

e escuela de familias

FUNDACIÓN MAPFRE



Módulo 03
Afectividad y Sexualidad

DOWN Federación Española de Síndrome de Down
España

03



Módulo 03
Afectividad y Sexualidad

**Dirección académica:**

Gonzalo Berzosa Zaballos, con la colaboración de InterSocial.

Diseño de contenidos:

Albert Costa Marcé

Maria Méndez Bars

Edición mayo 2012



índice

1	<u>PRESENTACIÓN DOWN ESPAÑA</u>	4
2	<u>PRESENTACIÓN FUNDACIÓN MAPFRE</u>	5
3	<u>INTRODUCCIÓN</u>	6
4	<u>MATERIAL DOCENTE</u>	8
5	<u>TEXTO COMPLEMENTARIO</u>	22
6	<u>PARA SABER MÁS</u>	26



presentación DOWN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA, en colaboración con FUNDACIÓN MAPFRE, puso en marcha en 2009 el proyecto “Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE” con una doble finalidad: dinamizar a nuestras instituciones y potenciar el diálogo entre familias y profesionales para ofrecer verdaderas oportunidades para la autonomía y plena inclusión social de las personas con síndrome de Down.

Para el desarrollo de las distintas sesiones de la “Escuela de Familias”, hemos utilizado la numerosa experiencia acumulada en las sesiones de Escuela de Padres de muchas de nuestras instituciones, así como las demandas y actividades realizadas durante años en nuestro Programa Nacional de Familias.

Hoy podemos decir con orgullo que más de 2700 personas han participado ya en estos talleres y que su valoración ha sido altamente positiva destacando la posibilidad que les ha ofrecido de mejorar las habilidades de comunicación en el seno familiar, de potenciar ámbitos de autonomía y de adentrarse, de la mano de expertos de primer nivel, en temas complejos como la incapacitación legal o los patrimonios protegidos.

Este proyecto ha sido desde el principio un constante reto y creo firmemente que supone una importante inversión para un futuro que se torna incierto pero esperanzador para quienes vivimos o trabajamos con personas con síndrome de Down. Tendremos que ser capaces de adaptarnos para dar respuestas a cada uno de los interrogantes que se nos plantearán en los próximos años.

Por eso quiero agradecer muy especialmente a nuestros compañeros de viaje en este apasionante proyecto, FUNDACIÓN MAPFRE, el apoyo y el empeño que han puesto en sacarlo adelante pues sin su inestimable colaboración no hubiera sido posible. GRACIAS

JOSÉ FABIÁN CÁMARA PÉREZ
PRESIDENTE DE DOWN ESPAÑA

presentación FUNDACIÓN MAPFRE

Desde que en el año 2006 se creara el Instituto de Acción Social, en FUNDACIÓN MAPFRE venimos trabajando por la integración de las personas con capacidades diferentes, y la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares.

Para avanzar en este objetivo, desde el principio creímos fundamental colaborar con quienes se encuentran más cerca de estos colectivos. Y éstas son, sin duda, las asociaciones. La asociación supone un punto de encuentro para las familias, un lugar donde intercambiar experiencias y caminar juntos.

Por ello, desde FUNDACIÓN MAPFRE, a la hora de pensar, planificar y trabajar por y para el colectivo Down, acudimos a DOWN ESPAÑA como nuestra referencia. Desde aquí queremos llegar a las familias con personas con síndrome de Down de una forma abierta, participativa, moderna y adaptada a las necesidades de la sociedad en que vivimos.

El proyecto “Escuela de Familias” pretende mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de su entorno más cercano, fomentando medidas que contribuyan a promover su autonomía personal y su participación plena en la sociedad.

Para ello debemos contar, no sólo con la ayuda de los profesionales, cada vez más y mejor cualificados, sino con la implicación de las propias familias. Sin su compromiso y participación, este programa nunca alcanzará sus objetivos.

Desde aquí animamos a todos a seguir trabajando para que nuestra sociedad continúe avanzando en la integración y en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Desde FUNDACIÓN MAPFRE seguiremos estando a vuestro lado en este recorrido.

FERNANDO GARRIDO
DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO DE ACCIÓN SOCIAL
FUNDACIÓN MAPFRE



introducción

LA ESCUELA DE FAMILIAS ES UN PROYECTO DESARROLLADO CONJUNTAMENTE POR FUNDACIÓN MAPFRE Y DOWN ESPAÑA

Constituye una oportunidad para conseguir **una doble finalidad**:

- **Dinamizar las asociaciones** de padres y madres promoviendo encuentros y actividades comunes que potencien el protagonismo social de las familias.
- **Favorecer el diálogo con los profesionales** para seguir de cerca los modelos de intervención educativa con sus hijos.

Hoy más que nunca es necesario aunar iniciativas, innovar en las formas de intervención y estar abiertos al nuevo escenario de ideas que supone la sociedad del conocimiento.

Llevamos cierto tiempo abordando de un modo diferente la situación de las personas con dificultades para realizar una vida autónoma y con especiales necesidades de apoyo para realizar las tareas de la vida diaria. Frente a un abordaje basado en modelos deficitarios –centrado en la patología, la deficiencia, la limitación–, hemos pasado a intervenir desde modelos no-deficitarios, basados en las potencialidades que toda persona tiene, en su valor social, en las oportunidades que ha de

ofrecerle su entorno, en favorecer su participación ciudadana y en facilitar el ejercicio pleno de sus derechos de ciudadanía aún en condiciones de gran dependencia, o de necesidad de apoyos muy intensos.

