

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGIA

PROYECTO DE TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

Propuesta de un manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral dirigida a madres y padres de niños y niñas entre 0 y 12 años que presentan síndrome de Down.

Sustentantes:

Bach. Yarlery Madrigal González A93525

Bach. Carmen Molina Salazar A93925

Comité Asesor:

Director: Ronald Ramírez Henderson Ph.D.

Lectora: Ana María Jurado Solórzano Ph. D.

Lector: Lic. Carlos Garita Arce Esp. Psicología clínica

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio

San José, Costa Rica

2015

HOJA DE APROBACIÓN



Ronald Ramírez Henderson Ph.D.



Ana María Jurado Solórzano Ph. D.

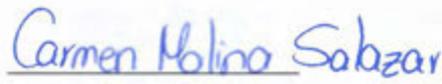


Lic. Carlos Garita Arce Esp. Psicología clínica

Lic. Carlos Araya Cuadra



Lic. Bradly Marín Picado



Carmen Molina Salazar



Yarlery Madrigal González

AGRADECIMIENTOS

Les agradecemos profundamente a todos y todas las profesionales que tomaron minutos de su tiempo para colaborarnos en la realización de este trabajo. Muchas gracias a los padres y madres de familia, que con sinceridad nos dejaron entrar por unos minutos a su vida y así conocer los temores y dudas que como formadores y formadoras de sus hijos e hijas tienen. Gracias por su disposición y su tiempo.

Al equipo asesor: Carlos Garita, Ana María Jurado y Ronald Ramírez por su tiempo y recomendaciones. En especial al profesor Ronald agradecemos que durante estos años nos transmitiera sus conocimientos en psicología y el modelo por el cual nos inclinamos. Estamos muy agradecidas por todos sus consejos y recomendaciones y por tener siempre disposición para ayudarnos.

A Daniel Arroyo por la elaboración de los dibujos que forman parte del manual.

Por supuesto a nuestras familias que con amor incondicional nos acompañaron y apoyaron en todo este recorrido.

A nuestros amigos y compañeros de Universidad que formaron parte importante en todo este proceso.

Y por último, a Alfonso Matamoros (chito) que formó sin él saber, parte esencial de nuestro paso por la Universidad y que siempre entre sus bromas y chistes nos hizo sentir mejor y nos ayudó en todo lo que pudo siempre.

DEDICATORIA

A Dios por guiar mi camino en esta travesía tan maravillosa.

A mi familia que siempre me ha brindado su apoyo incondicional: mi madre, mi padre y mi hermano; los amo!

A mi pareja por demostrarme su amor y apoyo siempre y en todo este proceso.

A mis profesores del equipo asesor que nos dieron su apoyo en todo momento.

A mi compañera de tesis por ser mi cómplice y amiga en este proyecto, en mi camino universitario y en mi vida.

A mis familiares, amigos y amigos que me han apoyado siempre.

Y a todas las personas que han sido parte de mi vida y que, directa o indirectamente, han ayudado a formar la persona que soy.

Yarlery

Dedico esta tesis a Aquel que me amó primero y que por su infinito amor y misericordia me permitió emprender este camino de formación. Gracias mi Señor porque has sido mi fiel compañero que nunca me abandonaste, ni lo harás.

A mi amado esposo que con su amor, ternura y apoyo incondicional me acompañó y estuvo presente siempre dándome una sonrisa.

A mi mamá que nunca se cansó de orar por mí y de pedirle a la Virgencita que me acompañara: mami eres mi admiración.

A mi papá que en silencio siempre me apoyó. Y a mi familia que en general me apoyaron siempre.

Y como no mencionar a Yarlery que fue mi mosquetera durante tanto años “nenita te quiero” muchas gracias...

Carmen

INDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN.....	1
I. MARCO DE REFERENCIA	5
A) Antecedentes investigativos del estudio	5
B) Marco conceptual.....	9
a) Modelo cognitivo-conductual-emocional.....	9
b) Sexualidad integral	11
c) Psicoeducación sexual	14
d) Desarrollo psicosexual.....	16
e) Psicoeducación sexual en niños y niñas con discapacidad.....	20
f) Síndrome de Down	24
g) Normativa legal: derechos, leyes y convenciones	24
h) Problema de investigación:.....	27
i) Objetivos de la investigación.....	28
II. METODOLOGÍA	29
a) Descripción general de la estrategia metodológica.....	29
b) Procedimiento para seleccionar a los y las participantes.....	29
c) Procedimientos y técnicas para la sistematización de la información	36
d) Procedimientos y técnicas para el análisis de la Información.	37
e) Criterios para garantizar la calidad de la información.....	39
f) Precauciones tomadas para proteger a las personas que participan en la investigación.	40
g) Redacción del informe final.....	40

III. RESULTADOS.....	41
A) Entrevistas a profesionales	41
B) Entrevista padres y madres	52
C) Grupo de discusión	61
D) Validez.....	67
E) Manual de psicoeducación sexual.....	77
IV. ALCANCES Y LIMITACIONES	181
V. DISCUSIÓN.....	182
VI. CONCLUSIONES	191
VII. RECOMENDACIONES	194
VIII.REFERENCIAS	196
IX. ANEXOS.....	201

INDICE DE IMÁGENES

Imagen 1. Niño y niña desnudos.....	105
Imagen 2. Niño bañándose.....	107
Imagen 3. Niña mudándose.....	108
Imagen 4. Niño limpiándose después de ir al baño.....	108
Imagen 5. Niña lavándose las manos.....	109
Imagen 6. Niña lavándose los dientes.....	109
Imagen 7. Carita Feliz.....	113
Imagen 8. Carita Enojada.....	113
Imagen 9. Carita Triste.....	113
Imagen 10. Niño triste.....	114
Imagen 11. Niño feliz.....	114
Imagen12. Niña enojada.....	114
Imagen 13. Genitales de hombres.....	123
Imagen 14. Genitales de Mujeres.....	124
Imagen 15. Pareja enamorada de hombre y mujer.....	125
Imagen 16. Espermatozoides y óvulo.....	126
Imagen 17. Fecundación.....	126
Imagen 18. Bebé en formación.....	127
Imagen 19. Hombre y mujer embarazada.....	127

Imagen 20. Hombre y mujer con bebé.....	128
Imagen 21. Pareja enamorada de hombre y mujer.....	129
Imagen 22. Pareja enamorada de hombre y hombre.....	130
Imagen 23. Pareja enamorada de mujer y mujer.....	130
Imagen 24. Niños y niñas jugando.....	132
Imagen 25. Niño peleando con otro niño.....	133
Imagen 26. Dos personas dándose la mano.....	134
Imagen 27. Ovulación y menstruación.....	142
Imagen 28. Cambios corporales hombres.....	144
Imagen 29. Cambios corporales mujeres.....	144
Imagen 30. Niña intentando besar a un niño.....	147
Imagen 31. Pareja enamorada de hombre y mujer.....	149
Imagen 32. Espermatozoides y óvulo.....	151
Imagen 33. Fecundación.....	151
Imagen 34. Bebé en útero de la madre.....	152
Imagen 35. Bebé en formación.....	152
Imagen 36. Bebé sale del útero de la madre.....	153
Imagen 37. Corte del cordón umbilical.....	153
Imagen 38. Madre amamanta a su hijo o hija.....	154
Imagen 39. Hombre y mujer con bebé.....	154
Imagen 40. Condón masculino.....	156

Imagen 41. Colocando el condón masculino.....	156
Imagen 42. Condón masculino colocado.....	157
Imagen 43. Retirando el condón masculino.....	157
Imagen 44. Sostener condón femenino.....	158
Imagen 45. Colocar condón femenino.....	158
Imagen 46. Condón femenino colocado.....	158
Imagen 47. T de cobre.....	160
Imagen 48. Papiloma.....	162
Imagen 49. Herpes.....	162

RESUMEN

La tesis consistió en la elaboración de un manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral dirigida a madres y padres de niños y niñas entre 0 y 12 años que presentan síndrome de Down. La metodología consistió en entrevistar catorce profesionales de diferentes áreas como: Trabajo social, psicología clínica, psicología del desarrollo, psicología con especialidad en sexualidad humana, orientación, educación especial y psiquiatría infantil. Así mismo, se entrevistaron ocho padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down, además de la realización de un grupo de discusión.

Estas entrevistas tenían como finalidad identificar las principales necesidades informativas y de comunicación que poseen los padres y madres de los y las menores que presenta este tipo de discapacidad.

Una vez realizadas las entrevistas y analizada la información, se procedió a la elaboración del manual, el cual se sometió a dos tipos de validez: validez por criterio de expertos y validez social. La primera fue realizada por tres profesionales: una correspondiente a educación especial, un profesional especialista en sexualidad humana y un psicólogo clínico. La validez social, consistió en la revisión del manual por parte de tres madres y un padre de familia. Se recibieron recomendaciones de ambos procesos de validez que se consideraron pertinentes.

En cuanto a los resultados se logró elaborar un manual que sirva de herramienta a padres y madres para la educación de la sexualidad integral a niños y niñas con síndrome de Down, a partir de las necesidades identificadas.

Se concluye que la sexualidad es un derecho humano, un elemento inherente a todo ser humano, sin importar su condición, el cual está presente desde el nacimiento y, por ende, la educación en este tipo de temáticas debe iniciar desde edades tempranas para ser tomada con naturalidad y que acompañen a toda persona en su desarrollo físico, afectivo e intelectual.

INTRODUCCIÓN

Un aspecto indiscutible en la temática de sexualidad es que se encuentra presente desde antes del nacimiento y que la vivencia de la sexualidad integral constituye un elemento de bienestar psicosocial en las personas, por lo que la formación e información en torno a esta temática representa un derecho inherente a todo niño, niña y adolescente (Campos & Salas, 2002).

No obstante, Bain (2004) menciona que generalmente los niños, niñas y jóvenes que presentan discapacidad, como el síndrome de Down, se enfrentan a conductas de aislamiento y carencias de información sobre el desarrollo sexual y la sexualidad, lo cual puede llevar a tener mayores riesgos en la salud e incluso al abuso sexual. De la misma forma, Barrios (2005) expone que en las familias que existe una persona con alguna limitación, en este caso intelectual, es frecuente que no se aborden temáticas de educación sexual, ya que el enamoramiento y la vida erótica son delegados al último lugar y las preocupaciones se enfocan en supervivencia, rehabilitación o adaptación al medio, sin tomar en cuenta la necesidad de una formación integral que incluye la parte sexual.

Además, Rivera (2008) señala que es esencial que los padres y madres conozcan acerca de la importancia de la educación en sexualidad para niños y niñas con discapacidad, con el fin de desmitificar ideas erróneas en torno a la temática de sexualidad y las personas con discapacidad. Esta perspectiva es fundamental, dado que las personas con discapacidad se vuelven doblemente discriminadas por su condición, tanto en la sociedad como por sus familias.

Según Pineda & Gutiérrez (2009), la sociedad actual conserva muchos prejuicios y tabúes acerca de la sexualidad en estas personas, entre los cuales los colocan como personas que no tienen sexualidad, que son eternos niños o niñas y que la sexualidad no debe despertarse, que no tienen sentimientos sexuales como el resto de la población o que no deben tener actividad sexual.

Por tanto, según estos autores se limita el desenvolvimiento social desde la niñez, lo cual aumenta en la adolescencia y la adultez. De la misma forma, constituyen una violación de los derechos sexuales, ya que se limita el derecho a la propiedad de su cuerpo, tener privacidad, derecho a recibir información acerca de este tema, explorar su cuerpo y descubrir sus fuentes de placer sexual.

De esta forma, se evidencia que a pesar de que la sexualidad es un aspecto fundamental en la vida de toda persona, y que está presente a lo largo de toda su vida, se sigue violentando el derecho de esta población de recibir una psicoeducación sexual integral, por lo cual existe una carencia informativa y de material adecuado para las personas que presentan alguna discapacidad, en este caso haciendo referencia al síndrome de Down.

De la misma forma, Rivera (2008) menciona que la sexualidad forma parte de todo ser humano, sin importar su condición física, social, sexo o religión; por lo cual, no puede desligarse de la persona menor de edad que presenta algún tipo de discapacidad. Una vivencia sana de la sexualidad permite el conocimiento y la aceptación de sí mismo o sí misma, respetarse como hombres y mujeres importantes que se les ama tal y como son, esto con el fin de poder expresarla sin violentar los derechos humanos de las demás personas.

Además, se destaca que los padres y madres son, a menudo, quienes más influyen en la educación sexual de sus hijos e hijas, por lo que enfatiza en la necesidad de que padres, madres y profesionales trabajen de manera conjunta para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a poder desarrollar una sexualidad sana (Couwenhoven, 2012). De aquí se desprende la importancia de trabajar en la temática de sexualidad, con la finalidad de facilitar instrumentos que permitan que padres, madres y docentes puedan abarcar la educación sexual integral de una mejor manera.

Igualmente, este autor plantea la necesidad de brindar una educación sexual a niños y niñas con discapacidad, enfatizando la situación de riesgo ante el abuso sexual, pues usualmente ellos y ellas dependen más de las personas para sus necesidades básicas, algunas veces no poseen las habilidades sociales necesarias para solucionar diversas situaciones, su modo de razonar o juzgar los escenarios se dificulta y probablemente dependen de un mayor número de cuidados.

De igual manera, Couwenhoven (2013) resalta que en la prevención del abuso sexual, son las madres y los padres quienes conocen de mejor manera a sus hijos e hijas y quienes, a partir de una buena educación sexual, proveen las herramientas necesarias para reforzar información que prevenga o revele la presencia del abuso. De este modo, pueden notar cualquier cambio repentino en el comportamiento y las emociones que experimenten sus hijos e hijas. Sin embargo, hay una carencia de material didáctico e informativo que permita a los padres y madres detectar o prevenir el abuso sexual de sus hijos e hijas con discapacidad.

De esta forma, la psicoeducación en sexualidad se presenta como un dispositivo que permite el desarrollo integral de la persona, mayor bienestar psicosocial, conocimiento y aceptación de sí

mismo, desenvolverse en sociedad de manera independiente y que logre la vivencia de su sexualidad respetando los derechos de los demás. Así mismo, la parte de prevención del abuso sexual, al ser una población vulnerable, cobra una relevancia indispensable en la cual los padres y madres de familia cumplen un papel protagónico.

Aunado a esto, se destaca que existe una carencia a nivel de investigaciones en torno al tema y falta de herramientas para los padres y madres de familia encaminadas a desmitificar y proponer un modelo educativo integral desde la niñez. Por esta razón, se desarrolló un manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral dirigida a madres y padres de niños y niñas entre 0 y 12 años que presentan síndrome de Down, esto con el fin de promover una vivencia de la sexualidad integral desde la niñez, con lo cual estos niños y niñas logren mayor apropiación del conocimiento en torno a la sexualidad y les permita desenvolverse en sociedad garantizando su bienestar biopsicosocial.

Para esto, se muestran los principales antecedentes investigativos del estudio, así como los elementos conceptuales que permitan visualizar el trabajo realizado en este campo y el referente teórico en el cual se sustentó la propuesta. Además, se destacan los objetivos del estudio y el problema investigativo que guió el proceso.

Seguidamente, se presenta la estrategia metodológica y los resultados que permitieron conocer el criterio profesional sobre el tema en estudio, así como las necesidades informativas y comunicativas de las madres y padres de familia, los cuales fueron la base para la elaboración del manual de psicoeducación sexual integral. De la misma forma, se presentan la discusión, las conclusiones y las recomendaciones del mismo, así como el manual de psicoeducación sexual integral.

I. MARCO DE REFERENCIA

Uno de los propósitos de este apartado es situar la investigación dentro de un conjunto más amplio de desarrollos científicos. Este encuadre es importante porque ayuda a la valoración del trabajo realizado y permite apreciar, con una mayor claridad, las principales contribuciones y novedades que se aportan, así como sus precedentes tanto a nivel nacional como internacional. A continuación, se presentan algunos de los antecedentes de la investigación, el marco conceptual sobre el cual se basó el estudio, los objetivos del mismo y el problema de investigación.

A) Antecedentes investigativos del estudio

En cuanto a los principales antecedentes relacionados con la temática en estudio a nivel internacional, después de realizar una búsqueda exhaustiva, es importante mencionar que existen pocas investigaciones destinadas a la temática.

En Cuba, Daquinta (2004) desde la psicología, realizó un programa de educación sexual, en el cual participaron cinco niños y niñas de primer grado con síndrome de Down de la Escuela Especial Camilo Cienfuegos de Ciego de Ávila. Para su elaboración utilizó elementos teórico–metodológicos que consistieron en análisis y síntesis de revisión bibliográfica exhaustiva, grupos focales dirigidos a familiares y educadoras, y tres entrevistas semi-estructuradas a los niños y niñas. Además, se contó con tres etapas que incluyen: diagnóstico, intervención y evaluación de los resultados. Entre los resultados se tiene que los niños y las niñas se identifican con su sexo, logran incluir los genitales en el esquema corporal, aprenden elementos sobre higiene y el cuidado del cuerpo. Además, se logra que los y las participantes se motivaran por el juego y el espacio para las relaciones interpersonales.

En este mismo país, Pineda & Gutiérrez (2009) desde el ámbito de la medicina, desarrollaron talleres para contribuir al conocimiento de los padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down. Estos se realizaron en el Círculo Infantil Especial "Zunzún", del municipio Playa, en Ciudad de La Habana. En total asistieron veintiocho madres y seis padres, de treinta y dos niños y niñas matriculados en esta institución.

Se dividió en tres fases: 1) fase inicial para evaluar el conocimiento previo; 2) la fase experimental que consiste en tres talleres para tratar temas de sexualidad, esquema corporal y la sexualidad en niños y niñas con síndrome de Down; y 3) la fase final en la que se evaluaron los conocimientos adquiridos. Entre los resultados se destacó el hecho de que efectivamente esta temática constituye una necesidad en las familias, además de que lograron recibir una buena educación y orientación sexual para el proceso de aprendizaje en sus hijos e hijas, el cual debe incluirse desde la más temprana infancia para satisfacer sus curiosidades sexuales y prepararlos para las diferentes etapas de la vida.

A nivel nacional Cordero (2000), desde el campo de la psicología, describe cómo influyen los factores físicos, psicológicos y familiares en la formación y el desarrollo de la sexualidad en adolescentes que presentan síndrome de Down, con edades entre 14 y 19 años. Se efectuaron entrevistas tanto a los y las adolescentes, como a los padres y madres de familia, y una observación participante. Entre los resultados encontrados, se tiene que el desarrollo físico, en cuanto a las características sexuales primarias y secundarias en la adolescencia, se da en paralelo entre personas con síndrome de Down y personas que no lo presentan, con lo cual se evidencia que ver a una persona con discapacidad como asexual es un mito. En cuanto a la parte familiar, se tiene que en muchas ocasiones existe una infantilización de la persona con

síndrome de Down, lo cual limita oportunidades para integrarse al medio social y repercute en la vivencia de la sexualidad y afectividad.

Desde el área de la educación especial, Rivera (2010) propone una estrategia de formación docente en relación con la educación sexual para la población estudiantil con discapacidad intelectual, la cual utiliza las tecnologías de la información y la comunicación para facilitar el acceso al material. El trabajo se realizó con asesores del Ministerio de Educación Pública, docentes de Aula Integrada y una Asesora Nacional de Educación Especial. De la misma forma, se utilizaron cuestionarios, entrevistas y grupos focales, los cuales permiten indagar sobre la problemática en cuanto a información, efectuar una aproximación teórico-conceptual y desarrollar la propuesta curricular.

El diseño de la propuesta curricular es de educación de la sexualidad en el estudiantado con discapacidad intelectual, esto a partir de un curso en línea para docentes, el cual abarca conceptos básicos de sexualidad y discapacidad, respuesta sexual humana, mitos y realidades en torno a la temática, legislación, desarrollo psicosexual, afectividad y abuso sexual.

Del mismo modo, Morales & Vargas (2012) desde la psicología, elaboraron una guía de educación sexual dirigida a adolescentes de la provincia de Limón, que presentan síndrome de Down. Abarcaron siete áreas relacionadas con la sexualidad: la vivencia del placer, las relaciones interpersonales, roles y género, características sexuales primarias y secundarias, la prevención del abuso sexual, la maternidad/paternidad responsable y los métodos anticonceptivos. Esta guía fue elaborada a partir de dos observaciones no participativas a siete adolescentes que presentan dicho síndrome, mientras se encontraban recibiendo lecciones en

un liceo, así mismo realizaron una entrevista a las madres para conocer sus principales inquietudes con respecto al tema de la sexualidad.

Por lo tanto, los antecedentes en estudio permiten evidenciar como poco a poco la temática de psicoeducación en sexualidad en personas con síndrome de Down empieza a tomar gran relevancia para diferentes profesionales, incluyendo la psicología. Cabe destacar que la mayoría de estudios realizados tanto a nivel nacional como internacional, en relación con la sexualidad en personas con síndrome de Down, son escasos y se encuentran dirigidos, en su mayoría, a población adolescente. Así mismo, se enfatiza el hecho de que las investigaciones no se encuentran dirigidas a facilitar herramientas a madres y padres de familia en el proceso de enseñanza de educación sexual integral.

A nivel internacional se destaca la importancia de elaboración de programas de educación sexual de la población con síndrome de Down desde edades tempranas, lo cual es parte del objetivo de este estudio. A su vez, en el ámbito nacional se destaca que existen propuestas de educación sexual, pero dirigidas a población adolescente, lo que implica que no se toma en cuenta el papel de la familia en la psicoeducación sexual desde edades tempranas. Además, en la etapa adolescente hay mayor interés por los temas sexuales y, por lo tanto, conductas de exploración, las cuales si no son abordadas de manera correcta desde la niñez, tienden a dificultar el actuar de los padres y madres en edades posteriores.

De esta forma, resulta un aporte importante desde la psicología y el modelo cognitivo-conductual-emocional proponer un manual que permita desmitificar, brindar información y herramientas oportunas para la psicoeducación sexual integral en niños y niñas con síndrome de Down. El presente estudio resalta el papel de la familia como primer ente encargado de la

educación de los niños y niñas, con lo cual se brinda apoyo a los padres y madres en el proceso de formación en psicoeducación sexual integral de los niños y niñas. Igualmente, se considera necesario que la psicoeducación sexual integral se fomente y forme parte del proceso de aprendizaje desde edades tempranas, con el propósito de que la sexualidad sea entendida y vivida como un componente importante de la vida del ser humano; además de que se garantiza que desde la niñez se cuente con mayor conocimiento e instrumentalización en la temática de sexualidad para enfrentar otras etapas de su vida.

B) Marco conceptual

En el presente apartado se desarrolla el sustento teórico de la investigación, se aborda la definición del modelo Cognitivo-Conductual-Emocional del cual parte la propuesta, así como el concepto de sexualidad integral y sus componentes. Además, se describe las etapas del desarrollo psicosexual en la niñez, la psicoeducación sexual en personas con discapacidad y se aborda la caracterización del síndrome de Down. Por último, se presenta la normativa que establece como la educación sexual constituye un derecho para las personas con algún tipo de discapacidad, incluido el síndrome de Down.

a) Modelo cognitivo-conductual-emocional

De acuerdo con Murillo (2010), el modelo cognitivo-conductual-emocional explica la interacción que existe entre los factores cognitivos (del aquí y ahora), las emociones y las conductas inadecuadas, manifestando como las distintas variables median en el comportamiento del ser humano. Por lo tanto, desde el modelo se destaca la importancia que ejercen estas tres dimensiones, sin sobreponerse una sobre la otra.

Por su parte, Ramírez (2003) brinda una definición del modelo de modificación de conducta, como un sistema terapéutico, en el cual se intenta cambiar consecuentemente tres niveles interactivos de respuestas: el nivel cognitivo, el conductual y el emocional; los cuales intervienen en el contexto de la persona. Para ello, la modificación de conducta utiliza procedimientos que han sido empíricamente validados, con la finalidad de instrumentar a la persona en habilidades que le permitan ejercer su autocontrol y así, potenciar su desarrollo.

Por otro lado, con respecto al abordaje de la sexualidad en personas con síndrome de Down, es importante destacar el tema de las actitudes en torno a la misma, dado que estas son las encargadas de regular la conducta sexual y ponen en evidencia las opiniones, creencias, sentimientos y tendencias al actuar frente a estímulos sexuales. De esta forma, estas actitudes afectan la conducta personal y social, además de que influye en los padres, madres y educadores al mediatizar, por sus creencias y miedos, la temática de sexualidad (López, 2005).

