

...da: sexualidad y construcción de la identidad de género en personas con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 18: 42-52-2001.  
...sta: compañía y material de trabajo. Revista Síndrome de Down 18: 42-52-2001.  
...se hace camino al andar. Revista Síndrome de Down 2005 pag. 22-26.  
...enstrual Management and Intellectual disability: a guide for GPs. Australia

## **EDUCACION SEXUAL, AUTONOMIA E INDEPNDENCIA EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN**

ningún problema, los demás no muestran ningún tipo de interés en colaborar. Al terminar la jornada la mayoría de los niños

**MARIA EDILMA ALMANZA JIMENEZ**

**Licenciada en Educación Básica Primaria**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE EDUCACION  
ESPECIALIZACION EN INTEGRACION EDUCATIVA PARA LA  
DISCAPACIDAD  
NEIVA  
2010**

**EDUCACION SEXUAL, AUTONOMIA E INDEPENDENCIA  
EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN**

**MARIA EDILMA ALMANZA JIMENEZ**  
**Licenciada en Educación Básica Primaria**

**Trabajo de grado para optar al título en  
ESPECIALIZACION EDUCATIVA PARA LA DISCAPACIDAD**

**Asesor**  
**HIPOLITO CAMACHO**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA**  
**FACULTAD DE EDUCACION**  
**ESPECIALIZACION EN INTEGRACION EDUCATIVA PARA LA**  
**DISCAPACIDAD**  
**NEIVA**  
**2010**

## **PRESENTACION**

La especialización en integración Educativa para la discapacidad, ha generado inquietudes y expectativas a los docentes y profesionales que lo vivencian; por tal motivo este proyecto desarrolla un contexto de elementos dirigidos hacia el manejo de la educación sexual, autonomía e independencia en niños y jóvenes de la fundación Síndrome de Down del Huila. Donde cada uno de estos jóvenes procesan experiencias en su entorno familiar.

Se aborda el momento crítico de la pubertad y el despertar sexual, el comienzo de las relaciones afectivas. Se exponen las líneas fundamentales que se han de seguir en el conocimiento del propio cuerpo, la formación de habilidades sociales que han de facilitar el establecimiento de estas relaciones con compañeros, el establecimiento de la orientación sexual, el sentido de seguridad y reafirmación en si mismos para que sus conductas sean claras y eviten situaciones difíciles. Se exponen las líneas fundamentales de cómo se debe desarrollar la educación sexual en la escuela y en la familia; mediante la elaboración de una guía practica que contiene estrategias relacionadas con el manejo de la sexualidad.

## **JUSTIFICACION**

No es tarea fácil definir la sexualidad en los programas para padres y profesionales. Es un termino amplio que abarca muchas facetas de lo que somos, concierne a lo que creemos y a lo que sentimos sobre el ser hombre o mujer, a los papeles y expectativas asociadas a esas creencias y sentimientos. Involucra nuestras conductas y relaciones con los demás. Es un proceso de aprendizaje que evoluciona a lo largo de nuestras vidas y forma parte activa e inseparable de quienes somos. Han de trabajar conjuntamente la persona con síndrome de Down, su familia y los profesionales. Son claves la orientación y preparación realizadas desde las primeras edades del niño: el concepto de intimidad, contacto, afecto, ser capaz de comunicar los sentimientos, objetivo importante en esta educación temprana es aprovechar al máximo la capacidad de nuestro hijo para interactuar y relacionarse con los demás: aplicar las habilidades sociales, algo que con frecuencia es de lo más desafiante para los niños con síndrome de Down.

## **OBJETIVOS**

### **GENERAL**

- Diseñar una guía práctica que contenga estrategias relacionadas con el manejo de la sexualidad en niños y jóvenes con síndrome de Down, fundamentada en las diversas facetas que aborda el término “sexualidad” despejando expectativas, creencias y sentimientos que involucran conductas y relaciones con los demás.

### **ESPECIFICOS**

- Conocer e identificar el aprendizaje sexual en niños con síndrome de Down.
- Identificar y comunicar los sentimientos como habilidad interpersonal en niños con síndrome de Down.
- Construir cimientos de actitudes sanas, durante la adolescencia y adultez en jóvenes con síndrome de Down.
- Implementar una guía práctica que contenga estrategias relacionadas con el manejo de la sexualidad en jóvenes con síndrome de Down.
- Proponer acciones específicas que orienten el aprendizaje de la sexualidad en los jóvenes con Síndrome de Down.

## TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
<b>1. MARCO CONCEPTUAL</b> .....	<b>6</b>
1. Síndrome de Down.....	6
1.1. Descripción .....	6
1.2. Características .....	7
1.3. Causas .....	7
1.4. Síntomas .....	8
1.5. Retardo intelectual .....	8
1.6. Tratamiento .....	9
1.7. Rehabilitación .....	9
2. Educación sexual en niños, niñas y jóvenes	
Con Síndrome de Down.....	9
2.1. Comprender la pubertad .....	9
2.2. Higiene y aseo .....	11
2.3. Habilidades sociales .....	12

2.4. El sentimiento de reafirmación como	
Habilidad social.....	14
2.5. Independencia .....	14
2.6. Relaciones .....	15
2.7. Prevención de los abusos .....	16
2.8. Intimidad .....	17
2.9. Contacto afecto y límites .....	20
2.10. Identificar y comunicar los sentimientos .....	22
2.11. Comprender su discapacidad .....	22
<b>2. OBJETO DE ESTUDIO.....</b>	<b>23</b>
1. Fundación Síndrome de Down .....	23
2.1.2 Descripción de la población.....	24
2.1.3 Registro y sistematización de experiencias.....	26
2.1.4 Instrumentos de investigación.....	27
2.1.5 Análisis de resultados .....	30
<b>CONCLUSIONES</b>	
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	
<b>ANEXOS</b>	

## **1. MARCO CONCEPTUAL**

### **1.1 SINDROME DE DOWN**

El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas al retraso mental. Esta condición (antes conocida como mongolismo) es el resultado de una anomalía de los cromosomas, por alguna razón inexplicable una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de las 46 que se consideran normales.

