

## **“PROGRAMA A PADRES DE FAMILIA SOBRE EDUCACIÓN SEXUAL PARA LA SALUD Y LA PROMOCIÓN DEL DESARROLLO INDIVIDUAL Y SOCIAL DE LOS ESTUDIANTES DEL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA”<sup>1</sup>**

**Juan Fernando Porres Arellano<sup>2</sup>**

*Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. San Carlos Guatemala*

Fecha de recepción: Agosto 6, 2012

Fecha de aceptación: Septiembre 3, 2012

### **RESUMEN**

La presente investigación se realizó en el Instituto Neurológico de Guatemala, con padres de familia de los alumnos quienes presentan Síndrome de Down y Retraso Mental, contando con la participación de cincuenta y nueve padres de familia, divididos en treinta y seis madres y veintitrés padres; además, con diez personas del personal académico de la institución. El objetivo general fue la creación de un programa de información sexual para padres de los estudiantes del Instituto Neurológico de Guatemala, quienes presentan Síndrome de Down y Retraso Mental, en la cual se trabajó buscando implementar la observación libre, la observación participativa y la encuesta estructurada. Las primeras dos se llevaron a cabo dentro de las actividades académicas del Instituto Neurológico de Guatemala. La tercera se llevó a cabo los últimos viernes de cada mes, en reuniones con los padres de familia y maestros. Se presentó un análisis descriptivo de los indicadores propuesto en la investigación; estos, se detallaron respectivamente conforme a los resultados de los instrumentos aplicados.

**Palabras clave:** educación sexual, síndrome de Down, retraso mental, formación a padres y formación a maestros, educación para el amor.

### **“PROGRAM TO PARENTS ABOUT SEXUAL HEALTH EDUCATION OF INDIVIDUAL DEVELOPMENT AND SOCIAL PROMOTION OF STUDENTS IN NEUROLOGICAL INSTITUTE OF GUATEMALA**

### **ABSTRACT**

This research was conducted at the Neurological Institute of Guatemala, with parents of students who have Down Syndrome and Mental Retardation. With the participation of fifty-nine parents, divided into thirty-six mothers and twenty-parent, also with ten academic staff of the institution. The overall objective was to propose the creation of an information program for parents of sexual students Guatemala Neurological Institute, who have Down Syndrome and Mental Retardation, which is working on trying to implement free observation, participant observation and survey structured. The first two were held in the academic activities of the Neurological Institute of Guatemala. The third was held the last Friday of every month, as they have meetings with parents and teachers.

**Keywords:** sex education, down syndrome, mental retardation, parent training and teacher training, education for love.

<sup>1</sup> Investigación desarrollada como proyecto particular de grado dentro de la Línea de Investigación Psicológica de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

<sup>2</sup> Licenciado en Psicología General de la Universidad de San Carlos de Guatemala, Magister en Educación de Valores y Formación Ciudadana (Cum Laude) en la Universidad del Istmo de Guatemala, Magister en proceso en Educación Universitaria de la misma Universidad. Actualmente director académico del EADE Business School de Guatemala. correo electrónico: fporres@eade.org.es

## INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas el hablar de personas con Retraso Mental y con Síndrome de Down se ha convertido en una constante y angustiosa llamada de atención para la sociedad, ya sea a través de los medios informativos o por la relación cercana que se pueda llegar a tener con estas personas, llegando a ser en la actualidad algo que no es desconocido, más sin embargo se carece de información al respecto.

Antiguamente se tenía la idea de que estas personas no merecían un trato mejor, considerándolas como “locos”, incapaces de recibir alguna formación o de ser educados, a esta discriminación se llega luego de aplicar el concepto de formación y educación, tomando como parámetro el funcionamiento integral de las personas sin este tipo de deficiencia.

Sobre el tema se logra abrir un ámbito, un espacio para el buen desarrollo, logrando ofrecer tanto en el diagnóstico, prevención, técnicas de abordamiento, tratamiento y recomendaciones a los padres de familia con los cuales viven estas personas.

Sin duda, el Retraso Mental y el Síndrome de Down no vienen solos, ni exclusivamente, ni prioritariamente como un problema médico o científico, sino también es un problema social. Se vuelve un angustioso problema cuando se ha pasado de ser sólo una preocupación para la familia a convertirse en un auténtico problema social, que la sociedad acusa y que se debe resolver. Se aúna a esto también el apareamiento de la sexualidad en las personas que presentan el mencionado síndrome, que provoca un ascenso de la angustia y descontrol en las familias, las cuales irradian esta sensación a la sociedad.

Progresivamente se ha tomado conciencia y se ha dado a conocer que las personas con Retraso Mental y Síndrome de Down no solo tienen el derecho a una educación apropiada, una atención decente, una vida armónica y plena de sentido, sino también a desarrollar y fomentar toda la relación humana, incluyendo la expresión de su sexualidad.

Sumando a lo anterior, el estudio de la educación sexual de las personas en mención, hasta hace unos años este tema se ha tratado muy poco y nada más en los países que van a la vanguardia de la educación, del desarrollo social y por supuesto por el desarrollo de sexualidad; además se tomó en cuenta la necesidad de los profesionales que laboran en ese campo, al igual que la de los familiares y sobre todo la poca realización e independencia de estas personas para realizar esta investigación, y poder tomar en consideración el contexto guatemalteco.

El presente informe siguió un método descriptivo, el cual consiste en un resumen y análisis altamente crítico sobre la teoría e investigación de la sexualidad en los individuos con Retraso Mental y Síndrome de Down, el estado del tema y de los avances en la misma, que son extraídos de diversas fuentes, la observación e interacción directa con estas personas, sus padres y sus docentes.

Los objetivos que plantearon en este informe fueron:

La creación de un programa de información sexual para padres de los estudiantes del Instituto Neurológico de Guatemala, quienes presentan Síndrome de Down o Retraso Mental. A la vez, fomentar actitudes abiertas hacia los demás, sus ideas, sentimientos y formas de ser tanto en los padres de familia como en sus hijos con Síndrome de Down o Retraso Mental; logrando promover la aceptación al otro tal y como es, con sus particularidades, haciendo ver en las diferencias una riqueza más que un obstáculo; facilitar a los padres de familia e hijos con Síndrome de Down o Retraso Mental experiencias de inclusión y de afirmación personal, haciendo confiar en la propia valía, fortaleció su autoestima y propicio un clima de comunicación y confianza entre padres de familia e hijos con Síndrome de Down o Retraso Mental sobre el sexo y la tendencia natural hacia el contacto mutuo.

Así mismo, se presentó un análisis descriptivo de los indicadores propuesto en la investigación; estos, se detallaron respectivamente conforme a los resultados de los instrumentos aplicados.

## SEXUALIDAD HUMANA

Desde sus comienzos la humanidad se ha enfrentado a diversas situaciones para poder sobrevivir. En la medida que el tiempo pasa, se han involucrado en la vida del ser humano los aspectos relacionados con la tecnología y la ciencia en cada una de sus diversas ramas. La Psicología por su parte; es una de ellas, la cual ha venido a ocupar un lugar primordial para el hombre en la totalidad integradora de su vida.

En esta oportunidad para abordar el objeto de estudio se enmarcan varias teorías psicológicas y estudios referentes a la sexualidad humana, el Síndrome de Down y el Retraso Mental, a su vez una combinación de esta información para la propuesta de creación de un programa a padres de familia en función de esta temática.

La sexualidad humana se ha visto enmarcada y apoderada por cada una de sus sociedades, las cuales actualmente viven en un abarrotamiento de propaganda comercial, la cual lanza constantemente un cuantioso número de promocionales con una estimulación erótica al por mayor; produciendo éstos una convergencia de ideologías que chocan y confunden, algunas de las cuales son tendencias culturales del pensamiento; son anticuadas, y han dado lugar a los tabúes sobre la sexualidad y otras en cambio creen que la sexualidad es como un objeto sin respeto, sin límites, algo deshumanizado.

Los parámetros que limitan la sexualidad no son tan claros; los términos y conceptos, carecen de un significado exacto, lo cual produce una confusión total conceptualmente hablando. Esto se da cuando hay casos de ambigüedad de significados, tomándolos como sinónimos: macho igual a masculino, hembra igual a femenino, el erotismo y la conceptualización del impulso sexual.

De acuerdo con el INES (Instituto Nacional de Educación Sexual de Santo Domingo, 1976, Volumen VII), la sexualidad que manifiestan los animales no obedece a causas culturales y sociales. La sexualidad viene a ser distinta, lo que conlleva un concepto integral del individuo, una concepción

de una forma de pensar, de su forma de ser y de haber sido educado.

Entendiéndose así, la sexualidad es el aspecto biológico, psicológico, ético y social que enmarca la totalidad del ser, es la forma de expresión de la masculinidad o de la femineidad. Siendo así un atributo de la persona tomada en su totalidad, con sus necesidades corporales, físicas, emocionales y sociales (INES, 1976: Vol I A).

La biología moderna ha demostrado que la sexualidad humana en comparación con la sexualidad animal, presenta una flexibilidad y un aprendizaje bastante mayor y distinto a la de los animales.

En opinión de Fraisse, Balvet, Bermand y cols. (1966), la actividad sexual no se entenderá solamente como el juego de hormonas y el apareamiento de los cuerpos, sino en todo lo que le rodea y esté ligado a éste, de manera que su extensión es casi infinita.

Antropológicamente, la sexualidad aparece como una noción capital, por el hecho de que es indispensable pensar en el individuo dentro de un ámbito sexual, ya que desde su nacimiento el individuo está especificado por su sexo.

El equilibrio sexual del adulto depende de la aceptación del sexo en su niñez, el sexo es lo que se quiera que sea, dependiendo de lo que haya aprendido la persona.

El cuerpo humano es sexual en conjunto, todo él, y no sólo los órganos genitales; por consiguiente la sexualidad es básicamente la búsqueda de placer a través del cuerpo y de toda la personalidad. Por ello es un medio de aproximación al otro, en una palabra es también un medio de "comunicación".

La comunicación gestual, que se lleva a cabo a través de las caricias, del contacto físico o sexual, permite que se dé la más profunda unión psíquica y física entre dos personas que se gozan y comparten emociones y sensaciones. (Diccionario Océano, 1982. p.406).

La sexualidad acompaña al ser humano desde que nace hasta que muere. Está presente en todos los actos de la vida y no sólo en las relaciones amorosas coitales; ya que incluso la unión corporal es sólo una de las formas de expresión del amor. Tomando en cuenta que con esto no se acaba la sexualidad.

La sexualidad ira variando con el tiempo y adquiriendo características diferentes a medida en que se va desarrollando física y mentalmente.

### **LA IDENTIDAD SEXUAL**

El término “Identidad Sexual”, puede tener diversos significados. Al ser independientes estos términos, se podría observar que tanto el concepto de “sexualidad” como el de “identidad” comportan una relativa ambigüedad significativa, ambigüedad que se potencia cuando se articulan en la nueva denominación “Identidad Sexual”.