Desde esta perspectiva se entiende que desarrollar el proyecto **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** es una inversión de futuro que redundará en nuevas respuestas institucionales, nuevas imágenes sociales y nuevos planteamientos profesionales que seguirán promoviendo el bienestar y la calidad de vida de las personas con dificultades para desarrollar su vida de manera autónoma.

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** será una realidad para muchos padres y madres que desean desempeñar un rol activo en el proceso educativo de sus hijos.

OBJETIVOS

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** nace con el objetivo general de apoyar el papel que desempeñan las familias para conseguir el crecimiento personal de sus hijos e hijas que se traduce en la búsqueda, promoción y mantenimiento de ámbitos de autonomía. Este objetivo general se canaliza a través de tres **objetivos específicos** que desarrollan las familias con el apoyo de las asociaciones y de los profesionales que trabajan en las entidades:

- Promover el bienestar personal de las personas con síndrome de Down a través del desarrollo de programas de educación en hábitos saludables.
 - Fomentar vidas independientes y relaciones de comunicación entre padres e hijos, entre hermanos y entre familiares, amigos y compañeros, así como otras personas referentes de su comunidad, a través del desarrollo de programas que capaciten en habilidades sociales y en conciencia de autovaloración de la propia imagen personal de la persona con síndrome de Down.
 - Favorecer la presencia de las personas con síndrome de Down en la vida comunitaria, en sus relaciones con el entorno vecinal a través de programas que incorporen su vida cotidiana al contexto social, al tejido laboral, cultural y social.
 - Desarrollar habilidades de trato y buena comunicación en el entorno familiar y vecinal.
 - Favorecer las demandas de autonomía personal de los hijos con síndrome de Down, entendida ésta como la capacidad de actuar con criterio propio, de conocer y exigir sus derechos, hasta lograr su empoderamiento.
 - Entender el desarrollo de la vida afectiva y sexual de los hijos con síndrome de Down desde una perspectiva positiva y sin angustias.
 - Informar sobre la importancia del autocuidado y de la importancia de los apoyos naturales del entorno social en el que participa.
 - Capacitar en técnicas de autocontrol, automotivación y pensamiento positivo y en el cuidador informal.
 - Promover la participación de las familias en la vida asociativa como un recurso que garantiza la eficacia de los programas en que se desarrollan en las entidades.
- La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** ofrecerá una serie de programas que darán respuesta a las principales **inquietudes** que padres y familiares han transmitido a DOWN ESPAÑA, entre las que señalamos las siguientes:
- Mejorar la convivencia cotidiana de padres, hijos y hermanos con la persona con síndrome de Down.



*“Puedes ser solamente una persona para el mundo,
pero para una persona tú eres el mundo.”*

Gabriel García Márquez



La sexualidad forma parte del ser de cada uno y comprende una serie de temas que guardan relación con el vivir de cada día, lo privado y lo público, el contacto y los límites, las habilidades sociales, las relaciones, la pubertad, las actividades sexuales, la toma de decisiones, la salud, la seguridad...



(...) A veces los niños y jóvenes con síndrome de Down se comportan de manera poco apropiada simplemente porque están confusos, o no han sido educados sobre los conceptos de lo que es privado y lo que es público.

Revista española de investigación e información sobre el síndrome de Down



La sexualidad es...

- Una fuente de **comunicación** y placer.
- Una forma de expresar la **afectividad**.
- Una manera de **descubrirse** a sí mismo y al otro.
- La **satisfacción** del deseo y del impulso sexual.



Educación Sexual

La educación debe iniciarse durante la infancia.

Debe ser **individualizada y adecuada a cada persona**, concentrándose no sólo en los aspectos físicos reproductivos, sino poniendo una gran atención en la capacidad de **toma de decisiones**, las **normas culturales**, las **presiones de los padres**, las **relaciones**, las **destrezas sociales** y las **oportunidades**.



Estilo Educativo

DEMOCRÁTICO

- Afecto y comunicación.
- Estimula la autonomía cognitiva y la iniciativa propia.
- Favorece la discusión e intercambia opiniones.

AUTORITARIO

- Falta de interés y de comunicación interactiva.
- Crítico.
- Rígido.

PERMISIVO

- Afecto y comunicación.
- Déficit en el control de la conducta.

INDIFERENTE

- Falta de afecto y comunicación.
- Falta de control.
- Falta de interés.



Sexualidad saludable

Una conciencia sexual positiva sólo podrá desarrollarse favoreciendo:

- 1 La responsabilidad
- 2 La autonomía
- 3 La autoestima
- 4 La comprensión de las relaciones sociales y de la interacción personal
- 5 Las destrezas de comunicación



Sexualidad saludable

*¿Quién tiene que cambiar la mirada
ellos o nosotros?*



10 Claves para una educación sexual apropiada

- 1 Fomentar una sexualidad saludable
- 2 Evitar los malos entendidos de índole sexual
- 3 Favorecer relaciones sociales saludables
- 4 Evitar conductas inadecuadas por falta de información
- 5 Prevenir los embarazos no deseados
- 6 Prevenir la transmisión de enfermedades
- 7 Reducir el riesgo de abuso sexual
- 8 Favorecer la adquisición de habilidades personales y relacionales
- 9 Desarrollar una actitud positiva hacia uno mismo y otras personas, incluyendo el desarrollo de concepto de sí mismo y la autoestima
- 10 Mejora de la autoestima, asertividad y comunicación



Ejercicio “Contigo y sin ti”

Lee detenidamente cada ítem indicando de 1 a 5 (1 Nunca; 2 Algunas veces; 3 Bastantes veces; 4 Casi siempre; 5 Siempre) en qué medida tu hijo/a:

- 1.- Mira a los ojos de las personas cuando está hablando con ellas
- 2.- Sonríe cuando saluda o se despide de alguien
- 3.- Sabe expresar sus emociones
- 4.- Tiene una actitud corporal abierta a la comunicación (cabeza erguida, no se tapa la cara, mira al interlocutor,...)
- 5.- Mantiene la distancia adecuada cuando se dirige a su interlocutor



- 6.- No abusa del contacto físico al comunicarse con las personas
- 7.- Demuestra malestar cuando su apariencia no es adecuada (manos, cara y ropa sucias, prendas mal puestas...) y manifiesta intención de arreglarla
- 8.- Sabe seleccionar la ropa en función de la actividad que va a realizar
- 9.- Utiliza un volumen de voz adecuado a las distintas situaciones
- 10.- Sabe presentarse a los demás (dice su nombre y apellidos)
- 11.- Cuando es presentado, da un abrazo o la mano de forma correcta
- 12.- Saluda al entrar a un lugar donde hay otras personas diciendo "hola, buenos días..."
- 13.- Se despide al abandonar un lugar en el que hay otras personas ("adiós, hasta mañana...")
- 14.- Pide las cosas "por favor"
- 15.- Da las gracias cuando le ofrecen o le dan algo
- 16.- Pide disculpas a los niños cuando ha hecho algo que no está bien
- 17.- Pide disculpas a los adultos cuando ha hecho algo que no está bien
- 18.- Se acerca a otros niños con intención de jugar y los otros tienden a incluirle en sus juegos
- 19.- Responde adecuadamente cuando otro niño le invita a jugar
- 20.- Comparte sus juguetes con otros niños
- 21.- Respeto los juguetes de los demás
- 22.- Respeto las reglas establecidas en los juegos



Comunicación

La herramienta para garantizar que nuestros hijos e hijas crezcan con:

- SEGURIDAD
- FELICIDAD
- CONCIENCIA SEXUAL

La PERCEPCIÓN SUBJETIVA de padres y educadores sobre la sexualidad de sus hijos así como el ESTILO EDUCATIVO, LÍMITES Y REGLAS FAMILIARES son elementos claves en la construcción de la sexualidad de las personas con síndrome de Down.

Watzlawick, P. y otros (1997). Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradójicas. Herder, Barcelona.



Elementos que interfieren en la comunicación

Según la Teoría de la comunicación humana de Watzlawick, la comunicación se da a dos niveles:

Verbal = Digital
No verbal = Analógica



Los **LÍMITES** que establecemos en relación a nuestros hijos pueden ser de **3 tipos**:

- 1) LÍMITE CLARO:** Límite claramente definido. Familia capaz de tomar decisiones, marcar límites, etc.
- 2) LÍMITE DIFUSO:** Límite permeable (familia aglutinada). Todos los miembros forman un pack, sin diferenciación. En una familia donde el hijo duerme con los padres, es confuso diferenciar los roles familiares.
- 3) LÍMITE RÍGIDO:** Límite impermeable (familia desatada). Hay tanta separación entre los miembros y carencia de comunicación que no se sienten miembros de la familia. El caso de familias en que no es posible hablar de determinados temas.



Las **REGLAS** las podemos clasificar en **tres categorías**:

- 1) REGLAS RECONOCIDAS:** Son reglas que se han establecido explícitamente y de manera directa y abierta. Por ejemplo, normas de convivencia, asignación de tareas, responsabilidades, etc.
- 2) REGLAS IMPLÍCITAS:** Constituyen funcionamientos sobreentendidos sobre los cuales la familia no tiene necesidad de hablar de forma explícita. Se dan en la dinámica de la familia, aunque no se hayan verbalizado.
- 3) REGLAS SECRETAS (MITOS, PREJUICIOS) :** Son las más difíciles de descubrir. Son maneras de actuar en las cuales un miembro, por ejemplo, bloquea las acciones de los otros miembros.



FAMILIA AGLUTINADA: Laura, desde pequeña, se ha acostumbrado a dormir en la misma cama que sus papás. Aunque ahora ya casi es mayor de edad, su mamá la sigue acompañando al baño.

FAMILIA RÍGIDA: Los papás de Antonio nunca le dejan levantarse de la mesa si no le dan permiso. Tiene prohibido hablar mientras come e ir a jugar con sus amigos. Si un día se porta mal en la escuela los castigos son muy severos. Papá y mamá son muy normativos con él.

FAMILIA CON LÍMITES CLAROS: Andrés tomaba el autobús para ir a la escuela solo cuando era un niño. Hace dos que trabaja en el Ayuntamiento de su pueblo y sale con una chica con la que se quiere casar y formar un matrimonio. Sus padres le apoyan y le protegen y a la vez lo responsabilizan y le dan autonomía progresiva para que vaya adquiriendo seguridad.



¿Cuándo se inicia la sexualidad y la afectividad?

Se debe educar a lo largo de la vida, desde la infancia. Tenemos que adaptarnos a las necesidades evolutivas de nuestros hijos y a la capacidad de integración de estos conceptos.

Por este motivo **es importante trabajar diferentes aspectos desde la niñez hasta la edad adulta:** conciencia corporal, cambios madurativos, higiene, relaciones de pareja, planificación familiar y sexualidad, así como posibles abusos.



Desarrollar una sexualidad y afectividad sana es un proceso que dura toda la vida



Nacimiento. Los lactantes y los niños muy pequeños tienen que desarrollar la confianza y la autonomía personal (a través del vínculo afectivo).

Infancia. Durante este período tienen que desarrollar el sentimiento de lo propio, su intimidad y su proximidad física. Más avanzada la infancia tienen que dominar los conceptos de pudor y privacidad.

Adolescencia. La masturbación, la seguridad personal y las relaciones son tres aspectos importantes en esta etapa.

