



<< regresar a la portada

Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas

Terri Couwenhoven, MS.

WISCONSIN, USA

Todos vivimos algunos de esos momentos. Momentos en los que algo sucede y tratamos de imaginar por qué reaccionamos de una manera determinada. Para cuando se han desvanecido, comprendemos algo sobre nosotros mismos de lo que no nos habíamos dado cuenta hasta entonces. Pasé por uno de esos momentos hace unos meses. Mi hija de 11 años con síndrome de Down me preguntó:

- ¿Para qué es eso del sexo?

Para cualquier otra madre podría no haber sido éste un momento memorable.

Para mí, que soy educadora de la sexualidad, éste fue el momento. En aquellos segundos de silencio que siguieron a su pregunta, mi mente se estuvo moviendo como una pelota de ping-pong en un partido de campeonato. ¿Quién le habría estado hablando a ella sobre el sexo? ¿Habría utilizado su hermana alguna terminología que no le resultara familiar? ¿Habría sido alguna película que se me pasó prohibírsela? ¿Habría estado mirando algunos de mis libros? No, porque estaban muy lejos de su alcance.

No estoy segura del tiempo que pasó hasta preguntarle con voz suavemente inquisidora:

- ¿Dónde oíste esa palabra? - Se encogió de hombros.

"Vale, pensé". Soy educadora de la sexualidad. Puedo afrontarlo. Tengo recursos. Tengo información

- Mami, ¿para qué sirven los calcetines? —preguntó.

Esta vez decía algo diferente. Me di cuenta en ese momento de los calcetines que me había echado sobre mis hombros mientras doblaba la ropa que había lavado. Me sentí aliviada. Como si se tratara de un plazo para presentar un proyecto que esta a punto de vencer, mi tiempo se había ampliado. Pero ciertamente aquel día aprendí algo sobre mí misma. Este asunto de la sexualidad no es nada fácil. Y hablar a otras personas con discapacidades del desarrollo, a otras familias, o a otros profesionales que atienden a gente con discapacidad es diferente a cuando tengo que hablar a mi hija. Hasta ese momento me había sentido bastante bien sobre el progreso que Anna había hecho en su camino para convertirse en una persona sexualmente sana. Pero tenía que seguir avanzando. Quedaba tanto que ella necesitaba saber.

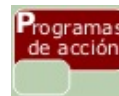
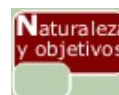
Momentos como éste me hacen recordar por qué disfruto enseñando a los padres y los profesionales sobre sexualidad. Describiré la importancia de la educación temprana sobre la sexualidad y explicará la primera base de temas en los que haya de introducir a su hijo.

Cuanto trato de definir la sexualidad en los programas a padres y profesionales, no me resulta una tarea fácil. Lo que lo hace difícil es que la sexualidad es un término tan amplio que abarca muchas facetas de lo que realmente somos. La sexualidad concierne a lo que creemos y a lo que sentimos sobre el ser hombre o mujer, y sobre los papeles y expectativas que están asociadas a esas creencias y sentimientos. Involucra a nuestras conductas, interacciones y relaciones con las demás personas, sean del mismo o del sexo opuesto. Incluye cómo nos sentimos con nuestro cuerpo y con nosotros mismos. La sexualidad es un proceso de aprendizaje que evoluciona a lo largo de nuestras vidas, y forma parte activa e inseparable de quiénes somos.

El aprendizaje sexual: por qué ocurre y por qué es necesario que ocurra

Los padres son los primeros educadores de la sexualidad de sus hijos, que es como debe ser. Desde el nacimiento, servimos de modelo y enseñamos a nuestros hijos mensajes sobre el amor, el afecto, el contacto, las relaciones. El modo de abrazar y de sostener a nuestros hijos les está enseñando lo que sentimos acerca de ellos. Algunos afirman que el contacto amoroso de las primeras etapas de la vida marca ya la pauta para una sana intimidad cuando se es adulto.

Qué somos como adultos sexuales es un buena parte del resultado de la información



que hayamos recibido en la niñez. Para la mayoría de nosotros, el aprendizaje sobre la sexualidad ocurrió de muy diversas maneras. Probablemente fueron nuestros padres los primeros educadores de la sexualidad, ya que suelen ser los primeros y más frecuentes maestros y modelos. Después, nuestros compañeros, los medios de comunicación, la enseñanza religiosa y las experiencias de la vida han ido influyendo sobre nuestro aprendizaje sexual.

