



**Conceptos atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de las personas con  
Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia**

Angie Katherine Zapata Hernández

Trabajo de grado presentado para optar al título de Psicóloga

Asesora

Claudia Patricia Pareja Magíster (MSc) en Educación

Universidad de Antioquia  
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas  
Psicología  
Puerto Berrío, Antioquia, Colombia  
2023

<b>Cita</b>	(Zapata Hernández, 2023)
<b>Referencia</b>	Zapata Hernández, A. K. (2023). <i>Conceptos atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia</i> [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Puerto Berrío, Colombia.
<b>Estilo APA 7 (2020)</b>	



Grupo de Investigación Psicología, Sociedad y Subjetividades (GIPSYS).

Centro de Investigaciones Sociales y Humanas (CISH).



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

**Repositorio Institucional:** <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - [www.udea.edu.co](http://www.udea.edu.co)

**Rector:** John Jairo Arboleda Céspedes.

**Decana/directora:** Alba Nelly Gómez García.

**Jefe departamento:** Alberto Ferrer Botero.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

### **Dedicatoria**

Quiero dedicar este trabajo final el cual es el resultado de mi esfuerzo, aprendizaje y dedicación puesta durante todo el proceso de formación personal y profesional a mi familia, en especial a mis padres **Adeley Hernández** y **Germán Zapata**, quienes constantemente están ahí apoyándome, brindando esas palabras de motivación, ofreciendo ese amor incondicional, quienes no me dejaron caer cuando en ocasiones dudaba de mí y por el contrario, me hacían sentir segura de esta lucha por mis sueños y proyectos.

### **Agradecimientos**

A mis dos asesoras durante este proceso de investigación Claudia Patricia Pareja y Nidia Ortiz, quienes con sus valiosos conocimientos pudieron orientar el desarrollo de este trabajo de grado, además, más allá de ese acompañamiento teórico, doy gracias por sus consejos y palabras de aliento que me permiten también poder decir “lo logramos”.

Adicional, quiero agradecer a las diferentes participantes del estudio, ya que sin ellas no sería posible este trabajo de grado, pues con su experiencia, conocimientos y aprendizajes adquiridos dentro de su rol, compartimos este producto tanto para actuales y como para futuras cuidadoras, siendo una guía dentro de su proceso de cuidado.

---

**Tabla de contenido**

Resumen .....	8
Abstract .....	10
Introducción .....	11
1 Planteamiento del problema .....	13
2 Justificación.....	24
3 Objetivos .....	28
3.1 Objetivo general .....	28
3.2 Objetivos específicos.....	28
4 Estado del arte .....	30
4.1 Generalidades del Síndrome de Down .....	30
4.2 Imaginarios sobre la comprensión de la sexualidad en personas con Síndrome de Down ..	33
4.3 Cuidadores primarios en la discapacidad .....	38
4.4 El entorno familiar, la crianza y el Síndrome de Down .....	41
4.5 Relaciones sociales en personas con Síndrome de Down .....	44
5 Marco teórico .....	47
5.1 Síndrome de Down.....	47
5.2 Ciclo vital .....	50
5.3 Discapacidad y normatividad .....	52
5.4 Adolescencia y Síndrome de Down .....	55
5.5 Identidad sexual en el adolescente con síndrome de Down .....	56
5.6 Adulterz y Síndrome de Down .....	58
5.7 Crianza y cuidadores primarios en el Síndrome de Down .....	59
5.8 Conceptos y significados atribuidos a las vivencias .....	61

---

6	Diseño metodológico.....	63
6.1	Tipo de investigación: Cualitativo .....	63
6.2	Enfoque de investigación: Fenomenológico .....	63
6.3	Técnica .....	64
6.4	Población.....	65
6.5	Criterios de selección de los participantes .....	65
6.6	Tipo de muestreo.....	66
6.7	Plan de recolección de la información .....	66
6.8	Plan de análisis de la información.....	68
6.9	Consideraciones éticas .....	69
6.9.1	Ley 1090 de 2006 del Congreso de Colombia.....	70
6.9.2	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).....	71
6.9.3	Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud .....	72
6.9.4	Código de Ética en investigación de la Universidad de Antioquia.....	72
7	Análisis de resultados.....	74
7.1	Vivencias de los cuidadores principales respecto a las personas con Síndrome de Down: “Un proceso de aceptación y superación de vida” .....	75
7.2	Pautas de crianza de los cuidadores principales hacia las personas con Síndrome de Down .....	81
7.3	Particularidades de las etapas del ciclo vital en las personas con Síndrome de Down: desarrollo, vínculos y emociones. ....	90
7.4	Emociones y vínculos de las personas con Síndrome de Down.....	97
7.5	Significados y conceptos del cuidador principal atribuidos a la sexualidad de personas con Síndrome de Down.....	105
7.6	Posibilidades, limitaciones y recomendaciones que brinda el entorno a los cuidadores principales y a las personas con Síndrome de Down del territorio maceita.....	114

---

8	Discusión .....	123
9	Conclusiones .....	125
	Referencias .....	128
	Anexos.....	135
	Anexo 1: Entrevista semiestructurada.....	135
	Anexo 2: Consentimiento informado .....	138
	Anexo 3: Formato de consentimiento Informado .....	141

### **Siglas, acrónimos y abreviaturas**

<b>AAIDD</b>	Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales
<b>APA</b>	American Psychological Association
<b>ASDRA</b>	Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina
<b>DANE</b>	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
<b>DDHH</b>	Derechos Humanos
<b>DI</b>	Discapacidad Intelectual
<b>DNP</b>	Departamento Nacional de Planeación
<b>IM</b>	Inteligencias Múltiples
<b>Minsalud</b>	Ministerio de Salud y Protección Social
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>ONU</b>	Organización de las Naciones Unidas
<b>SD</b>	Síndrome de Down
<b>UdeA</b>	Universidad de Antioquia
<b>UNESCO</b>	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
<b>UdeA</b>	Universidad de Antioquia



## Resumen

El objetivo de la investigación es comprender los conceptos atribuidos por los cuidadores principales sobre la sexualidad de las personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia. Este estudio de tipo cualitativo se apoya en el enfoque fenomenológico y hace uso de la entrevista semiestructurada para la recolección de información. La población son 3 cuidadoras principales residentes en el municipio de Maceo-Antioquia.

Los hallazgos obtenidos permiten comprender que existen unos patrones de crianza que cada familia aplica para el desarrollo y acompañamiento con su ser querido con Síndrome de Down a fin de brindar unas bases sólidas a estos, adicional, se evidencia que existen unas manifestaciones en el ámbito de la sexualidad de una persona con trisomía 21 de acuerdo a ciertos factores inmersos en el desarrollo y por último, aparecen de manera transversal al estudio algunas posibilidades y limitaciones en los diferentes entornos en los que se encuentran tanto cuidadores como personas con alteración cromosómica.

Las conclusiones del estudio dan cuenta de algunos modelos de crianza puestas en juego en el proceso de cuidado de una persona con Down, también se identifican conceptos claves de cuidadores respecto a la sexualidad de sus seres queridos, quienes en la mayoría de los casos, identifican manifestaciones o expresiones en esta dimensión de la persona con Síndrome de Down y, por último, se presentan algunas recomendaciones a tener en cuenta para el acompañamiento y orientación de la población objeto de estudio.

**Palabras clave:** conceptos, cuidadores principales, entorno, imaginarios, pautas de crianza, sexualidad, significados, Síndrome de Down.

### **Abstract**

The objective of the research is to understand the concepts attributed by the main caregivers about the sexuality of people with Down syndrome in the municipality of Maceo-Antioquia. This qualitative study is based on the phenomenological approach and makes use of the semi-structured interview for the collection of information. The population is composed of 3 main caregivers residing in the municipality of Maceo-Antioquia.

The findings obtained allow understanding that there are some patterns of upbringing that each family applies for the development and accompaniment of their loved one with Down syndrome in order to provide a solid foundation for them, additionally, it is evident that there are some manifestations in the field of sexuality of a person with trisomy 21 according to certain factors immersed in the development and finally, some possibilities and limitations in the different environments in which both caregivers and people with chromosomal alteration are found appear transversally to the study.

The conclusions of the study show some models of parenting put into play in the process of caring for a person with Down syndrome, key concepts of caregivers regarding the sexuality of their loved ones are also identified, who in most cases, identify manifestations or expressions in this dimension of the person with Down syndrome and, finally, some recommendations to be taken into account for the accompaniment and guidance of the population under study are presented.

*Keywords: primary caregivers, environment, parenting patterns, sexuality, meanings, Down syndrome.*

## Introducción

El presente trabajo busca “comprender los conceptos atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia”, para ello se presentan a continuación los apartados que lo constituyen: planteamiento del problema, el cual incluye el vacío teórico en el tema; la justificación; los objetivos; el estado del arte; el marco teórico; el diseño metodológico y las consideraciones éticas.

En primer lugar, es importante señalar que según la OMS alrededor del 16% de la población mundial sufre de alguna discapacidad o alteración relevante, cifra que va en crecimiento con el pasar del tiempo (2023). Así, haciendo énfasis en nuestro contexto nacional, según encuesta del Ministerio de Salud y Protección Social realizada (2020), concluye que en Colombia existe un total de 1.319.029 personas con alguna discapacidad, lo que equivale a un 2.6% de la totalidad de la población nacional y precisando en el departamento, se encuentra que de esa cifra general de personas con discapacidad el 13.8% se concentran en Antioquia, mostrando así la necesidad de generar estudios donde se les pueda brindar un lugar a estas personas, que de base, tienen la necesidad de un acompañamiento, en este caso de un cuidador principal quien pueda cumplir todas las necesidades de base que puedan emerger en el desarrollo vital. Por ende, se presenta la estructura de la presente investigación donde inicialmente se abarca el planteamiento del problema, el cual se enfoca principalmente en mostrar puntos relevantes del fenómeno a abordar, como es el caso de la sexualidad de personas con Síndrome de Down, que es un tema que en ocasiones se percibe como algo complejo a la hora de abordarla en la discapacidad, debido a las diversas atribuciones que pueden emerger, así mismo, en el municipio de Maceo-Antioquia donde se desarrollará el estudio, no se han presentado investigaciones en áreas relacionadas, lo que deja como resultado incógnitas respecto a la población con trisomía 21 en el territorio en relación con la pregunta principal de estudio.

En segundo lugar, se encuentra la justificación que se enfocó en la importancia del estudio en diferentes vías, dentro de las cuales se encuentran: el área comunitaria, los beneficios en

términos metodológicos, a nivel teórico y a nivel personal, que incluyen todas aquellas ganancias que tanto a nivel social, profesional como individual que dejará el presente trabajo de grado.

Siguiendo la estructura del trabajo, se resalta el objetivo principal de la investigación el cual consiste en comprender los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia. De este, se desprenden otros tres objetivos enfocados en aspectos como las pautas de crianza por parte de los cuidadores principales de personas con Síndrome de Down, algunos mitos y creencias que le pueden atribuir los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Down y ciertas posibilidades o limitaciones sociales que se desprenden de las percepciones que sostienen los cuidadores principales de personas con trisomía 21, todo esto, orientado particularmente a la población Maceita.

En un cuarto momento, se desarrollan los antecedentes del estudio, cuya finalidad fue hacer un rastreo bibliográfico en relación con el objeto de investigación. La literatura revisada permitió la construcción de cinco categorías: “Generalidades del Síndrome de Down”, “Imaginario sobre la comprensión de la sexualidad en personas con Síndrome de Down”, “Cuidadores primarios en la discapacidad”, “El entorno familiar, la crianza y el Síndrome de Down”, “Relaciones sociales en personas con Síndrome de Down”.

A partir del documento importado, se presenta el marco teórico, el cual es pieza fundamental a la hora de comprender los conceptos para tener base conceptual en la realización del presente trabajo. Para su desarrollo, fue necesario consultar, clasificar y definir ciertos constructos, entre los que se encuentran “Síndrome de Down”, “Ciclo vital”, “Discapacidad y normatividad”, “Adolescencia y Síndrome de Down”, “Identidad sexual en el adolescente con Síndrome de Down”, “Adulthood y Síndrome de Down”, “Crianza y cuidadores primarios en el Síndrome de Down” y “Conceptos y significados atribuidos a las vivencias”.

En sexto lugar, se presenta el diseño metodológico en el que se presenta el tipo de investigación cualitativa con enfoque fenomenológico hermenéutico, el cual permite tener

acercamiento directo con los significados de las participantes mediante la entrevista semiestructurada, con la población elegida mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia, que en este caso corresponde a 3 cuidadoras principales de personas con Síndrome de Down residentes en el municipio de Maceo-Antioquia. También, se tienen en cuenta los criterios de selección de los participantes de la investigación, el plan de recolección que incluyen tres fases llamadas exploración, focalización y profundización. Así mismo, se ubica el plan de análisis de la información donde se encuentran la transcripción, la codificación-categorización, la articulación teórica y la escritura del informe final.

Por último, es importante destacar que para poder llevar a cabalidad el proceso de investigación, se tiene en cuenta las consideraciones éticas que orientan el quehacer de la investigadora, por lo que se tuvo en cuenta la Ley 1090 del Congreso de Colombia llamado Código Deontológico y Bioético de Psicología, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y el Código de Ética en investigación de la Universidad de Antioquia.

---

## 1 Planteamiento del problema

El Síndrome de Down fue descrito clínicamente por primera vez en el año 1866 por Langdon Down, aunque lo antecedieron otras investigaciones que fueron pieza primordial a la hora del diagnóstico. Entre ellas se destacan los estudios realizados por Esquirol y Edouard Séguin en 1846, quienes escribieron por primera vez sobre el fenotipo de la trisomía 21, denominado “Idiocy” que incluía unas características físicas específicas tales como hendiduras entre los párpados, talla baja, cuello corto, alteraciones a nivel de las extremidades, cabeza pequeña, puente nasal plano, protrusión lingual y retardo mental. En el mismo año, Séguin agrega otros rasgos como, nariz pequeña, morfología de la lengua y vulnerabilidad de infecciones del tracto respiratorio. Posteriormente, con la llegada de Langdon en 1866, se particulariza el Síndrome de Down como un tipo de retraso mental, gracias a las características comunes del mismo, clasificando a sus pacientes del asilo Real de Earlswood para disminuidos mentales, en Surrey (Inglaterra) bajo el nombre de “Mongolian idiocy”, término derivado de las personas pertenecientes a grupos étnicos mongoles<sup>1</sup>, debido a que encontraba similitudes entre la población con estos, principalmente en el área de la cabeza; basando sus hallazgos en las medidas del perímetro cefálico y en una serie de fotografías clínicas; estas últimas también se convirtieron en pioneras en los hospitales (Cammarata-Scalisi et al., 2010; Fernández, 2016).

Respecto a la etiología del término, en 1959 Lejeune descubrió que consistía en una alteración cromosómica, que implica la presencia de un cromosoma extra en el par 21, también llamado trisomía 21, es decir, un total de 47 cromosomas en el individuo. Ya hasta el año 1961, el término que inicialmente había propuesto Langdon y que aún se mantenía fue renovado por un grupo de científicos de la Revista Lancet, que dentro de varias opciones eligen el nombre de “Síndrome de Down”, en honor a Langdon Down, por los aportes en aspectos clínicos sobre el trastorno antes mencionado y el cual fue aceptado tiempo después por la Organización Mundial de la Salud -OMS-, en el año 1965 (Fernández, 2016).

---

<sup>1</sup> Para López (2018), son un grupo étnico asentado en gran parte en la región autónoma de Mongolia Interior (RAMI), situada al noreste del país y que cuenta con 1.010 km<sup>2</sup> lleno de zonas fértiles y numeroso ganado. Con prácticas culturales de gran tradición incluyendo sus actividades económicas, como el pastoreo, la pesca y el transporte.

Es necesario decir que, hoy en día, no se sabe con exactitud cuáles son los factores causantes del síndrome de Down, pero se han estudiado algunos aspectos relacionados con la etiología, entre ellos se encuentran los intrínsecos, que son aquellos que tienen relación con la herencia genética o por la edad de la madre, ya que cuando la misma supera los 35 años aumenta el riesgo. Otros factores son los extrínsecos, que la mayoría de las veces están ligados o determinados por el ambiente, siendo ejemplo de estos, algunas infecciones, exposición a agentes o sustancias químicas o en otros casos, problemas de la madre con su estado de salud como falta de sustancias en el organismo o enfermedades en la misma (Gutiérrez, 2017; Miralles Muñoz, 2010).

Quien posee la trisomía presenta ciertas características en su desarrollo asociadas a particularidades tanto físicas como cognitivas. Entre las primeras se resaltan el tamaño de su cabeza, de la boca, las orejas y de la nariz que suelen ser más pequeñas que la media, los ojos son rasgados, las manos son pequeñas con los dedos cortos incluyendo un pliegue palmar, la piel comúnmente es seca, el cuello corto, su altura es inferior y hay ciertas tendencias o vulnerabilidad a presentar algunas enfermedades como obesidad, infecciones, problemas cardiacos, del tracto digestivo o trastornos sensoriales, alteraciones en la motricidad tanto en la fina como en la gruesa. A nivel cognitivo, pueden estar presente alteraciones en el lenguaje, la atención, la percepción y la memorización a corto y largo plazo (Fernández, 2016; Miralles Muñoz, 2017), así mismo, puede verse afectada la manera en que las personas con síndrome de Down procesan e introyectan la información, es decir, su modo de aprendizaje, donde es primordial la estimulación y el acompañamiento mediante el contacto interpersonal, como también el uso de ciertos apoyos auditivos, visuales, físicos y verbales, con el fin de fomentar conductas adaptativas o un buen desarrollo personal, además de la innovación o alternancia de estrategias de enseñanza y la variedad de las mismas, creando ambientes positivos y motivadores al momento de la interacción o educación, rescatando que cada sujeto cuenta con diferentes ritmos de aprendizaje y que puede haber mayor interés por unas cosas que por otras como sucede comúnmente (Miralles Muñoz, 2017)

Sobre el Síndrome de Down es posible encontrar algunos datos estadísticos, entre ellos, la Organización de las Naciones Unidas -ONU- (2019) señala que a nivel mundial se estima que 1 de

cada 1.000 nacidos vivos presenta este síndrome, lo que permite comprender que son cifras relevantes convirtiendo esta población con Down en un foco de interés debido a la gran cantidad de nacimientos que pueden darse en un solo día. Según Torres (2019) en Colombia aproximadamente 1 de cada 800 bebés nacidos vivos presenta síndrome de Down, lo que representa aproximadamente el nacimiento de dos a tres bebés diarios con este síndrome en el país; por su parte, el Ministerio de Salud y Protección social (Cubillos Alzate & Perea Caro, 2020) en su encuesta confirma que en Colombia el 2.6% del total de la población presenta alguna discapacidad, así mismo, enfatiza que en Antioquia se concentra un 13,8% de ese total nacional. En este orden de ideas, la Seccional de Salud de Antioquia (2021) reporta que en el departamento existe un total de 205.548 personas con algún tipo de discapacidad, aunque hablando particularmente de personas con Síndrome de Down, no se encuentra información puntual, ya que estas cifras son generalizadas. Ahora bien, en el departamento de Antioquia se encuentra el municipio de Maceo, contexto en el que se desarrollará este estudio. En este ámbito no se conocen cifras exactas en relación con el tema de la discapacidad, aunque según los datos brindados por la Coordinadora de discapacidad del municipio Y.S. Londoño (comunicación personal, 3 de agosto de 2021), este territorio actualmente cuenta con 71 casos activos de personas con discapacidad de tipo cognitiva, sensorial y de movilidad. Este dato es un estimado ya que hasta el año 2021 se está realizando un censo para identificar y categorizar a dicha población. A la mayoría de personas con discapacidad se les va realizando un seguimiento por medio de la Asociación de Personas con Discapacidad de Maceo (ASOPEDISMA) liderada y representada por V.M Sossa (comunicación personal, 6 de agosto de 2021), quien es el encargado de planear y llevar a cabo gran parte de las actividades que allí se ofrecen, como son: espacios de recreación, estimulación, de sensibilización, educación y orientación que incluyen la participación de los acompañantes de las personas con discapacidad, también, se proponen acciones similares por medio del programa Aprovechamiento del Tiempo Libre, aunque no hay una institución específica para personas con síndrome de Down en el municipio.

Con el fin de brindar un contexto del municipio de Maceo - Antioquia, es necesario señalar algunos aspectos generales del mismo. Este lugar cuenta con una población de aproximadamente 8.376 habitantes (Cámara de Comercio de Medellín, 2021) y una superficie que no supera los 431



km<sup>2</sup>, lo que lo hace un pueblo pequeño, con pocas entidades, espacios o instituciones que trabajan o apoyan a la comunidad con discapacidad y más notable se hace si se compara con otros municipios de mayor magnitud. Así mismo, se destaca que en el municipio hay más concentración de su población en la zona rural, lo que se convierte en un factor que limita aún más los tratamientos o espacios de apoyo ofertados para personas con discapacidad en el área urbana debido a que su desplazamiento puede ser complejo o de difícil acceso. También se resalta que el municipio no presenta muchas instituciones estatales o privadas que acompañen a los diferentes tipos de poblaciones, sin embargo, ofrece en su mayoría programas o grupos de acompañamiento, pero no una institución exclusiva o particular.

En relación con la crianza, Pons Delgado et. al (2017) la prioriza y afirma que tiene un papel clave para el desarrollo de cualquier persona, especialmente si presenta alguna discapacidad por las herramientas sociales y familiares con las que pueda contar. Así, el ambiente brinda por medio de sus tradiciones, creencias, normas y costumbres unas formas muy particulares de dirigirse al hablar de discapacidad, por ejemplo, en un contexto caracterizado por ser marginal e inequitativo, se puede presentar discriminación u otras situaciones que afecten el sano desarrollo de las identidades de quienes viven en dicha situación. Por ende, la familia cumple un rol esencial ya que es la entidad encargada del proceso de “moldeamiento” y adaptación en el mundo, transmitiendo a las nuevas generaciones los patrones de comportamiento, hábitos, costumbres, valores, actitudes y el lenguaje que será reflejado en el mundo exterior.

En esta crianza, los cuidadores primarios se definen como aquella persona esencial que da asistencia, acompaña el proceso de desarrollo y brinda los debidos cuidados necesarios de los cuales, al principio, un individuo va a depender (Silva et al., 2016). Así, los cuidadores primarios aparecen como la unidad básica, como el pilar fundamental para guiar el comportamiento y la percepción que cada uno crea de sí. Al mismo tiempo, los cuidadores a través de su crianza acompañan el desarrollo en las personas con Síndrome de Down en todas las esferas, entre ellas, el área sexual, que es la que compete al estudio, ya que los significados que los cuidadores principales le puedan atribuir a la sexualidad van a depender de muchos factores externos o externos que se desprenden de su rol como cuidadores. A partir de una revisión de estudios

alrededor de los significados sobre la sexualidad en personas con Síndrome de Down, fue posible observar que son diversos los acercamientos teóricos e investigativos que se han realizado sobre el tema. Entre ellos se encuentran aquellos que subrayan la influencia de los cuidadores primarios, la consideración de la etapa de la adolescencia, la sexualidad como un constructo que se va configurando a medida que avanza el ciclo vital y, por último, algunas creencias o perspectivas respecto a la sexualidad de personas con Síndrome de Down. Seguidamente, se establecerá un acercamiento a cada uno de estos aspectos.

En este orden de ideas, teniendo en cuenta el importante papel del cuidador primario en la crianza de las personas con síndrome de Down, es relevante mencionar que a medida que avanza el ciclo vital, los individuos con trisomía 21 van presentando diversos cambios, dentro de los que se abordan los psicológicos, asociados con su autonomía, autoestima y la formación del autoconcepto, los cuales se pueden ver afectados a partir del acompañamiento que le brinden sus cuidadores. Por ello, el trabajo de cada cuidador está en fortalecer estas áreas buscando que desarrollen sus talentos y habilidades, afirman sus pasiones y sus deseos en el mundo, resaltando siempre que una persona con trisomía es igual a las demás, a la que se le puede orientar a fin de contribuir con la independencia en actividades cotidianas, en su vida diaria, para que puedan superar por sí solas las adversidades o variantes que trae el medio en el que se desenvuelven (De Clercq, et al., 2019, Pereira-Silva, N. L., et al., 2015).

Aunado a ello, un buen afianzamiento en estos conceptos lleva a que el sujeto aclare y viva por sí mismo y de manera sana el ámbito de su vida sexual, pues se brinda la libertad de experimentar por sí mismos incluyendo el error como parte de la experiencia, propendiendo por la autoexploración libre, pero con cierta responsabilidad y mediada por normas sociales, aunque sin prejuicios por ser una persona con discapacidad.

El desarrollo de la vida sexual es un proceso que se genera en la medida que avanza el ciclo evolutivo hacia la fase de la adolescencia. Este estadio se define como un proceso vital donde se fijan aspectos físicos, mentales, emocionales y relacionales, que, a la vez, posibilitan algunas capacidades o habilidades a fin de lograr la autonomía Ministerio de Salud y Protección Social

[Minsalud], 2023). Según el Código de Infancia y Adolescencia colombiano, adolescente es aquella persona titular de derecho con edad comprendida entre los 12 y los 18 años (Congreso de la República de Colombia, 2006), así mismo, es un momento clave en el desarrollo y se marca por una serie de cambios, para muchos radicales, en dimensiones tanto físicas como cognitivas y psicológicas, sin ser la discapacidad una excepción.

La adolescencia es un estadio que comprende variaciones psicológicas, biológicas y conductuales que van apareciendo como resultado del proceso, algunas de ellas son la adquisición de la capacidad reproductiva, pubertad o madurez sexual, aparición de vello púbico, axilar, facial, aumento en el crecimiento, cambios en la voz, en la piel, en la complexión, aumento en la producción hormonal, adaptación o equilibrio entre las exigencias del medio y los intereses propios, aparece la necesidad de aceptación, de deseo de libertad, la construcción y búsqueda de identidad (Hidalgo, Güemes & Ceñal, 2017; Vega, Delgado & García, 2018).

La etapa de la adolescencia se integra por aspectos relacionados a la sexualidad, la adquisición de las normas, los valores, la ética y el fomento de objetivos de vida. En este estadio, la madurez sexual es un proceso gradual que vive el adolescente y que sumados a factores mencionados anteriormente constituyen su identidad sexual, la cual se comprende como un sello de la personalidad, una necesidad fundamental que se estructura a través de las experiencias o vivencias propias, donde se trata de dar sentido a la existencia (Garvía, 2011). Los adolescentes con Síndrome de Down son personas que experimentan sensaciones, necesitan ser educadas y orientadas sobre el tema, debido a su bajo nivel de autonomía en este hito de su vida, por lo tanto, es primordial un otro, que muchas veces es el cuidador primario para que acompañe su desarrollo. En la etapa de la adolescencia las personas están explorando, se les presentan curiosidades y cuestionamientos sobre su cuerpo. Así, la sexualidad es mucho más que la genitalidad de las personas está estrechamente relacionada con el deseo, el afecto, el erotismo, el placer, los encuentros interpersonales, el reconocimiento de sí, la orientación sexual e identidad, la construcción de la imagen corporal, momentos que son inherentes al ser humano y que se van configurando a medida que el individuo se va desarrollando. Estos aspectos se expresan a través de pensamientos, ideas, representaciones de la realidad, fantasías, deseos, valores, conductas que,

en personas con síndrome de Down, se dan a otros ritmos. En ellos, prima la observación e imitación de lo que abstraen del medio y dependen en gran medida de posibles orientaciones por parte de cuidadores, ya que son estos últimos quienes guían y se perciben como aquella figura de autoridad (Garvía, B. y Ruf, 2014; Losada & Muniz Agustina, 2019; Pons Delgado et al., 2017).

Para Pons Delgado, et al., “la sexualidad en el síndrome de Down no puede negarse o ignorarse, debe comprenderse como una fuerza movilizadora del proceso de educación y rehabilitación desde edades tempranas” (2017, p. 91), lo que permite comprender, que más que ocultar el tema o dejarlo pasar desapercibido, debe estar presente en la educación u orientación que reciben estas personas a fin de fortalecer el autocuidado, para generar ideas o argumentos más concretos sobre el tema y que esa información sea bien utilizada, es decir, que sirva como base para actuales y futuros cuidadores (Valero, 2020).

Los adolescentes con Síndrome de Down forman su identidad sexual, son personas que quieren experimentar, que merecen explorar, en las que se evoca ese deseo por hacerlo a medida que se van desarrollando, porque al igual que los adolescentes sin alguna alteración, están en la búsqueda de su identidad, del reconocimiento, de la comprensión de su cuerpo, de la creación de una noción sobre lo que es público y privado, para que puedan vivir una intimidad lo más libre y sana posible. Sobre la sexualidad en adolescentes con Síndrome de Down son diversos los estudios que se han realizado, los cuales permiten tener un acercamiento a la comprensión de la manera en que estos individuos configuran su identidad sexual y se destacan algunos factores implicados en esta construcción.

Según Gaviria y Ruf (2014), la afectividad de las personas con Down no es diferente al resto de los demás seres humanos, pero depende en gran medida de las condiciones en las que viven, ya que puede estar presente en una variedad de escenarios como son: entornos sociales limitados, sobreprotección, excesiva dependencia, infantilización o ambientes restrictivos que pueden impedir el hecho de disfrutar de una vida amorosa y sexual dignas. Así mismo, los autores afirman que la socialización y el estar inmersos en entornos como el familiar, con amigos, la sociedad, pueden tener unas incidencias ocasionales o en otros casos, determinarán la manera en

que las personas con síndrome de Down se desenvuelven en el medio, específicamente en cómo edifican o sostienen relaciones sociales. Gaviria y Ruf (2014) plantean que el poco apoyo tanto social como familiar no ayuda a que la persona con discapacidad entienda o gestione las relaciones de pareja, por ejemplo, se observan familias con una excesiva presencia, pero la persona con Down al no tener la fuerza de poner límites al instinto protector opta por una acomodación al deseo de los padres, convirtiéndose en aprendices, tomando posición pasiva en cuanto al funcionamiento y desarrollo propio.

En esta línea de análisis, Losada et al. (2019) afirman que la población con discapacidad es sociable y tiene una gran capacidad de adaptación, pero en muchas ocasiones es el contexto en el que están inmersos los individuos el que no favorece al desarrollo de conductas apropiadas, sino por el contrario, hace que aparezcan comportamientos desadaptativos que posteriormente se deben trabajar con profesionales para ser reducidos o eliminados. En este orden de ideas, se expone que al igual que cualquier persona, aquellas con discapacidad manifiestan su sexualidad explorando su cuerpo, se interesan por relacionarse con sus compañeros, establecer lazos afectivos con su familia y amigos, aparecen dudas sobre su nacimiento, preguntas sobre su cuerpo y el por qué este cambia día a día (Losada & Muniz Agustina, 2019).

Por su parte, Valero (2020), define la etapa de la adolescencia como aquella que conjuga el desarrollo y la maduración, propone que la falta de educación conlleva a conductas inadecuadas sobre la sexualidad, como efectos exagerados o, por el contrario, aislamiento, presentando dificultades en sus relaciones afectivas y en su vida sexual en general, debido al trato infantilizado que reciben por parte de sus cuidadores primarios por la condición de discapacidad. También, señala la pertinencia de aclarar que el comportamiento sexual no es instintivo sino socializado, por lo que debería ser el producto de todo un proceso de formación dentro de un marco evolutivo, el cual posee diferentes formas de expresión según la cultura y el momento histórico. Para Valero (2020) la educación por parte de los padres que cumplen el rol de guías es fundamental por lo que se hace necesario que sean honestos y sinceros al hablar de la sexualidad, puesto que los adolescentes al no ser orientados adecuadamente acceden de manera informal a medios que en algunos casos contienen información errada, distorsionada o tergiversada que dejará como

resultado aprendizajes inadecuados y comportamientos desadaptativos. Al respecto el autor señala que:

El desconocimiento de las situaciones sexuales íntimas, familiares y sociales serán causales determinantes en la formación individual de cada ser humano, puesto que, todas las relaciones interpersonales en el que se desenvuelve el individuo están relacionadas con su sexualidad. Las personas con SD, tienen sentimientos sexuales y necesidades íntimas, por lo que prima que las familias reconozcan la expresión de estos sentimientos socialmente aceptada y adecuada para la edad cronológica de cada uno. Los cambios emocionales característicos de la adolescencia también están en los jóvenes Down, los cuales pueden verse intensificados por factores de índole social, por lo tanto, cualquier joven que tenga familiares, amigos, asista a la escuela, y esté en contacto con medios de comunicación inevitablemente desarrollará y se interesará en todo lo relacionado con su sexualidad. (pp. 66-67)

El conocimiento sobre la vida sexual en personas con síndrome de Down es fundamental, por lo tanto, la educación se hace acuciante, así lo señalan Delgado, et al. (2017), quienes afirman que a medida que el sujeto crece y se desarrolla, toma consciencia, logra autoclasificarse, se va percibiendo de diversas maneras y se expresa de acuerdo con algunos roles que va tomando en la sociedad. También se encontró que, la educación desde el entorno familiar es determinante al momento de hablar de identidad, de sexualidad, de cuidado de sí, de higiene, de autorreconocimiento. Sin embargo, se puede notar que el tema de la sexualidad en esta población sigue siendo un tabú o algo que se evade. Los autores concluyen que, a más información brindada a los adolescentes con síndrome de Down, mejor conocimiento y comprensión sobre la sexualidad van a tener, lo que contribuye en el desarrollo de su identidad sexual. Al respecto, Losada et al. (2019) postulan que los cuidadores primarios al negar la posibilidad de una adecuada educación sexual hacia las personas con Síndrome de Down, aumenta notablemente la vulnerabilidad de estos últimos a varios factores como pueden ser los abusos sexuales, embarazos e infecciones de transmisión sexual. Sumando a esto que los riesgos se elevan a medida que algunos sujetos no cuentan con estrategias de afrontamiento, con la capacidad de poner límites y vislumbrar lo que es

bueno o malo, debido al desconocimiento que tienen de determinadas situaciones. Aunque son personas conscientes y con capacidad de aprender, son procesos que requieren orientación, educación y acompañamiento.

