

## **Tema 11:** El derecho a formar una familia: afectividad, relación de pareja y sexualidad

### **Título:** Competencias sexuales y afectivas en personas con Síndrome de Down

**Autor:** José Luis García<sup>1</sup>

*Gobierno de Navarra*

#### **Resumen:**

Es indudable que, en nuestra sociedad actual, las cuestiones relacionadas con la sexualidad comportan una extraordinaria trascendencia tanto en el ámbito personal y familiar como social de las personas con síndrome de Down, circunstancia ésta que obliga tanto a ellos/as como a sus padres-madres y a los profesionales que les atienden, a adoptar decisiones en una u otra dirección. Y para facilitar este proceso decisorio, estas agencias educativas requieren una formación básica en educación sexual y afectiva, que les permita generar recursos para afrontar de manera positiva los retos que se plantean.

Cabe destacar la importancia de la formación de las familias así como de los profesionales que trabajan con estas personas, poniendo especial énfasis en la participación y la implicación de los padres y las madres. Asimismo consideramos muy pertinente la necesidad de formar grupos de trabajo entre padres y profesionales para consensuar pautas de actuación.

Presentaremos nuestra experiencia formativa en los últimos 30 años con familias, profesionales y personas con Síndrome de Down.

---

<sup>1</sup> *José Luis García es Dr. en Psicología y especialista en Sexología. Trabaja como psicólogo clínico del Gobierno de Navarra. Es profesor invitado de diferentes Universidades, Organismos Públicos, Asociaciones y colectivos de discapacitados, en programas de formación para familias y profesionales en España e Hispanoamérica desde hace 30 años. Sus programas en América Latina, han contado con el apoyo de la UNESCO y la UNICEF. Colabora con Down España en programas de formación y asesoramiento.*

*Es autor de un programa de materiales didácticos en educación sexual y afectiva que ha obtenido 8 premios nacionales, que se compone de 13 libros, 19 vídeos...etc. Sus dos últimos libros publicados han sido "Educación sexual y afectiva de personas con minusvalía psíquica" y " ¡ Mamá: estoy embarazada!"*

En los últimos años, en el ámbito educativo, viene imponiéndose un término que nos parece especialmente relevante y que, con seguridad, acrecentará su importancia y trascendencia en la enseñanza en un futuro cercano, por cuanto responde a una nueva filosofía, a un nuevo modelo de trabajo, apoyado desde diferentes instancias políticas y profesionales.

No es solo una medida local, puesto que ha sido la Comisión Europea de Educación la que ha establecido unas competencias clave, unas destrezas que se consideran necesarias dentro de los procesos de aprendizaje de las personas a lo largo de la vida.

Aunque hay varias definiciones, estas competencias se entienden como la capacidad de responder a demandas complejas y llevar a cabo diversas tareas de manera adecuada, por lo que supone una combinación de conocimientos, habilidades prácticas, motivaciones, valores éticos, emociones y otros muchos componentes que intervienen conjuntamente, con el objeto de lograr una conducta más eficaz.

Las competencias permiten saber hacer, o lo que es lo mismo, aplicar los conocimientos a los problemas de la vida profesional y personal, resolviendo situaciones, en una diversidad de contextos.

En los diferentes trabajos existentes, se mencionan varias competencias, sin embargo para lo que ahora nos interesa, nosotros destacaríamos dos: la competencia social y ciudadana así como la competencia en autonomía e iniciativa personal.

Conviene precisar que estas competencias se adquieren, se aprenden y, por tanto, pueden mantenerse y modificarse a lo largo de la vida.

Aunque suene presuntuoso este enfoque no es nada nuevo, si bien celebramos tales avances y una mayor generalización de este modelo, mucho más aun si esta generalización se hace extensiva de una manera realista también a las personas con síndrome de Down. Desde la Psicología se han hecho muy interesante aportaciones en las tres últimas décadas.

Nosotros, más centrados en la psicología-sexología, hemos propuesto, en diferentes publicaciones, desde hace varios años, términos similares reivindicando una **capacitación específica**,... tanto en un enfoque preventivo (embarazo no deseado, infecciones sexuales, etc.) como clínico (relaciones de pareja, disfunciones sexuales...etc).