Para las personas con discapacidad, como es el síndrome de Down, las oportunidades para aprender sobre la sexualidad se encuentran limitadas. El nivel de lectura de materiales está fuera de su alcance, lo que les limita el acceso a material impreso y recursos de calidad. Aunque nosotros, como padres, entendemos la importancia de crear oportunidades para la socialización, estas oportunidades para nuestros hijos con síndrome de Down son escasas. Como resultado, disponen de menos oportunidades para observar, desarrollar y practicar habilidades sociales, que son particularmente importantes en la primera y segunda adolescencia. Nuestros hijos pierden con frecuencia los sutiles mensajes, miradas e insinuaciones con que bromean los preadolescentes y adolescentes en la televisión y en la escuela. Pueden tener dificultades para tomar decisiones y para pensar de un modo realista sobre las situaciones. Todos estos factores subrayan una mayor necesidad aún de educación de la sexualidad a niños con discapacidad que a los demás niños.

Los estudios nos dicen lo que los padres ya conocen: el riesgo de abuso en las personas con discapacidad es mayor que en las que no la tienen. Algunas de las razones son:

- Los niños con discapacidad tienen mayor probabilidad de depender de los demás para atender sus necesidades básicas, a causa de la naturaleza de su discapacidad.
- A veces no poseen las habilidades sociales necesarias para solucionar una determinada situación.
- Pueden tener dificultades en su modo de razonar y juzgar.
- Se encuentran expuestos a un número mayor de cuidados que lo demás compañeros.

Cada uno de estos factores aumenta la vulnerabilidad de su hijo frente a algún tipo de explotación o de abuso.

Aunque la necesidad es mayor, muchos padres evitan o posponen abordar los temas de la sexualidad hasta que es demasiado tarde. Hay varias razones para que esto ocurra, como son:

- Su propio proceso de aprendizaje sexual. Algunos padres tienen pobres modelos de enseñanza y aprendizaje sobre la sexualidad.
- La edad o generación de los padres. Las actitudes de los padres sobre la educación de la sexualidad frecuentemente refleja las actitudes de la sociedad durante su niñez.
- La disponibilidad de recursos y apoyos. Fácilmente los padres están abrumados por los temas del día a día implícitos en la crianza de un hijo con discapacidad. Es fácil que se coloque a los temas de sexualidad en el cuarto oscuro. Y cuando se sienten dispuestos, hay pocos recursos en la comunidad que realmente ayuden, lo que hace difícil enseñar sobre sexualidad y los temas afines.
- La discapacidad del hijo: En mi experiencia como educadora de la sexualidad, las habilidades del niño afectan directamente a si sus padres lo ven como un ser sexual. A menudo, cuanto mayor sea la discapacidad, menos probable será que los padres sientan la necesidad de abordar los temas sobre la sexualidad.

Educación activa de la sexualidad

Con demasiada frecuencia en las familias con niños que tienen discapacidades en el desarrollo, la enseñanza de la sexualidad se desenvuelve alrededor de situaciones de crisis. Recibo frecuentemente llamadas de padres furiosos cuyos hijos han sido expulsados del autobús por haber realizado contactos inapropiados. O llamadas del personal de una escuela que desea disponer de programas dirigidos a solucionar un problema semejante, en lugar de abordar los temas más amplios de la sexualidad de un individuo antes de que surja un problema. Más adelante en este artículo abordaré algunas ideas de cómo enseñar sobre sexualidad.

Todos los niños inician sus vidas entre personas sexuales, de modo que el enseñar sobre sexualidad debería ser algo que ocurriera durante toda la vida. Los chicos con problemas de desarrollo no son una excepción. Al ofrecer información y abordar los temas en edades tempranas, le permite reforzar conceptos a lo largo de amplios periodos de

tiempo y de una más amplia variedad de situaciones de la vida real.

Es aconsejable que los padres piensen a largo plazo sobre los proyectos y expectativas de sus hijos con discapacidad. Si somos conscientes de los temas normales sobre la sexualidad que se presentan en las diversas etapas de la vida de nuestro hijo, podremos concretar mejor las expectativas, planear los objetivos, y pedir ayuda antes de que surjan los problemas.

Enseñanza colaboradora

Aunque probablemente los padres son los educadores con más influencia y constancia, en la educación sexual están implicados también otros profesionales. A menudo comparto en los programas con los profesionales y los padres un "triángulo de la educación sexual" que ayuda a recordar la importancia de la colaboración.

El triángulo de la educación de la sexualidad

Este triángulo representa una situación ideal: los padres y los profesionales trabajando conjuntamente para ayudar a una persona con discapacidad intelectual en su camino hacia una adultez sexualmente sana. Pero incluso en esta situación ideal, el camino que hay que recorrer es difícil. El viaje requiere que tanto los padres como los profesionales examinen sus propios valores y actitudes en una diversidad de temas sobre la sexualidad. Con frecuencia este es un proceso doloroso. Conozco a una madre que estaba muy disgustada cuando se enteró de que en la escuela a la que iba su hijo le permitían masturbarse en un lavabo privado con la puerta cerrada, cuando en absoluto era algo que se le permitiera hacer en casa. ¿Valores diferentes? Por supuesto. ¿Chico en confusión? Probablemente.