En este sentido, Garvía y Ruf (2014) refieren que los individuos con síndrome de Down experimentan sensaciones, se enamoran y llegan a sentir deseo hacia un otro, pero con esto, aparecen alertas por parte del núcleo familiar o de los cuidadores principales de estos individuos, debido a la constante negación del tema. Para los autores es necesario dejar de lado algunos estereotipos que se mantienen, ya que pueden interrumpir la dignidad de los sujetos y cohiben las necesidades del proceso vital, contrario a eso, lo que se debe hacer es apoyar para que se logre mantener la integridad e intimidad frente a diversos escenarios.

Dicho lo anterior, donde se hace énfasis a la sexualidad de personas con Síndrome de Down, es importante abordar algunas creencias por parte de los cuidadores principales respecto al ámbito sexual de los individuos con trisomía 21, ya que es algo que varía y de lo que se tienen distintas percepciones. En este orden de ideas, Luna et al. (2019), afirman que una parte de la sociedad tiene una concepción infantilizada en relación con las personas con alteración cromosómica, los ven como niños de por vida, por lo que se les niega el área sexual. Algo similar a la idea que mantienen ciertos familiares o cuidadores principales, los cuales, en ocasiones, también llegan a niveles de sobreprotección, negación o evasión en el tema, prejuicios que se forman a raíz de los afectos de una persona con discapacidad, temores sociales, al punto de sostener control excesivo u omisión de información.

En este orden de ideas, se encuentran Pons et al. (2017), quienes también mencionan que los cuidadores o padres de personas con Síndrome de Down suelen ser sobreprotectores, evaden el hecho de que las personas con discapacidad requieren que se les informe sobre el tema de la sexualidad y todo lo que se pueda desprender de la misma, lo que conlleva a que se de intolerancia por parte de quien está al cuidado al no saber cómo abarcar el tema o cómo enfrentarlo en caso de que se presenten incógnitas del individuo con Down.

Por último, Garvia et al. (2009), proponen dejar de lado algunos mitos o prejuicios que se puedan desprender de cualquier tipo de discapacidad como dejar de infantilizar el Síndrome de Down para que se les brinde confianza a estas personas con el fin de aportar a su desarrollo personal y a la sexualidad, tanto individual como con el otro.

Los estudios previos señalan que una adecuada educación sexual estimula el nivel de desarrollo intelectual, aporta a la calidad de vida, reduce riesgos de abuso sexual, previene enfermedades de transmisión sexual y los embarazos no deseados. No obstante, a partir de la revisión de antecedentes investigativos y teóricos es posible encontrar incógnitas que señalan vacíos sobre el lugar que tiene la crianza, las vivencias, la percepción del medio, el tipo de educación con base en las percepciones que le atribuyen los cuidadores principales a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down, ya que algunas veces por el imaginario que se tiene de estas personas pueden parecer como inactivos sexuales ante el colectivo, resaltando algunos tabúes que se mantienen vigentes sobre el mismo tema de la sexualidad (Garvía, B. y Ruf, 2014; Losada & Muniz Agustina, 2019).

Considerando lo anterior, se destaca la importancia de desarrollar este trabajo sobre los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down, específicamente en el municipio de Maceo-Antioquia, que, como se mencionaba anteriormente, es un contexto de interés, en el que estudios en esta dirección son pocos los que se encuentran y que al mismo tiempo tiene limitaciones en cuanto a espacios de inclusión, en el que está presente un porcentaje significativo de personas con discapacidad. En este territorio se pretende desarrollar el estudio con 3 cuidadoras principales de personas diagnosticadas con síndrome de Down. El interés investigativo que orienta este estudio es comprender:

¿Cuáles son los conceptos atribuidos por las cuidadoras principales del estudio a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia?



## 2 Justificación

Esta investigación se propone comprender los significados atribuidos por las cuidadoras principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo – Antioquia. Este estudio es relevante en la medida en que realizan un aporte en diferentes vías: en primer lugar, al área comunitaria a través de la cual se hace pertinente la realización de la investigación en el territorio Maceita, por ello, este estudio brinda nuevas vías de comprensión, debido a que en el municipio no hay ninguna organización o programa dirigido únicamente a las personas con síndrome de Down, buscando visibilizar el tema de la discapacidad, con el fin de darle lugar y prioridad a dichas personas en espacios de interés público. Cabe mencionar que Maceo es un municipio que cuenta con un índice de pobreza superior a la del departamento de Antioquia (Departamento Nacional de Planeación [DNP], 2014), lo que deja como resultado índices de escolaridad bajos, especialmente en lo que respecta a educación integral, esto conlleva a que se genere un desconocimiento de los derechos y deberes que presenta la población con Síndrome de Down, incluyendo la falta de insumos, estrategias y acciones que vayan en pro del mejoramiento en aspectos de inclusión y respeto por parte de la demás comunidad maceita; lo que genera vulnerabilidad para las personas con habilidades especiales, por lo que se hace pertinente el desarrollo de la investigación, dejando unos inicios teóricos y permitiendo aportar a la visibilidad tanto de cuidadores como de personas con Síndrome de Down.

En segundo lugar, se resalta su importancia en términos metodológicos, por lo que mediante el tipo de investigación cualitativa se tendrá acercamiento a los significados de las personas en su entorno natural, quienes podrán verbalizar abiertamente los sentidos atribuidos alrededor del objeto de estudio. En tercer lugar, esta investigación tiene valor a nivel teórico, ya que este trabajo de grado se realiza desde las Ciencias Sociales y Humanas, específicamente desde la psicología, lo que puede representar un insumo que pueda ser considerado por entes estatales, personal de la salud y por futuros investigadores. Y, por último, a nivel personal, ya que es un tema de interés dentro del proceso de formación como profesional de la salud mental. Cada una de estas vías se desarrollan a continuación.

A nivel comunitario, el interés por indagar sobre el objeto de estudio surge principalmente porque el municipio de Maceo presenta diferentes tipos de discapacidad y hasta el momento no cuenta con investigaciones enfocadas en el síndrome de Down. Si bien, se encuentra algunos estudios realizados en regiones cercanas como Puerto Berrío, específicamente uno que corresponde a un trabajo de grado desde la perspectiva psicológica en el que se indaga por los estados emocionales de cuidadores principales de personas con síndrome de Down del Municipio de Puerto Berrío-Antioquia (Fernández, Sánchez, & Avendaño, 2018), su énfasis se centra en las vivencias previas a la situación de cuidado y alteraciones en el desarrollo de actividades por parte de los cuidadores primarios de personas con Síndrome de Down, más allá de indagar por los significados atribuidos por los mismos, respecto a la sexualidad de una persona con trisomía 21, por lo que el actual estudio propende que los resultados pueden contribuir a una mayor comprensión sobre el tema a nivel comunitario, ya que abordará el fenómeno directamente en el territorio, con esto, se informará sobre el síndrome de Down, enfatizando en la construcción social del mismo, algo que es de suma importancia para ser considerado por actuales y futuros cuidadores que puedan encontrar en él una fuente de información valiosa.

En términos metodológicos, en aras de comprender los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down del municipio de Maceo, se considera que la perspectiva cualitativa, con enfoque fenomenológico hermenéutico es apropiada, puesto que permiten brindarle un lugar privilegiado a los sentidos que las personas atribuyen a la sexualidad de personas con Down con bases en su experiencia. La emergencia de la verbalización se promoverá a través de entrevistas semiestructuradas que facilitan un acercamiento directo con los participantes inmersos en el estudio, lo que permite priorizar la palabra y tener acceso a su mundo tal como lo perciben y lo viven.

A nivel teórico, los resultados de esta investigación pueden ser considerados como una referencia y fuente de consulta para futuros estudios relacionados con el tema. Igualmente, podrían ser útiles a los diferentes entes como son la Universidad y ámbitos académicos en general, especialmente el campo en el que se inscribe este estudio, el de las Ciencias Sociales y Humanas, específicamente a la psicología, ya que los mayores énfasis en los estudios sobre el Síndrome se

encuentran en áreas a nivel biológico, cognitivo y social, en las cuales la disciplina podría aportar, brindando así información actualizada, con una visión y comprensión integral en relación con el tema a investigar, en este caso, los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en Maceo-Antioquia.

En este orden de ideas, este estudio se puede convertir en un insumo académico que pueda ser considerado en la generación de conocimiento y en la creación de estrategias de intervención en la población con síndrome de Down. A partir de la implementación de unas bases conceptuales para que otras investigaciones puedan identificar y clasificar algunos patrones de crianza que permitan implementar nuevas herramientas para esclarecer características sobre la discapacidad, específicamente hablando del síndrome de Down en Maceo, Antioquia. De igual manera, se busca visibilizar y reconocer a las personas con trisomía 21 de manera que puedan interactuar en la sociedad como lo haría una persona sin alguna alteración, pues como ya se mencionó en estudios anteriores, su condición no es un limitante para llevar un estilo de vida pleno.

Con esta investigación también se logra profundizar y establecer un acercamiento a quienes cumplen el rol de cuidadoras primarias de personas con Síndrome de Down, ya que en su proceso de formación de la personalidad es fundamental el acompañamiento que reciben de sus diferentes figuras de apoyo, ya que sus ideales y costumbres se transmiten y dejan explícita e implícitamente conductas en el individuo con la alteración cromosómica (Gómez-Galindo et al., 2016). Por ello, este estudio facilita reconocer la manera en que algunas personas con síndrome de Down van formando su propia identidad, en este caso, la sexual, donde se busca ampliar la información que se conoce actualmente, por medio de la identificación de patrones de crianza por parte del cuidador primario, teniendo en cuenta que este ha de requerir un mayor esfuerzo y dedicación, además de presentar una serie de dificultades por las pocas herramientas que proporciona el Estado para llevar a cabo el ejercicio como cuidador.

A nivel personal, este estudio se torna relevante ya que el tema a investigar genera un interés académico desde la disciplina psicológica. Igualmente, no hay una materia específica en el pènsu de psicología que se enfoque en el tema de la discapacidad concretamente, por lo que este

estudio permite tener una aproximación a este objeto de estudio. Esta investigación, brinda a la investigadora, como psicóloga en formación, herramientas teóricas/reflexivas y estrategias para llegar a intervenir esta población en el caso de ser necesario. Además, este trabajo se desarrolla en el municipio de Maceo, que no cuenta con tantos profesionales en salud mental especializados en el área de la discapacidad, por lo que contribuye en la construcción de conocimiento frente al objeto de estudio en este contexto.

### **3 Objetivos**

#### **3.1 Objetivo general**

Comprender los conceptos atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Indagar por los sentidos, mitos y creencias de los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia.
- Reconocer patrones de crianza por parte de los cuidadores principales de personas con Síndrome de Down en Maceo-Antioquia.
- Identificar posibilidades y limitaciones sociales que puedan estar presentes en la percepción que tienen los cuidadores principales acerca de la sexualidad de personas con Síndrome de Down del municipio de Maceo, Antioquia.

## 4 Estado del arte

En este apartado se presentan los resultados de la búsqueda que se realizó con el fin de conocer los antecedentes bibliográficos para el desarrollo de la investigación. Los estudios encontrados fueron obtenidos de las bases de datos: Dialnet, Redalyc, SpringerLink, Scielo, Ebsco, los cuales se encuentran en los Recursos de Información Digital y Electrónica de la Universidad de Antioquia. También se consultó Google Scholar. La búsqueda se orientó al periodo de tiempo comprendido entre el año 2010 a 2023. Los descriptores o motores de búsqueda fueron: “Síndrome de Down”, “Adolescencia”, “Identidad”, “Sexualidad”, “identidad sexual”, “Cuidadores Primarios”, “Crianza Síndrome Down” y “Significados-Percepciones Sexualidad Down”.

Los estudios encontrados se agruparon en cinco categorías, denominadas: “Generalidades del síndrome de Down”, “Imaginario sobre la comprensión de la sexualidad en personas con Síndrome de Down”, “Cuidadores Primarios en la discapacidad”, “El entorno familiar, la crianza y el Síndrome de Down” y “Relaciones sociales en personas con Síndrome de Down”. A continuación, se desarrolla cada una de ellas.

### 4.1 Generalidades del Síndrome de Down

Las investigaciones de esta categoría permiten tener una mirada holística del Síndrome de Down, donde se incluye la etiología, las principales características, los avances más significativos desde la perspectiva de algunos autores en relación con el síndrome de Down, además de realizar un recorrido histórico por la percepción social que ha tenido desde su descubrimiento.

Fernández (2016) en su artículo “Aspectos generales sobre el síndrome de Down” se propuso hacer una revisión frente a subtemas en relación con el síndrome, por ellos, se realizó un recorrido histórico desde 1866 que se describe por primera vez la alteración cromosómica, así mismo, menciona algunos factores que pueden ser causantes del Down, dentro de los que se encuentran los hereditarios y los externos o ambientales. Seguidamente se exponen características físicas y cognitivas de la trisomía 21 y ciertas necesidades de estas personas. El autor llega a la

conclusión de que es necesario investigar más sobre el tema con el fin de disminuir la problemática de la exclusión frente a las personas con esta alteración, además, resalta los avances médicos y educativos, los cuales permiten que las personas con Down puedan formarse y participar activamente en la sociedad.

En este orden de ideas, Cammarata-Scalisi et al. (2010) en su artículo “Historia del síndrome de Down: Un recuento lleno de protagonistas”, alude a pensadores principales que influyeron en el desarrollo y la conceptualización de la trisomía 21, entre ellos, Esquirol, Séguin, Down y Lejeune como pioneros del tema; los autores llegan a la conclusión de establecer la alteración cromosómica como un Síndrome como tal y no como una incógnita de la ciencia, de la cual se tiene poca información.

Aunado a lo anterior, se encuentra (Miralles Muñoz, 2017) quienes en su investigación “¿Qué debemos saber sobre el síndrome de Down?” Incluye también, algunos datos comunes sobre la alteración afirman que para que el síndrome reciba este nombre es porque hay signos y síntomas comunes en las personas que se ven afectadas, además de esto, debe hacerse un examen llamado cariotipo para contrastar el diagnóstico. Seguidamente, menciona que el desarrollo y crecimiento de una persona con Down puede darse de manera más lenta que las personas sin esta condición. También, es importante resaltar el rol de los diferentes entornos en los que puede estar inmersa esta población, ya que pueden ayudar en avances a nivel físico, neurológico y afectivo, lo que lleva a la conclusión de que se debe tener una actitud de apertura frente a estas personas, aprendiendo e informándose de manera adecuada y precisa sobre el tema con diferentes profesionales sobre el manejo, cuidado y atención para los individuos con Down, especialmente por parte de los padres que suelen ser los cuidadores principales de las personas con esta alteración.

En esta misma línea de ideas, Flórez (2016) en su investigación “El síndrome de Down en perspectiva 2016” se propuso conocer ciertos avances en relación con generalidades, cuidados e investigaciones sobre el Síndrome, lo que permite tener progreso y una visión más amplia en cuanto a la comprensión de la realidad de las personas con esta condición, aunque no se deja de lado que

hasta hoy se mantiene una percepción negativa, diferente y excluyente por parte de algunos integrantes de la sociedad hacia la población con Down.

Asimismo, se evidencia que los diversos entornos pueden facilitar o moldear el desarrollo cerebral, la autonomía y la identidad de una persona con Down, sin embargo, hay una tendencia a que se presenten rasgos de acuerdo con la etapa del ciclo vital en que se encuentre el individuo. Otro factor importante y relacionado con lo anterior, es el tema de la individualidad, ya que no todos los seres humanos asimilan las cosas o se comportan de la misma manera, algo que también sucede en la población con Down. El autor concluye con un llamado a la sociedad para que vea a las personas con Down de manera abierta, para que se pueda contribuir de manera positiva en el desarrollo de las personas con esta alteración, de manera activa, paciente y con actitud resiliente, además de apoyar las exigencias o demandas por parte de esta población.

A partir de la revisión de los antecedentes, fue posible encontrar algunas investigaciones que aluden a aspectos más particulares, dentro de las que aparecen McGuire, Dennise y Chicoine (2012) con su artículo “Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down” el cual es un estudio que se basa en la experiencia clínica con más de 1.200 jóvenes y adultos, cuyo objetivo fue analizar principalmente problemáticas de carácter psicosocial, laboral y médico que han encontrado en su recorrido profesional, para que, al mismo tiempo, se ofrezcan soluciones y recomendaciones que permitan prevenir o mejorar. Los autores llegan a la conclusión de que las personas con Down puedan llevar una vida plena, feliz y más sana en aspectos biopsicosociales desde que se le brinden herramientas que puedan facilitar su cotidianidad, las cuales pueden ser brindadas por profesionales de la salud y por parte de sus cuidadores.

En este punto, es importante resaltar el papel que tienen los aspectos cognitivos a los que alude Gutiérrez (2017) en su investigación “La teoría de las inteligencias múltiples en personas con síndrome de Down. Cuando el talento se transforma en inteligencia” cuyo propósito es hacer una observación con respecto a la manera como se concibe la inteligencia en personas con Síndrome de Down, ya que esta no cumple con las destrezas evaluadas principalmente en la academia, por lo que propone una visión más amplia de inteligencia por medio de la teoría expuesta por Howard



Gardner. Para ello, en su trabajo señala la necesidad de dar a conocer al colectivo de síndrome de Down y la evolución del concepto de inteligencia para ubicarlo en la teoría de las inteligencias múltiples (IM). Seguidamente, el autor cuestiona cómo puede llevarse a cabo un programa de intervención, tomando como base las IM, en personas con síndrome de Down. Además, hace una descripción amplia del síndrome, incluyendo investigadores representativos, características físicas, cognitivas y sociales, como posibles causas, que puede incluir factores tanto extrínsecos como intrínsecos. Así mismo, se hace énfasis en capacidades cognitivas de estos individuos, particularmente en los tipos de inteligencia planteados por Howard Gardner (1983) dentro de las que se encuentran la inteligencia lógico-matemática, lingüística, intrapersonal, interpersonal, corporal-cinestésica, musical, visual-espacial y naturalista. Los autores concluyen que las personas con Down tienen maneras determinadas de aprender, es decir, formas particulares de internalizar la información, también fortalezas o intereses propios por algunas cosas y desinterés por otras como suelen tenerlos las demás personas sin alguna alteración.

Esta categoría de antecedentes es importante teniendo en cuenta que es necesario conocer algunos aspectos generales del síndrome para poder abordar el objeto de estudio de la actual investigación, además de que, a partir de los años 70, comienzan una serie de estudios multidisciplinarios, con el fin de generar mayor conocimiento sobre el desarrollo cognitivo y motor, de la vida socio-afectiva y los procesos de desarrollo subyacentes en los niños con síndrome de Down (Fernández, 2016), los cuales han ido aumentando cada vez más, con la intención de buscar nuevas formas de tratamiento y mejorar las estrategias para la calidad de vida de los individuos.

Dicho lo anterior, se da paso a la siguiente categoría, con la finalidad de ampliar y comprender la información referente al objeto de estudio a través de otras investigaciones, por lo que se abordarán antecedentes en relación con la sexualidad en personas con Down.

#### **4.2 Imaginarios sobre la comprensión de la sexualidad en personas con Síndrome de Down**

Este subapartado tiene como finalidad indagar sobre la manera cómo viven la sexualidad las personas con síndrome de Down, la forma como su medio influye, percibe e interpreta la misma y las concepciones previas que mantienen los cuidadores naturales sobre el tema, lo que se convierte en elemento base para la investigación, teniendo en cuenta que, además, todo lo relacionado con la sexualidad es un tema que se ve permeado en ocasiones por ideas negativas, intensificando en las personas con Síndrome de Down, lo que causa un gran impacto tanto en la sociedad como en el individuo con alguna alteración.

Losada et al. (2019) en su investigación “Sexualidad en sujetos con discapacidad intelectual. Mitos y prejuicios como factores de riesgo y vulnerabilidad al abuso sexual” cuya metodología fue una compilación bibliográfica que tiene como objetivo conceptualizar la sexualidad en sujetos con capacidades diferentes, pues a pesar de ser un aspecto natural del ser humano, en estas personas con alteración cromosómica, aparecen una cantidad de creencias falsa y erróneas que hacen que aparezcan o sean calificados como seres que no vivencian aspectos relacionados con el ámbito sexual. Los autores llegan a la conclusión que entre más información inadecuada en relación con la sexualidad, falta de apoyo o dependencia de un otro, baja autonomía, pocos servicios de protección e intervención, conllevan a que se presente vulnerabilidad a algunos factores de riesgo como abusos sexuales, enfermedades de transmisión sexual y/o embarazos no deseados por parte de quienes padecen alguna discapacidad, además, el hecho de tener alguna condición diferente no es motivo para anular sus sentimientos o actitudes en materia de lo sexual, por el contrario estas personas experimentan la sexualidad de diferentes formas y de manera individual.

En la misma línea de análisis, se encuentra Valero (2020) con su artículo “Perspectiva ontoaxiológica de la sexualidad del adolescente con síndrome de Down. Actitud familiar” en el que se propuso como objetivo principal indagar en conceptos que ayuden a complementar la concepción que se asume de la sexualidad en las personas con síndrome de Down, teniendo en cuenta que hay muy poca información veraz al respecto. El autor se apoyó en el estudio documental-idiográfico por medio de técnicas como la observación documental, el análisis crítico y analítico y la presentación resumida de la información obtenida, que permitió conocer

principalmente que el informar sobre la sexualidad desde temprana edad a una persona con síndrome de Down es un derecho fundamental, principalmente para que pueda ser incluido en la sociedad y vivir experiencias agradables y placenteras como cualquier otro joven sin alguna discapacidad. Además, el autor menciona que, “una adecuada educación sexual para el nivel de desarrollo intelectual de las personas con síndrome de Down suma a la calidad de vida, reduce el riesgo de abuso sexual, previene la transmisión de infecciones y embarazos no deseados” (Valero, 2020, pp. 67, 68). El autor concluye que el nivel de conocimiento que debería tener un joven sobre sexualidad debería ser mayor, argumentando que lo recomendable es medio-alto, a pesar de que muchos padres consideren que, a más información, mayor exceso de abuso en prácticas relacionadas con lo mismo, aunque esto último ya ha sido motivo de análisis y se ha descartado.

Aunado a lo anterior, Garvía et al. (2009) “La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down” expone algo muy similar a lo que vienen mencionando las anteriores investigaciones, por lo que no se ahonda en su contenido, sin embargo, se resalta que el autor concluye que hay tres dimensiones de la sexualidad: la reproductora, el placer y la afectivo-relacional, que no son distantes de una persona con Down, ya que estos sujetos sienten, merecen llevar a cabo prácticas sexuales de manera responsable, con apoyo y orientación o acompañamiento para vivir de manera más plena posible, así mismo, se hace una invitación tanto a padres como profesionales para que se esté al tanto de las necesidades y deseos en todas las áreas de la vida, para que puedan ser escuchadas y satisfechas en la mayor medida posible. Por último, el autor espera que toda persona con Down pueda llegar a adulto y se integre en la sociedad, para que, al estar inmersos en esta, pueda disfrutar y cumplir con sus derechos y deberes, incluyendo la libertad de formar pareja y disfrutar de una vida sexual tranquila.

Otras investigaciones que corresponden a la misma categoría, se encuentran Luna et al. (2019), en su investigación “Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down” que se propuso como objetivo identificar algunas restricciones sociales en relación con los derechos sexuales de las personas con Down, esto por medio de un estudio de síntesis narrativa en el que se llega a la conclusión que, dentro de las mayores limitaciones que pueden estar presentes en la satisfacción de ciertas necesidades afectivas y

sexuales de la población con la alteración cromosómica, se encuentran el trato infantil que en muchas ocasiones reciben, ya que son percibidos a lo largo de la vida como niños eternos o infantes, los cuales pareciera que no avanzan respecto a etapas del desarrollo, también, la sobreprotección familiar, la represión y control excesivo, prejuicios y temores sociales o familiares, ausencia de una educación sexual e imposición o coerción de su autodeterminación, se convierten en factores que obstaculizan una verdadera inclusión en la sociedad y que, al mismo tiempo imposibilitan el desarrollo personal y de integración en el medio.

Otro punto que resaltan los autores, es que los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, tienen algunos avances significativos, sin embargo, afirman que falta mucho más camino por recorrer para que la población con Down puedan tener una vida plena y participativa basada en la igualdad y proponen llevar a cabo programas de educación familiar relacionada con la sexualidad, talleres de autocuidado y protección, para que así se pueda fortalecer una crianza que abarque los derechos y las posibilidades para llegar a una inclusión verdadera en la sociedad.

En la misma vía de análisis, enfatizando en la adecuada educación sexual para que el individuo con Down se pueda desarrollar en otros contextos, Pons Delgado et al. (2017) con su artículo “Propuesta educativa para elevar los niveles de conocimiento sobre sexualidad en adolescentes con síndrome de Down” se propuso como objetivo principal determinar el nivel de conocimiento que tienen los adolescentes con Down en relación con la sexualidad, para que posteriormente, se pueda crear un programa de intervención educativa, a partir de la identificación de necesidades o vacíos en cuanto a aprendizajes, con el fin de promover una sexualidad sana. Se realizó un estudio descriptivo con la participación de 6 adolescentes con síndrome de Down en el que se llega a la conclusión de que la sexualidad de estos puede verse limitada debido a la sobreprotección familiar, a la poca información que se les brinda, a la intolerancia de los padres para abordar el tema, lo que crea confusión, desconocimiento y falta de comprensión por parte de la población con Down respecto al tema. Seguidamente, se identificaron algunos criterios para que los padres pudieran conocer, aprender y orientar a sus hijos acerca de ciertas necesidades en el ámbito sexual, es decir, algunos vacíos que mantiene esta población en cuanto a la comprensión de

esa área. Con todos los hallazgos mencionados, fue posible crear un programa educativo orientado a incrementar los niveles de información respecto a la sexualidad.

Entre las investigaciones de esta categoría, se resalta a Garvía, B y Ruf (2014) con su artículo “La vida en pareja con el síndrome de Down”, ya que se basan en la experiencia directa que han experimentado los autores apoyando los procesos de emancipación de las personas con Down, quienes inician su convivencia como pareja y familia. Además, resaltan que estos individuos pretenden llevar una vida normalizada, participativa, activa e inmersa en la sociedad y sus diferentes entornos. En este sentido, los autores afirman que las personas con el síndrome también tienen necesidades, exigencias o gustos como cualquier otra persona sin alguna alteración o discapacidad, sin embargo, se ve que a la luz de hoy persisten limitantes del desarrollo personal de esta población como pueden ser entornos sociales limitados, sobreprotección, ambiente restrictivo, infantilización dependencia o falta de oportunidades.

Todo lo anterior, debe tener en cuenta que, aunque en los últimos años se ha presentado una mejora y avance significativo en el concepto que se tiene de sexualidad debido a la entrada de la educación sexual integral y a la inclusión por parte de los diferentes sociales, la población con discapacidad muchas veces se ha visto despojada de este derecho, a pesar de que es algo inherente del ser humano. Al respecto, La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud sexual como:

Un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia (2021, párr. 1).

Por ello, no se puede hablar solo de una sexualidad individual, o ligada a los órganos reproductores, sino que está instaurada en múltiples escenarios de la vida, por lo que los estudios proponen tanto apartar los mitos y prejuicios relacionados a cualquier discapacidad como dejar de infantilizar el síndrome para así brindarle confianza para que se desarrolle plenamente no solo su

sexualidad individual (que ha sido más aceptada) sino también la sexualidad con el otro (Garvía & Miquel, 2009).

Esta categoría de estudios hace énfasis en la manera como una persona concibe su sexualidad con los otros y se plantea una vida en familia más allá del acto sexual, concluyendo que aunque es un aspecto que va a ser muy variada, es completamente posible y es responsabilidad de la comunidad brindarle los espacios para que se desarrollen en plenitud, esto con el fin de normalizar el tema de la sexualidad y todo lo que de ella se pueda desprender, ya que en ocasiones por el hecho de que un individuo sea diagnosticado con Síndrome de Down, se desnaturaliza al sujeto y se dirige la mirada específicamente hacia la alteración, dejando de lado aspectos que llegan a vivenciar, experimentar o explorar de manera similar que una persona sin alguna discapacidad.

Ya mencionados ciertos aspectos sobre la sexualidad de las personas con Síndrome de Down, se da paso a otra categoría que se desprende del sujeto con la alteración para ampliar la comprensión del fenómeno de análisis, es decir, la figura del cuidador primario, con el fin de ahondar en la misma y analizar su rol en la discapacidad.

#### **4.3 Cuidadores primarios en la discapacidad**

En los artículos que se presentan en esta categoría se prioriza a los cuidadores principales de personas con alguna discapacidad, incluyendo personas con Síndrome de Down, para que así, se pueda tener una perspectiva más profunda sobre su percepción o experiencia de cuidado y así una mejor articulación con la investigación. De igual forma, permite tener un acercamiento a los estados de salud mental y los fenómenos que rodean la vida de los cuidadores primarios.

Rojas et al. (2015) en su artículo “Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia” se propuso como objetivo identificar ciertas costumbres, cuidados, percepciones o comportamientos por parte de los cuidadores primarios de personas en condición de discapacidad vinculados a los servicios del Centro Ambulatorio Gustavo Escallón Cayzedo de la Fundación

Santa Fe de Bogotá (CAGEC). Se realiza una investigación con enfoque mixto que permite llegar a la conclusión de que hay algunas condiciones económicas y laborales que afectan de manera relevante la vida de los cuidadores; algo que limita el desarrollo de vida de estos, ya que la mayor parte de su tiempo están en su rol como cuidador de la persona con discapacidad sin disponer de tiempo suficiente para realizar otras actividades, como, por ejemplo, continuar con sus estudios académicos. Así mismo, las personas que acompañan tienden a desarrollar el “Síndrome del cuidador” por la sobrecarga emocional que experimentan.

Aunado a esto, otro artículo nacional planteado por Gómez-Galindo et al. (2016) “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá” se propuso como objetivo describir ciertas características socioeconómicas, algunas funciones asumidas y morbilidad por parte de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Se realiza un estudio descriptivo transversal, en que se llega a la conclusión de que hay gran influencia de variables que pueden obstaculizar el quehacer del cuidador, las cuales son similares a las del artículo anterior, que conllevan a que las condiciones de bienestar no sean las mejores, por lo que el autor afirma que se necesitan avances, no solamente desde el actuar profesional o del reconocimiento cultural, sino también desde el área de la acción pública.

En esta misma línea de análisis, Oliveira et al. (2017) aborda algunas percepciones que tienen los cuidadores en su artículo denominado “Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down” [Sobrecarga de los cuidadores de niños y adolescentes con Síndrome de Down]. El objetivo del estudio fue evaluar el perfil y la sobrecarga de los cuidadores de niños/adolescentes con síndrome de Down. Los autores se apoyan en un estudio exploratorio-descriptivo con diseño y enfoque transversal. Concluyen que el cuidador primario suele ser una figura femenina, además es alguien importante en la vida de los individuos con Down, tanto en su bienestar físico, emocional, psicológico como en su vida social y financiera. En este orden de ideas, se identificó que los cuidadores desarrollan ciertos niveles de ansiedad y depresión, por lo que los participantes del estudio en su gran mayoría manifestaron tomar algún tipo de medicación para disminuir o controlar los síntomas.