Según López (2005), las actitudes son predisposiciones a valorar situaciones, personas o conductas, las cuales tiene tres componentes fundamentales:

1. Cognitivo: es una tendencia a opinar o tener ideas sobre las diversas situaciones, normas, conductas y personas en el campo de la sexualidad. Es muy frecuente que en la sexualidad estas creencias sean irracionales, pero están cargadas de mucho significado para la persona en particular.
2. Afectivo o emocional: las actitudes son una reacción afectiva que puede ser de agrado o desagrado sobre conductas, situaciones, personas o prácticas en el ámbito sexual. Además, las emociones se encuentran acompañadas de cambios fisiológicos básicos como el ritmo cardíaco o la respiración, cambio en el tono muscular, coloración de la

piel y la expresión facial. Igual que las creencias, tiene gran significado para la persona.

3. Comportamental: es la disposición a comportarse de una forma determinada. Por tanto, si se considera algo como negativo o que genera desagrado, es probable que se evite. Igualmente, si se tiene un patrón de conducta se puede justificar con opiniones y se adaptan los afectos al mismo.

Por consiguiente, evaluar y modificar las actitudes estereotipadas que giran en torno al tema de la sexualidad, es un elemento indispensable que toma en cuenta el aspecto cognitivo, conductual y emocional de las mismas y la forma en que afecta a cada persona. De igual manera, permite ampliar el panorama del abordaje de la sexualidad y la psicoeducación sexual de manera integral.

b) Sexualidad integral

Rubio (1994), expone que la sexualidad humana se constituye en la mente de las personas, esto a partir de las experiencias que tienen desde temprana edad, las cuales dan significado e integran las nuevas experiencias de placer erótico como hombre o mujer, así como el afecto que los vincula con otras personas y la potencialidad reproductiva.

De igual manera, este autor propone el modelo holónico de la sexualidad humana, el cual integra una serie de elementos que permiten concebir la sexualidad de manera integral, trascendiendo la vivencia de la sexualidad más allá del enfoque biológico y genital. Este modelo se basa en que estos cuatro holones no se presentan de manera aislada en las personas, sino que constituyen componentes de interacción e integración que potencializan la sexualidad

humana. Además, cada uno tiene conceptos desde lo biológico, lo social y lo psicológico. A continuación se describen los cuatro holones:

1. **Reproductividad humana:** hace referencia a la condición biológica y la reproducción. Se relaciona con el sexo, que es la biología y genética que nos determina como hombres y mujeres. La posibilidad de ejercer la maternidad y la paternidad, así como las implicaciones que esto conlleva.
2. **Género:** constituye las construcciones sociales que se hacen respecto a lo que es ser hombre o mujer, lo que se entiende por masculino y femenino que es integrado a cada persona desde que nace. Es decir, que conductas se esperan que un hombre realice y cuales se esperan de la mujer, incluyendo la manera de vestir, de hablar y de comportarse.
3. **Erotismo:** Al hablar de erotismo se hace referencia al componente placentero de las vivencias humanas, las experiencias corporales y de excitación sexual. Es la capacidad para experimentar placer y se relaciona con la satisfacción y el bienestar, entendido como la vivencia plena del ser humano y el disfrute de la vida en general. En este caso se plantea una visión de erotismo más allá de la excitación sexual, el cual abarca todos los componentes placenteros del disfrute de la vida, todos aquellos factores o elementos que me producen agrado y me llenan de bienestar.
4. **Vinculación afectiva interpersonal:** es la capacidad de sentir afectos por otra persona, se relaciona con los sentimientos y emociones que experimentan las personas y la capacidad de transmitirlo a otra persona. Esta se puede dar a través de relaciones de pareja, amigos y amigas, familiares y compañeros o compañeras.

Siguiendo la concepción de Rubio y la integralidad de la sexualidad, Campos & Salas (2002) exponen que la sexualidad es una manifestación integral y no sólo biológica, la cual tiene que ver con la forma en que las personas se relacionan, se dan afecto, comparten sus sentimientos, vivencias y pensamientos. De la misma forma, la sexualidad se asocia con la valoración del propio cuerpo y de los demás, el placer genital y no genital, la construcción de vínculos afectivos y la responsabilidad, las cuales se ven determinados por procesos psicológicos, socioculturales, eróticos, éticos, espirituales, biológicos y de género, entre otros.

Por su parte, López (2005) expresa que la sexualidad es una dimensión de toda la persona, un derecho, la cual incluye afectos sexuales, como el placer y la atracción, a la vez que incorpora contenidos interpersonales de amistad y vínculos afectivos. Un aspecto importante es que no se limita a las funciones reproductivas, sino que incluye además placer, comunicación, ternura y afecto.

Por tanto, la sexualidad integral va a ser entendida como:

(...) una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales. Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos. Sin embargo, en resumen, la sexualidad se experimenta y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos (OPS/OMS, 2000, p. 7).

En este caso, al hablar de sexualidad integral se hace referencia no solo a los componentes biológicos y reproductivos, sino que se enfatiza en la parte afectiva, cognoscitiva, ética,

familiar, social y cultural que intervienen en la vivencia de la sexualidad, en la cual se destaca una interacción entre pensamientos, emociones y conductas.

Así mismo, se parte del hecho de que no existe una sexualidad para la discapacidad, sino que esta se desarrolla y se manifiesta de igual manera en toda persona. No obstante, debido a los prejuicios existentes en torno a las temáticas en sexualidad es que se propone el elemento psicoeducativo, como medio promotor de cambio en el imaginario social sobre la vivencia de la sexualidad.

c) Psicoeducación sexual

En materia de educación en sexualidad, ha existido a lo largo de la historia una serie de discursos que han marcado la forma en que esta se venía dando en la sociedad. En este aspecto, Campos & Salas (2002) destacan los siguientes: 1) el discurso del silencio, el cual se caracteriza por ignorar, callar, negar y omitir cualquier información acerca de la sexualidad; 2) el discurso biomédico, que se basa en aspectos biológicos de la sexualidad como fisiología de la reproducción, anatomía y prevención de infecciones de transmisión sexual; 3) el discurso moral, que asume la sexualidad específicamente para la reproducción, dentro del matrimonio y para personas adultas, en lo cual todo lo que se salga de estos parámetros constituye pecado; y 4) el discurso de la moderna sexología, que vivencia la sexualidad humana orientada hacia el placer, más allá de la reproducción.

Este caso, se desliga de los primeros tres modelos que no corresponden a una visión integral de la sexualidad. La educación en la sexualidad debe de realizarse desde el nacimiento y prolongarse por el resto de la vida, lo cual permite conversar sobre inquietudes, dudas y

temores libremente, con el fin de integrar su vivencia con la parte afectiva, valores, sentimientos y conocimientos (Campos & Salas, 2002).

Estos autores mencionan que la educación sexual debe de presentarse con una actitud positiva y libre de prejuicios o inhibiciones, ser una educación orientada al placer y el amor genital o no genital, con una actitud responsable, cuestionar los discursos ideológicos en torno al tema y una integración con los vínculos afectivos.

Cabe destacar, que la educación sexual debe de ser considerada como medio promotor de la salud sexual, la cual debe de ser entendida como bienestar y, además, considerar que la satisfacción de la necesidad de contacto y vinculación es indispensable para el bienestar personal y social (López, 2005).

Como expone Rivera (2010):

La educación de la sexualidad no debe de limitarse únicamente a aclarar temas relacionados con la genitalidad, la reproducción o la prevención de infecciones de transmisión sexual; sino que debe de educar para la vida, para el amor propio, para la construcción de relaciones interpersonales afectivas, placenteras, responsables, tolerantes y respetuosas de las diferencias, libres de violencia, centrada en el respeto por los valores y los derechos humanos básicos para la vivencia plena de la sociedad (Rivera, 2010, p. 51-52).

Por tanto, se evidencia que al hablar de sexualidad no debe de limitarse a la genitalidad, sino que es fundamental incorporar aspectos de género, vinculación afectiva y las relaciones interpersonales; esto con el fin de garantizar la vivencia plena en todos los ámbitos de la vida, que permita formar personas con información y criterio para la vivencia de la misma, siempre enfatizando la importancia de valores como el respeto y la responsabilidad.

En este punto, las sustentantes consideran oportuna una aclaración, dado que en la mayoría de los escritos revisados se utiliza el término de educación y la propuesta parte del elemento psicoeducativo. Se hace alusión al término de psicoeducación, al partir del hecho de que la propuesta se encuentra sustentada desde los principales aportes teóricos y metodológicos que brinda desde la psicología el modelo cognitivo-conductual-emocional para la psicoeducación sexual integral en niños y niñas con síndrome de Down. Dicho modelo propone brindar información adecuada que le permita a la persona instrumentalizarse para poder ejercer un autocontrol y comprensión sobre las temáticas y diversas situaciones que enfrentan en temas de sexualidad.

d) Desarrollo psicosexual

Con el tema del desarrollo psicosexual, no existe información oportuna que determine las etapas del mismo para una persona con discapacidad, en este caso específicamente síndrome de Down. No obstante, al partir de un marco de derechos humanos se tiene que la educación en sexualidad desde la infancia debe de ser la misma para todo niño y niña, ya que omitir algún tema es una violentación de sus derechos.

De igual manera, se proponen algunos rangos de edad para niños y niñas entre 0 y 12 años de edad, los cuales no deben de ser vistos como elementos estáticos, sino que se propone sirvan de guía y sean utilizados de manera flexible por los padres y madres de familia dentro del manual, siguiendo las necesidades específicas de cada niño o niña, independientemente de que tengan o no una condición de discapacidad. En este caso, se establecen los rangos de edad según la consideración de Campos & Salas (2002). Las etapas se presentan a continuación:

- Sexualidad de los 0 a 3 años

Cuando el niño o la niña nace, sus necesidades sexuales son diferentes a la de las personas adultas, ya que en esta etapa todo el cuerpo representa una fuente muy importante de placer. En esta etapa el niño o la niña empieza a conocer su cuerpo por medio del contacto físico y las caricias que le proporcionen sus cuidadores y él o ella misma; de igual forma que empieza a conocer el mundo a través de la boca y en esta etapa se presenta la identidad sexual, que es un proceso mediante el cual el niño o la niña se empieza a reconocer como hombre o como mujer (Campos & Salas, 2002).

En este caso, en estas etapas resulta fundamental el contacto físico con el niño o la niña, el juego, la sonrisa y el habla. Es común además, ver como se empieza a reconocer y nombrar las partes del cuerpo, por lo que desde este momento es importante empezar a nombrarlas de manera correcta, sin utilizar diminutivos u otras palabras que no corresponden.

- Sexualidad de los 3 a los 6 años

En esta etapa los niños y las niñas deben de ser capaces de reconocer su cuerpo, pero además empieza a existir una diferenciación con respecto al cuerpo de las demás personas. Así mismo, en esta etapa es frecuente la aparición de los juegos sexuales, los cuales no tienen como finalidad las relaciones coitales, sino que para los niños y niñas se ve como un elemento de juego y exploración (Campos & Salas, 2002). En cuanto al tema de juegos sexuales, López (2005) señala que no debe de existir una asimetría de edad considerable, no deben de ser impuestos por otros menores, no debe representar peligro de daño físico, presentarse un vocabulario sexista o agresivo o conductas sexuales propias de la adultez, como por ejemplo violaciones o sexo oral.

Otro elemento a destacar en esta etapa es el de la autoestimulación, ya que cuando un niño o una niña acaricia su cuerpo y sus genitales experimenta placer (Campos & Salas, 2002). La autoestimulación es una conducta natural que los niños y las niñas descubren y practican desde edades tempranas, la cual puede realizarse con libertad y explicando que debe de hacerse en un lugar privado; por lo que debe de existir capacidad de autocontrol e intimidad (López, 2005).

Por tanto, en esta etapa se refuerzan los elementos aprendidos en la etapa anterior sobre el conocimiento del cuerpo humano, similitudes y diferencias del mismo, así como la nominación correcta de sus partes. Por otra parte, es fundamental que en el caso de la autoestimulación y los juegos sexuales no se les censure a los niños y niñas, ya que es una forma natural de exploración de su cuerpo y el de los demás; no obstante, hay que verificar el tipo de juego que están reproduciendo y que estas actividades no limiten su interés en otro tipo de actividades, principalmente en el caso de la autoestimulación.

- Sexualidad de los 6 a los 10 años

Campos & Salas (2002) toman en consideración edades entre los 6 y los 10 u 11 años, en la cual resulta importante el aprendizaje y reforzamiento de los roles de género, la biología de la reproducción, comunicación asertiva, reconocimiento y expresión de emociones de sí mismo y de las demás personas, ampliar aspectos de fecundación, embarazo y parto.

En este caso, se enfatiza en el hecho de fomentar una actitud de respeto por el otro género, las diferencias individuales y parejas del mismo sexo.

- Sexualidad de los 10 a los 12 años

Campos & Salas (2002) ubican la adolescencia temprana desde los 10-11 años hasta los 13-14 años; en el cual el cuerpo experimenta cambios conocidos como características sexuales primarias (maduración interna de órganos reproductores y cambios hormonales) y características sexuales secundarias (apariencia externa). De la misma forma, en esta etapa puede aparecer el deseo de ver cuerpos desnudos y de tener relaciones coitales.

Para efectos de la presente investigación se deja el rango de edad entre 0 y 12 años, dado que los objetivos y ámbito de estudio finaliza a los 12 años, al ser este el periodo correspondiente a la niñez.

Por su parte, en El Centro Nacional de Información de Niños y Jóvenes con Discapacidad (1992, citado por Rivera, 2008) propone el rango de edad entre los 8 y los 11 años, en el cual los niños y las niñas inician la preadolescencia y se da mucho énfasis en la imagen corporal. Por tanto es necesaria la comprensión, escucha y comunicación con los padres y madres de familia y la preparación física y psicológica de los cambios corporales que se avecinan. Resultan importantes temáticas como la reproducción y el embarazo, la autoestimulación, toma de decisiones, infecciones de transmisión sexual, entre otras.

En este caso, se considera que en esta etapa hay un punto muy importante a destacar, que es la preparación para una etapa adolescente en la cual los muchachos y las muchachas van a estar interesadas en formar parte de un grupo y relacionarse con sus pares, por lo que el sentido de empoderamiento e independencia se debe de empezar a desarrollar. Así mismo, como un punto importante, se establece que acompañado del cambio corporal debe de venir paralelamente un cambio con respecto al cambio de conductas y de vestimenta, ya que en esta

etapa se empieza a atravesar un cambio de la niñez a la adolescencia y el comportamiento y la vestimenta deben de ir acorde a su edad; esto para empezar a romper el mito de que las personas con síndrome de Down son niños y niñas eternos.

e) Psicoeducación sexual en niños y niñas con discapacidad

Según Barrios (2005), en muchas familias de personas con discapacidad el tema del amor y erotismo son áreas omitidas, por lo que la persona con discapacidad ve limitada o no cuenta con el apoyo para ejercer sus derechos afectivos. No obstante, “el hecho de no ver, no escuchar, no caminar, no hablar o tener dificultades de comprensión y el aprendizaje, no son razones válidas para carecer de la cercanía corporal y las caricias y dejar de compartir una experiencia orgásmica con otro ser humano o incluso consigo mismo” (p. 145).

Así mismo, este autor asegura que para que se empiecen a dar cambios es necesario que la persona esté informada, con independencia de la limitación que presente, para lo cual las familias deben de contribuir con una actitud positiva y reconocer el valor real de la vida afectiva y sexual de la persona con discapacidad, dado que al área emocional de estas personas es similar al de los y las demás, por lo que experimentan enamoramiento igual que todos y todas.

El modelo social de la discapacidad hace énfasis en que es la sociedad la que tiene limitaciones a la hora de prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean consideradas en la organización social; además de que tiene mucho que aportar a la sociedad, igual que cualquier otra persona (Palacios, 2008).

Este modelo se basa en principios fundamentales de los derechos humanos como lo son la dignidad humana, la libertad personal, el respeto a lo diverso, la inclusión y la igualdad, los cuales tiene como finalidad disminuir las barreras sociales y la discriminación que muchas veces enfrentan las personas que poseen alguna discapacidad. La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad y cada persona debe de estar en el centro de todas las decisiones que le afectan (Victoria, 2013).

Igualmente, Torices y Ávila (2012) explican cómo la sociedad suele elaborar numerosos mitos ante ciertos grupos minoritarios, en este caso las personas con discapacidad no son la excepción. Los mitos que se generan en torno a esta población estigmatizan al sujeto y, por lo tanto, interfieren en su conducta. Estas autoras comentan como los mitos “son capaces de mermar drástica e innecesariamente su expresividad sexual, teniendo que contaminar su identidad y sus relaciones sociales” (p.243).

Para Rivera (2008), los mitos que giran en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad demuestran la no aceptación de sus derechos y, por lo tanto, limitan el desarrollo de una educación sexual, no solo en sus hogares sino en el ámbito educativo. Precisamente, por esta implicación, resulta necesario que la educación sexual esté basada en información científica y válida, que apunte al cumplimiento de los derechos humanos y no a su violación.

De acuerdo con la Real Academia Española (2001) un mito es “aquella persona o cosa a las que se atribuyen cualidades o excelencias que no tienen, o bien una realidad de la que carecen” (parr.4).

Rivera (2008), hace mención a una serie de mitos en relación con la sexualidad de las personas con discapacidad, dentro de los cuales están que las personas con discapacidad no son

sexuadas, no son deseadas por los demás, hay una manera correcta y una manera incorrecta de tener sexo, no suelen tener aventuras sexuales, no necesitan educación sexual y nunca serán violentadas sexualmente.

De la misma forma, Torices y Ávila (2012) mencionan una serie de estereotipos y mitos tales como: las personas con discapacidad son asexuados, son niños y niñas y, por lo tanto, dependen de los demás y necesitan protección, su discapacidad genera discapacidad en su entorno, al unirse en pareja deben hacerlo con personas como ellos o ellas y los padres y madres de personas con discapacidad no desean darles educación sexual.

En este caso, se deben de empezar a romper con estos mitos, ya que todas las personas son seres sexuados desde la niñez, los cuales tiene derecho a una educación en sexualidad que les reconozca el disfrute pleno de la misma, y poder desarrollar destrezas que les permita, por ejemplo, detectar situaciones de abuso. Todo niño y niña con discapacidad tienen derecho a acceder a las mismas oportunidades de desarrollo de las personas sin discapacidad, lo cual incluye diversas áreas desde la educación, el deporte y el juego; que resultan imprescindibles para el desarrollo físico, psicológico y social de todo niño y niña (Palacios, 2008).

Por tanto, se deben dejar de lado modelos que consideran que las personas con discapacidad tienen una limitante que les imposibilita aportar algo a la sociedad o que no pueden llevar una vida como cualquier persona. Se debe de empezar a dar otro enfoque que les permita visualizarse como seres integrales y capaces de tomar decisiones según sus capacidades. Por tanto, es fundamental que se brinde una psicoeducación en sexualidad integral a las personas con síndrome de Down, esto con el fin de poder instruir las sobre estas temáticas, para que puedan desarrollarse de manera plena y prepararse para las diferentes etapas de la vida.

Corresponde romper con el sistema educativo tradicional que se enfoca en no brindar educación en sexualidad, sin importar la condición de la persona. No obstante, se expresa que en personas con discapacidad intelectual se debe de tomar en cuenta las dificultades para apropiarse de la información, retenerla, relacionar hechos con la información y solución de problemas, por lo que la educación en sexualidad se debe de hacer desde el área experiencial que permita contacto con materiales y dramatizaciones que garanticen un aprendizaje significativo, más allá de conceptos abstractos (Barrios, 2005).

Igualmente, Bain (2004) menciona que a la hora de hablar de educación sexual con niños y niñas que presentan alguna discapacidad, es fundamental empezar por ciertas habilidades personales, entre las que se destaca: la diferenciación de lo que es público y privado, información básica sobre autocuidado, hablar de límites en las relaciones, mantener distancia social y las consecuencias del contacto incorrecto.

En el caso de niños y niñas con síndrome de Down, se parte del hecho de que una psicoeducación sexual integral brindada en el hogar desde edades tempranas, contribuye a que se eliminen muchos de los estereotipos asociados a la discapacidad como tal, y que permitan nuevas vías de experiencia y de relación social como seres humanos integrales a lo largo de toda su vida, en pro de su bienestar biopsicosocial.

Entre los elementos mencionados anteriormente, sobre la poca relevancia que toma la psicoeducación sexual integral, en contraposición con otras demandas físicas, cabe definir el síndrome de Down para reconocer los elementos asociados al mismo.

f) Síndrome de Down

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), el síndrome de Down representa uno de los defectos congénitos genéticos más comunes y afecta a aproximadamente uno de cada 800 a 1.000 bebés. En este caso, dicho síndrome combina una serie de defectos congénitos, entre los cuales se encuentran el retraso mental, facciones características, en ocasiones defectos cardíacos, mayor cantidad de infecciones, deficiencias a nivel visual y auditivas, entre otras. No obstante, la gravedad de los problemas asociados varía de una persona a otra.

Este síndrome, de acuerdo con la OMS (2011), se presenta por la aparición de un cromosoma más durante la formación de las células reproductoras o bien, durante el desarrollo embrionario. Es decir, una célula normal, posee 23 pares de cromosomas, pero lo que ocurre en el síndrome de Down es que el par 21 (trisomía 21) recibe un cromosoma de más, que provoca que se formen 47 cromosomas en lugar de 46. Por lo tanto, una persona al tener en su material genético un cromosoma más, se altera su desarrollo.

Como se mencionó en los apartados anteriores, las personas con alguna discapacidad, en este caso el síndrome de Down, han sido concebidos como personas asexuadas, por lo tanto resulta importante situar las principales contribuciones que las legislaciones han hecho para contrarrestar este estereotipo.

g) Normativa legal: derechos, leyes y convenciones

En materia de convenciones, Costa Rica cuenta con La Convención sobre los Derechos del Niño (1990), la cual establece en el artículo 23 que el niño o niña que se encuentre física o mentalmente discapacitado tiene derecho a disfrutar de una vida plena en condiciones que

aseguren su dignidad y que le permitan bastarse a sí mismo, facilitando la participación activa del niño o la niña en la comunidad.

Por lo tanto, las personas con síndrome de Down al recibir una educación sexual integral, podrán facilitar la vivencia de una sexualidad que promueva el desarrollo de la dignidad y que a la vez les permita poder involucrarse activamente de la sociedad, a partir de la afectividad.

Aunado a lo anterior, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada en el 2006, establece en su artículo 23 que las personas con discapacidad tienen derecho a contraer matrimonio, formar una familia, decidir la cantidad de hijos o hijas que deseen tener, mantener su fertilidad, si así lo desean, y obtener información sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad (Asamblea General de Naciones Unidas, 2008).

De la misma forma, la Política Nacional de Sexualidad (2010-2021) establece que los derechos sexuales y los derechos reproductivos son aspectos que se vinculan con la salud, la autodeterminación, la integridad corporal, el empoderamiento y la ciudadanía. Así mismo, expresa que se deben de proteger los componentes de la sexualidad como la identidad sexual, la orientación sexual y la elección de pareja.

Por su parte, la Política Nacional de Discapacidad (2011-2021) establece dentro de su marco una serie de ejes y lineamientos en los cuales se encuentran: 1) el eje de Institucionalidad Democrática que reconoce a la persona con discapacidad como sujeta a derechos y que posee una institucionalidad garante de derechos humanos; 2) el eje salud para reforzar la Política Nacional de Salud y promover estrategias que sean de carácter inclusivas para las personas con alguna discapacidad y reconoce el derecho a la educación para la salud y a la salud sexual

y reproductiva; y 3) el eje educación que presenta el derecho de la persona con discapacidad a tener acceso a la educación con equidad y dentro de sus lineamientos se pueden encontrar: la educación en derechos humanos, la educación para la sexualidad humana y la educación contextualizada.

Para la presente investigación, se destaca el papel de los Derechos Sexuales y Reproductivos (DDSSRR), especialmente en relación con tres derechos (Ministerio de Salud, 2013): 1) derecho al placer sexual que incluye el autoerotismo como fuente de bienestar físico, psicológico, intelectual y espiritual; 2) derecho a información basada en el conocimiento científico, la cual implica que la información sexual debe ser científica, libre y ética, incluyendo por lo tanto su difusión; y 3) el derecho a la educación sexual integral: se reconoce que es un proceso que se inicia con el nacimiento y dura toda la vida.

