



# Educación afectiva y sexual en personas con síndrome de Down

**29 10 2011 - 30 10 2011 · Mahón Menorca**  
**XI Encuentro Nacional de Familias**

**Albert Costa**  
**Psicólogo y Terapeuta familiar**



# Educación afectiva y sexual en papás, mamás y personas con síndrome de Down

**29 10 2011 - 30 10 2011 · Mahón Menorca**  
**XI Encuentro Nacional de Familias**

**Albert Costa**  
**Psicólogo y Terapeuta familiar**



## 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.

Sexualidad y reproducción no son lo mismo, ni tienen necesariamente que ir ligadas, el objeto de la planificación familiar es poder disfrutar de la sexualidad en su riqueza y amplitud, desligando la actividad sexual de la reproductora.

*"Sólo porque  
alguien no te ame  
como tú quieres,  
no significa que no  
te ame con todo  
su ser"*

*Gabriel García Márquez*

*"Sabes que estás  
enamorado  
cuando no quieres  
dormir por la  
noche, porque tu  
vida real supera a  
tus sueños"*

## DE DÓNDE APRENEN NUESTROS HIJOS/AS LA SEXUALIDAD QUE SABEN?

**Ver anuncio**

*“Desarrollar una sexualidad y afectividad sana es un proceso que dura toda la vida.”*

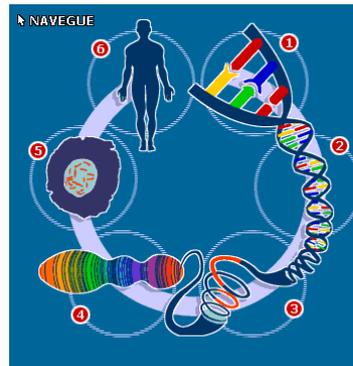
# LA CONDUCTA SEXUAL DE MI HIJO/A DEPENDE DE:



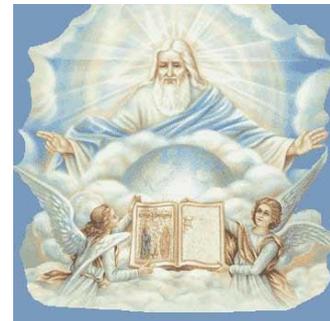
Suerte



Carácter



Genética



Religión



Horóscopo

*"Sabes que estás  
enamorado  
cuando no quieres  
dormir por la  
noche, porque tu  
vida real supera a  
tus sueños"*

## NOS COMUNICAMOS BIÉN CON NUESTROS HIJOS/AS?

La **comunicación no verbal** es el proceso de comunicación mediante el envío y recepción de mensajes sin palabras, es decir, se da mediante indicios, signos.

Estos mensajes pueden ser comunicados a través de gestos, lenguaje corporal o postura, expresión facial y el contacto visual, la comunicación de objetos tales como ropa, peinados o incluso la arquitectura, o símbolos, así como a través de un agregado de lo anterior, tales como la comunicación de la conducta. La comunicación no verbal juega un papel clave en el día a día de toda persona.

Los expertos indican que el 93% de la comunicación es no verbal

## DINÁMICA DE LA COMUNICACIÓN

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## EL VÍNCULO AFECTIVO

fue descrito por **Konrad Lorenz** tras observar que los ocas, en ser expuestas en estímulos similares a un ganso adulta desarrollaban una **conducta de seguimiento hacia este estímulo**. La finalidad de este proceso en ocas es, obviamente, que los ocas pequeñas sigan a su madre vaya dónde vaya.

Es filogenético

## NACEN LAS RELACIONES





*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## LA SEXUALIDAD ES...