La identidad sexual forma parte importante de la identidad personal, dada la condición necesariamente sexuada según un determinado y excluyente género masculino o femenino de la naturaleza humana. La naturaleza humana se encarna siempre según lo “masculino” y lo “femenino” o formas intermedias y mixtas, más o menos patológicas, en que parcial y sectorialmente, tanto lo masculino como lo femenino están allí implicados y contrabalanceados, según una determinada proporción. Esto quiere decir que la persona humana, en cuanto tal, no puede dejar de ser una realidad, siempre sexualmente encarnada.

Polaino-Lorente (1992) observó a su parecer, que hay demasiados elementos intervinientes en la misma génesis y fundamentación del concepto de Identidad Sexual. Un concepto, que lógicamente está articulado con el de la diferenciación sexual, a través de las influencias innegables de factores, cuyo peso más bien es de naturaleza biológica y genética (bioquímicos, hormonales, genitales, nerviosos, etc.); pero también a través de otros muchos factores de muy diversas naturalezas (pedagógicos, vocacionales, recreativos, estéticos, religiosos, etc.).

Aunque en la persona adulta el comportamiento sexual se nos muestre mayoritariamente como un bloque compacto y casi automatizado en su modo de responder a los estímulos del medio, no deberíamos olvidar nunca el complejo y largo camino que esa persona a ha precisado seguir, desde la fecundación del óvulo hasta más allá de la pubertad, en la configuración de su identidad sexual personal.

La condición sexuada de la naturaleza humana puede estudiarse desde muy diferentes perspectivas, ya que como tal realidad permite niveles de análisis muy distintos. La conducta sexual humana puede estudiarse como el proceso de integración que resulta de todos los factores que se concitan en la génesis embrionaria que está en la base de esa misma condición sexual.

Pero cabe también estudiar la sexualidad humana como el proceso por el que las respuestas sexuales se automatizan siguiendo un determinado estilo personal, proceso que no suele finalizar hasta que el moldeamiento comportamental está acabado y es completo. En este segundo modo de estudiar la sexualidad también cabe analizar el vasto conjunto de factores que configuran el moldeamiento de la conducta: las auto y hetero-configuraciones socio-culturales, el aprendizaje observacional y mimético, los roles, las atribuciones del género, la exposición a ciertos modelos de comportamiento o la práctica de ciertas conductas estereotipadas, etc.

Así, la sexualidad se sintetiza, en última instancia, en lo que constituye un estilo comportamental con el que cada persona se hace presente al mundo, simultáneamente que el mundo se le hace presente a esa persona a través de la mediación que supone estar encarnada sexualmente en uno y otro género. La percepción, la afectividad, la instintividad, la memoria, el pensamiento, e incluso el lenguaje varían en función de que se sea hombre o mujer, lo que pone de manifiesto una vez más, el importante papel desempeñado por lo “masculino” y lo “femenino”.

La identidad personal que a través del sexo se tiene ha de habérselas también con la norma establecida

por aquella comunidad sociocultural de la que se forma parte, así como con la diversidad o grados de libertad de ese comportamiento que sean permitidos por la legislación por la que se rija dicha comunidad. (Polaino, 1998).

## **ANORMALIDAD Y PATOLOGÍA**

Resulta especialmente difícil señalar qué se entiende por sexualidad normal y anormal o dónde establecer la frontera entre lo normal y lo patológico, en esta función psico-biológica.

A lo largo del último siglo los criterios para establecer la patología y la normalidad de la sexualidad humana han ido modificándose de forma progresiva. El eje que atraviesa la evolución de la psicopatología de la sexualidad va de las aberraciones y perversiones a las desviaciones y variaciones sexuales. Esto quiere decir que se ha pasado del endurecimiento y la rigidez excesiva, a la hora de juzgar la patología sexual, a la ausencia total de criterios psicopatológicos, de manera que los expertos puedan justamente diferenciar lo que en este ámbito del comportamiento humano es normal de lo que no lo es.

Hace poco más de un siglo Krafft-Ebing publicó su libro de *Psychopathia Sexualis* (1886), en el que se concebía el comportamiento sexual humano como un inventario de aberraciones patológicas, muy frecuentemente asociadas a las conductas delictivas a las que parecían asociarse. El autor solo presta atención a la psicopatología de la sexualidad, olvidándose de la sexualidad normal, hecho que contribuyó a configurar unas actitudes excesivamente rígidas en los clínicos y educadores en ese entonces.

Más adelante Havelock Ellis publica su libro *Studies in the Psychology of Sex* (1896), en el que afronta el estudio del comportamiento sexual no patológico, aunque con los sesgos y errores propios de su tiempo. Las aportaciones de Ellis, no obstante, apenas si llegaron al ámbito de la clínica, por lo que en ese contexto las hipótesis de Krafft-Ebing y las de Ellis que era precisamente donde hubiera sido preciso que se concitasen nunca llegaron a encontrarse.

Al mismo tiempo se adoptaban posturas irreconciliables a uno y otro extremo, aparecía la obra de Freud, que desde el horizonte psicoanalítico, afrontaba esta realidad con una perspectiva completamente innovadora. En Freud, la sexualidad podrá ser normal o patológica según los casos, pero eso es mucho menos importante que el fundamental papel asumido por ésta como factor etiológico en la génesis de otros factores psiquiátricos. A diferencia de lo que sostenían los dos autores anteriores, el padre del psicoanálisis postula como más relevantes las relaciones existentes entre sexualidad y psicopatología general, que la misma psicopatología sexual independientemente considerada. De otro lado, lo que importa más en la psicología de la sexualidad normal, así concebida por Freud, es el agigantado y excesivo protagonismo que se le confiere como factor imprescindible en el desarrollo y configuración de la personalidad y en la dinámica general y del comportamiento humano (pansexualismo freudiano). (Polaino, 1998).

En los pioneros de la psiquiatría y la psicología de la sexualidad, antes citados, estaba muy claro a pesar de los posibles errores en que unos y otros pudieron incurrir en la mayor parte de las así llamadas “desviaciones sexuales” (es decir, aquellos comportamientos sexuales que se apartan de la media de la población, o que se desvían de lo que naturalmente compete a la naturaleza humana como forma de satisfacción exigida por ella misma) constituían auténticas enfermedades. Éste es el caso, por ejemplo, de la homosexualidad y de las parafilias, es decir, de aquellas conductas sexuales (exhibicionismos, fetichismos, paidofilia, etc.) que para ser satisfechas, tienen que apelar a objetos, actos o imágenes inusuales y/o extraños, además de no naturales. En aquel contexto, las masturbación fue calificada por Freud, como “desviación sexual”, tanto más grave cuando podía originar las por él denominadas “neurosis actuales”. Apenas un siglo más tarde, la homosexualidad ni siquiera es calificada como enfermedad por la American Psychiatric Association.

Es cierto que la sexualidad humana es enormemente versátil, como consecuencia de no estar

del todo determinada biológicamente, de no ser completamente innata, de ser modificable por influencias del aprendizaje y la educación, y de irse configurando a lo largo de la trayectoria biográfica de cada persona, de acuerdo con las elecciones que cada uno hace, a tenor de la libertad que cada persona tiene. Esto explica la enorme versatilidad que la conducta sexual tiene en la especie humana, hasta el punto de ser amplísimas aquí las divergencias que acentúan todavía más las ya naturalmente numerosas diferencias individuales. Pero esta versatilidad supone también la posibilidad de que dicho comportamiento en el hombre pueda degradarse, generando formas patológicas de satisfacción sexual, únicamente posibles en el animal racional que es el hombre. La plasticidad y lo inacabado del moldeamiento instintivo en el momento del nacimiento es también lo que posibilita en el ser humano que padezca más trastornos sexuales psicopatológicos que las otras especies animales. (Polaino, 1998).

### **SÍNDROME DE DOWN**

El síndrome de Down es un trastorno cromosómico, que altera el normal desarrollo del niño, dándole características físicas y mentales muy particulares. Todas las personas afectadas con este fenotipo característico tienen generalmente el cromosoma 21 triplicados en lugar de duplicado. (Robbins, 1988)

Entre los signos y síntomas más característicos tenemos: tono muscular reducido (hipotonía); y estatura más baja de lo normal, con piernas cortas en relación con el tronco, cabeza pequeña, con la parte superior menos prominente, cuello corto, nariz pequeña y de puente algo bajo; ojos con fisura palpebral oblicua, con pliegas epicánticos y con manchas Brunchfield en la porción exterior del iris, orejas pequeñas pero en algunos casos son prominentes, boca pequeña con lengua sumamente desarrollada, dientes algo pequeños y a veces con formas anómalas, la voz, a veces una pequeña hendidura entre el primer y segundo dedo, piel seca y manchada, cabello fino, ralo y lacio.

Así mismo en los niños con síndrome de Down, se observa una gran susceptibilidad a las infecciones tanto pulmonares como intestinales, problemas cardíacos en un 30 a 40 %; problemas visuales, como estrabismo, miopía, cataratas, inflamación de la conjuntiva y párpados; problemas del tracto intestinal ya sea a nivel del esófago, estomago, duodeno o intestino grueso, e incluso ausencia del orificio anal; labio leporino; fisura palatina; anomalías del pie e incluso leucemia.

La discapacidad intelectual que aparece en el síndrome de Down, tantas veces conocida como deficiencia o retraso mental, es el resultado del desequilibrio génico expresado en el cerebro. La inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down presentan discapacidad intelectual en grado variable, según cada individuo. Este grado de afectación cerebral no se corresponde con la intensidad de otros rasgos físicos.

En condiciones normales, el grado o nivel de discapacidad intelectual en el síndrome de Down está entre los niveles ligero a moderado. Excepcionalmente existen casos de capacidad intelectual límite o prácticamente normal, y otros con discapacidad más intensa. (Flórez, 2001).

El tratamiento en personas con Síndrome de Down debe estar en manos de un equipo interdisciplinario, llámese Servicio Social, Médico, Psicológico, Educador e inclusive Terapeuta Ocupacional y del Lenguaje. La participación del servicio social es muy importante, porque constituye el elemento coordinador entre la familia y el niño como un todo único e indivisible; colabora en la rehabilitación del niño Síndrome Down para integrarlo y adaptarlo al medio en el cual viva; orienta en los aspectos familiar, social, económico y educativo. El control Médico especializado, permanente y continuo es necesario e indispensable dada la condición débil del organismo de estos niños, para así proporcionar, conservar y afianzar el futuro desarrollo tanto del niño con Síndrome de Down como sus Progenitores. Del mismo modo, le corresponde al médico la acción profiláctica y eugenesia, proporcionando el correspondiente consejo genético diferenciado.

Como integrante del equipo interdisciplinario a cargo, el objetivo del psicólogo es realizar el estudio y evaluación psicológica del niño, para reconocer sus recursos y los resultados obtenidos, dar normas prácticas y un pronóstico sobre tratamiento, considerando al proceso terapéutico como uno de los más importantes en la rehabilitación de las personas. Por lo tanto sus actividades se centran en: Realizar psicoterapias individuales o grupales según el grado de deficiencia del niño, joven o adulto. Brindar orientación y tratamiento familiar con la colaboración del Servicio Social. Brindar asesoramiento a las escuelas especiales, para el ingreso de los niños, siguiendo el resultado de la evaluación psicológica. (Flórez, 2001).