Los estudios anteriores coincidieron en señalar las implicaciones o experiencias respecto al tema del cuidador, otros enfatizan en algunas recomendaciones para un bienestar de esta figura. Así, Silva et al. (2016) con su estudio “Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down” [Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con Síndrome de Down] el cual se propuso como objetivo analizar la percepción que tienen los cuidadores primarios de personas con Síndrome de Down sobre su calidad de vida. Esta investigación de tipo descriptiva concluye que hay ciertos facilitadores del bienestar, dentro de los que se encuentran: la actividad física o de ocio como ir a cine, viajar y acceder a redes sociales, así mismo, el acceso a los servicios de salud, el apoyo familiar, buenos hábitos de alimentación, acceso a una vida laboral y hacer uso de sus derechos como ciudadanos; todo esto permite tener un acercamiento frente lo que consideran los cuidadores que debe ser necesario para poder tener una calidad de vida y al mismo tiempo, puede funcionar para crear estrategias que tengan efectividad en cuanto a la promoción de la salud y a la mejora de las condiciones de vida de cada individuo

Luego de mencionar ciertas implicaciones emocionales y en los diferentes entornos del cuidador, se procede a otra investigación de Bastidas et al. (2013) llamada “Reconocimiento del niño con Síndrome de Down como un sujeto de crianza” el cual tiene como objetivo abordar la importancia del acompañamiento por parte de la madre en el transcurso de la vida de un individuo con Down; para esto, se realizó una investigación etnográfica mediante entrevistas semiestructuradas, observación de campo, con análisis categorial y revisión documental, en la que se llega a la conclusión de que el sujeto con Down es un ser social a medida que se desarrolla en sus diferentes entornos mediante la interacción con los demás. Así mismo, se afirma que el proceso de crianza de estas personas, ocasiona temores e incertidumbre en sus madres debido al significado que se le atribuye a la alteración a nivel cultural, además, esto implica un grado mucho más alto de compromiso con el sujeto, ya que necesitan un acompañamiento afectivo que permita entender la diversidad de cada persona, sin embargo, todo esto disminuye o va desapareciendo a medida que los padres interactúan con su hijo, donde se dan cuenta que al igual que cualquier persona es alguien que requiere un ambiente adecuado, también demanda y solicita ser amado y a su vez, es alguien que posee capacidades. Finalmente, los autores afirman que las madres llegan a considerar la crianza de sus hijos con Down como una experiencia positiva; también, mencionan la importancia



de seguir avanzando en investigaciones sobre el tema para que las personas con Down lleguen a tener un desarrollo integral, que permita la contribución a la creación de una sociedad incluyente.

En otra vía referente al cuidado, se encuentra De Clercq, et al. (2019) con su investigación “Parenting and Psychosocial Development in Youth with and without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy, and Down Syndrome: a Cross-Disability Comparison” [Crianza y desarrollo psicosocial en jóvenes con y sin trastorno del espectro autista, parálisis cerebral y Síndrome de Down: una comparación entre discapacidades] la cual se realiza en Bélgica y tuvo como objetivo examinar las asociaciones entre las dimensiones de la crianza como la capacidad de respuesta, el apoyo a la autonomía y el control psicológico y los resultados psicosociales como las fortalezas y los problemas de conducta de niños con espectro autista, síndrome de Down y parálisis cerebral, realizando una comparación con niños sin ninguna discapacidad conocida. Allí, los resultados arrojaron principalmente que la paternidad está asociada de gran manera con las respuestas conductuales que dieron los niños con autismo, síndrome de Down y parálisis cerebral, siendo estas últimas completamente diferentes entre ellos, aunque no muy diferentes las conductas de los padres de niños con las tres condiciones. Por ello el estudio corrobora que los vínculos de la crianza son completamente necesarios e influyen directamente en el desarrollo del niño, en especial con una condición como el síndrome de Down, siendo beneficiosos en cuanto al apoyo de sus necesidades, como también perjudiciales en el caso de frustrar dichas necesidades.

Esta categoría de investigaciones da cuenta del compromiso que se tiene no solo por parte de los cuidadores, sino también de la comunidad en general en cuanto al apoyo de la persona con discapacidad, algo que no siempre se cumple, ya que hasta el día de hoy prevalecen ciertas “barreras sociales” que dificultan la crianza o el desarrollo de una persona con cualquier tipo de alteración o siendo más específicos, en el Síndrome de Down. En el mismo orden de ideas, los tutores o cuidadores primarios tienen gran incidencia en la formación de la personalidad de la población con Síndrome de Down, ya que son el acompañante principal del otro durante todo su proceso de vida y con ellos toman las bases principales para su crecimiento personal, en muchos de los aspectos vitales. Por todo lo anterior, esta categoría es de suma importancia, pues permite conocer la incidencia que tiene el cuidador principal en la vida del joven con Down, reconociendo

que la crianza es fundamental para cualquier sujeto y que puede ser determinante para el desarrollo de su vida.

En este apartado se hace énfasis directo en la figura de cuidador, sin embargo, hay otros autores que han enfatizado en aspectos generales propiamente vinculados en las familias con algún integrante con Síndrome de Down.

#### **4.4 El entorno familiar, la crianza y el Síndrome de Down**

En el grupo de investigaciones que se presentan a continuación se logra identificar la dinámica del núcleo familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con síndrome de Down, la manera como este va creciendo y los cambios que se van creando en torno a la presencia de un familiar con Down. De igual forma, esta categoría constituye una posición fundamental dentro del estudio pues es la familia el núcleo social primario, es un agente socializador, en la cual se proveen los valores, las creencias, muchos de los modelos comportamentales que cada uno va adquiriendo y en el caso del síndrome de Down, se incluye el hecho de que se convierten en las bases esenciales de apoyo y acompañamiento para poder cumplir con su propósito, principalmente en la niñez y la adolescencia. Así, este apartado permite que a lo largo de las investigaciones se puedan identificar muchas de las conductas de cada persona, la manera como surgen las mismas, además de predecir algunas tendencias según el modelo de familia en el que se encuentre el sujeto con Síndrome de Down.

Foley et al. (2014) en su estudio “Relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias de jóvenes con síndrome de Down” se propuso como objetivo analizar la relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones o actividades de la vida diaria de los jóvenes con síndrome de Down, mediante la aplicación de un cuestionario. Los autores concluyen que las personas con la alteración presentan mayor desempeño personal a medida que se incluyen en ciertos entornos, como el laboral, familiar y social, donde se evidencia que la participación en un empleo ordinario con orientación de un otro, el apoyo familiar y la interacción con los demás se consideran como entes facilitadores del desarrollo de estos jóvenes. Además, el autor finaliza

con una invitación a futuros profesionales para que continúen con el estudio para ampliar los hallazgos y brindarles más sustento a sus planteamientos.

Luego de comprender la importancia de ciertos entornos facilitadores del desarrollo de una persona con Down, se procede a mencionar a Romero et al. (2012), con su investigación “Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down” cuyo propósito fue describir ciertas características que presentan las familias ante la presencia de un hijo/a con Down, a partir de las etapas emocionales, funciones parentales y expectativas que manifiestan los participantes. La investigación es de tipo cualitativo-descriptivo en la que se apoyaron con entrevistas en profundidad y los resultados resaltan que cada miembro de la familia pasa por diversos sentimientos o reacciones frente al diagnóstico, las cuales en un principio suelen ser negativas pero en la mayor parte de los casos llegan a la aceptación, adaptación o resignación, además, la cultura o la misma sociedad se encarga de crear ciertos juicios hacia las familias, algo que interfiere en el bienestar de la misma y a veces ocasiona un tipo de retraimiento social. Otro punto para destacar es que los roles de cada miembro en la familia sufren cambios o redistribuciones en sus funciones debido a la variabilidad que implica un miembro con Down en el núcleo. Por último, se identifican expectativas por parte de los padres hacia sus hijos, dentro de las que se encuentran que él mismo alcance su autonomía y que pueda cumplir sus necesidades a lo largo de la vida.

Seguidamente, se encuentra Pereira-Silva et al. (2015) con su artículo "Familias com adolescente com síndrome de Down: Apoio social e recursos familiares" [Familias con adolescentes con síndrome de Down: apoyo social y recursos familiares] el cual vuelve de suma importancia en la categorización del entorno familiar, la crianza y el síndrome de Down, ya que permite conocer la dinámica y el funcionamiento en una familia con un adolescente que vive dicha enfermedad, además de las reacciones y sentimientos que surgen en los padres (siendo estos cuidadores primarios) conocido el diagnóstico de su hijo. Del mismo modo, el autor analiza la información y la red de apoyo social que se encuentra al alcance de cada familia con esta condición. En el estudio participan cuatro familias a quienes se les realizan entrevistas y cuestionarios para conocer sus niveles tanto socioeconómico como dependencia del joven con síndrome de Down con

las actividades cotidianas que realiza. Como resultados los autores obtienen que las madres son las principales responsables de las tareas del hogar y del cuidado de las adolescentes con síndrome de Down, además, de que los niveles de apoyo y recursos no son los más satisfactorios, por lo que se necesita implementar programas inclinados al mejoramiento de los recursos en esta área, sin embargo, el estudio aclara que es necesario hacer cambios en la planificación de la investigación pues hubo una mayor atención en el síndrome de Down más que en la familia en su contexto social.

En este orden de ideas, aparecen Grisante y Aiello (2012) con su estudio “Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down” [Interacciones familiares: observación de diferentes subsistemas en una familia con un niño con Síndrome de Down] el cual tiene como finalidad indagar en los patrones de interacción existentes entre un niño con Síndrome de Down y su familia más cercana, conformada por su padre, madre, abuela materna y hermana, en función con subsistemas diádicos, triádicos y poliádicos, caracterizando algunos factores que posiblemente influyen en los factores de interacción, como podrían serlo algunos socioeconómicos, niveles de estrés, redes de apoyo, entre otros. Por medio de un diseño observacional directo, se realizaron varias sesiones con el fin de observar las interacciones entre familiares en situaciones de libre elección, siendo estas evaluadas con test, cuestionarios y escalas de clasificación. Con lo cual, fue posible concluir que además de que la familia es la fuente principal de apoyo social, las interacciones marcadas por bajos niveles de estrés y con buen ajuste marital, son positivas para el desarrollo del niño con Síndrome de Down y contribuyen al buen funcionamiento de la familia; por lo cual el estudio se vuelve fundamental en el desarrollo de propuestas de intervención con familias de personas con capacidades diferentes y en programas educativos para dicha población.

Estos artículos permiten identificar algunas implicaciones en la calidad de vida y dinámica tanto de las familias como de los propios jóvenes con Síndrome de Down, a través de los cuales es posible comprender que para el entorno familiar el hecho de tener un integrante con capacidad diferente crea en ellos cierto “choque emocional”, el cual, aunque se va normalizando supone un desafío a lo largo de la vida, en el que cada integrante desde su rol va aportando en el proceso de desarrollo personal de los individuos.

En esta categoría, se prioriza el entorno familiar y su dinámica al presentar un sujeto con Síndrome de Down, por lo que se procede con la siguiente categoría que enfatiza más en el entorno social del sujeto con discapacidad.

#### **4.5 Relaciones sociales en personas con Síndrome de Down**

En esta categoría de estudios se presentan las investigaciones muestran la manera como interactúa y se desenvuelve en el medio una persona con síndrome de Down, desde su niñez hasta la adultez, las habilidades que tiene para enfrentarlo y la influencia que tiene el entorno social en cada uno de los sujetos con Down, permitiendo conocer las herramientas o el apoyo que le puede brindar el medio social en el que se desarrolla una persona con alteración cromosómica, lo que se convierte en un factor necesario para promover conductas más sanas e intervenciones mucho más acertadas.

Angélico, Antonio y Prette (2011) en su investigación “Avaliação do Repertório de Habilidades Sociais de Adolescentes com Síndrome de Down” [Evaluación del repertorio de habilidades sociales de adolescentes con síndrome de Down] tienen como objetivo investigar las habilidades sociales de un grupo de diez adolescentes de edades comprendidas de 12 a 17 años con síndrome de Down, logrando esto por medio de 9 sesiones, 7 de ellas observando su comportamiento en situaciones naturales y 2 en situaciones estructuradas con el fin de evaluar su repertorio de habilidades en cuanto a asertividad, pasividad y agresividad, en medio de diferentes entornos sociales específicos. Los resultados de la investigación demuestran que las conductas prosociales predominaron, entendiéndose esto como un intento de encajar en un grupo social específico, aunque también se encontró un déficit en las respuestas de afrontamiento, por lo que deja como evidencia que es necesario realizar tanto intervenciones en esto último, como medidas preventivas y educativas que contribuyan a un mejor desempeño en esta área a fortalecer. Por otro lado, el estudio revela que son necesarias otras investigaciones con muestras más amplias que

permitan dar continuidad a lo ya realizado, principalmente para obtener una herramienta que sea útil tanto a padres de familia como a docentes.

Ya mencionados algunos aspectos generales del entorno social y su relación con el síndrome, se procede a mencionar una experiencia puntual de un sujeto con Down. Rodríguez Zambrano et al, (2021) en su artículo “Entornos sociales y emocionales de un adolescente con síndrome de Down: la historia de vida de Mateo” tienen como objetivo socializar el seguimiento que se le realiza a un estudiante en las áreas cognitiva y psicosocial. Para esto, se realizó un estudio de caso en el que se llega a la conclusión de que la detección oportuna del embarazo es un momento primordial para el desarrollo del individuo, al mismo tiempo, la noticia de tener un hijo con Down implica un proceso de duelo, que en ocasiones requiere el acompañamiento de profesionales de la salud mental. Seguidamente, en Mateo se identifica la presencia de dificultades con la memoria, sin embargo, puede tener una participación en su etapa escolar y desarrollar buenas relaciones interpersonales. Además, los niveles de autonomía de este sujeto se ven limitados por su condición, incluyendo otros factores que también se convierten en obstáculo del desarrollo como es el caso de la economía y la cultura.

Al igual que la familia, el entorno social es determinante para el desarrollo de una persona con síndrome de Down, la cual, adquiere su información principalmente por vía visual y por el contacto interpersonal. Al no manejar la misma dinámica que lleva una persona con síndrome de Down, muchas veces este medio se vuelve amenazante para la autoafirmación de cada uno, provocando conflictos tanto internos como externos.

Esta categoría da muestra de estos conflictos, aclarando que evidentemente van a ser diferentes, pues la formación de la identidad de estos sujetos depende del tipo de entorno, las personas con las que se convive y de la persona en sí.

A modo de cierre de este apartado de antecedentes, se puede evidenciar que existen investigaciones que describen ciertas áreas relacionadas con el Síndrome de Down, como aspectos generales, la sexualidad o vivencia de la misma en la persona con Down y la incidencia del sujeto

con trisomía 21 en diversos entornos entre los que se encuentran el social, laboral y familiar, pero han sido pocos los estudios que hacen énfasis en la crianza o en los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down, lo que señala vías abiertas con poco referente teórico, que permiten observar la necesidad de seguir enriqueciendo o aportando a ese vacío investigativo, especialmente en el municipio de Maceo-Antioquia, contexto en que, como se mencionó anteriormente, hay ausencia de estudios sobre la discapacidad y puntualmente, sobre el propósito de este trabajo.

## 5 Marco teórico

Como base para el proyecto de investigación que se está realizando, es necesario abordar y definir algunos conceptos claves que faciliten la comprensión, contextualización y desarrollo del objeto de estudio. Para esto, se abordarán los siguientes constructos: “Síndrome de Down”, “Ciclo Vital”, “Discapacidad y Normatividad”, “Adolescencia y Síndrome de Down”, “Identidad Sexual en el Adolescente con Síndrome de Down”, “Crianza y cuidadores primarios en el Síndrome de Down”, iniciando así, con el fenómeno a estudiar:

### 5.1 Síndrome de Down

Es importante partir de una definición de síndrome, que hace referencia a un conjunto de signos y síntomas presentes en alguna enfermedad y que debido a características poseen una similitud, concurrendo así en tiempo y en manifestaciones, con una etiología variada (Gutiérrez, 2017, p. 124)

El síndrome de Down (SD) o trisomía 21 es una alteración cromosómica frecuentemente observada en la especie humana, quizá siendo una de las discapacidades intelectuales más antiguas. Existen diversos antecedentes sobre el tema, pero es de aclarar que antes del siglo XIX no se publicaron informes de validez sobre el tema, probablemente porque no contaban con suficientes publicaciones médicas. Según esto, se le atribuyen los primeros descubrimientos sobre el síndrome en el año 1838 a Jean Esquirol, que en su primer libro dedica una sección que denominó “idiocy” para abordar lo que actualmente se conoce como discapacidad mental; seguido, en 1846 aparece Séguin, cuando describió a una paciente con rasgos sugestivos del síndrome, asignándole el nombre de “idiocia” o “cretinismo” al mismo. Al tiempo, en 1958, Lejeune fue el que descubrió la alteración de un cromosoma extra en el par 21. Posterior a esto, el médico inglés John Langdon Down, siendo director del Asilo Real de Earlswood para Disminuidos Mentales de Surrey, Inglaterra, hizo estudios detallados, tomó fotografías y analizó los datos, abarcando características faciales, coordinación muscular anormal, identificando dificultades en el lenguaje oral, además de



afirmar que sus pacientes presentaban facilidad en la imitación y un buen sentido del humor (Fernández, 2016) López, *et al.*, 2000).

En este sentido, Down se ve influenciado por trabajos de Charles Darwin, teniendo así, la creencia de que lo conocido en época reciente como Síndrome de Down tenía que ver con un retroceso hacia un “tipo racial primitivo”, más adelante considera que algunas enfermedades de los padres podían ser causantes del síndrome. Debido a lo mencionado anteriormente, se le atribuye el crédito principal a Langdon Down por describir aspectos claves y fundamentales para la detección del síndrome, así como algunas características que a futuro se convirtieron en datos base para desarrollar investigaciones (Cammarata-Scalisi *et al.*, 2010).

La mayor parte de los casos con Síndrome de Down se dan por una mala división celular exactamente en el cromosoma número 21, presentándose una copia extra en el mismo, llamando esta alteración “trisomía libre”, luego de esta, se encuentran otras causas frecuentes del síndrome, una denominada como translocación, donde el cromosoma 21 aparece pegado o fundido con otro cromosoma, que en la mayoría de casos suele ser el número 14 y otra nombrada como mosaicismo, que se cree es el menos recurrente, donde la mutación se da en algunas células, mientras que otras continúan siendo normales (Fernández, 2016; Basile, 2008).

En el síndrome de Down suelen destacar algunas características a nivel físico como lo son el tamaño del cráneo, de la nariz, las orejas, la boca que está presente en menores proporciones a lo que comúnmente se ve, los dedos son cortos, la cara es aplanada, los ojos son rasgados, el cuello corto, la lengua tiende a salirse de la boca, las manos y pies son pequeños, y a nivel cognitivo se presentan alteraciones diversas debido a la discapacidad intelectual que se posee, dentro de las que se hayan inmersas el lenguaje, en el pensamiento, la memoria a corto plazo, la atención, el aprendizaje y el procesamiento de la información (Fernández, 2016; Gutiérrez, 2017).

En este sentido, se encuentran Fernández, *et al.* (2020) que definen el Síndrome de Down como uno de los tipos de discapacidad intelectual más observable; dentro del cual se resaltan algunas características como la capacidad para relacionarse, el carisma y el entusiasmo, lo que los

hace abiertos en su área afectiva. Complementando lo anterior, la Revista Síndrome de Down (2021) define el Síndrome de Down como una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. En este sentido, el ser humano posee en su estructura orgánica 46 cromosomas distribuidos en 23 pares; uno de esos pares es el que determina el sexo de cada individuo. Así, las personas con Down presentan 3 cromosomas en el par 21, contrario a lo que se conoce habitualmente, que corresponde a 2 cromosomas, por ende, esta alteración también recibe el nombre trisomía 21, al tiempo, se da de manera espontánea, se presenta en cualquier tipo de población y hasta ahora no se conoce alguna causa particular que lo pueda desencadenar.

En este orden de ideas, es importante mencionar que existen diferentes tipos o variables del Síndrome de Down en el cromosoma 21, que según Fernández (2016) y la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA, 2017) se clasifican en 3 clases, siendo la primera trisomía 21, la cual es la variación más común, con una presencia en los casos en promedio de un 95%, que implica un tercer cromosoma en el par 21, luego se encuentra el tipo translocación, que suele identificarse debido a la unión de dos cromosomas en uno, adicional, esta variación va ligada a la herencia genética de los padres y por último, se encuentra el mosaicismo que se identifica de los demás por la mezcla o presencia de una proporción de células trisómicas en algunos de los cromosomas, aunque no precisamente en todos.

Para ampliar las definiciones respecto al objeto de estudio, es importante mencionar el ciclo vital, ya que la propia investigación se centra en una etapa precisa del desarrollo evolutivo, por lo que se continúa con el mismo.

## **5.2 Ciclo vital**

Conocida la etiología del Síndrome, es necesario hacer un repaso general de las etapas del desarrollo presentes o bien denominado ciclo vital, con el fin de conocer más a fondo las implicaciones que trae cada periodo y cómo estos se ven alterados al tener trisomía 21. Es definido como “el proceso de crecimiento y desarrollo que atraviesan las personas desde el nacimiento hasta

su muerte” (García & Vera, 2002, p 61), por lo que, aunque es diferente en cada uno de los individuos, en cada etapa se viven ciertas características similares que pueden identificarse.

En este orden de ideas, el Ministerio de Salud también brinda una explicación del concepto del ciclo vital definiéndolo como:

Un enfoque que permite entender las vulnerabilidades y oportunidades de invertir durante etapas tempranas del desarrollo humano; reconoce que las experiencias se acumulan a lo largo de la vida, que las intervenciones en una generación repercutirán en las siguientes, y que el mayor beneficio de un grupo de edad puede derivarse de intervenciones previas en un grupo de edad anterior. Además, permite mejorar el uso de recursos escasos, facilitando la identificación de riesgos y brechas y la priorización de intervenciones claves (2021).

En esta misma vía de análisis, el Ministerio de Salud (2021), realiza una clasificación según las edades de cada etapa, resaltando que dichas edades pueden cambiar o variar según la cultura y el entorno social en el que el ser humano se encuentre inmerso, así, en Colombia, los hitos del desarrollo inician con el denominado “in útero” y nacimiento, continuando con primera infancia que comprende las edades de los 0 a 5 años, seguidamente, se da la infancia que se estima que inicia a los 6 años de edad y finaliza a los 11 años, dando paso a la adolescencia, cuyo lapso de tiempo abarca los 12 hasta los 18 años de edad, así mismo, la juventud va de los 14 a los 28 años, la adultez inicia a los 28 y culmina a los 59 años, y por último, se encuentra la vejez que va desde los 60 años de edad hasta la culminación de la vida. Teniendo en cuenta estas etapas, se desarrollarán a continuación.

La etapa prenatal o in útero, conformada por la etapa de desarrollo del bebé en el vientre de la madre (periodo pre-embrionario, embrionario y fase fetal), es de suma importancia ya que es en ese momento donde “el ser humano construye las primeras bases de su salud, de su equilibrio psíquico y de su inteligencia” (Herranz, 2006, p. 2002).

En el caso del Síndrome de Down, lo primero que debe destacarse es que no existen síntomas reportados o documentados para la madre que adviertan acerca de la presencia de la trisomía 21 en el embarazo, sin embargo, sí existen cierto tipo de pruebas que se pueden realizar en diferentes etapas del embarazo que podrían informar sobre una anomalía por parte del feto. Estas normalmente se dividen en pruebas de primer trimestre y de segundo trimestre como: Amniocentesis, muestra de vellosidades coriónicas y muestra percutánea de sangre del cordón umbilical, además de muestras ultrasónicas que alertaron sobre las características físicas propias de la enfermedad como alteraciones del corazón (cardiopatías), hueso de la nariz pequeño o ausente, pliegue nucal mayor de 6 mm, acortamiento de huesos largos (Fémur y/o húmero), estrechamiento intestinal (atresia duodenal), entre otras. Ya con el nacimiento, por medio de pruebas de sangre puede confirmarse la enfermedad. En este orden de ideas, se encuentra la infancia, que es una etapa considerada por muchos como la más elemental de todas, representa un periodo completo de indefensión por parte del recién nacido, necesitando completamente el cuidado de un adulto para su desarrollo, esto, más aún cuando se tiene una enfermedad de por medio. Así mismo, es una etapa donde la idea del mundo o la percepción de sí se van edificando por factores externos, y, al mismo tiempo, los individuos van estableciendo ciertos principios vitales que a futuro se convierten en bases para la vida (Mercé Artigas López).

Ampliando lo anterior con la teoría del desarrollo cognitivo, se encuentra Piaget, quien afirma que la infancia del individuo juega un papel vital y activo con el crecimiento de la inteligencia, y el niño aprende a través de hacer y explorar activamente en el medio que lo rodea (Molero, 2013). Esto último, conduce a un último gran periodo de desarrollo psicológico del niño, que transcurre desde los once-doce años hasta los catorce o quince, cuando, esencialmente, el individuo se libera de lo concreto y desarrolla las habilidades necesarias para transformar la realidad percibida.

Entrado más propiamente en la adolescencia, “es una etapa entre la niñez y la edad adulta, que cronológicamente se inicia por los cambios puberales y que se caracteriza por profundas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales, muchas de ellas generadoras de crisis, conflictos y contradicciones, pero esencialmente positivos” (Pineda y Alino, 2016, p. 16). Ya,

tomando como base a la OMS, la adolescencia es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años, considerándose dos fases: la adolescencia temprana (10 a 14 años) y la adolescencia tardía (15 a 19 años). Respecto a la adolescencia temprana, se caracteriza principalmente por las modificaciones que presenta el cuerpo a nivel orgánico, como los cambios puberales, las variaciones físicas, en la mentalidad de cada uno y su conducta y emotividad.

Por otro lado, se encuentra el Código de la Infancia y la Adolescencia (2006) el cual incluye en su artículo 3 una definición que diferencia a niños o niñas y al adolescente, donde el primero comprende las edades de 0 a 12 años y por adolescente se considera a las personas con edad entre los 12 y los 18 años.

Seguidamente, se encuentra el Ministerio de Salud y Protección Social (2023) que define la etapa de la adolescencia y juventud como procesos que se dan en el transcurso de la vida, además, aquí, se consolidan ciertos aspectos dentro de los que se encuentran los físicos, mentales, emocionales y relacionales los cuales posibilitan el desarrollo como individuos para llegar a la autonomía.

Ya definido el ciclo vital, se pasa a mencionar algunas leyes en relación con la discapacidad, debido a que son aspectos que hacen parte de la presente investigación, más aún, se relacionan con el objeto de estudio, dado que se pretende llevar a cabo el actual estudio, con una adolescente con Síndrome de Down.

### **5.3 Discapacidad y normatividad**

Según la OMS, la discapacidad “abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación (...) son problemas que afectan a una estructura o función corporal” (OMS, 2023, párr. 1). Así mismo, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) describe la discapacidad intelectual (DI) como una serie de “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y

prácticas” (2011, párr. 3). Dentro de esa concepción que se sostiene actualmente de DI, se incluyen las personas que tienen síndrome de Down, debido a las características cognitivas ya mencionadas que presentan.

Aunado a lo anterior, el Ministerio de Salud y Protección Social (2013) menciona que la discapacidad es un constructo que evoluciona, la cual es resultado de la interacción entre las personas con alguna deficiencia y las barreras del entorno, lo que conlleva a que no se dé una participación plena y adecuada en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Seguidamente las personas con discapacidad son aquellas que presentan alguna deficiencia bien sea física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo, que, al interactuar en el entorno, se encuentra con ciertas limitantes, que obstaculizan la igualdad de condiciones comparada con los demás ciudadanos.

En este sentido, desde el enfoque “biopsicosocial”, se define la discapacidad desde una perspectiva relacional como “el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. ...incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación” (Minsalud, 2013, párr. 3), además, se hace un señalamiento a ciertos aspectos negativos que pueden surgir a raíz de la interacción entre un individuo con alguna condición de salud y los factores contextuales individuales, dentro de los que se encuentran los factores personales y ambientales, lo que puede volverse impedimento para el desarrollo adecuado de una persona con algún tipo de discapacidad.

Dicho lo anterior, es necesario pasar a mencionar aspectos puntuales ligados a la normatividad de las personas con discapacidad, donde se hará una descripción general, para que, posteriormente, se abarquen las normas en el territorio Nacional Colombiano.

A nivel global o internacional, se encuentra “La Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la cual fue aprobada mediante la ley 1346 de 2009, declarada exequible por la Honorable Corte Constitucional

de Colombia, mediante la Sentencia C-293 del 22 de Abril de 2010, las cuales tiene como objetivo la promoción, protección, aseguramiento del goce, además, garantiza las condiciones de igualdad de todos los derechos humanos, al mismo tiempo, brinda libertad fundamental a todas las personas con discapacidad, promueve el respeto por la dignidad y vela por condiciones de dignidad.

Seguidamente, se encuentra la Constitución política de Colombia (1991) abarca en algunos de sus artículos normativas referentes a la discapacidad, dentro de los cuales se encuentran el número 13, 14, 54 y 58 que corresponden respectivamente a la protección de personas que por alguna condición se encuentran vulnerables. También, el Estado brindará rehabilitación e integración social para sujetos con alteraciones físicas, sensoriales o psíquicas que así lo requieran; el Estado se verá obligado a ofrecer formación profesional y técnica a quien lo necesite, garantizará el derecho al trabajo según la condición de salud en que se encuentre la persona, y, por último, la educación de personas con alguna limitación serán obligación del Estado.

En este orden de ideas, dentro de las normativas nacionales, se encuentra la Ley Estatutaria de Salud, Ley 1751 de 2015, la cual establece que las personas con discapacidad son percibidas como seres de especial protección por parte del Estado, además, la atención que reciben estos sujetos en el ámbito de la salud no estará limitada o restringida por ningún ente o factor bien sea administrativo o económico, por el contrario se deberán definir procesos de atención que garanticen mejoras en la atención. Así mismo, esta ley exige espacios públicos de inclusión, recursos destinados a la recreación, estrategias de cooperación que aporten de manera positiva a estos individuos.

Gracias a la amplitud que se les dio a las nociones anteriores, es importante retomar la etapa de la adolescencia, pero esta vez más que mencionarla de manera general, se pasa a hacer una relación entre este hito del desarrollo y la trisomía 21.

#### **5.4 Adolescencia y Síndrome de Down**

Es necesario retomar el tema de la adolescencia, la cual según Rodríguez es un periodo de transición entre la niñez y la adultez, que incluye el paso y llegada de la pubertad, además, de ser una de las etapas más difícil en la vida de todo ser humano, dado que es aquí donde se aprenden a tomar decisiones, a convivir con los demás, a experimentar situaciones amorosas y en última instancia, a encontrar su propia identidad, definición que no está alejada de las personas con síndrome de Down, dado que ese desarrollo e implicaciones de la etapa, se dan de manera similar que los demás individuos, apareciendo la percepción de cambios, la necesidad de expresar afectos, de sentirse queridos, también, la necesidad de autoestima, de independencia y el deseo de pertenencia y participación a diversos grupos (Foley et al., 2014)).

Para continuar, se incluye el tema de la pubertad, que guarda relación directa con la concepción de adolescencia, sin embargo, es de aclarar que no son lo mismo. Según Carretero, Palacios y Marchesi (1985) la pubertad hace referencia a ciertos cambios en el organismo, cuyo fin tiene que ver con la completa maduración de los órganos sexuales y con esto, la adquisición de la capacidad para reproducirse y relacionarse sexualmente. En este sentido, la adolescencia consiste en una etapa del ser humano que sigue a la pubertad, en la que se presentan diversos cambios tanto físicos como psicológicos, concluyendo que la pubertad hace énfasis a un hecho vital que constituye la base o límite inferior de la adolescencia y que el límite superior es más complejo de determinar, pero se puede situar alrededor de los 17-18 años, cuando el desarrollo y maduración física se ha completado casi en su totalidad.

Ya mencionado estos aspectos, es oportuno destacar que la adolescencia y las implicaciones en esta etapa, no son distantes en una persona con síndrome de Down, como lo afirman (Troncoso, Del Cerro y Ruiz, 2020)

El **adolescente con síndrome de Down** comparte los problemas de cualquier otro adolescente, como son: la percepción de los cambios, una cierta confusión, el deseo de reforzar su propia identidad, la necesidad de autoestima, la rebeldía frente a la imposición, el deseo de pertenencia a un grupo, la necesidad de expresar su afecto y de sentirse querido,



el afán de independencia y de alcanzar su plena autonomía, el sentimiento de competencia, el sueño de sus proyectos. (párr. 2)

Otra definición propuesta por Rodríguez (2008) respecto al adolescente con Síndrome de Down, es que el mismo, guarda relación con el desarrollo de una persona sin alguna alteración, es decir, que al igual que estos, son sujetos que llegan a demostrar su interés por otro individuo, disfrutan de la compañía de los demás y expresan sus sentimientos, también, se puede observar que estos adolescentes no tienen conciencia plena de lo referente a actos coitales, sin embargo, prefieren manifestar comportamientos como abrazos o besos.

