

¿QUÉ SABEN DE PUBERTAD, RELACIONES DE PAREJA Y REPRODUCCIÓN, UN GRUPO DE JÓVENES CHILENOS CON SÍNDROME DE DOWN?

What do a Group of Young Chilean with Down Syndrome Know about Puberty, Relationships and Reproduction?

Macarena PALOMER MUSIC

Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Medicina. División de Pediatría

Bárbara BERGER CORREA

Universidad de Chile. Centro de Investigación Avanzada en Educación - CIAE

Víctor ROMERO ROJAS

Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Artes y Facultad de Medicina. Centro UC síndrome de Down

Macarena LIZAMA

Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Medicina. División de Pediatría. Centro UC síndrome de Down

mail: macarena.lizamca@gmail.com

Recepción: 17 de abril de 2021

Aceptación: 15 de octubre de 2021

RESUMEN: *Introducción:* vivir la sexualidad y afectividad de forma plena es fundamental en todo ser humano; sin embargo, las personas con síndrome de Down (SD) tienen escasas instancias de educación sexual y pocos espacios de socialización para experimentarla. *Objetivos:* describir el conocimiento que tienen jóvenes con SD sobre temáticas básicas de pubertad, relaciones de pareja y reproducción. *Metodología:* estudio cualitativo, descriptivo, exploratorio, en dos grupos focales de jóvenes con SD, entre 13 y 18 años, separados por género. La información fue grabada, transcrita y codificada según categorías emergentes. *Resultados:* sobre la palabra “sexualidad”, las mujeres

¿QUÉ SABEN DE PUBERTAD, RELACIONES DE PAREJA Y REPRODUCCIÓN,
UN GRUPO DE JÓVENES CHILENOS CON SÍNDROME DE DOWN?
M. PALOMER MUSIC, B. BERGER CORREA, V. ROMERO ROJAS Y M. LIZAMA

declararon no haberla escuchado y los hombres hicieron referencia a “sexo”, “relaciones de pareja”, “amor” y “familia”. Para “cambios puberales”, ambos grupos señalaron los cambios más visibles, pero nada respecto a reproducción. Solo un participante entendía el concepto de “relación sexual”. Las mujeres consideraron el “inicio de la vida humana” como un evento de generación espontánea y los hombres plantearon una teoría fantástica. La familia fue la principal fuente de información. *Discusión:* los participantes mostraron un manejo deficiente e infantilizado de la información. Son urgentes la investigación y el desarrollo de programas de Educación Sexual y así dignificar la sexualidad y afectividad de personas con SD, desde un enfoque de derechos.

PALABRAS CLAVE: sexualidad; síndrome de Down; discapacidad intelectual; inclusión educativa.

ABSTRACT: *Introduction:* living sexuality and affectivity fully is fundamental in every human being, however, people with Down syndrome (DS) have few instances of sexual education and few spaces for socialization to experience it. *Objectives:* describe the knowledge that young people with DS have on basic issues of puberty, relationships and reproduction. *Methodology:* qualitative, descriptive, exploratory study in two focus groups of young people with DS, between 13 and 18 years old, separated by gender. The information was recorded, coded according to categories. *Results:* regarding the word “sexuality”, the women declared that they had not heard it and the men referred to “sex”, “couple relationships”, “love” and “family”. For “pubertal changes”, both groups reported the most visible changes, but nothing regarding reproduction. Only one participant understood the concept of “sexual relationship”. Women considered the “beginning of human life” as a spontaneous generation event and the men came up with a fanciful theory. The family was the main source of information. *Discussion:* participants showed deficient and infantilized handling of information. Research and development of Sex Education programs are urgent to dignify the sexuality and affectivity of people with DS, from a rights’ perspective.

KEYWORDS: sexuality; Down syndrome; intellectual disability; educational inclusion.

1. Introducción

LA SEXUALIDAD es considerada como una dimensión fundamental en la vida de las personas, y el goce de una vida sexual y reproductiva está reconocido como un Derecho Humano (Cottingham, 2010). Las personas con Discapacidad Intelectual (PcDI) no están ajenas a ello, por el contrario, se espera que puedan ejercer su sexualidad acorde a su cultura y valores, con autodeterminación. Sin embargo, para poder decidir sobre su sexualidad, es fundamental recibir educación oportuna y adecuada en torno a ella.

En Chile, según el Estudio Nacional de Discapacidad –ENDISC– (2015), un 16,7 % de la población mayor de 2 años tiene algún tipo de discapacidad y en la población adulta un 11,7 % tiene discapacidad leve a moderada y un 8,3 % de tipo severo. De los niños, niñas y adolescentes (NNA), la condición más frecuente de discapacidad fue

la intelectual en el 21,5 % según la misma encuesta (ENDISC, 2015). Dentro de este grupo encontramos NNA con diversas condiciones que determinan su DI, siendo el síndrome de Down (SD) la causa más frecuente de DI de origen genético, cuya tasa de nacimiento en Chile es de 2,4 niños y niñas con SD por cada 1.000 nacidos vivos, según los registros de hospitales chilenos asociados al Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas –ECLAMC– (Nazer y Cifuentes, 2011, 2014), tasa que es significativamente mayor que en otros países de Latinoamérica, Europa y Norteamérica (Morris y Alberman, 2009; Cocchi *et al.*, 2010).

Las PcDI tienen cada vez mayor esperanza de vida, la que va aumentando a la par con la población general, sin embargo, el subgrupo de personas con SD ha mostrado un aumento de la esperanza de vida significativa en las últimas décadas (Coppus, 2013), alcanzando en la actualidad los 58-60 años. Debido a lo anterior es que es urgente abordar, apoyar y promover aspectos de transición hacia su vida adulta y que influyen en la calidad de vida, como son el bienestar emocional, relaciones interpersonales, la inclusión social, el ejercicio de sus derechos y el desarrollo personal, entre otras dimensiones descritas por Schalock y Verdugo (2007).

La vivencia de la sexualidad y afectividad es un derecho reconocido por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006), que en su artículo 25 expone que los Estados parte:

Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población.