Dentro de la orientación y terapia familiar, el psicólogo deberá guiar a los padres afrontar el problema y sobre todo a lograr que la acepten como tal, para beneficio suyo y del niño. Para tal efecto, la adaptación del niño con síndrome de Down a su familia y viceversa.

## **RETRASO MENTAL**

Según el DSM IV, la característica esencial del retardo mental es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio, que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad. Estas manifestaciones deben presentarse antes de los 18 años de edad.

La capacidad intelectual general se define por el coeficiente de inteligencia obtenido por evaluación mediante uno o más test de inteligencia normalizados administrados individualmente. El rango para diagnosticar retardo mental en los sujetos es este cociente intelectual situado entre 70-75, pero que manifiesta un déficit significativo de su comportamiento adaptativo. En este sentido, la persona con retardo mental suele presentar incapacidades adaptativas más que un CI bajo.

Dado lo anterior, el trabajo con personas con retardo mental debe estar enfocado al desarrollo de habilidades para enfrentar efectivamente las exigencias de la vida cotidiana y para cumplir las normas de autonomía personal, esperables de alguien en un contexto particular (DSM IV). (American Psychiatric Association, p.47).

Pueden especificarse, según el DSM IV, 4 grados de intensidad de acuerdo con el nivel de insuficiencia intelectual: leve, moderado, grave y profundo.

1) Retardo mental leve: (CI entre 50-55 y aprox. 70). Este grupo a la mayoría de las personas afectadas por el trastorno. Estas personas pueden desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años), tienen deficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retardo mental hasta etapas posteriores.

Durante los últimos años de su adolescencia pueden adquirir conocimientos académicos que los sitúan, aproximadamente, en un 6° grado. Durante la vida adulta, acostumbran a adquirir habilidades sociales y laborales para una autonomía mínima, pero necesitan supervisión, orientación y asistencia especialmente en situaciones de estrés, contando con el apoyo adecuado los sujetos con retardo mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en comunidad, de manera independiente o en establecimientos supervisados.

2) Retardo mental Moderado: (CI entre 35- 40 y 50-55). La mayoría de los sujetos con éste tipo de retardo adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. Pueden adquirir un entrenamiento en habilidades sociales y laborales pero, es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente y por lugares que les son familiares.

Durante la adolescencia, sus dificultades para reconocer las convenciones sociales pueden interferir las

relaciones con otros jóvenes de su edad, alcanzada la vida adulta pueden realizar trabajos no calificados o semicalificados siempre bajo supervisión.

3) Retardo mental Grave: (CI entre 20-25 y 35-40). Durante los primeros años de la niñez, adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados en habilidades elementales de cuidado personal. En los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisadas.

En su mayoría se adaptan bien a la vida en comunidad, sea en hogares colectivos o con sus familias a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados u otro tipo de asistencia.

4) Retardo mental Profundo: (CI entre 20-25). La mayoría de estos individuos presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su retardo mental durante los primeros años de la niñez manifiestan considerables del funcionamiento sensorio motor. El desarrollo motor, las habilidades de comunicación y de cuidado personal pueden mejorar si se les somete a un adiestramiento adecuado. Algunos de ellos llegan a desarrollar tareas simples bajo supervisión.

5) Retardo mental de gravedad no especificada: Esta categoría se debe usar cuando exista una clara presunción de retardo mental pero la persona en cuestión no puede ser evaluada satisfactoriamente mediante los test de inteligencia. (American Psychiatric Association, pp. 49-51).

La edad y el modo de inicio dependen de la etiología y la gravedad del retraso mental. El retraso mental no es necesariamente un trastorno que dure toda la vida.

El retardo mental puede ser causado por factores genéticos y ambientales específicos. También se puede dar una combinación de ambos.

El psicólogo a cargo, fundamentalmente realiza labores de evaluación y reevaluación de los alumnos.

La primera se realiza cuando el niño ingresa a la escuela, derivado por otros profesionales (médicos, neurólogo, etc.). La reevaluación se realiza dependiendo del nivel de retraso del niño. En el caso del niño limítrofe se realiza cada año; los que presentan retardo mental leve cada dos años y aquellos que tienen retardo moderado o severo cada cuatro años.

Otra función del psicólogo es realizar asesoría pedagógica a los profesores en el manejo conductual, afectivo y / o de relaciones. También se realizan talleres con los padres y niños donde se trabajan temáticas acordes a las necesidades prioritarias de cada grupo. Para la elaboración de cada taller, se torna necesario observar las dificultades presentes, realizar un diagnóstico y asesorar de acuerdo al resultado del mismo.

## **LA SEXUALIDAD EN EL SÍNDROME DE DOWN Y RETRASO MENTAL**

El tema de la sexualidad tanto en los no deficientes como en deficientes mentales, ha sido tema controversial y restringido por las sociedades antiguas, así como por las actuales; provocando que surja una serie interminable de tabúes y mitos sobre la sexualidad y el deficiente mental.

Según Fierro (1974) la temática de la sexualidad en el no deficiente no es ampliamente expuesta en nuestro medio ambiente, pero hablar de sexualidad del deficiente mental, es hablar de una persona que ha sido dañada en su capacidad de realización e intercambio sexual, no debido a su potencial intelectual, sino por la imagen que la sociedad se ha formado y el rechazo que se le ha transferido a estas personas, lo cual ha formado los llamados Tabúes.

Tanto las personas con Síndrome de Down o con Retraso Mental, han sido etiquetadas con diferentes títulos: Mongolito, retrasado mental, oligofrénico, subnormal, etc.; con esto se ha tratado de ocultar al individuo y se ha provocado así en estas personas un efecto de reducción en su auto estima, en su autoimagen y, en consecuencia, también en su conducta en el aspecto sexual.



El pensamiento social acerca de la sexualidad sigue una trayectoria amplia de ignorancia, la cual aumentan con el paso del tiempo principalmente en función de la temática referente a la sexualidad del deficiente mental, ya que las sociedades avanzadas e industrializadas han contribuido en la degradación y bloqueo de libertad de expresión sexual y emocional en el deficiente mental.

La sociedad prohíbe que estas personas manifiesten deseos sexuales por el temor a que estos logren engendrar generaciones con iguales discapacidades, ante lo mismo Ober (1974) y Shearer (1974), señalan que las sociedades se han ido formando la idea errónea de la genética y de la herencia, en la que la sexualidad del deficiente mental, como el tener relaciones y procrear descendencia, provocaría que las generaciones siguientes degeneraran al hombre, llegando así a una prole monstruosa.

Par el siglo XX, el genetista Davenport (citado por Lee, 1976) afirmaba que la deficiencia mental se heredaba, otro tanto opina Hall (1974), concluyendo que al no haber cura posible, el cuidado y control de la sexualidad de estas personas consistía en la segregación, aislamiento y esterilización.

Aún en nuestros días se tiene la creencia de que los deficientes mentales no poseen control de sus impulsos y están pervertidos en sus apetencias de tipo sexual; en épocas pasadas ésta era una de las razones para encerrar a estas personas y de separar de los hombres de las mujeres (Fierro, 1978; Shearer, 1974). Actualmente es un fuerte argumento para prohibir cualquier tipo de actividad o manifestación de tipo sexual en el deficiente.

Todas estas creencias y prejuicios llevan a que la sexualidad del deficiente mental quede diluida y casi anulada porque no se le permite desarrollarla.

Se ha podido observar que las personas tienen una mayor aceptación por los niños deficientes mentales que por los adultos con la misma deficiencia. Esto lo podemos observar tanto en el círculo familiar, como en la sociedad misma. Lo anterior puede deberse a

que un niño es mucho más fácil de manejar que un adulto, y por lo tanto trae menos problemas (sexuales o de cualquier otro tipo), mientras que el adulto deficiente mental expresa más sus necesidades o deseos respecto al sexo, lo cual no es aceptado ni por la familia, ni por la sociedad, originándose así el rechazo (Servicio Internacional de Información del Subnormal. SIIS, 1978).

## **DESARROLLO PSICOSEXUAL DEL DEFICIENTE MENTAL**

De acuerdo con lo propuesto por Freud (citado por Mongestern, 1969), remarcó que la sexualidad del ser humano no se produce en una forma abrupta de sentimientos sexuales, surgidos en cualquier momento; sino que la atracción de los deseos sexuales se inicia a partir del crecimiento del ser humano, de la misma manera que florecen, desarrollan y fructifican los músculos, sentidos, sentimientos y, entre otras, las capacidades del lenguaje.

Los deficientes mentales poseen deseos sexuales incontrolables, hace surgir la duda que si su desarrollo psicosexual es distinto que el de los demás, pero en realidad, según Mongestern (1973), el desarrollo psicosexual del niño se da igual en el deficiente que en el no deficiente, la diferencia radica en que, para el deficiente mental se lleva más tiempo al pasar de una fase a otra, lo que provoca dificultad en armonizar con los demás, responder a su entorno o amar. Esta falta de acoplamiento se debe a sus experiencias vitales infantiles y deficiencias globales como las omisiones de su desarrollo.

De acuerdo a lo dicho anteriormente, en el deficiente mental éste proceso es más lento que en el no deficiente, más sin embargo, esto no quiere decir que no se le debe de educar; más bien, debe de llevarse un acompañamiento paulatino y secuencial de la información, junto con el proceso evolutivo, ya que su desarrollo mental, motor y social se encuentre por debajo de la "normalidad", refiere a que esta educación y preparación se haga con cuidado y prestando atención a las necesidades que presenten estas personas.

En el no deficiente, su ritmo de desarrollo permitirá que se vaya dando una independencia, en cambio en el deficiente mental este proceso se prolonga por más tiempo, a causa muchas veces por sus propios padres (por sobreprotección o rechazo).

En los estudios realizados por Whalen y Whalen (1979), se observó que muchas personas ven en el deficiente mental adulto y adolescente unos niños en el sentido prefreudiano, inocentes y asexuados, como ocurre con el niño no deficiente, sería difícil negar los cambios físicos y comportamentales en la pubertad de los niños con un C.I. por debajo de 70. El niño deficiente está al tanto de los deseos sexuales que provoca el desarrollo de su sexualidad, así como también de las normas y restricciones que la sociedad le impone.

El reforzamiento de la identidad para asumir el rol sexual y lograr así un nivel más de independencia que se provoca durante la adolescencia se da tanto en el deficiente como en el no deficiente.

En los padres se dan crisis al sentirse abrumados por la evolución física y sexual de sus hijos. Durante esta evolución que es parte de la adolescencia el sujeto está en una constante lucha por lograr independencia para poder imitar a sus hermanos, compañeros y vecinos. Esto lo hace imitando el lenguaje, el vestuario, y las conductas típicas de la juventud que está de moda. Son imitadores de lo que observan.