Para que el papel de los padres sea eficaz, deben:

- Entender los valores personales y comunicarlos a los que atienden al hijo.
- Compartir los métodos de intervención que se emplean en casa para afrontar conductas sexuales inapropiadas
- Identificar las estrategias formativas que mejor han funcionado para el chico o adulto.
- Darse cuenta de dónde surgen de modo habitual las dificultades de aprendizaje.

La mayoría de las familias son capaces de compartir ejemplos de los éxitos y dificultades que han experimentado enseñando a su hijo sobre la sexualidad. Si se comparten, tanto los padres como los profesionales pueden utilizarlos para mejorar la educación sexual del niño.

Los profesionales que atienden y apoyan a la persona con discapacidad tienen un papel importante también en la enseñanza de la educación sexual. Con frecuencia tienen acceso a materiales que están diseñados específicamente para personas con discapacidad, y son económicamente prohibitivos para la mayoría de las familias. Pueden además diseñar técnicas alternativas de enseñanza para abordar los temas de sexualidad, ayudar a las familias a identificar los recursos que existen en la comunidad, y completar y reforzar los conceptos sobre sexualidad dentro de los ambientes de la comunidad.

Finalmente, es importante recordar que la persona con discapacidad se encuentra en el vértice superior del triángulo por una razón. Y es la de recordarnos que las necesidades del individuo habrán de estar en primer plano a la hora de desarrollar y llevar a cabo la programación sobre la sexualidad, y habrán de animarnos a realizar un diálogo permanente y abierto entre las familias y los profesionales.

Los primeros años:

Conceptos y temas clave sobre sexualidad

La información y la enseñanza sobre sexualidad, compartidas durante los primeros años del niño, proporcionan el comienzo de un sólido cimiento que necesitará que sea repetido, completado y reforzado conforme el niño crezca. Este cimiento proporcionará la base sobre la cual se seguirá construyendo, añadiendo conceptos sobre sexualidad más avanzados que se van a enseñar al hijo conforme vaya madurando. Por ejemplo, es más difícil enseñar al niño los cambios físicos que acompañan a la pubertad si no conoce previamente el vocabulario de los órganos genitales.

La enseñanza del cuerpo

Todos los niños pequeños muestran una curiosidad natural sobre sus cuerpos y sobre cómo funcionan. Los niños con discapacidad intelectual no son diferentes. Debe iniciarse pronto la enseñanza sobre su cuerpo, incluidos los aspectos sexuales. Si se analizan pronto y abiertamente (aunque en privado) estos temas probablemente eliminarán los sentimientos de culpa, de vergüenza o de negatividad que a menudo acompañan al cuerpo y los genitales, y se sentará la base para futuras conversaciones conforme el hijo vaya creciendo.

Un aspecto fundamental de la enseñanza es ayudar al hijo a utilizar las palabras correctas para los genitales es. Debe realizarse al mismo tiempo que se le enseñan otras partes del cuerpo y su funcionamiento. Sin embargo, la enseñanza de las partes que son íntimas ha de hacerse en un contexto de intimidad. Por ejemplo, no es lo más apropiado en la mayoría de las situaciones hablar sobre los genitales y su funcionamiento en mitad del cuarto de estar. Es mejor hacerlo en las sesiones privadas durante el baño. Cuando su hijo está aprendiendo a identificar los ojos, la nariz y los dedos, pueden también aprender a identificar su pene, la vulva, los pechos y las nalgas. La literatura profesional sugiere que cuando los niños disponen de un lenguaje preciso para señalar las partes íntimas del cuerpo, es más probable que avisen cuando haya sufrido un abuso. Cuando lo hagan, serán más creíbles a causa de la precisión del vocabulario que utilizarán en la descripción.

Otra pieza que forma parte de los cimientos es la comprensión de la pertenencia del cuerpo y el saber cuidarlo uno mismo. Enseñe a su hijo a lavarse y a cuidarse, incluidas las partes íntimas. Acuérdesse de ir reduciendo gradualmente la intensidad de la ayuda que le presta, y dele la responsabilidad de lavar y mantener limpias todas las partes de su cuerpo.

Cuando enseñe a su hijo las partes del cuerpo, incluya información sobre las reglas sociales que les conciernen. Por ejemplo, en América las partes íntimas siempre han de estar cubiertas en los lugares públicos. La mayoría de los niños, conforme maduran de modo natural, desarrollan el pudor sobre sus cuerpos. A los niños con discapacidad intelectual hay que enseñarles a ser modestos. Y usted puede educarle envolviendo a su hijo en una toalla y llevándolo así al sitio para vestirlo o cambiarlo. Señale en su casa los sitios privados. Y esto significa también que respeta el deseo de su hijo para retirarse a un sitio privado cuando le parezca apropiado.