Por su parte, se entiende por derechos sexuales aquellos derivados de varios de los Derechos Humanos reconocidos por la comunidad internacional (Cottingham *et al.*, 2010) y expuestos por la Estrategia de Salud Reproductiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005) que los ha definido de la siguiente forma:

Los derechos sexuales abarcan derechos humanos reconocidos por leyes nacionales, documentos internacionales de derechos humanos y otros acuerdos de consenso, que son parte integral e indivisible de los derechos humanos universales. Incluyen el derecho de todas las personas, libres de coerción, discriminación y violencia, a: 1) el mayor estándar posible de salud, en relación con la sexualidad, incluyendo el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva; 2) buscar, recibir e impartir información en relación a la sexualidad; 3) educación sexual; 4) respeto por la integridad corporal; 5) elección de pareja; 6) decidir ser o no ser sexualmente activo; 7) relaciones sexuales consensuadas; 8) matrimonio consensuado; 9) decidir tener o no tener hijos y cuándo tenerlos; y 10) ejercer una vida sexual satisfactoria, segura y placentera. El ejercicio responsable de los derechos humanos requiere que todas las personas respeten el derecho de los otros.

Vivir en forma saludable la sexualidad, reconocerla y experimentarla si así se desea influye directamente en la experiencia positiva de la vida; sin embargo, en PcDI y, por consiguiente, en las personas con SD, la experiencia de la sexualidad está llena

de barreras, la educación sexual especializada para PcDI es escasa, los NNA con DI tienen un menor nivel de conocimientos sobre sexualidad en relación a sus pares con desarrollo típico (Szollos y McCabe, 1995; Cheng y Udry, 2003; Isler *et al.*, 2009) y, a pesar de que aprenden sobre sexualidad, de manera formal o informal, cuentan con menor información que la población general, menos oportunidades de aprendizaje, retraso en la entrega de la información y menos oportunidades de socialización (Couwenhoven, 2007, pp. 2-3). Lo mismo concluye Borawska-Charko (2017), que en su artículo de revisión demuestra que el nivel de conocimiento sobre sexualidad por parte de PcDI es variable, pero en promedio es deficitario en comparación con personas sin DI.

De acuerdo con el reporte de evaluación sobre el cumplimiento de Chile de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, elaborado por el Comité de las Naciones Unidas sobre Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés, 2016), se expresa la preocupación por la “escasez de información relativa a la salud sexual y reproductiva accesible para personas con discapacidad, particularmente para mujeres y niñas, y personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial”.

Considerando el contexto local chileno, surge la necesidad de evaluar los conocimientos y necesidades que tienen los jóvenes con SD sobre elementos básicos de la sexualidad, como son el desarrollo puberal, las relaciones de pareja y la reproducción, y, a partir de ello, desarrollar material educativo e instancias óptimas de educación sexual con base en el respeto de sus derechos y sus necesidades específicas.

El objetivo de este estudio es describir el conocimiento que tienen jóvenes con SD en cuanto a algunas temáticas de sexualidad, específicamente sobre desarrollo puberal, reproducción, relaciones sexuales, fuentes de información e inquietudes respecto a educación sexual.

2. Metodología

Tipo de estudio: cualitativo, descriptivo y exploratorio. Su carácter cualitativo indagó en las creencias e información que tienen los jóvenes respecto de su sexualidad, desde su propia perspectiva.

2.1. Participantes

Se realizó un muestreo teórico (Glasser y Strauss, 1969), por conveniencia, con los siguientes criterios de inclusión: jóvenes con SD entre 13 y 17 años 11 meses, con discapacidad cognitiva leve a moderada y habilidades comunicacionales suficientes como para participar del grupo. Se consideró como habilidades comunicacionales suficientes el tener lenguaje comprensivo que permitiera entender preguntas y un lenguaje expresivo que permitiera expresar la propia opinión. Se excluyeron personas que tuvieran trastorno del espectro autista asociado, antecedentes de sospecha de abuso

sexual y cualquier adolescente que no pudiese expresar verbalmente y con claridad su voluntad de asentir participar en el estudio.

Se obtuvo una muestra por conveniencia de 6 jóvenes, dentro de los participantes de actividades psicoeducativas del Centro UC síndrome de Down (CUCSD), de quienes se tenía conocimiento de sus habilidades comunicacionales y de su nivel de discapacidad intelectual, la que estaba en rango leve a moderado. La muestra de este estudio constó de 6 jóvenes, 3 mujeres de 13 años y 3 hombres de entre 14 y 16 años.

2.2. *Recolección de datos*

La muestra fue separada por género y se realizó una entrevista grupal semiestructurada con cada grupo (3 mujeres y 3 hombres). Cada instancia fue de 58 y 66 minutos respectivamente. Cada conversación fue mediada por una psicóloga clínica infanto-juvenil con experiencia en talleres de educación sexual, especializada en estudios con metodología cualitativa, y una experta en educación sexual. En el grupo de hombres, se sumó un miembro varón del equipo del CUCSD, experto en desarrollo cognitivo, que apoyó la mediación de la entrevista con ese grupo.

Durante ambas entrevistas grupales, se generó y mantuvo un ambiente relajado y de confianza, para que los participantes sintiesen que podían hablar con libertad. Por lo mismo, se tuvo cuidado de no incluir conceptos relacionados con la sexualidad que no hayan sido traídos por ellos, para dirigir lo menos posible las respuestas y no obturar las expresiones propias de los participantes, manteniendo el carácter exploratorio del estudio.

El audio de la conversación fue grabado para su transcripción y posterior análisis.

2.3. *Instrumentos*

Se construyó una entrevista grupal semiestructurada (Valles, 1999; Patton, 2002; Hernández *et al.*, 2003; Canales, 2006) que se aplicó en ambos grupos. Esta entrevista se basó en cuatro temáticas, repartidas en 10 preguntas (Tabla 1). Las temáticas fueron elegidas a partir de la definición de la OMS de derechos sexuales y reproductivos y se acotaron a: (1) conocimiento sobre sexualidad, (2) fuentes a partir de las cuales han obtenido información sobre sexualidad, (3) expectativas de vida en pareja y (4) curiosidad e inquietudes sobre sexualidad. La formulación de las preguntas fue diseñada y discutida por un equipo interdisciplinario, el cual incluyó profesionales de la medicina, psicología, educación y desarrollo cognitivo.