Para los padres criar niños no es una tarea fácil, más aun cuando éste presenta problemas de tipo intelectual (retardo mental), y muchas veces esto implica para los padres un problema emocional de difícil solución; la forma en que lo afrontan tiene gran influencia sobre el desarrollo del joven.

A menudo la familia se da cuenta poco a poco de que su hijo, no se está desarrollando normalmente; la madre a veces rehúsa a hacer frente a la situación de tener que hablar sobre los temas de sexualidad, menstruación, etc., dependiendo si esta es madre soltera, lo cual hace que desarrolle un sentimiento de vergüenza personal, de fracaso e incluso de culpa.

Por otro lado, si los padres rechazan a su hijo cuando ven comportamientos y actitudes sexuales, le privan de afecto, lo hostigan y le pegan (cosa que llega a suceder), el joven se volverá inquieto, inseguro, agresivo y hostil.

Muchos jóvenes con retardo mental, al igual que los individuos normales tienen conflictos propios respecto a sus esperanzas, miedos, angustias e ilusiones. La forma en que los padres y maestros traten al joven especial ejercerá gran influencia sobre la conducta y la adaptación social. Muchas personas con retardo mental están más incapacitadas por sus dificultades emocionales que por su déficit intelectual.

Comprender al joven con retardo mental como la persona que es, así mismo respetando sus particularidades y estimulando su desarrollo es el deber de los encargados y educadores, proporcionando una igualdad formativa que el resto de la población tiene acceso.

## **PERSPECTIVA BIOPSICOLÓGICA**

Según todos los autores que han estudiado el tema y desde un nivel general, se puede decir que: exceptuando ciertos cuadros clínicos de la deficiencia mental, que llevan asociadas anomalías congénitas de los órganos genitales, las características biológicas que sustentan la sexualidad se desarrollan en los deficientes mentales de la misma manera que en la mayor parte de la población. Lo mismo podemos reseñar en relación a los aspectos psicológicos.

Como consecuencia de estos aspectos, podemos señalar que la sexualidad no nace a los quince años cuando se manifiesta la pubertad y, por tanto, no podemos reducirla ni identificarla con su componente genital. La sexualidad debe entenderse como una modalidad global del propio ser personal implicado en el tejido de sus relaciones con los demás y con su entorno, por tanto empieza con la vida misma de la persona y se va moldeando y desarrollando a lo largo de toda su vida. La sexualidad es una relación, un contacto, un deseo, un placer y un sufrimiento, pero todo ello pasa a

través del propio cuerpo de cada uno y se vive con el cuerpo, y ello es válido para todos y para cualquier edad. El deficiente mental tiene las posibilidades de relacionarse corporalmente con sus semejantes y de sentir todas estas emociones y como adulto que puede llegar a ser ó es, siente la necesidad de establecer estos contactos con los demás, al igual que cualquier otra persona.

Este contexto nos conduce a hablar del tema de la educación sexual en los deficientes mentales (Síndrome de Down y Retraso Mental), que lógicamente debe regirse por los mismos parámetros que para cualquier otro ciudadano; es decir, ha de ser proporcionada a cada una de las edades en que se reciba. Las informaciones y conocimientos deben ser adecuados a su capacidad de comprensión y debe ofrecer respuesta a todas las preguntas de forma real, concisa e inteligible. La educación sexual debe desarrollarse en las situaciones cotidianas que surgen espontáneamente en la vida de cada uno, ya sea en el seno de la familia o en la escuela; deben formar parte del programa y del proceso educativo global de cada persona.

Se debe dejar constancia de la inexistencia de una regla general aplicable a todos, pues no existen recetas mágicas confeccionadas para un cierto número de situaciones estándar. La sexualidad y su educación deben responder a la necesidad real de cada persona para alcanzar el reconocimiento social del derecho de los deficientes mentales a tener y a manifestar su sexualidad y al mismo tiempo manifestarse con ella. (Montaner, 1998).

La sexualidad, como parte del ser humano, está ligada a todas las actividades cotidianas de las personas e involucra los deseos y la felicidad. En el caso de los deficientes tanto la familia como la sociedad se los reprime y no les concede la opción de cultivarla. Con esto se provoca un estancamiento de las personas desde el desarrollo personal y confianza en sí mismo, poniendo una serie de obstáculos para el desarrollo de los individuos con deficiencia mental, tanto en el ámbito personal como social.

Esta represión es ocasionada por rechazo y miedo a la genitalidad de los deficientes mentales, quienes se consideran como desinhibidos y con muy poco o ningún control de sus emociones e impulsos, este y otros elementos hacen dicho miedo, incalculable.

Dalton (citado por SIIS, 1978) opinó que las personas tildadas de inadaptadas o deficientes, de hecho son seres humanos a los que no les hace falta nada para vivir, amar, comunicarse, crear, procrear; son seres humanos en su totalidad, con un psiquismo cuya función simbólica está intacta, aunque se ha dado una interrupción en el desarrollo de su cuerpo, a causa de un traumatismo, que le impedirá lograr los mismos progresos que los niños o personas no deficientes y que si bien logrará algunos, será a su propio ritmo y con una serie de deficiencias.

Sin embargo, si el nivel mental del deficiente es inferior a los niveles normales, esto no podría ser utilizado para interpretar que también sexualmente es subnormal, ya que el sexo no tiene ninguna deformación, su estructura se mantiene intacta y sana, y por consiguiente, con la misma capacidad de funcionar que una persona entre los límites que se aceptan como "normales" (SIIS, 1978).

Ober (1974), opinó que guste o no a las personas, el deficiente mental posee una sexualidad, y en la medida en que se le eduque, se desarrollará como una persona sexuada estable, permitiéndole de ésta manera el poder llevar una vida común donde todo se comparte.

El deficiente mental puede encaminarse hacia una relación heterosexual en la que se relaciona con otros seres humanos iguales, pero a la vez diferentes a él. El primer paso para dicha educación es el reconocer que el deficiente mental está provisto de sexualidad. El segundo paso, que en algunos lugares se ha alcanzado, es el otorgar el uso de la palabra a todo deficiente mental, ya que él no posee derecho de opinar sobre lo que quiere, desea o necesita; sino que se le adjudica una serie de objetos, acciones, etc.

Chamorro (1974), escribió acerca de la angustia que provocó el uso de la sexualidad, y la sexualidad en sí misma, del deficiente mental en las personas que le rodean, y que se intensifica por el mecanismo de negación; negación que surge del querer anular la capacidad y responsabilidad de la sexualidad del deficiente mental.

La misma situación es enfrentada por los padres en el momento que sus hijos llegan a la mayoría de edad y exigen una libertad para hacer uso total de su “sexualidad”, ocasionando con esto un rechazo de parte de los padres, ya que muchas veces ellos se sienten fracasados en el uso de la expresión de su sexualidad y temen que sus hijos alcancen o logren lo que ellos no pudieron.

De la misma manera, la sociedad no quiere o no puede dar libertad, ya que ella misma carece de dicha libertad.

A sí mismo, Chamorro presenta en su idea psicoanalítica, la sexualidad, como la muerte, son dimensiones de la existencia. No son cosas aisladas. El modo de vivenciar la subnormalidad es parte integradora del modo de vivenciar la existencia. La negación de esto es lo que provoca una disociación. Es una disociación en el sentido de que es negada y por lo tanto, el inconsciente elabora una negación y la remite a la sociedad, pero sin la posibilidad de que esta pueda integrarlas, resolviéndose en la mayoría de los casos con series de asociaciones mágicas de carácter irracional.

Por eso, la imagen de la sexualidad del deficiente viene condicionada por el modo de vivir la conflictividad de la sexualidad y de la subnormalidad; es la manera de poder vivir el propio proceso mental y los mecanismos de represión del mundo instintivo.

En la familia donde hay un deficiente mental predomina la fantasía del deficiente como un parásito del que es imposible separarse. Pero que por otro lado, resulta imprescindible para que se mantenga el equilibrio o la homeostasis familiar (homeostasis según Jackson, citado por Satir, 1982).

Tanto Bascou (1974) como SIIS (1978), concuerdan en que el desarrollo de la personalidad en el deficiente mental está por debajo de lo normal. Con esto no cabría decir que el deficiente vive una sexualidad en segundo grado. Lo que se infiere de esto, es que pueden vivir la sexualidad como hombres o como mujeres con sus condiciones y circunstancias en su mundo precario, no por la sexualidad en sí, sino porque su personalidad es así, incompleta, inacabada.

Al referirse a la definición de la sexualidad del deficiente mental Hall (1974), consideró que había que incluir no sólo actividades de naturaleza sexual concreta, sino también las consecuencias sociales de la sexualidad, como atracción del sexo opuesto, el embellecimiento uso de cosméticos y joyería apropiados, el afeitarse, planificación del tiempo libre y la conformación de conductas según la sociedad.

El conocimiento de su sexualidad permitirá que el sujeto pueda comprender, aceptar y educar los impulsos sexuales con mejores resultados.

La consideración que hizo el Dr. Bascou (1974) en donde expresa sobre la deficiencia mental que no supone alteraciones específicas de la vida sexual; ni cuantitativamente con necesidades sexuales imperiosas e incontroladas; argumenta que las estadísticas en Francia no atribuyen los altos porcentajes de actos de origen sexual a los deficientes mentales.

En los niveles de deficiencia mental severos, según el Dr. Bascou, se da un hipogenitalismo, aunque los caracteres sexuales secundarios aparezcan normalmente en el curso del desarrollo fisiológico.

La diversidad de problemas de índole sexual que se dan en instituciones mixtas, se suscitan por sujetos cuya inteligencia está a un nivel fronterizo de los niveles medio y grave.

Por lo tanto, los deficientes mentales atendidos, con una orientación, sin sobrecargas, psicopáticas sociales, con protección inteligente, desarrollaran

su sexualidad como expresión de la madurez general de su personalidad, ni más ni menos que el resto de las personas.

### **EDUCACIÓN SEXUAL GENERAL**

Educación es comunicar conocimientos y promover actitudes. Lo primero significa que en toda educación hay una cierta cantidad de enseñanza que se acumula, que se va sumando poco a poco y hace que se vaya conociendo paulatinamente ese algo concreto.

Educación es convertir a alguien en persona más libre e independiente, con más criterio. Ser individuo capaz de pilotar la propia vida con arreglo a unas normas humanísticas. Por eso toda educación positiva humaniza y libera al hombre, llenándolo de amor.

Hay que distinguir por tanto dos facetas en este terreno; por un lado la información y por otro, la formación. Mientras el primero consiste tan solo en la suma de una serie de datos, observaciones y manifestaciones específicas, el segundo va más allá, trata de ofrecer unas pautas de conducta de acuerdo con una cierta orientación humana, se preocupa que a todo ese saber se le saque el mejor partido, favoreciendo la construcción de un hombre más maduro, más hecho, con más solidez; en sí, más humano y más dueño de sí mismo.