## **Síndrome de Down y sexualidad**

Por tanto y centrándonos en las personas con síndrome down, podríamos considerar un objetivo saludable conseguir que estas adquirieran unas competencias básicas en lo que concierne a su dimensión sexual y afectiva. Claro que inmediatamente nos enfrentamos con no pocas dificultades de toda índole, a modo de palos que se ponen en las ruedas del cambio: miedo a la sexualidad, valorar el silencio o mirar para otro lado....

Cabe constatar que esta área de la vida, la sexualidad y los afectos, es considerada por las personas sin síndrome de Down, como algo maravilloso, placentero, gratificante, divertido, positivo, saludable... y no tolerarían bajo ningún concepto que algo o alguien, se inmiscuyera en este ámbito de su intimidad, o que les impidieran tomar decisiones autónomas.

Pues bien, dentro de esas competencias básicas señaladas, podríamos incluir algunas de naturaleza afectivo y sexual sintetizándolas en el siguiente decálogo:

1. Que conozcan su cuerpo, estén orgullosos/as de él y lo cuiden
2. Que se acepten positivamente como hombres o como mujeres
3. Que tengan unos conocimientos sencillos sobre la sexualidad y afectividad
4. Que valoren positivamente el hecho de sentirse queridos y estimados
5. Que sean capaces de aceptar y expresar de manera adecuada emociones y sentimientos.
6. Que tengan habilidades para establecer relaciones interpersonales satisfactorias.
7. Que, si lo desean y hay condiciones, puedan desarrollar algún tipo de actividad sexual saludable, sin riesgos para ellos u otras personas, dentro de unas condiciones adecuadas de intimidad.
8. Que sean capaces de afrontar situaciones de riesgo inherentes a nuestra sociedad (Chat, Internet, abusos sexuales, uso de pornografía, embarazo no deseado, infecciones sexuales....)
9. Que sean capaces de decir no a prácticas sexuales que no desean.
10. Que tengan competencias específicas en las relaciones de pareja que pudieran eventualmente establecerse, siempre que haya unas mínimas condiciones favorecedoras.

## **¿QUE HACER? Una propuesta de trabajo global**

En la actualidad, desde una perspectiva profesional, más que reprimir o tratar de anular la sexualidad de estas personas, se trataría, en un marco de integración y normalización, de buscar cauces adecuados de expresión para quienes manifiestan intereses sexuales específicos. Habrá personas que no los manifiestan y deberemos respetar esa circunstancia. El consenso entre padres y profesionales tiene que ser aquí un elemento básico.

Por tanto sugerimos la necesidad de iniciar cambios en esta dirección, cambios que podrían iniciarse con la realización grupos de trabajo de carácter formativo, que puedan sentar las bases para intervenciones educativas más sistemáticas y planificadas con las personas con síndrome Down. Nosotros hemos propuesto varios programas en esta dirección.

En los últimos 30 años venimos realizando un modelo de trabajo que puede considerarse realista en la medida en que está teniendo una buena acogida, aunque en cada grupo las necesidades son distintas. Los programas plantean una estrategia global y abarcan a las familias, los profesionales y a los/as usuarios/as. Están basados en los intereses y necesidades de cada grupo y en el convencimiento de que la formación es el punto de partida imprescindible para avanzar. La duración y las características particulares de cada intervención, (programa, contenidos, metodología...etc) son flexibles y variables de grupo a grupo.

Este modelo de trabajo tiene como eje central la actuación subsiguiente a un cierto consenso en el grupo de profesionales y entre éstos y las familias. No obstante es indiscutible la pertinencia de la formación en esta área para ambas agencias educativas, formación que facilitará con mayor probabilidad ese consenso. No ha de soslayarse el hecho de que, tal vez, sea ésta una de las mayores dificultades del momento presente. Este consenso debe incluir una evaluación de las condiciones reales del Centro (recursos educativos, consenso, coordinación profesionales, características de los grupos...etc.), el establecimiento de unas prioridades y el compromiso de poner en marcha iniciativas específicas.