Cuando el niño empieza a usar apropiadamente la terminología y a aplicar las reglas sociales relacionadas con las partes del cuerpo, es el momento de incorporar frases que eviten la explotación o abuso. Por ejemplo, enseñe a su hijo que las partes íntimas de su cuerpo quedan fuera de los límites para los demás. Analice con él las circunstancias o excepciones de esa regla: para los médicos, para los padres o abuelos durante el baño, o en otras circunstancias que sean específicas para su hijo. Destáquele la importancia de informar cuanto suponga una violación de esos límites. Asegúrese de que comprende a quién se lo debe decir cuando su intimidad o su cuerpo no hayan sido respetados.

Otros modos de enseñarle y de reforzar estos conceptos son:

Leer y compartir con su hijo libros ilustrados con mensajes sobre el cuerpo, sus partes, y las reglas sociales

Utilice cada día momentos naturales para la enseñanza, de forma que refuerce los conceptos básicos. Por ejemplo, si su hijo se está vistiéndose, recuérdale que cierre la puerta para respetar su intimidad. Si su hijo expone partes íntimas del cuerpo en una zona pública de la casa, adviértale o recuérdale las reglas relacionadas con las partes íntimas del cuerpo.

La comprensión de las diferencias de género

Otro bloque fundamental del conocimiento de la sexualidad está constituido por la conciencia de las diferencias físicas entre el cuerpo del hombre y el de la mujer. La mayoría de los padres tienen anécdotas sobre la curiosidad natural de sus hijos en relación con los cuerpos, que les lleva al juego de "tú me enseñas a mí y yo te enseñaré a ti", o a "jugar a los médicos". A los niños con discapacidad intelectual o retraso del lenguaje, esta misma curiosidad les llevará a lo mismo, o quizá a algún tipo diferente de conductas. Cuando era pequeña, mi hija iba a una guardería integrada donde niños y niñas usaban el mismo cuarto de baño. Aparentemente ella se dio cuenta de las diferencias de postura para orinar porque en algún momento la ví en nuestro cuarto de baño de casa intentando orinar de pie. Afortunadamente para mí, la agarré antes de que iniciara el experimento. Ni que decir tiene, fue un momento oportuno para enseñarle y una oportunidad para compartir con ella cierta información sobre ser una niña y las diferencias de funcionamiento de los cuerpos de los niños y de las niñas. A otra madre le preocupaba su hijo que le tocaba el pecho de modo inesperado y en momentos inoportunos cuando era pequeño. Esto pudo haber sido su manera de expresar cierta curiosidad por una parte del cuerpo que él no tenía.

Tocar o estimular partes íntimas

Encarémolos: muchos niños descubren bastante pronto lo que sabemos como adultos: que al tocarse los genitales, uno se siente bien. Aunque los términos tocar los genitales y masturbación se usan con frecuencia de un modo intercambiable, hay diferencias. Cuando se es pequeño, tocarse los genitales no suele tener una intención ni va orientado hacia un objetivo; más bien es el resultado de una normal curiosidad y

exploración del cuerpo. Para algunos chicos jóvenes, tocar sus genitales ofrece un modo de pacificarse o de calmarse, como por ejemplo al empezar la siesta o al acostarse, o en tiempos en que se experimentan particulares emociones como puede ser con motivo del nacimiento de un hermano, o de un divorcio. El término de masturbación se usa cuando la estimulación genital tiene un propósito más claro, con la intención de conseguir el placer sexual u orgasmo. La masturbación puede realizarse antes de la pubertad. Algunos chicos pueden no realizar la exploración genital ni la masturbación, lo que también es normal.

La preocupación más común que oigo en relación con este tema consiste en el niño con discapacidad intelectual que toca sus genitales en sitios públicos o en momentos inapropiados. Cuando esto ocurre, es preciso dar mensajes claros y directos. Su hijo ha de saber que tocar su pene o su vulva es una conducta íntima. Por tanto, esta conducta requiere que se mantenga en un lugar privado, preferentemente su cuarto con la puerta cerrada. Si su hijo no responde a una orden verbal, llévele físicamente a su cuarto evitando en este proceso cualquier expresión negativa o de castigo. Algunos niños tendrán más dificultad para conocer la diferencia entre lugares públicos y privados. Cuando se realiza una conducta íntima en público, insista en que indiquen que no es apropiado realizar esa conducta en un lugar público, y trate de reconducir al niño hacia otra actividad. Si se trata de una conducta más perseverante (una conducta que no va a parar una vez que la haya iniciado), será necesario más preparación y control del ambiente. Trate de ser constante en su modo de actuar.

Si las respuestas no son constantes en estas situaciones, se crea confusión en el niño y disminuye la eficacia de su enseñanza. No se olvide de eliminar posibles causas físicas del tacto genital (por ejemplo infecciones urinarias o vaginales, prendas de vestir poco confortables, roces, irritaciones debidas a jabones, detergentes, etc.).