La educación sexual es un proceso continuo y gradual que forma parte integral de la educación en general y que procura lograr en los educandos la plenitud en la realización personal y del sexo opuesto para que puedan asumir las responsabilidades frente a los hijos y la sociedad. (Valez, 1971).

Esta es una formación de hábitos y actitudes maduras que utilizando el proceso de la enseñanza y el aprendizaje se logre contribuir en la formación de personas cualitativamente equilibradas, ajustadas en sus relaciones interpersonales, sociales y eróticas; personas que se convierten en un valioso soporte para la vida familiar, lo que es una condición básica para la paternidad responsable. La educación sexual

a parte de enseñar, integra los valores humanos como parte esencial de la formación del hombre.

El comportamiento sexual es una función de la personalidad en su conjunto; por lo tanto es un derecho humano que se posee.

Una visión global de la persona y de la acción educativa incluye la educación sexual. Esta es un derecho de los educandos y debería ocupar un papel relevante en el conjunto de los esfuerzos educativos. La mayor parte de la formación e información en torno a este tema que poseen niños y adolescentes hoy día proviene de los medios ajenos a la familia y a la escuela: la calle, la televisión, el video, las revistas, la publicidad.

### **EDUCACIÓN SEXUAL EN EL INDIVIDUO CON SÍNDROME DE DOWN Y RETRASO MENTAL**

La introducción de la educación sexual en los programas formativos en personas con Síndrome de Down y Retraso Mental en crecimiento es primordial. Esta educación sexual tiene un objetivo general que debe guiar tanto los contenidos como los métodos y actividades; tomando en cuenta, la maduración del alumno, proporcionándole los conocimientos y habilidades que le permitan orientar lo mejor posible sus decisiones en esta materia y que refuercen las actitudes necesarias para vivir una sexualidad sana, positiva, evolutiva y prevenir los problemas que pueden ocasionar la falta de formación e información. La convergencia de información y formación de valores está en función de facilitar al alumno una visión integrada de su realidad sexual y afectiva, para que la pueda vivir de manera sana y satisfactoria.

Una información bien documentada, pero mal enfocada, provocará confusión en los individuos. Por eso, es necesario tener en cuenta que la simple información no basta y sobre todo, en lo que se refiere a las personas con deficiencia mental, ya que ellos podrían confundirse aún más.

Según un estudio realizado por Goodman y Lesch se indicaba que los padres cuyos hijos deficientes

mentales viven en el aislamiento de su casa, poseen un conocimiento limitado de las funciones sexuales y hacen un esfuerzo mínimo para proporcionar a sus hijos la educación sexual.

Algo que se debe de tomar en cuenta, es que cuanto más sencilla y clara sea la información que se le proporcione al deficiente acerca de la sexualidad, mejores serán los resultados.

La sociedad es la que provoca que la sexualidad del deficiente se presente como oscura y dramática. La educación sexual ha sido mal interpretada por la sociedad, que entendía esta educación como sinónimo de sexo y coito y la reproducción misma.

Proporcionar una educación afectiva y sexual a los jóvenes deficientes mentales, debe significar que el ser humano tenga una vida más equilibrada en su cuerpo y espíritu, en la unión de todas sus facultades. La educación sexual debe ser, como la misma vida, continua y permanente. Así como no se puede separar el corazón del cuerpo biológicamente hablando, tampoco se puede separar la vida de la educación.

La idea que ha manejado Quiller sobre la educación sexual y afectiva, se entiende como la preparación de la vida del adulto específicamente como hombre o como mujer; permitiendo con esto que como niño, adolescente y adulto, alcance la plena felicidad de vivir. Quiller, 1971).

Para que ésta educación sea continua y permanente, es necesario que estén alrededor de las personas deficientes sus padres y sus educadores. Todos ellos deben estar conscientes de su propia sexualidad y con la disposición de aceptar su sexualidad y la de los demás y, principalmente la de su hijo o alumno.

La capacidad de consciencia, de autonomía y responsabilidad darán sentido a la educación sexual (Chamorro, 1974).

De la sexualidad se hace burla e ironiza, se sublima y embellece; pero en el fondo, queda latente siempre el desajuste de una pieza elemental que sigue

desintegrándose, ya que la sociedad no reafirma la naturaleza misma de la sexualidad, Guzmán (1984, p. 60).

Como se ha visto, la deficiencia mental y la sexualidad están etiquetadas y enmarcadas de tal manera, que permite a muchos ignorar la temática, presumiendo de liberación, cuando la realidad es otra; actitud inconsciente, que no es más que una fachada.

La educación sexual tendrá que preparar al ser humano para que lleve una vida lo más normal posible (Shearer, 1974). Será una capacitación para amar y ser fiel, dándole una oportunidad de lograr la integración de la dinámica de la madurez, que implica; reconocimiento de la propia sexualidad, trato íntimo con el sexo opuesto, amistad con chicos y chicas, enamoramiento y noviazgo, sin descartar la idea en algunos deficientes de poder llegar al matrimonio y la reproducción.

Hall, Morris y Barke plantearon que la vida sexual del deficiente mental no es monstruosa, ya que cuando se realiza en una pareja, no necesariamente tiene que haber consecuencias desagradables, siempre y cuando se les proporcione la asistencia económica y educativa y se les ayude en la planificación de las medidas anticonceptivas más aceptables para estas personas.

La educación sexual del deficiente mental involucra en forma importante y esencial a los padres: quienes, según Hall (1974), deben considerar que sus hijos son seres sexuados desde el nacimiento. Los padres son los primeros maestros que tiene el niño.

La falta de conocimiento de la situación social y la falta de educación sexual que se observa en el deficiente mental, provoca que se marque más de su deficiencia. La educación sexual de los deficientes mentales en los niveles de ligero y moderado, no debe ser muy diferentes de la de los niños no deficientes; la deficiencia está en que hay que ir más despacio y utilizando términos y palabras más sencillas.

Kempton (1981), afirmó que la educación sexual abarca tres áreas: relaciones, información y entendimiento. En las relaciones con otras personas, los propios valores y actitudes afectan el comportamiento. Una información objetiva de las diferencias entre el cuerpo masculino y el femenino, sus estructuras, funciones y papeles de desarrollo son de gran importancia para el reconocimiento adecuado de su sexualidad y de quienes le rodeen. La comprensión de ésta naturaleza fisiológica y sociológica del ser humano, la expresión de sentimientos sexuales a determinadas circunstancias y el involucramiento afectivo sexual deben estar de la mano con la guía de los padres y cuidadores.

Hall (1974) menciona que si no se le proporciona al deficiente mental la educación sexual en una institución, hay que alentar a los padres a que ellos hablen de temas de sexualidad con sus hijos, con palabras sencillas y presionar a las autoridades apropiadas para que incluyan ésta clase de formación en los establecimientos de educación especial. Un programa de educación sexual deberá estar en el plan de estudios regular de la escuela y deberá enseñarlo el maestro de clase en todos los años, aumentando su complejidad progresivamente. Esto se hará con el fin de que desde temprana edad los niños conozcan y acepten su sexualidad, para que cuando estén frente a la pubertad puedan comprender mejor los términos como menstruación, relaciones sexuales, enfermedades de transmisión sexual, abuso sexual, etc. A la par de esta educación, deberá llevarse de una manera simultánea, con los padres, en forma de talleres o grupos de terapia familiar, para tratar sus relaciones emocionales, con respecto a las dudas sexuales que plantean sus hijos.

Innegablemente, se vive en la realidad que a los deficientes mentales no se les ha informado ni educado adecuadamente sobre esta área, y sólo cuando se haya intentado podrá decirse que no comprenden, si es que resultara así.

En la medida que los niños crecen se vuelven inquietos y más en el aspecto sexual, por lo que no hay que negarles ninguna información que sean

capaces de entender. Un niño con una edad mental de seis años es capaz de entender la reproducción con ilustraciones, tales como pollitos que se desarrollan del huevo y el nacimiento de animales domésticos. A medida que el niño vaya madurando, se le podrá ir proporcionando información más detallada.

La educación sexual se le proporcionará al niño a partir del día que nace. Cada vez que la madre o el padre confortan, alegran y acarician al niño, estarán desarrollando actitudes sanas que conducen a un establecimiento emocional más satisfactorio en el individuo, tanto en el deficiente como en el no deficiente.

### **ACTITUDES DE LA FAMILIA Y LA SOCIEDAD SOBRE LA SEXUALIDAD DEL DEFICIENTE MENTAL**

La humanidad se ve complementada por los pensamientos, conductas y emociones, las cuales van surgiendo y evolucionando a lo largo de sus vidas. El enfrentamiento variado de situaciones provocará, de alguna manera, expectativas y sorpresas tanto positivas como negativas de las cosas que suceden.

De acuerdo con Dorch (1977, p. 7), el “modo de dirección o modo de proceder selectivo o determinante” a los momentos que se viven, lo define como actitud. La experiencia que el individuo ha adquirido ejercerá una fuerza orientadora sobre las relaciones de cada individuo con la relación de objeto, persona y situación con la cual se relacione, esta puede provocar una reacción.

La actitud que se manifiesta en los padres y educadores respecto a la temática de la sexualidad, es generalmente de angustia y, es aún de mayor intensidad en el deficiente mental.

La actitud de angustia surge en las personas porque el deficiente mental posee una mayor dependencia de otras personas que el resto de individuos (Fierro, 1978). Para los padres y educadores, la sexualidad y la educación sexual son problemáticas de difícil resolución; y precisamente por eso, han tomado equivocadamente la sexualidad del deficiente como

una cuestión secundaria y/o marginal. Siendo ésta en realidad un punto central de la vida y educación de todas las personas, inclusive del deficiente.

Los padres de un deficiente tienen la idea de poder retenerlo en la infancia en todo lo posible, enviando para ello mensajes inconscientes que el individuo percibe y, si quiere ser aceptado, sentirá la tentación de retener sus rasgos infantiles. En estas familias se dan mucho los casos en que un joven deficiente mental no presentará señales de necesidades ni manifestaciones sexuales propias de su edad; de lo cual se deduce, erróneamente, que el joven en cuestión es sexualmente un niño o un espíritu puro (Fierro, 1978).

Entre Amezua y Fierro (SIIS, 1978), reportaron que la educación sexual remueve la propia sexualidad del educador. Ya que al educar a otro en la sexualidad pone en juego el propio modo de vivir el sexo.

En lo que se refiere al aspecto sexual, se relaciona tanto el normal como el deficiente con un miedo que se ha transmitido de manera inconsciente por los adultos. Este miedo provocará que no se permita, en consecuencia, el poder expresarse acerca del sexo ni manifestar sus deseos y pensamientos.

A través de la sexualidad, el ser humano toma conciencia de su estar en el mundo, de su realidad personal, de su esencial referencia a los otros. (Gafo y clbs 1997).

Deisher (1978), aseveró que el deficiente mental tiene derecho a expresar sus deseos sexuales y a tener una vida sexual en la medida de su capacidad como cualquier otro individuo.