Una **educación sexual** adecuada a nivel de desarrollo y de logros intelectuales de las personas con síndrome de Down, suma a la calidad de vida al engendrar:

- Una **sexualidad saludable**
- Reducir el riesgo de **abuso sexual**
- Evitar los **malos entendidos de índole sexual**
- Prevenir la **transmisión de enfermedades**
- Prevenir los **embarazos no deseados**
- Aliviar otros problemas relacionados con la **función sexual**

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## ESTILO EDUCATIVO (VOLUNTARIOS)

DEMOCRÁTICO	PERMISIVO
<p>Estimula la autonomía</p> 	<p>Afecto y comunicación Déficit en el control</p> 
AUTORITARIO	INDIFERENT
<p>Crítico y rígido</p> 	<p>Falta de control Falta de interés</p> 

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## SE HABLA EN CASA EN FUNCIÓN DE:

### LÍMITES

Diferenciamos tres tipos de límites:

#### **LÍMITE CLARO – Límite claramente definido**

Familia capaz de tomar decisiones, marcar límites, etc.

#### **LÍMITE DIFUSO – Límite permeable (familia aglutinada)**

Todos los miembros forman un pack, sin diferenciación

#### **LÍMITE RÍGIDO – Límite impermeable (familia desatada)**

Hay tanta separación entre los miembros y carencia de comunicación que no se sienten miembros de la familia

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

# REGLAS

Las reglas las podemos clasificar en tres categorías:

## A) REGLAS RECONOCIDAS

Son reglas que se han establecido explícitamente y de manera directa y abierta. Por ej. normas de convivencia, asignación de tareas, responsabilidades, etc.

## B) 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, aun cuando no se han verbalizado.

## C) 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. Por ejemplo, en una familia cuando los padres vuelan marchar de vacaciones, la tía siempre se pone enferma.

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## CUANDO EMPEZAR?

Cada tema puede ser apropiado a una determinada etapa, pero **cada pareja es la experta sobre cuándo y cómo se tiene que dar la información a su hijo** con Síndrome de Down.

### 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



*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## CUANDO EMPEZAR?

### 10 a 15 años

- La menstruación
- Sentimientos sexuales
- Orientación sexual
- Elaborar y mantener relaciones
- Detectar y oponerse a relaciones no deseadas (posibles abusos)

### 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)



*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*



## POR DONDE EMPEZAR

Los puntos **para iniciar la educación sexual de los niños y jóvenes con discapacidad pueden variar**. A pesar de esto, hay una serie de aspectos importantes:

1. **Diferenciación entre público y privado:** partes del cuerpo, lugares, actividades.
2. **Autoconocimiento del cuerpo:** información básica necesaria por su propia cura diaria.
3. **Relaciones y límites:** los contactos, el tipo de conversa y la comunicación que resulta aceptable en todo tipo de relación.
4. **Distancia social:** como dirigirse a los otros y como los otros tienen que dirigirse a nuestros hijos con S. de Down.
5. **Contacto inadecuado:** como se tiene que reaccionar delante de un posible abuso.

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## DISTANCIA SOCIAL (VOLUNTARIO)

El término **proxémica** es el que el antropólogo Edward Hall, propuso para referirse al estudio del uso y percepción del espacio social y personal, dentro del contexto cultural, para referirse a la "distancia interpersonal" que mantenemos cada uno de nosotros con relación a los demás. Hall notaba que la distancia social entre la gente, está generalmente correlacionada con la distancia física y describía cuatro diferentes tipos de distancia:

**Íntima**, que se presenta en fase próxima entre 0 y 15 cm

**Personal** entre 15 y 45 cm

**Social** de 45 cm a 3 metros

**Pública** más de 3 metros

**Apropiado para trabajar el abuso**



*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*



## PROTECCIÓN ANTE EL ABUSO SEXUAL

Es muy recomendable dar una **educación apropiada a cada edad** sobre conductas de protección que comience en la infancia y se le refuerce durante el resto de la vida de la persona con síndrome de Down.

A las personas con síndrome de Down **se les deben enseñar los límites de la interacción física normal en la esfera social**, así como las destrezas de confianza personal para pedir ayuda si fuera necesario.