Intimidad

Para la mayoría de la gente, la intimidad no es un problema. Es un derecho personal que se da por hecho. Si hay veces en que uno necesita evadirse y dedicarse a uno mismo, sabe arreglárselas para conseguirlo. Se retira usted más tarde para tener una conversación privada con quien le interesa, o se levanta un poco antes para disponer de un tiempo tranquilo antes de que la casa estalle de actividad por la mañana. El asunto es que usted conoce y valora el concepto de intimidad y de su significado dentro de su vida.

Para las personas con discapacidad intelectual, la intimidad se ve frecuentemente más como un privilegio que como un derecho. Además, las reglas de la intimidad son violadas por la gente que les atiende. Al tiempo de la adultez, estas personas están tan acostumbradas a tener violada su intimidad que se sienten desensibilizadas en relación con la palabra "intimidad" y su significado. Esta desensibilización origina con frecuencia dificultades en la distinción entre conducta pública y privada, y ocasiona conductas inapropiadas ante los demás.

Por estos motivos, el concepto de intimidad es algo que debe enseñarse muy pronto. Para los hijos sin discapacidad, se les puede introducir en el concepto de intimidad tan pronto como a los tres o cuatro años. La misma regla sirve para los hijos con discapacidad. El mejor modo de enseñar la intimidad es ofrecer modelos. Cuando mis hijas eran pequeñas ignoraban constantemente mis intentos sobre el respeto a la intimidad. Esto es corriente, pero resulta difícil cuando vives en una casa pequeña con un único cuarto de baño. Después de darle vueltas, me di cuenta que estaban modelando mi conducta. Necesitaba ayudarles a comprender la importancia de la intimidad para mí y para ellas. Empecé a modelar la conducta que esperaba conseguir en ellas: dar golpecitos en las puertas y esperar su respuesta antes de entrar en el cuarto de cada una. Cuando irrumpían en mi cuarto, les pedía que llamaran antes a la puerta. Cuando se daban una ducha, hablaba a través de la puerta en lugar de entrar en el cuarto de baño. Si necesitaban ayuda, les ayudaba y después les hacía saber que me iba para dejarles en su intimidad. Dejamos de hablar de las cosas privadas, como por ejemplo las funciones del cuerpo, en lugares públicos como en la mesa o en el cuarto de estar, un hábito que aprendieron observando a su abuela. Aunque mi hija pequeña captó el concepto de respetar una puerta cerrada, a menudo observaba las idas y venidas en el cuarto de su hermana mirando por los cristales de su puerta antigua. Sentía la necesidad de saber lo que hacía su hermana mayor y de interpretar por qué lo hacía. Cosí una cortinilla para cubrir los cristales de mi hija mayor y traté de ayudar a mi hija menor a que comprendiera los modos sutiles con que estaba violando los derechos a la intimidad de su hermana. Nos queda todavía un largo camino por recorrer, pero mi hija ahora es capaz de verbalizar cuándo desea estar en su intimidad. Es un gran paso.

El verano pasado experimentamos alguna regresión en esta área cuando mi hija empezó a llevar un corsé para su escoliosis. Aprendió muy pronto a quitárselo de modo independiente y lo hacía siempre que lo necesitaba. Se subía su camiseta en el parque a la vista de cualquiera que pudiera estar mirando. Todo esto era lógico ya que me di cuenta de que no habíamos tenido cuidado sobre el cuándo y el dónde le quitábamos el corsé en casa. Volvimos al tema de la intimidad para asegurar que, cuando se quitara el corsé en casa, lo hiciera en el cuarto de baño o en su cuarto, que son sus espacios privados. Nos aseguramos de que los profesionales que le atendían comprendieran nuestros objetivos y los cumplieran. Como para ella el concepto de intimidad ya le era familiar, su comprensión de las reglas relacionadas con quitarse el corsé hizo que la enseñanza fuera más fácil para todos nosotros.

La necesidad de la intimidad sigue el proceso del desarrollo. La mayoría de los chicos desarrollarán algún sentido de modestia conforme sus cuerpos empiecen a madurar. Conforme crecen, será más importante para ellos su necesidad por la intimidad y por estar en sitios privados. Una parte importante del desarrollo de su independencia es el respeto a sus necesidades de intimidad.

Contacto, afecto y límites (fronteras)

Está muy bien comprobada la importancia del contacto y del afecto sanos para el sano desarrollo sexual. Algunos profesionales de la salud mental sugieren que el contacto amoroso en la primera infancia crea la capacidad para el desarrollo de una sana intimidad del adulto, más adelante en su vida. Las caricias cariñosas, los contactos amorosos y el afecto ayudan a los hijos a conocer lo que sentimos hacia ellos y les da un sentimiento de valía y de bienestar.