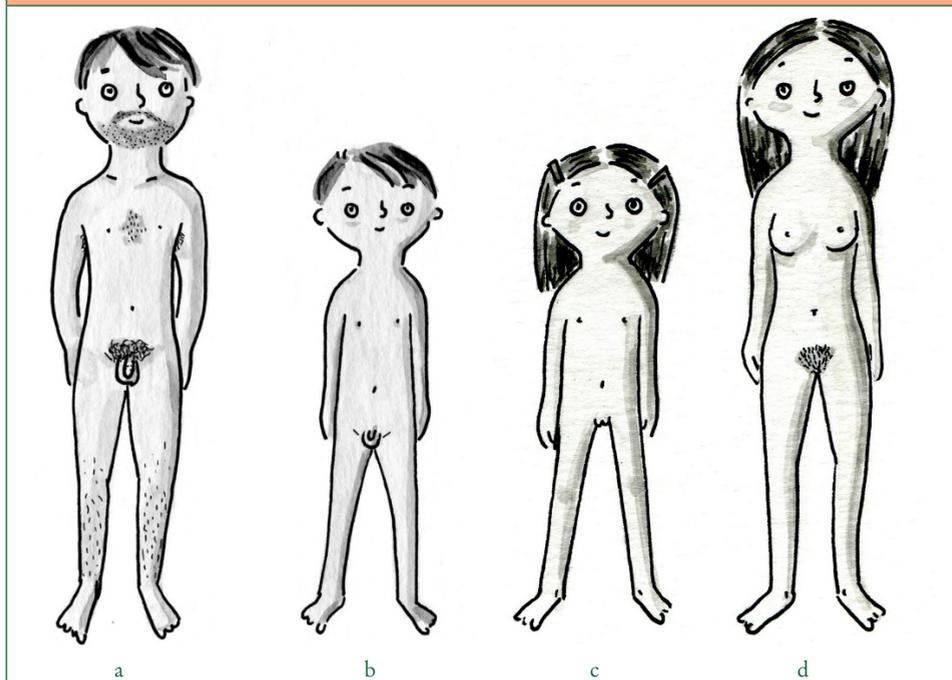
TABLA 1. Preguntas utilizadas durante la conversación del grupo focal	
Temática	Preguntas
Conocimientos	¿Qué es para ustedes la sexualidad?
	¿Se han dado cuenta de que su cuerpo ha cambiado? Si la respuesta es sí, ¿saben para qué cambia?
	¿Saben de dónde vienen o cómo se hacen los bebés (guaguas*)?
	¿Han escuchado que hay partes del cuerpo que son privadas? ¿Pueden nombrar cuáles son?
Fuentes de información	¿Cómo saben estas cosas que están contando?, ¿quién les ha explicado?
	¿A quién le preguntan sus dudas sobre sexualidad?
Creencias y expectativas	¿Con quién se imaginan su vida de adultos?
	¿Cómo sería su pareja ideal?, características que tiene que tener una pareja
	¿Han pololeado*?
	¿Cómo sería una cita ideal?
Curiosidad e inquietudes	¿Quieren preguntarme algo sobre sexualidad?

*Guaguas: término utilizado en Chile para referirse a los bebés.

**Pololeado: término utilizado en Chile para referirse a estar de novios.

Considerando que el apoyo pictográfico facilita hacer más concreto lo preguntado, se decidió apoyar la entrevista con ilustraciones de un cuerpo femenino infantil y adulto y un cuerpo masculino infantil y adulto para que los jóvenes pudiesen usarlas como referencia en caso de que lo requirieran (Figura 1).

FIGURA 1. Ilustraciones de cuerpo



Ilustraciones utilizadas para apoyo durante conversación en los grupos focales.

Ilustración de cuerpo de hombre en etapa adulta (a) e infantil (b).

Ilustración de cuerpo de mujer en etapa infantil (c) y adulta (d).

2.4. Análisis de la información

Se realizó un análisis temático con categorías emergentes (Clarke y Braun, 2014), sin la pretensión de saturar las categorías debido a lo pequeño de la muestra y al lenguaje verbal escaso de los participantes. Se realizó una codificación abierta (Strauss y Corbin, 2002) y la información obtenida fue analizada en 4 categorías, cada una correspondiente a las 4 temáticas abordadas, respaldando la descripción de la conversación grupal con citas textuales de las intervenciones. No se consideraron como información nueva las expresiones que secundaran la afirmación de otro participante, sin un mayor desarrollo que diera cuenta del conocimiento del participante.

2.5. Consideraciones éticas

Cada participante asintió a participar y sus representantes firmaron consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación

de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile (Proyecto #170215001) y por la SEREMI de Salud Metropolitana del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile.

El estudio fue financiado por FONDART REGIONAL 2017, Ministerio de las Artes, las Culturas y el Patrimonio, Gobierno de Chile, Folio #425888.

3. Resultados

A continuación, se detallan los resultados recolectados, acompañados por citas textuales de los participantes expuestas en la Tabla 2.

TABLA 2. Citas más relevantes recogidas durante la conversación en los grupos focales	
Temática	Cita de la conversación
Cambios puberales	H1 "... ya.. no... mira, ella pene y poto y juntan pam pam pam y ahí hay el bebé".
	M1 "La mujer tiene vagina, el hombre tiene pene". Mediador "¿Qué pasa cuando están juntos?". M1 "Hay un bebé".
Inicio de la vida	H2 "Porque tienes que tomarte toda la leche y quedaste embarazada". Mediador "... O sea, si yo tomo leche ¿puedo tener un bebé?". H2 "Sí". (<i>todos</i>) Mediador "¿Y tú también? Tú si tomas mucha leche ¿puedes tener un bebé?". H2 "No, los hombres no pueden, solo la mujer".
Privacidad	M1 "... sí, pero cuando está en el baño, no cuando está con alguien o en el living o en la pieza, solamente el baño".
	Mediador "¿Y qué más se puede hacer en privado?". H3 "Besarse en la boca, tocando las pechugas..., la pirula y el trasero".