El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro. En la mayor parte de los casos, el diagnóstico del Síndrome de Down, se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño.



### **1.1.1 DESCRIPCION**

El síndrome de Down es una de las causas genéticas más comunes de retraso mental. Además de la afectación de la capacidad intelectual, suelen darse otras anomalías como problemas en el corazón, etc.

El sistema nervioso tiene como función principal recibir información, procesarla y emitirla. Mantenemos relación con el mundo exterior, recibimos señales de nuestro propio medio interno y gracias a ellas respondemos a esas señales, las externas y las internas, siendo capaces de transformar la información que recibimos, hacerla consciente, elaborarla y reelaborarla, codificarla y crear pensamiento. La neurona es la célula clave, capacitada para recibir gran cantidad de información simultáneamente, codificarla, interpretarla, elaborarla y a la vez transmitirla en fracciones de segundo. Cuando este sistema resulta alterado empiezan a deteriorarse algunas de las funciones que tiene que realizar.

### **1.1.2 CARACTERISTICAS**

- Falta de tono muscular
- Ojos alargados, con el cutis plegado en el raballo del ojo; o hiperflexibilidad (habilidad de extender excesivamente las coyunturas).
- Manos chicas y anchas con una sola arruga en la palma de una o ambas manos.
- Pies anchos con los dedos cortos
- El puente de la nariz plano.
- Orejas pequeñas , en la parte inferior de la cabeza
- Cuello corto

- Cabeza pequeña
- Cavidad oral pequeña y llantos cortos y chillones durante la infancia.

### 1.1.3 CAUSAS

La anomalía cromosómica causante de la mayoría de los casos de síndrome de Down es la trisomía del 21, presencia de tres copias de este cromosoma. Por tanto, los pacientes presentan 47 cromosomas en vez de 46 (cifra normal del genoma humano) en todas sus células. Esta anomalía es consecuencia de la fertilización de un óvulo patológico de 24 cromosomas por un espermatozoide normal de 23 cromosomas, aunque también a veces la anomalía es generada por el espermatozoide. En una célula germinal, la pareja de cromosomas 21 se mantiene unida y pasa a uno sólo de los dos óvulos o espermatozoides derivados de ella. En un tipo más raro de síndrome de Down, producido por *translocación*, parte del material genético de uno de los cromosomas 21 se queda adherido al otro de los cromosomas 21.

### 1.1.4 SINTOMAS

Los recién nacidos con esta alteración son generalmente bebés muy tranquilos, rara vez lloran. Llama la atención cierta laxitud muscular y es frecuente que presenten un exceso de piel alrededor del cuello. (Se puede detectar en la ecografía fetal). Al crecer empieza a presentar determinadas características:

- Cráneo más pequeño de lo normal (microcefalia)
- El occipucio (unión del cráneo con las vértebras) es plano.
- El puente nasal es plano por ausencia de los huesos propios de la nariz.

- Los ojos tienen una inclinación característica, en algunos casos hay estrabismo.
- La lengua es algo más grande de lo común y al no haber espacio arriba (paladar) la lengua se ubica abajo estimulando el desarrollo mandibular característico.
- Problemas bucales por tener un maxilar disminuido de tamaño
- Piel seca

### **1.1.5 RETARDO INTELECTUAL**

El retardo intelectual es muy variable y dependerá en muy buena parte del modo en que el niño se desarrolle, de su entorno familiar y de la educación que reciba. Cuanto mas amor y atención se les dedique, tanto mas brillante serán los resultados que alcanzaran.

Los niños con síndrome de Down pueden hacer la mayoría de las cosas que cualquier otro niño pequeño como: caminar, hablar, vestirse, ir al baño, pero por lo general lo hacen más tarde.

### **1.1.6 TRATAMIENTO**

No existe cura para el Síndrome de Down, no existe un tratamiento específico para la enfermedad, determinados defectos cardiacos pueden requerir una intervención quirúrgica.

### **1.1.7 REHABILITACION**

Recomendaciones:

- Estimulación temprana
- Apoyo kinesiológico y fono audiológico
- Incentivar habilidades sociales

- Tratarlo como uno más y sin diferencias.

## **1.2 EDUCACION SEXUAL EN NIÑOS, NIÑAS Y JOVENES CON SINDROME DE DOWN**

### **1.2.1 COMPRENDER LA PUBERTAD**

En relación con el desarrollo físico sexual de los chicos, existen pocas diferencias entre los que tienen y no tienen discapacidad intelectual. Un adolescente de once o doce años con Síndrome de Down, experimenta los mismos signos de maduración, como son el desarrollo del pecho, el vello púbico, el olor del cuerpo, aproximadamente a la misma edad que los demás jóvenes. La enseñanza y el aprendizaje sobre la pubertad habrán de empezar en una época similar; para las chicas hacia los 10 años y para los muchachos entre 11 y 12 años. (1)

La educación sobre la pubertad en los adolescentes con discapacidad ha de centrarse en los cambios que sufre el cuerpo, la higiene y aseo, el despertar de los sentimientos sexuales, las reglas de conducta en privado y en público, habilidades sociales, la pertenencia del cuerpo, relaciones y los límites o barreras entre uno y los demás. (1)

Al igual que sus pares, la adolescencia es probablemente una de las etapas más complejas durante la vida de un adolescente.

Las relaciones sociales alcanzan su máxima relevancia, al igual que la búsqueda activa de independencia de sus padres, fenómenos especialmente complejos si se considera que implican la aceptación de su discapacidad y la eventual frustración de algunos sueños (2).