**La práctica de conductas enérgicas**, designando a las personas en las que se confía en los lugares que se frecuenta con las que puede hablar o a las que les puede informar actividades cuestionables, **son aspectos importantes del entrenamiento en prevención de abusos.**



*“Desarrollar una sexualidad y afectividad sana es un proceso que dura toda la vida.”*

## ABUSOS SEXUALES

1. A medida que las personas con Síndrome de Down sean **más independientes y miembros de la sociedad, son más vulnerables** a los abusos emocionales y sexuales.
2. Estadísticamente las **personas con discapacidad sufren más abusos físicos, sexuales o emocionales.**
3. La incidencia de los abusos **disminuye a medida que la discapacidad mental se hace más severa.**
4. Además, lo peor es que en algunos casos los **abusos son recurrentes.**
5. Hay distintos **factores** que predisponen a los abusos sexuales:
  - Aislamiento social y grupos reducidos de compañeros
  - Problemas de comunicación y cognitivos
  - Al estar tan aislados pueden agradecer cualquier tipo de interés.

*"Puedes ser  
solamente una  
persona para el  
mundo, pero para  
una persona tú  
eres el mundo"*

*Gabriel García Márquez*

## DURANTE TODA LA VIDA

Durante toda la vida desarrollamos la sexualidad y afectividad:

- **Nacimiento.** Los niños muy pequeños tienen que desarrollar la confianza y la autonomía personal (vínculo afectivo).
- **Infancia.** En la infancia tienen que desarrollar su sentimiento de lo propio, su intimidad y su **proximidad física**. Más avanzada la etapa tienen que dominar los **conceptos** de pudor y **privacidad**.
- **Adolescencia.** En la adolescencia la masturbación, la seguridad personal y las relaciones.
- **Edad adulta.** Para el desarrollo de todos los adultos son claves las relaciones personales y la sexualidad.

**En las relaciones interpersonales pueden participar todas las personas**



*"Ninguna persona  
merece tus  
lágrimas, y quien  
se las merezca no  
te hará llorar."*

*Gabriel García Márquez*

## 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 que asista a la **escuela** y esté expuesto a **los medios de comunicación** inevitablemente desarrolla una conciencia de sexualidad. **Los adolescentes y los jóvenes adultos con síndrome de Down a menudo expresan interés en:**

- **Tener citas**
- **Casarse**
- **Tener hijos.**





*"No pases el  
tiempo con  
alguien que no  
esté dispuesto a  
pasarlo contigo"*

*Gabriel García Márquez*

## EDUCACIÓN SEXUAL APROPIADA

La educación debe ser **individualizada y comprensible**, concentrándose no sólo en los aspectos físicos reproductivos, sino poniendo una gran atención en la **toma de decisiones**, las **normas culturales**, las **presiones de los pares**, las **relaciones**, las **destrezas sociales** y las **oportunidades**.

Tenemos que asegurar que las personas con síndrome de Down comprendan **sus cuerpos, sus emociones, sus conductas y sus relaciones** dentro de su entorno social y cultural.



*“Desarrollar  
una sexualidad  
y afectividad  
sana es un  
proceso que  
dura toda la  
vida.”*

## MUJER Y SALUD

**Sólo el 7% se someten a exploraciones ginecológicas.** En cambio, en la población general se someten un 64%.

Las mujeres con Síndrome de Down **tienen la primera regla de media a la misma edad** que el resto de las mujeres.

Con una **guía adecuada**, muchas mujeres con Síndrome de Down **se pueden hacer cargo de su propia higiene menstrual.**

### ***Pautas***

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

**Definición**

Edades

Temáticas

Caso práctico

Pautas

*“Desarrollar  
una sexualidad  
y afectividad  
sana es un  
proceso que  
dura toda la  
vida.”*

## **BUENA SALUD GINERCOLÓGICA**

El mantenimiento de la buena salud ginecológica tiene que ser semejante al de las otras mujeres. Como en la mujer sin Síndrome de Down, tienen que estar atentas a:

- **Criba para evitar la patología mamaria.** 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**
- **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.**

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## SEXUALIDAD SALUDABLE

Una **conciencia sexual positiva** sólo podrá desarrollarse dándoles poder personal, autoestima, comprensión de las relaciones sociales y de la interacción personal/destrezas de comunicación. Todos estos factores **ejercen una influencia en la forma de satisfacer las necesidades de intimidad.**