Expectativas	Mediador “¿No les dan ganas a veces de tener un pololo o algo así?”. M1 “No, yo no puedo”. Mediador “¿Por qué no puedes?”. M1 “Hasta los 18 años, porque mi mami me lo dijo, dijo que no podía”.
	H3 “Estar juntos y ser novios y a sexo”. Mediador “... ¿Y cómo hacen sexo?”. H3 “Yoye juntos y hacerlo [...] bebe y eso... ya no... mira, ella pene y poto y juntan pam pam pam y ahí hay el bebé”. Mediador “¿Se junta el pene con qué?”. H3 “Ya el potito”.
	Mediador “Y tú, ¿estás de acuerdo con eso o tienes una visión distinta?”. H2 “Eehn si ehh [...] en la boca y... eso no más... con ropa y también sin ropa... y eso”.
	H1 “Porque estamos en el colegio, podemos besarnos y en la casa sacamos la polera y besamos sin ropa”.
	Mediador “Y a ti, ¿cómo te gustaría que fuera tu pololo cuando seas más grande?”. M2 “Que me dé besos, y la mamá y el papá no me dejan”.
	M1 “... una persona buena, que tenga respeto, que se porte bien, que obedezca”.
	H3 “Divertida, no burle de mis amigos, y cosas, cosas de YouTube, le gusta cantar conmigo, que es linda y divertida”.

H1, H2, H3: intervenciones de los hombres participantes.

M1, M2, M3: intervenciones de las mujeres participantes.

Mediador: intervenciones del mediador.

3.1. Conocimientos de conceptos

Concepto sexualidad: sobre la palabra sexualidad, las mujeres declararon no haberla escuchado y no pudieron asociarla a otras ideas. Los hombres hicieron referencia a sexo, relaciones de pareja, amor y familia.

Cambios puberales: respecto de los propios cambios puberales, las mujeres no lograron dar una respuesta sin apoyo de los mediadores. Con ayuda de la lámina de ilustración del cuerpo, describieron el crecimiento de mamas y de vello en axilas y genitales. Los hombres enumeraron las partes del cuerpo donde les habían crecido vellos como la cara y cuello, axilas, pecho, piernas, genitales y “trasero”, y con ayuda de la lámina comentaron sobre el crecimiento del pene. Sobre los cambios puberales

del cuerpo del sexo opuesto, las mujeres pudieron señalar el crecimiento de vello que se observaba en la lámina que se usó de apoyo. En cambio, los hombres describieron el crecimiento de mamas y caderas, además del crecimiento de vello en zona púbica y axilas, esto último con ayuda de la lámina.

Ninguno mencionó otros cambios relativos a la reproducción, sin embargo, en ambos grupos refirieron la utilidad de las mamas para lactancia materna.

Respecto de la menstruación, dos mujeres comentaron haber tenido su menarquia y saber bien los hábitos de higiene y cuidados necesarios para esos días. Por el contrario, sus compañeros comentaron desconocer la menstruación, relacionando el sangrado con el proceso de parto. Ninguno de los participantes demostró conocer sobre el rol de la menstruación en la reproducción humana.

Respecto de los genitales, ambos grupos usaron nombres coloquiales como “poto”, “potito” o “pompin” para referirse indistintamente a la vulva/vagina o glúteos femenino o masculino. Las mujeres, para referirse a la zona púbica o vagina, hablaron de “los pelos”. En los varones, las palabras utilizadas para referirse a sus genitales fueron “pirula”, “bolitas”, “cocos” y “pene”. Al indagar sobre las funciones de los genitales, las mujeres señalaron que la vagina es por donde salen los bebés y que el pene es para orinar. Ellas desconocían la existencia del semen. El grupo de los hombres, a pesar de reconocer que existe otro líquido que en ocasiones sale del pene, solo le adjudicaron al órgano una función de micción e identificaron a la vagina como el lugar de salida de los bebés y punto de entrada o contacto del pene durante la relación sexual. Se observaron ciertas confusiones en donde hubo al menos un participante de cada grupo que señaló que por el pene se podía defecar. Sin embargo, fueron rápidamente corregidos por los demás participantes.

Respecto de la relación sexual: solo un participante hombre pudo dar cuenta de entender su mecánica y solo una participante mujer logró identificar las partes del cuerpo fundamentales involucradas.

Autorreconocimiento: las mujeres se identificaron aún como “niñas” y los hombres se sentían “jóvenes” ya que contaban con mayor autonomía para estar solos o quedarse solos en casa, sin explicitar que su transición hacia la adultez fuera por sus cambios corporales.

Inicio de la vida: en relación con el inicio de la vida humana, la caracterizaron como un evento de generación espontánea, posterior al matrimonio. Uno de los hombres propuso una teoría sexual, y que no fue rechazada por sus compañeros, en la cual explicó que para tener un bebé la mujer debía beber mucha leche, no existiendo participación del hombre más que como acompañante.

Concepto de privacidad: con respecto a las partes privadas del cuerpo, las mujeres mencionaron las mamas y usaron la palabra “poto” (*término coloquial usado en Chile para referirse a los glúteos*), para referirse tanto a la zona púbica como a los glúteos. Los hombres identificaron rápidamente la zona genital (pene y testículos) como sus partes privadas, agregando después los glúteos y el pecho.

Ambos grupos refirieron que sus partes privadas no pueden tocarse en público. En las mujeres se generó discusión, ya que una planteó que se pueden tocar en privado y solamente en el baño y las demás señalaron que esto no se podría realizar nunca.

Los hombres estuvieron de acuerdo en que el cuerpo puede ser acariciado en privado, pero no en público. Siendo estas las referencias más cercanas a la masturbación.

3.2. Fuentes de información

Para ambos grupos la familia fue considerada como una fuente fundamental de información sobre la sexualidad, a quienes pueden acceder para aclarar sus dudas. Sin embargo, manifestaron sentir vergüenza de preguntar.