En un estudio realizado por Michel y el Dr. Buther (1978), sobre las actitudes de los psicólogos hacia la conducta sexual del deficiente mental, se hizo para determinar la intensidad y dirección de las actitudes hacia la conducta y potencial sexual de personas deficientes. Este instrumento utilizado fue administrado al personal de las tres instituciones disponibles para personas deficientes en California, cubriendo con las áreas temáticas de

masturbación, conducta heterosexual y homosexual. Los resultados obtenidos tienen la implicación directa en la relación con el diseño de programas de educación sexual, ya que en un ochenta por ciento de los interrogados piensan que la masturbación, la conducta heterosexual y la conducta homosexual inapropiadas respectivamente ocurren en sus centros. Esto indica que un gran porcentaje de los miembros del equipo sienten que están dando una actividad sexual inapropiada y, consecuentemente, tanto la educación sexual como los programas de intervención serían de gran valor.

En la situación real del hombre, la educación, que es un perfeccionamiento interior, se realiza mediante relaciones interpersonales, que existen en la familia en su mayor variedad, continuidad y profundidad. En la familia se forja el hombre en un doble sentido: en el biológico y en el espiritual. En ella se forma la persona, uno de cuyos aspectos es la sexualidad.

El ser humano necesita de la familia por nacer particularmente inerte. Paradójicamente, al tener la posibilidad de construir su vida tras necesitar durante muchos años la ayuda de otros para alcanzar su desarrollo físico, necesita igualmente el estímulo y la orientación para el correcto y eficaz desarrollo de sus potenciales específicamente humanos. Las necesidades básicas del hombre, seguridad, dignidad y comunicación, empiezan a ser satisfechas en la familia.

El temor que la sexualidad activa de los deficientes en la comunidad conlleve a procrear mayor número de deficientes es el que provoca que niveles cultos limiten el derecho de toda persona deficiente a experimentar o demostrar competencia en el terreno sexual.

Aunque se le conceda a los deficientes el derecho del ejercicio de su sexualidad, pretenden que se sientan obligados a regirse por convencionalismos y costumbres tradicionales. De modo que la libertad sexual que la sociedad ostenta actualmente es prohibida para los deficientes mentales.



Según Mongenter (1978), la actitud de las personas en la sexualidad de los deficientes es influida por los siguientes factores:

- La ignorancia de lo que es un deficiente mental.
- La educación y la experiencia al lado de personas con algún grado de deficiencia mental.
- La uniformidad étnica, tiene una relación con las actitudes negativas.
- La edad, la madurez y el sexo influyen en la actitud ya que las mujeres tienden a aceptar con más facilidad a los deficientes que los hombres.
- Los atributos que posee el deficiente son negados.

Actualmente, la mayoría de la población tiene alguna idea de lo que significa deficiencia mental y su actitud hacia estas personas depende de muchos y dispares factores. No obstante, sigue existiendo una notable dificultad para llegar a un consenso en la consecución de una definición que englobe todos los criterios desde los que puede analizarse. Debe pues, considerarse como un fenómeno multidimensional, que incluye aspectos superpuestos del funcionamiento y comportamiento humano en lo fisiológico, psicológico, médico, educativo o social.

### **PROGRAMA A PADRES SOBRE EDUCACIÓN SEXUAL EN PERSONAS SÍNDROME DE DOWN Y RETRASO MENTAL**

Con respecto a los padres, puede señalarse que, tradicionalmente, el tema de la sexualidad ha sido tabú para la mayoría de ellos, los cuales temen tratarlo con sus hijos por miedos y temores infundados como el de “quitarles su inocencia”, “inducirles más curiosidad sexual”, “por pena o vergüenza”, por considerarlo “sucio”, o bien por no sentirse preparados para contestar, y en estos casos delegan esta tarea a los maestros en las escuelas. Actualmente es notoria la problemática que viven los padres que no consideran que la educación sexual sea algo importante, ya que no proporcionan ningún tipo

de información a sus hijos, o bien prefieren darles una información disfrazada o errónea.

La educación sexual, como elemento formativo del desarrollo de la personalidad de los individuos, es insuficientemente abordada por los padres de los sujetos normales, pero ¿Qué sucede con los individuos con requerimientos especiales, como es el caso de lo Síndrome de Down y Retraso Mental? La respuesta a esta interrogante tiene una íntima relación con el concepto que posean los padres con respecto a la sexualidad, así como con el tipo de valores y actitudes que manifiesten ante las personas con discapacidad mental.

Partiendo del supuesto de que son los padres de familia a quienes les corresponde en primer lugar la educación sexual de sus hijos, puesto que no se trata de una enseñanza académica propia de la escuela, sino de una enseñanza y una orientación relativas a la esfera personal.

El papel de los padres ante la educación de sus hijos, la familia constituye el primer grupo social en el que el niño vive y es donde comprende sus relaciones con el otro sexo. Así mismo, se establece que este núcleo social es el sitio cuya función principal es la de generar comportamientos afectivos; del mismo modo, debe propiciar la adquisición de valores tales como: el respeto a los demás, la responsabilidad, la honestidad, el logro de la identidad sexual y de la identificación con el progenitor de su mismo sexo.

Los padres deben, además de proporcionar vivencias e información, transmitir valores y actitudes positivas hacia la sexualidad, lo cual se logra mediante el diálogo directo, natural y sencillo; ésta comunicación padre e hijo debe ser abordada en forma casual e informal y no limitarse a hablar de la temática sólo cuando el hijo pregunte; de esta manera se facilitará la comunicación logrando que el niño o joven pregunte cuando sienta curiosidad o necesidad de explicar cualquier fenómeno relacionado con su sexualidad.

Los padres deben estar conscientes de que una de las exigencias de su vocación de padres debe ser el

constante deseo de conocer, responder y ayudar a sus hijos.

Es fundamental que a su vez, los padres hayan sido educados sexualmente y que posean información general sobre este tema, así como sobre los elementos del desarrollo psicosexual, para estar en condiciones de dar una orientación sexual adecuada a sus hijos. Por otra parte, deberán tener y/o desarrollar una serie de actitudes positivas respecto de la necesidad de que sus hijos sean educados sexualmente.

De acuerdo con el Ministerio de Educación de Guatemala (2009), los principios fundamentales de la educación especial, son la normalización, la integración, la equiparación de oportunidades, la educabilidad, la flexibilidad y la inclusión; estos parten, de un objetivo, el cual indica el promover el desarrollo de las escuelas inclusivas de calidad que atiendan las necesidades educativas de las alumnas y alumnos, independientemente de sus características personales, sociales o culturales, impulsando las acciones que garanticen su acceso, permanencia y continuidad en el sistema educativo regular. (MINEDUC, 2009).

Los programas son la serie de objetivos y contenidos consecutivos que se traten de alcanzar para lograr dar una educación completa a las personas en general, tanto deficientes como no deficientes.

Gordon (1978) ha hecho énfasis en que a los deficientes mentales no es necesario darles demasiados conocimientos sobre el sexo. La información que se les suministre se podrá adquirir en unos cuantos minutos, pero tendrá que repetirse y ser destinada para los distintos niveles de comprensión de estas personas.

Según Lee (1976) la planificación de la educación sexual en los deficientes mentales, de niños, jóvenes y adultos, deberá integrar el equipo educativo: maestros, personas especializadas y algunos padres de familia, tratando de involucrar este programa en la educación general de los deficientes mentales.

Amezúa (1974) refiere que es necesario que los padres de familia participen en el programa, para poderles ir mentalizando sobre el aprendizaje que reciben sus hijos de educación sexual.

El Comité Regional de Educación Sexual para América Latina y el Caribe (1984) refiere que los padres de familia vienen a formar la parte más importante e indispensable, ya que ellos mantienen mayor contacto con sus hijos, tanto en calidad como en cantidad; pretendiendo un involucramiento familiar para lograr que entiendan los objetivos que se quieren alcanzar con el programa de educación sexual.

En el programa se deben de explicar los objetivos y metodología del mismo, se deben pedir sugerencias de las personas a quienes va dirigido el programa, se debe dar a conocer la importancia de los padres dentro de su participación en la educación sexual de sus hijos, se deberá explicar la conveniencia de adoptar actitudes positivas ante la sexualidad, promoviendo una mejor comunicación entre padres e hijos, así mismo, se podrá orientarlos a que ayuden a sus hijos e hijas a reconocerse como individuos sexuales, que tienen el potencial de entender las connotaciones de la responsabilidad en función de la sexualidad; creando ambientes de comunicación que les permitirán ventilar sus dudas, conflictos y problemas con respecto a la educación sexual de sus hijos e hijas.

Tanto la educación sexual de los niños no deficientes como la de los deficientes “deberá ser empezada en los años preescolares con programas de guarderías, tratando de hacer surgir en cada niño un creciente sentido de su yo, y de la sociedad donde se desenvuelve” (Lee, 1976, p. 36).

Si bien es cierto que la formación sexual debería de empezar en los años preescolares, esto no significa que, al niño, joven o adulto deficiente mental se le pueda guiar en torno a la sexualidad en cualquier etapa de su vida, como se ha mencionado en capítulos anteriores estas personas necesitan ser retroalimentadas constantemente con la información general y complementadas de acuerdo a

sus procesos cognitivos; combinando sus proceso de pensamiento, su memoria y su emocionalidad.

El poder dar una educación general a los deficientes mentales con un nivel severo se hace muy problemático en comparación con los deficientes mentales moderados y ligeros. De la misma manera ocurre, según Lee (1976, p. 36), al impartir una educación sexual básica con relación a los deficientes mentales moderados y ligeros.

En el programa de educación sexual se le da más importancia a las relaciones personales en sí, que a los aspectos mecánicos del sexo. Al hablar de sexualidad no es hablar nada más de relaciones sexo genitales, la sexualidad logra abarcar diversas áreas de abordaje, por lo que los programas deben enfocarse en la individualidad de las personas que son, bloquear los mitos y prejuicios de la sociedad, y ampliar el desarrollo individual y social de las personas con Síndrome de Down o con Retraso Mental.

Los diferentes aspectos que se pueden llevar a cabo con los padres de familia de deficientes mentales, deberán ser guiados por grupos organizados por las edades de sus hijos y por el nivel de retraso que los mismos tengan.

Considerando que dentro de la formación hacia los padres se debe llevar una secuencia de información educativa con respecto a las temáticas:

- Sexualidad Humana.
- La Identidad Sexual.
- Anormalidad y Patología.
- Síndrome de Down.
- Retraso Mental.
- La Sexualidad en el Síndrome de Down y Retraso Mental.
- Perspectiva Biopsicológica.
- Educación Sexual General.
- Educación Sexual en el Individuo con Síndrome de Down y Retraso Mental.
- Desarrollo Psicosexual del Deficiente Mental.
- Actitudes de la Familia y la Sociedad sobre la Sexualidad del Deficiente Mental.