Esto último, permite tener acercamiento a lo que se concibe como identidad sexual, particularmente en el adolescente con Down, por lo que se ahonda en el tema y se hace claridad respecto a estos conceptos.

### **5.5 Identidad sexual en el adolescente con síndrome de Down**

Se define la sexualidad según la OMS como:

Un aspecto central del ser humano, presente, a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones; no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan. (2006, párr. 1)

En relación con la sexualidad y con el fin de comprender lo que es la identidad sexual, se procede a definir el concepto de identidad que según Rodríguez (2008) es definida como un fenómeno subjetivo, es decir, una elaboración de cada individuo, personal que se da como resultado del desarrollo y de la interacción con otros. Así mismo, la Real Academia Española (RAE) alude al término como un conjunto de rasgos específicos de un individuo o de una colectividad que los

determina frente a los demás, también la define como el acto de ser alguien o como la búsqueda de ser algo (2020).

Ahora bien, se abarca el concepto de identidad sexual, la cual está definido y ligado a diversos aspectos integrados y relacionados entre sí, incluyendo de esta manera varias áreas que la componen como es el caso de lo biológico, lo psicológico y lo social, dentro de las cuales se presentan cambios corporales, de aceptación de la propia apariencia, nuevas formas de pensar, de autodescubrirse, de explorar, de sentir y comportarse en relación a sí mismo y los demás, lo que puede generar niveles de preocupación, confusión e incertidumbre por la necesidad de adaptación a estas transformaciones que va experimentando el individuo. Para hablar de identidad sexual como tal, es necesario que el individuo sea capaz de unificar y relacionar diversos aspectos como su sexualidad, normas, valores, ética y objetivos en la vida, algo que suele establecerse al final de la etapa de la adolescencia, pero es un camino que, a su vez, involucra toda la vida (Bardi, Leyton, Martínez & González, 2005).

Así mismo, García y Catalan (2010) la define como la capacidad de los individuos de reconocerse, incluyendo sus características esenciales y los cambios que viven de sí mismos. Al tiempo, se concibe como una elaboración compleja de la propia percepción y se asocia con el reconocimiento de los otros (citado por García y Catalan, 2010, en Bee, 1978).

La identidad sexual en adolescentes con Síndrome de Down no se construye de manera aislada o diferente a la de los demás, por el contrario, es en esta etapa donde empieza a haber conciencia de la discapacidad que se posee, puede haber percepciones diversas del mundo y de sí cuando se empieza estar inmersos en diferentes entornos, cuando inicia ese proceso de socialización e interacción, apareciendo así múltiples cuestionamientos.

En este apartado es importante resaltar que hay pocas investigaciones que den soporte a la definición de identidad sexual, por lo que se toma como referente el planteamiento de Bardi, Leyton, Martínez & González (2005), que abarca los diversos componentes de la misma. Dicho

esto, se procede a mencionar otra etapa relevante de la investigación correspondiente con la adultez, dado que, es otro hito de la vida donde usualmente se presentan ciertas características o variaciones.

## **5.6 Adultez y Síndrome de Down**

Dentro del desarrollo teórico, es importante mencionar la adultez como un estadio del ciclo vital, puesto que, hace parte de la etapa por la cual se encuentran algunas personas con Síndrome de Down, las cuales se tendrán en cuenta en la investigación. Por ende, se procede a definir el concepto de adultez propiamente en personas con trisomía 21.

En este orden de ideas, es relevante dar una definición de lo que es este hito propiamente en el Síndrome de Down, por ende, Flórez (2013), lo define como un trascender entre etapas, es decir, un paso de la adolescencia a la etapa actual (adultez), donde se comienzan a manifestar ciertos declives a nivel de capacidades cognitivas o conductuales, especialmente cuando la persona con alteración cromosómica no tiene presencia de estímulos o de un adecuado acompañamiento en su diario vivir por parte de sus cuidadores principales o de su entorno, convirtiéndose esto, en un factor limitante del desarrollo de las personas con Down. Al mismo tiempo, el autor afirma que, la calidad de vida de estas personas varía de acuerdo a características propias del individuo, pero a su vez, el contexto puede incidir en esta población, especialmente, el entorno familiar, el cual se convierte en pilar fundamental al abordar el tema de la discapacidad.

Seguidamente, la Revista Síndrome de Down (2002) destaca algunas características propias de la edad adulta, donde se rescata que, estimulación y autonomía de las personas con Síndrome de Down son primordiales en estos sujetos, debido a que, una falta o ausencia de las mismas, puede implicar alteraciones en ámbitos de su vida como son los vínculos o conexiones sociales, la salud, el autocuidado, las habilidades motrices y en su vida cotidiana como tal.

Dicho esto, a modo de contexto de lo que puede marcar la etapa adulta o ciertas características que emergen con el paso del tiempo, se introduce otro aspecto central de la

investigación correspondiente a la crianza, ya que en los individuos con Down esta es determinante en su crecimiento y a lo largo de su vida.

### **5.7 Crianza y cuidadores primarios en el Síndrome de Down**

Para cualquier persona, la familia representa la base fundamental para su desarrollo socio afectivo, ya que es su influencia por medio de las pautas de crianza que infunden, lo que genera el desarrollo y la construcción del individuo; por ende es importante hacer énfasis en la relevancia que tiene el entorno familiar para la etapa de la adolescencia, ya que, al reconocer a esta persona como miembro e integrante de una familia, se están construyendo vínculos que pueden fomentar el desarrollo de sus potencialidades (Bastidas et al., 2013).

En este orden de ideas, la familia funciona como soporte de todos los que la componen, al mismo tiempo, cumple el rol de apoyo para las personas con síndrome de Down a lo largo de toda su vida, las cuales tienen que enfrentarse a diferentes contextos con el propósito de defender los derechos y de exigir el respeto de las capacidades del individuo, también es quien vela por el cumplimiento y la satisfacción de necesidades de los hijos, Así, la familia se transforma en una de las instituciones básicas para el desarrollo y la educación de los hijos, convirtiéndose en el primer contexto y entorno socializador natural, donde sus integrantes van evolucionando a nivel afectivo, intelectual, físico y social, de acuerdo con patrones vivenciados e interiorizados (Romero & Peralta, 2012)(Apoyos y Marcos, 2019).

Teniendo en cuenta la importancia del entorno familiar en el desarrollo de las personas, especialmente en la fase de la adolescencia, se procede a resaltar el papel de los cuidadores primarios en la misma, aunque se da claridad, que no solo la familia puede cumplir ese rol (algo que se explicará posteriormente), ya que la presencia constante de personas dependientes implica o conlleva a la necesidad de cuidadores que asuman roles básicos de cuidados; la responsabilidad de cuidar es asumida tradicionalmente por algún familiar al cual le implica cambios en la vida en general, en ámbitos personales, sociales, laborales. Según Alvarado, un cuidador primario es aquella persona que en primera instancia atiende las necesidades tanto físicas y emocionales de un

enfermo; papel que suele ser asumido por algún familiar directo, alguno cercano o alguien que es significativo para el paciente (Alvarado, 2006, citado por Rivera & Hostiguín, 2011).

Según Ostiguín y Rivera (2011), afirman que lo que le da sentido al rol de cuidador está en función de algunas características como el hecho de que haya un requerimiento o necesidad de alguna persona del hecho de ser cuidado, que al mismo tiempo demande asistencia o apoyo que el cuidador pueda mantener, protegiendo, auxiliando, haciéndose cargo de algunas responsabilidades, velando por el bienestar físico y emocional de la persona a cargo y al mismo tiempo, prestando atención a las diversas necesidades físicas que surjan. Así mismo, para hablar de cuidador debe existir una persona digna de cuidado que posea atributos como el no ser autónoma y el requerir supervisión u orientación (2011).

En este orden de ideas, el cuidador primario en el Síndrome de Down es aquella persona esencial con mayor responsabilidad en el cuidado brindado al individuo con esta alteración. Dentro del núcleo familiar, comúnmente se ve que las madres son quienes asumen el papel de cuidadoras principales, pero no se afirma que precisamente sean ellas quienes asumen el cuidado (Oliveira et al., 2017). Seguidamente, se define a los cuidadores como esas personas que asumen la posición de cuidar, apoyar o vigilar cualquier necesidad del sujeto que demande los mismos, cuyo propósito estará orientado a mejorar y facilitar las condiciones de salud, es así que en las personas con síndrome de Down es tan importante quien cumple ese rol, dado que va a ser quien da asistencia y acompaña su proceso de desarrollo y brinda los debidos cuidados necesarios de los cuales al principio va a depender (Rivas Herrera & Ostiguín Meléndez, 2011).

En conjunto, todo lo anterior incluyendo el entorno familiar, los diferentes cuidadores primarios o los demás entornos inmersos en el desarrollo evolutivo del ser humano, dejan como resultado el proceso de crianza, donde cada ente que conforma su círculo cercano, bien sea familiar o social, es fundamental y aporta a la construcción del sujeto con síndrome de Down, quien, al mismo tiempo, se reconoce como un individuo el cual, a través de los diferentes vínculos, permite que se fomente el desarrollo de sus potencialidades y permiten ese acompañamiento a lo largo del ciclo vital (Bastidas et al., 2013).

Como punto central de la investigación, es importante abarcar en el desarrollo teórico el tema de los significados, dado que es un concepto base en el estudio, principalmente desde la percepción que sostienen los cuidadores primarios en torno a un tema particular, la sexualidad.

### **5.8 Conceptos y significados atribuidos a las vivencias**

Para el desarrollo de los términos “conceptos y significados” se tendrán en cuenta los planteamientos de Blumer, Bruner y Arcila et al., quienes logran incluir aspectos relevantes para reflexionar alrededor de la noción.

Se entiende la categoría de concepto como un factor intrínseco de lo que cada individuo asimila o cree de las cosas, también se define como una expresión de elementos o factores psicológicos que intervienen en dicho proceso. Dentro de los elementos a los cuales se les puede atribuir un significado o interpretar algún concepto, se encuentra todo aquello perteneciente al mundo y entorno en sí, bien sea tangible o abstracto y subjetivo. En este orden de ideas, una representación se puede dar o puede surgir principalmente debido a la cultura o a la interacción con el entorno debido a los constantes intercambios que se pueden desprender de ese proceso comunicativo, además, es pertinente aclarar que los significados y los conceptos pueden ser factores moldeables o manipulados dependiendo de la información que se vaya adquiriendo a medida que la persona se encuentra inmersa en la sociedad, donde se comienzan a abstraer nuevos sentidos, el contexto tiene variaciones o la percepción global va sufriendo modificaciones (Blumer, 1982).

En el proceso de atribución de significados, es importante señalar que donde hay un objeto o se presenta una situación en el plano de lo físico o fáctico, hay una asignación de sentido, que se convierte en un añadido de la mente o de la estructuración psicológica de cada sujeto, que, en síntesis, puede ocasionar o provocar ciertas sensaciones, sentimientos, ideas, recuerdos o actitudes a las cosas (Blumer, 1982).

Al respecto, Bruner (1991) se encuentra en consonancia con algunos de los planteamientos anteriores y afirma que a nivel del individuo se da la construcción de significado debido a la actividad mental que se presenta en cada sujeto, sin embargo, toda esa actividad y percepciones del mundo surgen tanto del lenguaje como de la cultura, dado que son los factores esenciales al momento de la representación y significados. En esta línea teórica, Arcila et al. (2009) establece un acercamiento al concepto “significado” y para ello se apoya en teóricos como Vygotsky, Bruner y Gergen, y señala que los significados guardan estrecha relación con el lenguaje y la cultura, dado que son los principales factores que constituyen y aportan a la representación que se hace el sujeto del mundo y de todo lo que este trae consigo, dejando como resultado una idea, un pensamiento, una sensación o una impresión psíquica de las cosas, el medio o situaciones en sí.

Para finalizar el apartado, es importante mencionar que esta categoría es de suma importancia para el objeto de estudio, ya que son estas vivencias o significados los que van a permitir una comprensión de los conceptos atribuidos por las participantes a la sexualidad de personas con Síndrome de Down. Adicional, se concluye que, si bien, existen unas similitudes o relación entre los términos significado y concepto también se logra identificar una diferencia que genera una particularidad entre cada uno de los términos, entendiendo significado como un término o definición universal y global acerca de algo en específico dependiendo de unas teorías y de la cultura, mientras que al referirse a concepto, se inician a poner de por medio unas subjetividades y percepciones propias de cada ser humano, estructuradas a partir de la percepción e interacciones con el entorno y el mundo real (Barrios Fernández & Capote De Cruz, 2006).

## **6 Diseño metodológico**

A continuación, se presentarán algunos subapartados que corresponden al diseño metodológico de la presente investigación, dentro de los cuales se encuentran el tipo de investigación, el enfoque de investigación, las técnicas utilizadas en el estudio, la población que se tiene en cuenta, los criterios de selección de los participantes, el tipo de muestreo del objeto de análisis, los planes tanto de recolección como de análisis de la información y, por último, las consideraciones éticas o normativas las cuales orientan el proceso investigativo.

### **6.1 Tipo de investigación: Cualitativo**

Este tipo de investigación es definido por Galeano (2004) como una propuesta que puede ser modificada, a su vez, se entiende como un proceso reflexivo el cual no sigue un proceso investigativo tan rígido como lo pueden ser otros tipos, sino que, se puede regresar o “rediseñar” algún apartado en general sin limitación alguna, además, su punto de partida radica en un cuestionamiento, hasta que el mismo, se convierte en un objeto que puede ser punto de partida para una investigación y su respectivo análisis.

Esta investigación se construye desde una perspectiva cualitativa, ya que permite conocer y comprender los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo, Antioquia. Así mismo, este tipo de investigación facilita estudiar y comprender el fenómeno desde su ambiente natural, sin recibir ningún tipo de manipulación, permitiendo, además, llevar un proceso dinámico en relación con el desarrollo del estudio (Hernández Sampieri et al., 2014).

### **6.2 Enfoque de investigación: Fenomenológico**

El enfoque de esta investigación es el fenomenológico, entendido por Hernández, Fernández y Baptista (2014) como “la esencia de la experiencia compartida” (p. 493), cuya finalidad es poder explorar, describir y comprender el objeto de estudio a través de las perspectivas



o experiencias directas de los participantes o colaboradores, además, este enfoque se centra en gran medida en el análisis e interpretación que el investigador pueda darle a la información recolectada en el desarrollo de la investigación, procediendo a la creación de categorías basadas en las narrativas de los participantes sobre el fenómeno en cuestión (Hernández Sampieri et al., 2014).

Es de relevancia mencionar que el objeto de estudio radica desde la subjetividad o percepción de cada sujeto, de observar y estudiar la manera en que cada individuo a través de su experiencia y consciencia puede darle significado a profundidad a ciertos aspectos, en este caso, a la sexualidad de personas con Síndrome de Down, logrando encontrar aspectos claves que puedan dar respuesta al problema que se plantea por medio de la realidad que percibe cada individuo y las representaciones que se hace cada uno (Hernández Sampieri et al., 2014).

En este orden, el investigador siguiendo ciertos parámetros realiza un análisis que permita sacar reflexiones, características o posibles conclusiones que puedan estar presentes en el desarrollo del sujeto. Por lo tanto, es importante mencionar que este estudio se realiza teniendo en cuenta los significados o representaciones que cada sujeto se ha formado (Hernández Sampieri et al., 2014).

### **6.3 Técnica**

Para la recolección de los datos de la investigación se escoge la entrevista semiestructurada (Ver anexo N°1), ya que es más flexible y abierta, posibilitando al investigador realizar algunas preguntas base, de las cuales se pueden abordar o desprender otros temas a profundidad a medida que se va desarrollando la misma, también, permite indagar en caso de que se presenten vacíos, dando libertad para plantear nuevas preguntas a fin de obtener mayor cantidad de datos para llevar a cabo un mejor análisis. Hernández Samperi et al. (2014) mencionan que “las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información” (p. 403).

Esta técnica es importante para el estudio, ya que permite tener un acercamiento directo con las participantes, tomando como base las percepciones, creencias, subjetividades o significados que se desprendan del diálogo con las mismas, además, posibilita la implementación de nuevas preguntas que se puedan ir desprendiendo a medida que se aplica la entrevista semiestructurada, dejando abierta la opción de indagar sobre nuevos temas o asuntos que surjan en el diálogo con las cuidadoras principales de personas con Síndrome de Down con el fin de entender el sentido del discurso y la simbología de las participantes del estudio con el fin de dar confiabilidad y veracidad a la investigación (Vargas, 2012).

#### **6.4 Población**

El estudio se realiza en el municipio de Maceo, Antioquia, el cual pertenece a la Subregión del Magdalena Medio; según el DANE (2014) cuenta con aproximadamente 8.321 habitantes de los cuales, la mayoría de su población es perteneciente a la zona rural, además, el territorio cuenta con una superficie que no supera los 431 km<sup>2</sup>, lo que lo hace un pueblo pequeño. La población de este estudio se encuentra en este municipio, en el cual no se conocen exactamente los datos de las personas con discapacidad ni particularmente de personas con Síndrome de Down, aunque según Y. S Londoño (comunicación personal, 3 de agosto de 2021) en el territorio se está haciendo un censo para identificar y categorizar dicha población, por lo que se encuentra un promedio de 71 casos activos de personas con Discapacidad de tipo cognitiva, sensorial y de movilidad.

Las participantes de este estudio son tres cuidadoras principales de personas diagnosticadas con Síndrome de Down, las cuales tienen 49, 50 y 57 años respectivamente, de las cuales dos son la madre de la persona con la alteración cromosómica y la otra es una tía, las cuales viven en la zona urbana del municipio de Maceo-Antioquia, asumen el papel de cuidado y están la mayor parte del tiempo al pendiente sus seres queridos.

#### **6.5 Criterios de selección de los participantes**

A continuación, se describen los criterios que se tienen en cuenta para la selección de los participantes en la investigación, teniendo en cuenta algunos aspectos como el lugar de residencia y el rol como cuidador principal. Esto se hace, con el fin de que las condiciones establecidas no alteren las categorías a estudiar y al tiempo, para que la validez de la investigación sea adecuada al momento de la obtención de resultados.

Dentro de los criterios de inclusión se encuentran los siguientes:

- Ser residente del municipio de Maceo-Antioquia.
- Ser cuidador primario de una o más personas con Síndrome de Down
- Ser cuidador primario de una persona con Síndrome de Down por un período mínimo de un año.
- Las participantes decidirán acceder de manera voluntaria a participar del estudio.

Los criterios de exclusión son:

- No ser cuidador primario de personas con Síndrome de Down.
- Ser cuidador por un periodo inferior a un año.
- No ser adolescente con Síndrome de Down.
- No residir en el municipio de Maceo-Antioquia.
- No desear participar en el estudio.

## **6.6 Tipo de muestreo**

Para la elaboración de la presente investigación, es necesario poder contar con la participación de la población requerida para identificar y comprender los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo, Antioquia. La muestra es un proceso que permite recolectar información, sin que los resultados representen precisamente una población o universo en sí (Hernández Sampieri et al., 2014). El tipo de muestreo que se escoge es no probabilístico, por conveniencia, ya que está

formada por los casos que se encuentran disponible en el medio y a los que la investigadora tiene acceso, además, la participación es voluntaria (Hernández Sampieri et al., 2014).

### **6.7 Plan de recolección de la información**

Según Galeano (2004) los momentos que permiten orientar el proceso investigativo se agrupan en 3 fases, la primera se denomina exploración, donde se reconoce el contexto, la segunda, recibe el nombre de focalización, en la que es posible la relación directa con el objeto de estudio; aquí se procede a la recolección o configuración de datos de acuerdo a las dimensiones de interés del investigador, por último, se encuentra la profundización, que pretende dar sentido e interpretar la información a la que se tuvo acceso.

Teniendo en cuenta el planteamiento anterior, se presentan los momentos en los que se desarrolla esta investigación.

- **En primer lugar, se realizan encuentros exploratorios:** es así como para recolectar información con respecto a la población maceita, fue necesario contactar a la Coordinadora de discapacidad del municipio (Y.S. Londoño, comunicación personal, 3 de agosto de 2021), con el fin de obtener información actualizada con respecto a adolescentes con Síndrome de Down del municipio de Maceo-Antioquia y sus respectivos cuidadores. El objetivo con esta información fue tener un acercamiento y reconocimiento del contexto y la población con síndrome en el municipio. Igualmente, la investigadora contacta por medio de llamada al líder y representante de la Asociación de Personas con Discapacidad de Maceo (ASOPEDISMA) (V.M. Sossa, comunicación personal, 6 de agosto de 2021), con el fin de que permita ampliar la información que se tiene hasta ahora. Así mismo, se tuvo una visita exploratoria a campo donde se conversó previamente con las cuidadoras principales de personas con Síndrome de Down, lo que permitió un encuentro inicial a fin de explicar de modo general en qué consistía su papel en la investigación, además, fue importante este encuentro para que las personas decidieron libre y voluntariamente si deseaban participar en el estudio.

- **En segundo lugar, se realizará la recolección de información en campo:** para esto, se le socializa a los participantes aspectos éticos que se derivan del proceso investigativo, las cuales se desarrollan más adelante y las respectivas técnicas, dando a conocer que se hará uso de entrevista semiestructurada (la cual será grabada en audio para mejorar el proceso de análisis) que abarca temas tanto generales como específicos, en este caso en relación con los significados atribuidos por las cuidadoras principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo, Antioquia.

Teniendo en cuenta los principios éticos por los que se orienta la investigación, es necesario la elaboración e implementación del consentimiento informado. Luego de dar las respectivas indicaciones o de realizar el encuadre a las participantes y que las mismas accedan de manera voluntaria a hacer parte de la investigación, se procede a realizar la entrevista semiestructurada a cada una de las participantes y al tiempo, se realizará la grabación para que posteriormente, se transcriban por la investigadora a un archivo de Word.

- **Por último, se realiza la devolución de los hallazgos a las participantes:** esto por criterios éticos y en agradecimiento por su colaboración en el estudio, con el fin de entregar aquellas conclusiones a las cuales fue posible llegar gracias a la información que brindaron en este estudio.

## 6.8 Plan de análisis de la información

Para el análisis de la información, se tendrán en cuenta las fases propuestas por Galeano (2004), las cuales se mencionan a continuación:

- **Fase de transcripción:** luego de la recolección de la información, la cual será grabada en audio para que se facilite la clasificación al momento de realizar el análisis, se transcribe la información a un archivo en Word y posteriormente se agrega al “Atlas Ti” que es un

programa que permite apoyar la labor de registro, la sistematización, categorización y el análisis con base en la codificación para poder abstraer conclusiones (Galeano, 2004).

- **Fase de codificación y categorización:** Aunado al paso anterior, la herramienta “Atlas Ti” permite que al mismo tiempo se facilite el proceso de codificación de datos, ya que relaciona temas y conceptos, ofreciendo diversas interpretaciones o perspectivas de los análisis (Hernández Sampieri et al., 2014). En este orden de ideas, la categorización es el proceso de análisis que se entiende como agrupaciones temáticas, supuestos del problema y recursos analíticos o codificaciones que permiten dar sentido, clasificar los datos, compararlos y relacionarlos para llegar a conclusiones comprensivas y sustentables respecto al fenómeno de estudio (Galeano, 2004).
- **Articulación teórica:** En los dos procesos anteriores, se tienen en cuenta los criterios de validez y confiabilidad de la investigación cualitativa, como, por ejemplo, que los resultados puedan ser aplicados o trasladados a otros contextos, así mismo, demostrar que se han disminuido en mayor medida posible los sesgos y tendencias del investigador (Hernández Sampieri et al., 2014). En esta misma vía de análisis, Galeano (2004) se afirma que la investigación cualitativa sigue un proceso riguroso, aunque no sea estandarizado. Define la validez como el “grado de coherencia lógica de los resultados” (p. 42) y a la ausencia de errores o contradicciones con los hallazgos de otros estudios establecidos, así mismo, la autora menciona aquellos aspectos referentes a los criterios de credibilidad, es decir, hasta qué punto son replicable los datos sin ocasionar alteraciones en los resultados. En esta fase de articulación teórica, una vez se cuente con la construcción de categorías y familias realizadas a través del Atlas Ti, se procede a establecer un proceso de diálogo con los resultados obtenidos, las inferencias y la teoría. Para ello, se tendrá en cuenta la triangulación de información obtenida de diferentes fuentes (Galeano, 2004).
- **Escritura del informe final:** por último, se escribe el informe final de la investigación, con el fin de plasmar todo lo que fue el proceso de análisis alrededor del objeto de estudio.

## **6.9 Consideraciones éticas**

En el presente trabajo de grado se tendrán en cuenta las normativas por medio de las cuales se orienta el proceso de investigación, por lo que se incluyen los planteamientos más relevantes de: la Ley 1090 de 2006 del Congreso de Colombia, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y el Código de Ética en investigación de la Universidad de Antioquia.

Cada uno de estos lineamientos se describen a continuación:

### ***6.9.1 Ley 1090 de 2006 del Congreso de Colombia***

Se tienen en cuenta para la realización del presente estudio los principios generales que se mencionan en el artículo 2 de la ley 1090, la cual menciona aspectos como la responsabilidad, el compromiso y la confidencialidad, que están en pro de velar siempre por el bienestar de los usuarios o en este caso, de las participantes del estudio, aclarando dudas que puedan surgir, atendiendo los inconvenientes o cambios de opinión que surjan en el transcurso de la investigación, aceptándose sin ningún tipo de repercusión, así mismo, la psicóloga en formación cuidará la integridad de las colaboradoras, mantendrá el anonimato para garantizar la seguridad en el transcurso del proyecto, además, es algo que se realiza por ética investigativa.

En este orden de ideas, la ley 1090 (Congreso de la República de Colombia, 2006) en su artículo 3 enfatiza en el ejercicio profesional del psicólogo, donde se menciona que el área de investigación científica tiene como finalidad crear y generar conocimiento que contribuya a la comprensión de objetos de análisis y al desarrollo del quehacer profesional desde las Ciencias Sociales. Además de esto, el ejercicio profesional se orienta por los principios generales del Código Deontológico y Bioético, los cuales son: beneficencia, no-maleficencia, autonomía, justicia, veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad. Aunado a ello, es importante mencionar que la psicóloga en formación en su rol como investigadora, respetará criterios morales, religiosos de las

participantes, no se discrimina por ninguna razón, como lo plasman el artículo 15 y 16 de la presente Ley.

Ahora bien, en esta investigación también se tendrán en cuenta los lineamientos éticos emanados por la Unesco, los cuales se consideran necesarios con el fin de ampliar las normativas para poder realizar un adecuado ejercicio investigativo disminuyendo en la mayor medida el margen de error.

### ***6.9.2 Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)***

En este subapartado se recuperan los aspectos centrales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) que aporten y faciliten la presente investigación. Dentro de estos se encuentran el apartado c, del Artículo 2 de la presente ley, donde se busca promover el respeto de la dignidad humana y defender los derechos de las personas, así mismo, el artículo 3 de esta misma Declaración, menciona que el bienestar de las personas tendrá prioridad por encima de cualquier proceso de investigación que contribuya a la ciencia.

Otro aspecto que resalta en este apartado es la exigencia por parte de la UNESCO (2005) para que al momento de realizar investigaciones que aporten a la creación de conocimiento científico, se potencien al máximo los beneficios para los participantes, para que, a su vez, se reduzcan en mayor medida los posibles efectos adversos o nocivos a dichas personas.

En la misma vía de análisis, se consideran los asuntos de prioridad en la investigación, donde se incluye el Artículo 6 de la actual Declaración (2006), que se enfoca en el consentimiento libre e informado para los participantes del estudio, el cual se entrega previo a la salida de campo propiamente dicha; este es un documento claro, sencillo para los lectores, los cuales pueden revocar en cualquier momento, sea cual fuese su motivo sin que esto implique ningún tipo de desventaja o perjuicio alguno.



Retomando algunos principios a los que alude la Ley 1090 del 2006, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en sus artículos 11 y 12, enfatizan en la prohibición de la discriminación o estigmatización, en cualquier caso, también, se resalta el respeto que se debe tener por la diversidad, ya que el ser humano se considera como alguien pluralista.

Finalmente, el artículo 15 de la Declaración (2005) hace un recuento de todo lo anterior, donde se debe hacer un “aprovechamiento compartido de los beneficios” (p. 9), es decir, los resultados de toda investigación deberían compartirse de manera física o digital con los diferentes entes institucionales o gubernamentales, como también, a las participantes del estudio tanto por ética como por agradecimiento por su colaboración, donde se le dará a conocer los hallazgos a los que fue posible llegar, proporcionando información verídica y actualizada del objeto de estudio.

Dicho esto, se procede a resaltar otros artículos de interés en relación con la investigación con el ser humano, donde se especifica el nivel de riesgo en la actividad investigativa.

### ***6.9.3 Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud***

En la Resolución 8430, en la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, se destaca la prevalencia del respeto a la dignidad de todo ser humano que sea partícipe de un estudio, además, se debe velar en el proceso de investigación por la protección de derechos y bienestar de los sujetos. El estudio actual se clasifica como una investigación sin riesgo, ya que “no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio” (Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud], 1993, p. 3), sin embargo, se pueden generar del diálogo con las cuidadoras momentos de conmoción o afectación emocional de las participantes, si esto llegase a ocurrir, la investigadora quien es psicóloga en formación que cursa los últimos semestres de la carrera, se encuentra en la capacidad de intervenir a quien lo requiera, para que, posteriormente se realice la respectiva remisión a otros profesionales.

Para culminar este subapartado de consideraciones éticas, se hace necesario tener en cuenta lo que establece la Universidad de Antioquia en el proceso de investigación, ya que es la entidad en la que se está formando la investigadora y la cual, es la acompañante de todo el desarrollo del presente estudio.

#### ***6.9.4 Código de Ética en investigación de la Universidad de Antioquia***

El presente Código de Ética en Investigación de la Universidad de Antioquia (Vicerrectoría de Investigación, s. f.) destaca la responsabilidad social y académica que tiene la psicóloga en formación como investigadora, ya que en medio de su quehacer no solo aporta a la creación de conocimiento sino también, su labor puede tener ciertas implicaciones o incidencias en el ser humano, incluyendo el manejo que se le de los datos obtenidos, por lo que se resalta la importancia de tener presente el manejo de un código ético que sea mediador en la labor investigativa, en el que se tengan en cuenta referentes del ser, el saber y el hacer en la práctica científica.

Al mismo tiempo, tiempo como miembro activo de la Universidad de Antioquia, la investigadora tiene presente sus compromisos orientados en el respeto y protección de la biodiversidad teniendo en cuenta los criterios de validez y pertinencia científica, también, se enfocará en preservar los derechos humanos y visibilizar el valor que poseen los demás individuos. La investigadora se compromete a respetar toda contribución ajena, por lo que les dará sus respectivos créditos a los autores originales, evitando el plagio de otras investigaciones, también, se realizará un proceso de investigación completo, en el que los hallazgos serán compartidos tanto con la comunidad científica como con la sociedad en general a fin de abrir nuevas vías de análisis respecto al objeto de estudio. En síntesis, se realizará un estudio transparente, responsable y racional teniendo en cuenta todas las normativas vigentes que rigen el ejercicio científico hasta el día de hoy.

## 7 Análisis de resultados

En este capítulo se presentan los hallazgos obtenidos en este estudio en relación con el objeto de estudio el cual busca comprender los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia.

A continuación, se brindan algunos datos relevantes que permiten una comprensión de ciertas particularidades de las participantes de este estudio, quienes fueron tres cuidadoras principales de personas con síndrome de Down, las cuales se encuentran en un rango de edad que va desde los 49 a los 57 años, cuyo vínculo que sostienen con su ser querido es el de madres o hermana; al mismo tiempo es importante destacar que las personas con Síndrome de Down se encuentran en etapas del ciclo evolutivo que van desde la adolescencia hasta adultos mayores. El tiempo de cuidado de sus seres queridos se presenta con un tiempo de duración mínimamente de un año cumpliendo el rol de cuidador principal, aunado a esto, es de incluir que todas las participantes del estudio son pertenecientes al municipio de Maceo-Antioquia y han vivido en este contexto gran parte de su vida.