En este caso, los DDSSRR, las leyes, políticas y convenciones mencionadas, brindan un marco legal y jurídico para la creación de un manual que facilite la psicoeducación sexual integral de los niños y las niñas, esto a partir de la participación activa de los padres y madres en tal proceso. Además, se destaca la necesidad de conocer estos elementos que garantizan el derecho de toda persona, sin importar la etapa de la vida en que se encuentren, al partir del hecho de que la psicoeducación sexual en edades tempranas preparan a las personas para la vivencia de la sexualidad en otras etapas de su vida.

Por tanto, desde un enfoque de derechos humanos y el modelo social, las personas con síndrome de Down pueden ejercer su sexualidad libremente, sin prejuicios y desde sus propias decisiones. Son personas que sienten, piensan y aman, por lo que son libres de disfrutar y salir a pasear, querer tener una pareja, un trabajo, estudiar y divertirse. El trabajo de los padres y madres de familia es educar desde la niñez, para que tengan sus propias herramientas y hacerle

frente a la vida, desde sus posibilidades y necesidades, pero con independencia y poder elegir qué es lo que desean.

h) Problema de investigación:

El tema de la sexualidad, en la actualidad, se encuentra permeado por una serie de mitos, estereotipos y cogniciones que dificultan la apertura del mismo. Aún se conservan muchos vacíos y miedos que no permiten brindar información científica y adecuada a la edad de las personas, esto siempre bajo un marco de derechos humanos y del desarrollo integral de la sexualidad.

Esta problemática se ve incrementada en personas que presentan alguna discapacidad, en este caso el síndrome de Down, dado que se conciben como seres asexuados o que siempre serán niños y niñas (infantilización) y que, por lo tanto, no requieren conocer nada en relación con la sexualidad. Aunado a esto, se enfatiza en el desconocimiento que existe, en materia de psicoeducación sexual, por parte de los padres y madres de estos niños y niñas, así como falta de apoyo institucional y escasez de centros de información que se establecen como una traba para un adecuado desarrollo integral.

Por esta razón, se plantea desde el modelo cognitivo-conductual-emocional una propuesta de psicoeducación sexual integral dirigida a padres y madres, esto con el fin de brindar herramientas que permitan romper con prejuicios y actitudes en torno a la temática y promover el bienestar biopsicosocial de niños y niñas con síndrome de Down, al ofrecer herramientas que le permitan desenvolverse en otras etapas de su vida.

Así, surge la pregunta de ¿Cómo proponer un manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral dirigida a padres y madres de niños y niñas entre 0 y 12 años que presentan síndrome de Down?

i) Objetivos de la investigación

Objetivo general:

Proponer un manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral dirigida a madres y padres de niños y niñas entre 0 y 12 años que presentan síndrome de Down.

Objetivos específicos:

1. Indagar con profesionales expertos en las áreas de interés sobre el abordaje de la psicoeducación sexual en niños y niñas que presentan síndrome de Down.
2. Identificar las principales temáticas en psicoeducación sexual que se presentan como una necesidad informativa y comunicacional en madres y padres de niños y niñas con síndrome de Down.
3. Desarrollar los contenidos y actividades de un manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral a partir de las necesidades informativas y comunicacionales detectadas.
4. Determinar la validez de contenido a partir del criterio de expertos del manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral.
5. Determinar la validez social/ecológica del manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral dirigido a madres y padres.

II. METODOLOGÍA

a) Descripción general de la estrategia metodológica

La propuesta partió de las necesidades en materia de psicoeducación en sexualidad integral que presentan los padres y madres, además de los aportes que los y las profesionales en el área de interés brindaron en materia de psicoeducación sexual para la elaboración del manual. Debido a que hay pocos estudios en relación con esta temática en edades tempranas, el tipo de estudio fue con un carácter predominantemente exploratorio, el cual según Hernández, Fernández y Batista (2006) se realiza “cuando el objetivo es examinar un tema o un problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se han abordado antes” (p.100).

b) Procedimiento para seleccionar a los y las participantes.

Los y las participantes del estudio, estuvieron conformados por profesionales en el área de interés, así como padres y madres de niños y niñas que presentan síndrome de Down. Se entrevistaron a catorce expertos según las profesiones especificadas a continuación. En cada profesión se entrevistó a dos expertos, una mujer y un varón, esto con el propósito de identificar si existían diferencias en la percepción de la vivencia de la sexualidad dependiendo del género. Dentro de las profesiones están:

- a) Especialidad en psiquiatría infantil, ya que muchos de estos niños y niñas se pueden encontrar medicados y esto permite conocer y evaluar las posibles consecuencias de determinados medicamentos.
- b) Psicología del desarrollo humano, con el propósito de conocer los principales cambios físicos y psicológicos experimentados según las etapas del desarrollo.

- c) Psicología clínica, la finalidad fue identificar las principales demandas de los padres y madres en materia de sexualidad con sus hijos e hijas que presentan síndrome de Down, así como conocer el abordaje desde la psicología al trabajar con esta población.
- d) Psicología en sexualidad humana, debido a que permite comprender como puede brindarse psicoeducación sexual a los y las niñas que presentan síndrome de Down desde su experiencia. De igual manera, especificar aquellas temáticas que deben ser abordadas según la edad y las necesidades de la persona.
- e) Educación especial con especialidad en trastornos emocionales, se consideró que los y las profesionales en esta disciplina brindaron información muy valiosa con respecto a consideraciones metodológicas que se deben tener al trabajar con niños y niñas que tienen síndrome de Down, tomando en cuenta sus necesidades y particularidades.
- f) Trabajo social, se consideró relevante consultar a profesionales de esta área debido a que estos y estas son generalmente quienes más contacto establecen con los padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down, por ejemplo en el ámbito hospitalario, y esto permite el conocimiento de las necesidades que ellos y ellas presentan, así como los principales temores de sus padres y madres.
- g) Orientación: debido a que en la mayoría de escuelas públicas se cuenta únicamente con orientadoras y orientadores, por lo que ellos y ellas son quienes establecen contacto directo con los niños y las niñas.

Criterios de inclusión para profesionales

Entre los criterios de inclusión se destacaron: contar con un grado académico mínimo de licenciatura, tener un mínimo de 2 años de experiencia laboral en algún área afín de la

investigación y que habiten o laboren dentro del Gran Área Metropolitana por facilidad de traslado de ellos y ellas, así como de las sustentantes.

Criterios de exclusión para profesionales

No se establecieron criterios de exclusión para los y las profesionales.

Criterios de inclusión para padres y madres

Los y las participantes debieron cumplir con el criterio de inclusión de ser padre o madre de uno o más hijos o hijas que presenten síndrome de Down y que se encontraran dentro de un rango de edad de 12 y 18 años. Además, deben habitar dentro del Gran Área Metropolitana para facilitar el traslado de ellos y ellas, así como el de las sustentantes.

Sin embargo, en este caso se tomaron en cuenta la participación de madres y padres de hijos o hijas que presenten síndrome de Down dentro de un rango de edad entre 13 y 22 años de edad, esto dado el interés de las personas a participar y porque igualmente este rango de edad permitía obtener información de calidad según el interés de las investigadoras y los objetivos planteados.

Criterios de exclusión para padres y madres

Como criterio de exclusión se mencionó la presencia de una patología mental severa en los niños y niñas, y que los padres y/o madres asistan o hayan asistido a un proceso psicoterapéutico, en el cual puedan haber sido instrumentados en la temática de sexualidad.

La participación en el estudio fue promocionada por medio de internet, a través del contacto directo con la Asociación Síndrome de Down Costa Rica (ASIDOWN), una fundación no gubernamental que busca ayudar a padres, madres o cuidadores de personas que presentan

síndrome de Down, proporcionándoles información acerca de cómo estimular diferentes áreas de desarrollo, informar sobre los derechos y otras áreas para un adecuado desarrollo físico y emocional (ASIDOWN, 2013).

Dicha fundación colaboró con el envío de correos electrónicos a las personas que pertenecen a la asociación, así como divulgar en su página web y en su facebook la realización de la presente investigación, esto con el fin de invitar a padres y madres que estuvieran interesados en participar del estudio. No obstante, las sustentantes participaron de manera activa y directa en la divulgación, ya que ellas elaboraron la información de propaganda y se encargaron de que dicha información sea divulgada de manera correcta.

En este caso, el trabajo para convocar la participación de personas en la investigación no se contó con la respuesta esperada, a pesar de dar un tiempo prudente para la respuesta y publicar periódicamente las invitaciones a participar. Esto pudo ser parte por la dificultad de que fuera por medios electrónicos, sumado a la disponibilidad de tiempo de las personas que se intentó entrevistar y convocar al grupo. Así mismo, otra de las estrategias utilizadas para obtener participantes en la investigación fue consultar a las personas que dieron respuesta a la convocatoria sobre otras personas que conocieran y estuvieran interesadas en participar en la investigación.

Procedimientos de recolección de información.

La información de la presente investigación fue recolectada siguiendo una serie de fases:

1. Revisión bibliográfica: esta primera fase permitió establecer los principios teóricos-conceptuales que sustentaron y rigieron la presente investigación. Además, brindó

información que permitió elaborar los protocolos de entrevista tanto a los y las profesionales como a los padres y madres.

2. Elaboración de entrevistas semi-estructuradas: De acuerdo con Hernández, Fernández y Batista (2006), la entrevista semi-estructurada, se basa en una guía de preguntas, en la cual la persona que entrevista tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre temas deseados o de interés.

Se hicieron dos entrevistas semi-estructuradas:

- a) Entrevistas semi-estructurada dirigida a profesionales:

Flick (2004), propone que en la entrevista semi-estructurada realizada a expertos, el o la entrevistadora tiene menor interés en el experto como persona, es decir le interesa su calidad de experto en alguna actividad o tema particular. Por lo que la guía de entrevista tiene una función muy fuerte al excluir de ella temas que no son relevantes para la investigación, según los criterios ya expuestos.

Para la realización de la entrevista, se requirió de: 1) elaboración de un protocolo de entrevista semi-estructurada (ver anexo 1), 2) la aprobación del comité asesor de dicho protocolo y 3) ejecución de la entrevista. Cada sustentante guió igual número de entrevistas, siete cada una, mientras la otra se encargó de tomar apuntes de elementos relevantes que sean de interés para el estudio.

La recolección de esta información se hizo mediante el uso de grabadoras, previa aprobación de cada participante, con el fin de poder tener a detalle lo expuesto por las personas entrevistadas y facilitar su transcripción para el análisis. Además, como lugar de la entrevista

se utilizaron instalaciones de la Universidad de Costa Rica y las entrevistadoras se trasladaron a los lugares de trabajo de las personas. Se plantea una duración de una hora treinta minutos aproximadamente para realizar cada entrevista.

b) Entrevistas semi-estructurada dirigida a madres y padres:

En cuanto a la entrevista a madres y padres, se requirió obtener información sobre los conocimientos que tienen en relación con la temática en estudio, así como destacar los principales vacíos informativos y las necesidades de las familias en materia de psicoeducación sexual en niños y niñas con síndrome de Down.

Para la realización de la entrevista, se requirió de: 1) elaboración de un protocolo de entrevista semi-estructurada (ver anexo 2), 2) la aprobación del comité asesor de dicho protocolo y 3) ejecución de la entrevista.

Se realizaron ocho entrevistas, en las que participaron un total de nueve padres y/o madres. El hecho de mantener ese número de padres y/o madres está en función del principio de saturación, en el cual se busca cubrir las distintas posiciones discursivas que puedan existir con respecto al objeto investigado (Navas, Fidalgo, Concepción, Suárez, Briosó, Gil, Martínez-Arias & Sarriá, 2001).

Igualmente, Ruiz (2012) plantea que la selección de participantes debe de ir enfocado en permitir recoger la información relevante para el concepto o teoría buscada, los cuales deben de garantizar la cantidad (principio de saturación) y la calidad (riqueza) de la información. Por tanto, el muestreo teórico acaba hasta que dejan de aparecer nuevos conceptos o categorías, es decir hasta que se alcance el nivel de saturación.

Para la recolección de esta información se hizo uso de grabadoras, previa aprobación de cada participante, con el fin de poder tener a detalle lo expuesto por las personas entrevistadas y facilitar su transcripción para el análisis. Además, como lugar de la entrevista se utilizaron instalaciones de la Universidad de Costa Rica y las entrevistadoras se trasladaron al hogar de las personas. Se plantea una duración de una hora treinta minutos aproximadamente para realizar cada entrevista.

3. Grupo de discusión con padres y/o madres:

El grupo de discusión permitió acercarse y conocer las motivaciones del comportamiento, el cual consiste en una reunión de grupo de siete a ocho personas que se fundamenta en el supuesto de estabilidad discursiva en las distintas posiciones sociales con respecto al objeto de estudio (Navas et al, 2001). De acuerdo con Morgan (1998, citado en Flick, 2004), los grupos de discusión permiten producir, por medio de la interacción, datos o ideas que serían menos accesibles sin la interacción encontrada en un grupo.

Se realizó una única sesión de un grupo de discusión con los padres y/o madres que fueron entrevistados y desearon participar, esto con el fin de explorar aún más los elementos destacados en las entrevistas que se realizaron. Además, permitió explorar sobre las necesidades en materia de psicoeducación sexual desde un plano colectivo. En este caso, se contó con cinco padres y madres de familia, de los cuales dos si participaron en las entrevistas. Este cambio se da debido a la dificultad de las personas entrevistadas de trasladarse hasta la Universidad de Costa Rica; por tanto, se realizó una nueva convocatoria vía facebook con ayuda de ASIDOW para poder contar con mayor número de personas. Se realiza un único grupo de discusión, ya que se consideró que la participación de cinco personas permitió

obtener información importante para la investigación, además de que su función era reforzar los elementos detectados en las entrevistas realizadas.

Para dicho grupo de discusión se realizó una guía del grupo de discusión a partir de las preguntas utilizadas para las entrevistas a padres y madres (ver anexo 3), se solicitó un cubículo en la Universidad de Costa Rica y para la recolección de la información se utilizó una grabadora, con el previo consentimiento de cada participante, con el fin de poder tener a detalle lo expuesto por las personas entrevistadas y facilitar su transcripción para el análisis. En este caso una de las sustentantes dirige el grupo mientras otra toma apuntes de los principales elementos de interés detectados que no sean posibles determinar solamente por el audio.

c) Procedimientos y técnicas para la sistematización de la información

Para la sistematización de la información se realizaron transcripciones de las entrevistas efectuadas, así como del grupo de discusión. Según Navas et al. (2001), la transcripción permite analizar con detalle lo dicho en la entrevista y el grupo de discusión, volver a reconstruir su dinámica.

Así mismo, Ruiz (2012) destaca la necesidad de codificar adecuadamente la información recopilada a partir del uso de categorías, las cuales no son tomadas como algo definitivo, sino que pueden hacerse y rehacerse. De esta forma, se garantiza mayor facilidad y riqueza de la interpretación final de los datos. Por tanto, el proceso requiere de 1) descubrir y captar las características del elemento en estudio, es decir el contenido; y 2) la identificación y transmisión de estas características a partir de la codificación. Además, a partir de estos elementos se plantea la elaboración de las categorías de análisis.

d) Procedimientos y técnicas para el análisis de la Información.

En cuanto al análisis de la información, primeramente se hizo uso del programa estadístico informático SPSS, con el objetivo de establecer la información descriptiva del estudio. Así mismo, se utilizó la técnica de análisis de contenido, según el principio de saturación explicado anteriormente.

En el análisis de contenido, Delgado & Gutiérrez (1995) mencionan que el corpus de análisis puede producirse cuando los textos que van a ser analizados surgen como resultado de la propia intervención del o la investigadora, lo cual provoca la expresividad de los sujetos en grupos de discusión y entrevistas, como en el presente estudio.

Según Delgado & Gutiérrez (1995), las fases para el análisis de contenido son:

- 1) El establecimiento de *unidades de registro*, las cuales recogen las unidades básicas de relevancia significación de interés para el estudio. Estas unidades de registro se catalogan desde procedimientos sintácticos con el uso de palabras y frases, además de semánticos, lo cual abarca conceptos.

En el presente estudio se realizó a partir de palabras elegidas, términos y frases significativas. Se analizaron las frases en donde la palabra es mencionada y se localizan en el contexto en el cual es presentada en el material de análisis.

- 2) Una vez establecidas las unidades que van a estructurar el análisis, se procedió con la *codificación* de los datos a partir del conjunto de unidades de registro previamente detectados en los textos.

En este caso, se relacionan las unidades de registro con el contexto, además de establecer reglas de enumeración sobre la frecuencia de aparición de estas unidades de registro, la presencia o ausencia de las mismas en el material de análisis, reconocer cuantas personas logran definirla, mencionarla y cuales personas la omiten en su discurso.

- 3) Posteriormente, se procedió con la *categorización*, la cual consistió en la clasificación de las unidades de registro según similitudes y diferencias apreciables.

Entre las posibles categorías de análisis que se pretendieron abordar se destacaron: sexualidad integral, conductas públicas y privadas, relaciones afectivas, cogniciones (mitos), métodos anticonceptivos, higiene personal y prevención del abuso. Las categorías deben ser exhaustivas y excluyentes entre sí, además de que estas categorías no son definitivas, y pueden cambiar o agregarse nuevas categorías a lo largo del proceso. Una vez establecidas las categorías se pueden ampliar las reglas de enumeración antes mencionadas, con el fin de aumentar la determinación de relaciones, frecuencias y omisiones de los elementos de interés. Posteriormente, se abre un panorama amplio para la interpretación de los resultados encontrados.

En este caso, se incluyeron nuevas categorías en las entrevistas a profesionales correspondientes a la situación actual de la educación en sexualidad, derechos humanos, edad de inicio de la educación en sexualidad, familia, profesionales/interdisciplinariedad, necesidades específicas de la persona, temores/preguntas frecuentes de los encargados y recomendaciones. Por su parte, en el caso de las entrevistas a padres y madres de familia se incluyeron la educación sexual integral, derechos humanos, edad de inicio de la educación en

sexualidad, encargados de la educación sexual, juegos sexuales, limitaciones, beneficios y temáticas a considerar en el manual.

Por tanto, a partir de este análisis fue posible determinar la información sobre psicoeducación sexual que tienen los padres y madres de familia, así como los vacíos y necesidades informativas que sustentaron la elaboración del manual. Este análisis se realizó por las mismas sustentantes de manera exhaustiva, por lo que no se consideró necesario el uso de la herramienta ATLAS/ti que estaba previsto.

e) Criterios para garantizar la calidad de la información.

Una vez recopilada toda la información se procedió a elaborar el manual, una primera estructura que debió ser aprobada por el comité asesor. Posteriormente, una vez que el manual fue aprobado se sometió a validez de contenido.

En el caso de la validez se utilizaron dos criterios:

1. Validez por criterio de expertos, en la cual se tomaron en cuenta tres profesionales de los que participaron en las entrevistas. En este caso se entrega el manual y una guía de validez por criterio de expertos (ver anexo 4). Se procedió a entregar el manual a un o una profesional de educación especial, psicología clínica y sexualidad humana, esto con el fin de que revisaran el contenido del mismo y brindaran retroalimentación oportuna.
2. Validez social/ecológica, la cual es la encargada de garantizar que el hecho seleccionado representa bien el ámbito sustantivo de realidad que quería conocer (Ruiz, 2012). En este caso, se procedió a entregar el manual a los padres y madres de familia que participarán en las entrevistas semi-estructuradas y el grupo de discusión

que desearon participar, así como una guía de validez social (ver anexo 5). Cada padre y/o madre de familia debió de estudiar el manual propuesto, esto con el fin de determinar si el producto final responde a la realidad social de dichas personas.

f) Precauciones tomadas para proteger a las personas que participan en la investigación.

Dentro de las precauciones tomadas con el objetivo de proteger a los y los participantes de la investigación, se enfatiza el principio de confidencialidad, el cual estuvo presente como un eje transversal a lo largo de toda la investigación.

Además, se utilizó el consentimiento informado explicitando que la participación en la investigación no puso en riesgo la salud física ni mental de los y las participantes ni de los miembros de su familia. Igualmente, se aclaró que se podían retirar en cualquier momento del estudio si así lo deseaban. Se utiliza un consentimiento informado para los y las profesionales (ver anexo 6), así como para los padres y madres de familia (ver anexo 7).

g) Redacción del informe final

Para la redacción del informe final se planteó un capítulo introductorio en el cual se hizo un breve resumen del trabajo, así como la justificación del mismo. Seguidamente, se redacta el marco de referencia en el cual se expusieron los principales antecedentes investigativos, el marco conceptual, el problema de investigación y los objetivos del estudio.

Posteriormente, se destaca la metodología, la cual incluye la descripción del procedimiento a seguir; además, se estableció un capítulo de presentación de los resultados, en el cual se incluye el manual, alcances y limitaciones de la investigación, un capítulo de discusión, conclusiones del estudio y recomendaciones para futuras investigaciones.

III. RESULTADOS

Los principales resultados encontrados se presentan en relación con los tres procesos de recogida de información, por lo que primeramente se describen las entrevistas realizadas a profesionales, posteriormente las entrevistas realizadas a padres y madres de familia, así como al grupo de discusión realizado con padres y madres, por último se exponen los resultados que responden a la validez de contenido y validez social del manual, así como el mismo manual.

A) Entrevistas a profesionales

Las entrevistas se realizaron con 14 profesionales (un hombre y una mujer por cada profesión) en psiquiatría infantil, psicología del desarrollo humano, psicología clínica, psicología en sexualidad humana, educación especial, trabajo social y orientación; los cuales oscilan en un rango de edad entre 27 y 57 años ($M= 44.43$; $DE= 9.02$). De estos profesionales 10 residen en San José, 3 en Cartago y 1 en Heredia.

Estas entrevistas se efectuaron con el fin de obtener información sobre el abordaje de la psicoeducación sexual en niños y niñas que presentan síndrome de Down, así como cuáles son los principales elementos teóricos y cuáles se presentan como necesidades informativas en materia de psicoeducación sexual integral para los padres y madres de una persona con síndrome de Down.

Los resultados se presentan a partir de las categorías de análisis esperadas en las entrevistas como sexualidad integral, conducta pública y privada, relaciones afectivas, métodos anticonceptivos, higiene personal, prevención del abuso y cogniciones (mitos). De la misma forma, se incluyen nuevas categorías correspondientes a la situación actual de la educación en sexualidad, derechos humanos, edad de inicio de la educación en sexualidad, familia,

profesionales/interdisciplinaria, necesidades específicas de la persona, temores/preguntas frecuentes de los encargados y recomendaciones para la elaboración del manual.

Además, al ser una muestra pequeña, se trabajan los resultados con proporciones sobre las diferentes temáticas. A continuación se presentan los resultados de todas las entrevistas de manera global según las categorías antes mencionadas:

Situación actual de la educación sexual

En cuanto al tema de la situación actual de la educación sexual en Costa Rica, los 14 profesionales coinciden en que han existido diversas dificultades debido a las creencias, especialmente de carácter religioso. Así mismo, hacen énfasis en la gran cantidad de mitos, estereotipos y prejuicios que aún persisten en la sociedad con temas relacionados con la sexualidad, por lo que, si bien es cierto se han presenciado avances en la materia, aún quedan muchos aspectos por mejorar en el tema de educación en sexualidad, más aún en las personas con discapacidad.

Por lo que, todos los y las profesionales entrevistados coinciden en que existe todavía mucho por hacer en el tema de educación sexual, principalmente al hablar de esta temática en personas con discapacidad y, más específicamente, en el síndrome de Down.

Así mismo, se expone que la sexualidad integral abarca varios elementos de gran importancia, a continuación se destacan los aportes de los y las profesionales en cuanto al concepto de integralidad de la sexualidad.

Sexualidad integral

Las personas entrevistadas de las distintas profesiones se refieren a la sexualidad como un elemento integral de la persona; más allá de los parámetros anteriores sobre genitalidad y enseñanzas basadas en enfoques moralistas y el biomédico.

Por tanto, al hablar de sexualidad integral se destacaron elementos de suma importancia como el abrazo, la afectividad, el diálogo, la vestimenta, roles de género, la identidad de género, la orientación sexual, la independencia, la toma de decisiones, las relaciones interpersonales, la posibilidad de tener pareja, el manejo de límites, valores, conocimiento de sí mismo y de sí mismo frente a otros.

Así mismo, 7 de 14 de los profesionales (0.5) hacen mención a que la sexualidad debe de ser vista de forma natural y satisfactoria, ya que es un elemento inherente al ser humano desde que nace hasta que muere, que está en constante interacción con todas las dimensiones de la persona.