El aislamiento social es una condición frecuente, aun en adultos jóvenes. Tienen dificultades en asistir a algunos lugares sin sus padres o bien nunca se les dio las herramientas para hacerlo, no pueden pasar a buscar en auto a una amiga o amigo que invitaron a salir, no se les permite estar en su habitación a solas con su pareja, etc.

Los hombres presentan la misma secuencia de desarrollo puberal que sus pares, aunque con genitales más pequeños y menos desarrollados <sup>(3)</sup>. Las mujeres con Síndrome de Down también presentan una secuencia similar a sus pares con la única diferencia de una menarquía levemente retrasada <sup>(3)</sup>.

La fertilidad es rarísima en hombres con Síndrome de Down <sup>(3)</sup>. En las mujeres, por el contrario, ésta debe ser asumida. En estos casos se estima un riesgo cercano al 50% de engendrar niños afectados por Síndrome de Down.

### **1.2.2 HIGIENE Y ASEO**

La pubertad es el momento en que se necesita mayor enseñanza sobre la higiene y aseo para ayudar a los jóvenes para que consigan aceptación social. la higiene guarda mas relación con la limpieza, mientras que el aseo capta mas los detalles que se relacionan con la buena apariencia: el corte de pelo, las uñas bien cuidadas, el cepillado y enjuague de dientes, el afeitado, etc. En la mayoría de los chicos, tengan o no discapacidad, resulta normal que aparezca un nuevo interés por el modo de aparecer ante los demás. (1)

Esta etapa es buena para ayudar a los jóvenes a desarrollar buenos hábitos. La enseñanza de las habilidades para que los jóvenes con Síndrome de Down consigan una buena higiene significa ayudarles a comprender los pasos que tienen que dar.

El objetivo es que aprendan a ser independientes en las prácticas rutinarias de higiene, pero conseguirlo lleva tiempo. Los padres tienden a olvidar lo

complicado que puede llegar a ser la higiene. Muchos padres se han dado cuenta de que la enseñanza tiene más éxito cuando se parte en pasos más pequeños. Por ejemplo, solo el proceso de la ducha, implica aprender como ajustar la temperatura del agua, jabonar el pelo, aclararlo con agua, etc. Si se enseña una sola etapa cada vez será más fácil que el joven lo consiga.

Observemos en la rutina diaria, que barreras pueden impedir para que el chico progrese; como puede ser la fase de aclararse el champú, la presión del chorro del agua, la marca del champú que se usa en casa, que cualquier día se cambie y el chico se sienta confundido al no identificarlo y se equivoque utilizando otra sustancia en lugar de champú, en cada uno de estos pasos debemos ser observadores y disminuir las dificultades para lograr un mejor desempeño.

Otros puntos a considerar son los siguientes:

- Deje que su hijo participe activamente en la elección de sus productos de higiene.
- Enseñe la higiene y el aseo en pasos cortos.
- Alabe y refuerce positivamente la buena higiene y la independencia.
- Preste atención a la manera de vestir, el corte de pelo y las tendencias de la moda que observa en los compañeros de su hijo.

Introdúzcale en las rutinas del aseo que son relajantes, agradables y ajustadas a las costumbres sociales.

### **1.2.3 HABILIDADES SOCIALES**

Al tratar del aprendizaje de las habilidades sociales, la mayoría de los expertos están de acuerdo en que las personas con discapacidad intelectual necesitan una intervención individualizada (basada en los puntos débiles y fuertes de cada persona), centrada (en objetivos específicos de una determinada conducta), repetida a lo largo del tiempo y en una diversidad de contextos.

Esto significa que de ninguna manera podemos asumir que porque el hijo este en un ambiente de integración va a adquirir automáticamente sus habilidades sociales. Los padres, los docentes y profesionales se deben ingeniar situaciones sociales de forma concreta para practicarlas de manera segura y bastante frecuente.

Una de las habilidades que se deben practicar con los adolescentes son las siguientes:

- Utilizar los saludos apropiados, como son hola, adiós y saber cuando hay que dar la mano o un beso.
- Mantener el contacto ocular cuando se habla o escucha a otra persona.
- Usar los modales apropiados para decir gracias, lo siento o perdón.
- Ofrecer simpatía o apoyo a quienes se están sintiendo mal.

Se debe tener presente que el comienzo de su segunda decena es también el momento en que nuestros chicos empiezan a mostrar interés en sus relaciones. Esto requiere un conjunto completamente diferente de habilidades sociales. Ejemplos de relaciones sociales para citarse con alguien y desarrollar una relación son:

- Presentarse a si mismo y a los demás
  - Iniciar la conversación con otros.
  - Proponer o aceptar una cita con un amigo
  - Escuchar con interés
  - Comprender las emociones, tanto verbales como no verbales.
- 
- Encontrar semejanzas con otros
  - Saber dar y recibir cumplidos

- Comprometerse

#### **1.2.4 EL SENTIMIENTO DE REAFIRMACION COMO HABILIDAD SOCIAL**

Conforme van creciendo los chicos, es natural que los padres les permitan expresar verbalmente sus diferencias y decisiones. Ser capaces de expresar necesidades, esperanzas, preferencias y opiniones constituye un conjunto de habilidades que necesitamos para sentirnos independientes y para desarrollar y mantener relaciones sanas por ejemplo, las habilidades que necesitamos para conocer nuevas personas, como son las invitaciones sociales o el pedir o aceptar una proposición, exigen sentir seguridad o saber reafirmarnos en nosotros mismos.

Este sentimiento de seguridad es también importante cuando analizamos la autoprotección y la prevención del abuso. Las personas con discapacidad a las que se educa con refuerzos positivos para ser condescendientes, pasivos y obedientes van a tener después problemas con esta habilidad. Evitemos la utilización de frases “escucha lo que” o “haz lo que te dicen”. La mayoría de abusos sexuales a personas con discapacidad se realizan por parte de personas a las que la víctima conoce y en la que confía. Cuando a la gente se le da información, apoyo y oportunidades para practicar el sentimiento de seguridad y reafirmación en sí mismos, se comprueba un gran crecimiento. Es una experiencia de gran valor práctico y algo que debe ejercitarse de forma regular. El dejar a nuestros hijos que desarrollen pronto ese sentimiento de seguridad y afirmación de sí mismo durante su trato con los amigos, con la familia y con las personas que tiene autoridad. Es educarles en una combinación de confianza y de respeto que ha de ser mutuo.