Los hallazgos de este estudio se agruparon en seis vías de análisis y discusión, que permiten comprender el objeto de estudio de la presente investigación. Estos ejes son: el primero llamado “Vivencias de los cuidadores principales respecto al cuidado de las personas con Síndrome de Down. Un proceso de aceptación y superación de vida” el cual propende por tener un acercamiento a las experiencias de los cuidadores primarios que se derivan a partir del nacimiento de un ser querido con alteración cromosómica. La segunda categoría, denominada “Pautas de crianza de los cuidadores principales hacia las personas con Síndrome de Down” permite encontrar los patrones de cuidado que la figura principal ha tenido en cuenta a lo largo de la vida con la persona que presenta trisomía 21. La tercera categoría “Particularidades de las etapas del ciclo vital en las personas con Síndrome de Down”, establece un acercamiento a tres de las etapas del ser humano con Down, como son la adolescencia, la adultez y adultez mayor, que también incluyen comportamientos, gustos o cambios característicos de cada una de ellas. Como cuarto subapartado,

se encuentran las “Emociones y vínculos de las personas con Síndrome de Down”, donde se hará una descripción de la manera cómo experimentan esas emociones y a su vez, se hará un contraste con las formas de relacionamiento que presentan estas personas con Síndrome de Down. En quinta instancia, se incluyen los “Significados atribuidos por el cuidador principal a la sexualidad de personas con Síndrome de Down” donde se ahondará en la percepción que tienen las figuras de cuidado frente al tema de la sexualidad de las personas con Down. Por último, se desarrollan las “Posibilidades, limitaciones y recomendaciones identificadas en el entorno social por parte de los cuidadores principales hacia las personas con Síndrome de Down del territorio maceita”, donde se identifican todos los factores positivos o negativos del medio y a su vez, se hace un cierre crítico y de recomendaciones al territorio maceita. A continuación, se desarrollan cada una de las vías mencionadas.

### **7.1 Vivencias de los cuidadores principales respecto a las personas con Síndrome de Down: “Un proceso de aceptación y superación de vida”**

En este subapartado se incluyen las experiencias por las cuales pasan las cuidadoras principales del estudio, que van desde aquellos momentos previos del nacimiento de su ser querido como el embarazo hasta la aceptación de la noticia y la continuidad de su vida al lado de aquella persona con alteración cromosómica.

Los relatos de las cuidadoras señalan que durante la etapa del embarazo en su mayoría, a pesar de haber llevado un seguimiento y asistencia a controles médicos, no recibieron alertas por parte de los profesionales de que el ser querido que estaba en el vientre tendría algún tipo de alteración biológica, por lo que habían expectativas por parte de ellas y de la familia que al momento del nacimiento son derrumbadas, como lo manifiesta una de las participantes “yo cuando estuve en embarazo no supe que ella iba a tener el síndrome, la sorpresa cuando nació, porque siempre que me hacía las ecografías me salían todas normales y pues no, no sabía nada” (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021).

Aquí inicia un proceso tanto para el cuidador de una persona con Síndrome de Down como para su familia, que va desde esos momentos previos al embarazo llenos de emoción, alegría y felicidad, hasta el siguiente paso, donde se crea confusión de sentimientos, es decir, el nacimiento del ser querido con Down, debido a que se presenta un conflicto entre lo esperado y anhelado, contra la realidad de ese momento, donde se recibe a alguien con discapacidad, en este caso, con Síndrome de Down, situación que genera dinamismo en cada una de las personas cercanas a este sujeto porque cambian o se modifican ciertos planes o ideales que se tenían. Se puede nombrar el proceso anterior como un duelo, entendiendo el mismo según Falagán (2014) como una:

Respuesta emocional humana única, universal y dolorosa que se produce ante la pérdida de una cosa, persona o valor con el que previamente se había establecido un vínculo afectivo. El proceso de duelo es el proceso de adaptación que conlleva cualquier pérdida significativa, no es una enfermedad. (p.5)

Esto sucede debido a que existe una tendencia del ser humano a establecer vínculos afectivos, donde se estos se ponen en juego y están inmersos en la interacción con el otro sentimientos y afectos, los cuales al momento de verlos amenazados se crean una barreras y alertas psíquicas debido a la predisposición y confusión dada con esos ideales que se pierden (Worden, 2013).

Desde que la madre tiene consciencia de su embarazo se crea un apego hacia el ser humano en camino de manera positiva, donde se visualiza y proyecta unos escenarios positivos, imagina un futuro junto a esta persona pero se crea impacto y aparecen una cantidad de sentimientos o expresiones que aluden al duelo como son la ansiedad, tristeza, ira, culpa, añoranza debido a los cambios de ideales que se dan y posterior a esto, se debe realizar una elaboración simbólica para poder alcanzar nuevamente un estado de homeóstasis o de equilibrio psicológico/emocional (2013). Así, se pueden ver una cantidad de experiencias, emociones, reacciones y respuestas con el nacimiento del ser querido con Down, que incluyen sentimientos de culpa por el hecho de buscar responsables frente al acontecimiento que están presentando, preocupación, cuestionamientos de sí, asombro por la nueva llegada, miedo e incertidumbre, confusión, decepción o negación por parte

de los familiares y los padres, ya que, algunas participantes expresan que, en ese tiempo desconocían mucho el tema de la discapacidad y solo hasta que los médicos les explicaron y los iban orientando, pudieron comprender más a fondo en qué consistía la alteración.

A ver, yo tenía 22 cuando él nació, me dijo el médico “su hijo es mongolito”, entonces yo entendía que los mongolitos eran los que yo veía por ahí como con esas parálisis y esas cosas, yo pensé que los mongolitos eran esos (...). Cuando ese doctor nos explicó todo eso, muy lindo, muy querido, nosotros salimos callados, nos fuimos a tomar un café por allá porque era muy temprano, pero éramos como con un sinsabor, yo nunca había llorado hasta un día que lloré conversando con una cuñada mía, porque ellos ya habían tenido sus bebés, ellos nacieron en marzo y el niño nació en diciembre, ellos tenían sus bebés normales, un niño y una niña, entonces claro, para mí fue duro, pero de resto ya no. (G.S Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Dando continuidad al proceso que se viene mencionando, se incluye el acompañamiento social, médico o familiar que requieren cuidadores primarios y la red de apoyo de la persona con Down para poder tener acercamiento al tema de la discapacidad, para conocer esta dimensión que en ocasiones poco se aborda culturalmente y que en ese momento en el ámbito médico aún se notaba tabú para dirigirse al tema. En este relato se observa cómo en su momento no se nombraba el Síndrome como tal y se evidencia un tratamiento como algo oculto, se conservaban algunos apodos, teniendo en cuenta que a ese momento ya había formas científicas y éticas de nombrarlo, pero se ve que permanecían calificativos para llamar el Síndrome de Down.

Estas limitaciones para nombrar el síndrome aumentan la preocupación de las cuidadoras, porque señalan que al momento de transmitirles el diagnóstico o de brindarle información, se genera en ellas sentimientos angustiantes, porque no logran comprender, su imaginación logra agobiarlas, hasta el punto de desbordarse anímicamente por la incertidumbre que las acompaña al no saber qué sucederá, algo que se asemeja con un proceso de duelo-aceptación, porque se trata de su ser querido, el cual, a pesar de las alteraciones, por más que generen cambios en la familia, recibe cariño de la misma y cada uno de los integrantes de esta, pero para poder culminar el proceso

inician una aventura de conocimiento y de descubrimiento de todas las implicaciones que trae esta vivencia. Es importante destacar que Vallejo (2001) nombra el proceso anterior como una crisis por el nacimiento, debido a que:

La llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera. (p.2)

Dentro de todo el dinamismo del entorno familiar se presentaban sentimientos ambivalentes, dado que, si bien anteriormente se rescataron vivencias como la incertidumbre, la zozobra, la preocupación e incógnitas, también había momentos de felicidad y euforia, que se debían al nacimiento de un nuevo integrante de la familia; así, luego de vivir tantos sentimientos, de pasar todo un proceso, de que las cuidadoras recibieran la noticia y fueran orientadas, aparecen una cantidad de preocupaciones y cuestionamientos sobre cómo va a ser su vida desde ese momento en adelante, ya que no encuentran explicaciones de lo que pasa y es una nueva etapa de la vida:

Al principio tuve muchas dificultades porque yo no sabía cómo manejar la situación, yo pensaba que a X no me la iban a querer, que me la iban a rechazar y muchos comentarios que le hacen a uno, que no va a caminar ligero. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Aparecen temores que se desprenden debido a que, culturalmente a través del tiempo se han presentado diferentes manifestaciones de discriminación como señalamientos, rechazo, tabú o comentarios angustiantes frente al tema de la discapacidad porque es algo que se ve como diferente o fuera de lo cotidiano, creando así, ideas que van permaneciendo en el tiempo y se van convirtiendo en puntos de referencia social. Es preciso anotar que, según Vallejo (2001) al momento del nacimiento de una persona con discapacidad, los padres o su núcleo familiar experimentan unos sentimientos y momentos circulares, con avances pero que, a su vez, pasan por periodos de incertidumbre y estancamiento, tranquilidad, precedidos por otros episodios de impotencia. Técnicamente se podría nombrar esto como momento de desorganización emocional

donde se pasa por una reintegración y adaptación de los cambios que se desprenden con la llegada de una persona con Síndrome de Down.

De lo anterior, se entiende que con el tiempo se van asimilando esas vivencia, a medida que se van enfrentando poco a poco a esa experiencia de cuidado, de integración y convivencia con la persona de cuidado hasta que llegan a un momento en particular donde aceptan el diagnóstico de su familiar y emprenden una búsqueda de maneras de llevar la situación de una forma que permita que el desarrollo de su familiar se presente de la mejor manera posible como por ejemplo, realizar cursos donde capaciten sobre los cuidados de la población con discapacidad, ampliar la información que tienen mediante cuestionamientos a los médicos, algo que a su vez facilite alcanzar la tranquilidad en las cuidadoras porque es una forma de visionarse y de entender que su ser querido es un ser humano con muchas capacidades que se deben potenciar a medida que va creciendo y que tantos rumores o significados que existen en el medio sobre la discapacidad o el Síndrome de Down, resultan mínimos cuando se enfrentan a esta nueva experiencia, puesto que la percepción de la situación va reestructurando los significados que tienen en cuanto al Síndrome se refiere, ya que tienen contacto directo y si bien, la crianza puede ser percibida como algo complejo, en última instancia, es algo que fluye a medida que van interactuando entre sí, cuando sienten apoyo familiar, cuando hay responsabilidad emocional al punto de buscar y aceptar ayuda de un profesional e incluso, el apoyo del entorno social en el cual se encuentran inmersos estos individuos ayuda a la aceptación y superación de este evento que al principio se niega y luego es aceptado con amor y resiliencia.

No era pues que yo no quisiera a mi hija y que yo no la aceptara, no, sino que yo no sabía cómo tratarla a ella, cómo cuidarla, yo me preocupaba también por cómo iba a ser la vida social de mi hija, que las personas pues si la aceptaban o de pronto que mis hijos no la iban a querer por lo que ella es especial y todo eso, fue ya en el tiempo donde me fui dando de cuenta que todo era muy normal, que todo era igual y si, la verdad es que no, el estudio que hice no perdí el tiempo como se dice, no. (...) me puse en tratamiento con el psicólogo como 3 meses y porque me dio pues como muy duro y después me fui para Yolombó e hice una especialidad en cómo manejar los niños especiales más que todo con Síndrome de Dow,



eso se llamaba algo como especialidad en niños especiales, es como un, a ver cómo le digo yo, como una media técnica que uno hace. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

A medida que las diferentes cuidadoras van interactuando con su entorno social, amplían sus conocimientos respecto al tema del Síndrome de Down y tienen contacto con otras personas con discapacidad, asimilan y comprenden su experiencia, como se identifica en el relato anterior donde se da cuenta de la importancia que tiene el conocer al otro, el tomarse el tiempo de buscar apoyo tanto para sí misma como para la persona a su cuidado, ya que esto, es lo que se va convirtiendo a largo plazo en facilitador del proceso de cuidado, contrario a lo que sucede cuando hay desconocimiento de las cosas, porque aumentan los niveles de angustia ya que la subjetividad está de por medio en los significados que se tengan. Como menciona Estevez Casellas et al. (2014), debido a las necesidades que se puedan presentar y la forma de confrontar la realidad, el proceso de adaptación y aceptación de cambio de ideales se facilitará siempre y cuando se pueda contar con apoyo individual, familiar, social y profesional, los cuales implican un estado de equilibrio emocional y de bienestar, ya que los diferentes entornos permiten la participación activa en el medio y posibilitan la comprensión de las diferentes situaciones a las que se está enfrentando.

En este orden de ideas, luego de comprender y asimilar paulatinamente el diagnóstico del ser querido con Síndrome de Down, de comenzar a vivir esa experiencia, cuando logran manifestar que se sienten tranquilas, las participantes rescatan aspectos significativos o puntuales de su rol como cuidadora, quienes en su mayoría coinciden en sentirse alegres, orgullosas de poder compartir con su ser querido, agradecidas con la vida y con las capacidades que tiene la población con Síndrome de Down, porque si bien, al principio fue algo difícil, en la actualidad lo ven como un aprendizaje o superación, como da cuenta el siguientes relato:

Te cuento que yo con él me he sentido tranquila, porque es que él niño no me da nada que hacer (...) pero no, como él es aquí en la casa, él no me da nada que hacer, y no es callejero y no tira para la calle ni nada, entonces no, yo soy tranquila con él. (B. D Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

Al principio se notaban sentimientos de incertidumbre y frente al diagnóstico de su ser querido con Síndrome de Down, se observan miedos, temores de luchar y vivir una vida “diferente”, pero fue esa misma vivencia la que logra que las mismas participantes acepten con cariño, tranquilas a aquel ser amado, el cual se convierte en alguien demasiado valioso anímicamente para las participantes.

A modo de cierre de esta categoría, es posible comprender las experiencias por las cuales pasa un cuidador de personas con Síndrome de Down a lo largo de su vida, donde se observa la presencia de una cantidad de cambios o vivencias que, en última instancia se convierten en un aprendizaje de vida, que deja como resultado la superación de cada uno de los familiares.

Dicho lo anterior, es importante incluir algunos patrones de crianza que han tenido en cuenta estas cuidadoras para aportar al desarrollo de su ser querido con alteración cromosómica, dado que, después de la aceptación de la experiencia que ya se mencionó, continúa el ciclo de vida de las participantes, por lo que se pasa a desarrollar el siguiente subapartado.

## **7.2 Pautas de crianza de los cuidadores principales hacia las personas con Síndrome de Down**

En este subapartado, se desarrollan algunos patrones de crianza que incluyen las cuidadoras principales del estudio al momento de cumplir con su rol, ya que al poder tener un acercamiento a aspectos puntuales sobre la forma en que se le transmiten diversos hábitos, costumbres, ideas o comportamientos a lo largo de la vida y el crecimiento a sus seres queridos con Down, se convierte en algo fundamental para actuales y futuros cuidadores.

Entre las pautas de crianza que tienen en cuenta los cuidadores principales de personas con Síndrome de Down, se incluyen aquellas relacionadas con la atención, el autocuidado, el aprendizaje-comunicación, las normas-castigo, la educación y el seguimiento médico que están

presentes desde el inicio del nacimiento del ser querido con trisomía 21 a lo largo de la vida de este.

Para comenzar, se mencionan los temas del autocuidado y la atención que el cuidador principal le debe brindar a esta población con Síndrome de Down desde el inicio de sus vidas, rol que suele ser asumido en primera instancia por la madre o, en ausencia de la misma, cumple este rol algún familiar cercano o alguna persona que se encarga de brindar acompañamiento constante (Romero & Peralta, 2012), siendo esta persona la que va facilitando que el otro con Síndrome de Down aprenda e introyecte lo que se le está presentando en la cotidianidad, en el medio o en los diferentes entornos, permitiendo su adecuado desarrollo y adaptación a lo largo del ciclo vital.

En el plano de la atención por parte de los cuidadores principales, se incluye, por ejemplo, el estar muy pendiente de su ser querido con Down, que no les falte nada, darle gusto, cumplir en su mayoría con todas aquellas demandas, pedidos o necesidades que presenten para así tener un acompañamiento efectivo, evitando que se generen angustias o temores en las personas con discapacidad. En este orden de ideas, la atención y cuidado del ser querido se traduce a un proceso que va inmerso a lo largo de la crianza, como lo expresa G.S. Restrepo “todo eso es como un proceso, porque, por ejemplo, a esos niños hay que dedicarles mucho tiempo y mucho amor, para mí es todo, pero a ellos hay que dedicarles mucho tiempo y mucho amor” (comunicación personal, 19 de febrero de 2021).

El relato anterior, da cuenta del reconocimiento del cuidado de un ser querido con Síndrome de Down como un proceso de aprendizaje en el que la persona que cumple su rol de cuidado se va adaptando paulatinamente de su papel, al mismo tiempo, conoce y entiende cómo hacerle frente a esta vivencia independientemente del parentesco que tengan. En consecuencia, esto quiere decir que los progenitores o cuidadores principales terminan siendo los principales transmisores de principios, conocimientos, valores, actitudes y hábitos. Por lo tanto, su función es biológica, educativa, social, económica y de apoyo psicológico (Gallego Henao et al., 2019) entendiendo lo anterior, como un proceso bidireccional en el que los participantes de esa interacción aprenden e intercambian ideas, pensamientos y aprendizajes. Si bien, las figuras maternas expresan el tener

todos estos cuidados o momentos de intercambio y socialización, la participante cuyo vínculo con su ser querido es ser la hermana, expresa que en este tiempo que ha estado plenamente con su hermano trata de cumplir ese rol materno, de estar muy pendiente y de hacer todo lo que hacía su madre con esta persona “me he sentido bien, porque yo a él ya le conozco todas las manías, yo sé cómo lo manejaba mi mamá, entonces así mismo lo manejo acá, trato de hacer lo que ellos hacían con él allá en la casa# (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2022).

A pesar de que no es la madre de la persona con Síndrome de Down, esta participante mediante su discurso denota la importancia que tiene el hecho de que los cuidadores conozcan al otro, identifiquen sus necesidades o solicitudes, que sepan de la historia del ser querido con Síndrome de Down sea cual sea su vínculo, para poder cumplir el papel de cuidado y brindar la atención pertinente, para que también se puedan satisfacer todas o la mayoría de estas demandas del ser querido, para que mediante la orientación o enseñanza de su cuidador, la persona con trisomía 21 pueda interiorizar lo que día a día se le enseñe y pueda llegar a tener manejo de sí y obtener algún nivel de independencia, puesto que, según Velásquez Quispe (2020) la unidad familiar es la base fundamental del ser humano, cumpliendo con unos ejes que ayudan en la estructuración y desarrollo de una persona para que tengan una formación social, afectiva y de relaciones con el otro, que posibiliten la adaptación en los diferentes contextos y/o entornos.

Aunado a los aspectos como el cuidado, la atención y el aprendizaje que están presentes a lo largo de la crianza de una persona con Down, se señala el autocuidado que tiene relación con los anteriores, ya que, para que la población con discapacidad adquiera esa parte de cuidado de sí, debe haber otro que lo esté orientando en ese proceso de enseñanza-aprendizaje, lo esté educando y le brinde atención, en este caso, quien se encuentre cumpliendo con el rol de cuidador principal.

Según los hallazgos de este estudio, el autocuidado se desarrolla de dos maneras, por un lado, es algo que se da mediante la guía o el acompañamiento de su cuidador hasta adquirir cierta independencia y poder hacer cosas por sí solos, y, por otro lado, es algo que hasta el día de hoy requiere la presencia o ayuda del cuidador principal, es decir, que algunas de las personas con alteración llegan a tener autonomía para su autocuidado y otras, por el contrario, dependen en gran

medida de su figura de cuidado. Si bien hay cosas que las enseñaron, en ocasiones hay unas que las realizan con mayor facilidad que otras o algunos hábitos que los llevan a cabo de manera autónoma mientras que otras de las personas con Síndrome de Down dependen para realizarlas como por ejemplo, la parte de higiene personal, el cepillarse, bañarse, vestirse: en la mujer, los cuidados en el ciclo menstrual, del cuerpo y parte de alimentación son cosas que han podido realizar, pero unos de manera más independiente que otros como lo expresan las participantes:

Yo lo único que tengo que sacar es el tiempo para bañarlo, porque si yo le digo que se bañe, él se mete, se baña, se echa jabón y ya, pero de que él se va a restregar bien bañado no, yo todos los días lo afeitó, todos los días lo visto, y ese es el único rato que él me saca, porque ese niño no me da que hacer a mí que hacer, nada, nada. (B. D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

En este caso, se evidencia que, aunque la persona con Down realiza su baño de manera autónoma, no lo hace de manera completa, por lo que se entiende que es alguien que necesita apoyo en esta actividad para poder tener un aseo personal adecuado.

Todas estas ideas, hábitos o costumbres se transmiten de diferentes formas con el fin de estimular el autoconocimiento de una persona con Síndrome de Down, de fortalecer el cuidado de sí para que puedan tener una representación de lo que hace de manera cotidiana cualquier persona desde el aseo personal, cuidando lo que es privado en cada uno. Es relevante incluir que de acuerdo con los planteamientos de Gallego Henao et al. (2019), el desarrollo socioafectivo en las interacciones o el relacionamiento con los pares juega un papel esencial debido a que estimula el desarrollo de manera integral en los niños, es decir que, cuando en el infante se genera seguridad y confianza, se posibilita la expresión de ideas, pensamientos o emociones, logrando así, una persona autónoma libre e integral.

Ahora bien, se evidencian casos donde se requiere acompañamiento en algunas áreas, pero se puede tener facilidad en otras, esto se puede dar por varios motivos como por ejemplo, el tipo de acompañamiento o de crianza que han recibido las personas con Síndrome de Down, también

influye la estimulación, ya que algunos cuidadores orientan de manera directa a su ser querido mientras otros de los cuidadores, tienden solamente a satisfacer las necesidades de su familiar, por ejemplo, P. Marín, cuenta que:

Cuando mi hija tenía 10 años, yo ya le enseñaba a ella. Le pedía que me trajera una toalla por favor y ya ella me la traía, yo le explicaba qué era, para qué se usaba y qué debía hacer con ella cuando se la quitara, yo le decía “eso se coloca aquí, porque a las mujeres nos viene el periodo, cuando estamos enfermas, nos ponemos esto pa que no se nos manche la ropa, para que no se nos vea feo y la ponemos bien puestecita para que no se salga nada, luego se quita y la toalla se envuelve en el papel higiénico y se echa allá adentro de la caneca para que los muchachos no vean, ni el papá, ni los hermanos”. Por ejemplo, los brasieres, también le mostré cómo se ponían y cómo se organizaban y decía que bueno. (comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

La persona con Síndrome de Down, en este caso entiende, asimila e introyecta aquellos cuidados que de manera esmerada le transmite su cuidadora, mientras que, en otro de los casos mencionados, la persona con trisomía 21 necesitaba un mayor acompañamiento para estas actividades debido a los diferentes estimulantes o niveles de desarrollo y autonomía que tengan, observando las diferencias que hay entre las mismas personas con Síndrome de Down, donde cada uno tiene idea y formas de lo que es cuidarse, sea que lo hagan solos o acompañados, asimilan ese tema.

Todos estos aspectos mencionados hasta aquí implican un factor determinante para el aprendizaje de una persona con Síndrome de Down, denominado comunicación, la cual influye e interfiere en la forma de aprendizaje de su ser al cuidado, ya que es un aspecto que tiene relación en la forma como el cuidador principal transmite información y cómo aquella persona con Síndrome de Down introyecta esa información. En ese orden de ideas, la comunicación de los cuidadores primarios con sus seres queridos con Síndrome de Down depende en gran medida de la claridad en que se les expresa un mensaje, la información que quieren transmitir, haciendo uso de gestos, palabras pausadas, o repitiendo lo que se quiere dar a entender, ya que, se encuentra que esta población aprende en su mayoría mediante la repetición bien sea de palabras, información o

imitación de comportamientos que observa con el pasar del tiempo. También, se encuentra que las cuidadoras, para tratar de comunicarse con las personas a su cuidado acceden a la retroalimentación, refuerzan o rechazan un comportamiento a través de felicitaciones, explicación, regaños o llamados de atención hacia su familiar, como se menciona a continuación:

Cuando ella empezaba como a hacerme algún daño yo le decía “mo, eso no se hace, pao, pao, oyó, usted no puede dañar eso, a la próxima le doy una pela, ya sabe que eso no se hace”, ella me respondía “¿no, ¿no?”, no señorita y ella se reía y me miraba, nunca más me volvió a coger una acuarela para dañarla ni nada. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

También, G.S. Restrepo cuenta cómo se comunica con su ser querido:

Él al principio decía, por ejemplo, una cuchara, entonces él era como con señas, entonces yo para enseñarle era “cu-cha-ra”, entonces yo siempre le repetía y eso, me enfoqué mucho en eso como para el lenguaje enseñarle las cositas como así, como él es tan inteligente, él captaba muy bien (...) ya él es más independiente, él como que razona más, él ya le hace una conversación como larguita, más fluida, ya no es como con palabritas, no. (comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En estos relatos se puede ver claramente que las participantes expresan la manera en que han enseñado a las personas a su cuidado aspectos que tienen relación con la corrección de un comportamiento, técnicas de enseñanza propiamente en el lenguaje verbal, en los gestos, en comportamientos o actos que la población introyecta mediante la repetición, sin embargo, en uno de los casos se puede observar que la comunicación se da de una forma más compleja, ya que, al momento de dialogar con la persona con Down, no es posible comprender con claridad lo que dice, solo se le entienden palabras específicas como “mamá o papá”, algo que implica mayor dificultad para la comunicación, los cuidadores tratan de leer el lenguaje de su ser querido, de descifrar mediante preguntas, gestos o señales las demandas o las solicitudes que tienen, haciendo inferencias de lo que creen que están pidiendo.

Todo lo que se viene mencionando hasta ahora, va muy ligado o mediado por otro factor de crianza vinculado a la norma, ya que los aspectos o asuntos que un cuidador transmite a su ser querido es social y culturalmente aceptado, pero cuando la persona con Síndrome de Down se sale de esa línea de comportamientos o hábitos se corrigen con un castigo, ya que, el incumplimiento de algo conlleva en su mayoría de los casos a una corrección bien sea física o verbal. Retomando la norma, los participantes tienen en cuenta el inculcar y enseñar lo que son las normas o reglas sociales, lo que es adecuado o no en el entorno en el que vive su familiar, con el fin de que aquella persona con Down adquiera comportamientos que sean aceptados en su contexto.

En ella me he esforzado mucho con las normas y las reglas, yo le digo que tenemos que hacer esto de esta forma y me dice “ah bueno madre” porque ya se enseñó en cambio el papá le lleva todos los caprichos que ella quiera, en cambio yo no, yo he sido el sargento para ella (...) más que todo hacerle entender a ella de que hay reglas que cumplir y que hay que tener como un comportamiento que se pueda manejar en todo. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Es importante tener en cuenta que, las normas y lo que se le enseña al ser querido con Down va relacionado con las creencias de cada una de las cuidadoras, desde lo que creen pertinente enseñar, de acuerdo con la dinámica familiar existente o con aspectos que perciben del entorno. Por su parte, Jorge y González (2017), resumen de modo muy global todo lo que se incluye en este subapartado, donde agrupa los diferentes conceptos y los denomina estilos de crianza, entendiendo estos como aquellos conocimientos, actitudes y creencias que se asumen, los cuales van ligados a entorno, cuidado, interacción y aprendizaje. Así mismo, los estilos de crianza se refieren al entrenamiento y formación del individuo con las demás personas, que dan lugar a diversos tipos de educación.

Dando continuidad a la inclusión de normas que anteriormente se mencionan, conlleva a que se quieran corregir comportamientos que vayan en contra de estas, ya que en ocasiones perduran en la persona con Down como afirma G.S Restrepo (comunicación personal, 19 de febrero de 2021) quien afirma consentir mucho a su hijo:



Como víctimas de nuestro propio invento, él no le gusta cualquier cosa, ya grande, no pequeño, pero ahorita no sé cómo corregirlo ya no se deja, es que ya es muy difícil, por decir algo, él come mucho pan tajado con queso crema, yo quisiera quitarle ese pan, ¿Cómo hago para quitarle ese pan? Él es muy llevadito de su parecer.

Esto último permite tener acercamiento con formas de castigo que tienen en cuenta las cuidadoras principales en la crianza de su familiar con Síndrome de Down, donde en su mayoría tiene relación con regaños, suspender o quitar algo de manera temporal o incluir palmadas, que son considerados como maneras de corregir. Otro aspecto relevante en el diálogo con las participantes es que se entiende que cuando se consiente mucho al ser querido o se evitan esas correcciones o castigos, hay un reproche de los participantes, porque con el pasar del tiempo la población con Down empieza a adquirir autonomía o rasgos de personalidad en los que difícilmente pueden influir los cuidadores.

Se puede entender que, lo que un cuidador busca es educar y orientar a sus seres queridos, tratan de que ellos mismos comprendan lo que se debe hacer y lo que se debe evitar, pero para eso, en ocasiones ven necesario el acceso a castigos como una forma de corregir lo que hacen mal y evitar que vuelvan a comportarse de cierta manera o digan cosas indebidas, es decir, que la representación que tienen del castigo es sinónimo de prevención o evitación de un comportamiento desadaptativo.

Hasta aquí se podrían mencionar ciertas pautas que dependen en gran medida de sus cuidadores, pero hay otras, que tiene relación directa con su entorno social, como es el caso de la educación, entendiendo la misma como el acceso al ámbito académico, donde también se inician a obtener experiencias, orientación y acompañamiento que se desprende en estos casos de la asistencia a la escuela, seguidamente se ubica la educación sexual que aparece según la exigencia que se tenga de incluir o abordar el tema con el ser querido con Síndrome de Down y, por último, el seguimiento médico que en ocasiones se le hace a la persona con trisomía 21.

Respecto a la educación, ha sido algo transversal a los tres casos de este estudio, ya que se percibe como ese acompañamiento por parte de las cuidadoras pero también, como esa guía que recibe la población con discapacidad por parte de otros entornos como el social o el académico, si bien, anteriormente se ahondó en la educación en casa, ahora es pertinente mencionar los demás tipos de acompañamiento que en los tres casos estuvo presente, por ejemplo, la etapa escolar primaria a sus seres queridos hasta cierto grado, algo que va facilitando el desarrollo de esta población, ya que allí tuvieron acercamiento con otras personas, socializaron con pares, inician una nueva etapa donde emprenden un aprendizaje desde aspectos técnicos o teóricos y al mismo tiempo, observan comportamientos de sus pares o superiores como lo cuenta P. Marín (Comunicación personal, 19 de febrero de 2021), quien dice que “todo el tiempo que estuvo estudiando, a ella le enseñaban era socialización con los niños, con las demás personas, manualidades, pintar, así pues, muchas cositas pero nunca le enseñaron por decir a leer o a escribir, no”.

Poco a poco estas personas con Síndrome de Down se fueron abriendo a conocer cosas nuevas, personas nuevas, a darle un espacio o un lugar en su vida a sus pares, va comprendiendo que más allá de su familia, existen otras personas que le brindan nuevas experiencias o compañía constante, sin embargo, a pesar de que esa experiencia académica impactó de manera positiva a la persona con Síndrome de Down, la educación académica no dio continuidad en todos los casos, pero estuvieron mínimamente en preescolar, debido a elecciones de la misma persona con Síndrome de Down o, en otros casos, por algunos limitantes sociales las cuales se mencionan más adelante. Esto da paso a mencionar otro factor de crianza que tienen en cuenta los cuidadores principales de personas con trisomía 21 y es el seguimiento médico que a veces se le realiza a cada persona desde el nacimiento a lo largo de la vida. En este punto, las cuidadoras manifestaron en algún momento de su vida haber presentado asistencia médica, especialmente los primeros días de vida del ser querido diagnosticado con Down, sin embargo, solo una de las participantes dio continuidad a esos procesos médicos, donde logró un buen relacionamiento, sin embargo, las demás cuidadoras no tenían este acompañamiento, ya que no es algo que vean necesario porque ven sanos a sus familiares.