De igual manera, se enfatiza la sexualidad como un asunto de derechos humanos, el cual ha sido visto como un elemento extra y no como un aspecto relacionado con calidad de vida, bienestar, salud y placer. Este elemento de derecho se presenta a continuación.

Derechos humanos

En cuanto a esta temática, 10 profesionales (0.71) hacen énfasis en que la educación para la sexualidad es un asunto de derechos humanos, el cual debe de impartirse para toda persona sin importar su condición. Por tanto, más que una necesidad se considera un asunto de derechos en el que todos y todas deben de recibir información de calidad para garantizar un desarrollo

integral. Por tanto, el no garantizar información en materia de sexualidad o cualquier distinción en cuanto a las temáticas abordados constituye un acto de discriminación.

La edad en la cual debe empezarse a educar para la sexualidad es un aspecto de gran interés para los y las encargadas de impartirla, por lo que en relación con esto se muestran los siguientes resultados

Edad de inicio

Los y las 14 entrevistadas coinciden en que la educación en sexualidad debe de implementarse desde la infancia. Así mismo, 3 de estos profesionales (0.21) se refieren a que la sexualidad es un elemento inherente a la persona que va desde la infancia hasta la vejez, por lo cual pasa por todas las etapas del desarrollo de la persona.

Esta educación, que debería iniciar a edades tempranas, requiere de encargados de proporcionarla de manera correcta y oportuna, así surge la importancia que adquiere la familia en este proceso.

Familia

Las personas entrevistadas coincidieron en que la familia constituye el ente encargado de brindar educación en sexualidad a sus hijos e hijas. De la misma forma, 1 de los 14 profesionales entrevistados (0.07) destaca un concepto más amplio de familia, más allá del padre y la madre, e incluso una de las profesionales entrevistadas (0.07) hace referencia a educación en sexualidad a nivel institucional y en albergues de niños y niñas. Así mismo, se expresa que la sociedad y las instituciones educativas también tienen un papel importante en esta enseñanza.

Sumado al papel de los padres y madres de familia, se destaca el aporte de algunas profesiones a la temática de sexualidad; por lo que a continuación se detallan los principales resultados en relación con este aporte.

Profesionales/ interdisciplinariedad

En cuanto a las profesiones encargadas de brindar y orientar en educación sexual, 4 de 14 (0.28) profesionales destacan la necesidad de hacer un trabajo interdisciplinario, principalmente desde el área de educación especial y psicología. Además, estos mismos profesionales consideran necesario implementar mejoras en la educación, ya que existe falta de formación y preparación a nivel universitario, así como limitantes en las capacitaciones brindadas.

De la misma forma, 2 profesionales (0.14) expresan la necesidad de que las personas que trabajan sobre temáticas en sexualidad realicen una revisión de su propia sexualidad, así como de los mitos y estereotipos que puedan venir arrastrando. Esto para permitir que la educación que se brinde sea de calidad científica y libre de prejuicios sociales.

Unido a lo anterior se presentan los resultados de los mitos que los profesionales entrevistados consideran que predominan en la actualidad en relación con la sexualidad de las personas que presentan síndrome de Down.

Cogniciones (Mitos)

Entre los principales mitos que giran en torno al tema de la sexualidad, 6 de los 14 profesionales (0.42) expresan que en los padres y madres de familia existe la creencia errónea de que al brindar educación en materia de sexualidad se promueve o incita a las personas a

tener relaciones coitales, por tanto en muchas ocasiones se opta por hacer una omisión de la sexualidad para no “despertarla”, con lo cual se limita una adecuada psicoeducación sexual integral desde la infancia.

De las entrevistas realizadas, 6 de los y las profesionales (0.42) coinciden en que otros de los mitos asociados propiamente con las personas que tienen síndrome de Down son “ángeles eternos”, “niños y niñas eternos” o “querubines”, por lo que, se dificulta concebir a la persona libre de disfrutar su sexualidad y se incurre en errores de infantilización que limitan su desarrollo integral.

Ligado a esta idea de niños eternos, se muestra el mito de la asexualización que presentan estas personas, ya que 9 de 14 profesionales (0.64) mencionan como la sociedad suele concebir a las personas con síndrome de Down como carentes de sexualidad.

Se destaca la presencia de hipersexualización como mito, 10 de 14 profesionales (0.71) considera que se cree que las personas con este síndrome no se pueden controlar y que son muy sexuales, principalmente asociado a las conductas de autoestimulación. Esta hipersexualización se hace notar en la falsa creencia de que son personas muy enamoradas. Así mismo, 5 profesionales (0.35) señalan la falsa creencia de que el síndrome de Down imposibilita la fertilidad del ser humano, por lo que no pueden tener hijos o hijas.

Estos mitos mencionados requieren de una educación que vele por el cumplimiento de los derechos humanos, es decir información libre de mitos, estereotipos y creencias que limitan la vivencia de la sexualidad, pero también según las entrevistas realizadas esta educación debe contener un aspecto fundamental el cual se destaca a continuación.

Necesidades específicas de la persona

Un elemento de suma importancia que se destaca en 6 de las 14 entrevistas (0.42), es el trabajo a realizar a partir de las necesidades específicas de la persona, según su edad cronológica y sus capacidades cognitivas. Esto es importante, ya que a pesar de que la educación en sexualidad debe de ser la misma para todas las personas, en el caso del síndrome de Down es necesario realizar un reajuste de las metodologías a utilizar, esto para que quede de manera más clara la información brindada.

La diferencia entre la conducta pública y la conducta privada, constituye otro tema relevante en la educación sexual, enseguida se presentan los resultados de esta temática.

Conducta pública y privada

En cuanto a la conducta pública y privada, 5 de los y las profesionales (0.35) hicieron referencia a la misma. Se habla de la autoestimulación y la actitud con que la toman las personas encargadas, cuando este comportamiento no se realiza en el ámbito privado, por lo que, se resalta la necesidad de saber manejar la situación, saber explicar que esta conducta debe realizarse en ambientes adecuados, y así seguir con ciertas normas sociales que rigen el comportamiento.

Por otro lado, debido a la situación de vulnerabilidad, en la cual suelen situarse las personas con discapacidad, como el síndrome de Down, trabajar en la prevención del abuso se convierte en una necesidad, dicho tema se expone enseguida.

Prevención del abuso

La prevención del abuso estuvo presente en 13 de las 14 entrevistas realizadas (0.9), los y las profesionales resaltan el cómo este es un tema que debe estar presente en la educación sexual, más si se toma en consideración, que este responde a uno de los principales temores de los padres y madres de familia, a partir de una posición de vulnerabilidad en la que pueden estar inmersas las personas con alguna discapacidad.

En este caso un profesional destaca la importancia de no comprender el acoso (0.07), otro expresa la necesidad de enseñar los límites de contacto y diferenciación entre la conducta pública y privada (0.07).

Otros de los temas señalados por un profesional es que existe el mito de que no son personas deseadas y, por tanto, no sufren abusos (0.07), y 2 profesionales señalan que se pueden asociar conductas sexualizadas con abuso sexual, por ejemplo la autoestimulación o tocar genitales (0.14). En este punto, un profesional destaca que existen dudas de los padres y madres de familia sobre donde acceder o buscar apoyo (0.07) y otra profesional destaca que una persona abusada puede recibir un mensaje erróneo sobre qué es sexualidad (0.07).

Así mismo, 2 de las profesionales entrevistadas (0.14) hicieron énfasis en la necesidad de empoderamiento de estas personas para disminuir la condición de vulnerabilidad; esto a partir de poder establecer límites claros, reconocer que me agrada y que no me agrada y poder comunicarlo.

Además, 2 de los profesionales (0.14) mencionaron la condición de vulnerabilidad a partir de la manipulación y 1 de los entrevistados (0.07) mencionan la necesidad de proponer una

educación en sexualidad que permita prevenir situaciones de abuso sexual, violencia sexual y agresiones físicas.

Otro tema que forma parte de la educación sexual es la higiene personal y los cuidados personales, los resultados de esta temática se detallan a continuación.

Higiene personal

Esta categoría es mayormente destacada por las mujeres entrevistadas, ya que de 7 mujeres entrevistadas 3 (0.42) hacen mención a la higiene personal, por su parte solamente un varón de los entrevistados lo menciona, no obstante se alude principalmente a la menstruación en las mujeres. Igualmente, se menciona la importancia del aseo personal en general, así como una preparación para los cambios físicos que van a afrontar en la adolescencia.

Por otro lado, como ya se mencionó las relaciones afectivas forman parte de una educación sexual integral, por lo que se mencionan los principales resultados en torno a esta temática.

Relaciones afectivas

En cuanto a las relaciones afectivas, no fue un elemento destacado por la mayoría de los profesionales, pues solamente 3 de los 14 profesionales lo menciona (0.21); no obstante, en algunos casos si se hizo énfasis en que estas constituyen un derecho de toda persona y parte fundamental del desarrollo del ser humano; de este modo se expresa la necesidad de la vivencia afectiva sexual, en la cual menciona elementos como: relaciones interpersonales, la atracción, sentimientos de agrado, y que le guste a otra persona.

Otra categoría que fue mencionada por pocos profesionales corresponde a la temática de los métodos anticonceptivos la cual se presenta en el siguiente apartado.

Métodos anticonceptivos

De acuerdo con 3 de los 14 profesionales entrevistados (0.21), este tema destaca como una de las principales preocupaciones de los padres y madres de familia, en el que existe indecisión si se debe o no esterilizar a la persona. En este caso, los y las profesionales expresan que pocas veces se opta por una educación en cuanto a métodos anticonceptivos, sino que se ve la cirugía como única salida, lo cual también es una forma de no reconocer o darse cuenta si su hijo o hija está manteniendo una vida sexual activa.

Unido a la preocupación ya mencionada, se muestran algunos temores presentes en los padres y madres de familia según la opinión de los y las profesionales entrevistados.

Temores/ preguntas frecuentes

En cuanto a los principales temores que puedan tener los padres y madres de familia, todos y todas las profesionales hacen mención al riesgo de abuso sexual. Además, se destaca el temor de un embarazo, el no saber cómo contestar o abordar una situación y un miedo a desconocer sobre algún tema en el que se consulte. Así mismo, mencionan temáticas difíciles de abordar como lo es la auto estimulación, el enamoramiento y las relaciones coitales.

Además, cabe destacar que todos los y las profesionales no hacen distinción entre los temores que experimentan un padre o madre de una persona que tiene síndrome de Down, de familias en donde no se presente un hijo o hija con síndrome de Down.

Por último, se presentan los resultados obtenidos en relación con las recomendaciones que los y las profesionales dan para poder trabajar en materia de educación sexual con las personas que presentan síndrome de Down.

Recomendaciones

Se considera de suma relevancia para los y las profesionales que la educación vaya dirigida a los padres y madres de familia, los cuales son los encargados en primera instancia de la educación sexual de los niños y niñas; sin embargo, también destacan la importancia de trabajar con los y las educadores este tipo de temáticas.

Por otra parte, según 2 de los y las profesionales (0.14) es de carácter fundamental que las personas encargadas de brindar la educación sexual, revisen la vivencia de su propia sexualidad, en relación con la presencia de mitos, estereotipos, preocupaciones, temores y experiencias pasadas, ya que están limitan la expresión de una sexualidad sana.

Igualmente, se menciona que la educación sexual no debe excluir temáticas al dirigirse a la población con síndrome de Down, ya que se incurriría en un acto discriminatorio; no obstante, debe tenerse en cuenta diversas metodologías que permitan que el aprendizaje sea significativo. Esto a partir de una valoración del desarrollo cognitivo de la persona, con fin de que toda las temáticas puedan ser comprendidas, unido a esto se destaca que la educación parta de elementos básicos que se vayan desarrollando según las etapas de desarrollo y las necesidades de las personas.

Recomiendan utilizar material gráfico atractivo para los y las niñas, ser creativos a la hora de enseñar alguna temática y sobre todo aprovechar la cotidianidad para poder obtener un aprendizaje significativo.

Por último, la interdisciplinariedad se destaca por 4 profesionales (0.28) como una forma cambiar la manera en la que se ha concebido la educación sexual, ya que se no se le ha considerado como un eje transversal que atraviesa diversas áreas en la vida y la cotidianidad del

ser humano, por lo que, distintas disciplinas tienen grandes aportes que brindar y así fortalecer el proceso de educación sexual.

B) Entrevista padres y madres

En total se realizan un número de 8 entrevistas a madres y padres de familia, entre las que incluyen 8 mujeres y 1 hombre, esto porque en una de las entrevistas participan el padre y la madre de manera conjunta. Los y las participantes oscilan en un rango de edad entre los 38 y 64 años ($M= 52.67$; $DE= 10.19$). De la misma forma, en cuanto a los hijos e hijas con síndrome de Down de las personas entrevistadas, se tienen 4 hombres y 4 mujeres entre un rango de edad de 13 y 22 años ($M= 17.13$; $DE= 3.83$). Todas las personas entrevistadas son de religión católica y en cuanto al lugar de residencia 5 personas son de Alajuela, 3 de San José y 1 de Heredia.

El objetivo de estas entrevistas es identificar las principales temáticas en psicoeducación sexual que se presentan como una necesidad informativa y comunicacional en madres y padres de niños y niñas con síndrome de Down.

Los resultados se plantean a partir de las categorías de análisis esperadas en las entrevistas como sexualidad integral, conducta pública y privada, relaciones afectivas, métodos anticonceptivos, higiene personal, prevención del abuso y cogniciones (mitos). De la misma forma, se incluyen nuevas categorías correspondientes a educación sexual integral, derechos humanos, edad de inicio de la educación en sexualidad, encargados de la educación sexual, juegos sexuales, limitaciones, beneficios y temáticas a considerar en el manual.

A continuación se presentan los resultados de las entrevistas a padres y madres de familia de manera global:

Sexualidad integral

En cuanto al concepto de sexualidad integral, a la mayoría de personas se les dificultó el término de integral, ya que 7 de 9 personas (0.7) manejan un concepto de la sexualidad desde la genitalidad, asociado al coito y los órganos reproductores.

En 2 de las entrevistas (0.2) si se visualiza un concepto un poco más amplio, ya que se habla del coito, las relaciones afectivas, los cuidados personales, el conocimiento del propio cuerpo en las diferentes etapas del desarrollo y los roles de género.

De la misma forma, es importante conocer la visión que tienen los padres y madres de familia en cuanto a la educación sexual integral, por lo que se presentan los resultados en esta temática.

Educación sexual integral

En cuanto a la parte de educación sexual sobresale que las 9 personas entrevistadas no recibieron educación sexual de ningún tipo durante la infancia o que fue muy limitada. Expresan que los temas relacionados con la sexualidad se ven como algo prohibido y de lo cual no se debía hablar. Así mismo, 4 de las 9 personas entrevistadas (0.4) recibieron educación sexual en la escuela y el colegio, pero la información fue limitada y desde un punto de vista genitalizado dadas las temáticas abarcadas.

En cuanto a la educación sexual con sus hijos e hijas los principales temas destacan: el conocimiento del cuerpo y cambios físicos como la menstruación (0.4), autoestimulación (0.2), la prevención del abuso (0.2), infecciones de transmisión sexual (0.2), relaciones

afectivas (0.2), el coito (0.2) y prevención del embarazo (0.3). En este caso, la información ha sido para las personas que no tienen síndrome de Down.

Así mismo, mencionan aprovechar elementos como las tareas de la escuela de los hijos para hablar sobre estos temas, en otros casos se utilizan elementos de la cotidianidad o situaciones específicas que surgen. En 2 de las entrevistas (0.2) resulta importante destacar que se mantienen posturas de que no es preciso hablar si no surgen situaciones que lo ameriten y en un caso específico (0.1) una entrevistada expresa la necesidad de educar en sexualidad a personas con síndrome de Down que tengan una pareja, de lo contrario mantiene la postura de no hablar nada con su hija sobre el coito.

Otro elemento a considerar es la participación de los padres de familia en la educación sexual de sus hijos e hijas, ya que es una tarea que se delega mayoritariamente a la madre, sean con hijos o hijas. De esto surge conocer a las personas que deben de ser las encargadas de la educación en sexualidad de los niños y niñas.

Encargados de la educación sexual

En relación con los encargados, todos y todas mencionan que deben de ser los padres y madres de familia, ya que son las personas más cercanas y que mejor conocen a sus hijos e hijas, por lo cual pueden hablarles de una mejor manera. En 4 de las 9 personas entrevistadas (0.4) se menciona también la importancia del sistema educativo y 2 entrevistadas (0.2) hablan de la religión.

Relacionado con esto, se destaca la importancia de la edad de inicio para la educación en sexualidad de los niños y niñas.

Edad de inicio

Con la edad de inicio, 3 de las 9 personas entrevistadas (0.3) expresa que desde la niñez se debe de hablar de estos temas, ya que como niños y niñas tienen la capacidad de entender si se les explica y se les debe de hablar de acuerdo a su edad. En otros 3 casos (0.3) se destaca que se debe de hablar a una edad mayor, por ejemplo en quinto de la escuela e incluso una madre (0.1) menciona la edad de 18 años.

De la misma forma, es importante exponer los resultados relacionados con la educación en sexualidad para personas con síndrome de Down, en cuanto a las similitudes o diferencias que deben de existir en comparación con la educación en sexualidad de otros niños y niñas que no tienen síndrome de Down.

Derechos humanos

En cuanto al tema de derechos humanos, solo en una ocasión (0.1) se menciona la palabra como tal; no obstante, en 6 de las entrevistas (0.6) se hace alusión que la educación en sexualidad debe de ser la misma para todos los niños y niñas, solo que en el caso del síndrome de Down debe de emplearse metodologías diferentes para que puedan entender.

Cabe destacar que una de las personas entrevistadas (0.1), a pesar de expresar que debe de existir un trato igualitario en temas de educación sexual, si hace una demarcación importante. Así mismo, en el caso de una familia entrevistada (0.2), ambos expresan que si debe de haber una marcada diferencia y que una persona con síndrome de Down no tiene la capacidad de entender; inclusive el padre expresa directamente que no se les debe de hablar de sexualidad.

Esta diferenciación que se hace en cuanto a la educación en sexualidad, lleva a otro tema importante que son los mitos que giran en torno a las personas que tienen síndrome de Down en relación con su sexualidad.

Cogniciones (Mitos)

En todas las entrevistas sobresalieron mitos asociados con la persona con síndrome de Down. En 4 de las 9 personas entrevistadas (0.4) se tiende a definir a la persona con síndrome de Down como una persona “*especial*”, en 2 de las entrevistas (0.2) se menciona que son angelitos y seres muy puros, 1 madre (0.1) expresa que son niños eternos que siempre va a necesitar del cuidado de ella, 1 persona (0.1) habla de que son muy enamorados y 1 madre (0.1) expresa que son “*alborotaditos*”.

Así mismo, un tema que resulta muy importante es el de prevención del abuso, el cual se expone a continuación.

Prevención del abuso

En cuanto al tema de prevención del abuso, este es recurrente en 8 de las 9 personas entrevistadas (0.8), ya que es uno de los principales temores de las madres de familia tanto para los hijos e hijas con síndrome de Down como para los hijos e hijas que no lo presentan. Una de las entrevistadas (0.1) enfatiza que en el caso de la persona con síndrome de Down es muy importante que aprendan a diferenciar entre una señal de afecto y una caricia que vaya con intención de abuso, así como la necesidad de que comuniquen si una situación de estas ocurre.

De la misma forma, este tema permite abarcar lo relacionado con métodos anticonceptivos, ya que se enlaza el tema del abuso con la prevención de un embarazo. Se presentan a continuación los comentarios recopilados en las entrevistas.

Métodos anticonceptivos

En las entrevistas no se menciona una educación dirigida a la utilización de los métodos anticonceptivos. Sin embargo, en el caso de las mujeres se destaca la idea de una operación que las esterilice con el objetivo de evitar que queden embarazadas, incluso una de las madres (0.1) comenta ya haber llevado a cabo la esterilización en su hija y 2 de las madres (0.2) expresan que el médico dijo que por la edad de la hija ya era necesario o posible operarlas.

De la misma forma, en una de las entrevistas (0.1), la madre de un varón, comentó hablarle explicado a su hijo sobre el uso del condón, pero que ella está segura de que si llegara el momento él no sabría qué hacer y no lo utilizaría.

De esta forma, se enlaza con otro tema de importancia en el estudio, el cual se refiere a las relaciones afectivas.

Relaciones afectivas

En el caso de las relaciones afectivas, 2 de las personas entrevistadas (0.2) mencionan que su hijo o hija se encuentra actualmente en una relación de pareja. De la misma forma, 2 de las madres (0.2) mencionan la posibilidad de que su hijo o hija tengan una relación afectiva y uno de los padres (0.1) se muestra en desacuerdo con esa posibilidad. No obstante, en 2 de las entrevistas (0.2) se mencionó que las relaciones afectivas puede ser una carga para los padres y madres, una madre comentó que *“ya no es uno, si no son dos los que usted va a cargar”*.

Así mismo, un tema a destacar es la conducta pública y privada en las personas con síndrome de Down, de los cuales se comenta a continuación.

Conducta pública y privada

En cuanto a la conducta privada 3 de las entrevistadas (0.3) mencionaron que la autoestimulación es un tema fundamental de abarcar, pues no saben cómo manejar este comportamiento y les resulta difícil el poder enseñar a sus hijos e hijas que este tipo de conducta no debe realizarse en público. Además, 1 madre (0.1) mencionó la necesidad de explicarles que las relaciones coitales se tienen en privado y 1 madre (0.1) expresa que debe enseñárselos a vestirse en el baño o el cuarto.

Este tema se relaciona con aspectos de higiene personal, de la cual se exponen los resultados en la siguiente categoría.

Higiene personal

En el caso de la higiene personal, en 2 de las entrevistas (0.2) se hace mención de la misma, en uno de los casos la madre comenta haberle explicado a su hija sobre el aseo y el cambio de la toalla sanitaria cuando le iba a venir la menstruación. En el otro caso, la madre comentó haber preparado a su hija para la llegada de la menstruación, con el fin de que no se asustara cuando sucediera y que supiera los cuidados higiénicos que debía tener.

De la misma forma, el tema de juegos sexuales resulta de gran importancia para conocer las situaciones a las cuales se han visto expuestos los padres y madres de familia, así como su reacción ante dichas situaciones.

Juegos sexuales

Entre los juegos sexuales mencionados, 2 (0.2) corresponden a la autoestimulación; en este caso una madre comentó que con objetos como almohadas o cobijas (0.1) y otra la imitación de escena sexual con un peluche (0.1); se comenta además la aproximación de genitales entre menores durante el baño (0.1), caricias (0.1), imitación de parto (0.1) y aproximamientos e intentos de quitar la ropa (0.1). En 2 de estos casos (0.2) la reacción fue de reprender a los y las menores, incluso una de las madres (0.1) le dice a su hija que eso es algo malo, feo. Además, 2 de las madres (0.2) comentaron haber hablado con su hijo y su hija de manera tranquila.

Aunado a esto, se presentan las limitaciones que han encontrado los padres y madres de familia a la hora de brindar educación en sexualidad a sus hijos e hijas.

Limitaciones

En cuanto a las limitaciones, 5 de las 9 personas entrevistadas (0.5) mencionaron haber tenido limitaciones en cuanto a la educación de sus hijos o hijas con síndrome de Down; además, 3 de las entrevistadas (0.3) expresaron que la principal limitación que han encontrado es el no poder contar con un material que tenga metodología adecuada a las necesidades de sus hijos e hijas.

Además de las limitaciones, resulta importante conocer cuáles son los principales beneficios que los padres y madres de familia esperan de una adecuada educación en sexualidad.

Beneficios

Entre los beneficios que sobresalen, 2 de las personas entrevistadas (0.2) señalaron la prevención del abuso sexual, pues se considera la posición de vulnerabilidad en la que se encuentra una persona con discapacidad, sumado a la falta de educación sexual. Además, 2 de las entrevistadas (0.2) expresaron que la educación en sexualidad permite que vean este tema como algo natural.

Así mismo, partiendo de las necesidades específicas de los padres y madres de familia entrevistadas, se propone que sean ellos quienes elijan las temáticas que de acuerdo a sus vivencias personales consideran que son las más importantes de incorporar en un manual de educación sexual integral.

Temáticas

Cabe destacar que en cuanto a la mención de temas específicos estos no se expresan, principalmente asociado a que se maneja un concepto de sexualidad genitalizado, lo cual limita la posibilidad de temáticas que ellos consideran asociados a la sexualidad.