Los hombres señalaron a la escuela como la principal fuente de información respecto de la mecánica de la reproducción. Las mujeres señalaron que no habían escuchado sobre reproducción humana en la escuela y solo una dijo que lo había aprendido de su profesora particular.

Internet apareció como fuente de información solamente en un participante hombre, quien señaló buscar información en YouTube u otras páginas de internet sobre sexualidad, más no quiso dar más detalles, argumentando que le daba vergüenza.

3.3. Creencias y expectativas sobre la pareja y el futuro

Las mujeres refirieron prohibición parental para tener una pareja, indicando que era una actividad que podrían hacer cuando fueran grandes. En algunos momentos refirieron que sí tenían autorización para tener pareja, pero en otros momentos se contradijeron diciendo que no lo tenían permitido. Solo una refirió tener una pareja sin permiso de sus padres, y fue calificada de “fresca” por otra participante (*el término “fresca” hace referencia a persona sin pudor y aprovechadora*).

El grupo de hombres manifestó tener o haber tenido al menos una pareja y describieron claramente la presencia de besos y caricias “con y sin ropa” con sus parejas. Solamente un adolescente relató que con su pareja mantenía lo que puede entenderse como relaciones sexuales, a lo que otro participante respondió que él solamente se besaba y acariciaba con su pareja sin ropa, sin penetración.

Con respecto al futuro, en ambos grupos se observó un anhelo de formar pareja, “pololear” (*término utilizado en Chile para referirse a estar de novios*), tener una pareja e hijos. Solo una mujer planteó que no quería casarse. Las mujeres frecuentemente hicieron referencia a la palabra “casarse”, la cual estuvo casi ausente entre los hombres, los cuales hablaron de “vivir juntos”. Cuando se les preguntó por una pareja ideal, el grupo de mujeres planteó que eso era un tema del futuro, que ahora no podían tener pareja, repitiendo la prohibición antes señalada. El grupo de los hombres enfatizó en la importancia de hacer cosas juntos, de que pudiese relacionarse con sus amigos y en la belleza de la pareja ideal.

3.4. Inquietudes

Al final de cada entrevista grupal, se les preguntó si tenían preguntas, dudas o inquietudes respecto de lo conversado. Las mujeres negaron tener dudas y mostraron

falta de curiosidad, algunas aludiendo a que todo esto lo sabrán cuando sean mayores. Los hombres comentaron tener muchas preguntas sobre sexualidad, pero solo uno logró formular inquietudes relacionadas con los sentimientos y las relaciones de pareja, preguntando cómo aparece el amor y por qué se terminan las relaciones.

4. Discusión

El presente reporte corresponde al primer estudio exploratorio chileno que levanta información sobre el conocimiento en torno a temáticas de sexualidad, pubertad, relaciones de pareja y reproducción, que expresan jóvenes con SD.

Los jóvenes participantes mostraron un escaso conocimiento e interés sobre sexualidad, cambios del cuerpo y relaciones íntimas, tal como lo reportan los diversos artículos revisados por Borawska-Charko (2017), que reportan escaso conocimiento sobre sexualidad por parte de jóvenes con DI. Sin embargo, el presente artículo aporta conocimiento adicional específico, ya que dicha revisión refiere además que no encontraron estudios que informaran investigaciones sobre personas con afecciones genéticas como el SD.

En el presente estudio, cuando se les consultó sobre conceptos de desarrollo puberal, lograron reconocer las partes del cuerpo e identificar los genitales en su generalidad y mamas, sin embargo, no lograron demostrar un conocimiento suficiente sobre el proceso reproductivo humano, ni mayor conocimiento sobre la funcionalidad de las partes de sus genitales. Las diferencias entre el grupo de hombres y mujeres dan cuenta de que las mujeres estarían más infantilizadas que sus compañeros, lo que pudiera estar dado porque los hombres tenían en promedio un año más que las mujeres y a que muestran tener mayor interés en torno al tema y acceso a más fuentes de información. Destacan, además, diferencias asociadas a estereotipos de género como la prohibición para tener relaciones de pareja enfatizada en el discurso de las mujeres, a diferencia de los hombres, quienes expresaron una relación más natural y fluida con el propio cuerpo y una concepción relacionada con el cariño y placer con el cuerpo de la pareja. Esto pudiera revelar que las mujeres participantes habían recibido una crianza más en la línea de la prohibición y desinformación, en contraste con sus compañeros, los cuales manejan mayor información y pueden rescatar el disfrute y lo erótico que conlleva tener una relación de pareja. Lo anterior también pudiese estar determinado por la sobreprotección que se produce en grupos de PcDI, y la preocupación de los padres y cuidadores frente al abuso sexual, que generalmente se enfatiza con mayor intensidad hacia las mujeres, por ser históricamente más vulneradas sexualmente y el riesgo de embarazo subsecuente, postergando muchas veces la entrega de información y profundizando la postura evitativa hacia las relaciones de pareja, como también lo describen Barrio y Moreno (2014) en su estudio sobre sexualidad en personas con SD.

De acuerdo a la revisión narrativa de Brown y McCann (2019) sobre la visión y experiencias de las familias y cuidadores en torno a la expresión de la sexualidad de PcDI, pasa a ser un tema recurrente la necesidad de acceso a educación y capacitación para desarrollar habilidades y discutir sobre temas de sexualidad con sus hijos e hijas

con DI. En el mismo estudio (Brown y McCann, 2019) se plantea el dilema que tienen las familias y cuidadores para reconocer los derechos y deseos de las PcDI para expresar su sexualidad, surgiendo especialmente el miedo hacia el riesgo del abuso sexual.

En nuestro estudio, las mujeres se identificaban aún como niñas, siendo que todas ya estaban con desarrollo puberal avanzado. Dicha situación es observada con alta frecuencia en el contexto de la infantilización permanente que se hace hacia las personas con SD, atribuyéndoles el concepto de “eternos niños” (Zaenz y Mora, 2019).