## DESARROLLO DEL PROGRAMA

La conducta actitudinal que se busca es que los padres de familia relacionen su afectividad y educación, de manera que actúen de forma más abierta ante la educación sexual para la salud y la promoción del desarrollo individual y social de sus hijos, quienes son estudiantes del Instituto Neurológico de Guatemala.

Se trabaja sobre 3 aspectos importantes, los cuales permitan llevar de mejor manera este programa:

- Contenido Conceptual.
- El elemento motivacional o afectivo.
- El elemento relativo a la conducta.

Para que exista una actitud hacia un valor en particular o bien hacia la misma educación que se desempeña es necesario que exista alguna representación cognoscitiva de dicho valor.

El contenido conceptual lo forman los componentes cognoscitivos, las creencias, el conocimiento del tema relativo a la sexualidad en los individuos con Síndrome de Down y Retraso mental respecto al cual se tomará una actitud.

En el componente afectivo, se logra un cambio positivo a los valores, a la persona humana, cuando por la razón se descubre la verdad y se siente aprecio por aquello que se hace. Se busca así que el programa presente de manera atractiva las conductas virtuosas, para que cada participante las haga suyas, al igual que el contenido temático pueda formar parte de la incorporación educativa en cada uno de sus hogares.

### Objetivo General

Proponer la creación de un programa de información sexual para padres de los estudiantes del Instituto Neurológico de Guatemala, quienes presentan Síndrome de Down o Retraso Mental.

### Objetivos Específicos

1. Fomentar actitudes abiertas hacia los demás, sus ideas, sentimientos y formas de ser tanto en los padres de familia como en sus hijos con Síndrome de Down o Retraso Mental.
2. Promover la aceptación al otro tal y como es, con sus particularidades, haciendo ver en las diferencias una riqueza más que un obstáculo.
3. Facilitar por parte de los padres de familia a sus hijos con Síndrome de Down o Retraso Mental experiencias de inclusión y de afirmación personal, que hagan confiar en la propia valía y eleven su autoestima.
4. Propiciar un clima de comunicación y confianza entre padres de familia e hijos con Síndrome de Down o Retraso Mental sobre el sexo y la tendencia natural hacia el contacto mutuo.

### DESCRIPCIÓN DEL MODELO PSICOPEDAGÓGICO

#### a. Contenido:

El programa de educación sexual incluye la realización de exposiciones de clarificación, talleres y foros -en distintas modalidades-, de modo que los contenidos propuestos sean facilitados de manera participativa. Se busca que cada involucrado pueda aplicarlo directamente a su vida.

#### b. Metodología del Modelo:

Se propone una metodología eminentemente participativa y cooperativa, procurando que cada asistente aprenda-haciendo, pero además que se aproveche de la experiencia y conocimiento de otros participantes, procurando un aprendizaje cooperativo. Los programas combinan el modelo teórico y la aplicación práctica. Los participantes seguirán un método de aprendizaje basado en la participación activa y **orientada a la acción y a la toma de decisiones**.

La efectividad del método depende en gran parte de un **contrato moral** según el cual el participante; se compromete a mostrar una actitud vital activa,

abierta y siempre dispuesta al diálogo, el debate y a promover el feed-back para que la experiencia sea óptima para todo el grupo.

El aprendizaje no es un encuentro deportivo al que uno puede asistir como espectador. Requiere la participación directa y activa de los participantes. El grupo de aprendizaje cooperativo: a los participantes se les indica que trabajen juntos y ellos lo hacen de buen agrado. Saben que su rendimiento depende del esfuerzo de todos los miembros del grupo. Los grupos de este tipo tienen características distintivas; el objetivo grupal de maximizar el aprendizaje de todos los miembros motiva a los alumnos a esforzarse y obtener resultados que superan la capacidad individual de cada uno de ellos. Los miembros del grupo tienen la convicción de que habrán de irse a pique o bien salir a flote todos juntos, y que si uno de ellos fracasa, entonces fracasan todos.

#### c. Duración:

Se desarrollarán 50 horas, como fase de fundamentación, distribuidas de la siguiente manera:

- Contenidos conceptuales;
- Contenidos procedimentales;
- Contenidos actitudinales.
- Presentación General e Introducción: 2 horas.
- Sexualidad Humana: 4 horas.
- La Identidad Sexual: 4 horas.
- Anormalidad y Patología: 4 horas.
- Síndrome de Down: 4 horas.
- Retraso Mental: 4 horas.
- La Sexualidad en el Síndrome de Down y Retraso Mental: 4 horas.
- Perspectiva Biosociológica: 4 horas.
- Educación Sexual General: 4 horas.
- Educación Sexual en el Individuo con Síndrome de Down y Retraso Mental: 4 horas.
- Desarrollo Psicosexual del Deficiente Mental: 4 horas.
- Actitudes de la Familia y la Sociedad sobre la Sexualidad del Deficiente Mental: 4 horas.
- Taller de aplicación: 2 horas.

- Taller de planificación de acciones institucionales de seguimiento: 2 horas.

## **TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

### **MUESTRA**

La población total que existe en el Instituto Neurológico de Guatemala está conformada por 111 alumnos, de los cuales 78 presentan Síndrome de Down, 24 Retraso Mental, 5 Retraso Psicomotor, 2 Síndrome de Crouzon, 1 Microcefalia y 1 Síndrome de Cornelia de Lange. Los cuales son 43 de sexo femenino y 68 de sexo masculino, entre las edades de 2 años a 26 años. Dentro del censo del ING existen 200 padres y madres de familia inscritos como responsables de estos alumnos.

El tipo de muestreo que se utilizó fue aleatorio, ya que se trabajó con los padres de familia de niños Síndrome de Down y Retraso Mental comprendidos entre las edades de 5 a 26 años quienes desearon participar en la investigación.

Para efectos de esta investigación se trabajó además con los maestros, terapeutas del lenguaje y psicólogos que atienden a la población antes mencionada.

### **OBSERVACIÓN LIBRE**

Fue el instrumento que se utilizó para conocer los indicadores de conducta sexual en los niños y jóvenes del Instituto, donde se pudo observar que si se presenta dicha conducta en ellos, tanto en el sexo femenino como en masculino. A sí mismo, se observaron las interacciones padres de familia y alumnos, como maestros y alumnos.

A través de este instrumento se logro observar las carencias y necesidades que tiene el Instituto Neurológico en cuanto a material didáctico con respecto al tema.

Se realizaba los días viernes antes, durante y después de las sesiones regulares de padres de familia.

### **OBSERVACIÓN PARTICIPANTE**

Fue el instrumento que se utilizó para conocer las manifestaciones de actitudes e inquietudes sexuales respecto de la población que se investigó hacia los investigadores. Se realizaba los días jueves de 9 a 12 de la mañana.

### **ENCUESTA ESTRUCTURADA**

A través de este instrumento se logró establecer datos generales, expectativas de vida, características socioeconómicas, opiniones, actitudes, motivación de la población.

Asimismo, se tuvo el manejo de varios indicadores, los cuales fueron: Inquietudes sobre el tema de sexualidad por parte de los padres y el personal académico de la institución. Conocimientos previos del tema. Interés hacia la temática. Necesidad de apoyo o asesoría sobre el tema, tanto en los padres como en el personal académico.

### **TÉCNICAS DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO, DESCRIPTIVO E INTERPRETATIVO DE LOS DATOS**

Para el desarrollo de esta fase de la investigación se utilizó las siguientes técnicas:

#### **ANÁLISIS PORCENTUAL**

Se utilizó éste método para establecer el porcentaje de conductas significativas en función a la sexualidad de los alumnos del Instituto Neurológico de Guatemala. Partimos de las opiniones, observaciones e intereses de los padres de familia y del personal académico de la institución.

#### **ANÁLISIS CUALITATIVO**

Se utilizó éste método para establecer en qué medida los padres de los alumnos del Instituto Neurológico de Guatemala cuyos hijos presentan Síndrome de Down o Retraso Mental, están capacitados para

abordar la temática de sexualidad con sus hijos en función de su nivel de preparación académica.

Asimismo, se logró a través de este método ver las capacidades del personal académico en relación al tema y su participación directa entre padres y alumnos.

### **PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

La población estuvo comprendida por cincuenta y nueve padres de familia, de los cuales treinta y seis son madres, y veintitrés son padres de los alumnos que presentan Síndrome de Down o Retraso Mental, mismos que están comprendidos entre las edades de seis a veinticinco años, y que estudian en el Instituto Neurológico de Guatemala.

La muestra se caracteriza por pertenecer a un estrato socioeconómico de clase media, siendo la mayoría de los padres personas con edad comprendida entre cuarenta y seis a cincuenta y cinco años, en general las madres han alcanzado únicamente el nivel primario; los padres, han alcanzado el nivel diversificado. La mayoría de padres se encuentran en un estado civil de casados, y al mismo tiempo predominando la religión católica.

Se pudo observar que los padres que más se interesaron en contestar la entrevista son los que tienen hijas estudiando en el instituto.

Los resultados obtenidos en la investigación lograron aportar el punto de vista de los padres de familia respecto a la sexualidad de sus hija(o)s; estos mismos, pudieron referir que sus hijos no tienen dudas sobre el sexo, solo se mostro una minoría que presentan dudas entre las edades de once a veinticinco años. Por medio de esta investigación se logro hacer un análisis de las respuestas más comunes de los padre en función de sus hija(o)s, las cuales son:

-La mayoría de hijas no preguntan sobre la concepción de un bebé, únicamente en las edades de once a quince años; al igual que los hombres, no

preguntan en su niñez sino hasta las edades de once a veinte años (características de la adolescencia).

-Tanto hijas como hijos en un porcentaje alto no logran reconocer su sexo. Únicamente dos hijas y tres de los hijos reconocen su sexo.

-La mayoría de padres reconocieron que sus hijos e hijas SI tienen una orientación sexual, estos entre las edades de once a quince años, en su mayoría hombres.

-Las hijas y los hijos presentan interés hacia el sexo opuesto, principalmente quienes tienen la edad arriba de los veinte años.

-Las hijas no hablan de noviazgo ni del casamiento, en cambio los hijos tienen un gran porcentaje positivo ante la temática. Llamo la atención que los varones son los más propensos a consultar y conversar sobre éste tema.

-Los padres en su mayoría refirieron que sus hijas no presentan conductas masturbatorias, fue significativo a su vez que aunque exista poca incidencia, existen casos registrados en la mayoría de las edades. En los varones, la mayor cantidad de la población se presento ésta conducta.

-Se reflejó una escasa comunicación de ésta temática entre padres e hija(o)s, ya que en su mayoría los padres no tratan el tema.

Pudiendo constatar que la mayoría de los padres les hablan a sus hija(o)s respecto a la conducta masturbatoria que estos manifiesten. Fue interesante observar que en las hijas los padres niegan las conductas masturbatorias y a su vez afirmaron que les hablan cuando ésta conducta se manifiesta; demostrando así que es afirmativa en su mayoría al igual que en los hombres la incidencia de la conducta masturbatoria.