Destacan temas como la autoestimulación, la prevención del abuso, conocimiento del cuerpo, el manejo de límites en relación con el tema del abrazo y la reacción ante conductas sexuales adecuadas y no adecuadas. En un caso se especifica la necesidad de información sobre relaciones coitales.

C) Grupo de discusión

Se llevó a cabo un grupo de discusión en el cual participaron un total de 5 personas (4 mujeres y 1 hombre) con edades entre 40 y 54 años ($M= 46.60$; $DE= 6.10$). Los hijos e hijas de los participantes son 2 hombres y 2 mujeres con edades entre los 12 y 21 años ($M= 15.75$; $DE= 4.11$). En cuanto a la religión, 3 de los participantes son de religión católica y 2 son evangélicos; así mismo, en relación con la residencia 4 personas son de San José y 1 de Heredia.

El objetivo de realizar este grupo de discusión, consistió en reforzar la información ya obtenida por medio de las entrevistas y ahondar un poco más en las necesidades informativas, en materia de educación sexual, de los padres y madres con sus hijos e hijas que tienen síndrome de Down.

Los resultados se plantean a partir de las categorías de análisis esperadas en las entrevistas como sexualidad integral, métodos anticonceptivos, prevención del abuso y cogniciones (mitos). En este caso no se incluyen las categorías de conducta pública y privada e higiene personal.

De la misma forma, se incluyen nuevas categorías correspondientes a educación en sexualidad, derechos humanos, edad de inicio de la educación en sexualidad, encargados de la educación sexual, limitaciones y temáticas a considerar en el manual. No se incluye la categoría de juegos sexuales.

A continuación se exponen los principales resultados del grupo de discusión con los padres y madres de familia de manera global:

Sexualidad integral

En relación con la educación sexual integral, 2 de los y las participantes (0.4) hacen mención a que esta educación incluye no solo aspectos relacionados con la genitalidad, sino que también se involucran las relaciones afectivas con los demás, en diferentes ámbitos de la vida.

Unido a esta concepción de integralidad que exponen los padres y madres, se hace mención a la educación sexual como un elemento necesario para las personas con síndrome de Down.

Educación sexual integral

Todos los y las participantes coinciden en que el comportamiento de una persona que recibió educación sexual se diferencia de la que no la recibió, en aspectos como la naturalidad en la que se habla de ciertos temas relacionados con el desarrollo, como lo es la menstruación, y una de las madres (0.2) menciona que la educación sexual se convierte en una herramienta fundamental para la prevención del abuso sexual.

Además, todos y todas expresan que la educación sexual en personas con síndrome de Down es importante y necesaria, una de las madres (0.2) expone que es una necesidad debido a que los colegios brindan educación sexual, pero no hay una educación dirigida a la persona con discapacidad, es decir no existe una adecuación de este tema para esta población.

Lo anterior, pone en manifiesto a quienes les corresponde por lo tanto facilitar la educación para la sexualidad, enseguida se presentan los resultados relacionados con este punto.

Encargados de la educación en sexualidad

Dos madres (0.4) mencionan como son los padres y madres de familia quienes deben iniciar la educación sexual de los hijos e hijas, ya que en los hogares es donde se dan las primeras expresiones de sexualidad; no obstante, 1 de las madres (0.2) comentó que las instituciones, en

este caso la escuela, se debe convertir en un gran apoyo para los padres y madres y reforzar los temas.

Ligado a este tema de cómo en el hogar se dan las primeras expresiones de sexualidad, se presenta a qué edad, de acuerdo con los padres y madres entrevistados, debe iniciar la educación en esta temática.

Edad de inicio

Unido a esta temática, 1 madre (0.2) consideró que la educación sexual debe iniciar cuando el niño o la niña empiezan a expresar mediante el juego la sexualidad; sin embargo, 2 participantes (0.4) exponen que debe iniciarse cuando los hijos e hijas empiezan a mostrar un interés por los temas sexuales y por el sexo opuesto. Por su parte, una (0.2) de las madres mencionó como la educación sexual debe iniciar a edades más tempranas, aproximadamente a los 5 años.

Por otra parte, la educación sexual debe entenderse como un derecho que la persona posee, por lo que se presentan los resultados con esta temática de derechos.

Derechos humanos

Durante el grupo de discusión, solamente una de las participantes (0.2) hizo mención al tema de la educación sexual como un derecho que la persona, sin importar su situación de discapacidad. Además, una persona (0.2) hizo alusión a la ley 8661, que ratifica la convención de los derechos de la persona con discapacidad, se refirió más que toda a la inclusión que estas personas deben tener en la sociedad, más que al derecho a recibir educación para la sexualidad.

Sumado a la temática de derecho, se hace alusión a un tema de suma importancia, es cual es la prevención del abuso sexual.

Prevención del abuso

En cuanto a las temáticas que, según los padres y madres son necesarias de abordar durante la infancia, 2 de las madres (0.4) expusieron la importancia de abordar la prevención del abuso sexual, mediante el conocimiento del propio cuerpo y el entendimiento de que las relaciones coitales son de carácter consensuado, una de las madres lo expone de la siguiente manera: *“ah bueno eso es consensuado, son dos personas que si van a querer tenerlo, no uno que lo fuerce y la otra que no verdad o que es mentira, que es un juego y que es un secreto y nadie lo tiene que saber”*.

Por otro lado, las cogniciones que acompañan la educación para la sexualidad, forman una parte fundamental en la misma, por lo que, se presentan algunos resultados en relación con esta temática.

Cogniciones (mitos)

Durante el grupo de discusión un padre desmintió un mito que gira en torno a la sexualidad en las personas con síndrome de Down, al una madre referirse a su hijo como muy *“enamorado”*; el padre explicó a las demás madres como se ha creído que estas personas suelen ser hipersexuales y que esto no es cierto, con lo que otra madre aporta que no es que sean más enamorados, sino que se les dificulta más controlar lo que piensan y sienten y, por tanto, lo expresan con mayor libertad.

Otro tema que toma relevancia en la educación sexual corresponde a las relaciones afectivas, los cuales se detallan a continuación.

Relaciones afectivas

En cuanto a las relaciones afectivas, 2 de los participantes (0.4) mencionaron que se les dificulta explicar a sus hijos e hijas que posiblemente sus parejas también van a presentar síndrome de Down, incluso uno de los padres mostró como preocupación que su hijo desea tener una novia, pero que le atraen muchachas que no tienen síndrome de Down, y expone: *“el problema al que yo me enfrento ahora es que como hago para que él no se sienta mal verdad que no se sienta menos, pero que entienda que él necesariamente si quiere tener una relación con una chica necesariamente tiene que ser una chica con síndrome de Down”*.

Así mismo, se destaca el tema de los métodos anticonceptivos, a continuación se exponen los resultados relacionados con esta temática.

Métodos anticonceptivos

Dos de las madres (0.4) que participaron del grupo, mencionaron haberse enfrentado a la sugerencia de sus médicos para operar a sus hijas con síndrome de Down y así esterilizarlas, como una forma de prevención ante embarazos no planeados; sin embargo, ambas madres dicen no haber querido hacerlo, pues le parecía un acto de atropello a los derechos de sus hijas; inclusive una madre expresa que para eso se le puede enseñar a utilizar los diversos métodos anticonceptivos.

Complementario al tema de los métodos anticonceptivos, se encuentran otras temáticas que resultan de interés para los padres y madres de familia, pero que se convierten en una dificultad a la hora de tratarlos, algunas de estas temáticas se presentan a continuación.

Temáticas

Entre las temáticas que los padres y madres consideraron más difíciles de abordar con sus hijos e hijas que presentan síndrome de Down, una de las madres (0.2) dice que el tema del homosexualismo se le ha dificultado a la hora de hablarlo con su hija, ya que es algo a lo cual ellos y ellas no están familiarizados, y expone que le ha costado poder explicarle a su hija este tipo de relaciones sin caer en la discriminación hacia la diversidad.

Por su parte, una adecuada educación en sexualidad, según uno de los padres (0.2), debería incluir temáticas como el conocimiento del síndrome de Down, es decir qué implica tener esta condición, qué limitaciones pueden tener. Igualmente, una de las madres (0.2) dice que esta educación debe incluir temáticas como las relaciones de pareja, las emociones ligadas a estas, la posibilidad de que las relaciones lleguen a terminar y el respeto hacia los demás. Además, una participante (0.2) menciona que la educación sexual debe darse en acuerdo con todas y todos los miembros de la familia, para que la información que se proporcione sea igual y así no dar versiones distintas que confundan al miembro de la familia con síndrome de Down.

Dentro de los temas que debe incluir esta educación sexual, 2 de las madres (0.4) mencionaron la autoestimulación y las infecciones de transmisión sexual; 1 de las madres (0.2) se refiere a los sentimientos y emociones que acompañan a la sexualidad y la utilización de métodos anticonceptivos.

Anudado a estos temas que resultan difíciles de abordar, se encuentran otras limitantes que dificultan la educación sexual integral en personas con síndrome de Down, a continuación se describen algunas de ellas.

Limitaciones

Los padres y madre pusieron en evidencia que las necesidades informativas a las que se van enfrentando a diario en la crianza de sus hijos e hijas con síndrome de Down, no solo en materia de sexualidad, las van satisfaciendo a través de la consulta y el diálogo con otros padres y madres que, según ellos y ellas, ya han pasado por situaciones parecidas, por ejemplo ella dice: *“porque a puro papá es que uno ahí va superándose y viendo que hacer, pero todo nadie yo sé que nadie nace con un folleto o un libro que le diga que hacer”*.

Una vez revisados los principales resultados, tanto de las entrevistas como del grupo de discusión, se detallan los resultados de la validez del manual.

D) Validez

Validez por criterio de expertos

Para la validez por criterio de expertos participaron tres profesionales que brindaron información en las entrevistas, dos hombres y una mujer, de los cuales una era profesional de educación especial, uno especialista en psicología clínica y otro especialista en sexualidad humana. Se hizo entrega del manual y se proporcionó un mes y medio de tiempo para su revisión. Se indicó que hicieran los señalamientos que consideren necesarios y completaron un cuestionario de validez sobre elementos específicos que se deseaban conocer.

En cuanto a las sugerencias de la especialista en educación especial, se tienen algunas correcciones en redacción. De la misma forma, en cuanto a las temáticas expresa que existe secuencia en los temas, los cuáles son explicados de manera clara, el elemento teórico es representativo, los conceptos son pertinentes y concretos, la calidad de la información

brindada *“es de fácil comprensión y de gran importancia social”* y si se da un abordaje integral de la sexualidad.

Uno de los elementos que sugirió fue cambiar la palabra autoestimulación por autoestimulación que venía en algunas secciones, además de definir el concepto de psicoeducar, investigar y abordar el Modelo Social de la Discapacidad, así como sustentarse más el manual en la legislación sobre los derechos de las personas con discapacidad. En este caso, se incorpora la palabra autoestimulación y el concepto de psicoeducación dentro del manual, así como el modelo sugerido tanto en el manual de psicoeducación sexual como en el marco teórico del presente trabajo, además de que se da más énfasis en la parte de derechos.

Por su parte, en cuanto al lenguaje utilizado, expresa que es muy inclusivo, por lo que a veces se pueden repetir muchas palabras y no existe ningún tipo de discriminación. No obstante, el manual está escrito utilizando el tuteo, esto para dar más familiaridad con el lector meta, por lo que la profesional considera que un manual de este tipo no debe ser escrito en esta forma. En este caso, no se toma en cuenta esta observación, ya que se consideró es el estilo de lenguaje que se desea emplear, además de que en la validez social no se presenta ninguna queja por este tipo de escritura, incluso una de las madres de familia señala *“a mí me gustó mucho como venía escrito porque yo sentía que estaban hablando conmigo”*.

Otro de los temas que destaca es sobre la técnica de economía de fichas, ya que considera que la explicación a detalle de la técnica limita el hilo conductor del manual, sugiere considerar ponerlo como un anexo. En este caso el especialista en sexualidad expresó *“Opino que esta técnica es muy complicada para la familia y para el niño o niña”* y el especialista en psicología clínica manifestó que es una técnica muy importante y que incluso esta parte debe

de ser destacada y ponerla al inicio. En este caso, al haber diversos criterios, se toma como punto de referencia la validez social, ya que ningún padre o madre de familia consideró se le dificultara la comprensión del manual o de las actividades propuestas. Además de que se deja la explicación en el mismo lugar, porque se propone como una técnica para reforzar la parte de higiene personal, aunque se explica que se puede generalizar con otras conductas.

Con respecto a las imágenes, la profesional consideró que ilustran lo que pretende reforzar. Solamente en un caso señala que una imagen no es muy representativa, lo cual fue sugerencia también del especialista en psicología clínica, razón por la cual se eliminó dicha imagen.

Además, en cuanto a la metodología de las actividades se consideró que si refuerzan el proceso de psicoeducación sexual integral y con la aplicación del mismo expresó que recomendaría la aplicación de este manual, ya que *“La sexualidad de las personas con alguna discapacidad debe dejarse de ver como tabú. Esta población cuenta con los mismos derechos sexuales que el resto de la población que no presenta discapacidad”*.

Así mismo, el especialista en psicología clínica realizó recomendaciones con respecto a la redacción, además de que expone la necesidad de que algunos elementos importantes vayan destacados en el texto. De la misma forma, sugirió que ciertos temas parecen cortados y no se lleva una adecuada transición en el mismo. En este caso, se realizaron las correcciones según lo señalado dentro del texto, se resaltaron algunos elementos importantes y se trabaja en mejorar la transición de los temas.

Este profesional expresó que se da un abordaje integral de la sexualidad y que además el contenido del manual se apega a un marco de derechos humanos. Así mismo, expresó que tiene un lenguaje inclusivo y no se realiza ninguna discriminación.

Uno de los aspectos que señaló fue cambiar de posición la información correspondiente a la parte de 10 a 12 años de edad, ya que se ponía al finalizar una parte de autoimagen y relaciones sociales que era mejor colocar de primero. Este elemento fue señalado también por una madre de familia, razón por la cual se corrige el orden de la información.

Otra de las sugerencias que destacó es la necesidad de explicar más a detalle la técnica de encadenamiento para que pueda ser replicada en otros contextos, dicha observación fue corregida dentro del manual. Además, señala por ejemplo explicar por qué se saluda de largo, que las poluciones nocturnas son involuntarias con o sin presencia de sueños eróticos y que a todos los hombres les sucede, resaltar la amplia variabilidad en el ciclo menstrual entre las mujeres y dar más énfasis en que las relaciones coitales se deben de dar sin sentir presión ni malestar. Estas recomendaciones fueron añadidas al manual.

Por su parte, expresó que en la definición de los genitales debe de incluirse el clítoris, elemento que fue añadido, además de que consideró que el uso de diminutivos no es adecuado porque se infantiliza; no obstante, las explicaciones se dejan de esta forma porque se está hablando con niños y niñas entre 6-10 años de edad.

Además, señaló que en la parte de autoevaluación se debe de dar la opción de resolver si se tiene alguna duda, lo mismo mencionó el especialista en sexualidad quién expresó que *“llamar a una autoevaluación es muy pertinente, lo que me deja pensando es que hace el padre o madre con los déficit que detecten”*; no obstante, ninguno de los padres y madres de familia mencionaron dificultad con esta parte, por lo que se considera dejarla. Una de las modificaciones que se realizaron, relacionadas con este tema de la autoevaluación, es determinar en la introducción el modo de uso del manual, destacando que si algún elemento no

queda claro se debe de releer o se puede acceder a fuentes complementarias que están como anexos del manual. De la misma forma, se sugiere consultar con profesionales especializados en el área, así como recurrir a libros u otras fuentes de información.

En el caso de las imágenes, expresó que deben ser reelaboradas o buscar imágenes de acceso libre y el especialista en sexualidad humana recomienda acudir a un o una especialista en terapia de lenguaje, pues son las profesionales en la temática. No obstante, en la validez social no se muestra disconformidad por las imágenes utilizadas, razón por la cual se determinó dejar las mismas imágenes, ya que se consideró si refuerzan los elementos que se desean destacar.

Por último, dentro de la parte de la metodología expresó que las actividades si refuerzan el proceso de psicoeducación en sexualidad y en cuanto a su aplicación consideró que tiene un contenido adecuado *“pero debe tener un formato propio de un manual para padres”*.

Por su parte, el profesional en sexualidad realizó algunas sugerencias en relación con mejorar la redacción o cambiar el orden de algunos párrafos, este último con la intención de facilitar la lectura y comprensión del manual, las cuales fueron tomadas en cuenta.

Al igual que la profesional en el área de educación especial, este profesional recomendó utilizar el término autoestimulación, aclarando a los y las lectoras del manual que comúnmente se le llama autoestimulación. Además, sugirió utilizar el término orientación del deseo sexual en lugar de orientación sexual.

Además, el profesional propuso que hablar de cómo nacen los y las bebés en la etapa de 6 a 10 años es una temática prematura; sin embargo, mencionó que la manera en que se presente esta información hará diferencia en su comprensión. Bajo esta temática sugirió agregar elementos a la descripción de familia que se presenta, incluir distintos tipos de familia, así como incorporar

la cesárea como una opción para que nazcan los y las bebés. En este caso, se mantiene la explicación breve propuesta para esta etapa, además de que se incorporan algunas sugerencias tanto en esta primera descripción, como en la correspondiente a la etapa de 10-12 años de edad, la cual contiene mayor profundidad e información.

Este profesional hizo la pregunta de cómo se explicaría el nacimiento de un o una bebé en un hogar no heterosexual; no obstante, se toma en consideración la sugerencia de incorporar distintos tipos de familia para abordar la variedad de familias en las cuales puede nacer un o una bebé. Unido a esta interrogante el profesional plantea *“como mi línea es desde el Modelo Biográfico Profesional. Yo le hablaría de esto al estudiante que lo requiere como parte de su interés y necesidad actual”*; sin embargo, el modelo desde cual se elaboró el manual no corresponde al modelo planteado por el profesional y desde un marco de derechos humanos toda persona, sin importar su condición, tiene derecho a recibir educación y ocultar cualquier tipo de información puede incurrir en un acto de discriminación.

Además, el profesional mencionó que el documento mantiene una secuencia que favorece la comprensión del mismo, la información es clara y de buena calidad; sin embargo, expresa que la guía es muy extensa. No obstante, al abarcar la sexualidad desde la integralidad se deben comprender y especificar muchas temáticas que forman parte de un desarrollo pleno de la misma.

De igual manera, mencionó que el manual, si bien es cierto está muy bien elaborado, no le parece que sea de fácil comprensión para una persona con discapacidad y agrega: *“el manual me parece una herramienta necesaria pero debe adecuarse a la realidad de la diversidad y características de las personas con síndrome de Down y sus familias. Lo siento un poco lejos*

de esta realidad, tendiente a un tipo de población con alto nivel cognitivo, procedentes de familias de alto nivel intelectual”.

No obstante, los otros dos profesionales consideraron que el manual si se ajusta a la población; además de que debe tenerse en cuenta que el manual va dirigido a padres y madres de familia, de manera que ellos y ellas se apropien de las temáticas para poder transmitir las a sus hijos e hijas. De esta forma, en la validez social los padres y madres de familia no presentan sugerencias de modificar el lenguaje o los conceptos, coinciden en no tener dificultad en su comprensión y/o aplicación, además de que expresan que lo aplicarían con sus hijos e hijas y recomendarían a otros padres y madres, por lo que es una herramienta que facilita la educación de sus hijos e hijas. Así mismo, los padres y madres que participaron de la validez social, pertenecen a diferentes niveles sociales e intelectuales, esto con el fin de poder valorar la comprensión del manual desde distintos niveles, lo cual arrojó resultados satisfactorios.

Validez social/ecológica

En el caso de la validez social, participaron del mismo tres madres y un padre de familia, de los cuales sus hijos e hijas con síndrome de Down eran una mujer de 13 años y tres hombres de 14, 21 y 13 años.

Se entregó el manual a los padres y madres de familia que participaron de semi-estructuradas y el grupo de discusión que desearon participar. Se dio aproximadamente un mes y medio de tiempo para su revisión. Se indicó que hicieran los señalamientos que consideren necesarios y completaron un cuestionario de validez sobre elementos específicos que se deseaban conocer.

Entre los resultados obtenidos, una madre señaló que los temas *“estaban muy claros y lenguaje sencillo”*, el tema de órganos reproductivos fue abordado con mayor claridad, no

tuvo dificultad para comprender ninguna temática, la presentación de las temáticas *“fue excelente y muy fácil de entender”*.

De la misma forma, consideró que se abarque más la parte de sentimientos de separación y pérdida, cuando una relación termina y como iniciar otra, el rechazo que se puede dar al no haber afinidad por la persona que se gusta, además de otros temas como el autoexamen de mamas, higiene en la autoestimulación y rasurarse. En este caso, se consideró que este tipo de temáticas aplica más para personas con síndrome de Down en la etapa de la adolescencia, las cuales no corresponden a las edades que desarrolla el manual.

No obstante, se incorporan algunos elementos como la libre elección de pareja en la que no siempre se es correspondido y la posibilidad de decidir rasurarse, tanto en mujeres como varones. El tema de autoexamen corresponde a edades más avanzadas y la higiene en la autoestimulación no se expresa, ya que en el caso de los niños y las niñas la autoestimulación se da de formas no tradicionales, como por ejemplo el frotamientos con almohadas, por lo que no aplicarían medidas como lavarse las manos después de autoestimularse.

En cuanto al lenguaje, consideró que se sintió cómoda con el lenguaje utilizado, no tuvo dificultad con ninguna palabra o frase y tiene claridad del concepto de sexualidad integral. Así mismo, consideró que las imágenes utilizadas reflejan con claridad los temas que ejemplifican, incluso sugiere que se podrían poner más.

Por su parte, en la metodología expresó comprender las actividades y no tener dificultad de ponerlas en práctica. Y en la aplicación del manual si consideraría aplicarlo con su hija y lo recomendaría a otros padres y madres de familia.

Otros de los resultados obtenidos de otra madre de familia, expresó que se comprenden todos los temas abarcados, no existió dificultad con ninguna temática *“me gustó que los últimos temas fueran como más profundos”*.

En relación con el lenguaje utilizado, consideró que no tuvo dificultad en comprender ningún término o frase, que se sintió cómoda con el mismo y tenía claridad del concepto de sexualidad integral, mencionó que *“esta para que todos podamos entender el mensaje”*. Y las imágenes reflejaban con claridad el contenido que pretende reforzar.

Por su parte, en la metodología expresó que comprendió las actividades y no tuvo dificultad de aplicarlas, de hecho expresó que si utilizaría el manual con su hijo y que lo recomendaría a otros padres y madres.

El tercer resultado de validez obtenido es de otra madre de familia, la cual expresó que *“los temas de las edades de 0 a 3, 3 a 6 años, me parecen muy claros y sencillos de explicar, de fácil comprensión”*; no obstante, consideró que los otros temas abordados constituyen a elementos que deben presentarse en edades posteriores. En este caso, se destacó el hecho de que al trabajar bajo un marco de derechos humanos, el omitir información basados en la condición de una persona constituye un acto de discriminación y violación de los derechos humanos, razón por la cual se incluyen estas temáticas y se mantienen dentro del manual.

Así mismo, consideró que debe de abordarse el tema de la autoestimulación donde se indique en qué consiste, consecuencias e higiene. Otro aspecto es el rol o funcionalidad que tiene la menstruación en las mujeres así como la periodicidad. En este caso, el manual explica sobre la autoestimulación y la forma de abordarlo, lo mismo que la funcionalidad de la menstruación.

Con respecto a la higiene, aplica lo mismo expuesto en la sugerencia de la otra madre de familia en el que ya se enfocaría en prácticas de autoestimulación en edades más avanzadas.

En el uso del lenguaje expresó sentirse cómoda, tener claridad del concepto de sexualidad integral y no tener dificultad en comprender algún término o frase. Igualmente, en el caso de las imágenes, consideró que reflejan con claridad los temas que ejemplifican.

Por su parte, en cuanto a la metodología utilizada manifestó comprender las actividades que se plantean y no tener problemas en realizarlas; y en la aplicación del manual si consideraría utilizarlo con su hijo y recomendarlo a otros padres y madres.

En el caso del último resultado obtenido, este fue de un padre de familia, el cual expresó que comprende los temas que se presentaron, consideró que el tema del abuso sexual fue bordado con mayor claridad, expresó *“me pareció muy bien abordaje y muy apropiado en los tiempos modernos”*.