Edad adulta. Para el desarrollo de todos los adultos son clave las relaciones personales y la sexualidad.



Ejercicio “Derecho a la intimidad”

Escribe 3 pautas que realizáis en casa para respetar la intimidad de los miembros de la familia:

1 _____

2 _____

3 _____



“Derecho a la intimidad”

- Dar golpecitos antes de entrar en una habitación y esperar la respuesta antes de abrir.
- En el aseo personal, fomentar actitudes de discreción cerrando o entornando la puerta cuando se están bañando o haciendo sus necesidades.
- Vestirse y desnudarse en su habitación o en el cuarto de baño, pero nunca en la cocina o en el salón delante de otras personas.
- Cuando tienen necesidad de hacer pis, acudir siempre al baño y no hacerlo jamás en lugares públicos.

Adaptado de: Izuzquiza, D. y Ruiz, R. Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar. Manual para familias de niños entre 5 y 10 años. Down España con la colaboración de Fundación Prodis y Obra Social de Caja Madrid.



Por donde empezar

1. **Diferenciación entre público y privado:** partes del cuerpo, lugares y actividades.
2. **Autoconocimiento del cuerpo:** información básica necesaria para su higiene diaria.
3. **Relaciones y límites:** establecer los contactos, el tipo de conversación y la comunicación que resulta aceptable en todo tipo de relación.



4. **Distancia social:** cómo dirigirse a los otros y cómo los otros tienen que dirigirse a nuestros hijos con síndrome de Down.

PROXÉMICA. El antropólogo Edward Hall, propuso este término para referirse al estudio del uso y percepción del espacio social y personal dentro del contexto cultural. Se refiere a la “distancia interpersonal” que mantenemos cada uno de nosotros con relación a los demás.

5. **Contacto inadecuado:** cómo se tiene que reaccionar ante un posible abuso.



Ejercicio “Educar la sexualidad desde la niñez”

Antes de avanzar, lee detenidamente cada ítem indicando a qué edad has hablado a tu hijo sobre:

- Diferencias entre niños y niñas
- Las partes del cuerpo
- Lugares y conductas públicas y privadas
- Asertividad para negarse ante contactos incorrectos
- Como nacen los niños
- La masturbación
- La menstruación
- Sentimientos sexuales
- Orientación sexual
- Elaborar y mantener relaciones
- Detectar y oponerse a relaciones no deseadas (posibles abusos)
- Diferencias entre sexo y amor
- Responsabilidades de las relaciones sexuales
- Responsabilidades de la paternidad
- Oponerse a relaciones no deseadas (posibles abusos)



¿Cuándo empezar?

Es importante **educar desde la infancia** para que se convierta en algo natural.

Orientaciones:

2 a 9 años

- Diferencias entre niños y niñas
- Las partes del cuerpo
- Lugares y conductas públicas y privadas
- Asertividad para negarse ante contactos incorrectos
- Como nacen los niños
- La masturbación

10 a 15 años

- La menstruación
- Sentimientos sexuales
- Orientación sexual
- Elaborar y mantener relaciones
- Detectar y oponerse a relaciones no deseadas (posibles abusos)
- El desarrollo mamario, el crecimiento del bello púbico y de las axilas suele empezar entre los 11 y los 16 años.

A partir de los 16 años

- Diferencias entre sexo y amor
- Responsabilidades de las relaciones sexuales
- Responsabilidades de la paternidad
- Oponerse a relaciones no deseadas (posibles abusos)



¿QUE ES LA SEXUALIDAD?

La sexualidad es un aspecto central del ser humano, que está presente a lo largo de toda su vida y no puede reducirse exclusivamente a la reproducción. **Tiene que ver con la capacidad de expresarse con el propio cuerpo, la construcción de la identidad, los roles de género, el placer o la intimidad.** Además, permite conocerse, aceptarse y tener consciencia del otro.

La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (OMS, 2006). Por lo tanto, el entorno, la familia, la educación que recibimos, etc. contribuyen e influyen en nuestra percepción de la sexualidad.

Tal como indica Beatriz Garvía Peñuelas, la sexualidad humana abarca distintas dimensiones:

- Dimensión reproductora
- Dimensión del placer
- Dimensión afectivo-relacional

Por lo tanto, sexualidad y afectividad están estrechamente relacionadas con la **autoestima del individuo**, las **relaciones interpersonales y experiencias sociales**, así como **con los aspectos físicos del sexo**.

Una educación sexual, iniciada desde la infancia, apropiada en cada momento al nivel de desarrollo

físico e intelectual de las personas con síndrome de Down, ayuda a construir una sexualidad sana, fomentar relaciones saludables, prevenir embarazos no deseados y enfermedades, así como evitar abusos sexuales.

MITOS Y CREENCIAS

En el caso de personas con síndrome de Down, la forma de vivir su sexualidad tiene unas características particulares, determinadas por un lado, por factores genéticos y biológicos, y por otro por el contexto familiar y social. En este sentido, hay que hacer hincapié en la percepción que en ocasiones, padres, madres y educadores tienen alrededor de la sexualidad de sus hijos, basada en las siguientes creencias y mitos:

La sobreprotección

Siempre son como niños

No tienen necesidades sexuales

No necesitan espacios privados

No pueden contener sus impulsos sexuales

Temor a la reproducción



En consecuencia, en muchas ocasiones, no son ni educadas ni informadas, al menos en un sentido positivo, sino que reciben mensajes negativos sobre la sexualidad. El hecho de tener modelos distorsionados de su realidad (habitualmente de televisión, internet, amigos, etc.) junto con una falta de educación sexual, puede hacer que aparezcan expectativas no realistas, habitualmente vinculadas con la relación de pareja. No tienen la oportunidad de disponer de modelos cercanos que puedan servirles de referencia, los cuales les proporcionarían actitudes positivas, respetuosas y tolerantes hacia las manifestaciones sexuales propias y de los demás. (adaptado de www.down21-chile.cl).