#### **1.2.5 INDEPENDENCIA**



Un aspecto del desarrollo psicosocial común a todos los preadolescentes es la creciente separación de sus padres y la necesidad de independencia y autonomía. Comprender que esta forma, parte normal del crecimiento y maduración debería ser nuestro indicador para crear o favorecer el desarrollo de oportunidades que fomenten el crecimiento y la independencia. Es por esto que cuando los chicos expresen su necesidad y deseo de ser independientes, con las actividades de la casa, se les debe reforzar positivamente su deseo de ayudar. Organizar y manejar el trabajo de casa, planificar las actividades sociales, delegar tareas domésticas en casa o dejar que vaya aumentando el tiempo de estar solo en casa, son otros ejemplos de medios para fomentar y reforzar la independencia.

### **1.2.6 RELACIONES**

Un aspecto crítico de la educación sexual, es ayudar a los chicos a comprender las relaciones y las consecuencias que de estas relaciones se derivan sobre nuestro modo de tocar, hablar y comportarnos unos con otros. Hay dos tipos de relaciones:

- Uno mismo: donde conseguimos primero tener una sólida comprensión de quienes somos y de que vamos en la vida y sentirnos bien sobre lo que somos.
- Familia, amigos, vecinos, profesionales, conocidos, extraños.

Si ayudamos a los chicos a comprender la diversidad de relaciones que existen y las conductas apropiadas para cada relación distinguirán más fácilmente lo que es una conducta inapropiada. Por ejemplo, cuando se encuentran con una persona que está invadiendo su espacio, dándoles regalos o actuando como si fuera el mejor amigo, cuando solo se acaban de conocer, se darán cuenta más fácilmente de lo inapropiadas que son esas conductas.

Así mismo si se les ha dado información sobre las reglas que conciernen al tacto de las partes privadas del cuerpo, o que ser dañados (físicamente,

verbalmente o sexualmente) no forma parte de una relación saludable podrán más fácilmente valorar sus relaciones y pedir ayuda.

Una persona que se sienta aislada de los demás, es más probable que se apegue a la primera persona que le preste atención, sin considerar lo apropiado o la calidad de la relación. Cuando las personas con discapacidad intelectual carecen de oportunidades para desarrollar relaciones con otros, su capacidad para discriminar entre relaciones apropiadas e inapropiadas se encuentra mermada, haciéndolos más vulnerables al abuso o explotación.

### **1.2.7 PREVENCIÓN DE LOS ABUSOS**

La gente con mayor riesgo de explotación es la que se encuentra aislada, protegida, refugiada de lo que sucede a su alrededor. El mejor medio para ayudar a los chicos es dotarle de instrumentos que le habiliten y lo eduquen. La información y el lenguaje, son dos poderosos instrumentos. Un buen programa debe abarcar dos objetivos. por ejemplo, al enseñar las habilidades para crecer en seguridad sobre sí mismos, los límites y las formas apropiadas de conducta, el lenguaje sexual de las distintas partes del cuerpo y las características de unas relaciones sanas o peligrosas, estamos enseñando a impedir la explotación. Las siguientes habilidades e información son también importantes:

- Comprender las tácticas corrientes de los que abusan.
- Explicar las leyes y reglas sociales en relación con los tocamientos inapropiados.
- Desarrollar las técnicas básicas de seguridad como el decir “no” “vete” etc.
- Capacidad para informar

### **1.2.8 INTIMIDAD**

Para la mayoría de la gente, la intimidad no es un problema. Es un derecho personal que se da por hecho. El asunto es que todos conocemos y valoremos el concepto de intimidad y de su significado dentro de su vida. Para las personas con discapacidad intelectual, la intimidad se ve frecuentemente mas 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 con discapacidad, se les puede introducir en el concepto de intimidad desde muy temprano 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.

La necesidad de la intimidad sigue el proceso de desarrollo. La mayoría de los chicos desarrollara 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.

Para quienes no tienen discapacidad, hay cantidad de sitios privados para tener actividad sexual, para las personas con discapacidad que rara vez conducen un coche y a menudo viven en su domicilio familiar hasta bien avanzada la adultez, resulta mas comprometido encontrar un sitio privado en donde expresar sus afectos. Cuando se ponen límites en sitios privados, la actividad sexual se traslada frecuentemente al área pública.

Al igual que todos los adolescentes, la necesidad de discutir en torno a la sexualidad es una necesidad evidente en personas con Down. Los encargados de esta tarea, así como los tiempos y espacios para comenzarla no varían en forma relevante de lo sugerido para un adolescente cualquiera <sup>(4)</sup>.

Como recomendaciones generales se sugiere <sup>(4)</sup>:

- Iniciar en etapas tempranas el desarrollo.
- Incluir la participación de padres, colegio, profesionales de la salud y aun de sus propios pares.
- Recordar que la educación sexual es un continuo, por lo tanto, al igual que con individuo sin Down, no pueden entregarse todos los conceptos al mismo tiempo. Inicialmente se les enseñará las partes de su cuerpo, luego habrá tiempo para discutir sobre maduración puberal y cambios corporales, terminando con aseo personal e higiene. En una segunda etapa y luego de confirmar lo aprendido, incorporar temas de relaciones de pareja, planificación familiar y prevención de enfermedades de transmisión sexual. Los temas de prevención de abuso sexual son transversales en todas las edades, pero con un lenguaje acorde.
- Fomentar su capacidad de consentimiento. Enfatizar en términos de autoconfianza y seguridad al decir "NO". Partir con cosas básicas, como decidir que desean comer y si desean seguir o no haciendo determinada actividad.
- Fomentar su auto eficacia. Comenzar permitiéndoles realizar actividades que no requieran ayuda y dar espacios de intimidad (ej. Permitirles estar solos en su dormitorio).
- Incorporar algunos aspectos de su desarrollo emocional y cognitivo, mencionados en el número anterior, para facilitar su aprendizaje y posterior práctica:

o Utilizar secuencias cortas de instrucciones:  
*"No debes besar a extraños"*

O Practicar en conjunto los temas aprendidos, tanto en vivencias diarias como en situaciones teóricas:  
*"Recuerdas que dijimos que no debías besar a los extraños", ¿Qué harías tú si se acerca alguien que no conoces y te trata de besar?*

O Responder y acoger todas las dudas, utilizando un lenguaje sencillo pero no infantilizado.