**QUIÉN TIENE QUE CAMBIAR LA MIRADA  
ELLOS/AS O NOSOTROS?**





**Deja de pensar en términos de limitaciones y empieza a pensar en términos de posibilidades**

**(Ferry Josephson)**

**Educación afectiva y sexual  
en personas con síndrome de Down**  
Fin primera parte



# Educación afectiva y sexual en personas con síndrome de Down 2ª parte

**29 10 2011 - 30 10 2011 · Mahón Menorca**  
**XI Encuentro Nacional de Familias**

**Albert Costa**  
**Psicólogo y Terapeuta familiar**

*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*

# YO TAMBIÉN

**Lola Dueñas y Pablo Pineda**, Los protagonistas principales están formidables, labor que el **Festival de San Sebastian** no pasó por alto otorgándoles sendas **Concha de Plata** por sus interpretaciones.

**Pablo Pineda** (Daniel Sanz) es el pilar en el que se basa la película, un caso atípico dentro de las personas con **síndrome de down** que ha sido capaz de sacarse dos titulaciones universitarias, actuar de forma maravillosa y hablar con más propiedad y cordura que muchos de los políticos que nos gobiernan.

Dirige **Álvaro Pastor y Antonio Naharro** que tiene una hermana que se llama **Lourdes** y tiene síndrome de Down.



*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*

## SINOPSIS

**Daniel, un joven sevillano de 34 años**, es el primer europeo con síndrome de Down que ha obtenido un título universitario. Comienza su vida laboral en la administración pública donde conoce a Laura, una compañera de trabajo.

Ambos inician una relación que amistad que pronto llama la atención de su entorno laboral y familiar. Esta relación se convierte en un problema para Laura cuando Daniel se enamora de ella. Sin embargo esta mujer solitaria que rechaza las normas encontrará en él la amistad y el amor que nunca recibió a lo largo de su vida.



## SINOPSIS

# CORTE 1

# Pedro Baila, se enamora y los padres discuten.

*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*





*“Desarrollar una sexualidad y afectividad sana es un proceso que dura toda la vida.”*

## LA MASTURBACIÓN

Forma parte del **autodescubrimiento**.

Puede proporcionar **gratificación por ella misma o como preludeo del coito**.

**Se produce con la misma incidencia que en la población general.**

Puede devenir una **conducta perturbadora** para los padres, cuidadores o otras personas de la comunidad, y además si se hace en público.

### ***Pauta***

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

## SINOPSIS

# CORTE 2

# Se tiene que buscar intimidad

*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*



*“Desarrollar  
una sexualidad  
y afectividad  
sana es un  
proceso que  
dura toda la  
vida.”*

## NIÑOS

Los **miedos y las frustraciones** que pueden generar la menstruación es similar al que **generan las poluciones nocturnas en los niños.**

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.

También tenemos que permitir que tenga **deseos y fantasías o sueños sexuales.**



## SINOPSIS

# CORTE 3

## Noche con Laura y búsqueda de hermano

*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*



*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## NIÑAS · La menstruación

El desarrollo mamario, el crecimiento del bello púbico y de las axilas empieza, normalmente, **entre los 11 y los 16 años (como en las mujeres sin Síndrome de Down)**

- Es esencial **hablarles de la menstruación antes de la primera regla** (mostrar compresas y tampones, enseñar como se ponen y se tiran).
- Es necesario que puedan vivir la menstruación como un **satisfactorio signo de crecimiento**.
- Actualmente hay muchos medicamentos eficaces para limitar el flujo menstrual (a parte de la histerectomía) por ej. anticonceptivos orales (pocos estrógenos).
- La comunicación con una niña con la Síndrome de Down requiere **incontables conversas, demostraciones y palabras tranquilizadoras**.



*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*



## NIÑAS · SÍNDROMES PREMENSTRUALES

A veces el comportamiento empeora gravemente dos o tres días previos a la menstruación: se enojan, gritan o se vuelven muy exigentes.

En ocasiones se da **mayor incidencia de este fenómeno con personas con Síndrome de Down**. Por ejemplo comportamientos autodestructivos (golpes, etc.) cuatro días antes del ciclo menstrual y durante los dos primeros días del periodo.

Los medicamentos ayudan a **regular las oscilaciones hormonales**.