Como bien dice José Ramón Amor Pan, la inclusión y normalización de las personas con discapacidad intelectual queda generalmente estancada en su dimensión sexual. Entre las razones que explican esta situación, cabe citar las actitudes paternalistas de las personas de su entorno. La familia aquí, como en las otras grandes áreas de la vida de la persona en crecimiento, juega un papel fundamental, tanto para bien como para mal.

A partir de las relaciones con el entorno y la situación de dependencia que exista, podremos trabajar la sexualidad y afectividad de las personas con síndrome de Down. Es clave que los padres crean que sus hijos e hijas pueden asumir cotas de autonomía y de calidad de vida, en función de sus posibilidades, a través de la

educación y el apoyo necesario, proporcionando oportunidades, experiencias y herramientas personales para hacerle frente.

EDUCACIÓN AFECTIVA Y SEXUAL

En la educación afectiva y sexual entran en juego: **el funcionamiento familiar y los propios temores, tabús y mitos**. En consecuencia, en muchas ocasiones se evita la comunicación y educación en torno a este ámbito, hecho que puede generar y reforzar comportamientos inadecuados de los jóvenes con síndrome de Down, y a la vez reforzar las creencias de sus padres. Por ejemplo:

¿Qué ocurre cuando un chico se toca los genitales ante una situación que le pone nervioso? El chico puede tener esta conducta para reducir el estrés de la situación, pero para el resto de personas puede ser vivido como una conducta de índole sexual. Si no se explica al chico que en determinadas situaciones puede ser inadecuado llevar a cabo esta conducta, puede generar malos entendidos.

Cabe destacar que las conductas son apropiadas o inapropiadas en función del contexto en el que se producen. De ahí la importancia de trabajar y educar en relación al ámbito público y privado.

Una correcta educación sexual y afectiva, debe desarrollarse desde infancia, generando con-



fianza y permitiendo experimentar y disfrutar de relaciones satisfactorias, tanto a nivel relacional como sexual. A la vez, permitirá el desarrollo de sentimientos y capacidades para llegar a mantener relaciones afectivas y relacionales adecuadas conduciendo, en algunos casos, al noviazgo, la vida independiente, etc.

La clave de la educación afectiva y sexual es **ofrecer el apoyo necesario** desde la niñez, **adecuado a cada edad** y a la **situación madurativa**, que permita a los niños y jóvenes ir afrontando con seguridad los retos y relaciones que se plantean a lo largo de su vida.

AUTONOMÍA

Para permitir y fomentar la plena inclusión, es clave que a lo largo de la vida y la educación de niños y jóvenes puedan vivir diferentes situaciones que les ayuden a comprender y experimentar con su sexualidad: conocer la anatomía, los cambios que surgen durante el crecimiento, poder expresar las dudas que surjan en relación a este tema sin avergonzarse,... Todo ello contribuirá a crecer de manera saludable y a tener un autoconcepto positivo, así como confianza.

La clave recae en el hecho que padres y madres sean capaces de **fomentar la autonomía gradual** de sus hijos y que estos sean capaces de **responsabilizarse progresivamente** en los dis-

tintos ámbitos de su vida: relaciones con compañeros de clase y de juego, relaciones con los educadores, relaciones con los compañeros de trabajo, etc. contribuyendo a fomentar habilidades interpersonales útiles para su inclusión en la sociedad: relaciones cotidianas, de amistad y, si fuera el caso, de pareja.

Según José Ramón Amor Pan, *La persona con síndrome de Down adulta va a ser, en gran medida, lo que determine su entorno, pues su autonomía se encuentra máximamente condicionada por las relaciones con dicho entorno, y de manera muy importante está condicionada por su familia, porque de ella va a recibir para bien o para mal los pilares básicos para elaborar su personalidad.*

En ocasiones los progenitores transmiten sin querer, a los hijos, sus propios miedos y no se deshacen del cordón umbilical que les une. Un elemento primordial para fomentar la autonomía es el **respeto de sus ámbitos de privacidad**. También es importante **reforzar las conductas socialmente aceptadas** y explicar las que no lo son, para que puedan aprender las normas sociales y culturales establecidas. Hay una gran resistencia por parte de padres y educadores a aceptar la evolución y madurez de hijos e hijas y en el caso de padres con hijos con síndrome de Down, esto va acompañado de muchos temores y prejuicios: miedo a reacciones desproporcionadas, embarazos no deseados, etc.



Hay ámbitos en los que los padres se sienten más seguros y les es más fácil fomentar la autonomía de sus hijos. Por ejemplo, permitir y animar a que los hijos vayan a la escuela en transporte público e incluso fomentar su inserción laboral son conductas que se suelen trabajar sin demasiadas resistencias por parte de la familia. En cambio, cuando se trata de ámbitos más privados, vinculados a mitos, creencias y tabúes familiares es cuando surge la dificultad: autoconocimiento del cuerpo, los cambios que se experimentan durante la puber-

tad, la higiene corporal, la masturbación, hacer el amor, tener una relación formal, vivir en pareja, etc.

Debemos educar en la afectividad y la sexualidad, expresando los valores familiares con naturalidad, adecuando el discurso a la edad y capacidad de asimilación de la información de nuestros hijos e hijas. De este modo, confiarán en nosotros y tendrán otras referencias complementarias a las que la sociedad pone a su disposición.