Yo la tengo en crecimiento y control con el pediatra, tiene las citas en Yolombó porque es un viejito del hospital general que es una belleza de señor, con toda la experiencia del mundo, desde chiquitica él me la ha tratado, desde que él le mandó por primera vez las terapias de lenguaje, entonces voy con ella, siempre que la llevó, él conoce a la niña al derecho y al revés. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Dentro de los servicios a los cuales acceden o accedieron en su momento las cuidadoras se encuentran: los controles a pediatría, las terapias de lenguaje, citas con nutricionista, psicólogos, odontología, médicos especializados para tratar enfermedades de nacimiento y la parte de medicación para tratar enfermedades o en un caso particular, aspectos del comportamiento de una de las personas con Síndrome de Down con ayuda farmacológica específica, la cual fue asignada con fórmula médica por un corto tiempo a este individuo. En otro de los casos, se inició un seguimiento profesional, pero no se continuó:

Por el hecho de tener a Y con su diagnóstico, nos remitían, pero era algo más preventivo. Claro que, así como por decir, es que estuvimos un tiempo en terapia, la verdad no (...) si al año, si al año se les cierra, se le cerró solito, entonces al año que lo revisó otra vez el cardiólogo, no, ya de ahí en adelante lo único que tiene es Síndrome de Down. Ah, y tiroides, a los 2 años le descubrieron pues, de ahí desde los 2 años toma medicamento, siempre. (G.S. Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Con base en lo anterior y a pesar de que hayan ciertas pautas de crianza, las participantes expresan no sentirse plenamente tranquilas, ya que, les preocupa el futuro de su ser querido, les genera temor el pensar que su familiar pueda coger malos caminos o que hayan personas en el entorno que puedan querer hacerles daño, aprovecharse de ellos y no estén ellas para proteger a esta persona a la que le tienen gran cariño, se ve que por el hecho de tener en su ámbito familiar una persona con alteración cromosómica no se dejan de tener las preocupaciones que tendría cualquier ser humano que se encuentre al cuidado de alguien más.

Hasta aquí, se destacaron las pautas que tienen en cuenta las participantes del estudio, que hasta ahora siguen haciendo presencia en la vida de cada una de las cuidadoras; así, todos estos

relatos, experiencias o recomendaciones por parte de las participantes se van convirtiendo en una guía que orienta el proceso de cuidado de lectores de la presente investigación, para tener acercamiento directo con vivencia de situaciones tal vez parecidas o diferentes, pero que a su modo, van formando los diferentes cuidadores, los cuales se convierten en referentes del desarrollo de una persona desde sus primeras etapas del ciclo vital, donde el sujeto aprende e imita todo tipo de experiencia, puesto que, se convierten en modelos o referentes importantes en el transcurso de la vida (Jorge & González, 2017).

Para finalizar este subapartado, en el que hasta ahora ha incluido vivencias y pautas de crianza por parte de las cuidadoras principales de personas con Síndrome de Down, se debe tener en cuenta que en todo lo que se aborda hasta ahora, está relacionado a las personas con una discapacidad específica, donde los protagonistas son las personas con trisomía 21, por ende, es importante ahondar en algunas particularidades de esta población, para ampliar la idea que se tiene frente a esta población.

### **7.3 Particularidades de las etapas del ciclo vital en las personas con Síndrome de Down: desarrollo, vínculos y emociones.**

En esta categoría se tratan aspectos relacionados con el ciclo vital de la persona con Síndrome de Down, donde se incluyen los estadios de la niñez, adolescencia y la adultez, evidenciando en ellos algunas transformaciones en aspectos vinculados a los gustos, comportamientos, cambios físicos, autocuidado-autopercepción de las personas que se encuentran al cuidado de las participantes del estudio.

Para iniciar, se hará énfasis en la etapa de la niñez, la cual se considera por los cuidadores como esos primeros años de vida de su ser querido, momento en el que generan un primer contacto con él, y a medida que va pasando esta etapa se va edificando un vínculo, se va fortaleciendo el mismo y hay un acompañamiento entre sí. Lazo que implica una experiencia llena de aprendizajes tanto para el ser querido con trisomía 21 como para la persona que cumple su rol de cuidado. De acuerdo con los planteamientos de González (2022), en esta etapa se tiene una dependencia total

hacia los cuidadores primarios, ya que son estos los encargados de proporcionar un apoyo total, acompañar y responder frente a las necesidades o demandas básicas que emergen desde el inicio de su ciclo vital, sin embargo, se pone de manifiesto el acompañamiento que brindan los cuidadores, porque esa atención temprana que puedan ofrecer, será determinante en el desarrollo de la persona con Síndrome de Down, ya que, será esa estimulación la que ayuda a la autonomía, la interacción con los demás y la confianza en sí del sujeto.

Ahora bien, dentro de este hito vital se mencionan algunos comportamientos y gustos que se encontraron en los relatos con las participantes. Dentro de los comportamientos, se halla que la mayoría de las personas con Síndrome de Down fueron muy tranquilas en esta etapa de su vida, no han sido agresivas y han sido receptivas con su figura de cuidado. Adicional, en el diálogo con las participantes se puede evidenciar un proceso de crianza de los cuidadores desde el primer acercamiento con el sujeto con alteración, para poder “manejarlo” o guiarlo a lo largo de la vida, ya que el cuidador principal anhela que su ser querido se desarrolle de manera adecuada, teniendo en cuenta sus creencias, la cultura en la que se encuentre inmerso y los ideales que se mantengan en su entorno. Así mismo, se entiende que, dentro de ese acompañamiento de parte de los cuidadores principales en esta etapa de la vida, hay implicaciones que se verán reflejadas con el pasar del tiempo, como, por ejemplo, la autonomía o independencia de la persona con discapacidad en las etapas del ciclo evolutivo posteriores a esta.

En la etapa de la niñez, también se pueden evidenciar algunos gustos vinculados con determinadas preferencias hacia el juego, el deporte, particularmente jugar billar, fútbol, montar bicicleta, el consumo de dulces, así lo señalan las participantes:

Lo llevaba al billar, ya más grandecito todo el mundo le hablaba y él era que lo llevara a la cancha, porque ellos jugaron fútbol, microfútbol, todo mundo lo conocía, todo mundo le daba galleta, o sea, él se volvió popular en ese barrio y todo mundo lo quería, mejor dicho, todavía lo quieren, porque él va allá todavía, allá vive la familia de él. (G.S. Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

A partir de este relato y en algunas conversaciones con las participantes del estudio se hizo notorias las comparaciones con la niñez de una persona sin alguna alteración biológica y de aquellos que son diagnosticados, ya que en cuanto a gustos en esta etapa suelen tener similitudes, las demandas de esta población con discapacidad son las mismas, los cuidados, los juegos, el relacionamiento o el acompañamiento que se lleve. También se ve en uno de los casos donde la persona con Down es de sexo femenino y empieza desde esta etapa a tener preocupaciones por el aspecto físico, por el autocuidado, lo que denota algunos aspectos relacionados con la autopercepción, así lo expresa P. Marín:

En el espejo, ella siempre ha sido muy vanidosa desde chiquita, ella se echaba loción, empezaba a peinarse, a hacerse la cola, que la cadena, entonces yo le ponía una cadena y como chiquitica le hice romper las orejas, ya tenía los aritos, le gustan mucho los anillos y se ponía los míos, entonces yo ya veía que ella ya iba como reflexionando a lo que era el orgullo y la vanidad pues como a eso de los 5 años, más o menos a esa edad ella ya cogía el labial, se pintaba bien pintada, se untaba sombra, se miraba al espejo, que la ropa. A los 7 años le compré unos zapatos y dijo que no le gustaban (...) que no los quería y nunca se los puso, los tuve que regalar y desde ahí yo vi que ella ya era pues, iba a ser muy orgullosa y exigente para vestirse y para todo y así sucesivamente ha seguido ella, orgullosa, muy creída para salir, ella es la que más se demora para arreglarse. (comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Desde la etapa de la niñez en personas con Síndrome de Down, en especial en las mujeres se empieza a tener una idea de lo que es el cuidar de sí, está presente esa preocupación por el verse bien, ideas que van surgiendo a partir de lo que observe la población con Down de su entorno, de las actividades que cotidianamente realizan las personas cercanas y que, esta población va tomando como propias, van apareciendo rasgos que a futuro se convierten en una estructura de la personalidad.

De aquí se continúa con otro hito del ciclo vital donde hay una continuidad en el proceso del desarrollo y es la adolescencia, etapa que según González (2022) se entiende como un hito de

cambios en el ser humano, donde se transforma y se trasciende a tener unos intereses propios, se está en búsqueda de esa estructura de personalidad que se mencionó anteriormente, la cual es vista por los participantes de manera muy variada, ya que algunos afirman que es un momento marcado en su ser querido, donde aparecen cuestionamientos sobre el propio cuerpo y sobre intereses de ese momento del desarrollo. Mientras que, en otros casos, no es evidente y por el contrario se tiene la percepción de que su ser querido, es un niño para siempre, donde avanzan los años, pero no los intereses o las preocupaciones de la persona con trisomía 21. En esta etapa se generan cambios en comportamientos, gustos, transformaciones físicas y rasgos de la personalidad, como lo son la autopercepción y autocuidados presentes en esta etapa de las personas con Síndrome de Down.

A partir de los relatos de las participantes, se profundiza en los comportamientos que se observan de este momento evolutivo, que incluye rebeldía, cierta búsqueda de la independencia en relación con sus cuidadores, se inicia una configuración sobre la propia identidad y por las formas de relacionamiento con las demás personas, algo que no suele ser común en los tres casos, ya que, cada uno tiene sus particularidades y en algunos casos ya se tiene criterio de elegir cosas, para ser un poco más autónomo de sus deseos, el “ser muy llevado de su parecer” ya da cuenta de que empieza a haber posición en esta persona, que implica a su vez, que haya ciertos intereses o inclinaciones de preferencia por ciertas actividades. Dentro de esos gustos de las personas, pueden aparecer el escuchar música, ver televisión, ver videos en YouTube, bailar, hacer ejercicio, jugar fútbol, interactuar con más personas, pero en ese relacionamiento se presenta un rasgo selectivo, donde se evade la interacción en uno de los casos con personas que posean alguna discapacidad, pues en ocasiones se da un rechazo por grupos donde habían personas con alteraciones, por lo que se entiende que algunas personas con Síndrome de Dow en particular desean interactuar con población sin algún tipo de discapacidad para conocer, para explorar, aprender de los demás e integrarse con su entorno social; allí, se estaría teniendo una identificación con la sociedad, se empiezan a observar esos gustos o preferencias marcadas en la etapa:

Ah no, ella acá en la casa como se queda viendo tv en las noches, novelas hasta tan tarde, entonces duerme por ahí hasta las 10, ella se levanta, se cepilla, se lava la cara, le digo si va a tomar chocolate y dice “ah bueno” y toma chocolate y ya se pone a organizar la pieza, se

pone a tender las camas sin que uno la mande, dobla la ropa. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En este fragmento, sigue presente la autonomía en esta etapa, donde se realizan actividades de forma independiente y donde continúa presente ese cuidado de sí, debido a los diferentes cambios que se van presentando en el desarrollo vital y por lo que abstrae la población con discapacidad de sus pares y de sus diferentes entornos.

Continuando con esta etapa, se hace énfasis en los cambios físicos de la población con Down, donde se da la aparición de vello púbico, axilar, crece la barba, hay aumento del busto en el caso de la mujer, aparición del ciclo menstrual y/o adelgazamiento, los cuales se mencionan en general, pero es de incluir que no todos los cambios fisiológicos están presentes en una misma persona, pues estos pueden variar:

A ver, cuando ella cumplió los 15 años ella empezó a tener como un cambio muy drástico (...) ella era muy gorda (...) y ella misma se sentía muy mal porque se miraba en el espejo y decía “Ah, jum”, se acomplejaba porque estaba barrigona, porque ella quería ponerse sus blusas cortas, pero no se las ponía y de un momento a otro cuando (...) cuando cumplió los 15 años ya como que empezó a tener cambios, ella ya fue como adelgazando, se puso muy desgranada. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En estos relatos, se ve que hay un proceso de aceptación de los cambios físicos tanto de parte de los cuidadores como por la misma persona con Síndrome de Down, por el lado de las personas que cumplen el rol de cuidado entran a comprender que su ser querido se está desarrollando, está en crecimiento, su cuerpo y preferencias se van modificando, ya que van dejando de ser niños para dar continuidad a su vida y por el lado de los sujetos con Down, empiezan a conocer esas nuevas cosas que hacen parte de sí, esos cambios corporales que generan curiosidad sobre sí y que en última instancia, se llegan a aceptar llegando a temas de autocuidado.

Aquí es pertinente incluir aquellos asuntos del ser, específicamente la manera como se da la autopercepción y el cuidado de sí en las personas con Síndrome de Down en la adolescencia,



donde aparecen asuntos como la vanidad o la preocupación más fuerte por la autoimagen como se evidencia en la siguiente cita:

Cuando ella se pone un jean y se puede meter la camisa por dentro y se siente bien ella “tan bacano” pero cuando a veces, por ejemplo, en tiempo que a uno le va a venir el periodo que uno se inflama, cada rato se viene al espejo “ah, esa barriga” (...) cada vez es más vanidosa, entre más días, más orgullosa y exigente. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Se entiende que, si bien, hay gustos, día a día esta población continúa en desarrollo, ya que su ciclo vital no para, sino que tiene continuidad y en medio de ese avance, pueden permanecer, aparecer o desaparecer ciertos intereses o rasgos de personalidad, pero puntualmente en el hito de la adolescencia la preocupación de sí y la autopercepción, son temas muy marcados en esta persona, ya que llega a hacer dietas por sí sola, en ocasiones deja de comer o realiza actividades como el baile teniendo presente que es una forma de ayudarse a bajar de peso, lo que muestra altos grados de independencia en esta etapa en algunos de los participantes, además, se ve que aquí hay comportamientos muy marcados en relación con el autocuidado, algo que se desprende de esa idea de estar impecable y de lo que sus pares le han enseñado a lo largo del proceso de crianza.

Para dar continuidad a este subapartado, se menciona la adultez, momento donde el sujeto ya tiene sus intereses claros, donde sus preferencias ya están establecidas debido a lo que vivió en las etapas anteriores, ya que la persona con Down se define, identifica y tiene una personalidad estructurada y que lo hace único. Tomando como base los planteamientos de González (2022), en esta etapa es primordial contar con redes de apoyo familiares y sociales, que puedan facilitar la calidad de vida, que brinden apoyo y acompañamiento en este hito de la vida con el fin de lograr un envejecimiento sano y saludable. Inicialmente, se mencionan algunos gustos que rescatan las cuidadoras como son: ver televisión, jugar futbol, play, asistir a grupos de la iglesia, teatro, socializar. Al respecto, una de las participantes señala:

Cuando hay partido o algo acá, viene el amiguito de él y duerme ahí en la habitación con él, él lo quiere mucho, los dos se quieren mucho, entonces salen juntitos a ver el partido de

Nacional, que salen a jugar fútbol, que a entrenar porque eso sí, le ha gustado el fútbol toda la vida, entonces él, aquí sí, y la gente, pues aquí les gusta mucho que él vaya a entrenar, y le dan uniformes y todo eso (...) le gusta estar con jóvenes, con personas yo creo que, de 14, 15 años, más o menos como la edad que lo ven a él, no personas como de 27 años, él está como en ese rango (...) y ahí sí se siente bien, y los niños, a él todos esos niños vienen por él, que vamos a entrenar, hoy hay entrenamiento, ¡vamos!. (G.S. Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En este relato se logran identificar ciertas preferencias, gustos muy específicos como el compartir con personas con las que se siente identificado el sujeto más allá de tener en cuenta su edad, nuevamente aparece la autonomía de hacer cosas por sí solo, por gusto. Teniendo en cuenta estas preferencias, se entiende que es una persona activa, que disfruta entornos diferentes a su hogar. Igualmente, en otro de los casos, una de las cuidadoras expresa que la persona a su cuidado es muy calmada, realiza actividades como “salir a la acera, brincar cuerda, y se la pasa viendo televisión, esa es la vida de él” (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2022), donde se ve que hay unas particularidades entre estas dos personas, ya que una es más espontánea o social y el otro, más pasivo y disfruta el poder estar en su casa.

Entre las particularidades de las etapas en el ciclo vital de las personas diagnosticadas con Síndrome de Down, se destacan los cambios físicos que evidencian las cuidadoras de las personas a su cargo, donde se hallan transformaciones en su contextura tales como el adelgazamiento, el exceso de vello íntimo y axilar, que son variaciones que las cuidadoras de los adultos expresan como las más relevantes en la actualidad. También, en la persona mayor de edad es notorio el cambio a nivel del temperamento y del autocuidado. Al respecto, B.D. Ríos, expresa que:

Por ejemplo, la barba cuando ya él se volvió adulto, empezó a salirle el vello, entonces a nosotros no nos gusta tenerlo barbado sino estarlo afeitando, pero no se deja afeitarse ni los sobacos, ni la parte vaginal, no le gusta, uno trata de bañarlo y de asearlo, porque si uno lo deja que él haga, jum, entonces no sé, nosotros hemos intentado por ejemplo afeitarlo, pero no se deja, no y no, y cuando él dice no, es no. (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

Según el diálogo con la participante, se entiende que esta persona con Down tiene unos rasgos de sí muy marcados en cuanto a lo que le gusta o le disgusta, puesto que, cuando algo no es de su agrado, lo rechaza mediante gestos o comentarios y el tema del autocuidado, es algo que acepta, pero que por sí solo no realiza, por temas de preferencia, porque su autonomía no es igual que en otros de los casos ya mencionados.

Como se pudo observar a lo largo de este capítulo, hay aspectos transversales a todas estas etapas del ciclo vital. Estos elementos, los aspectos particulares y propios de cada estadio son fundamentales en este estudio puesto que permiten comprender los significados atribuidos por las personas cuidadoras a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down. Aunado a la comprensión de estos sentidos atribuidos, los diferentes cambios a lo largo del ciclo implican que la subjetividad se encuentre inmersa en medio del proceso de desarrollo. Por lo tanto, se abordan las emociones y los vínculos que establecen las personas con Síndrome de Down a medida que se desenvuelven en los diferentes entornos.

#### **7.4 Emociones y vínculos de las personas con Síndrome de Down**

En este subapartado, se profundiza en los tipos de emociones que puede presentar una persona con Síndrome de Down, además, se mencionan los vínculos que sostienen, que permiten comprender sus formas de relacionamiento con el fin de tener un concepto o percepción en relación con las personas con Síndrome de Down desde la generalidad de este. Se abordan las emociones entendiendo estas como “respuestas simples con manifestaciones fisiológicas que suelen ser breves pero precisas, las cuales se convertirán en el reflejo exteriorizado de lo que la persona siente ante el estímulo o situación a la que se esté enfrentando” (Barragán Estrada & Morales Martínez, 2014, p. 104). Dicho esto, se agrupan estas expresiones desde dos grandes vías: la primera da cuenta de las emociones positivas, que tienen relación con el placer o el bienestar y de pueden incluir la alegría o la felicidad y, en la segunda se presentan las emociones negativas, dentro de las que se ubican la rabia, la tristeza y el miedo; dichas emociones, se interpretan dentro del plano de la subjetividad, pueden surgir por alguna situación, vivencia o pensamiento de manera instantánea y

provocan una reacción fisiológica o expresión corporal en la mayoría de los casos (Barragán Estrada & Morales Martínez, 2014).

Para iniciar, se hará énfasis en emociones positivas que identifican las cuidadoras principales en los seres queridos con Síndrome de Down, dentro de las cuales se encuentran la alegría y la felicidad que se expresan mediante abrazos, besos, agradecimientos, risas, “cuando está contento, eh, él mismo le busca juego a uno, él le conversa a uno, él se muere de la risa, él baila, él canta, y entonces uno ve que está contento, sí” (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2022), así mismo, otra de las participantes rescata algunas reacciones donde ve que su ser querido experimenta esas emociones:

Cuando está contenta, ella se ríe, baila, a ella se le nota ahí mismo porque es a las carcajadas porque es como con esa felicidad tan grande que uno siente que está feliz y me dice “mamacita, mamacita” y cada rato va y me abraza y así yo sé que está contenta y está feliz. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En el diálogo con las participantes, se identifica que las emociones y sentimientos de sus seres queridos con Síndrome de Down van muy ligados con situaciones o momentos en los cuales se encuentren inmersos y dependiendo esos escenarios podrán emanar estados de ánimo acorde con el sentir de estas personas, además, esas reacciones, se vislumbran de forma muy fluida en la población con Down, ya que ellos son personas muy expresivas y no se guardan para sí mismos lo que sienten, sino que, por el contrario es algo que se evidencia en sus comportamientos o en sus diferentes expresiones, donde en este caso, se muestran muy eufóricos, con iniciativa para realizar actividades, para socializar o para mostrar afectos con sus pares.

Si bien, hasta ahora se ha hecho énfasis en emociones positivas, se procede a mencionar algunas expresiones relacionadas con la rabia, la tristeza y el miedo respectivamente, donde se entiende que para que estén presentes, debe darse una situación de angustia o preocupación por parte de las personas con Down, donde en ocasiones se sienten en peligro, en amenaza o con temor hacia algo. Por ejemplo, la rabia, aparece en algunos de estos casos cuando las personas no

encuentran algo que necesitan con prioridad, cuando alguien más hace algo que no es de su agrado, cuando los regañan y ante estas situaciones presentan estas reacciones:

Vea que cuando tiene rabia, a lo que dice que no, es no, hay que dejarlo quieto, porque eso sí lo ha tenido él, él a las malas no hace nada, lo pueden contramatar, y si él dice no, es no, eso es lo duro que me ha parecido a mí. (G.S. Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En este relato se rescatan asuntos importantes de las personas con Síndrome de Down, donde se ve que las mismas personas con discapacidad reconocen el sentirse en disgusto con algo o inconformes con alguna situación, aparece la frustración al no poder adquirir lo que desean en algún momento, además, cuando están pasando por ese sentimiento de ira o rabia, no les apetece hacer nada, sino que son ensimismados, se alejan y se cierran a hacer alguna actividad o algo diferente hasta que ese sentir que en ocasiones se les pasa por sí solos o en otros casos se puede recurrir a llevar la queja hacia la figura de protección que en la mayoría de estas personas suelen ser los padres, también hacen ejercicios para volver a encontrar el equilibrio emocional como el suspirar, respiran fuerte o desahogarse mediante alegato o reclamo en reproche de esa situación que les despierta ira en ese momento.

Ampliando los sentimientos negativos que identifican las participantes en sus seres queridos, se presenta la tristeza en dos de los casos, ya que hay uno donde la cuidadora expresa no identificar esa emoción en su ser querido “él nunca se ha sentido como de pronto, o que yo lo vea que está aburrido con nosotros no” (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021), sin embargo, si hay presencia en los otros casos, donde lo que se expresa por parte de las personas es un disgusto por las actividades cotidianas, pierden la motivación en el momento por hacer cosas que suelen ser de su agrado y se refugian con su familia o se aíslan en su habitación:

Si está triste o está enfermo, él dice y llora y bueno, él sabe, por ejemplo, él está enfermo y él se va para la habitación de nosotros, o está muy callado y yo, papi, usted qué tiene, “nada mami, nada mami”, qué tiene mi amor, ¿qué le pasó?, pero siempre, él siempre nos busca,

quiere algo o no encuentra algo, y él siempre nos busca. (G.S. Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En este relato, se puede hacer una similitud entre las reacciones que presentan las personas con Síndrome de Down cuando sienten rabia y tristeza, ya que continúa presente ese ensimismamiento, si bien, se busca apoyo o refugio entre la familia, no se da una comunicación de lo que sucede, sino que se opta por compañía en esos momentos donde anímicamente el sujeto no se encuentra bien.

Finalmente, se ubica el miedo como una emoción de supervivencia del ser humano, que se presenta en estos casos principalmente por temor a algún animal, a una situación como el deber aplicarse una inyección, dormir cerca a la pared o sentirse estrecha, pensar en personajes ficticios como lo es el “Coco”, que culturalmente hace referencia a un ser ficticio que se aparece o se lleva a los niños que no obedecen o se portan de manera inadecuada en sus diferentes entornos:

Les tiene mucho miedo a los animales, a todos los animales, y eso que hace lo que yo lo tengo aquí, él ha tomado un poquito de confianza con la perrita de la hija mía, pero a él si le pasa un perro, un gato, una gallina, cualquier cosa, a él le da miedo. (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

Por ejemplo, ella le tiene mucho miedo a un cocodrilo, cuando vamos a la finca a ella no le gusta ir a amanecer allá porque le da miedo, yo le digo “X vamos a dormir” y me dice “ahh, no puedo, viene el chucho y me come, noo, el cocodrilo viene por ahí y me come” que se le come los pies y las manos, es toda prevenida, pendiente de lo que le pueda pasar, por eso yo casi nunca le digo que vamos a la finca a amanecer porque dice que le da pereza, traspas por miedo, sabiendo que allá no hay cocodrilos. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En las conversaciones con las participantes, se identifica que el miedo aparece en algunas de las personas con Down de manera muy evidente frente a situaciones, cosas u objetos específicos y cuando experimentan esta emoción tienen reacciones de evitación o evasión de todo eso que les

genera temor, dado que, son cosas que la misma persona con discapacidad reconoce y asimila como amenaza, además, cuando hay una exposición o confrontación de todo eso que genera tanta preocupación, se desata el llanto como respuesta del organismo frente a alguna vivencia específica.

Ahora bien, teniendo en cuenta todas estas emociones, se pasa a mencionar los vínculos que pueden estar presentes en una persona con Síndrome de Down, los cuales están ligados a las emociones, dado que, para que se de ese relacionamiento, debe presentarse una emoción, bien sea positiva o negativa, que al mismo tiempo va a determinar si esa interacción con otro se dará de manera adecuada o se presentará mediada por un tipo de conflicto. Lo anterior, se puede unificar incluyendo de manera general el concepto del apego que interfiere e influye en la elaboración de vínculos con el otro tomando como base esas interacciones iniciales que surgen con las figuras primarias con las cuales el ser humano tiene acercamiento desde los primeros años de vida, donde están presentes demandas y necesidades básicas. Así, podemos entender el apego según Vanegas (2010) como “el vínculo afectivo que une una persona a otra específica, claramente diferenciada y preferida, vivida como más fuerte y protectora, y que las mantiene unidas a lo largo del tiempo. Un individuo puede estar vinculado a más de una persona, pero siempre se trata de un número pequeño de personas, nunca a muchas” (p.1). En este orden de ideas desde las perspectivas de Bowlby y Ainsworth (1974), el apego podría definirse como “un vínculo afectivo duradero que se establece entre dos personas gracias a la proximidad y el contacto físico, y que constituye la base de seguridad a partir de la cual, el niño, explora su entorno inmediato y encuentra apoyo en las situaciones de tristeza, ansiedad y de peligro real o percibido (citado por Brotons, 2015).

De acuerdo con los autores, desde el nacimiento se empiezan a estructurar unos vínculos con algunas figuras de apego, las cuales se vuelven referentes en el relacionamiento, sin embargo, dentro de la investigación, se hace énfasis en la interacción que tiene una persona con Síndrome de Down con su entorno en el transcurso de la vida. Por ende, tomando como base los relatos de las cuidadoras de la investigación se encuentran las formas de relacionamiento con familiares, amigos, docentes y médicos. En primer lugar, se menciona el ámbito familiar, a partir de los vínculos con los padres, hermanos, tíos y primos, donde se observa que la persona que suele cumplir el rol de autoridad es la madre, debido a que es la persona que en la mayoría de los casos se ubica como la

cuidadora principal y comparte la mayor parte del tiempo con la persona con alteración, siendo esta la mayor guía o apoyo dentro del proceso de desarrollo del su ser querido, además, aparece otro rol dentro de la familia que cumple con la figura protectora o más flexible, como es el caso del padre:

Somos unas personas muy unidas, pero jum, la preferencia de él es el papá, el papá, es la adoración de él, y por ejemplo cualquier cosa que yo le diga, o yo no le doy, ahí mismo, “mi papá, que papá”, él es como más permisivo con él (...) papá vea, mamá tal cosa, vea, que pereza, no me da tal cosa, pero él es muy querendón, él da mucho amor, pero es por eso, porque él recibe mucho amor también, y así se acostumbró él. (G.S. Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Aquí, se observa que el niño identifica esas diferentes personalidades, roles o formas de ser de las personas de su entorno familiar, al punto de reconocer a qué figura se dirige para manifestar que lo regañaron o que no le dieron algo, porque de acuerdo con todo el proceso de crianza se hace una caracterización y, en este caso, la figura paterna es más flexible en el proceso de acompañamiento, debido a que es una persona que frecuentemente se encuentra laborando y que, al momento de llegar a su hogar, lo que trata es de satisfacer a su ser querido, brindándole cariño y amor más allá de llegar a regañarlo o corregirlo.

Es de añadir que no solo los padres cumplen el rol de cuidador principal, y un claro ejemplo de esto es que en la presente investigación es una hermana de la persona con Síndrome de Down, quien asume ese papel, procurando siempre satisfacer las necesidades que pueda presentar su ser querido y velar por el bienestar de este como lo expresa en el siguiente relato:

Pues como tratar de ser como una mamá para él, porque él fue muy apegado a mi mamá y a mi papá, más que todo a mi papá. Y cuando mi papá faltó, al niño le dio muy duro. Entonces, yo fui por él a Medellín, me lo traje y nunca pensé en que él se iba a amañar acá tanto con nosotros, y mucho menos de pronto con mi pareja, con mi esposo, porque, o sea,



él sí lo conocía claro, pero nunca de compartir con él, y si usted viera ahora como es con él, lo quiere. (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

Algo significativo en el diálogo con la participante, es que se observa que la persona a su cuidado se logra adaptar a ciertos cambios, donde tuvo una pérdida de su padre, cambia el lugar de residencia y pasa a vivir con su hermana, además, se identifica en particular con este caso y son los roles que cumplen estas personas en la vida de la persona con discapacidad, donde, por un lado la hermana trata de darle continuidad a aquellos cuidados o trato que llevaba su madre con su hermano y en el caso de su pareja, se ve que el ser querido con alteración se representa con esta persona, llega a cumplir ciertas demandas y cariño que en algún momento le brindó su figura paterna, llevando así, un acompañamiento que facilita la adaptación y relacionamiento con esta persona con trisomía 21.

Se puede ver que la relación familiar que se tiene con la persona con Síndrome de Down es una interacción de apoyo mutuo entre los integrantes de ese entorno, lo que se convierte en facilitador del desarrollo de la población con discapacidad, ya que el sentir el acompañamiento de parte de este grupo, genera tranquilidad, motivación y expectativas también por parte de las cuidadoras principales, ya que se sienten parte de sus diferentes entornos al recibir cariño por las demás personas y en especial, de su familia.

Continuando con los vínculos, se profundiza en los amigos donde se ve que cada una de las personas con Síndrome de Down son selectivas al momento de elegir su círculo social:

No le gustaba relacionarse con personas especiales, sino con personas normales y él siempre era con niños normales, con sus primos, con amiguitos, pero todos eran normales; llevaban un sobrito de un amigo de mi esposo, que pa jugara con él, un día le dijo “niño, te no, te no”, era horrible de selectivo con los niños, por ejemplo, prefiere amigos hombres, pero él ha respetado sus niñas, y todo, pero no para estar jugando así, no, igual con sus primitas, porque igual mantenía con sus primas, pero él siempre era con sus primitos, sus primos. O sea, si un niño se le arrima él lo acaricia, él que tan lindo, le dice que tan lindo. (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

Aquí se observa que, al momento de generar o establecer relaciones sociales, la persona con Down tiene preferencias al momento de elegir con quien interactúa, en este caso, prefiere personas de su mismo género y sin alguna alteración, ya que se identifica con ellos y el establecer lazos sociales lo motiva a realizar actividades cotidianas como jugar, salir o comunicarse, además, establece límites al interactuar con personas con discapacidad o con mujeres, sin embargo, los respeta al momento de dirigirse a ellos pero no comparte de manera similar ni le agrada generar vínculos con ellos. También hay otras expresiones por parte de las personas con Down, donde en ocasiones suelen ser amables, educadas, saludan y son alegres cuando interactúan con los demás, a veces disfrutan mucho más la compañía con personas específicas, aunque esa comodidad en la interacción varía mucho dependiendo de la forma de relacionarse con algunas personas o del trato que reciben de los demás.

Aunado a los vínculos anteriores, se encuentran algunas interacciones de las personas con Síndrome de Down con profesionales como lo son médicos y docentes, con quienes tiene una buena forma de relacionarse con estas personas, debido a la ayuda y al acompañamiento que le han brindado a lo largo de la vida, como lo menciona la P. Marín (comunicación personal, 19 de febrero de 2021), “ellas se adoran, imagínese que ella me escribe así todos los días, me pide fotos de la niña para ver cómo está”. Es de mencionar que, estos profesionales son personas que aportan en una doble vía, por un lado, permiten que el desarrollo de las personas con trisomía 21 se presente de una manera adecuada por los diferentes tratamientos que reciben, la estimulación y la atención que reciben de parte de estos y por otro lado, permiten la adaptación y aceptación del diagnóstico de su ser querido por el acompañamiento y orientación que reciben por parte de todos los profesionales con los cuales van interactuando, que con el tiempo permiten entretejer una red de apoyo tanto de cuidadores principales como de las personas con discapacidad.