O Enseñar la diferencia entre lo público y privado (intimidad), recordando que es probable que no lo aprendan en forma espontánea: *¿Recuerdas que hablamos sobre tocar tus genitales?, ¿Recuerdas que dijimos que eso no era malo?, ¿En que lugar puedes hacerlo?"*

O Dar espacios de intimidad a los adolescentes o adultos con Down y sus parejas, controlando al igual que con el resto de los hijos, según su edad. Si no se les permite tener una relación de pareja en forma privada, sólo les quedará la opción de hacerlo en forma pública, lo cual fomenta el mito de la "hipersexualidad" y los expone a abusos. Es fundamental recordar en este punto evitar el fenómeno de "curiosa paradoja" (comentado en el artículo anterior), entregando reglas claras de manejo, al igual que se hace con el resto de los hijos. *¿Te acuerdas que conversamos sobre estar en tu pieza con tu polola? Recuerda que a los 13 años no puedes tener relaciones sexuales. Te pido que tengas la puerta abierta.*

O La menstruación debe ser manejada como una experiencia normal, intentando que la adolescente se sienta cómoda, y permitiéndole manejar su higiene en forma digna, autónoma y privada <sup>(4)</sup>.

### **1.2.9 CONTACTO, AFECTO Y LIMITES**

Las caricias, 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 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 y el logopeda realiza forma de estimulación oral alrededor de la boca. A parte de la intervención temprana la mayoría de los padres han experimentado que tanto parientes como extraños sienten la necesidad de pellizcar el carrillo, 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 conducta por mas que sea con la mejor intención, pierden el sentido de lo que es apropiado. E inevitablemente empiezan a violar el espacio de los demás.

Esos mitos que consideran a las personas con discapacidad intelectual como: “asexuales”, “hipersexuales”, o “niños perpetuos” impide que otros les enseñen estrategias apropiadas a su edad en los temas de los contactos o límites. Si los padres o los profesionales tienen la percepción de una persona con discapacidad del desarrollo como ser asexuado, por ejemplo, terminarían 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 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 mas adecuada a su edad.

En segundo término, la existencia de ciertos mitos en relación al actual sexual de estos adolescentes (estado permanente de infantilismo, “demasiado” afectuoso en sus relaciones o definitivamente sin control de impulsos sexuales o “hipersexuales”, impide un desarrollo adecuado y los encasilla, sin permitirle el máximo desarrollo de sus potencialidades <sup>(5)</sup>

Se debe enseñar a los chicos a diferenciar entre el contacto íntimo y necesario, la exploración de un médico, el cambio de pañales o la ayuda en la higiene.

### **1.2.10 IDENTIFICAR Y COMUNICAR LOS SENTIMIENTOS**

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 con frecuencia de un modo que sea sinceros y dando razones sobre esos sentimientos: “me sentí frustrada porque olvide coger el almuerzo”. Anime a su hijo a que se de cuenta de sus propios sentimientos cuando van asociados a un acontecimiento.

Muchos autores se refieren a la idea que "los adolescentes con Down están sujetos a su temperamento, emociones y deseos como Cualquier otro adolescente.

Aunque ellos están a menudo más frustrados en su expresión" <sup>(7)</sup>. Esta idea también incluye el ámbito sexual.

Para muchos autores una de las principales razones para negar la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down es la propia percepción de sus padres. El mito de "a mi hijo esas cosas no le interesan", "esos temas no los entendería" o "todavía es muy niño" son referidos con frecuencia en estos

contextos.

En términos sociales por otro lado, se generan dos fenómenos. En primer lugar la inclusión de prototipos perfectos en medios de comunicación con cierta connotación sexual excluye a personas "diferentes" y estimula a la idea de una sexualidad como privilegio "de algunos" <sup>(7)</sup>

### **1.2.11 COMPRENDER SU DISCAPACIDAD**

La exploración del tema de la identidad en nuestros hijos significa con frecuencia el tener que afrontar su propia discapacidad.

Los padres que son capaces de hablar honradamente con sus hijos sobre su discapacidad están haciendo modelo sobre el hecho de la aceptación, lo cual ayudara al hijo a tener un sentido más claro de si mismo.

¿Que relación tiene todo esto con la sexualidad? Sentirse bien en todas las facetas relacionadas con el quienes somos, es el cimiento critico para tener una sana estima de nosotros mismos. Nuestros hijos han de sentirse bien con lo que son antes de que empiecen a desarrollar unas sanas relaciones con los demás.

Según la OMS, una sexualidad sana se define por la integración de elementos somáticos, emocionales y sociales del ser sexual, por medios que sean positivamente enriquecedores y que potencien la personalidad, la comunicación y el amor <sup>(6)</sup>. La idea de una "sexualidad sana" con frecuencia se intenta negar en las personas con Síndrome de Down, ya sea en forma implícita o bien explícita.

## **2. OBJETO DE ESTUDIO**

### **2.1 FUNDACION SINDROME DE DOWN**

La fundación síndrome de Down del Huila inicio actividades en el año de 1993, fue fundado por padres de personas con síndrome de Down que sentían la necesidad de crear una institución especializada, que brindara orientación sobre los aspectos básicos del síndrome.