Adolescencia

- Los cambios emocionales característicos de la adolescencia también están presentes en los preadolescentes y los adolescentes con síndrome de Down y pueden verse intensificados por factores sociales.
- Cualquier adolescente socializado desarrolla una conciencia de sexualidad. En consecuencia los adolescentes y los jóvenes adultos con síndrome de Down a menudo expresan interés en:
 - Tener citas
 - Casarse
 - Tener hijos



Aspectos a tener en cuenta... NIÑOS

- **Miedos y frustraciones.** Los miedos y frustraciones que puede generar la menstruación son similares a los que generan las poluciones nocturnas en los niños.
- **Poluciones nocturnas.** Es necesario que cada niño tenga unos padres que le cuenten en qué consisten las poluciones nocturnas y hasta que punto son normales y naturales.
- **Fantasías.** También tenemos que permitir que tenga deseos y fantasías o sueños sexuales.



Masturbación

1. Puede devenir una conducta perturbadora para los padres, cuidadores u otras personas de la comunidad, y más si se hace en público.
2. Forma parte del **autodescubrimiento**.
3. Puede proporcionar **gratificación** por ella misma o como preludeo del coito.
4. Se produce con la **misma incidencia que en la población general**.



La educación sexual tiene que ir orientada a dirigir la actividad a momentos y lugares adecuados, en ningún caso se tiene que orientar a parar la masturbación.



Salud en los hombres

PUBERTAD. La pubertad en los hombres con síndrome de Down es similar a la de los demás hombres.

ESTÉRIL. La mayoría de los hombres con síndrome de Down son estériles.

MÉTODO ANTICONCEPTIVO. El único método anticonceptivo disponible para los hombres es el preservativo. Sin embargo puede que no sea un método práctico debido a los problemas cognitivos y de motricidad fina.

EXPLORACIÓN. Se recomienda una exploración de los genitales masculinos de forma sistemática. Incluso, algunos hombres con síndrome de Down pueden llegar a aprender a hacer un auto examen testicular.



Aspectos a tener en cuenta... NIÑAS

- **MENSTRUACIÓN.** Es recomendable explicar en qué consiste la menstruación antes de que aparezca, y mostrar compresas y tampones y su uso. Esto ayudará a que lo experimenten como una señal de crecimiento y maduración y no como algo negativo.
- **REGLA.** Las mujeres con síndrome de Down tienen la primera regla de media a la misma edad que el resto de las mujeres.
- **HIGIENE MENSTRUAL.** Con ayuda pueden hacerse cargo de su propia higiene menstrual.



Los programas educativos que consiguen resultados satisfactorios para enseñar esta clase de higiene personal tienen que ser concretos y repetitivos.



Salud en las mujeres

- **EXPLORACIÓN GINECOLÓGICA.** Sólo el 7% de mujeres con síndrome de Down se somete a exploraciones ginecológicas frente a un 64% de la población general. El mantenimiento de una buena salud ginecológica tiene que ser semejante al de las otras mujeres, con el objetivo de:
- **EXPLORACIÓN PÉLVICA** (con frotis de Papanicolaou). Se iniciará a los 18 años o con el primer episodio de relaciones sexuales. Para poderla realizar pueden utilizar fotografías, ilustraciones, cintas de video, etc. Es conveniente la presencia de un cuidador o progenitor.
- **EVITAR PATOLOGÍAS MAMARIAS.** Se aconseja hacer una mamografía anual a partir de los 50 años. Como en el caso de la primera exploración pélvica, se tiene que ser muy cuidadoso.
- **TRATAMIENTO DE LAS ANOMALÍAS DEL CICLO MENSTRUAL**
- **TRATAMIENTO ANTICONCEPTIVO**



Control de natalidad

- **FERTILIDAD.** El 70% de las mujeres con síndrome de Down son fértiles y pueden usar cualquier método anticonceptivo sin ningún riesgo médico agregado.
- **ANTICONCEPTIVO.** El método elegido dependerá de la preferencia personal, de la capacidad de usar el anticonceptivo de forma eficaz y de los posibles efectos secundarios. Es importante implicar a la chica en la toma de decisiones.
- **LIGADURA DE TROMPAS.** También se puede realizar una ligadura de trompas. La mujer con síndrome de Down debe participar tanto como sea posible en la toma de decisiones si se considerara esta opción.
- **HIJOS.** Existen menos posibilidades de dar a luz, ya que suele haber abortos espontáneos. Entre el 35 y el 50 % de los niños nacidos de madres con síndrome de Down tienen probabilidad de presentar trisomía 21 u otras discapacidades del desarrollo.



Control de natalidad

- **FERTILIDAD MASCULINA.** La información científica sobre la fertilidad de hombres con síndrome de Down es limitada. Han existido al menos dos casos documentados en los que se confirmó la paternidad de un hombre con síndrome de Down. Es probable que se reconozcan más casos, especialmente por el aumento en su expectativa de vida. Se desconoce si los descendientes de hombres con síndrome de Down tienen más probabilidades de tener síndrome de Down.
- **COMPARACIÓN.** Lo que parece estar claro es que, en general, los hombres con síndrome de Down presentan un índice de fertilidad general significativamente menor si los comparamos con otros hombres de la misma edad.



Prevención de enfermedades de transmisión sexual

La educación sexual debe incluir información sobre enfermedades de transmisión sexual y sobre cómo reducir el riesgo de contagio, ya que los hombres y las mujeres con síndrome de Down tienen la misma susceptibilidad que el resto de la población para contraerlas.

Pauta:

El uso de PRESERVATIVOS durante la relación sexual es la forma más conocida de protección contra las enfermedades de transmisión sexual.