-Por otra parte, con respecto al personal académico de la institución, se denoto una ambivalencia entre en cuanto a la observación de conductas exhibicionistas, en su mayoría NO han observado

la exposición de las partes íntimas de sus alumnos, más sin embargo han existido casos en donde el alumnado demuestra ésta conducta.

-Así mismo, notificaron que han visto conductas masturbatorias; principalmente, manipulación de los genitales y auto estimulación con objetos.

-También indicaron en su mayoría que los padres se acercan para consultar sus inquietudes o problemas respecto a las conductas sexuales de sus hija(o)s.

-Refirieron al mismo tiempo, un alto grado de alumnos con problemas de identificación de género y manierismos.

Fue interesante observar que a los alumnos del Instituto Neurológico de Guatemala, les es permitido demostrar las actitudes del noviazgo. También llamo mucho la atención, que los maestros escasamente le hablan a los niños, jóvenes y padres de familia acerca del tema. Los maestros prefieren hablar del tema en su salón de clases y no a los casos particulares. Principalmente utilizan métodos visuales y pláticas. Se consideró que tienen una dificultad para hablar de sexualidad, un factor desencadenante fue la edad de sus alumnos, ya que a mayor edad, más difícil hablarle o bien, no saben cómo hacerlo.

## **ANÁLISIS CUALITATIVO**

Desde el comienzo los padres y maestros manifestaron tener muchas inquietudes acerca del tema de la sexualidad y enfatizaron en la importancia de implementar el programa para el beneficio de sus hijos y alumnos.

En el momento en que los padres y maestros se vieron abordados por las preguntas generadoras en la encuesta estructurada provista por los investigadores, mostraron una actitud anuente ante la temática, ya que al inicio se perturbaron por las preguntas y asumieron que a sus hijos se les induciría hacia alguna conducta, posteriormente al comprender la explicación de que serían ellos los beneficiarios de la información y al mismo tiempo

los emisarios y educadores de sus propios hijos, la tranquilidad se hizo notoria.

Así también se pudo observar la dificultad en los padres de familia para poder contestar la interrogante de si sus hijos(as) presentaban conductas masturbatorias. Pocos de los padres consideran importante hacer un reflejo y eco ante este cuestionamiento. Al mismo tiempo, los maestros tuvieron la comodidad y cercanía de informar que esta conducta es manifiesta en sus alumnos y que se muestra de distas formas; siendo estas, manoseo de genitales y auto estimulación con objetos.

La aplicación de las encuestas se realizo con los padres de familia y los maestros de alumnos del Instituto Neurológico de Guatemala, comprendidos entre las edades de los seis a los veinticinco años de edad.

Se pudo observar que los padres que más se interesaron en contestar la entrevista son los que tienen hijas estudiando en el instituto.

Según los resultados obtenidos en la investigación se logra obtener la opinión y mentalidad de los padres de familia respecto a la sexualidad de sus hija(o)s; los cuales pudieron manifestar mayoritariamente que sus hijos no tienen dudas sobre el sexo aparentemente, algo que cala en la información, ya que estos hijos no cuestionan a sus padres pero manifiestan conductas sexuales independientemente si estas fueran adecuadas o no. A partir de que los padres notan cualidades y aptitudes específicas en sus hijos, la carencia de información ante la temática de la sexualidad proporciona una problemática en la institución educativa y en los hogares.

Lo importante que se pudo lograr observar es que hay carencia de información por parte de los padres hacia sus hijos en cuanto al tema de la sexualidad, no solo la parte sexo genital sino que además en los aspectos afectivos.

Es llamativa la información que nos proporcionan las gráficas acerca de que a los alumnos del Instituto

Neurológico de Guatemala, les es permitido demostrar las actitudes del noviazgo; al mismo tiempo, llama la atención, que los maestros escasamente le hablan a los niños, jóvenes y padres de familia acerca del tema.

Dentro de los comentarios de los padres ellos mencionan que les es importante y urgente implementar el programa de información sexual ya que se sienten perdidos y no saben cómo iniciar y cómo tratar este tema con sus hijos. En su mayoría tienen miedo de perturbar o confundir la mentalidad de sus hijos por la poca preparación que tienen ellos sobre esta temática.

## **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

### **CONCLUSIONES:**

1. De acuerdo con el resultado estadístico-porcentual se llega a la conclusión que los alumnos del Instituto Neurológico de Guatemala se manifiestan de una manera inadecuada por la falta de educación y preparación sexual, partiendo de la carencia que se tiene sobre ésta temática en los hogares y luego en la institución.
2. De acuerdo a los resultados de la encuesta aplicada, los padres manifiestan sentirse incapacitados con el tema, además de presentar temor de enfrentar las dudas y conductas sexuales en sus hijos.
3. Los padres de familia de los alumnos del instituto tienen ideas erróneas acerca de la sexualidad en el Síndrome de Down y Retraso Mental.
4. Los resultados de la encuesta demuestran incidencia de la conducta masturbatoria en niñas, aunque los padres lo niegan.
5. De acuerdo con el resultado estadístico-porcentual se llega a la conclusión que en el personal académico existen carencias informativas y metodológicas en relación al tema de la sexualidad en niños y jóvenes con Síndrome de Down y Retraso Mental.
6. Con base a los resultados obtenidos se considera que el programa a padres será una herramienta fundamental en la preparación como individuos,

tanto para ellos como para sus hijos en donde se fomente el buen desarrollo afectivo y sexual de quienes lo pongan en práctica.

7. De acuerdo a los resultados obtenidos a través de los instrumentos, se debe considerar la urgencia la aplicabilidad de este programa, que puede ser trabajado tanto en padres de familia como con el personal académico de la institución, así como también da pauta para nuevas investigaciones o implementaciones a éste programa.

### **RECOMENDACIONES:**

1. Es importante y urgente la capacitación constante a los padres y maestros en relación al tema “La sexualidad” para los alumnos quienes presentan Síndrome de Down y Retraso Mental.
2. El trabajo con padres de familia debe realizarse en grupos pequeños en relación a las edades de sus hijos quienes presentan similares etapas de desarrollo personal y sexual.
3. Al Instituto Neurológico de Guatemala se le recomienda contar con un diseño curricular que facilite la mejora de las capacidades y las disposiciones básicas de sus alumnos. El currículo debe guiar a los maestros en el trato y educación para los alumnos y los padres de los mismos en relación a la sexualidad.
4. Se le recomienda a los padres de familia que al participar en el programa de información sexual planteen y compartan sus dudas e inquietudes.
5. Se recomienda a los padres de familia que sean constantes en su asistencia a los talleres que les proporciona el Instituto Neurológico de Guatemala.
6. Se exhorta a facilitar por parte de los padres de familia a sus hijos con Síndrome de Down o Retraso Mental experiencias de inclusión y de afirmación personal, que hagan confiar en la propia valía y eleven su autoestima.
7. Se recomienda a los padres de familia proporcionar un clima de comunicación y confianza a sus hijos con Síndrome de Down y Retraso Mental para entablar temas sobre el sexo y la tendencia natural hacia el contacto y desarrollo mutuo.



## REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. DSM-IV-TR (2002) *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. España. p. 1049.
- Amezúa, Efigenio. Ciclos de enseñanza sexual (1974). *Siglo Cero*. Número 34. Madrid. Pp. 160.
- Bascou, J.R. Sexualidad: Mitos y Realidades (1974). *Siglo Cero*. Número 31. Madrid. Pp. 91.
- CRESALC (1984) *Educación de la Sexualidad*. Fotolito García e Hijos. Bogotá. Pp. 64.
- Chamorro, E (1974). *La familia ante la Sexualidad del Subnormal*. Siglo Cero. Número 34. Madrid. Pp. 104.
- Deisher, R (1978). *Comportamiento Sexual de los Subnormales recluidos en Instituciones*. De la Cruz, Félix; La Veck, G. *Sexualidad y Retraso Mental*. SIIS. San Sebastián, España. Pp. 523.
- Dorch, F (1977). *Diccionario de Psicología*. Herder. Barcelona. Pp. 1030.
- Fierro, A. (1974). *La normal sexualidad del subnormal ¿un imposible?* Siglo Cero. Número 34. Madrid. p. 95.
- Fierro, A. (1978). *Educación Sexual del Subnormal*. SIIS. San Sebastián, España. p. 117.
- Flórez, J. (2001). *Síndrome de Down. Bases genéticas y neurobiológicas*. Universidad de Cantabria. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. España 2001. p. 435.
- Fraisse, P. (1966). *Las dos fuentes de la sexualidad*. Belvett, P.; Bernard, J. y col. *La Sexualidad*. Fontanella. Barcelona. p. 414.
- Gafo, J.; Amor, J. R. (1997) *Matrimonio y Deficiencia Mental*. PROMI, Universidad Pontificia Comillas. España. p. 263.
- García Hoz, V. (2002) *Educación de la Sexualidad*. Cuarta Edición. Ediciones Rialp, S.A. España. p. 57.
- Goodman, L.; Budner, S.; Lesh, B. (1978) *Patent and sex education. Mental Retarded* 9. New York. p 532.
- Gordon, S. (1981) *Los Derechos Sexuales de los Incapacitados*. Center on Human Policy. New York. p.520.
- Guzmán, C. (1984) *Primero Conócete a Ti mismo*. Prensa Libre. Guatemala. Num. 137 año II. p. 87.
- Hall, J.; Morris, H.; Baker, H. (1973) *Sexual knowledge and attitudes of mentally retarded adolescencias*. American Journal Mental Deficiency. USA. Cap. 77. p. 776.
- Kepton, W. (1981) *Sexualidad y El Síndrome de Down*. Centro de Terapia Educativa de Morelia. Morelia Michoacan. Número 13. p. 64.
- Mongenstern, M. (1978). *Actitudes de la Comunidad ante la Sexualidad del retrasado mental*. SIIS. España. p. 240.
- Montaner, J. J. (1998). *La sociedad ante el deficiente mental: normalización, integración educativa, inserción social y laboral*. Editorial Narcea. España. pp. 152-153.
- Oceano Grupo Editorial. (1982). *DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO OCEANO*. Segunda Edición. España . Pág. 406.
- Polaino-Lorente, A. (1998). *Sexo y Cultura: Análisis del comportamiento sexual*. Segunda Edición. España. p. 240.
- Quiller, A. (1971) *La Educación Sexual es una Educación continua y permanente y forma parte de la educación total*. San Sebastián, España. Servicio Informativo Número 29. Pp. 416.
- Robbins, R. (1988). *Patología Estructural y Funcional*. Editorial Interamericana. México . Pág. 53.
- Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. (1978) *Educación Sexual de los Subnormales*. SIIS. San Sebastián, España. Pp. 113.
- Shearer, Ann. (1974) *Derecho al Amor*. Siglo Cero. Número 34. Madrid. Pp. 94.
- Valez, R. (1971) *Temas para la Escuela de Padres*. C.E.N.F.A. Chile . p. 60.
- Whalen, R.E.; Whalen, C. K. (1973) *Sexual Behavior: Research perspective, human sexuality and mental retarded*. New Yourk. Pp. 317.