Uno de los temas que cuestiona es el de la homosexualidad, ya que expresó que fue difícil de comprender y que no estaba explicado con suficiente claridad, sugirió agregar *“que esta conducta no es natural, ni aceptado en el plan divino pero que debemos respetar”*. En este caso, se omite esta sugerencia ya que el manual no está basado en principios religiosos sino en un marco de derechos humanos.

De la misma forma, sugirió que en la explicación sobre cómo nacen los y las bebés, se hable en términos generales, ya que en muchos casos pueden haber divorcios o separaciones, lo que implica incluir diversos tipos de familia. Como parte de esta sugerencia, se realizó una

explicación sobre los diferentes tipos de familia que existen, en el que se hace énfasis que la familia son las personas a las cuales aman.

En la parte del lenguaje mencionó que se sintió cómodo con el mismo, no tuvo dificultad con alguna palabra o frase y tener claridad del concepto de sexualidad integral. En cuanto a las imágenes sugirió una galería más elaborada.

Por último, en cuanto a la metodología expresó comprender las actividades y no tener dificultad en ponerlas en práctica. Y en la aplicación del manual consideró que *“es una excelente guía para el padre o madre o encargado”* y que lo recomendaría a otros padres y madres de familia.

E) Manual de psicoeducación sexual

El manual de psicoeducación sexual integral se fundamentó en la fusión de elementos teóricos investigados, diversos manuales, así como los principales puntos que se destacaron tanto en las entrevistas a los diferentes profesionales como las necesidades que manifestaron los padres y madres de familia, en las entrevistas y en el grupo de discusión.

De la misma forma, una vez elaborado el manual, se sometió a un proceso de validación, para recopilar nuevos aportes que fueron incorporados, así como para garantizar que el manual es una herramienta importante para los padres y madres de familia, los cuales son la población meta de este proyecto de graduación.

A continuación se presenta el manual de psicoeducación sexual integral:

*Manual cognitivo-conductual-emocional de
psicoeducación sexual integral dirigida a madres y
padres de niños y niñas entre 0 y 12 años que
presentan síndrome de Down.*

Autoras

Yarlery Madrigal González

Carmen Molina Salazar

Dibujos realizados por

Daniel Arroyo Chaves

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN _____

ANTES QUE NADA DEBEMOS SABER _____

¿Qué significa sexualidad integral? _____

¿Por qué brindar psicoeducación sexual en personas con discapacidad? _____

La sexualidad como un derecho _____

Mitos en torno a la sexualidad de las personas con síndrome de Down _____

Recomendaciones a la hora de establecer comunicación sobre sexualidad _____

¿QUÉ HABLAR DE ACUERDO A LA EDAD? _____

Sexualidad en niños y niñas de los 0 a los 3 años _____

Sexualidad en niños y niñas de los 3 a los 6 años _____

Sexualidad en niños y niñas de los 6 a los 10 años _____

Sexualidad en niños y niñas de los 10 a los 12 años _____

PREVENCIÓN DEL ABUSO SEXUAL _____

REFLEXIÓN FINAL _____

REFERENCIAS _____

ANEXOS _____

INTRODUCCIÓN

La presente guía es elaborada para padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down, con el fin de brindarles una herramienta efectiva y práctica a la hora de hablar sobre sexualidad en familia.

En cuanto a la forma de uso, se recomienda leer el manual y complementarlo con las actividades expuestas, esto según las necesidades de cada padre y madre de familia, así como de los niños y las niñas. Cada persona es libre de abarcar los temas que considere y replicarlos las veces que sea necesario para maximizar la comprensión de los mismos. El manual se divide en una serie de elementos que pretenden brindar información sobre la sexualidad integral en general, así como el abordaje de diferentes temáticas según las edades.

Recuerda que si algún tema quedó pendiente de abordar debes continuar reforzándolo y en caso de que algún tema no sea comprendido con total claridad se debe de releer el mismo. Además, se puede consultar con personas expertas como: doctores o doctoras, docentes, psicólogos y psicólogas, entre otros, o bien consultar libros y revistas que te permitan complementar los temas vistos, aclarar dudas y actualizar la información que ya se posee. Al final del manual se presentan una serie de recursos complementarios que se pueden consultar.

De la misma forma, se destaca el hecho de que la educación en sexualidad depende de cada persona, por lo que esta guía se ofrece como una ayuda y no como una receta que deba de replicarse en su totalidad, sino que debe de irse al ritmo de la persona a la cual se está enseñando y según sus necesidades específicas. Además, no existe una diferencia entre las temáticas que se le enseñan a los niños y niñas con o sin síndrome de Down, sino en el tipo de metodologías o actividades que se utilizan para su mayor comprensión.

El modelo desde el cual se elaboró este manual corresponde al modelo cognitivo-conductual-emocional, que explica la interacción que existe entre factores cognitivos del aquí y ahora (entendiendo cognición como el sistema de pensamientos, creencias, valores, expectativas y atribuciones), las emociones y las conductas, y como esta interacción media el comportamiento de las personas, tomando en consideración el contexto, la historia de la persona y sus circunstancias de desarrollo (Ramírez 2003; Murillo,2010).

Este modelo permite un cambio en estos tres elementos, así como en el contexto en el cual se desenvuelven, esto desde la cotidianidad de la persona y con el fin de poder brindarle las herramientas adecuadas para autocontrolarse y potenciar su desarrollo.

Con respecto al abordaje de la sexualidad en personas con síndrome de Down, desde este modelo se podría destacar aquellas creencias, mitos (pensamientos-cogniciones) que restringen la vivencia plena y el disfrute de la misma (emociones) y, por lo tanto, limitan el comportamiento de la persona y su interacción en el medio. De igual manera, se abarca el tema de la sexualidad desde la inclusión de cuatro elementos fundamentales como lo son: la reproductividad humana, el género, el erotismo (disfrute del placer) y la vinculación afectiva en cada persona.

La sexualidad debe de ser abarcada como un elemento integral de todo ser humano, en la cual influyen diversos factores que relacionan aspectos biológicos, psicológicos y sociales como el abrazo, el amor propio, amistad, la afectividad, el diálogo, la comunicación, la vestimenta, roles de género, la identidad de género, la toma de decisiones, las relaciones interpersonales, la posibilidad de tener pareja, valores como respeto y tolerancia, los derechos humanos, conocimiento de sí mismo y de sí mismo frente a otros (Campos & Salas, 2002; Barrios, 2005,

López, 2005, Rivera, 2010). Así mismo, se debe de tener en cuenta que el desarrollo de la sexualidad humana inicia desde el nacimiento y se prolonga por el resto de la vida, al involucrar elementos que nos acompañan durante las vivencias cotidianas.

Sin embargo, en ocasiones, el tema de la sexualidad es visto como un elemento que se delega a último plano en las vidas de las personas, como un anexo que se deja al final y del cual a veces no se habla. No obstante, la sexualidad humana es un aspecto fundamental que se relaciona con todas las áreas de nuestra vida y que constituye una parte muy importante del desarrollo de toda persona.

Por tanto, al ser la sexualidad un componente indispensable para el desarrollo de todas las personas, la educación en sexualidad y la vivencia plena de la misma constituye un derecho, lo que significa que no puede ser omitido o negado a ninguna persona, por su edad, sexo o condición (Rivera, 2008). Es por esta razón que es de suma importancia brindar una educación en sexualidad a toda la población, para que puedan desarrollarse en todas las áreas de la vida y potenciar al máximo el disfrute de la misma y su bienestar.

En el siguiente apartado se hará mención al concepto de sexualidad integral así como a la importancia de brindar este tipo de educación a las personas con alguna discapacidad y se incluyen las principales leyes y convenciones que ponen en evidencia que la educación sexual constituye un derecho. De igual manera, se presentan algunos mitos en torno a la sexualidad de las personas con síndrome de Down y se brindan algunas recomendaciones a la hora de establecer comunicación sobre la sexualidad con tus hijos e hijas.

¿Qué significa sexualidad integral?

Cuando se habla de sexualidad las personas suelen pensar en el acto sexual del coito, e incluso muchas personas asocian este término al enseñar a sus hijos e hijas como nacen los bebés o como protegerse de embarazos o de infecciones de transmisión sexual. Sin embargo, ¿qué significa una sexualidad integral?

Al hablar de sexualidad integral, se hace referencia a una manifestación que incluye no solo elementos biológicos y reproductivos, sino que abarca la parte afectiva, valores, el placer, como se relacionan las personas, sus vivencias, sus pensamientos, su vida en familia y en sociedad y la cultura en la que se desarrollan, la cual está presente durante toda su vida (Campos & Salas, 2002; Rivera, 2008). Por ello, no se debe esperar a que los niños y niñas comiencen a lanzar preguntas que resultan incómodas de responder como por ejemplo: ¿cómo nacen los bebés? ¿qué es tener sexo? o en la pubertad cuando ya empiezan a pensar ¿puedo tener novio o novia?

Para efectos de este manual, se entiende la sexualidad integral como:

(...) una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales. Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos. Sin embargo, en resumen, la sexualidad se experimenta y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos (OPS/OMS, 2000, p. 7).

Además, la sexualidad humana incluye una serie de elementos que se relacionan entre si y permiten establecer una visión más integral de la misma, las cuales interactúan y potencian la vivencia de la sexualidad en las personas. En este caso se destacan cuatro áreas importantes que forman parte de toda persona (Rubio, 1994):

Reproductividad humana: hace referencia a la condición biológica y la reproducción. Se relaciona con el sexo, que es la biología y genética que nos determina como hombres y mujeres. La posibilidad de ejercer la maternidad y la paternidad, así como las implicaciones que esto conlleva.

Erotismo: Al hablar de erotismo se hace referencia al componente placentero de las vivencias humanas, las experiencias corporales y de excitación sexual. Es la capacidad para experimentar placer y se relaciona con la satisfacción y el bienestar, entendido como la vivencia plena del ser humano y el disfrute de la vida en general. En este caso se plantea una visión de erotismo más allá de la excitación sexual, el cual abarca todos los componentes placenteros del disfrute de la vida, todos aquellos factores o elementos que me producen agrado y me llenan de bienestar.

Género: constituye las construcciones sociales que se hacen respecto a lo que es ser hombre o mujer, lo que se entiende por masculino y femenino que es integrado a cada persona desde que nace. Es decir, que conductas se esperan que un hombre realice y cuales se esperan de la mujer, incluyendo la manera de vestir, de hablar y de comportarse.

Vinculación afectiva interpersonal: es la capacidad de sentir afectos por otra persona, se relaciona con los sentimientos y emociones que experimentan las personas y la capacidad de transmitirlo a otra persona. Esta se puede dar a través de relaciones de pareja, amigos y amigas, familiares y compañeros o compañeras.

Una persona en la vivencia de su sexualidad se relaciona con la parte de reproductividad desde el momento en que nace, ya que incluye su sexo biológico que lo determina, como hombre si tiene pene o mujer si tiene vulva, los cuales además se relacionan con el género, que es la forma en que se educa y se comporta una persona dependiendo de si es hombre o mujer, por ejemplo en el uso de vestidos para niñas.

Por su parte, el elemento del erotismo es fundamental, ya que se parte del hecho de que desde que nacemos somos capaces de experimentar sensaciones agradables, desde una caricia, un abrazo, los cuales abarcan todo el cuerpo, así como aspectos que me agradan y me producen bienestar. Es el disfrute de elementos que me generen placer, no solo a nivel de genitales, sino a través de todo el cuerpo, por ejemplo el disfrute de un helado o un atardecer.

Y por supuesto, la vinculación afectiva es de suma importancia, ya que implican todas las emociones y sentimientos que se experimentan, la capacidad de poder recibir ese afecto y de darlo a otra persona, sea mi familia, amigos o amigas, o en una relación de pareja.

Por lo tanto, la sexualidad integral abarca muchas esferas del ser humano, no solo las correspondientes al sexo biológico, sino a las relaciones que se establecen con los demás, como se actúa en estas relaciones, que límites se manejan, que emociones están implicadas en las relaciones y si son o no placenteras para ambas partes.

De la misma forma, este elemento se asocia con la salud sexual, la cual es la obtención de bienestar físico, psicológico y sociocultural que se relaciona con la sexualidad, la cual se muestra en las expresiones libres y responsables de las capacidades sexuales de las personas y que propician un bienestar armonioso que enriquece la vida individual y social (OPS/OMS, 2000).

Una vez abarcado el término de sexualidad integral y sus principales elementos, es necesario mencionar porqué es importante que a las personas con discapacidad se les brinde educación en materia de sexualidad. En este caso, se parte del hecho de que no existe una sexualidad para la discapacidad, sino que esta se desarrolla y se manifiesta de igual manera en toda persona.

No obstante, debido a los prejuicios existentes en torno a las temáticas en sexualidad es que se propone el elemento psicoeducativo, como medio promotor de cambio en el imaginario social sobre la vivencia de la sexualidad, entendiendo el término psicoeducar en sexualidad como la posibilidad de brindar información adecuada que le permita a la persona instrumentalizarse para poder ejercer un autocontrol y comprensión sobre las temáticas y diversas situaciones que enfrentan en temas de sexualidad, esto desde un enfoque de psicología basado en el modelo cognitivo-conductual-emocional.

¿Por qué brindar psicoeducación sexual en personas con discapacidad?

La educación para la sexualidad es un aspecto fundamental en la vida del ser humano, pues esta permite que la persona pueda desarrollarse de manera satisfactoria en varios ámbitos de la vida como lo son: las relaciones con los demás, las emociones o sentimientos y la propia y sana vivencia del placer.

Sin embargo, muchas las personas que presentan discapacidad, incluyendo el síndrome de Down, se enfrentan a conductas de aislamiento, rechazo y carencias de información sobre el desarrollo sexual y la sexualidad; lo cual puede llevar a tener mayores riesgos en la salud e incluso al abuso sexual (Bain, 2004).

Un aspecto que se debe tener claro es que aunque exista la presencia de una discapacidad, el área emocional de estas personas es similar al de los y las demás, por lo que experimentan enamoramiento igual que todos y todas (Barrios, 2005).

De manera que, recibir educación en materia de sexualidad propicia un mejor desarrollo emocional, social y de bienestar. Sin importar la condición de la persona, tiene derecho de vivir su sexualidad plenamente, con la correcta información, orientada al disfrute y sobre todo en un marco de derechos humanos.

La educación sexual permite a la persona relaciones sociales basadas en el respeto, facilita la comprensión acerca de la conducta privada y pública, la identificación de los propios gustos y la prevención y detección del abuso sexual.

No obstante, la persona con discapacidad se debe enfrentar a una serie de mitos que no sólo limitan la vivencia de la sexualidad, sino que constituyen una clara violación a los derechos humanos.

La sexualidad como un derecho

El modelo social de la discapacidad hace énfasis en que es la sociedad la que tiene limitaciones a la hora de prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean consideradas en la organización social; además de que tienen mucho que aportar a la sociedad, igual que cualquier otra persona (Palacios, 2008).

Este modelo se basa en principios fundamentales de los derechos humanos como lo son la dignidad humana, la libertad personal, el respeto a lo diverso, la inclusión y la igualdad, los

cuales tiene como finalidad disminuir las barreras sociales y la discriminación que muchas veces enfrentan las personas que poseen alguna discapacidad. La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad y cada persona debe de estar en el centro de todas las decisiones que le afectan (Victoria, 2013).

En este caso, los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a acceder a las mismas oportunidades de desarrollo de las personas sin discapacidad, incluyendo diversas áreas desde la educación, el deporte, el juego; las cuales resultan imprescindibles para el desarrollo físico, psicológico y social de todo niño y niña (Palacios, 2008).

De esta forma, el tener acceso a una adecuada educación sexual que incluya el recibir y obtener la información correcta, así como poder vivirla con disfrute, independencia y libertad se encuentra presente en la legislación.

A continuación se presentan algunas convenciones y leyes en materia de sexualidad:

La Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 23 (Asamblea Legislativa, 1990):

Establece que el niño o niña que tenga alguna discapacidad tiene derecho a disfrutar de una vida plena en condiciones que aseguren su dignidad y que le permitan bastarse a sí mismo, facilitando la participación activa del niño o la niña en la comunidad.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 23 (2006)

Establece que las personas con discapacidad tienen derecho a contraer matrimonio, formar una familia, decidir la cantidad de hijos o hijas que deseen tener, mantener su fertilidad, si así lo desean, y obtener información sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad (Asamblea General de Naciones Unidas, 2008)

Política Nacional de Sexualidad (2010-2021):

Esta política vincula los derechos sexuales y los derechos reproductivos con la salud, la autodeterminación, la integridad corporal, el empoderamiento y la ciudadanía. Además, expresa que se deben de proteger los componentes de la sexualidad como lo son: la identidad sexual, la orientación sexual y la elección de pareja.

Política Nacional de Discapacidad (2011-2021)

Dentro de su marco posee una serie de ejes o lineamientos que reconocen:

- La persona con discapacidad como sujeta a derechos y que posee una institucionalidad garante de derechos humano.
- Se reconoce el derecho a la educación para la salud y a la salud sexual y reproductiva.
- Derecho de la persona con discapacidad a tener acceso a la educación con equidad en derechos humanos, sexualidad humana y la educación contextualizada.

Derechos Sexuales y Reproductivos (DDSSRR) 1995:

Se destacan de manera especial tres derechos:

- Derecho al placer sexual: que incluye el autoerotismo como fuente de bienestar físico, psicológico, intelectual y espiritual.
- Derecho a información basada en el conocimiento científico, es decir que sea libre de mitos y con carácter ético, además incluye la difusión de la misma.
- El derecho a la educación sexual integral: se reconoce que es un proceso que se inicia con el nacimiento y dura toda la vida (*Ministerio de Salud, 2013*)

Al hacer este paso por la legislación en materia de sexualidad, es evidente que las personas con síndrome de Down están en todo su derecho de recibir una educación para su sexualidad, que garantice el cumplimiento de sus derechos. Por tanto, se deben dejar de lado modelos que consideran que las personas con discapacidad tienen una limitante que les imposibilita participar activamente en la sociedad, o que no pueden llevar una vida como todos y todas.

Si se continúan reproduciendo los mitos y creencias falsas sobre la vivencia de la sexualidad de estas personas, no sólo se están violentando sus derechos, sino que se está negando la posibilidad a ellos y ellas de vivir saludable, plena y satisfactoriamente su sexualidad, apropiándose de ella y, por ende, eligiendo desde sus capacidades y apoyos de qué forma quieren vivirla y expresarla. Se debe de empezar a dar un enfoque que les permita visualizarse como seres integrales, libres y que, como todo ser humano, tienen mucho que ofrecer a la sociedad.

A continuación se presentan algunos mitos que limitan la vivencia plena de la sexualidad de las personas con síndrome de Down.

Mitos en torno a la sexualidad de las personas con síndrome de Down

¿Qué es un mito?

De acuerdo con la Real Academia Española (2001) un mito es cuando a las personas “se atribuyen cualidades o excelencias que no tienen, o bien una realidad de la que carecen” (parr.4); es decir, **cuando creemos algo de una persona o una situación, pero que en realidad es falso.**

Para las personas con síndrome de Down, existen una gran cantidad de mitos que giran en torno a su condición de discapacidad y que se relacionan con la vivencia de su sexualidad. En este caso, los mitos vienen a ser un obstáculo en la educación en sexualidad para estas personas, así como para el desarrollo y disfrute pleno de su vida en general. Algunos de los principales mitos según Rivera (2008) y Torices & Ávila (2012) son:

Son niños y niñas y, por lo tanto, dependen de los demás y necesitan protección.

Las personas con discapacidad, como todo ser humano, crecen y deben de ser tratados como tal, no son niños y niñas eternos, por lo que debe de propiciarse un ambiente que les permita descubrir su potencial, mayor independencia y capacidad de tomar decisiones, según lo permita su condición.

NO son sexuales

Todos los seres humanos son sexuales desde el nacimiento, sin importar la edad o su condición. Además, las personas con síndrome de Down son capaces de sentir placer y experimentar emociones como todo ser humano.

Son angelitos eternos

Los niños y niñas con síndrome de Down no son angelitos eternos, son personas como todos y todas, por tanto deben de recibir un trato de respeto. El término de “angelito” dificulta asociar a un niño o niña como un ser sexual, lo cual puede generar problemas a la hora de hablar de educación sexual en esta población.

No necesitan educación sexual

Todos y todas las personas tienen el derecho de recibir una educación sexual, ya que la sexualidad es inherente a todo ser humano y una adecuada educación sexual permite potenciar el desarrollo de cada persona y promover su bienestar

Las personas con síndrome de Down son hipersexuales

Es común escuchar de la persona con síndrome de Down: “es que es muy alborotado(a)”; sin embargo, esto es falso y se asocia al mito anterior de que son personas asexuadas o angelitos, ya que no se espera que estas personas realicen ninguna manifestación de su sexualidad. En este caso es importante recordar que *todos y todas somos seres sexuados*, independientemente de que se tenga o no una condición de síndrome de Down, y lo manifestamos de diferentes formas, por lo que en este caso resulta de gran relevancia psicoeducar a los niños y niñas para que sepan distinguir la conducta privada de la pública, así como las expresiones de cariño.

Las personas con síndrome de Down no son deseadas por los demás y nunca serán violentadas sexualmente.

Las personas con síndrome de Down, pueden ser deseadas sexualmente y se encuentran en una situación de riesgo de abuso sexual como cualquier persona, razón por la cual es de suma importancia explicar desde niños y niñas sobre el abuso y enseñar a diferenciar estas situaciones.

Hablar de sexualidad puede incitar a que las personas se apresuren e intenten experimentar tempranamente relaciones coitales.

En este caso, la información y el conocimiento vienen a ser una herramienta que ayuda a la persona a naturalizar la temática, establecer su sexualidad saludable y satisfactoriamente, a prepararla lo que se va a enfrentar y poder evitar situaciones de riesgo como un abuso sexual o infecciones de transmisión sexual. Por tanto, el brindar educación sexual integral, sea en población con o sin síndrome de Down, es un factor protector que no incita a experiencias sexuales, sino que ayuda a que las personas sean más conscientes y cautelosas de sus decisiones y eviten posibles situaciones de riesgo.



**Las personas
con síndrome
de Down son
estériles**

Existe el mito de que las personas con síndrome de Down son incapaces de procrear, por ello es común que los padres y madres se sorprendan cuando sus médicos de confianza les sugieren métodos anticonceptivos o procesos de esterilización para sus hijos o hijas con síndrome de Down.

Si bien la fertilidad en hombres con síndrome de Down es muy baja, se debe tener en cuenta que si existe un porcentaje de ellos que pueden engendrar hijos o hijas. Por su parte, se debe tener en cuenta que las mujeres con esta condición por lo general no presentan problemas de fertilidad, al menos que presenten algún problema médico específico (Rojas. & Figueroa, 2008).

Este recorrido por algunos de los principales mitos que giran en torno a las personas con síndrome de Down y su sexualidad, expuestos por Rivera (2008) y Torices & Ávila (2012), permite evidenciar que estas creencias falsas pueden limitar brindar una psicoeducación sexual integral a esta población, que le permita un crecimiento y desarrollo pleno, así como el disfrute de su sexualidad. Por tanto, para que se garantice una adecuada psicoeducación en sexualidad es necesario romper con estas creencias falsas y empezar a visualizar a las personas con síndrome de Down como seres sexuados, capaces de amar y ser amados, de experimentar emociones, placer, y que, como todos y todas, requieren de una orientación en estos temas, tanto para su autocuidado, como para potenciar al máximo su bienestar general.

Una vez realizado esto, te sugerimos tener en cuenta las siguientes recomendaciones para comunicarte efectivamente con tus hijos e hijas.

Recomendaciones a la hora de establecer comunicación sobre sexualidad

Las siguientes recomendaciones se realizan a partir de una revisión de Campos & Salas (2002) y Rampolla (2011), las cuales se presentan a continuación:

Revisar tu propia concepción de la sexualidad: como padres y madres antes de brindar educación sexual a tus hijos e hijas, es necesario que revises tus propias creencias, miedos, expectativas, actitudes y mitos que giran en torno a la sexualidad. Esta revisión se puede llevar a cabo a partir de los mitos expuestos anteriormente e intentar encontrar cuáles de ellos están presentes en nuestros comportamientos, actitudes y pensamientos.

De manera que, una vez que como padre o madre logres identificarlos, se puedan modificar por otros pensamientos que permitan psicoeducar a tus hijos e hijas libre de prejuicios, temores y actitudes que puedan empobrecer este proceso.