Abusos sexuales

INCIDENCIA. Algunos estudios concluyen que las personas con discapacidad sufren más abusos físicos, sexuales o emocionales, aunque la incidencia disminuye a medida que la discapacidad mental se hace más severa.

Principales factores que predisponen a los abusos sexuales:

- Aislamiento social
- Problemas de comunicación
- Dificultades cognitivas
- Al estar tan aislados pueden agradecer cualquier tipo de interés hacia ellos



Protección ante el abuso sexual

La educación:

- a) Tiene que ser apropiada a cada edad.
- b) Debe incluir conductas de protección, que comiencen en la infancia y se le refuercen a lo largo de la vida, ya que en la medida en que son más independientes y participan de la sociedad, son más vulnerables.
- c) Tiene que dar a conocer los límites de la interacción física normal en el ámbito social.
- d) Debe designar a las personas en las que se confía en los lugares que se frecuentan.

Es imprescindible dotar de herramientas y habilidades personales que fomenten las conductas asertivas y la capacidad de decir "No".



Apoyo social

Las personas necesitan aprender:

1. Las habilidades de la vida diaria
2. La socialización apropiada
3. Las conductas en grupo
4. Red formada por la familia y otros protectores



Los médicos, padres y educadores tienen que proporcionar oportunidades para aprender y tener nuevas experiencias y prepararlos para el éxito y el fracaso.

En un ambiente protegido de familia o escuela a veces se olvida.



Noviazgo y Matrimonio

MATRIMONIO

En un estudio de 38 personas con síndrome de Down 35 eran mujeres que se casaban con hombres sin síndrome de Down.

MIEDO

El matrimonio suele dar miedo. Normalmente las personas del entorno ven con buenos ojos el noviazgo y la boda cuando se trata de los hijos de otros.



Crianza de los hijos

PROCREACIÓN. Pocas personas con síndrome de Down han recibido la educación o libertad necesarias para mantener relaciones sexuales dirigidas hacia la procreación.

NIÑOS. Tal y como hemos contado, las mujeres con síndrome de Down son fértiles y sus hijos presentan el síndrome con elevada incidencia. Algunos bebés nacen sin el síndrome de Down pero con malformaciones en órganos importantes. Por tanto, son niños que requieren de una atención especial.

FAMILIA. En el caso de los niños que no presentan ningún tipo de alteración, se tienen que aceptar a la compleja dinámica familiar existente.



Pautas

Padres, madres y educadores tienen que tener claro que hablar sólo sobre el sexo no significa que exista una educación sexual saludable.

- La educación sexual no es sólo sobre el sexo. Tiene que incluir información sobre sentimientos, comunicación, límites, conductas en privado y en público y formación de relaciones.
- El ambiente ha de servir de apoyo a los mensajes en la educación sexual. Una educación sexual que sea de calidad debe incluir la enseñanza y el aprendizaje de cómo ser responsable de su propio cuerpo y de sus acciones.
- Actitudes y valores. El papel de padres y educadores es mantener siempre disponibles la información y las oportunidades para desarrollar las habilidades.
- Materiales. Hay que asegurarse de que el material se adapte a la edad del niño y al estilo de aprendizaje y edad mental de la persona con la que se va a trabajar.



Pautas

- Ser claro y específico. Uno de los objetivos de la educación sexual es aclarar falsos conceptos y mitos. Por este motivo es necesario usar las palabras correctas propias de las partes del cuerpo.
- Necesidades del joven por su privacidad. Los jóvenes necesitan espacios de privacidad para aprender sobre sí mismos y momentos con compañeros para desarrollar relaciones.
- No espere a que surja una crisis. Muchos de los problemas relacionados con las conductas incorrectas provienen de la falta de educación sobre sexualidad y las normas sociales. Se tiene que ofrecer información básica sobre el cuerpo, sobre la diferencia entre los contactos adecuados y los abusivos, etc.

www.down21.org. Este artículo ha sido traducido del original publicado en:
 "Hand in Hand: A Publication of the Down Syndrome Research Foundation", Burnaby, British Columbia, Canada.



Ejercicio "¿Mentira o verdad? Creencias, mitos y prejuicios"

A continuación lee detenidamente cada afirmación e indica si es verdad o mentira. Razona la respuesta:

1. Las personas con síndrome de Down son asexuadas o hiper-sexualizadas.
2. Hablar con un hijo sobre sexualidad es incitarle a iniciar su vida sexual.
3. Las conductas hipersexuadas que muestran algunas personas con síndrome de Down tienen que ver con la falta de educación y con la represión.
4. Basta con que el médico les indique un método de anticoncepción.
5. Las personas con discapacidad son niños eternos.
6. Tenemos que fomentar entornos restringidos en los que se inhiba su sexualidad para protegerlos.



7. No es necesario educar a las personas con síndrome de Down en sexualidad y afectividad.
8. Las personas con discapacidad tendrían que ser esterilizadas ya que pueden engendrar un bebé con discapacidad.
9. Las personas con síndrome de Down son más propensas a desarrollar un carácter sexual inusual o desviado.
10. Las personas con síndrome de Down no pueden tener una relación de pareja.
11. Las personas con síndrome de Down no necesitan espacios de intimidad.



Respuesta 1

Si no hay un acompañamiento en este tema, es muy probable que ellos no sepan cómo manejarse y que incluso puedan sufrir abusos por parte de terceros. La expresión de la sexualidad debe ser entendida en un concepto amplio, y no sólo como sinónimo de genitalidad, es una necesidad humana y, por lo tanto, también es un derecho de las personas con síndrome de Down. (Patricia Goddard. Especialista en niños y adolescentes con Síndrome de Down, del Hospital Alemán, de Argentina).