En la fundación, existe un equipo interdisciplinario conformado por profesionales en áreas de la salud y educación como: terapia ocupacional, psicología, fisioterapia, fonoaudiología y educación especial; además cuentan con el apoyo del área de la nutrición, trabajo social, medicina, pediatría, oftalmología y odontología.

Todo este conjunto de acciones, recursos, ayudas pedagógicas, servicios médicos-terapéuticos, puestos a disposición de la comunidad, pretende satisfacer las necesidades particulares que presentan las niñas, niños y jóvenes con síndrome de Down por lo tanto el equipo, lo que pretende es ofrecer formas de vida y condiciones de existencia tan parecidas como sea posibles y a las circunstancias habituales de la sociedad a la cual se pertenece.

Los programas que se manejan en la institución tienen el propósito de promover medidas eficaces para la prevención, habilitación, rehabilitación y la realización de dichas personas dentro de objetivos del pleno ejercicio y participación de los derechos que como seres humanos tienen frente a la sociedad.

Los programas abarcan todas las etapas del desarrollo de la persona con síndrome de Down y están constituidos de la siguiente forma:

- **Intervención terapéutica:**

Conformado por los profesionales de la salud y educación anteriormente mencionados.

- **Educación no formal:**

Área artística y lúdica

Talleres de artes

Talleres lúdicos, creativos y recreativos.

- **Área pedagógica:**

Refuerzo escolar.

Nivelación

Dificultades de aprendizaje.

- **Área ocupacional:**

Talleres preventivos y vocacionales

Empleo con apoyo

- **Deportes**

Actividades deportivas y competitivas que aportan al desarrollo de habilidades motrices y sociales.

- **Aula inicial**

Preparar en las habilidades básicas.

### 2.1.2 DESCRIPCION DE LA POBLACION

En la actualidad la Fundación Síndrome de Down del Huila, atiende aproximadamente 70 niños, niñas y jóvenes en los diferentes programas, con varias patologías asociadas al retardo mental entre las cuales se encuentran el síndrome de Down, imoc, entre otras.

Procedencia	90 % área urbana de Neiva
	10 % municipios
Nivel socio-económico	Estrato 0,1,2,3
Rango de edades	0 a 40 años
Modalidad	Externado
Jornada de atención	Mañana y tarde
Genero	Mixto

El niño , niña o joven especial, es remitido por las instituciones a las que se presta servicio como el ICBF, Coomsusalud, emcosalud, novena brigada, policía nacional y comfamiliar Huila, en algunos casos por solicitud directa de las familias . Por edad se encuentra claramente diferenciadas en 4 niveles como:

- Nivel estimulación
- Nivel preescolar
- adolescentes
- adultos

En la institución el gran compromiso es asumido en un 100% por las madres, donde la gran mayoría son madres cabeza de hogar. Ellas asumen el cuidado de sus hijos y sienten la obligación y el deber de sacarlos adelante. Otros chicos son afortunados y tienen la atención de sus hermanos que se sienten igualmente comprometidos con la labor, llegando a interactuar con la institución y de algunas actividades que se realizan.

El nivel socio-económico es medio-bajo, por lo tanto la formación e información de la población es escasa; por este motivo la institución realiza mensualmente la escuela de padres que es organizada por el director y los profesionales. Aquí cada profesional trata los temas referentes al área en que cada uno se desempeña y del interés de los padres.

Algunos padres no asisten a los talleres mensuales y no tienen la información las herramientas adecuadas para continuar con el proceso de los chicos fuera del contexto de la institución.

Debido a las características de la población se origino la necesidad de la elaboración de una cartilla, que trabaja el tema de la sexualidad , donde se manejan todas las facetas del desarrollo de los seres humanos; donde sentirse bien con lo que somos, permite crear unas sanas relaciones con los demás.



### **2.1.3 REGISTRO Y SISTEMATIZACION DE EXPERIENCIAS**

Para la realización de este trabajo de investigación, se escogieron dos instrumentos que fueron la entrevista a los padres y la observación a los chicos dentro de la institución; instrumentos con los cuales se obtuvo una buena información y documentación de las necesidades e inquietudes que tienen los padres frente al tema de la sexualidad. Se escogió una población de jóvenes de la Fundación Síndrome de Down del Huila; que oscila entre los 9 y 22 años de edad, de los cuales fue escogida una muestra de 10 jóvenes con sus respectivos padres para la recolección de la información.

De los instrumentos escogidos se obtendrán resultados con los cuales se elaborara la cartilla sobre el manejo de la sexualidad

## 2.1.4 INSTRUMENTOS DE INVESTIGACION

### ENTREVISTA

Para realizar la entrevista se tomo una muestra de 10 de padres de los jóvenes.

#### PREGUNTAS

1

¿Se siente a gusto con su hijo en la institución?

2

¿Tiene algún tipo de información sobre sexualidad?

3

¿Sobre que temas de sexualidad requiere mayor información?

4

¿Que edad tiene su hijo?

5

¿Ha observado cambios en el cuerpo de su hijo?

6

¿Ha observado que su hijo note cambios en su cuerpo?

7

¿Su hijo ha manifestado inquietudes, respecto a los cambios en su cuerpo?

**8**

¿Brinda respuestas adecuadas a su hijo, respecto a su sexualidad?

**9**

¿Ha observado algún interés en su hijo por su físico?

**10**

¿Diferencia su hijo los espacios privados de los públicos?

**11**

¿Ha sorprendido a su hijo tocando sus partes íntimas?

**12**

¿Qué actitud toma al observar a su hijo tocando sus partes íntimas?

**13**

¿Cómo reacciona su hijo ante su observación?

**14**

¿Permitiría que su hijo sostuviera relaciones sexuales con personas de igual

Condición?

**15**

¿Su hijo presenta o no independencia, a la hora de realizar actividades de higiene personal?