El comportamiento social paternalista o la percepción de las PcDI como sujetos asexuados se sustenta en considerar a la PcDI como niño que no ha crecido y que su desarrollo cognitivo ha quedado en una etapa inmadura e infantil (Amor Pan, 2000), por consiguiente, se le trata como tal, sin reconocerlos como sujetos de derechos y sin reconocer que la afectividad y la sexualidad son transversales a todas las dimensiones de la persona e involucran tanto elementos claramente biológicos como psicológicos y conductuales-cognitivos que se expresan a través de creencias y deseos, y también espiritual, pero sobre todo a través de la autodeterminación y desarrollo personal (Ramos, 2008).

En contra de la mítica creencia popular de desinhibición de personas con SD (Couwenhoven, 2007, pp. 5-7), entre nuestros participantes se generó un clima de pudor y/o nerviosismo en ambos grupos, el cual era más evidente en los hombres, que manejaban y expresaban más información respecto del tema. Los jóvenes del estudio demostraron un manejo deficiente de los conocimientos básicos respecto de la reproducción y la sexualidad humanas y las mujeres mostraron una casi nula curiosidad por saber más. En los relatos de los participantes no emergió la palabra masturbación, solo se logró percibir cierta referencia al conversar sobre “tocarse las partes privadas del cuerpo”, evidenciando el escaso repertorio de vocabulario respecto a las dimensiones de la sexualidad y conocimiento del propio cuerpo y la muy probable anulación de esa dimensión de la vivencia de la sexualidad.

Destaca la fantasía planteada respecto al inicio de la vida y al desconocimiento respecto a una relación sexual y las funciones de los genitales, que es más escaso en el grupo de mujeres. Estos hallazgos preocupan debido a que, de acuerdo a la literatura disponible, las PcDI leve a moderada pudieran llegar a tener la misma actividad sexual de personas con desarrollo típico, como lo describe un grupo en Inglaterra (Baines *et al.*, 2018), donde la mayoría de los jóvenes con DI habían tenido relaciones sexuales antes de los 19-20 años, con más probabilidad de tener relaciones sexuales inseguras, y si bien dicho estudio refiere que las mujeres tenían menos probabilidades de tener relaciones sexuales antes de los 16 años, tenían una probabilidad real de quedar embarazadas. En ese contexto, las estrategias de educación sexual deben asumir que los jóvenes y adultos con DI tendrán relaciones sexuales, por lo que en las estrategias de educación sexual se deben incluir temáticas de prevención de embarazo y planificación familiar, así como prevención de infecciones de transmisión sexual, abuso, maternidad y paternidad.

Cuando se les consultó a los participantes sobre relaciones interpersonales, vida en pareja y relaciones íntimas, no hubo expresión espontánea ni inquietud sobre conceptos en torno a la homosexualidad, relaciones o parejas homosexuales, mostrando

nulo conocimiento en torno a la comunidad LGTBIQ+, probablemente determinado por la escasa educación sexual en PcDI y eventualmente, para hacer la información más simple, esta es heteronormada, aumentando las barreras para que PcDI puedan identificarse y autorreconocerse como parte de la comunidad LGTBIQ+ y poder ejercer su derecho de vivir su sexualidad en forma plena. De acuerdo a la revisión de McCann *et al.* (2016), que analizó las experiencias de las PcDI que se identificaron como LGTBIQ+, se describe la necesidad de generar intervenciones que respondan mejor a las necesidades específicas que manifiestan las PcDI que se identifican como LGTBIQ+, de manera de reducir la doble discriminación que sufren. En este aspecto, es importante partir por educar sobre la diversidad, el autorreconocimiento, la identidad y el respeto, para lo que es urgente la generación no solo de educación sexual, sino de políticas, investigación y puesta en práctica de intervenciones individuales y comunitarias inclusivas, incorporando intransablemente conceptos y realidades de la diversidad sexual.

Los hallazgos descritos en este estudio ponen en evidencia lo expresado por el informe de las Naciones Unidas para Chile respecto al cumplimiento de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se expresa la “escasez de información relativa a la salud sexual y reproductiva accesible para personas con discapacidad, particularmente para mujeres y niñas, y personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial” (CRPD, 2016), en ese contexto; debemos reconocer la gran necesidad de generar educación en esta temática, con un enfoque de derechos humanos, tal como lo reconoce el estudio realizado por Kahonde *et al.* (2019), quienes describen que los cuidadores y familiares priorizan resolver las necesidades inmediatas sobre los derechos a la autonomía sexual de las PcDI. Surge entonces la pregunta ¿quiénes determinan las necesidades sexuales de las PcDI, la familia o las propias personas? Sin duda, en el contexto en el que se desenvuelven las PcDI, donde la gran mayoría de ellos y ellas permanecen toda su vida bajo el cuidado de un familiar, son las familias o cuidadores quienes van determinando las necesidades prioritarias, lo que no siempre se ajusta al enfoque de derechos, sino que probablemente responde a una cultura protectora, paternalista, con una visión de la discapacidad más bien desde la caridad y la dependencia, manteniéndonos ciegos al reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos, entendiendo por derechos sexuales aquellos derivados de varios de los derechos humanos reconocidos por la comunidad internacional (Cottingham *et al.*, 2010) y expuestos por la Estrategia de salud reproductiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005).

En un estudio en los Países Bajos, en que analizaron la presencia (o no) de aspectos relacionados con educación sexual en los planes de apoyo individuales en PcDI, se describe poca información disponible sobre el apoyo para que las PcDI tengan la oportunidad de ejercer sus derechos sexuales (Stoffelen, 2017) y estén protegidas contra el aborto forzado, la anticoncepción o la esterilización contra su voluntad o sin su consentimiento informado.