Respuesta 2

Los estudios demuestran que no es así y que, por el contrario, si les enseñamos sobre sexualidad, ellos

contarán con herramientas adecuadas para protegerse de abusos y saber decir que no, cuando sea necesario (Patricia Goddard).

Respuesta 3

Es importante averiguar qué puede estar causando esas conductas. En muchas ocasiones, se originan porque no se les habla sobre aspectos como lo público y lo privado o qué cosas forman parte de su intimidad. Requieren que los acompañen y les den la orientación necesaria respecto a su sexualidad, incluyendo información sobre su cuerpo, la expresión de sentimientos, el respeto, el auto-cuidado y la anti-concepción (Patricia Goddard).

**Respuesta 4**

Ellos tienen derecho a saber y a entender qué está pasando y tomar ciertas decisiones, de acuerdo a sus posibilidades, sus medios y sus proyectos de vida (Patricia Goddard).

Respuesta 5

La realidad es que la mayoría de personas con síndrome de Down reciben y responden a estímulos sexuales de la misma manera que las personas sin discapacidad y desarrollan sus caracteres sexuales secundarios igual que las personas sin discapacidad (Beatriz Garvía Peñuelas, Síndrome de Down: Relaciones afectivas y sexualidad).

Respuesta 6

La realidad es que necesitan vivir en entornos que favorezcan el tipo de aprendizaje sobre la sexualidad que se enseña normalmente en nuestra cultura. Como en la población general, las personas con discapacidad se benefician de un entorno con modelos y enseñanzas personales, morales, sociales y legales que tengan en cuenta su sexualidad (Beatriz Garvía).

Respuesta 7

Es imprescindible una educación socio-sexual ya que:

- Les ayuda a entender los cambios de su cuerpo y de sus sentimientos y les proporciona las habilidades y la guía necesarias para asumir sus responsabilidades.
- Les permite «defenderse» contra el abuso ya que existe una relación entre educación socio-sexual y una menor incidencia en el abuso.
- Proporciona pautas para corregir una expresión sexual inadecuada con líneas más responsables y culturalmente apropiadas (Beatriz Garvía).

Respuesta 8

La realidad es que sólo si la causa de la discapacidad es genética, la descendencia, probablemente,

se verá afectada por una discapacidad (Beatriz Garvía).

Respuesta 9

La realidad es que la sexualidad de la persona con discapacidad puede estar afectada por diferentes factores que interfieren en su desarrollo: una insuficiente o nula educación sexual, la exclusión de las interacciones de grupo, las restricciones familiares en las actividades, o un escaso contacto social. Las personas con discapacidad no desarrollarán más conductas inadecuadas que el resto de la población, si tienen las oportunidades normales para aprender sobre su sexualidad (Beatriz Garvía).

Respuesta 10

La sexualidad existe, aparece, e implica la capacidad para evolucionar hacia una relación en la que se integran distintos aspectos: enamorarse, sentir atracción, desearse, protegerse, tener un proyecto de continuidad etc. ¿Cómo integra una persona con discapacidad todos estos aspectos? Sus dificultades para integrar y el escaso apoyo familiar y social que a veces recibe le impide tener una vida afectiva plena.

La persona con síndrome de Down debe recibir una información clara y un trato respetuoso basado en la intimidad y en la privacidad.

Resulta difícil respetar la intimidad de la persona con discapacidad, de la misma manera que resulta difícil respetar la intimidad de un niño. (Beatriz Garvía).

Respuesta 11

Si no se trabaja adecuadamente, la persona con síndrome de Down, no incorpora el concepto de intimidad y no tiene ningún pudor en mostrar su cuerpo o en hablar de él en situaciones que tendrían que ser íntimas o en lugares poco adecuados. Preservar la intimidad es un ejercicio que no sólo previene los



posibles abusos, sino que estructura y enriquece a la persona que toma conciencia de su yo corporal, de la importancia del cuerpo y del respeto a sí mismo y a los demás.

El baño es un espacio privado e íntimo en el que la persona –desnuda– observa, limpia, explora y conoce su cuerpo. Es muy importante respetar este espacio. A veces se proporciona un exceso de ayuda en la higiene, basado en la desconfianza («no se limpia bien, no se aclara el pelo adecuadamente»), que,

cuando no es absolutamente necesaria, genera una intromisión en la intimidad. La sexualidad forma parte del crecimiento del sujeto y hay que poner límites y educar. Nadie puede hacer con el cuerpo del otro lo que no hace con su propio cuerpo. Esto hay que enseñárselo a la persona con discapacidad tratándola como una entidad sexual específica y no dejándole vivir como una parte del cuerpo de la madre –sin sexo–. Así sabrá respetar los demás cuerpos y poner límites. (Beatriz Garvía).



En conclusión...

Las personas con síndrome de Down deben:

- Disponer de una educación sexual y afectiva que se inicie en la infancia y se desarrolle a lo largo de la vida.
- Conocer su cuerpo y los cambios que experimenta.
- Favorecer la adquisición de responsabilidades de manera gradual.
- Adquirir prácticas de higiene.
- Disponer de espacios de privacidad e intimidad.
- Aprender las normas sociales, que les permitan llevar a cabo conductas adecuadas en público y en privado.
- Disponer de habilidades y herramientas interpersonales para relacionarse con éxito.
- Disponer de habilidades que les permitan ser asertivos y reduzcan el riesgo de posibles abusos.
- Tener acceso a modelos que les resulten útiles para su desarrollo.



“El verdadero amor no es otra cosa que el deseo inevitable de ayudar al otro para que sea quien es”.

Jorge Bucay



FUNDACIÓN MAPFRE

DOWN Federación Española de Síndrome de Down
España