Resulta difícil ayudar a la gente con discapacidad intelectual para que comprendan las reglas relacionadas con los contactos, el afecto y los límites. Diversos factores contribuyen a que esto suceda.

Los niños con necesidades especiales están acostumbrados a que se les violen sus fronteras desde edades muy tempranas.

Desde edades muy tempranas, los niños con discapacidades del desarrollo están inmersos en circunstancias que pueden ser diferentes de las del resto de la población. Los programas de intervención temprana requieren normalmente que el niño participe en una terapia invasiva. Por ejemplo, el terapeuta físico manipula el tronco y las piernas del niño, o el logopeda realiza formas de estimulación oral alrededor de la boca. Aparte de la intervención temprana, la mayoría de los padres han experimentado que tanto parientes como extraños sienten la necesidad de pellizcar el carrillo, pinchar en la barriguita, tirar de los lóbulos de las orejas, o achuchar de manera indiscriminada a su hijo porque "los niños con síndrome de Down son tan ricos y cariñosos". Cuando los niños constatan que sus fronteras son repetidamente violadas con este tipo de conductas, por más que sea con la mejor intención, pierden el sentido de lo que es apropiado. E inevitablemente, empiezan a violar el espacio de los demás.

Las actitudes de nuestra sociedad en relación con las personas con discapacidad intelectual como seres humanos sexuales, se encuentran todavía distorsionadas y son problemáticas.

Esos mitos que consideran a las personas con discapacidad intelectual como "asexuales", "hipersexuales", o "niños perpetuos" impiden que otros les enseñen estrategias apropiadas a su edad en los temas de los contactos y de los límites. Si los padres o los profesionales tienen la percepción de una persona con discapacidad del desarrollo como ser asexuado, por ejemplo, terminarán creyendo que esa persona no necesita información y formación acerca de los contactos apropiados, los límites, y otros aspectos de la sexualidad. Y si se piensa que las personas con discapacidad son "hipersexuales" o "incontroladas", la consecuencia será una supervisión constante y un escrutinio riguroso e hiperanálisis de cualquier conducta sexual, o la percepción de que el individuo necesita más afecto que el ciudadano medio. Cuando un adulto con síndrome de Down es considerado como niño perpetuo, impide que otros le vean como un individuo que madura, y que necesita habilidades para pasar de una conducta propia de la infancia a otra más adecuada a su edad.

Durante un taller que dirigí, una madre comentaba sobre su hijo de 13 años que estaba teniendo algún problema, expresando su afecto de modo inapropiado. Más tarde contó que a su hijo le gustaba sentarse en sus rodillas en reuniones familiares. Su hijo estaba recibiendo una mezcla de mensajes sobre el afecto y los límites, lo que le creaba confusión. No estoy pretendiendo que privemos a nuestros hijos de afecto y de contacto; lo que sugiero es que empecemos a pensar en nuestros hijos como seres humanos sexuados que probablemente necesitan mayor orientación e instrucción intensa que los demás niños.

Un día, un tutor de escuela de mi hija me llamó para comentar sus gestos de afecto con un determinado muchacho de su clase. Poco después de hablar con ella sobre este incidente, tuve que recogerla en la escuela para llevarla a una cita con el médico. Después de recoger sus cosas y según se disponía a salir de la habitación, un auxiliar insistió en darle uno de esos abrazos intensos y prolongados. Me dio un escalofrío, perpleja de que ninguno de los otros profesionales en la habitación se inmutaran. ¿No está fuera de lugar que un varón adulto con autoridad de un abrazo de ese tipo a una niña de once años en el colegio? Me parece que sí.

Las reglas sobre contactos y límites son con frecuencia confusos y cambian en función de la cultura y el contexto, haciendo que la enseñanza resulte dura, y que sea una tarea difícil el establecer unas "reglas" sencillas.

Como madre, lucho con esto de modo regular. Cuando mi hija entró en la escuela de segundo grado, apreció un aumento de afecto físico para con sus amigas. Al mismo tiempo, luchaba por intentar encajar en el ambiente como la mayoría de los chicos de su edad. Intervine (una vez más) para enseñarle otras maneras de mostrar a sus amigas que las quería sin recurrir a los apretones y abrazos. Hablamos sobre las palabras y las

frases que podría utilizar con las amigas para reflejar sus sentimientos. Hicimos una lista de las diversas formas de contacto que podían funcionar, como suaves apretones de brazo, darse una palmada una a otra con la mano abierta, pasar la mano sobre la espalda, etc. Imaginen mi confusión y apuro cuando en su fiesta de cumpleaños observé a niñas "no discapacitadas" colgándose todas unas sobre las otras. Debo decir que Anna se mantenía distante de manera apropiada, pero en este contexto parecía que se encontraba fuera de sitio. Me di cuenta que ella había seguido el modelo de algunas de las expresiones de contacto y afecto que había observado en los pasillos de su escuela. En ese contexto con sus amigas compañeras, sus expresiones habrían sido apropiadas.