**Nunca estas dificultades han requerido una intervención quirúrgica.** Además, con el tiempo se van mejorando los síntomas de la síndrome premenstrual.

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

## NIÑOS · POLUCIONES NOCTURNAS

Los **miedos y las frustraciones** que pueden generar la menstruación es similar al que **generan las poluciones nocturnas en los niños.**

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.

También tenemos que permitir que tenga **deseos y fantasías o sueños sexuales.**



## SINOPSIS

# CORTE 4

# Historia de amor de Pedro y Luisa

*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*



*“Desarrollar  
una sexualidad  
y afectividad  
sana es un  
proceso que  
dura toda la  
vida.”*

## MUJERES

**Ningún método anticonceptivo es totalmente contraindicado** en el caso de mujeres con Síndrome de Down (Elkins, 1997; Schwab, 1992).

Entre los métodos anticonceptivos encontramos:

- **Abstinencia** (muy utilizada)
- **Métodos hormonales** (muy utilizado por comodidad. Presenta contraindicaciones: anomalías de la función tiroidea, anomalías cardíacas, etc.)
- **Anticonceptivos orales** (tipo de método hormonal)
- **Dispositivos intrauterinos**
- **Geles espermicidas**
- **Preservativo femenino**
- **Método anticonceptivo quirúrgico**: Ligadura de trompas y Histerectomía (extracción de la matriz). Los principales motivos de esta decisión suelen ser: **Miedo a los abusos sexuales, la actividad sexual y miedo a que no fallen los anticonceptivos**

*"La vida no es sino  
una continua  
sucesión de  
oportunidades  
para sobrevivir"*

*Gabriel García Márquez*

A close-up photograph of a man with short dark hair and glasses, smiling broadly. He is wearing a white shirt. The background is slightly blurred, showing what appears to be a wooden staircase railing.

## MUJERES CON SÍNDROME DE DOWN Y CONTROL DE NATALIDAD

El **70 por ciento de las mujeres con síndrome de Down son fértiles** y pueden usar cualquier método anticonceptivo sin ningún riesgo médico agregado. **El método elegido dependerá de la preferencia personal**, de la capacidad de usar el anticonceptivo de forma eficaz y de los posibles efectos secundarios.

También se puede realizar una **ligadura de trompas**. Muchos estados tienen leyes que controlan la disponibilidad de este procedimiento en mujeres que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo. La mujer con síndrome de Down debería participar tanto como sea posible en la toma de decisiones si se considerara esta opción.



*"Lo más importante que aprendí a hacer después de los cuarenta años fue a decir no cuando es no."*

*Gabriel García Márquez*

## PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL

Los **hombres y las mujeres con síndrome de Down** tienen la misma susceptibilidad que el resto de la población para **enfermedades de transmisión sexual (ETS)**. El uso de **preservativos** durante la relación sexual es la forma más conocida de protección contra el SIDA, herpes y otras enfermedades de transmisión sexual.

La educación sexual debería incluir información sobre enfermedades de transmisión sexual y cómo reducir el riesgo de contagio.

## SINOPSIS

# CORTE 5

## Hacer el amor

*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*



*"Te quiero no solo  
por como eres,  
sino por como soy  
yo cuando estoy  
contigo"*

## EMBARAZO CON MUJERES CON SÍNDROME DE DOWN

Al menos **la mitad de las mujeres con síndrome de Down** que ovulan **son fértiles**. Entre el 35 y el 50 por ciento de los niños nacidos de madres con síndrome de Down tienen probabilidad de presentar trisomía 21 u otras discapacidades del desarrollo.