Se un modelo para tus hijos e hijas: Ten presente que las personas, en este caso los niños y las niñas, aprenden viendo la conducta que realiza alguien (como un modelo a seguir) y después la persona ejecuta la misma conducta, es decir la imita (Feixas y Miró, 1993); por lo que una forma de enseñarles algunos hábitos y conductas es que observen, con nuestras propias acciones, el modo correcto de hacerlo y explicarles muy bien porqué se hace y cuáles son los beneficios. Una forma de ejemplificar lo anterior, es con la conducta del lavado de dientes, ya que si dices a tus hijos e hijas que deben lavarse los dientes porque es saludable hacerlo, sería aconsejable que empieces por hacerlo tu, de manera que ellos y ellas puedan ver que tu lo haces. Al igual, si dices a tus hijos e hijas que deben saludar cuando entren a un lugar es necesario que tu lo hagas, de manera que ellos y ellas

aprendan con tu ejemplo.

Inicia en etapas tempranas: la sexualidad es un elemento que nos acompaña desde que se nace. Además, a tus hijos e hijas les resultará más natural hablar sobre estos temas si está presente desde el nacimiento.

Brindar siempre información correcta: siempre que trates alguna temática con sus hijos e hijas sean honestos, recuerden que no necesitan saberlo todo. Si no saben alguna pregunta o situación se vale decir que no saben, pero busquen la información y luego comuníquensela a sus hijos e hijas.

¿Cómo debo de comunicarme?: Recuerda siempre utilizar un lenguaje sencillo, breve y claro. Puedes recurrir a imágenes para su mejor comprensión o a elementos cotidianos.

Ponerse de acuerdo: es importante que las personas que se involucren en la psicoeducación en sexualidad tengan claro la información que se va a dar y la manera de hacerlo, para que no genere confusión en los niños y niñas. Por ejemplo, que papá y mamá nombren el pene con este término y no que se refieran al pene como la pipí.

Generen confianza a sus hijos e hijas: haz notar a tus hijos e hijas que están deseosos y dispuestos de abarcar sus temores, preocupaciones o dudas, destinando tiempo para ello y siempre contestando de manera honesta cuando se realice una pregunta y con apertura de conversar sobre diferentes temas, así generaran confianza.

Adapta tus respuestas o aprendizajes a la edad de la persona: no se trata de ocultar información sino de adaptarla al nivel de desarrollo de tus hijos e hijas.

Ante preguntas relacionadas con la sexualidad, juegos sexuales o conductas sexuales inadecuadas: Intenta no juzgar o regañar si se considera que una pregunta o una situación nos parece inadecuada o “pasada” es mejor investigar ¿qué estás haciendo? ¿porqué me preguntas esto? o ¿dónde lo escuchaste?, dado que esto permite saber las fuentes por las cuales se está obteniendo información, incluso poder detectar algún tipo de abuso. Además, se debe evitar reírse o avergonzar a tu hijo o hija por preguntar algo o hacer algo privado en público, recuerda que debe actuar con naturalidad y si no es el momento adecuado para iniciar una comunicación búsquelo.

Aprovechar las oportunidades cotidianas: puede darse que tus hijos e hijas nunca realicen preguntas acerca de sexualidad. Sin embargo, se deben aprovechar situaciones cotidianas para enseñar sobre el tema, ya sea un programa por televisión, alguna imagen que vieron en la calle, una canción o una noticia. Por ejemplo, si ves una mujer embarazada puedes explicar a tus hijos e hijas que los y las bebés crecen en el útero de las mujeres y por ello su abdomen crece. O bien si se te topas una pareja de novios de la mano puedes aprovechar para comentar que las parejas de novios deciden estar juntos y darse la mano es una forma de mostrarse cariño.

Esto permite que tus hijos e hijas vean la sexualidad como parte de la vida y del ambiente en el que se rodean y no como algo aparte.

Enseñar a que reconozcan sus sentimientos necesidades y emociones, propios y de los y las demás: esto permitirá reconocer lo que les gusta o no a ellos y ellas mismas, pero también a los demás, enseña que pueden comunicar y reconocer si algo no es de su agrado.

Además, es bueno que sepan que la actividad sexual es una forma de expresar emociones y sentimientos.

Recuerda la integralidad de la sexualidad: la sexualidad no se limita a enseñar aspectos biológicos de la misma, sino todos los elementos que engloba como: reproductividad, relaciones interpersonales, género, afectividad, amistad, erotismo, entre otras.

Reforzar su conducta: cada vez que tu hijo o hija realice de manera correcta cualquiera de las actividades propuestas a lo largo del manual, es fundamental que lo felicite con palabras y muestras de cariño, esto para que se refuerce la conducta esperada y el aprendizaje sea más significativo para él o ella. Dichos refuerzos deben darse, dentro de lo posible, en la mayoría de ambientes donde tu hijo o hija se desenvuelve como: el centro educativo, grupos de deporte, entre otros.

Una vez revisadas las principales recomendaciones a la hora de hablar con tus hijos e hijas en sexualidad se presentan las diferentes temáticas a tratar, esto según algunos grupos de edad:

¿QUE HABLAR DE ACUERDO A LA EDAD?

La sexualidad es un componente que nos acompaña desde el nacimiento, razón por la cual las diferentes temáticas y actividades de este manual para psicoeducar en sexualidad integral a niños y niñas con síndrome de Down entre los 0 y 12 años de edad, se han dividido según algunos grupos de edad.

Si tu hijo o hija no realiza o se le dificulta alguna conducta parte de su desarrollo, que está dentro de tus expectativas como padre y madre, recuerda que el ritmo de aprendizaje en las personas es distinto. Lo importante es persistir, ya que la idea es ir brindándoles herramientas y conocimientos que los vayan empoderando para ser más independientes y tener comprensión sobre su sexualidad.

Es importante recordar que cada niño y niña va a su propio ritmo, razón por la cual los temas expuestos deben de ser tratados, pero recuerda **ir al ritmo de la persona y tener paciencia**. Muchos de los temas deben de ser abordados por más tiempo y **reforzarse constantemente**, ya que la educación es una tarea diaria y esto permite garantizar una verdadera comprensión sobre estos temas.

A continuación se te presentan cuatro grupos de edad basados en la división propuesta por Campos & Salas (2002). Esta división viene planteada para población en general, para lo cual es necesario adecuar la propia evaluación que hagas de tú hijo o hija con síndrome de Down, dado que el desarrollo cognitivo en ellos y ellas requiere de más tiempo y paciencia. Se especifican las temáticas a tratar, algunos elementos que debemos recordar como padres y madres, y algunas actividades para practicar con los niños y las niñas.

Sexualidad en niños y niñas de 0 a 3 años

En la etapa de 0 a 3 años podría ser que muchos y muchas se pregunten ¿qué se puede enseñar en esta etapa, si aún están muy pequeños? No obstante, desde su nacimiento el niño o la niña tiene sensaciones corporales, además de que es desde pequeños que empiezan a reconocerse como hombres y mujeres.

En esta etapa debemos tener claro (Campos & Salas, 2002):

- ✓ Para el niño y la niña todo su cuerpo es una zona completa de placer.
- ✓ En esta primera exploración del ambiente intervienen los cinco sentidos: tacto, gusto, olfato, vista y oído.
- ✓ Empieza a conocer las partes de su cuerpo, se acaricia y explora por medio de caricias y con su boca. Es común ver que desde bebés empiecen a chuparse sus manos y jueguen con sus genitales.
- ✓ Los niños y las niñas empiezan a adquirir su identidad sexual y el rol sexual, esto es que desde pequeños y pequeñas se empiezan a reconocer como hombres y mujeres, además que su padre y madre empiezan a identificarlo como tal según el nombre, la vestimenta, los colores (rosa para niña y azul para niño), los juguetes y hasta la forma en que se comunican con ellos y ellas.

Por tanto, como padres y madres se debe de tener en cuenta:

1. Utilizar un vocabulario correcto a la hora de comunicarnos con ellos y ellas, esto es nombrar las partes del cuerpo sin utilizar diminutivos.

2. Hablar con naturalidad y con un tono de voz adecuado.
3. Tener manifestaciones afectivas como cargar en brazos, abrazar, besar, acariciar, mirar, sonreír y comunicarse desde el primer momento. Esto es indispensable para propiciar un ambiente de confianza para crear vínculos afectivos, así como un ambiente comunicativo y de expresión de emociones. El momento de la lactancia es muy importante para propiciar la creación de vínculos, además de que es el primer contacto íntimo de cada bebé (Campos & Salas, 2002).
4. Aprovechar espacios de compartir con tus hijos e hijas para que les enseñes a nombrar las partes de su cuerpo como la cabeza, las orejas, los ojos y recuerda incluir los genitales sin utilizar diminutivos u otras palabras que no corresponden. Por tanto, a las niñas se les debe de decir vulva y a los niños pene.

La vulva se compone de los órganos genitales de las mujeres que se encuentran en la parte externa; entre ellos están el monte de venus, los labios mayores, labios menores, el clítoris, el meato urinario y la entrada de la vagina (Campos & Salas, 2002). Es importante hacer esta distinción porque el nombre correcto para los órganos genitales externos de la mujer es vulva y no vagina como popularmente se suele llamar.

5. Recuerda no censurar bruscamente, ni utilizar regaños o palabras como “cochino/cochina eso no se toca” si tu bebé se toca sus genitales, ya que como se explicó anteriormente es común en estas etapas y el niño o la niña simplemente está explorando su cuerpo y sintiendo placer al hacerlo.
6. Muchos niños y niñas acostumbran bañarse junto a papá y mamá. Sin embargo, es importante saber que a partir de los 2 años de edad esta práctica es recomendable

eliminarla. ¿Por qué? Precisamente esta recomendación se asocia con una concepción de sexualidad integral que incorpora la salud dentro de ella, pues es saludable que los niños y niñas tengan privacidad desde edades tempranas, incluso se espera que a partir de los 2 años empiecen a desarrollar gradualmente independencia en ámbitos de higiene. Así mismo, si el baño se convierte en una conducta privada le enseñas a tus hijos e hijas que su cuerpo es privado y no debe permitir que nadie mire ni toque sus genitales, así como él o ella no debe mirar o tocar el de los demás. También es importante tener en cuenta el impacto que genera en el niño o niña comparar el tamaño de sus genitales (vulva, pene, senos) con los suyos, experiencia que no es agradable no solo para los adultos sino para el o la menor (Rampolla, 2011).

Al terminar de leer y poner en práctica este apartado resulta interesante, y para tu propio enriquecimiento, que puedas valorarlo y autoevaluarlo.

A reflexionar...

Permítete contestar de forma sincera las siguientes preguntas.

¿Cuáles temáticas me fue más fácil comprender?	
¿Qué temas me fue más fácil poner en práctica?	
¿Cómo me sentí al abarcar estos temas? Es decir ¿qué emociones experimente? ¿Qué pensamientos o preocupaciones sentí?	
¿Qué temas fueron más difíciles de comprender?	
¿Qué temas quedaron pendientes de abordar?	
¿Cuáles temáticas pienso que pude abordar de manera satisfactoria con mi hijo o hija?	
¿Cuáles temáticas aun no me siento preparado para abordar?	
Al finalizar este apartado ¿cómo me siento?	

Recuerda que si algún tema quedó pendiente de abordar debes continuar reforzándolo.

Sexualidad en niños y niñas de los 3 a los 6 años

En esta etapa se refuerzan los elementos aprendidos en la etapa anterior sobre el conocimiento del cuerpo humano, por tanto es importante nombrar correctamente las partes del cuerpo. Además, deben de seguir presentes elementos que fortalezcan el mantenimiento de los vínculos afectivos y la expresión de emociones.

No obstante, en esta etapa de 3 a 6 años, surgen nuevas temáticas a tratar:

- ✓ Se deben de seguir con la enseñanza de las partes del cuerpo para que el niño o la niña empiece a reconocerlas por su nombre.
- ✓ Se empiezan a enseñar las diferencias entre el cuerpo de hombres y mujeres.
- ✓ Es importante desde esta etapa iniciar con el tema de la higiene corporal, para que los niños y niñas vayan aprendiendo la forma correcta de hacerlo de manera gradual.
- ✓ Fomentar la expresión de emociones en los niños y las niñas, así como mantener las expresiones de afecto hacia ellos y ellas.
- ✓ Además, es común que aparezcan los juegos sexuales, ya sea al doctor, casita o con muñecos en los cuales los niños y niñas imitan conductas de adulto y exploran sus cuerpos, pero esto no debe de ser vistos con la finalidad de una relación de adultos, sino que es un elemento de juego y exploración.
- ✓ Otro elemento que surge es la conducta pública y privada, que implica enseñarle al niño y la niña que no deben de salir desnudos del baño y que sus necesidades se hacen al baño y no al aire libre. En este caso también puede aparecer la auto estimulación

(conocido como autoestimulación), lo cual es una conducta natural que algunos niños y niñas descubren y practican desde edades tempranas; esta puede realizarse con libertad y explicando que debe de hacerse en un lugar privado.

En cuanto a los padres y madres de familia deben tener presente:

1. Llamar las partes del cuerpo por su respectivo nombre.
2. En cuanto a la expresión de emociones es indispensable que se fomente en el niño y la niña para expresar todas sus emociones, si está triste, si se siente feliz, si se encuentra enojado. Es importante no crear estereotipos, por ejemplo decirle a un niño que no puede llorar porque eso es de mujeres; además de enseñar la forma correcta de expresarnos. Por ejemplo, si el niño o la niña siente enojo no permitir los golpes o tirar objetos, “tienes derecho a estar enojado o enojada, pero esto no lo puedes expresar con golpes o lanzando objetos”.
3. Se debe de tener presente que el niño y la niña está experimentando todas las sensaciones en su cuerpo, tanto agradables como no tan agradables. El placer es una de estas sensaciones; no obstante, no se debe de igualar la sexualidad de una persona adulta con las experiencias del menor, ya que en el caso de los juegos sexuales se hace con un fin de entretenimiento y exploración, y en el caso de la auto estimulación por las sensaciones placenteras que experimentan, contrario a la adultez en donde también se involucran fantasías sexuales.
4. Evitar reaccionar con regaños ni juzgar a los niños y niñas, ante juegos sexuales o la auto estimulación, ya que estos constituyen una forma natural de exploración de su

reproduciendo y que estas actividades no limiten su interés en otro tipo de actividades; por ejemplo, presta atención si tú hijo o hija se aísla la mayor parte del día para autoestimularse y no disfruta del juego con sus pares o amigos y amigas.

Para practicar con tus hijos e hijas....

- Diferencias corporales

Para ello puedes utilizar dibujos en los cuales el niño o niña pueda identificar estas diferencias, pero recuerda que no se trata de diferencias en cuanto a la forma de vestir, pues estas responden al género, sino relacionadas con lo biológico o corporal.

Las siguientes imágenes podrían ser de ayuda:

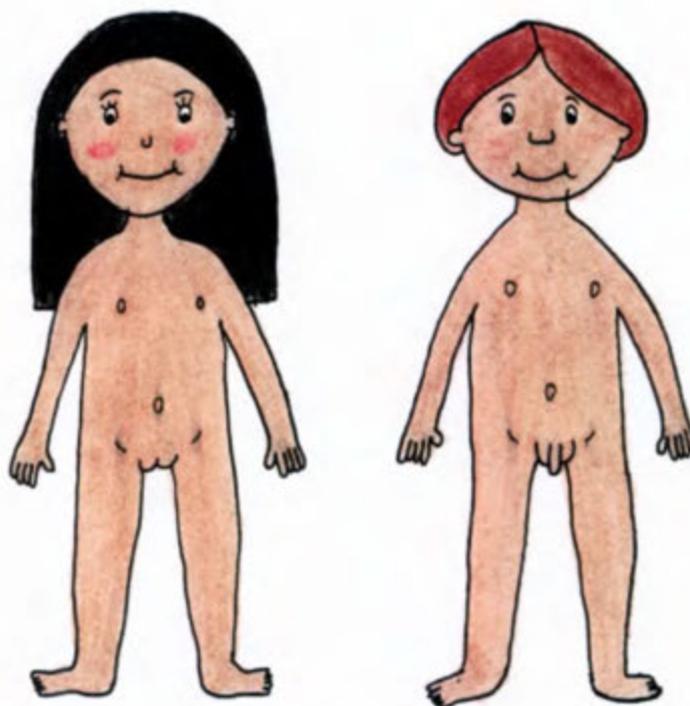


Imagen 1. Niño y niña desnudos

Recuerda destacar cada parte por su nombre, incluye todas las partes importantes: cabeza, ojos, boca, nariz, orejas, cuello, brazos, manos, piernas, pies, tronco, pene, pechos y vulva. Evita diminutivos como “penecito” o palabras no apropiadas como “pipi”.

Es importante que el niño o la niña empiece a reconocerse como hombre o como mujer, por lo que se puede ver en un espejo, vestido o vestida o de manera desnuda, mostrar fotografías y tocar las partes de su cuerpo para que el conocimiento sea de forma vivencial.

Además, recuerda hacerle ver que ambos dibujos tienen algunas partes iguales como la cabeza, los brazos y piernas; y que otras partes son diferentes, como el pene en el niño y la vulva en la niña.

Otra actividad que podemos realizar es dibujar una silueta en una cartulina o en una hoja y señalar las partes del cuerpo. O inclusive hacerlo con el mismo niño o niña.

- Aprendiendo a cuidar nuestro cuerpo...

Un elemento de suma importancia en la psicoeducación sexual integral es el autocuidado y la independencia, por lo que aquí se exponen algunos aspectos a considerar en la higiene corporal.

Recuerda: ligar el aprendizaje con la cotidianidad, por lo que podrías entonces comparar a tú hijo o hija con algún amigo o amiga en relación con su sexo; siempre fomentando el respeto por los y las demás.

HÁBITOS DE HIGIENE

1. Bañarnos todos los días

*Es importante mantener todo nuestro cuerpo limpio todos los días, por lo que debemos de **bañarnos todos los días** con agua y jabón.*

*Cuando nos bañamos, debemos de **lavar bien nuestros genitales**, las niñas deben de lavar bien la vulva y los niños su pene. Desde ya hay que enseñarles la forma correcta de hacerlo, para que ellos y ellas puedan ir haciéndolo solos poco a poco. El ano se debe de lavar por separado para evitar que material fecal se pase a las demás zonas genitales y se infecten.*



Imagen 2. Niño bañándose

2. Después del baño, debemos de recordar **utilizar ropa limpia y cómoda**.

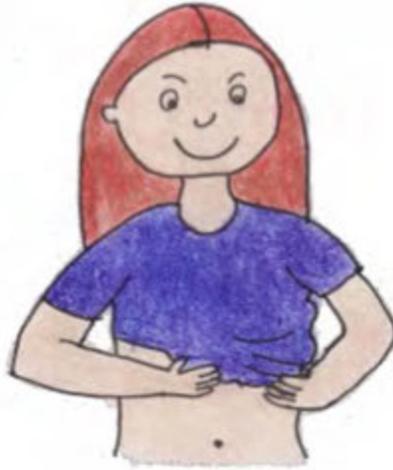


Imagen 3. Niña mudándose

3. Cuando vamos al baño, debemos de recordar **limpiarnos adecuadamente** con papel higiénico, hasta que el papel quede sin ningún residuo. Las niñas deben de limpiarse de la vulva hacia atrás (Montero, 2013).



Imagen 4. Niño limpiándose después de ir al baño

4. *Es importante recordar que debemos **lavarnos bien las manos** antes y después de ir al baño a orinar o defecar (Montero, 2013).*



Imagen 5. Niña lavándose las manos

5. *Además, es importante recordar **lavarse los dientes** después de cada comida, esto para prevenir la aparición de caries.*



Imagen 6. Niña lavándose los dientes

Como padres y madres se debe de recordar que **la higiene personal es un elemento muy importante de la sexualidad, ya que es necesario cuidar nuestro cuerpo.** Por tanto, desde esta etapa es esencial empezar a enseñar al niño y la niña a asearse correctamente, esto con el fin de generar mayor independencia en ellos y ellas, así como promover buenas prácticas sobre el autocuidado.

A la hora de enseñar conductas como los hábitos de higiene mencionados, es probable que se te dificulte esta tarea, pues tus hijos e hijas no quieran realizarlas o se muestren molestos.

Recuerda la técnica de modelado explicada anteriormente, en la cual tu te conviertes en modelo del comportamiento de tus hijos e hijas. Otro elemento que se puede utilizar es la técnica de economía de fichas, la cual busca establecer un control estricto sobre un determinado ambiente y así controlar las conductas de una persona y consiste específicamente en un intercambio que se realiza cuando se presentan las conductas deseadas (Labrador, Larroy & Cruzado, 2004) .

Una ficha será cualquier objeto que se dará al niño o niña cuando ejecute la conducta deseada y que este podrá cambiar posteriormente por algún objeto que sea significativo para él o ella. Estas fichas pueden ser puntos, estrellitas, postales u otras.

Cabe mencionar que el objetivo de la economía de fichas es introducir una o varias conductas, alterar la frecuencia de aparición de las conductas inadecuadas e incluso eliminarlas. El programa de fichas puedes implementarlo de la siguiente forma:

- ✓ Explícale al niño o la niña que no se recompensaba lo suficiente por hacer cosas agradables y que a partir de ahora se crea un programa de recompensa para que pueda ganar cosas y privilegios por comportarse correctamente.

- ✓ Muéstrale las fichas y explícale que las fichas las podrá cambiar luego por un beneficio o privilegio.
- ✓ Explícale cómo crear la lista de privilegios y como cada privilegio tiene un valor de acuerdo a las fichas.
- ✓ Explícale las tareas que se esperan de él o ella, y el valor de cada una en cuanto a las fichas.
- ✓ Se pueden ganar fichas de bono si se realiza la tarea de manera agradable y rápidamente.
- ✓ Las fichas se entregan si la tarea se realiza a la primera petición.
- ✓ Si se realiza de mala manera (berrinche o protestando), se puede retirar una ficha de las que ya se hayan ganado.

Mira el siguiente ejemplo. Se escogieron varias conductas (vestirse solo o sola, lavarse los dientes, tender la cama), esta se llevó a cabo 4 días de la semana.

Conductas	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
<i>Vestirse solo(a)</i>							
<i>Lavarse los dientes</i>							
<i>Tender la cama</i>							

La madre y el padre habían explicado al niño o niña que 7 caritas felices las puede cambiar por un helado, por lo tanto se le otorga el helado. De lo contrario si no hubo caritas se puede explicar a los niños y niñas que no pueden acceder al helado, ya que no cumplieron con las tareas.

Es importante, que trascurrido un tiempo para el niño o niña va a hacer más fácil cumplir con las tareas, por lo que, cuando esto ocurra, se debe aumentar el número de fichas para intercambiar. Continuando con el ejemplo anterior, para acceder al helado el niño o niña debía tener al menos 12 caritas. Se recomienda pegar el cartel de la economía de fichas en un lugar visible para tus hijos e hijas.

Una vez que la conducta deseada es instaurada el programa de economía de fichas finaliza.

De la misma forma, además del papel importante que juega la higiene personal, se destaca el reconocimiento y la expresión de emociones, fundamental para el propio desarrollo y la sana convivencia con las demás personas.

- Expresión de emociones ¿Qué es lo que siento?

Para la parte de expresión de emociones podemos utilizar imágenes de las emociones más comunes, en este caso se pueden utilizar la tristeza, el enojo y la alegría. Puedes además utilizar otras emociones que desees.

En este caso, podemos utilizar las siguientes imágenes, para ejemplificar las diferentes emociones. Es muy importante que ponga mucho énfasis en nombrar correctamente la emoción que representa la figura:

ALEGRIA



Imagen 7. Carita Feliz

ENOJO



Imagen 8. Carita Enojada

TRISTEZA



Imagen 9. Carita Triste

Además, podemos crear con nuestros niños y niñas nuestras propias caritas o máscaras, con ayuda de papel, lápices de color, goma, tijeras y una paleta para sostener. Así, por medio de estas máscaras, jugaremos con los niños y niñas y las diferentes emociones que pueden experimentar.

De la misma forma, es importante utilizar aspectos de la vida cotidiana, para que el niño o la niña elija la emoción que se asocia con la situación. Por ejemplo:

✓ ¿Cómo crees que se siente el niño o la niña de cada imagen?

No puede salir a jugar



Imagen 10. Niño triste

Le regalaron un globo



Imagen 11. Niño feliz



La pusieron a hacer algo
que no le gusta

Imagen 12. Niña enojada

También puedes recordarle cómo te has sentido tú en diversas situaciones o preguntarle cómo se ha sentido él o ella en alguna fiesta de cumpleaños o cuando ve su programa de televisión favorito.