He aquí algunos apuntes adicionales que pueden ayudar a su hijo a comprender el contacto, el afecto y los límites.

- Establezca lo más pronto posible las reglas sobre a quién se puede tocar o no entre las personas que rodean a su hijo. Con demasiada frecuencia, se desconocen las conductas inadecuadas de afecto y de contacto físico en la niñez, lo que origina problemas posteriormente.
- Respete el derecho de su hijo a elegir a quién muestra afecto, con independencia de quién sea la persona (familiar o profesional).
- Comunique a las personas que le van a apoyar sus objetivos y expectativas en relación con el contacto y el afecto. Use el triángulo como guía. La coherencia en la enseñanza y el reforzamiento de las mismas reglas aumentarán las probabilidades de éxito, a pesar de que los ambientes sean distintos.
- Si su hijo muestra afecto de manera indiscriminada, adopte un conjunto de reglas concretas que sean fáciles de aprender. Por ejemplo los apretones de manos, los pequeños movimientos con la cabeza y los saludos verbales son gestos muy apropiados para saludar a los superiores. Elija uno y utilícelo de forma constante. Disponga de una o dos alternativas para el contacto inapropiado que intenta eliminar. Recuerde: no es que queramos eliminar del todo el contacto y el afecto, simplemente queremos hacerlos socialmente más aceptables.

David Hingsburger, un autor y conferenciante canadiense sobre sexualidad, aborda modos que podemos practicar para contactos más íntimos. En su libro *I Openers: Parents Ask Questions About Sexuality with Children with Developmental Disabilities*, describe un proceso de cuatro etapas que ayuda a los niños a diferenciar entre el contacto íntimo y necesario, como es la exploración de un médico, el cambio de pañales o la ayuda en la higiene.

1. Pida permiso antes de tocar.
Pedir permiso ayuda a suscitar un sentimiento de propiedad. Adopte un tono "privado" de voz que sea más suave, más delicado, más silencioso que su tono habitual de conversación. Si su hijo tiene limitaciones verbales, dele tiempo para que responda a su manera. Pregunte primero, toque después,
2. Describa lo que está haciendo.
Usando los mismos tonos suaves, describa lo que va a hacer y hable después mientras le toca. Explique lo que está haciendo y porqué. Esto anima a su hijo a hacer preguntas, a sentirse implicado en el proceso, enseña a su hijo el lenguaje sobre su cuerpo, y le causa una sensación de seguridad.
3. Facilite la participación.
Como padres, nuestro objetivo para nuestro hijo con discapacidad tendrá que ser una participación parcial en el contacto necesario. Si, por ejemplo, le está enseñando las habilidades de higiene, uno de sus objetivos sería dejar que el niño se lave mientras le dirige a través de las cortinas de la ducha.
4. Comunicación.
Hable a su hijo después de que haya tenido el contacto, descúbrale lo que ha hecho. Por ejemplo, "acabamos de lavar juntos todo el cuerpo, ahora ya estás limpio y listo para empezar el día". Comentar los contactos y los sentimientos sobre el contacto facilita el camino para seguir haciendo comentarios en el futuro.

Identificar y comunicar los sentimientos

En el contexto de la educación de la sexualidad, ser capaz de comunicar los sentimientos es una importante habilidad interpersonal. Por ejemplo, ser capaz de identificar y responder a las emociones de un amigo o de la propia pareja promueve la comunicación y la intimidad. Esta habilidad ofrece también una base para comentar y analizar los sentimientos acerca del contacto y los cambios corporales. Para la mayoría de nosotros, resulta complejo reconocer y responder a las emociones. También las

personas con discapacidad han de luchar con esto. Su hijo puede tener problemas a la hora de expresar sus emociones, o puede expresarlas de manera inapropiada, o puede interpretar equivocadamente los sentimientos de los demás. Puede conseguirlo comentando sus sentimientos (los de usted) con frecuencia, de un modo que sea sincero, y dando razones sobre esos sentimientos: "Me sentí frustrada porque me olvidé de coger el almuerzo". Anime a su hijo a que se dé cuenta de sus propios sentimientos cuando van asociados a un acontecimiento. Por ejemplo, "¿cómo te sentiste cuando ganaste la carrera?"