Estas inquietudes plantean un urgente cambio en las creencias culturales, y en el desafío de eliminar mitos arraigados en la sociedad, que suponen que el ejercicio de la sexualidad de PcDI pudiese ser riesgoso o diferente. Por otra parte, estas inquietudes

proponen un desafío de acompañamiento centrado en un enfoque de derechos que permita dar prioridad respetuosa a la resolución de necesidades en torno a la sexualidad, a la reproducción, sin dejar de lado la afectividad, la salud emocional y la inclusión social que todo ello conlleva; requiere trabajar no solo con las propias PcDI, sino también con los educadores y las familias (Rodríguez Mayoral *et al.*, 2006), quienes son la principal fuente de información para este grupo. Al respecto, nuestro estudio revela poco acceso a la información, ya sea por vergüenza de conversar sobre estas temáticas en familia o a las pocas oportunidades de educación formal, lo que pudiera estar dado por las escasas herramientas que tienen las familias y profesionales para educar sobre estas temáticas. La escasez de conocimiento es un hallazgo frecuente en los estudios sobre sexualidad en PcDI, como lo describe la revisión sistemática de Brown y McCann (2018), quienes analizaron 23 artículos que incluyeron temáticas de autonomía, conocimiento y sexualidad, relaciones e intimidad, entre otros, concluyendo que los adultos con DI necesitan educación y apoyo para expresar su sexualidad y satisfacer las necesidades individuales. Los malos indicadores que afectan a PcDI como son la discriminación por prejuicios y etiquetas como que son hipersexualizados, asexuados, con poco control de impulsos sexuales, entre otros, mayor frecuencia de abuso sexual y explotación sexual (Walters y Gray, 2018) reflejan la falta de herramientas para educar sobre sexualidad a PcDI por parte de profesionales involucrados en el acompañamiento del desarrollo, como son los educadores y profesionales de la salud física y mental. Las recomendaciones disponibles en la literatura sugieren discutir y brindar educación sobre salud sexual desde la infancia e informar a las familias sobre los recursos adecuados disponibles (Murphy y Elias, 2006) y utilizar estrategias educativas inclusivas basadas en el diseño universal para el aprendizaje (Roden *et al.*, 2020), incorporando todos los medios de comunicación disponibles, incluidas estrategias de comunicación aumentativa y alternativa, tecnologías, historias sociales, *role playing*, entre otras estrategias para la inclusión educativa.

Las limitantes del trabajo fueron la dificultad de la comunicación expresiva de los participantes, dificultad determinada no solo por su propia condición, sino probablemente acentuada por la temática de la entrevista, lo que requirió especial cuidado para seleccionar los resultados, dado que en ocasiones los participantes respondían afirmativamente a las preguntas, pero luego no desarrollaban sus respuestas, no permitiendo saber si efectivamente manejaban la información, por lo que solo se consideró la información que surgió de manera espontánea. Otra limitante fue el grupo pequeño, lo que no permite que los resultados sean evidencias generalizables respecto de esta población.

La temática abordada fue limitada a algunas dimensiones de la sexualidad, limitando la exploración a dimensiones de la sexualidad que no emergieron espontáneamente como son el autorreconocimiento, los afectos, la masturbación, la diversidad sexual, la búsqueda de información en redes sociales, la información de erotismo, las infecciones de transmisión sexual, entre tantas otras, lo que deja nuevos desafíos para seguir explorando qué tanto conocen los jóvenes con SD sobre sexualidad, en el amplio sentido del concepto, reconociendo así su multidimensional, íntimamente ligada a las necesidades humanas básicas de ser querido y aceptado, mostrar y recibir afecto,

sentirse valorado y atractivo y compartir pensamientos y sentimientos (Murphy y Elias, 2006).

Lamentablemente, lo oculto de la educación sexual es lo mal entendido del concepto que en la cotidianeidad se aboca solo a la genitalidad o la relación sexual. De acuerdo a lo referido por Murphy y Elias (2006), la sexualidad incluye la socialización de roles de género, la maduración física y la imagen corporal, las relaciones y las aspiraciones sociales futuras. Como todos, los jóvenes con discapacidad pueden expresar deseos y expectativas habituales de vida sexual en pareja; sin embargo, el entorno que los acompaña en su proceso de vida (familia y profesionales) frecuentemente no somos capaces de creer en su potencialidad para disfrutar de la intimidad y la sexualidad en sus relaciones.

5. Conclusiones

La preocupante desinformación sobre salud reproductiva en los jóvenes chilenos con SD participantes del estudio hace reflexionar sobre el proceso de tránsito que vive la sociedad chilena, desde una sociedad segregadora hacia una inclusiva, donde los esfuerzos, si bien son notorios, aún no son suficientes para cambiar de un modelo asistencialista a un modelo que permita reconocerlos como sujetos de derecho, como lo plantea Esquerda Aresté (2021): pasan de ser “objetos de protección” a “sujetos de derechos”, basados y respaldados por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que demanda a los Estados parte, como lo es Chile, un compromiso jurídico vinculante.

Los hallazgos descritos plantean la necesidad urgente de mayor investigación para realizar un levantamiento de información generalizable que permita desarrollar programas de educación sobre sexualidad y afectividad para PcDI adecuados y oportunos, de manera de dignificar y respetar sus derechos sexuales y de reproducción.

Ni la afectividad ni la sexualidad son temas de los que estemos acostumbrados a conversar cotidianamente, por el contrario, son temáticas que se asumen implícitas o que son tabú para muchas sociedades. Es importante que los contenidos sobre sexualidad y afectividad sean incorporados en la evaluación y el seguimiento de las PcDI, de forma respetuosa, prudente y respetando el ritmo de cada uno (Esquerda Aresté *et al.*, 2021). Junto con ello, es fundamental incentivar la investigación en esta área, promover todas las instancias que permitan aumentar las oportunidades de educación sexual y afectividad hacia las familias y profesionales que participan en el desarrollo de personas con SD (y con DI) y aumentar las oportunidades sociales que les permitan ejercer sus derechos y vivir plenamente su sexualidad.

6. Referencias bibliográficas

AMOR PAN, J. R. (2000). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental* (vol. 2). Universidad Pontificia Comillas.