**16**

¿Su hijo disfruta del arreglo personal?

**17**

¿Tiene su hijo la capacidad de tomar decisiones, respecto a sus gustos Personales?

**18**

¿Tiene su hijo algún tipo de responsabilidad dentro de la casa?

**19**

¿Diferencia su hijo a una persona extraña, de una de la familia?

**20**

¿Que actitudes toma su hijo frente a un extraño?

**21**

¿Tiene su hijo manejo sobre saludos y modales?

**22**

¿Se interesa su hijo por desarrollar relaciones sociales? ¿Crear nuevas amistades, compartir?

**23**

¿Manifiesta tener una buena relación con su hijo?

**24**

¿Tiene su hijo algún tipo de preferencia con el género masculino y femenino a la hora de compartir?

**25**



¿Que actitud tomaría si su hijo mencionara tener pareja?

**26**

¿Apoyaría a su hijo a la hora de tener relaciones afectivas o de pareja?

**27**

¿Cree que es normal, el hecho de que su hijo quiera tener relaciones afectivas o de pareja?

**28**

¿Cree que su hijo note su discapacidad y su diferencia frente a los demás?

### **REGISTRO DE OBSERVACION**

A continuación se presenta una narración de una jornada de observación de los chicos en la fundación.

## **ANALISIS DE RESULTADOS**

### **Gráficos de tabulación de respuestas**

**Pregunta N<sup>o</sup>1:** las madres se sienten muy a gusto con sus hijos en la institución en un 90 %; porque una parte de la población son fundadores de la misma. El 10 % restante no conocen muy bien la institución porque sus hijos no están vinculados directamente a la misma.

**Pregunta N<sup>o</sup>2:** la información sobre el tema de la sexualidad en la institución la tienen el 70% de las madres obtenida en la escuela de padres y un 30 % de la población no la tienen porque no asisten a la escuela de padres o no pertenecen a la institución.

**Pregunta N<sup>o</sup>3:** la población de padres requiere más información sobre los temas de masturbación, enamoramiento, relaciones sexuales, manejo de la menstruación en un 70% en tanto que el 30% restante cree tener toda la información.

**Pregunta N<sup>a</sup>4:** las edades de los jóvenes oscilan entre los 6 y 22 años, encontrando un 10% de 6 años, el 10 % 9 años , el 20% de 12 años , el 10% de 13 años, 30% de 16 años , el 10% de 18 años y el 10% de 22 años.

**Pregunta N<sup>a</sup>5:** las madres y hermanos afirman haber observado cambios en el cuerpo de los jóvenes en un 100%

**Pregunta N<sup>a</sup>6:** el 80% de los padres afirmaron que los chicos notaron cambios en su cuerpo el 20% restante fueron diferentes ante estos cambios

**Pregunta N<sup>a</sup>7:** los padres afirman que el 70% de los jóvenes mostraron inquietud sobre estos cambios en el cuerpo, el 30% restante no mostro inquietud o ya tenia información sobre los cambios.

**Pregunta N<sup>a</sup>8:** los padres y hermanos afirman que brindan las respuestas adecuadas a los jóvenes en un 90 %, y el 10% restante no lo han hecho porque no tienen la edad suficiente para dicha información.

**Pregunta N<sup>a</sup>9:** la información recolectada dio como resultado que el 70% de los jóvenes si se interesan por su aspecto físico, el restante 30% no evidencio interés alguno en ese aspecto.

**Pregunta N<sup>a</sup>10:** el 90% de los chicos si reconocen y diferencian los espacios privados de los públicos, el 10% restante reconoce los espacios dentro de la institución más no en la casa.

**Pregunta N<sup>a</sup>11:** los padres y hermanos afirman que si han encontrado a los jóvenes tocándose sus genitales en un 60%, el 40% restante dicen no haberlos encontrado en dicha circunstancia.

**Pregunta N<sup>a</sup>12:** las madres contestan que la reacción que asumen ante la situación es de observación, sorpresa, regaño o les dan la orientación adecuada en un 60%, el 40% restante no sabe cual seria su reacción

**Pregunta Nª13:** el 60% de los jóvenes, reaccionan asustados, no dicen nada, les da pena, el 40% restante no conocen cual seria su reacción

**Pregunta Nª14:** las madres y hermanos afirman que si permitieran las relaciones sexuales entre jóvenes Down en un 70%, el 30% no esta de acuerdo con las relaciones sexuales entre jóvenes Down porque para ellos, sus hijos siempre serán unos niños.

**Pregunta Nª 15:** la población entrevistada dice que los jóvenes son independientes en sus actividades diarias de higiene en un 70%, el 30% restante que los jóvenes son semiindependientes porque requieren de ayuda en el baño.

**Pregunta Nª16:** el 100% de la población de jóvenes disfrutan del corte de pelo, el baño y el arreglo de uñas comentan los padres.

**Pregunta Nª17:** las madres y hermanos afirman que los chicos toman decisiones o tienen preferencias a la hora de escoger la ropa, ver televisión, escuchar música y son respetadas sus decisiones en un 60%, el 40% no les permiten tomar decisiones porque no les gusta lo que ellos escogen o porque desordenan.

**Pregunta Nª18:** el 50% de la población de jóvenes tienen bajo su responsabilidad tareas de la casa, como arreglar la cama, recoger juguetes, barrer, trapear, afirman las madres y hermanos. Los 50% restantes no tienen responsabilidades porque los chicos no saben hacer las cosas bien o no les gusta ayudar en la casa.

**Pregunta Nª19:** las madres y hermanos afirman que los chicos diferencian la familia y los extraños evidenciándolo en no ofrecer el saludo y beso a quien no conocen en un 90 %, el 10% restante es igual un familiar o un extraño.

**Pregunta Nª20:** el 80% de los chicos frente a un extraño sonríen los observan, ofrecen besos y si es de sexo contrario buscan más acercamiento, comentan los padres, el 20% restante no saben como se comportan los chicos frente al extraño.