El consenso y la coordinación entre los diferentes agentes educativos deben abordar al menos las siguientes cuestiones:

- **Qué información dar.**
- **Qué criterios educativos seguir.**
- **Cuáles son las actitudes y conductas permisibles.**
- **Qué lugares y momentos son los adecuados.**
- **Que competencias habrá que promover**

Por consiguiente tratar de unificar criterios y consensuar ciertas actividades y actitudes tanto del profesorado/dirección, como de los madres-padres, será un objetivo prioritario de las intervenciones en educación sexual y afectiva.

Respecto de los/as profesionales, la propuesta que hacemos les considera como un eje central del cambio, como promotores de una nueva situación. Sin duda alguna la formación es la clave de ese cambio en la medida en que no solo puede capacitarles sino también motivarles para ello, planteándoles una actuación a dos niveles: **sensibilización y formación**.

Nuestra experiencia nos permite considerar que el grupo de profesionales que han seguido cursos de formación, tienen una actitud más positiva hacia la sexualidad y la educación sexual, se consideran mejor informados, tienden a actuar de manera más sistemática, utilizan más a menudo y mejor los recursos educativos e incorporan temas no estrictamente biológicos al curriculum.

Por tanto es indiscutible la formación de profesionales en el momento presente; de hecho muchos dicen no intervenir por la ausencia de ésta, formación que debe poner en cuestión algunos miedos y prejuicios infundados en torno a la educación sexual que en ocasiones subyacen a ciertas controversias que paralizan el proceso de cambio.

Para las familias, proponemos un trabajo de formación en este tema, que ponga en cuestión los miedos y temores que condicionan la vida de sus hijo/as. El trabajo formativo hace hincapié en motivarles a tratar de llegar a un consenso con otros agentes educativos. Desde nuestra perspectiva consideramos de gran importancia, y en algunas circunstancias incluso indispensable, contar con su colaboración, ya que son una agencia educativa de primera magnitud, en virtud de tener un elevado impacto, tanto en *cantidad* de tiempo que hacen educación sexual incidental, como en la *calidad*, es decir por los procesos de modelado e imitación. Por otra parte su responsabilidad legal y la dependencia que establecen con sus hijos/as es algo indiscutible.

Pensamos que, en este sector de población, cualquier programa de educación sexual debe comenzar por la formación de las madres y padres. Una educación sexual que trata de ofrecerles datos e informaciones realistas sobre la sexualidad y la afectividad de sus hijos/as, de la importancia y la trascendencia de la educación sexual, que incorpore una mínima capacitación en dotar de determinadas habilidades a sus hijos/as, pero también una aceptación de esa persona con síndrome de Down y el reconocimiento de sus capacidades sexuales y afectivas.

Una segunda actuación con padres es el *trabajo psicológico de apoyo* que nos parece de gran interés.

En lo que concierne a la formación de los chicos y chicas con síndrome de Down, las intervenciones que venimos realizando tienen como eje fundamentales las actuaciones tanto Individuales como colectivas toda vez que considerarían el nivel madurativo, las necesidades concretas, las características de cada grupo, los conocimientos, actitudes y habilidades, así como una observación y registro sistemático de conductas. Estas variables nos serán de gran utilidad para establecer el diseño de la intervención

En la propuesta que hacemos para los/as chicos/as hemos distinguido dos etapas 8-12 años y 13-18 años tomando como referencia la pubertad.

Aunque se ampliará en nuestra ponencia, adelantamos a modo de ejemplo que, en la primera de ellas, antes de la pubertad, si bien sugerimos 3 unidades didácticas (*Vamos a conocer nuestro cuerpo, ¿De dónde y cómo venimos? Nuestros amigos y amigas.*) para que puedan ser abordadas con las consideraciones realizadas con anterioridad, hemos de pensar que las características evolutivas, en particular sus capacidades y los procesos de aprendizaje que siguen, aconsejan que la educación sexual y afectiva se enmarcarse en un contexto en el que se consideren algunas de las cuestiones siguientes:

1. Tener en cuenta las capacidades de aprendizaje de cada cual y su nivel de desarrollo.
2. Se promuevan escenarios donde los chicos y chicas puedan contrastar los conocimientos que ya tienen sobre cuestiones sexuales y afectivas. Debemos partir de lo que ellos/as saben.
3. Las tareas educativas que se realicen deben considerar y responder a sus intereses, necesidades y capacidades de aprendizaje.