Mi hija y yo solíamos jugar a un juego cuando era pequeña. Lo llamaba el juego de los sentimientos. Yo ponía una expresión exagerada de la cara y ella tenía que acertar cómo me sentía. Por ejemplo, un bostezo indicaría que estaba cansada. Una sonrisa que estaba feliz. Una mano cubriendo una boca bien abierta, que me había sorprendido. Y después le tocaba a ella. Ella cruzaría sus brazos y frunciría el entrecejo, y yo tendría que adivinar el sentimiento que trataba de expresar. La idea implícita en este ejercicio era ayudarle a desarrollar un vocabulario de "sentimientos", ayudarle a verbalizar sus sentimientos cuando así lo necesitara. Al hacerse mayor, frecuentemente hacía yo de modelo para un sentimiento, le preguntaba que lo adivinara y después le explicaba por qué estaba experimentando ese sentimiento.

Habilidades sociales

Un objetivo importante en la educación temprana de la sexualidad es aprovechar al máximo la capacidad de nuestro hijo para interactuar y relacionarse con los demás de forma confiada. Pieza importante de ese objetivo va a ser comprender y ser capaz de aplicar las habilidades sociales, algo que con frecuencia es de lo más desafiante para los niños con síndrome de Down. Aprender y aplicar las habilidades sociales requiere generalmente una instrucción y entrenamiento concretos a lo largo de la vida.

La formación temprana en las habilidades sociales comienza ya con nosotros los padres. En la edades más jóvenes, nuestros hijos aprenden a través del modelo que somos con nuestras acciones y conductas. Empezamos a enseñar maneras, por ejemplo, al decir "por favor", "gracias", y "perdona" en presencia de nuestros hijos. Después ya podemos animarles a que practiquen por sí mismos estas conductas en las situaciones sociales. Gradualmente, conforme son capaces de comprender el modo en que sus acciones y palabras afectan a los demás, y por qué ciertas conductas son apropiadas y otras no, empezamos a enseñar y a entrenar. Diane Maksym, en su libro *Shared Feelings*, presenta unas etapas que le pueden ayudar en la enseñanza de las habilidades sociales a su hijo:

- Decida qué habilidad específica desea enseñar.
- Haga una demostración a su hijo de la conducta que espera o de la respuesta.
- Practique o haga 'role playing' de la conducta en un ambiente seguro con personas que le apoyan o con la familia. Infórmele a su hijo de los resultados (p. ej., ¿dónde se pudo mejorar? ¿Qué hizo bien?).

No piense que porque su hijo demuestre una habilidad social en un ensayo práctico lo va a transferir a una situación real. Muchos niños con síndrome de Down tienen dificultades para generalizar sus habilidades y necesitarán mucha práctica en las interacciones sociales de la vida real. La habilidad social recién adquirida habrá de ser enseñada en múltiples situaciones y con muchos y diferentes individuos.

Cuando las cosas no van exactamente como se habían practicado, hablele sobre esa situación y tranquilice a su hijo de que lleva tiempo el aprender. Hable sobre lo que se podía haber hecho de modo diferente y trate de iniciar y terminar su análisis con comentarios sobre lo que hizo bien en esa situación. Cuando su hijo domine bien esa situación, acuérdesse de premiarle y felicitarle.

Otras estrategias y recursos para reforzar y enseñar las habilidades sociales son:

- El tiempo de juego. Para los niños pequeños, el tiempo de juego es un momento excelente para iniciar el modelado y entrenamiento de habilidades sociales. Por ejemplo, se pueden enseñar modales mientras se juega con muñecas o se comparten juguetes.
- Historietas sociales. Estas historietas son narraciones sencillas que enseñan cómo responder ante una situación social o problemática. Estos cuentos, que se emplean frecuentemente con niños que tienen autismo, contienen una frase descriptiva sobre el ambiente, una respuesta que sea directiva y apropiada, y las reacciones de los demás ante la exhibición de una conducta inapropiada.
- Juegos de tableros para habilidades sociales. Hay miles de juegos que tratan sobre el entrenamiento y práctica de las habilidades sociales apropiadas.
- "Role play" y sociodrama. El "role play" es un método estupendo para practicar las nuevas habilidades sociales. Puede hacerse en grupos o, de

forma más privada, su hijo y usted solos. Estos sistemas consiguen que su hijo explore diversos resultados en situaciones sociales sin que haya consecuencias.

Estos son algunos de los principales componentes para ir formando los cimientos de una educación de la sexualidad que sea positiva y activa. Como han podido comprobar, estos conceptos no son temas independientes y específicos para la sexualidad sino que son importantes para otros aspectos como son el desarrollo de una buena autoestima y la mejora de la comunicación. Las actividades que proponemos son fáciles de incorporar en otras áreas en las que el niño aprende cuando es pequeño. Conforme crece, puede usted seguir construyendo sobre estos cimientos y alimentar la comprensión de su hijo sobre quién es como varón o como mujer.

Terri Couwenhoven, M.S., es madre de dos hijas, una de las cuales tiene síndrome de Down. Es consultora para la educación sexual (Título AASECT) y es coordinadora clínica en la Down Syndrome Clinic de Wisconsin. E-mail: tcouwen@execpc.com