMS.

Organización de las Naciones Unidas, Para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2008, Noviembre 25-28). [www.ibe.unesco.org/.../General\\_Presentation-48CIE-4\\_\\_Spanish](http://www.ibe.unesco.org/.../General_Presentation-48CIE-4__Spanish). Retrieved from [www.ibe.unesco.org/.../General\\_Presentation-48CIE-4\\_\\_Spanish](http://www.ibe.unesco.org/.../General_Presentation-48CIE-4__Spanish): [http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user\\_upload/Policy\\_Dialogue/48th\\_ICE/General\\_Presentation-48CIE-4\\_\\_Spanish\\_.pdf](http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/General_Presentation-48CIE-4__Spanish_.pdf)

Rivera Sánchez, P. (2007). Sexualidad y discapacidad de los niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad. *IX Congreso Nacional de Ciencias* , 1-12.

Rivera, S. P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación* 32(1), 157-170 , 157-170.

Rodríguez, P. A. (2009). Adolescencia y síndrome de Down: creciendo hacia la madurez. *Down España* , 24-29.

Silinger, E. (2014, 5 11). *Nosotros, los otros: una visión pediátrica sobre la discapacidad*. Retrieved from *Nosotros, los otros: una visión pediátrica sobre la discapacidad*.: <http://www.escriptorioeducacionespecial.educ.ar/datos/recursos/pdf/vision-pediatrica-sobre-la-discapacidad.pdf>

Verdugo, e. a. (2002). Abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema* , 124-129.

## **9. Anexos**

### **9.1 Anexo No. 1: Consentimiento Informado**

#### **PROYECTO INVESTIGACIÓN CUALITATIVA PARA EL PROGRAMA DE PSICOLOGIA DE UNIMINUTO – BELLO**

##### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo, \_\_\_\_\_, identificado(a) con c/c \_\_\_\_\_, de  
\_\_\_\_\_, certifico:



Que conozco y estoy de acuerdo con el consentimiento informado sobre la investigación cualitativa descriptiva titulada: **“LA SEXUALIDAD: VIVENCIAS DE UNA MADRE CON SU HIJA EN CONDICIÓN DE SÍNDROME DE DOWN”**, realizada por los estudiantes del programa de psicología de la Uniminuto – Bello, y bajo las directrices que presenta la ley 1090 de 2006 en el artículo 2, parágrafo 9, cuando dice *“La decisión de acometer una investigación descansa sobre el juicio que hace cada psicólogo sobre como contribuir mejor al desarrollo de la psicología y del bienestar humano [...] Sobre la base de esta consideración, el psicólogo, aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos”*. Acepto participar en los instrumentos que se utilizarán para la recolección de la información con fines académicos y respetando la intimidad, el buen nombre y la dignidad de los participantes; para este fin admito conocer el artículo 2, parágrafo 5 de la ley 1090 de 2006 que dice: *“Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no ha de hacerlo llevaría un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad”*.

Para constancia, se firma el día, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ en la ciudad de Medellín.

\_\_\_\_\_  
**Firma y N° de documento de identidad**

**Estudiante 1:** \_\_\_\_\_  
**C.C 1.039.693.837 (Responsable de la Investigación)**

**Estudiante 2:** \_\_\_\_\_  
**CC. 71.367.156 (Responsable de la Investigación)**

**Estudiante 3:** \_\_\_\_\_  
**CC. 1.045.078.400 (Responsable de la Investigación)**

## **9.2 Anexo No. 2: Guía de la entrevista semi-estructurada**

Para conseguir un insumo completo y útil a partir de la aplicación del instrumento (entrevista), es fundamental preparar un guion claro y objetivo, que permita, acceder a la información. Con el propósito de facilitar la dinámica y fluidez verbal, durante el contacto con quien en este caso representa la muestra, aparecen una variedad de preguntas y comentarios necesarios para llegar a la información que se requiere; por tanto en el guion de la entrevista

presentada, solo se registran las preguntas claves, que apuntan a los objetivos de la investigación; según lo anterior los elementos que resultan solo para ambientar los dos encuentros quedan por fuera del siguiente listado.

¿Cómo ha sido el desarrollo sexual de su hija?

¿En la parte física, como ha evidenciado ese proceso?

¿Qué recuerda usted como especial o significativo en el desarrollo sexual de su hija?

¿Que ha sentido como madre al ver esos cambios en su hija?

¿Qué le ha parecido más complicado de manejar en torno a la sexualidad de su hija?

¿Qué cree que va a ocurrir en un futuro con respecto a la sexualidad de su hija?

¿Cuáles son las situaciones de peligro para su hija en lo sexual?

¿Cómo ha manejado usted estas manifestaciones sexuales de su hija?

¿En qué ocasiones ha tenido que intervenir para evitar riesgos en la parte sexual?

¿De qué manera educa a su hija para evitar el riesgo de ser víctima de abuso sexual?