- BAINES, S., EMERSON, E., ROBERTSON, J. y HATTON, C. (2018). Sexual activity and sexual health among young adults with and without mild/moderate intellectual disability. *BMC Public Health*, 18(1), 667. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5572-9>
- BARRIO, E. y MORENO, B. (2014). Sexualidad en personas con síndrome de Down: prácticas, actitudes y conocimientos: un estudio empírico exploratorio. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(252), 8-21.
- BORAWSKA CHARKO, M., ROHLEDER, P. y FINLAY, W. (2017). The sexual health knowledge of people with intellectual disabilities: a review. *Sexuality Research and Social Policy*, 14. <https://doi.org/10.1007/s13178-016-0267-4>
- BROWN, M. y McCANN, E. (2018). Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: a systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 74, 124-138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.009>
- BROWN, M. y McCANN, E. (2019). The views and experiences of families and direct care support workers regarding the expression of sexuality by adults with intellectual disabilities: a narrative review of the international research evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 90, 80-91. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.04.012>
- CANALES, M. (2006). *Metodologías de investigación social*. Lom Ediciones.
- CHENG, M. M. y UDRY, J. R. (2003). How much do mentally disabled adolescents know about sex and birth control? *Adolescent and Family Health*, 3, 28-38.
- CLARKE, V. y BRAUN, V. (2014). Thematic analysis. En T. TEO (Ed.), *Encyclopedia of Critical Psychology* (pp. 1947-1952). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_311
- COCCHI, G., GUALDI, S., BOWER, C., HALLIDAY, J., JONSSON, B., MYRELID, A. et al. (2010). International trends of Down syndrome 1993-2004: births in relation to maternal age and terminations of pregnancies. Birth defects research. Part A. *Clinical and Molecular Teratology*, 88(6), 474-479. <https://doi.org/10.1002/bdra.20666>
- COPPUS, A. M. (2013). People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- COTTINGHAM, J., KISMODI, E., HILBER, A. M., LINCETTO, O., STAHLHOFER, M. y GRUSKIN, S. (2010). Using human rights for sexual and reproductive health: improving legal and regulatory frameworks. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(7), 551-555. <https://doi.org/10.2471/BLT.09.063412>
- COUWENHOVEN, T. (2007). *Teaching children with Down syndrome about their bodies, boundaries, and sexuality*. Woodbine House.
- ESQUERDA ARESTÉ, M., RUIZ, S., SEGURA, A., PIFARRE, J. y FABREGAT, G. (2021). Espai de Reflexió ètica assistencial de Sant Joan de Déu Terres de Lleida. Recomendaciones éticas con relación a la gestión de la dimensión afectivo-sexual en las personas con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 15, 01-12. <https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.002>
- GLASSER, B. y STRAUSS, A. (1969). *The discovery of grounded theory strategies for qualitative research*. Ed. Aldine Publishing Company.
- HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA, P. (2003). *Metodología de la investigación*. 3.ª ed. McGraw-Hill.
- ISLER, A., TAS, F., BEYTUT, D. y CONK, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 27, 27-34.
- KAHONDE, C. K., MCKENZIE, J. y WILSON, N. J. (2019). Discourse of needs versus discourse of rights: family caregivers responding to the sexuality of young South African adults with

- intellectual disability. *Culture, Health and Sexuality*, 21(3), 278-292. <https://doi.org/10.1080/13691058.2018.1465202>
- McCANN, E., LEE, R. y BROWN, M. (2016). The experiences and support needs of people with intellectual disabilities who identify as LGBT: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 39-53. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.013>
- MORRIS, J. K. y ALBERMAN, E. (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ - Clinical Research*, 339, b3794. <https://doi.org/10.1136/bmj.b3794>
- MURPHY, N. A. y ELIAS, E. R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, 118(1), 398-403. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-1115>
- NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- NACIONES UNIDAS. (2016). *Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Disponible en: https://acnudh.org/load/2016/04/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf
- NAZER, H. J. y CIFUENTES, O. L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(2), 105-112. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062011000200004>
- NAZER, H. J. y CIFUENTES, O. L. (2014). Prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas en las maternidades chilenas participantes en el ECLAMC en el período 2001-2010. *Revista Médica de Chile*, 142(9), 1150-1156. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872014000900009>
- PATTON, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Sage Publications.
- RAMOS, B. (2008). Atención integral a personas con discapacidad intelectual en la Orden Hospitalaria. *Labor Hospitalaria: Organización y Pastoral de la Salud*, 288, 21-26. Disponible en: <https://www.ohsjd.es/atencion-integral-personas-discapacidad-intelectual-orden-hospitalaria>
- RODEN, R. C., SCHMIDT, E. K. y HOLLAND-HALL, C. (2020). Sexual health education for adolescents and young adults with intellectual and developmental disabilities: recommendations for accessible sexual and reproductive health information. *The Lancet. Child and Adolescent Health*, 4(9), 699-708. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30098-5](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30098-5)
- RODRÍGUEZ MAYORAL, J. M., MORENTIN, R., ARIAS, B. y LÓPEZ SÁNCHEZ, F. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo. *Siglo Cero*, 37, 217, 23-40.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 224, 21-36.
- SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD, DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS, MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL, GOBIERNO DE CHILE. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Disponible en www.senadis.gob.cl
- STOFFELEN, J., HERPS, M. A., BUNTINX, W., SCHAAFSMA, D., KOK, G. y CURFS, L. (2017). Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research - JIDR*, 61(12), 1117-1129. <https://doi.org/10.1111/jir.12428>
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Editorial Universidad de Antioquia. 1.ª edición en español.

¿QUÉ SABEN DE PUBERTAD, RELACIONES DE PAREJA Y REPRODUCCIÓN,
UN GRUPO DE JÓVENES CHILENOS CON SÍNDROME DE DOWN?
M. PALOMER MUSIC, B. BERGER CORREA, V. ROMERO ROJAS Y M. LIZAMA

- SZOLLOS, A. A. y McCABE, M. P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(3), 205-222. <https://doi.org/10.1080/07263869500035561>
- VALLÉS, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Editorial Síntesis.
- WALTERS, F. P. y GRAY, S. H. (2018). Addressing sexual and reproductive health in adolescents and young adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Pediatrics*, 30(4), 451-458. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000635>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2005). Strategy to accelerate progress towards the attainment of international development goals and targets related to reproductive health. *Reproductive Health Matters*, 13(25), 11-18. [https://doi.org/10.1016/s0968-8080\(05\)25166-2](https://doi.org/10.1016/s0968-8080(05)25166-2)
- ZAEENZ, N. y MORA, M. P. (2019). Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 33, 101-117. Epub February 10, 2020. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2019.33.06.a>