4. Sería muy deseable que consideraran las ventajas y la utilidad de lo que queremos que aprendan.
5. Tratar de involucrarles activamente en el proceso de aprendizaje en un marco lúdico, trabajo en grupo y con actividades atractivas.
6. Se creen espacios en los que se favorezca el desarrollo de sus capacidades, estimulando la autonomía personal.
7. Se favorezca el aprendizaje de hábitos de higiene y cuidado corporal y genital.
8. Se den las condiciones favorables para que aprendan de manera gradual y progresiva las limitaciones sociales existentes.
9. Se cree un clima de naturalidad que permita promover el dialogo y la confianza en cuestiones afectivas y sexuales.
10. Desarrollar habilidades de relación interpersonal.
11. Utilizar un lenguaje cómodo.
12. Tener en cuenta el contexto general y la realidad cercana del chico y de la chica.
13. No hay normas, reglas ni técnicas precisas. La creatividad y la capacidad de adaptación son fundamentales en las actividades a realizar.
14. Habrá que repetir las ideas centrales cuantas veces sea preciso, incluso a lo largo del tiempo.

En la segunda etapa, después de la pubertad (13-18 años) sugerimos 4 unidades didácticas: *Me quiero como soy, Cómo nacemos y cómo nos desarrollamos, Nos queremos, nos relacionamos y Esas cosas de la pubertad.*

## Referencias:

- ATRISTAIN, A. (1992). *Relaciones de pareja en deficientes mentales*, en *Actas I Conferencia Nacional sobre La sexualidad en personas con minusvalía psíquica*, INSERSO: Albacete.
- BELGICH H. ( 1996) *Discapacidad, sexualidad, subjetividad*, Ed. de la Sexta: Rosario (Argentina).
- CANDEL, I. y col. (1997). *El desarrollo socio-afectivo en los niños con Síndrome de Down*. En RONDAL, J.A. y col. (1997). *Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducacional*. INSERSO: Madrid. 219-233.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1989). *La sexualidad de los marginados*. Medusa: Pamplona.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1991) *La educación sexual de las personas deficientes mentales*, en GARCÍA J.L. *Guía práctica de información sexual para el educador*. Medusa: Pamplona (2ª Edición).
- GARCÍA FERNÁNDEZ J.L. (1993). *Materiales didácticos de apoyo para la educación sexual de las personas con minusvalías psíquicas*. Siglo Cero, 145: 51-54.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. y col. (1995). *Sexualidad y contracepción en jóvenes con minusvalías psíquicas: un estudio con padres y profesorado en Navarra*. *Fertilidad vol XII 3, Mayo-Junio: 47-58*.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. y col. (1995). *Opiniones y actitudes ante la sexualidad y el sida de los padres y profesorado de jóvenes con minusvalías psíquicas*. ETS, 9, nº 3: 161-167.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1995). *Sexualidad y minusvalías psíquicas: la necesidad de saber*. La Cristalera, 5: 44-48.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1998). *Mujer con minusvalías psíquicas y sexualidad*. *Minusval 114: 28-32*.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2000) *educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas*. Asociación. Lejeune, Cádiz.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2005) *Sexualidad, afectividad y síndrome de Down*, *Revista Down*, 28 Enero-Marzo.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L( 2005) *.Que hago si la veo masturbarse en público?* *Revista Down*,29 Mayo-Junio 2005.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2005) *Mamá : ¡ Estoy embarazada!* . Biblioteca Nueva: Madrid.