# XI Encuentro Nacional de Familias



## Primera parte

Vídeoforum

*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*

## **MENOPAUSIA EN MUJERES CON SÍNDROME DE DOWN**

**La menopausia puede aparecer en un amplio rango de edad. Típicamente, aparece después de los 40 años.**

*"El afán de querer  
olvidarte es mi  
mayor ímpetu  
para recordarte"*

*Gabriel García Márquez*

## HOMBRES CON SÍNDROME DE DOWN Y FERTILIDAD

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 porque más hombres con síndrome de Down tienen una mayor expectativa de vida. **Se desconoce si los descendientes de hombres con síndrome de Down tienen más probabilidades de tener síndrome de Down.**

Lo que sí parece estar claro es que, en general, los hombres con síndrome de Down **presentan un índice de fertilidad general significativamente menor en comparación con otros hombres de la misma edad.**



## SINOPSIS

# CORTE 6

# Le gusta otra chica

*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*



*“Desarrollar  
una sexualidad  
y afectividad  
sana es un  
proceso que  
dura toda la  
vida.”*

## APOYO SOCIAL

Los **médicos, padres y educadores** tienen que **proporcionar** a estas personas **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. **Les personas necesitan aprender les habilidades de la vida diaria, la socialización apropiada y la conducta en grupo.**

En el caso de los que se casen, también es importante que dispongan de una red formada por la familia y otros protectores.



*"Nunca dejes de  
sonreír ni siquiera  
cuando estés  
triste, porque  
nunca sabes quien  
se puede  
enamorar de tu  
sonrisa"*

*Gabriel García Márquez*

# YOLK

Yolk (Yema) es la historia de Lena, una muchacha de quince años con el Síndrome Down. Fascinada por el sexo y todo el misterio que rodea la fertilidad, el deseo y la mecánica del nacimiento infantil, Lena roba un libro sexual de una biblioteca móvil y entra en el bosque con un muchacho sobre el que tiene fantasías. Cuando su madre la descubre el robo, fuerza a Lena a retomar el libro, la cuál cosa sólo refuerza a Lena el deseo rebelde e incontenible.



**Yolk (Yema de huevo)**  
Australia, 2007, 15 Minute  
Running Time  
Language: English



## LAS JÓVENES, MUJERES Y PERÍODOS MENSTRUALES

**La menstruación para jóvenes y mujeres con síndrome de Down no difiere de la de sus compañeras en la población general.** En promedio, pueden comenzar a menstruar a los 12 años y medio, pero también pueden comenzar a los 10 o a los 14 años.

La mayoría de las jóvenes y mujeres con síndrome de Down tienen **ciclos regulares** con las mismas irregularidades menores típicas del grupo de pares de su edad.

Las alteraciones en un ciclo que previamente era regular pueden deberse al proceso normal de envejecimiento, o pueden ser un signo de un hipertiroidismo emergente. **La continuidad de las irregularidades del ciclo menstrual, un dolor significativo durante la menstruación o fuertes síntomas premenstruales son motivo para pedir exámenes médicos.**

*"Uno aprende a amar, no cuando encuentre a la persona perfecta, sino cuando aprenda a creer en la perfección de una persona imperfecta"*

*Gabriel García Márquez*

*“Desarrollar una sexualidad y afectividad sana es un proceso que dura toda la vida.”*

## NOVIAZGO Y MATRIMONIO

**NOVIAZGO.** Es importante que los jóvenes con Síndrome de Down aprendan **cuáles son los límites físicos adecuados** con el resto de personas.

Por tanto, pueden **enseñarse cuáles son los recursos sociales y interpersonales necesarios para festejar**. Es importante trabajar estos aspectos antes que se produzca de forma real.

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

**El matrimonio suele dar miedo.** Normalmente los cuidadores ven con buenos ojos el noviazgo y la boda cuando se trata de los hijos de los otros quienes presentan Síndrome de Down.

*“Desarrollar  
una sexualidad  
y afectividad  
sana es un  
proceso que  
dura toda la  
vida.”*

## CRIANZA DE LOS HIJOS

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

**Tal y como hemos contado, las mujeres con Síndrome de Down son fértiles y sus hijos presentan la Síndrome con elevada incidencia. Otros no presentan la Síndrome pero presentan malformaciones de órganos importantes. Por tanto, son niños que requieren de una atención especial.**

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



# XI Encuentro Nacional de Familias



Primera parte

**Vídeoforum**

*"Uno aprende a amar, no cuando encuentre a la persona perfecta, sino cuando aprenda a creer en la perfección de una persona imperfecta"*

*Gabriel García Márquez*





**Muchas gracias!**

**Las cosas más importantes de la vida,  
no son cosas**

Proverbio hindú