**Pregunta N<sup>a</sup>21:** la información recolectada nos dice que el 70% de los jóvenes maneja muy bien los saludos en momentos adecuados, ya que los padres les insisten y les enseñan los buenos modales, el 30% restante dicen que algunas veces lo usan, dependiendo del sitio en que se encuentran.

**Pregunta N<sup>a</sup>22:** según los padres y hermanos afirman que se interesan por sus amigos o por tener nuevas amistades, comparten con ellos mediante el juego y también se relacionan con niños normales en un 90%, el 10% restante no se relaciona y se aísla.

**Pregunta N<sup>a</sup>23:** el 100% de los padres afirman tener una buena comunicación con sus hijos y conocerlos bien.

**Pregunta N<sup>a</sup>24:** las madres y hermanos dicen que a los chicos les gusta compartir por igual con las niñas y los niños porque tiene hermanos de ambos sexos en un 60%, el 40% restante solo buscan la compañía de las niñas porque son hijas únicas.

**Pregunta N<sup>a</sup>25:** el 70% de los padres no se sorprenderían si los chicos comentaran que quieren tener novio, porque entienden que es una necesidad de compañía. El 30% restante nunca lo permitirían porque para ellos son sus niños.

**Pregunta N<sup>a</sup>26:** la información recolectada afirma que el 70% de los padres si apoyaran a los chicos a tener su compañero, porque tienen derecho a sus necesidades. El 30% restante no los apoyaran porque no asimilan que sus niños hayan crecido.

**Pregunta N<sup>a</sup>27:** el 100% de las madres y hermanos si creen que es lo más normal dentro de su desarrollo, pero algunos creen que sus hijos aun no lo necesitan.

**Pregunta N<sup>a</sup>28:** las madres y hermanos afirman que el 50 % de los jóvenes no evidencian su discapacidad y creen algunos que nunca lo notaron. El 50% restante si creen que los chicos se dan cuenta de su

discapacidad y lo evidencian diciendo o señalando a un Down en la calle.

La teoría nos indica que un aspecto del desarrollo pre-social común a todos los preadolescentes es la necesidad de independencia y autonomía ; por lo tanto se debe comprender que esto forma parte normal del crecimiento y maduración y es nuestro indicador para crear o favorecer el desarrollo de oportunidades que fomente el crecimiento y la independencia.

En la institución se observo que algunos padres proporcionan herramientas a los chicos para fortalecer independencia y aceptación social, pero otros crean barreras o limitaciones obstaculizándoles su desempeño en actividades cotidianas.

En la mayoría de los chicos es aconsejable utilizar la etapa del pre adolescencia para ayudar a los chicos a desarrollar buenos hábitos; en la institución se evidencio buen manejo en las normas y hábitos en lo que respecta a higiene y aseo; por tal razón es necesario que los padres continúen con la labor en casa.

Comprender las reglas que se aplican en las relaciones ayuda a clarificar cuales son las formas aprobadas de hablar, tocar y comportarse con las diversas personas, esta comprensión ayuda a la gente a mantener el control de las relaciones, el cuerpo y los sentimientos. A los jóvenes de la institución se les debe ayudar a comprender la diversidad de la relación que existen y las conductas apropiadas para cada relación ya que se evidencio que necesitan más reglas frente a los extraños.

Aprender y ampliar las habilidades sociales, requiere generalmente una institución y entrenamiento concreto a lo largo de la vida; la formación temprana comienza con los padres y se refuerza en las instituciones, es importante fomentar este tipo de habilidades en los jóvenes de la institución y reforzarlas diariamente para conservarlas en quienes las poseen y proporcionarles a quienes hace falta.

Para las personas con discapacidad, las oportunidades para aprender sobre la sexualidad se encuentran limitadas y están a la explotación o abuso, los padres

deben adquirir más información acerca de los temas de la sexualidad y dejar de creer que estos jóvenes son seres asexuales.

## **CONCLUSIONES**

- trabajar el tema de la sexualidad requiere identificar una serie de conceptos y temas que al ser abordados a tiempo, ofrecen un buen fundamento para desarrollar actividades sexuales sanas que se pueden  
Construir y conformar parte activa de quienes somos.
- Los padres de familia, son quienes tienen el papel más importante en la educación sexual del joven; deben tener una adecuada información o

tener conocimientos sobre el tema; teniendo en cuenta que lo mas importante es aceptar que el joven tiene necesidades sexuales, ya que es un ser sexuado como todos los seres y que este proceso es parte natural del desarrollo. Por tanto no deben ser los padres quienes limiten las necesidades de los individuos.

- Es importante diseñar y dar a conocer programas dirigidos a los padres ofreciéndoles estrategias y nuevos conceptos, que refuercen y mejoren el proceso de enseñanza y aprendizaje de la “sexualidad” en los diferentes contextos sociales.
- La falta de información y comunicación son los principales factores que influyen en la aparición de problemas de autonomía, independencia y manejo de la sexualidad en los jóvenes; teniendo como consecuencia alteraciones en su desarrollo social y emocional.

## **BIBLIOGRAFIA**

- Couwehoven, Terri, Educación de la sexualidad : como construir los cimientos de actividades sanas Revista Síndrome de Down 18: 42-52 2001
- [www.who.int/es](http://www.who.int/es)



- Trumble S. Cómo tratar a las personas con Síndrome de Down. 1993, Developmental Disability Unit, Monash University.
- "Sexualidad, afectividad y Síndrome de Down: se hace camino al andar". Revista Síndrome de Down 2005 pág. 22-26
- Macarena Gea Maldonado "La Educación afectivo-sexual en personas con Síndrome de Down" Psicóloga Centro Down.
- Developmental Disability Unit. Menstrual Management and women with an intellectual disability: a guide for GPs. Australia
- ~~<http://www.downcantabria.com/>~~