- GARCIA FERNANDEZ, J.L (2006); *Discapacidad intelectual, sexualidad y afectividad*. Revista Sociedad Argentina de sexualidad humana, nº 1, año 19, Otoño.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2006) *Síndrome de Down y homosexualidad*. Revista Down, 32 Enero-Abril.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L.( 2006)*Sexualidad y discapacidad*. Revista Down,33. Septiembre.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L.( 2007) *Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual: algunas recomendaciones*. Revista Crítica, nº 946, Junio.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2007) *Oye: ¡Qué eres mi amigo, no mi novio”*. Revista Down, nº 36-37, Diciembre.
- GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2008) (coautor) *Aulas saludables, adolescentes competentes*. Gobierno de Navarra, Pamplona.
- HUNTLEY, C. y col (1993). *Reducing Barriers to Sex Education for Adults with Mental Retardation*. Mental Retardation 4: 215-220.
- JACOBS, R. (1993). *Desarrollo de un programa de prevención del SIDA en personas con discapacidad*. Siglo Cero, 146.
- LOPEZ SÁNCHEZ, F. (2006) *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- MARAVALL, H. (1997). *El plan de acción integral para personas con discapacidad, en VARIOS (1997). La discapacidad en el siglo XXI. Plan de acción, una propuesta de futuro*. Madrid: INSERSO, 13-23.
- MCCARTHY, M. y col. (1996). *Sexual abuse by Design: an examination of the issues in learning disability services*. Disability & Society. 2: 205-217.
- MEGALIT, M. y col. (1993). *Loneliness and Social Competence Among preadolescents and adolescents with Mild Mental Retardation*, Mental Handicap Research, 2: 97-111.
- NORDQVIST, Y. (1996) *Sexualidad y discapacidad*. INSERSO: Madrid.
- POSSE, F. y col. (1993). *La sexualidad de las personas discapacitadas* Fundación Creando Espacios:Buenos Aires.
- RAMÓN-LACA, M<sup>a</sup> L. (1993). *Apoyo y ayuda a personas con deficiencia mental casadas y/o con familia propia: la experiencia de la Fundación C.E*. Siglo Cero, 146.
- RIBERA, B.A. y col. (1990). *Programa de educación sexual para disminuídos psíquicos: una experiencia piloto*. Rev. Ib. fertilid. 2: 51-55.

- SAINZ DE ROBLES, F. (1997) *Procreación y deficiencia mental: el problema ético y jurídico de la esterilización de incapaces*, en VARIOS, *Matrimonio y Deficiencia mental*, Córdoba: Promi. 213-225.
- Schorn, Marta (2003) *Capacidad en la Discapacidad, La. Sordera, Discapacidad Intelectual, Sexualidad y Autismo. Lugar editorial. Buenos Aires*
- SANCHEZ RAJA E. y col. (2005) *Guía básica de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad visual*. Publicaciones y edición de la universidad de Barcelona. Barcelona.
- SHORTRIDGE, J. y col. (1993). *Sexuality and Disability: A SIECUS, annotated Bibliography of Available Print-Materials*. *Sexuality and Disability*, 2: 150-159.
- TORICES RODARTE, I. (2007) *La sexualidad y la discapacidad física*, Editorial Mad S.L. col. Eduforma. Alcalá de Guadaira.
- VALENTI-HEIN, D.C y col. (1993). *Witness Competency in People with Mental Retardation: Implications for Prosecution of Sexual Abuse*. *Sexuality and Disability*, 4: 287-294.
- VAN DYKE, D.C.(1998) *Aspectos y temas importantes en los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down*. *Rev Síndrome de Down* 15:26-32.
- VAN DYKE, D.C. (1999). *Para entender mejor la sexualidad de las personas con Síndrome de Down*. en *Down*, 12: 18-19.
- WOOSRUFF, G. (1993). *Serving the Needs of Children with AIDS and their Families*, *Innovations in Special Education and Rehabilitation*, 3: 14-18.
- YARZA, J. (1996). *La sexualidad del deficiente y del enfermo mental, en especial esterilización y aborto*, en: VARIOS (1996). *Deficiencia, enfermedad mental y senilidad. Foro andaluz de debate e investigación sobre la deficiencia mental y la enfermedad mental*. Córdoba: Promi: 297-312.