A manera de cierre de este subapartado, es importante destacar la capacidad que tienen las personas con Síndrome para establecer vínculos con diversas personas, bien sea con aquellas con las que conviven, o personas externas a su ámbito familiar y al mismo tiempo, se rescatan esas

emociones mencionadas anteriormente que se generan por algunas vivencias o momentos experimentados.

En la siguiente vía de análisis, con el fin de ampliar la información del objeto de estudio de la presente investigación, es fundamental mencionar aquellos significados sobre la sexualidad atribuidos por los participantes.

### **7.5 Significados y conceptos del cuidador principal atribuidos a la sexualidad de personas con Síndrome de Down**

En este subapartado se establece un acercamiento a los significados o conceptos que construyen los cuidadores principales respecto a la sexualidad de su ser querido con Síndrome de Down y a algunas manifestaciones sexuales que identifican de las personas a su cuidado. Los cuidadores principales atribuyen diversos significados a la sexualidad del ser humano y se encuentra que hay definiciones y conceptos claros en las participantes en cuanto al tema de la intimidad, afectos o formas de relacionamiento, asunto clave en la presente investigación, ya que, estas definiciones o percepciones que se tienen brindan un marco interpretativo, aunque son subjetividades individuales que, en última instancia se materializan en colectivos sociales mediante la transmisión de información o la imitación y repetición de las demás personas (Acevedo Guerrero et al., 2021)

Entre los relatos de las participantes de este estudio, fue posible llegar a puntos de encuentro en los que comprenden la sexualidad como una etapa o momento natural del ser humano, que se toma con tranquilidad y se normaliza por la época actual, donde ya no se tienen tantos tabú, además, de los avances o cambios que se han dado con el pasar del tiempo, donde la concepción se va ampliando, va adquiriendo nuevas visiones o formas de percibir asuntos del medio en el que se desenvuelve, por lo que las cuidadoras expresan lo siguiente:

Es como una situación muy normal (...) porque si Dios hizo al hombre, a la vida y a la mujer y los unió de que fueran como una sola carne como dicen pues, a mí me parece eso muy

normal y más en este tiempo que todo es tan libertino, que eso es como no, lo más normal de la vida, que exista eso. Pues, yo lo relaciono, por ejemplo, con la relación, con las formas de expresarse, de sentir, de mostrar lo que es cada persona. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Jum, uno que lo comparte tanto y uno no lo sabe definir. Pues, hoy en día es algo como ya tan normal, porque, de todas maneras, hoy en día se comparten muchas cosas, hoy en día no es nada más la pareja que comparte, sino que pueden ser los novios, los amigos que pueden ser de momento, y, pues para mí, muchas cosas pueden ser normal, otras no, porque es que a veces desde muy niños, desde muy jóvenes, optan por, por estar en esta convivencia y no, eso, eso no es felicidad. (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

En las conversaciones con las cuidadoras se puede entender que el significado sobre sexualidad que sostienen va muy ligado a un plano descriptivo que trasciende una definición netamente hacía la genitalidad, sino que tiene relación con una etapa que hace parte del ser humano a medida que avanza su ciclo vital, algo normalizado, se comprende la sexualidad como el afecto hacía un otro, mediante diferentes expresiones, emociones o comportamientos como son la interacción social, la comunicación, los abrazos, los besos, la atracción. Así mismo, esas descripciones se desprenden o aparecen como resultado de las diferentes creencias que se hagan las cuidadoras las cuales se estructuran o surgen por factores sociales, culturales, académicos o familiares, algo similar a la definición que nos ofrece Caricote Agreda (2012), entendiendo la misma como aquello “que vive y siente una persona cada día, ligada a la autoestima, sentimientos, placer, comunicación, ternura, amor, procreación, vivencias, entre otros; es la forma en que nos vinculamos con los demás” (p. 396).

Ahora, si bien es importante comprender la concepción que tienen las cuidadoras del estudio respecto a la sexualidad del ser humano, también es relevante hacer énfasis en los significados que atribuyen a la sexualidad de personas con Síndrome de Down, donde se entiende que, en ocasiones, por más que se tenga claridad en cuanto al concepto, al momento de unificarlo o enfatizar en la población con discapacidad o, en este caso, con trisomía 21 aparece una modificación de la percepción referente a la sexualidad, principalmente en las cuidadoras que no

han tenido esa experiencia con su ser querido, ya que son temas que no han sido necesarios abordar o trabajar con su familiar, debido a que las cuidadoras no han identificado curiosidades o cuestionamientos sobre la intimidad de su familiar:

Pienso que, un niño o una niña con una especialidad así no debería tener nunca la experiencia sexual, porque, no sé, no es por discriminar ni porque no tengan ese derecho ni por nada sino porque esos niños tienen unos sentimientos, son muy sensibles y me imagino que en una parte de esas sería como muy terrible, me parece a mí que una niña así tuviera una relación sexual o un niño con esa especialidad o con cualquier otra, porque, a veces se traumatizan (...). Yo he conocido muchas niñas que son normales y tienen la primera relación sexual y se traumatizan con eso y les parece terrible, u otras que se quedan ahí, pues, si me entiende, es como mucha dignidad ahí, es mejor evitar que eso pase. Mientras que yo viva, evitaría eso (...) si me llegara a preguntar, pues si me tocaría sentarme y responderle y explicarle porque, qué más hago. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En el relato de la participante se identifica que al momento de definir la sexualidad referente a la población con discapacidad se modifica su percepción respecto a este momento del ciclo vital, si bien, al principio mencionaba una normalidad en personas sin alguna discapacidad, esta se transforma al momento de hacer énfasis en la población Síndrome de Down y aparece una preocupación sobre ese tema, se percibe a esta población como personas vulnerables al considerar su vida sexual y la concepción de la sexualidad pasa de ser algo normal y que hace parte de la vida a ser algo traumático, una parte de la vida que no logra concebirse en las personas con Down, por la similitud que hacen o comparación de ser vistas como personas inocentes, sin autonomía o criterio para establecer límites. De acuerdo con planteamientos de Acevedo Guerrero et al. (2021)

Las personas con discapacidad cognitiva y psicosocial se enfrentan a procesos de infantilización al interior de una sociedad que ha puesto la racionalidad, la capacidad de tomar decisiones y la mayoría de edad kantiana como principios ciudadanos. De manera

generalizada, las personas con discapacidad cognitiva, y en algunos casos psicosocial, son percibidas como niños y niñas. (p. 13)

Sin embargo, se considera la posibilidad que por naturaleza sea un tema que tarde o temprano se deberá abordar porque aparecerán en las personas con Down cuestionamientos, dudas sobre el propio cuerpo, por las relaciones con los demás, así mismo, por la sexualidad propiamente dicha, pero precisamente porque su ser querido haga que sea algo necesario, sin embargo, no es un tema o un momento que se vaya a abordar por iniciativa de los cuidadores, sino que más bien, el entorno y su ser querido presenten esa exigencia, es decir, que esa descripción que se hace sobre sexualidad de su ser querido se puede modificar al momento que aparezcan demandas o curiosidades sobre el propio cuerpo de la persona con discapacidad.

En este orden de ideas, cuando esas manifestaciones e inquietudes con relación con la sexualidad aparecen en el ser querido con Síndrome de Down, se da un dinamismo en las cuidadoras y en los significados que le atribuían a la misma debido al choque que se da entre la percepción de inocencia que se tenía en este ámbito de la vida de una persona con discapacidad y el evento disruptivo que desencadena preocupaciones frente a las demandas que se van observando a medida que se desarrollan, es decir, cuando aparece esa curiosidad por buscar una identidad sexual, cuando se tiene atracción por un otro, cuando se comienzan a evidenciar comportamientos afectivos o sexuales bien sea hacía sí mismo o con la presencia de un otro, es decir, cuando la persona con Síndrome de Down.

Lo anterior puede ser vivido como un proceso de duelo por las cuidadoras, debido a esa pérdida en cuanto a la percepción que se tenía de “inocencia” del ser querido y se debe transformar a la aceptación de su sexualidad, por ende, al ser un duelo, abarca momentos en el proceso donde se niega esa posibilidad al ser querido, se ve esta área del ser humano con discapacidad como un tema que suele evadirse o se reprime porque hay una percepción de infantilización para siempre, ingenuidad o pureza hacia esta población, porque no se está listo como cuidador para comprender ese ámbito de la vida, por lo que cuesta hacerle frente a esas experiencias donde se evidencia la sexualidad, porque en ocasiones anímicamente cuesta llegar a esa comprensión de las demandas

del otro, de los deseos, de lo que puede llegar a suceder luego de comenzar la autoexploración en la población con discapacidad, más aún cuando aparece la genitalidad con un otro.

Pero, más allá de todas esas preocupaciones, las cuidadoras al observar esos cambios, esa exigencia de su ser querido debe crear formas de enfrentar y orientarlo, dado que, más allá de negar la posibilidad, termina aceptando ese momento del ciclo vital de su ser querido y empieza a dimensionar las consecuencias de ocultar el tema, por lo que el medio y su familiar hacen que se deba abordar un tema que en algún momento se quiso evadir pero que en otras ocasiones se hace importante mencionar. Así, se inició todo un proceso de enseñanza y aprendizaje con el otro, con la persona al cuidado mediante el diálogo, la orientación y la educación hacia su ser querido donde se convierte a la persona con Síndrome de Down participe en la sociedad dándole “sentido de tener una visión dinámica e integradora donde se sume la rehabilitación global y la plena socialización; donde el discapacitado intelectual esté entre nosotros y la sociedad, llámese escuela, el mundo del trabajo, los servicios sociosanitarios” (Caricote Agreda, 2012, p. 398), sin embargo, esto, no es motivo para dejar de lado incógnitas o preocupaciones que se desprenden en relación con las experiencias sobre sexualidad de la persona al cuidado, como son el hecho de pensar en qué va a pasar cuando el cuidador no esté, cuando no pueda continuar a su lado, porque afirman que no podrán estar toda la vida cumpliendo ese rol, aparecen temores sobre la dependencia que puedan tener otras personas en cuanto a su intimidad o que alguien se aproveche de ellos como lo expresa G.S. Restrepo:

No, donde él tuviera una pareja, pues normal, o sea, para mí es como normal, sino que el problema, es como que me lo llevaran por ahí, no. Pero que él tiene su pareja (...) normal, pero realmente lo que a mí me preocupa es que llegue a depender íntimamente de alguien. (comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En el diálogo con la participante se observa una preocupación por algo desconocido, por posibles escenarios futuros que se puedan presentar como es el considerar su muerte, el pensar en la opción de no estar más para acompañar el proceso de desarrollo de su ser querido, las diferentes experiencias por las que pueda pasar y justo por los cuestionamientos pensar quien va a estar ahí,

cumpliendo su rol de cuidado, de acompañamiento y orientación, por el sentir que esta persona no estará lista para dar continuidad a su vida de manera autónoma e independiente por posibles factores de riesgo que podrían presentarse y aumentar cuando su presencia no de más, es decir, son preocupaciones que se presentan por el imaginario de las cuidadoras, por proyecciones que se hacen o visiones a largo plazo, pero no es algo que les genere inquietud por alguna vivencia o situación por la que estén pasando en la actualidad sino por su pensamiento recurrente de su muerte, del no estar.

En este orden de ideas, luego de ahondar en los significados que tienen las cuidadoras principales respecto a la sexualidad de la población con Síndrome de Down, referente a todo el proceso que conlleva el darle una explicación a esas definiciones, acceder a un diálogo y orientación con su ser querido, es importante mencionar que ese proceso de enseñanza sobre la sexualidad no está presente en todos los casos, debido a que, las participantes solo inician a nombrar y a enseñar si evidencian que este hito de la búsqueda de una identidad sexual ya está presente en su ser querido, pero, de no estarlo, se omite y no se menciona dentro del entorno familiar. Con esto, se entiende que la población con Síndrome de Down presenta manifestaciones sexuales, por ende, se complementará esta idea con lo que hasta ahora las cuidadoras principales han observado en su ser querido donde en algunos se halla que han tenido algún acercamiento a la sexualidad mientras que otras de las participantes no identifican ese momento en la experiencia de cuidado.

Entre esas manifestaciones sexuales que se identificaron en el diálogo con las participantes se encuentra que según las cuidadoras la población con Síndrome de Down puede tener momentos o vivencias relacionadas con la autoexploración, la búsqueda de una identidad sexual, cuestionamientos sobre el propio cuerpo, puede sentir atracción por un otro, pueden estar presentes expresiones de afecto como abrazos o besos. Algunas cuidadoras del estudio dan cuenta de estos aspectos de la siguiente manera:

Cuando ella tenía 14 años, ella empezó como en una parte de curiosidad, entonces cogía el celular y se tomaba fotos aquí en los senos, se tomaba fotos sin calzones y así, entonces yo no me había dado de cuenta, porque como ella tenía el celular de ella, no sabía que se estaba



tomando esas fotos, pero era porque ella veía esas modelos, veía todas esas cosas y ella quería también tomarse fotos. En un momento dado, se tomó una foto acá de los senos, pero con el brasier, pero pues, se le veía mucho y así como en interiores y le mandó esa foto al hermano y jum, con ese escándalo, que pusiera cuidado, yo me puse a revisar y no se la mandó sino a él. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Este relato permite identificar que en una persona con Síndrome de Down se dan curiosidades sobre el propio cuerpo, se tiene admiración por un otro, en este caso, una modelo, se ve una repetición de comportamientos, de lo que hace esa persona desde un punto de vista desde la admiración, con esto se entiende que era una forma de identificarse con otra persona.

En otro de los casos, si bien, se han dado curiosidades sobre el propio cuerpo, pasan a momentos de autoexploración, donde según esta participante ya hay gustos, exigencias o demandas de sí mismo como ser humano, específicamente en la etapa del desarrollo en la que se encuentra esta persona, es decir en la adultez, donde su cuidadora principal cuenta que:

Pues él aprendió que, en la cama, él va y se acuesta en su cama, él se encierra y uno ve que se toca, como ya tiene celular, le dice a uno que le ponga niñas bailando reggaetón, bueno, porque no me gusta ponerle pues morbo ni nada de eso, bueno, o revistas, él veía revistas, yo vendía revistas y él buscaba que estuvieran como en tanguitas, pero nunca, así como en bola, no, y entonces él mismo, ahí en la habitación (...). Aparte de lo de las revistas, de lo de autoexplorarse, él, con personas, por ejemplo, yo tenía una señora y él le decía que se fueran para allá, para la habitación, o sea, eso me da a entender que él también comprende que es estar íntimamente con alguien más (...) yo veo que él, bueno, desde muy pequeño él se hacía, por ejemplo, por decir algo aquí, él se estregaba así por ahí, cierto, sus partecitas, y le daba como besos a la pared. (G.S. Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En el relato se logran comprender los momentos de intimidad en esta persona con Síndrome de Down que le permite explorar su propia genitalidad, su cuerpo, del sentirse atraído por otro, por figuras o personas femeninas por las cuales se tiene interés. Así mismo, se observa cómo para su

cuidadora es necesario educar a su ser querido en este ámbito de la vida, para orientarlo sobre lo que está bien, lo que no se debe hacer o lo que se debe mejorar, de lo que es público o privado para que así su ser querido pueda desenvolverse en los diferentes entornos de una manera aceptable socialmente, además se identifica que esta cuidadora ya comprende que su ser querido tiene manifestaciones sexuales dado que respeta esos espacios de intimidad, también, se pudo observar que ha normalizado esos comportamientos o manifestaciones sexuales, respetando los espacios de autorreconocimiento y autoerotismo de su ser querido, facilitando los medios que a su vez se conozca, pero estableciendo límites en lo que le puede brindar y a lo que le da el acceso.

Por otro lado, en los relatos con las participantes, se pudo identificar que hay personas con Síndrome de Down a las que fue posible observar manifestaciones, pero también es notorio que existe ausencia sobre este tipo de experiencias, dado que en ocasiones los cuidadores principales están pendientes del comportamiento que puedan tener sus seres queridos en cuanto a la sexualidad como lo da a entender una de las participantes, la cual expresa que su ser querido es como un niño caracterizándolo así por su personalidad y descartando la posibilidad de una dimensión sexual en el mismo, teniendo en cuenta su edad, ya que es la persona de mayor edad participe del estudio y durante su vida, no logró identificar esas manifestaciones:

¡Ay miya! Yo le digo nosotros nunca, nunca le hemos llegado a ver nada a mi hermano como se dice vulgarmente, yo lo baño y yo a él nunca le he llegado a ver, que porque yo lo estoy bañando que el sienta sensación, nada,(...), nunca he llegado a compartir algo de verle algo yo a él, pero de pronto si he escuchado de que estos niños, hay unos, no todos, yo a él lo puedo sacar, pero si hay unos niños que soy muy, le gusta mucho lo sexual, por ejemplo, el hermanito que era cuñado de mi hermana, ese niño, si demostraba como sus necesidades y le gustaba y se encerraba y todo, es que nosotros nunca, a este niño nunca le hemos llegado a ver nada; es que pues, nunca le he llegado a ver como decir el pene erecto, en cambio el otro sí, el otro si era muy avisado. (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

En el relato se evidencia cómo a lo largo de su experiencia de cuidado apareció esa preocupación por la intimidad o sexualidad de su ser querido, sin por lo menos haber vivenciado

algún acto o manifestación sexual de la persona con Down, incluso llegaba al punto de ser detallista con posibles reacciones que pudieron presentarse, sin embargo, en esta persona particularmente a pesar de su mayoría de edad, no fue algo que la cuidadora lograra percibir, negando así la posibilidad de que esta persona tuviese algún comportamiento sexual y como si permaneciera un momento del ciclo vital permanentemente, específicamente en la niñez.

Para finalizar este subapartado, a partir de los relatos presentados en este subapartado se resaltan las diferentes concepciones o significados que tienen las cuidadoras principales del estudio respecto a la sexualidad de sus seres queridos, las cuales pueden variar a medida que tiene acercamiento directo a esas experiencias, se educan en este ámbito del ser humano o cuando hay ausencia de esto, así mismo, se destacan las diferentes manifestaciones sexuales que puede tener una persona con discapacidad, observando que cada una de las personas con Síndrome de Down tiene sus particularidades, poseen aspectos o características en relación con su sexualidad de acuerdo con lo que las cuidadoras logran identificar en ellos, donde observan que se puede ver la curiosidad que se tiene del propio cuerpo, la parte de la autoexploración o búsqueda del placer y, por último, casos donde es algo que hasta el día de hoy no se ha evidenciado este tipo de expresiones o comportamientos.

A continuación, se hará una descripción del entorno maceita, donde se tendrán en cuenta aspectos facilitadores o que pueden obstaculizar el desarrollo de una persona con Síndrome de Down y la adaptación del cuidador principal en ese medio, algo clave para la comprensión de esas diferentes perspectivas que se hacen los cuidadores principales del estudio.

## **7.6 Posibilidades, limitaciones y recomendaciones que brinda el entorno a los cuidadores principales y a las personas con Síndrome de Down del territorio maceita**

Para la explicación y la presentación de los hallazgos de este subapartado, se van a incluir algunos aspectos que se identifican como posibilitadores o limitantes en relación con el entorno tanto a cuidadores como a las personas con Síndrome de Down ubicadas en el territorio maceita. Así mismo, se presentarán algunas recomendaciones o sugerencias que expresan las cuidadoras

principales, como forma de proponer posibles alternativas de implementación en el municipio de Maceo-Antioquia.

Entre las posibilidades que brinda el entorno a las personas con Síndrome de Down y a sus cuidadores, se encuentran apoyos a nivel familiar, en la comunidad, en la salud y en la educación.

Inicialmente se observa que la familia se convierte en un entorno de vital importancia al momento del desarrollo y adaptación de esta población, ya que el amor y el acompañamiento del mismo entorno se vuelven factores de motivación para que estas familias puedan dar continuidad a sus vidas, salgan de esos momentos en los que las expectativas y las aspiraciones son bajas por el acontecimiento de una nueva experiencia, pero adquieren herramientas que les enseñan a cómo manejar algunas situaciones de su curso de vida; G.S. Restrepo, expresa que:

Gracias a mi Dios mi niño creció en una familia que todo el mundo le da amor, tanto la familia como amigos, personas cercanas, pero la gente me decía, o me dice todavía, que su hijo es un niño muy educado, toda la vida me han dicho eso. (comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

Este relato permite identificar tranquilidad por parte de la cuidadora principal respecto a su entorno familiar y social, porque da cuenta del apoyo que percibe en su medio, al sentir inclusión por parte de las personas a su alrededor y admiración al momento de interactuar con sus pares. Contar con esta red de apoyo es valorado de manera positiva por las participantes, quienes encuentran en ella otra posibilidad relacionada con el contexto más amplio a nivel de la comunidad maceita, dado que se rescata la calidad humana de las personas que viven en este municipio, lo que a su vez genera una sensación de acompañamiento y un estado de equilibrio en las participantes al sentir que es un espacio donde tienen libertad, donde no observan tanta discriminación como si se presenta en otros lugares. El municipio si bien brinda pocos espacios de recreación e inclusión de las personas con Síndrome de Down son de ayuda y lo toman como un punto de partida para futuros programas promovidos o apoyados por la administración municipal, seguidamente se da sustento a lo anterior rescatando el diálogo con P. Marín, quien dice:

Maceo es un pueblo muy lindo y sano, bueno para vivir porque uno no puede hablar del pueblito, gracias a Dios me ha ido bien y está bien (...) las personas en general o la comunidad me aporta por el afecto social, de que la tienen en cuenta, que le hablan, que la salamerean, que la saludan, a veces va uno disimulado y por ahí de una ventana le saludan y así, eso lo motiva mucho a uno a seguir (...) siempre que yo la saco es así o está sentada tomándonos algo y llega alguien a saludarla “cómo estás de hermosa” y ella “gracias”, eso son halagos también para uno como que tener vida social, yo me siento tranquila porque la tratan bien. (comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En el diálogo con la participante, se evidencia cómo las personas de la comunidad maceita interactúan con esta cuidadora y con su ser querido, lo que permite obtener tranquilidad por parte de estas personas, ya que se sienten parte de su comunidad, además, se identifica cómo al tener estos efectos por parte de su entorno social la cuidadora se siente motivada para dar continuidad con su rol de acompañante de la persona con discapacidad, percibe un ambiente donde recibe el apoyo de las personas cercanas lo que se convierte en una red de apoyo para esta población. Aquí también se resaltan algunos grupos de apoyo que tienen presencia en el municipio, llamados Asociación de Personas con Discapacidad del Municipio de Maceo-Antioquia “ASOPEDISMA”, “Atardecer feliz” y “Por su salud, muévase pues”, los cuales son espacios de interacción, de recreación en los que se realizan charlas, actividades lúdicas o encuentros con ciertos profesionales para conocer variedad de temas. Así mismo, se aclara que, no todos estos grupos están orientados a la población con discapacidad, sino que, cada uno tiene un pilar fundamental, por ejemplo, ASOPEDISMA, que se encuentra direccionado o se piensa específicamente para todas las personas con algún tipo de discapacidad del municipio, además, se les brinda apoyo a los cuidadores principales de esta población, mediante la orientación o encuentros donde se aborda esa experiencia de cuidado, donde las cuidadoras perciben estos grupos como un apoyo para sí misma y su ser querido, en los cuales por medio de diferentes actividades o dinámicas se estimulan aspectos físicos y cognitivos, que a su vez incluye formas de acompañamiento emocional y psicológico para las cuidadoras de personas con algún tipo de discapacidad. Es decir, que se abordan asuntos importantes y se les da un lugar a todas estas personas dentro de la sociedad y específicamente

dentro de su comunidad o territorio. Seguidamente, se ubica el grupo “Atardecer Feliz”, cuyo énfasis es la población del adulto mayor, donde prima la asistencia de esta población y se realizan actividades orientadas para fortalecer asuntos propios de este hito vital, aquí también se realizan encuentros de danza, canto, teatro, realizan ejercicio y actividades lúdicas. Por último, está el programa llamado “Por su salud muévase pues”, en el que se rescatan aspectos relacionados con el autocuidado y la salud de cada una de las personas, incluye actividades como ejercicios, aeróbicos, charlas, capacitaciones, brigadas orientadas a enseñar algunos hábitos saludables que promuevan el bienestar de las personas y de esta manera, evitar enfermedades:

D, la que trabaja en “Por su salud, muévase pues”, que es diferente al de X y Z, pero al que yo voy es el de Adulto Mayor; porque a mí sí me han dicho mucho que lo lleve al grupo de discapacidad, inclusive mi mamá lo llevaba, pero es que ay no, a mí no me queda tiempo de yo llevarlo, y eso casi siempre lo hacen es por la mañana y a mí me queda muy difícil por la mañana, yo de pronto en la tarde, de pronto sí lo llevaría, por eso lo llevo al grupo, porque es por la tarde, pero, cuando las cositas de ellos son en la tarde, yo si lo llevo también, pero yo en la mañana no. (B.D. Ríos, comunicación personal, 20 de febrero de 2021)

En este relato, la cuidadora expresa agradecimiento por los espacios que brinda su territorio, por los acompañamientos que tiene ella misma como su ser querido dentro del grupo, que, si bien no es el mismo programa para personas con discapacidad, tiene afinidad con su persona de cuidado con Síndrome de Down, debido a la etapa del desarrollo en la que se encuentra esta, donde se realizan actividades muy ligadas a este momento del ciclo vital que la cuidadora percibe como facilitador y reconoce como espacio de recreación, interacción y esparcimiento para su familiar. Es de añadir que, hay otros grupos en los cuales no se enfatiza pero que en la entrevista se mencionaron como son los espacios de recreación y deporte, teatro, danza, baile, canto, que son propuestas de la administración municipal para todo el público maceita, en el que participan de manera gratuita una diversidad de personas, de todas las edades.

Continuando con las posibilidades o facilitadores sociales en el territorio, se profundiza en el tema de la educación, donde se encuentran puntos similares respecto al acceso a la primaria, donde las participantes cuentan que han sido una experiencia enriquecedora por la calidad de personas que se encuentran allí a nivel profesional. Así lo relata la P. Marín (comunicación personal, 19 de febrero de 2021) “la escuela si, los profesores de la escuela muy queridos me colaboraron mucho, este, le fue súper bien, más bien en la escuela que en el colegio”. También a nivel de los compañeros de estudio se promueve la socialización e interacción con pares, pero es un factor que no da continuidad en la mayoría de los procesos, ya que las personas con Síndrome de Down a las cuales hacen referencia las cuidadoras del estudio no avanzaron a secundaria, sino que, fueron retirados en la primaria.

Por último, dentro de las posibilidades del entorno, se encuentra la salud, aspecto que en la mayoría de las participantes cuentan que han tenido una buena experiencia en ese ámbito, sin embargo, se tiene en cuenta que algunos de los procedimientos médicos o citas se realizan por fuera del municipio, algo que se convierte en un limitante al que se hará mención más adelante. Pero hasta aquí, no tienen queja, dado que, a pesar del desplazamiento, han podido acceder a todos los especialistas que han requerido hasta el día de hoy, adicional, han tenido un buen acompañamiento, ya que han podido tener acceso a los diferentes especialistas que se requieren para un adecuado desarrollo tanto de su ser querido como para poder tener aceptación y capacitación de la nueva experiencia de cuidado de una persona con discapacidad dentro de su familia, lo que se puede denominar o incluir dentro de las redes de apoyo que se vienen mencionando, donde es prioritario todo ese acompañamiento social, familiar y profesional al momento de hacer parte de una sociedad y teniendo en cuenta que se tiene un ser querido con capacidades particulares las cuales se deben estimular.

Hasta ahora se ha hecho referencia a las posibilidades que brinda el entorno tanto a personas con discapacidad como a sus respectivos cuidadores. A continuación, se hará un desarrollo que da cuenta de las diferentes limitantes que identifican las cuidadoras del estudio en el entorno hacia las personas con Síndrome de Down y a sí mismas, donde se incluyen la educación, la salud, el Estado y la economía. Así, se mencionan asuntos puntuales que aluden a cada uno de ellos.

Respecto a la educación, a pesar de que ahora se abarcaba como una posibilidad hasta cierto grado, en este subapartado se menciona como un impedimento del desarrollo de una persona con Síndrome de Down, ya que, en el municipio hay docentes que discriminan esta población o, en otros casos, por más que se quiera generar espacios de inclusión, no cuentan con capacitaciones para dirigirse a estos grupos poblacionales, por lo que la falta de profesionales especializados en el acompañamiento de personas con alguna discapacidad o en el Síndrome de Down se vuelve un obstáculo para que el ser querido pueda potenciar ciertas capacidades que pueden fortalecerse con la guía de estas personas, lo anterior se observa en el relato de una de las participantes quien manifiesta:

La educación con ella acá en el pueblo no me sirvió, porque por ejemplo, la entré al colegio y me la discriminaron, los profesores me la discriminaron, me la chutaba el uno al otro como si la niña fuera como una peste, como si fuera una pelota o algo así, entonces no, para el colegio a mí no me aportó nada para la niña (...) le enseñaron fue socialización y cosas así que no eran tan importantes, lo importante era que le hubieran enseñado a leer y a escribir, porque siempre me salían con la disculpa “nosotros no estamos capacitados para eso, nosotros solamente hacemos lo básico”, ese era el decir en la escuela. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En el caso de esta cuidadora, se pueden observar que al interior del entorno académico se presentaban temas de discriminación por parte de docentes del municipio, donde además se ve que no había responsabilización y compromiso por parte de algunos docentes al momento de orientar a los estudiantes con algún tipo de discapacidad, algo que a nivel psicológico se vuelve un impedimento tanto para el cuidador como para el ser querido, ya que el evidenciar un trato diferente o despectivo genera alertas por parte de estas personas, ya que lo que pretenden es llevar una vida igual que cualquier ser humano, en un entorno en el que sea agradable, acogedor, tranquilo y les brinde un trato respetuoso para estos. Otra de las participantes hace mayor la crítica al nivel educativo que se maneja dentro del municipio, porque sigue presente esa exclusión por parte de docentes en el espacio de formación que, según la cuidadora, debería mejorarse y ser más integral,



ya que Maceo requiere personas que tengan una formación orientada a este grupo poblacional (G.S. Restrepo, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Ahora, se incluye otro limitante y es el de la salud, que, como se mencionaba anteriormente, es un servicio al cual tienen acceso las participantes del estudio y sus seres queridos pero en otras áreas de la región, es decir, que para gozar de ciertos beneficios en la salud o asistencia médica, se deben desplazar a otros municipios o a la ciudad más cercana o donde estén inscritos, debido a la falta de desarrollo que hay en el municipio a nivel de la infraestructura del Hospital, además, como lo nombró una de las participantes no están capacitados para atender este tipo de población y no hay profesionales especialistas en el tema:

Yo misma he buscado, pero no aquí sino en otras partes, particular, no porque aquí tengan servicio (...) por ejemplo la psicóloga de Puerto Berrío, de Medellín que trataba a mi hija si era, le hacía, unas terapias que era así como paquete integral y era psicóloga, era pediatra, era estas terapias, no me acuerdo, donde le dan todo lo que es del cuerpo, hacer ejercicio, gimnasia y todo eso, terapia de manualidades, ¡no, usted viera todas las cosas que le ponía a hacer a ella! (...) entonces, aquí en este pueblo yo no he recibido apoyo para nada con ella, para nada, para nada, nada es nada. (P, Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Retomando esta cita, se ve cómo se rescatan temas positivos de la atención médica haciendo referencia a los servicios que han accedido por fuera del lugar de residencia, en este caso, externos a Maceo, pero al momento de mencionar el territorio se identifican límites y se nombra una decadencia en cuanto a los servicios que allí se ofrecen a la población con discapacidad, puesto que es un espacio reducido, con atenciones generalizadas y pocos especialistas en el tema y en estas personas con alguna alteración, lo cual hace necesario el hecho de realizar desplazamientos a lugares alejados para recibir una atención pertinente.

Seguidamente, aparece el Estado y la economía, donde se tienen en cuenta principalmente las ayudas que estas cuidadoras han tenido a lo largo del desempeño de su rol. Algunas de las participantes manifiestan haber recibido algún tipo de ayuda por parte del Gobierno como lo son

Familias en Acción o subsidios que se brindaban en la época de la pandemia, pero fue algo esporádico, que se pueden dar en ocasiones, pero no fue un beneficio al cual continuarán teniendo acceso. Sin embargo, al momento de hablar sobre posibles apoyos que hayan recibido a nivel del territorio, afirman que han sido pocas las ayudas de los diferentes entes gubernamentales y dejan grandes críticas al respecto, algo que da espacio para incluir algunas recomendaciones que hacen las participantes en relación con lo que esperan que en algún momento se gestione y se pueda implementar en su territorio.

Partiendo desde las críticas principales o recomendaciones de las cuidadoras principales del estudio, se pueden agrupar 4 áreas que fueron foco de comentarios en la entrevista, las cuales son educación, salud, acompañamiento y economía. Aquí se hará una especie de listado con las sugerencias de las participantes, donde cuenta lo que les gustaría que se diera en estos ámbitos.

A nivel de la educación esperan en algún momento poder contar con docentes especializados en el municipio para que sus seres queridos con discapacidad puedan seguir con su proceso de formación y aprendizaje, algo que sería de gran ayuda como se menciona a continuación, donde se ve que otro de los pilares fundamentales del desarrollo es este tema del acceso a ámbitos académicos de calidad:

A ver, en un momento dado no hay que pensar en lo monetario, sino, en que, por ejemplo, me gustaría horrible que en este municipio tuviera profesores que capacitaran los niños con situación de discapacidad, mi crítica es 100% a la educación, porque yo siempre he estado y he pensado que, si un niño recibe educación, cualquier cosa hace en la vida, un niño que sepa leer y escribir es mucho avanzar. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

En la conversación con la cuidadora, se observa el lugar tan importante que la misma identifica en relación con la educación de su ser querido, le da un gran valor y afirma que al tener acceso a educación de calidad se convertiría en un estimulante del desarrollo de las personas con discapacidad, ya que se estaría promoviendo la autonomía de esta población y se estaría formando

para la vida desde un acompañamiento por personas profesionales y especializadas en la discapacidad. Seguidamente, se encuentran otras recomendaciones guiadas y son la salud-acompañamiento, donde hay un pedido por parte de los participantes a seguir fortaleciendo la infraestructura del territorio particularmente del Hospital municipal, para que a su vez se pueda traer personal calificado o especializado en algunos temas particulares y así evitar el desplazamiento hacia otros lugares, algo que genera más costos dentro de la canasta familiar:

Así mismo, se resalta la importancia del acompañamiento en el rol de cuidado, algo que estaría ligado a lo anterior, ya que esperan tener acceso a formación o capacitaciones con profesionales respecto a las personas con algún tipo de discapacidad, apoyo psicológico, dado que la presencia y experiencia de cuidador de una persona con Síndrome de Down genera una cantidad de emociones y momentos en los cuales se requiere apoyo u orientación de alguien que posea conocimiento en el tema y que permita tener acompañamiento para poder tener una experiencia de cuidado tranquila que pueda partir de esos conocimientos que un otro vaya transmitiendo en su proceso de enseñanza. Adicional, una buena educación en general tanto para cuidadores principales como a personas con Síndrome de Down para que ambos tengan unas bases sólidas que fortalezcan la crianza y así lograr un ser humano íntegro desde sus diferentes roles.

Por último, se hace una recomendación por parte de las tres participantes referente a la parte económica y las ayudas del gobierno o de la alcaldía, en los que se menciona que no está de más un apoyo monetario para esta población, ya que como todo ser humano tienen necesidades básicas como el alimento, acceso a productos de higiene personal o de autocuidado, vestuario, etc. Así lo señalan los participantes:

Ah, de pronto me gustaría que de pronto que, que les dieran pues como una ayuda económica, así no fuera pues un montón, pero sí que cada mes que les llegara cualquier ayuda que se le serviría mucho también, así sea para comprarle útiles o pa' cualquier otra cosa que ellos necesiten porque no todos tienen la posibilidad de sobrevivir, entonces si fuera bueno que les llegara un subsidio a los niños o a todas las personas con discapacidad que muchos lo necesitan. (P. Marín, comunicación personal, 19 de febrero de 2021)

Si bien, las participantes del estudio mencionan una cantidad de recomendaciones, no dejan de lado la posibilidad de que se gestionen ayudas económicas bien sea por parte del Estado o del municipio, ya que sería uno de muchos apoyos al momento de tener un acompañamiento y cumplir con su rol de cuidado, ya que, es un incentivo y ayuda para sí mismas y para su ser querido con alguna discapacidad.

Como se ha visto en el desarrollo de este capítulo, hay una cantidad de variables o momentos por las cuales pasan tanto el cuidador principal como la persona con Síndrome de Down, así, este apartado permite hacerse una idea del objeto de estudio el cual consiste en comprender los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia y los hallazgos que se desprendieron del diálogo con las participantes, donde se hace énfasis en los diferentes factores tanto posibilitadores como limitantes que brinda el territorio para poder vivir la experiencia de interactuar y vivir con un ser querido con discapacidad y se llega a la conclusión de que, si bien hay cosas buenas que identifican en su entorno, también hay recomendaciones o cosas por mejorar y fortalecer dentro del mismo para poder lograr un mejor desarrollo de esa experiencia.

## 8 Discusión

Es importante destacar en este apartado la necesidad que existe y emerge de que la población colombiana adquiera un modelo de inclusión social para atención a personas con Síndrome de Down, donde sean participes en el ámbito político, en programas y estrategias que faciliten el desarrollo de esta población aportando a la integridad de estas personas y aportando a su desarrollo biopsicosocial, teniendo una percepción dinámica e integradora de estos (sexualidadx2). Al mismo tiempo, se debe considerar una atención y acompañamiento global a cuidadores principales de personas con Síndrome de Down, ya que son ellos quienes tienen presencia transversal durante su rol, los cuales en conjunto deben tener acceso a unas garantías, educación integral y acompañamiento el cual posibilite un sano proceso de cuidado (Acevedo Guerrero et al., 2021; Caricote Agreda, 2012).

Teniendo en cuenta algunas líneas de análisis dentro de la investigación, se recomienda indagar en asuntos relacionados no solo con las personas con síndrome de Down, sino también, tener mayor acercamiento con los cuidadores principales, dado que también son personas que tienen un lugar dentro de todo el proceso que implica un diagnóstico médico. Así, se sugiere realizar futuros estudios que cuestionen o exploren la percepción de infantilización que en ocasiones sostienen familiares y cuidadores hacia una persona con alguna discapacidad, aunque en este caso en particular, sean personas con Síndrome de Down, debido a que, por la poca educación que se tiene y la invisibilización en algunas áreas de la vida, se presenta una restricción o desconocimiento, el cual puede aumentar el riesgo y la vulnerabilidad en el entorno (Acevedo Guerrero et al., 2021).

También es importante ahondar en el proceso de duelo que elaboran familiares y cuidadores de una persona con discapacidad, teniendo en cuenta que de por medio pueden estar presentes dos tipos de duelo: por el otro y por sí mismo, ya que se pierden ideales e imaginarios en relación con el familiar que implican un acompañamiento y crianza particular, pero al mismo tiempo, se debe aceptar un cambio en la propia vida, porque el rol de cuidador requiere mayor atención, tiempo y dedicación, llevando a dejar de lado actividades, gustos y planes que se tenían a futuro.

Por último, se destaca la importancia que tienen las redes de apoyo, principalmente la red social y familiar dentro del proceso de aceptación del diagnóstico, ya que son factores que van a facilitar el desarrollo y el adecuado acompañamiento hacia el ser querido, sin embargo esto, se presenta en dos vías, ya que, es prioritario tanto el bienestar y la orientación para el sujeto con discapacidad, pero también es relevante que se enfatice en los cuidadores principales, porque dentro del proceso de cuidado también tienen un lugar y requieren guías para poder tener un óptimo y adecuado acompañamiento con el otro, logrando así un equilibrio entre lo interno y externo de las diferentes personas, donde se adaptan a diferentes situaciones o escenarios que se desprendan a medida que avanza el ciclo vital, teniendo una facilidad en la adaptación tanto en la transición a las diferentes etapas de este como en la sociedad en general (Acevedo Guerrero et al., 2021; Caricote Agreda, 2012).

## 9 Conclusiones

Esta investigación se propuso como objetivo “Comprender los significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia”, donde se tuvieron en cuenta los relatos de 3 participantes que en complemento con un análisis de los mismos permitieron llegar a conclusiones que se engloban dentro de los 3 objetivos específicos “Indagar por los sentidos, mitos y creencias de los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia”, “Reconocer patrones de crianza por parte de los cuidadores principales de personas con Síndrome de Down en Maceo-Antioquia”, “Identificar posibilidades y limitaciones sociales que puedan estar presentes en la percepción que tienen los cuidadores principales acerca de la sexualidad de personas con Síndrome de Down del municipio de Maceo, Antioquia”.

Donde se puede mencionar que el nacimiento de una persona con discapacidad dentro del núcleo familiar puede modificar la dinámica de la misma, conlleva a la elaboración de un duelo que en última instancia permite la aceptación de este nuevo ser querido, sin embargo, para que esto pase, se debe pasar por un proceso donde se logre comprender el diagnóstico del Otro y así mismo, las nuevas experiencias y vivencias que implica tomar el rol de cuidador principal de este sujeto, modificando ideales, proyecciones y planes debido a esta nueva etapa.

Seguidamente, se encuentra que, luego de elaborar el duelo en relación con el otro y consigo mismo, se procede a crear planes, a tomar alternativas para poder continuar con el rol de cuidadores, tratando en su mayoría de satisfacer las necesidades de su ser querido y al mismo tiempo, enseñar y transmitir normas y formas de comportamiento socialmente aceptados, para así poder permanecer y adaptarse dentro de la cultura en la que están inmersos. Así mismo, ese proceso de crianza y acompañamiento del ser querido permite comprender las particularidades o generalidades que va teniendo su familiar con Síndrome de Down, observando los diferentes cambios que se van presentando donde se encuentra un desarrollo físico y cognitivo que permite evidenciar los diferentes cambios corporales que tiene un sujeto con discapacidad, las modificaciones en el comportamiento, los gustos, preferencias por algunas actividades en específico y a su vez, se

evidencian en estos sujetos diferentes emociones o vínculos que se desprenden precisamente de la interacción con otros, con el entorno o con una sociedad.

Ahora bien, es importante retomar el planteamiento central de la presente investigación, donde se ubican aquellos conceptos atribuidos por las cuidadoras principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia, que mediante los relatos de las participantes se observan diferentes perspectivas en relación con el tema, por un lado, se acepta que una persona con Síndrome de Down experimenta comportamientos sexuales, siente deseo, curiosidad por el propio cuerpo y busca una identidad dentro de esta dimensión vital, sin embargo, también se tienen otras dos posiciones, donde, en una, el cuidador principal ve a su ser querido con discapacidad de una forma infantilizada, negando y sin evidenciar que el ámbito sexual de este haga parte de su vida o se haya manifestado alguna vez, puesto que no se han percibido y en la otra, hay una predisposición frente al tema, donde se ve que el cuidador primario desearía negar esta posibilidad por una percepción de inocencia e inofensividad dentro del ámbito sexual tanto propio como con otro, pero cuando el entorno, su ser querido y las demandas del mismo puedan aparecer, se puede ahondar y orientar en el tema, de lo contrario, es algo que no se menciona procurando evitar despertar curiosidades o interés por algo desconocido.

Si bien, se menciona el entorno como parte de otro, es importante incluir que dentro de la investigación, también se encuentran algunas posibilidades y limitaciones dentro del territorio donde se encuentra la educación, la salud, el Estado, la familia y el acompañamiento que puedan brindar las diferentes instituciones que permitan un adecuado desarrollo de una persona con algún tipo de discapacidad y a su vez, permita que el cuidador primario acepte el diagnóstico y pueda brindar un buen acompañamiento a su ser querido.



---

### Referencias

- Acevedo Guerrero, N., Calderón Jaramillo, M., Forero, L. J., Murad, R., & Rivillas, J. C. (2021). Imaginarios acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad cognitiva y psicosocial: una exploración de su relación con la violencia sexual en Colombia. *La Manzana de la Discordia*, 16(1), 1-28. <https://doi.org/10.25100/lamanzanadeladiscordia.v16i1.10732>
- Angélico, Antonio y Prette, A. (2011). Avaliação do repertório de habilidades sociais de adolescentes com síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(2), 207-217. <https://www.scielo.br/j/prc/a/NFM9fM4FFkHNRpRpwwtB4Zj/?lang=pt&format=pdf>
- Arcila Mendoza, P. A., Medoza Ramos, Y., Jaramillo, J. M., & Cañón Ortiz, Ó. E. (2009). Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 6(1), 37-49. <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v6n1/v6n1a04.pdf>
- Asociación Síndrome Down de la República Argentina [ASDRA]. (2017). *¿Existen Grados en el Síndrome de Down?* Asociación Síndrome Down de la República Argentina [ASDRA]. <https://www.asdra.org.ar/salud/existen-grados-en-el-sindrome-de-down/>
- Barragán Estrada, A. R., & Morales Martínez, C. I. (2014). Psicología de las emociones positivas: generalidades y beneficios. *Enseñanza E Investigación En Psicología*, 19(1), 103-118. <https://www.redalyc.org/pdf/292/29232614006.pdf>
- Barrios Fernández, L. A., & Capote De Cruz, B. M. (2006). Reflexiones sobre la formación de conceptos. *Varona*, 43, 30-33. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=360635563008>
- Bastidas, M., Ariza, G., & Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza Recognizing a child with Down's syndrome as a subject of parenting. *Revista facultad nacional de salud pública*, 31(1), 102-109. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31n1/v31n1a12.pdf>
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico: perspectiva y método* (Hora S.A., Ed.).
- Cámara de Comercio de Medellín. (2021). Perfil Socioeconómico de la Subregión del Mardalena Medio. *Cámara de Comercio de Medellín*, 1-45. <https://www.camaramedellin.com.co/DesktopModules/EasyDNNNews/DocumentDownload.ashx?portalid=0&moduleid=569&articleid=1309&documentid=1023>

- 
- Cammarata-Scalisi, F., Da Silva, G., Cammarata-Scalisi, G., & Sifuentes Contreras, A. (2010). Historia del síndrome de Down: Un recuento lleno de protagonistas. *Canarias Pediátrica*, 34(3), 157-159. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3719661&orden=312628&info=link%5Cn>  
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=3719661>
- Caricote Agreda, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual. Ensayo. *Educere*, 16(55), 395-402. <https://www.redalyc.org/pdf/356/35626140020.pdf>
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]. (1993). Resolución número 8430 de 1993. *Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]*, Art. 8430. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]. (2013). Abecé de la discapacidad ¿Qué es discapacidad? *Ministerio de Salud y Protección Social*, 1-27. <https://doi.org/10.1038/nrmicro2368Biology>
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]. (2020). Discapacidad. *Ministerio de Salud y Protección Social*. <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/discapacidad.aspx>
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]. (2023). *Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos*. Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/ssr/Paginas/adolescentes-y-jovenes.aspx>
- Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1090 de 2006. *Diario Oficial*, 46383, 1-27. [https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma\\_pdf.php?i=66205](https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=66205)
- Cubillos Alzate, J. C., & Perea Caro, S. Alberto. (2020). Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad-PCD 1 Oficina de Promoción Social I-2020. *Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]*, 1-15. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf>
- Departamento Nacional de Planeación [DNP]. (2014). Ficha de Caracterización Municipio Maceo-Antioquia. *Departamento Nacional de Planeación [DNP]*, 1-3.

- 
- [https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Desarrollo Territorial/Fichas Caracterizacion Territorial/Santander\\_Palmas del Socorro ficha.pdf](https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Desarrollo_Territorial/Fichas_Caracterizacion_Territorial/Santander_Palmas%20del%20Socorro_ficha.pdf)
- Estevez Casellas, C., Castello Aracil, N., & Tirado González, S. (2014). ¿Conocen los profesionales las necesidades de los padres de niños con patología del desarrollo? *Escritos de Psicología / Psychological Writings*, 8(2), 61-70. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1106>
- Falagán, N. D. (2014). El duelo: Diagnóstico y abordaje del duelo normal y complicado. *Universidad de Cantabria*, 2-27. [https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8298/DIEGO FALAGAN%2CNURIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8298/DIEGO_FALAGAN%2CNURIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Fernández, A. (2016). Aspectos Generales Sobre El Síndrome De Down. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 2(1), 33-38. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6941140>
- Flórez, J. (2013). Calidad de vida en los adultos con Síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta*, 1-9. <https://www.sindromedownvidaadulto.org/wp-content/uploads/pdf/N14-Calidad-vida-adultos-SD.pdf>
- Flórez, J. (2016). El síndrome de Down en perspectiva 2016. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 128, 16-23. [http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/03/revista128\\_16-23.pdf](http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/03/revista128_16-23.pdf)
- Foley, K.-R., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., Einfeld, S., Llewellyn, G., Parmenter, T. R., & Leonard, H. (2014). Relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias de jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 31, 196-203. [http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2014/12/revista123\\_196-203.pdf](http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2014/12/revista123_196-203.pdf)
- Galeano, M. E. (2004). *Diseño de proyectos de investigación cualitativa* (Fondo Editorial Universidad EAFIT, Ed.). <https://www.eafit.edu.co/cultura-eafit/fondo-editorial/coleccion/Paginas/diseño-de-proyectos-en-la-investigacion-cualitativa.aspx>
- Gallego Henao, A. M., Pino Montoya, J. W., Álvarez Gallego, M. M., Vargas Mesa, E. D., & Correa Idarraga, L. V. (2019). La dinámica familiar y estilos de crianza: pilares fundamentales en la dimensión socioafectiva. *Revista Hallazgos*, 16(32), 131-150. <https://doi.org/10.15332/2422409x.5093>

- 
- Garvía, B. (2011). Relaciones afectivas y sexualidad. En F. C. S. de Down (Ed.), *Fundación Catalana Síndrome de Down* (Trias, Kat). [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/87L\\_relaciones.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/87L_relaciones.pdf)
- Garvía, B., & Miquel, M. (2009). La vida Sexual y Afectiva de las personas con síndrome de Down. *Down España*, 43, 12-17. <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/0e7189ddf2fab397f075ca808598a8ee593db4ff.pdf>
- Garvía, B. y Ruf, P. (2014). La vida en pareja con el Síndrome de Down. *Revista médica internacional sobre el síndrome de down*, 18, 1-5. <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/aa9773319457e1069caa381f6ea600c06258b874.pdf>
- Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Publica*, 18(3), 367-378. <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- González Ramón, L. (2022). *Estudio del ciclo vital con personas con Síndrome de Down: Una mirada desde el trabajo social* [Tesis para optar por el título de trabajo social, Universidad de Valladolid]. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/57011/TFG-G5754.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Grisante, Priscila y Aiello, A. L. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2), 195-212. <http://educa.fcc.org.br/pdf/rbee/v18n02/v18n02a03.pdf>
- Gutiérrez, I. (2017). La teoría de las inteligencias múltiples de Down. Cuando el talento se transforma en inteligencia. *Investigación en Discapacidad*, 6(3), 122-127. <https://www.medigraphic.com/pdfs/invd/ir-2017/ir173d.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (S. A. de C. V. McGraw-Hill Interamericana Editores, Ed.; 6.<sup>a</sup> ed.). <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Jorge, E., & González, M. C. (2017). Estilos de crianza parental: una revisión teórica. *Informes psicológicos*, 17(2), 39-66. <https://doi.org/10.18566/infpsic.v17n2a02>

- 
- Losada, A., & Muniz Agustina. (2019). Sexualidad en sujetos con discapacidad intelectual. Mitos y prejuicios como factores de riesgo y vulnerabilidad al abuso sexual. *Revista Digital Prospectivas en Psicología*, 3(3), 4-15.
- Luna, N., & Jácome, M. de la P. (2019). Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. *Revista Latinoamericana*, 33, 101-117. <https://www.scielo.br/j/sess/a/g8vBykxgrjBPtwwPsYp5tkH/?lang=es&format=pdf>
- Mcguire, Dennise y Chicoine, B. (2012). Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 1-11. <http://maxconn.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf>
- Miralles Muñoz, F. (2017). Qué debemos saber sobre el síndrome de alienación parental. *Acta Pediátrica Española*, 68(9), 437-441. <https://valledellili.org/wp-content/uploads/2018/04/pdf-252-cartadelasalud-mayo2017.pdf>
- Oliveira, A., Oliveira, A., Medeiros, G., & Rodrigues, M. T. (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciencia e Saude Coletiva*, 22, 3625-3634. <https://www.scielo.br/j/csc/a/PDPpk6nrS79shrcS3drfvFG/?lang=pt&format=pdf>
- Organizacion Mundial de la Salud [OMS]. (2023). *Discapacidad*. Organizacion Mundial de la Salud [OMS]. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Pereira-Silva, N. L., N. L., Oliveira, L., L., & Rooke, M., M. (2015). Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(2), 267-281. <https://doi.org/10.12804/apl33.02.2015.07>
- Pons Delgado, S. V., López Arias, E., González Sábado, R. I., Gutiérrez Santisteban, E., & Benítez Díaz, M. (2017). Propuesta educativa para elevar los niveles de conocimiento sobre sexualidad en adolescentes síndrome de Down. *Multimed*, 21(2), 1-11. <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/493/798>
- Rivas Herrera, J. C., & Ostiguín Meléndez, R. Ma. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1), 49-54. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2011.1.273>

- 
- Rodriguez, A. B. (2008). *Los adolescentes con síndrome de Down viven un periodo de rechazo a su discapacidad*. Down España. <https://www.sindromedown.net/noticia/los-adolescentes-con-sindrome-de-down-viven-un-periodo-de-rechazo-a-su-discapacidad/>
- Rodriguez Zambrano, A. D., Villafuerte Holguín, J. S., Quijije Franco, N. T., & Zambrano Zambrano, C. M. (2021). Entornos Sociales Y Emocionales De Un Adolescente Con Síndrome De Down; La Historia De La Vida De Mateo. *MODULEMA. Revista científica sobre Diversidad Cultural*, 5, 37-56. <https://doi.org/10.30827/modulema.v5i0.17797>
- Rojas, D. C., Alzate, E. C., Romero, H. H., Salgado, H. M., Cárdenas, I. L., Carvajal, L., & Polanco, M. del P. C. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia. *Revista Ciencias de la Salud*, 13(2), 177-191. <https://doi.org/10.12804/revsalud13.02.2015.04>
- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio De La Dinamica En Familias Con Hijos/As Con Síndrome De Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2220-90262012000100008&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2220-90262012000100008&script=sci_abstract&tlng=es)
- Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia [DSSA]. (2021). Discapacidad. *Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia [DSSA]*. <https://dssa.gov.co/index.php/morbilidad/discapacidad>
- Silva, R. A. R. da, Silva, R. T. S., Nascimento, E. G. C. do, Gonçalves, O. P., & , Maiara Menezes Reis, B. C. O. da S. (2016). Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. *Revista Online de Pesquisa*, 8(3), 4826-4832. <https://doi.org/10.9789/21755361>
- Troncoso, M. V., Del Cerro, M., & Ruiz, E. (2020). *Adolescente con síndrome de Down: Etapa cargada de esperanza*. Fundación Iberoamericana Down21. <https://www.down21.org/revista-virtual/1772-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-febrero-2020-n-225/3410-adolescente-con-sindrome-de-down-etapa-cargada-de-esperanza.html>
- UNESCO. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. *Actas de la Conferencia General, 33ª reunión. Volumen 1. Resoluciones*, 169, 12. [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa)

- 
- Vallejo Martínez, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Revista Universidad de Antioquia*, 14(2), 1-9. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/download/3805/3521/11432>
- Velasquez Quispe, M. (2020). Estilos De Crianza : Una Revisión teórica [Tesis de Pregrado para obtener el título en Psicología Universidad Señor de Sipán [USS]]. En *Repositorio Universidad Señor de Sipán [USS]*. [https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/7286/Velasquez Quispe Marisol.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/7286/Velasquez%20Quispe%20Marisol.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Vicerrectoría de Investigación. (s. f.). Código de ética en investigación de la Universidad de Antioquia. *Universidad de Antioquia [UdeA]*, 1-2. <https://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/e79da6b4-1402-496b-88bc-0dc0321ba827/codigo-etica-udea.pdf?MOD=AJPERES>
- Worden, J. W. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* (Ediciones PAIDÓS, Ed.; 4.<sup>a</sup> ed.). <https://www.amazon.com/-/es/J-William-Worden/dp/8449326095>

**Anexos**

**Anexo 1: Entrevista semiestructurada**

<b>Sistema de categorías inicial</b>		
Significados atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia		
<b>Categoría 1</b>	<b>Descripción</b>	<b>Preguntas</b>
<b>Datos sociodemográficos</b>	Se incluyen para tener idea y contexto de las participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Edad de la cuidadora</li> <li>-Edad del ser querido</li> <li>-Lugar de procedencia</li> <li>- Tiempo de residencia en Maceo-Antioquia</li> <li>- ¿Qué tipo de vínculo sostiene con su ser querido?</li> <li>- ¿Cuánto tiempo ha estado al cuidado de su ser querido?</li> </ul>
<b>Patrones de crianza</b>	Estilos de crianza derivados de los cuidadores principales de personas con Down	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cómo se ha sentido en su rol de cuidadora principal de su ser querido?</li> <li>- ¿Qué aspectos tiene en cuenta al momento de la crianza de su ser querido?</li> <li>- ¿Qué es lo más importante al momento de la crianza de su ser querido?</li> <li>- ¿Cómo es la comunicación con la persona a su cuidado?</li> <li>- ¿Qué es lo más relevante o algo que destaque de su experiencia al cuidado de su ser querido?</li> </ul>



<p><b>Sentidos, mitos y creencias</b></p>	<p>Percepciones de los cuidadores principales frente a la sexualidad de personas con Down</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué cambios ha evidenciado entre la niñez, la pubertad, adolescencia o adultez de su ser querido?</li> <li>- ¿Cómo expresa las emociones su ser querido?</li> <li>- ¿Cómo es la manera de relacionarse de la persona a su cuidado?</li> <li>- ¿Qué idea o percepción tiene respecto a la intimidad en personas con Síndrome de Down?</li> <li>- ¿Qué significa para usted la sexualidad?</li> <li>- ¿Qué piensa sobre la sexualidad en las personas con Síndrome de Down?</li> <li>- ¿Qué expresiones de afectos o emociones ha identificado en la persona a su cargo?</li> <li>- ¿Cuál es el lugar que usted le brinda a estos afectos y emociones?</li> <li>- ¿En algún momento ha conversado sobre las expresiones de afecto, los cambios corporales o la sexualidad con su ser querido? ¿Podríamos hablar un poco más de esto?</li> <li>- ¿El tema de la sexualidad ha sido abordado en otros espacios, por otras personas o instituciones? Conversemos sobre eso</li> </ul>
<p><b>Posibilidades y limitaciones sociales</b></p>	<p>Factores sociales presentes en la percepción que tienen los cuidadores principales sobre la</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué posibilidades ha identificado en su medio o entorno social en relación con el cuidado y crianza de su ser querido?</li> </ul>

	<p>sexualidad de personas con Down</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué limitaciones ha percibido en su medio o entorno social en relación con el cuidado y crianza de su ser querido?</li> <li>- ¿Qué alternativas o apoyos ha recibido para el cuidado y la crianza de su ser querido con Down?</li> <li>-En caso de que la respuesta anterior abarque aspectos o ayudas, mencionar ¿de dónde provienen las mismas? Estado, familia, persona externa...</li> <li>- ¿Ha recibido algún tipo de apoyo del Estado? ¿Cuál?</li> <li>- ¿Qué tipos de apoyo considera que se deberían tener en cuenta para un adecuado acompañamiento y cuidado de las personas con Síndrome de Down?</li> </ul>
--	--	--

## **Anexo 2: Consentimiento informado**

### **Conceptos atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia.**

**Institución:** Trabajo de Investigación para optar al pregrado de Psicología en la Universidad de Antioquia, Seccional Magdalena Medio.

**Investigadora:** Angie Katherine Zapata Hernández.

**Asesora del Trabajo de Grado:** Claudia Patricia Pareja Rivera.

**Lugar:** La investigación se llevará a cabo en el territorio de Maceo, Antioquia.

Usted ha sido invitado (a) a participar de la investigación “Conceptos atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia”. Antes de decidir participar en el estudio le pido amablemente que por favor lea este consentimiento cuidadosamente y haga todas las preguntas que considere necesarias, para asegurarse que entiende los procedimientos del estudio, incluyendo los riesgos y los beneficios.

**Propósito del estudio:** El objetivo general de esta investigación es comprender los conceptos atribuidos por los cuidadores principales sobre la sexualidad de las personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia,

**Participación del estudio:** El estudio requiere la participación de cuidadores principales de una o más personas con Síndrome de Down residentes en el municipio de Maceo-Antioquia.

**Procedimientos:** El procedimiento que se llevará a cabo para esta investigación consiste en la realización de una o varias entrevistas, según la necesidad de la investigadora, que se llevarán a cabo de manera presencial en las cuales cada participante dará respuestas a unas cuestiones que se plantearán, igualmente, se realizará un acompañamiento a lo largo de la investigación, con el fin de conocer un poco más sobre la vida tanto del cuidador como de la persona con Síndrome de

Down. Es de mencionar, que, en caso de requerir desplazamientos o encuentros, estos se llevarán a cabo por la investigadora, a fin de evitar gastos económicos a las participantes.

**Riesgos o incomodidades:** Esta investigación no involucra ningún tipo de riesgo físico, psicológico, ni moral para usted, sin embargo, si llegase a generarse algún tipo de afectación emocional, la investigadora puede brindar un primer acompañamiento y posteriormente remitir a otro profesional. Si por cualquier razón no puede o no desea participar, se le agradece que se informe a la investigadora si desea retirarse del estudio o si usted considera que se pone en riesgo su integridad, podrá expresarlo a la investigadora, sin que esto implique ningún tipo de consecuencia.

**Beneficios:** Es importante resaltar que como cuidadora principal voluntaria del estudio no recibirá ningún beneficio económico por participar en la investigación. Sus aportes son una contribución a la creación de nuevos conocimientos, que aportan a la ciencia a partir de la experiencia de la crianza como cuidadora primaria de una persona con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia. Así mismo, con su contribución solidaria, será posible la comprensión de este tema, posibilitando nuevas propuestas en la creación e innovación de estrategias para el bienestar de las comunidades con discapacidad, específicamente hablando del síndrome de Down en el municipio. Usted podrá acceder a los resultados de la investigación al finalizar el proyecto, dado que se le brindará una copia del informe final, igualmente, la investigación será insumo para la Biblioteca del Municipio de Maceo y la Universidad de Antioquia en general.

**Privacidad y confidencialidad:** La información personal que brinde a la investigadora en el curso de este estudio permanecerá en secreto y no será proporcionada a ninguna persona diferente a usted en ninguna circunstancia. La investigadora mantendrá su confidencialidad, ya que la información sólo será utilizada para fines académicos. Al respecto, se considera el artículo 2°, Numeral 5° de la Ley 1090 de 2006, el cual menciona que el profesional, o en este caso, la psicóloga en formación será autónoma del proceso investigativo, sin embargo, se deben respetar “siempre los

principios y las normas de la ética profesional y con sólido fundamento en criterios de validez científica y utilidad social” (p. 4).

Además, los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en las reuniones científicas, pero no se divulgará la identidad de ninguna, para esto, se elegirán seudónimos o códigos para nombrar a los participantes con el fin de mantener su integridad y privacidad evitando revelar su identidad.

**Derecho a retirarse de la investigación:** Usted puede retirarse del estudio en cualquier momento. Sin embargo, los datos obtenidos hasta ese momento seguirán formando parte de la investigación a menos que usted solicite expresamente que su información sea borrada de nuestra base de datos. Al retirar su participación, deberán informar a la investigadora si desea que sus respuestas sean eliminadas para que los resultados de la evaluación sean incinerados.

Considerando todo lo anterior, después de haber leído, socializado y explicado las dudas que surgieron del texto, la participante de manera libre, consciente, voluntaria e informada, deciden hacer parte de la investigación sobre los “*Conceptos atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo- Antioquia*”, y autoriza el uso de la información bajo las condiciones mencionadas para actividades académicas.

### **Anexo 3: Formato de consentimiento Informado**

Yo, \_\_\_\_\_, identificada con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_, después de haber leído y comprendido toda la información referente a la investigación “*Conceptos atribuidos por los cuidadores principales a la sexualidad de personas con Síndrome de Down en el municipio de Maceo-Antioquia*”, luego de haber recibido explicaciones verbales sobre el estudio y aclarar dudas respecto al tema, de haber puesto a disposición mi tiempo para considerar las implicaciones y/o alcances de mi decisión, libre, consciente y voluntaria, decido participar de la presente indagación.

En este orden de ideas, autorizo a la investigadora para que utilice los hallazgos de esta propuesta en futuras investigaciones.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado, en presencia de la investigadora Angie Katherine Zapata Hernández, en el municipio de Maceo – Antioquia el día\_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.

*Nombre, firma y documento de identidad del participante:*

Nombre: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
C.C: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

*Nombre, firma y documento de identidad de la investigadora:*

Nombre: Angie Katherine Zapata Hernández

Firma: \_\_\_\_\_