- ¿Qué hacer si mi hijo está jugando con muñecas o mi hija está jugando con carros?

En ocasiones los padres y madres suelen asustarse si observan a su hijo o hija con juegos que no son destinados socialmente según su género. Por ejemplo, niños jugando con muñecas o niñas jugando carros. Puede existir temor si un niño disfruta más de las muñecas o incluso ver que le agrada más compartir el juego con niñas y no con varones, ya que suelen asociar estos comportamientos con una futura homosexualidad. Sin embargo, recuerda que los juegos no representan la orientación del deseo sexual de tu hijo, es decir que juegue con muñecas no significa que es homosexual o que lo será. Lo mismo es en el caso de que una niña disfrute más de jugar con carros o jugar fútbol. Este temor está fundado en una sociedad en la cual hasta los juegos están relacionados con el género, niñas con muñecas, niños con carros.

Lo importante es que los niños y niñas no se sientan juzgados por sus padres o madres, actúa de manera natural ante el juego y deja los prejuicios de lado, los varones que juegan con muñecas aprenden a expresarse más verbalmente y ser más afectivos.

No obstante, como padre o madre debes tener presente que en los juegos debe existir un equilibrio, ya que la preferencia por un solo tipo de juego debe de evitarse de manera que se logre un aprendizaje más amplio a través de diversos tipos de juegos.

- ¿Cómo reaccionar si encuentra a su hijo o hija en un juego sexual?

Antes que nada debes recordar que los niños y las niñas ven esto como un juego y con el fin de exploración; por tanto es una conducta natural en ellos y ellas. No te alarmes ni los regañes. No obstante, es importante considerar las diferencias de edades, que estos juegos no son impuestos por otros menores, que no representan peligro de daño físico, no se presenta un

vocabulario sexista o agresivo o conductas sexuales propias de la adultez como violaciones, sexo oral o sexo anal (López, 2005).

Si fuera este el caso de que se presentan este tipo de juegos, se debe de buscar el momento adecuado para hablar con él o la menor, en este caso se debe de preguntar ¿Qué estás haciendo? ¿Dónde han visto o escuchado lo que están jugando?

Si los juegos sexuales involucran otros niños o niñas, es importante explicarles que ese tipo de juegos no son correctos y darle una razón verdadera y simple. Por ejemplo, que debes respetar el cuerpo de los demás y que nadie está autorizado de tocar tu cuerpo. Recuerda no utilizar palabras como “feo”, “malo” o “cochino”. Además, si están involucrados otros niños o niñas es importante informar al padre y/o la madre para que hablen con su hijo o hija.

- Mi hijo/hija se está auto estimulando ¿qué debo hacer?

Con el tema de auto estimulación, es importante explicar al niño o la niña que es una actividad que puede realizar pero solo, en un lugar privado como el baño o su habitación, sin que nadie lo vea o interrumpa, por lo que se debe propiciar la capacidad de autocontrol e intimidad (López, 2005). Además, esto permite hacer ver al niño o la niña que es una práctica que debe de hacer solo, donde nadie lo observe y que nadie tiene derecho a tocar sus partes íntimas ni de interferir con sus momentos de intimidad.

Muchas veces la auto estimulación en niños y niñas no se presenta de manera tradicional o como suelen hacerlo los adultos, sino que se realizan conductas como frotarse los genitales con almohadas, peluches u otros objetos. Se debe observar que tipo de objetos están utilizando para tener el cuidado de que se vaya a generar daños o lesiones en sus genitales. Si la forma de

auto estimularse no representa un peligro para la salud, debe respetársele y no buscar enseñar la forma tradicional de hacerlo.

Si encuentras a tu hijo o hija auto estimulándose debes de detenerte a **recordar que es una conducta natural en niños y niñas**, por lo que no hay razón para alarmarse o regañarlos. Además, debes evaluar el lugar en que lo está haciendo: si lo está haciendo en su habitación tome su tiempo para reforzar, dígame que puede seguirlo haciendo en ese lugar o en el baño y con la puerta cerrada; si en caso contrario lo encuentra en otro lugar de la casa, como por ejemplo en la sala, debe de explicarle que ese no es un lugar correcto, por lo que cada vez que se encuentre al niño en una situación de estas recuérdale que ya se le había dicho que era en la habitación o el baño y llevarlo a alguno de los dos lugares, hasta que se comprenda que ese es el lugar adecuado.

En el caso con niños y niñas con síndrome de Down es **importante estar reforzando constantemente lo enseñado**, por lo que siempre que se presente la situación debe de explicar dónde debe de hacerlo.

En este caso, podemos trazar un círculo en el suelo con tiza o con una cuerda, en el cual las actividades que están dentro del círculo corresponden a las que deben de hacerse en lo privado (por ejemplo ir al baño, bañarse, vestirse o auto estimularse), fuera del círculo vamos a tener todas las actividades que son en el ámbito público (por ejemplo comer, bailar, jugar, ver televisión), por lo que por medio del juego debemos de explicar las diferentes actividades y hacer la distinción de cuáles se pueden realizar en el ámbito público y cuáles en el ámbito privado, haciendo que entre o salga del círculo según la actividad que se mencione.

También se puede hacer el juego con las partes de la casa, por lo que cuando hablamos de actividades privadas el niño o niña debe de ingresar al baño o la habitación, mientras que en las actividades públicas puede estar en los otros lugares de la casa. Esta actividad puede realizarse de igual manera con dibujos de las partes de la casa.

Así mismo, en algunos casos se puede dificultar que el niño o la niña vaya a un lugar privado a auto estimularse, por lo que se puede utilizar la distracción para que no se produzca esta situación. Es importante que como padre o madre también aprendas a observar muy de cerca las conductas de tú hijo o hija, esto con el fin de poder evitar la aparición de conductas no deseadas. Una técnica que podría ayudarte es el encadenamiento, el cual consiste en la formación de una conducta (en este caso la auto estimulación), a partir de otras conductas más sencillas, que ya forman parte del repertorio conductual de tú hijo o hija (Pérez, 2004); se debe de observar atentamente la serie de conductas e interrumpirlas antes de que se produzcan.

Esta técnica implica que estés muy atento y prestes mucha atención a las conductas que se presentan antes de la autoestimulación, lee con atención el siguiente ejemplo:

Juan es un niño que su padre ha observado que antes de auto estimularse sigue una serie de comportamientos como: se dirige al cuarto a buscar una almohada que utiliza para frotar sus genitales, coloca la almohada debajo de sí y se recuesta al filo del sillón. Su padre observó estas conductas y cuando Juan se desplazaba hacia su cuarto y venía con la almohada su padre le distrajo invitándole a acompañarlo a terminar de preparar la ensalada. Así, rompió con la cadena de conductas que seguían y que iban a llevar a Juan a auto estimularse frente a sus invitados.

En este caso se logra evitar que suceda la conducta que no queremos realice el niño o la niña, observando detenidamente su comportamiento y utilizando la distracción. En el ejemplo anterior se realiza con la auto estimulación, pero es una técnica que puedes utilizar en otros ámbitos o contextos.

Al terminar de leer y poner en práctica este apartado resulta interesante, y para tu propio enriquecimiento, que puedas valorarlo y autoevaluarlo.

A reflexionar...

Permítete contestar de forma sincera las siguientes preguntas.

¿Cuáles temáticas me fue más fácil comprender?	
¿Qué temas me fue más fácil poner en práctica?	
¿Cómo me sentí al abarcar estos temas? Es decir ¿qué emociones experimente? ¿Qué pensamientos o preocupaciones sentí?	
¿Qué temas fueron más difíciles de comprender?	
¿Qué temas quedaron pendientes de abordar?	
¿Cuáles temáticas pienso que pude abordar de manera satisfactoria con mi hijo o hija?	
¿Cuáles temáticas aun no me siento preparado para abordar?	
Al finalizar este apartado ¿cómo me siento?	

Recuerda que si algún tema quedó pendiente de abordar debes continuar reforzándolo.

Sexualidad en niños y niñas de los 6 a los 10 años

Campos & Salas (2002) toman en consideración edades entre los 6 y los 10 u 11 años. En esta etapa se deben de seguir reforzando elementos de las etapas anteriores, se debe de insistir en el reconocimiento de las partes del cuerpo, el respeto por el otro género, así como los temas de juegos sexuales y la auto estimulación.

Así mismo, se ven temáticas sobre:

- ✓ En esta etapa se refuerzan las partes del cuerpo vistas anteriormente, incluyendo los genitales y sus funciones.
- ✓ Las diferencias entre hombres y mujeres. Siempre destacando el respeto por las diferencias de género.
- ✓ Se sigue reforzando la parte de higiene corporal.
- ✓ ¿Cómo nacen los y las bebés?
- ✓ Desarrollo de habilidades sociales: amistad con otros niños y niñas, reconocimiento y expresión de emociones en sí mismos y mismas y en los demás (empatía), saludo y aprendiendo a decir que no.
- ✓ Respeto de las diferencias individuales, en esta etapa se deben revisar aspectos sobre parejas de diferente sexo y del mismo sexo.

Los padres y madres deben de recordar:

1. Seguir utilizando lenguaje correcto, al nombrar todas las partes del cuerpo por su nombre.

2. Pueden seguir o aparecer los juegos sexuales y la auto estimulación, para lo cual guiarse con lo visto en la sección anterior.
3. La explicación sobre cómo nacen los y las bebés debe de ser sencilla y clara para que puedan entender, ellos y ellas no necesitan una explicación muy profunda. Sobretudo evite mentir y utilizar las viejas historias sobre la “cigüeña” o la “abejita”.
4. El respeto hacia las diferentes formas de demostrar afecto es fundamental, así que se debe de promover la expresión de afecto tanto con hombres como mujeres.
5. En cuanto a las parejas homosexuales, recordar siempre la parte del respeto hacia la diversidad, al derecho de elegir libremente a quien se le demuestra afecto y no utilizar palabras o sobrenombres descalificativos para referirse a estas personas.
6. En cuanto al tema de las habilidades sociales, es fundamental que desde pequeños y pequeñas vayan conociendo aspectos básicos de convivencia como la amistad, la comunicación, el respeto, la expresión y reconocimiento de emociones, en sí mismos y mismas y en las demás personas (Rivera, 2008; Couwenhoven, 2012). Esto permite garantizar mayor integración de los niños y niñas y empezar a desarrollar habilidades que le permiten lazos sanos de convivencia y mayor independencia en un futuro próximo, por ejemplo en la etapa de la adolescencia.

Para practicar con tus hijos e hijas....

- ¿Cómo explicar las partes del cuerpo?

Se debe tener claro las funciones de los órganos sexuales internos y externos, la información debe ser clara, sencilla y darse con palabras que permitan a la persona comprender de acuerdo a sus capacidades.

A continuación se presentan los principales elementos (Rampolla, 2011):

Genitalidad en hombres

- ❖ **Pene:** el pene posee un huequito que se llama **uretra** y es por el cual sale la orina de los hombres. Además, por este mismo huequito sale un líquido llamado semen, este contiene unas células llamadas espermatozoides y que al juntarse con el óvulo de la mujer forman un bebé, cuando tienen relaciones coitales.
- ❖ **Escroto:** el escroto es una bolsa que los varones poseen debajo de su pene y que dentro de esta bolsita se encuentran dos bolitas llamadas testículos.
- ❖ **Testículos:** estas bolitas, cuando se es adolescente, contienen el líquido llamado semen que sirve para formar bebés cuando se une con el óvulo de la mujer.

Genitalidad en mujeres

- ❖ **Vulva:** la vulva tiene dos huequitos; uno se llama **vagina**, por el cual se tienen relaciones coitales, salen los bebés y la sangre durante la menstruación, y el otro se llama **uretra**, que es por donde sale la orina.
- ❖ **Senos:** cuando la mujer crece, los senos empiezan a crecer también, los cuales son un área sensible y placentera. Cuando una mujer es adulta y tiene un bebé, por los senos sale la leche para alimentar a los y las bebés.
- ❖ **Óvulos:** los óvulos se parecen a un huevo que está dentro del cuerpo de las mujeres y cuando este huevo se une con el semen del hombre se forman los bebés.
- ❖ **Útero:** es como una bolsita que se encuentra dentro del cuerpo de las mujeres y ahí se forma y crecen los bebés.
- ❖ **Clítoris:** es una especie de vultito en la parte superior de la vulva, es muy sensible y es el principal responsable de que se experimente placer.

LOS HOMBRES....

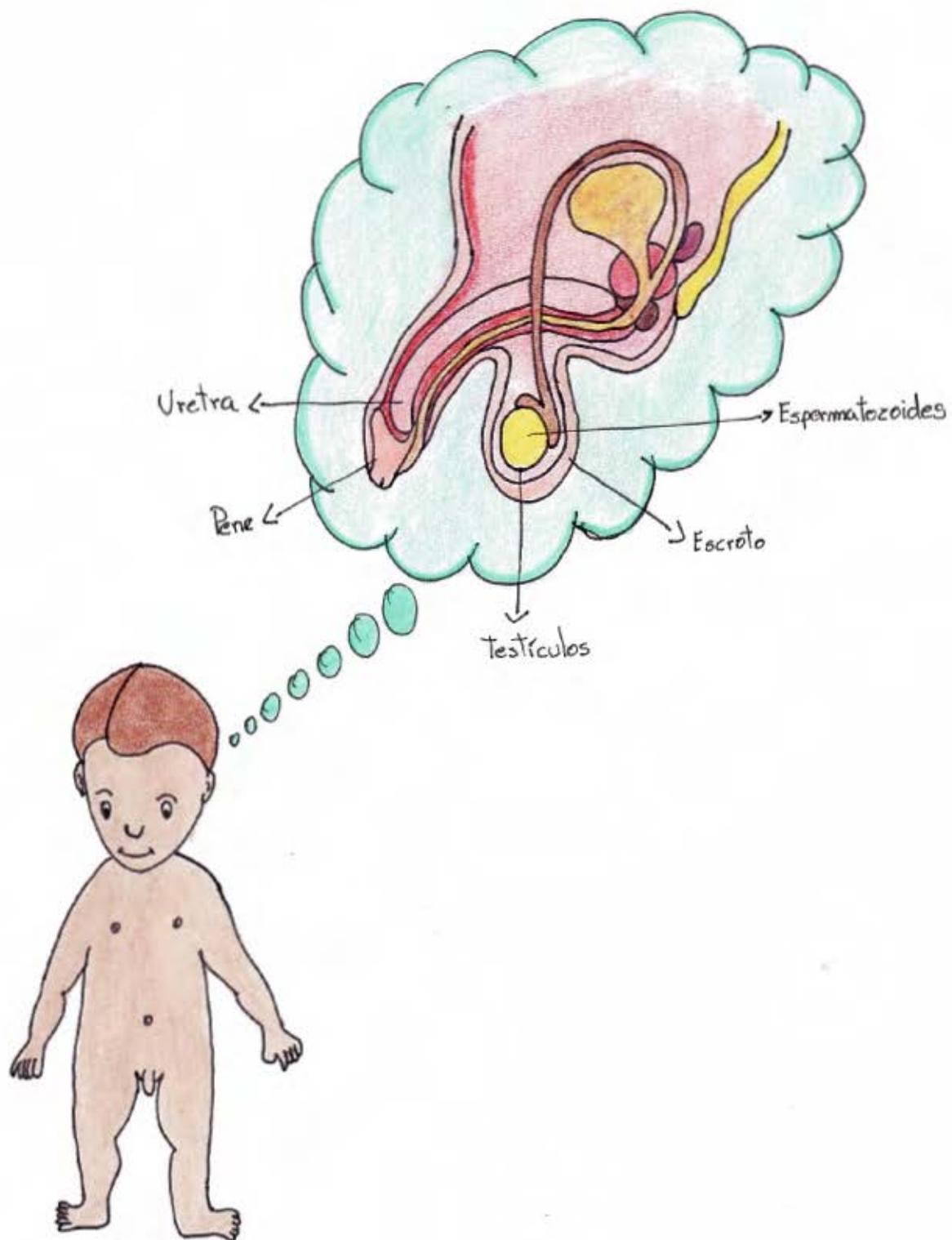


Imagen 13. Genitales de hombres

LAS MUJERES...

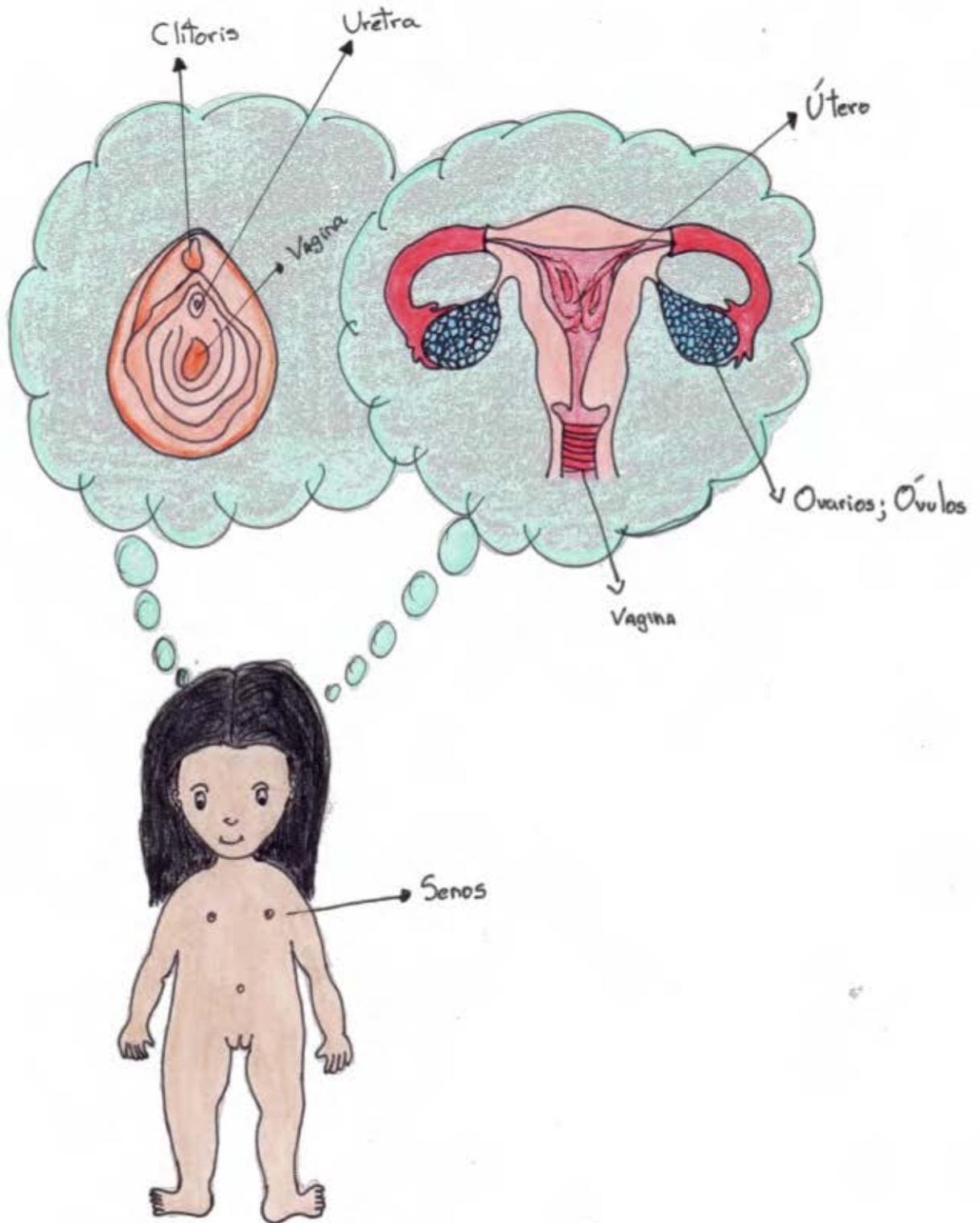


Imagen 14. Genitales de mujeres

Recuerda: incluir el ano, explicar que es un agujero por el cual salen las heces (caca), esto ayuda a que se establezcan diferencias entre el sistema digestivo y el reproductivo.

Otro de los temas importantes a destacar es el nacimiento de los y las bebés.

- ¿Cómo nacen los bebés?

En este tema es fundamental que se recuerde que estamos hablando con niños y niñas, por lo que la información debe de ser breve, clara, sencilla y con un lenguaje correcto. Recuerde utilizar situaciones cotidianas, por ejemplo si la madre está embarazada o alguna persona cercana.

A continuación se presenta una explicación que puede servir de guía, la cual es una integración de elementos propios, así como de algunos elementos de PANIAMOR.

Cuando dos personas se quieren, disfrutan mucho de compartir momentos juntos. Les gusta salir a comer, ver una película, darse la mano, besarse y abrazarse. Les gusta darse caricias y sentir cerca a la otra persona.

Luego de un tiempo, cuando estas personas son mayores y responsables, pueden tomar la decisión de tener un bebé.

La pareja se ama mucho.



Imagen 15. Pareja enamorada de hombre y mujer.

Para hacer el bebé, el pene del hombre se coloca dentro de la vagina de la mujer.

En ese momento, los espermatozoides, que son una parte muy pequeña del hombre, se une con una parte muy pequeña de la mujer que se llama óvulo, y juntos, el espermatozoide y el óvulo, forman al bebé.

Cada bebé se empieza a formar dentro de la mujer. Todos y todas comenzamos de la misma manera.

El espermatozoide del hombre busca el óvulo de la mujer

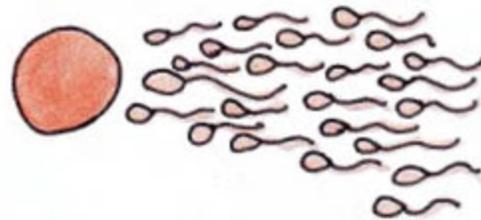


Imagen 16. Espermatozoides y óvulo

El espermatozoide del hombre se une con el óvulo de la mujer.

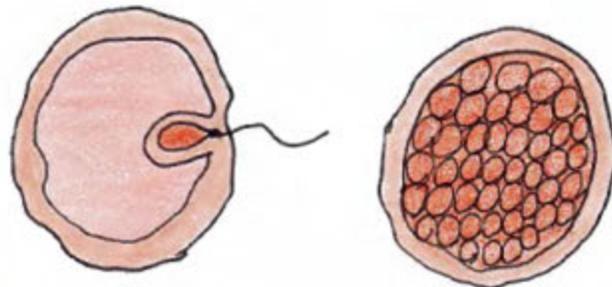


Imagen 17. Fecundación

El o la bebé se encuentra en una especie de bolsa que se llama útero, en el cual crece durante 9 meses y es por eso que vemos que a una mujer cuando está embarazada le empieza a crecer cada vez más el vientre, porque el bebé o la bebé está ahí dentro.

El o la bebé empieza a formarse



Imagen 18. Bebé en formación

Cuando él o la bebé ya está listo para nacer, la mujer va al hospital y el doctor le ayuda a sacarlo del vientre. El o la bebé nace por la vagina de la mujer.



Imagen 19. Hombre y mujer embarazada

Ya nació el bebé y está con su familia!!!



Imagen 20. Hombre y mujer con bebé

En este caso, es importante rescatar que **hay diferentes tipos de familia**: en algunos casos vive mamá con papá, en otros casos está la mamá sola con el hijo o la hija, el padre solo con el hijo o la hija, también hay familias que se conforman por abuelos y abuelas, tíos y tías, otros hermanos o hermanas. En algunos casos hay familias que se conforman por dos hombres que se aman o dos mujeres que se aman.

La familia son las personas con las que vivimos y a las cuales amamos!!!!

- Respeto de las diferencias y homosexualidad. ¿Cómo explicarle a tu hijo o hija sobre esta temática?

Podrías enseñar que al igual que un hombre y una mujer se enamoran y deciden formar una pareja, esto puede ocurrir con personas de un mismo sexo y que estas parejas deben ser respetadas como cualquier otra, ya que ellos y ellas tiene el derecho de decidir libremente a quien aman y con quien desean formar una pareja.

Ten presente que parte del respeto hacia a las diferencias es que no utilicemos palabras ofensivas hacia la homosexualidad (como playos, maricones, entre otras) o frases como “eso es malo o es cochino”, pues parte de vivir una sexualidad integral es respetar las diferencias. Si utilizas frases o palabras de rechazo, se va a reforzar esta actitud en los niños y las niñas, por lo que ellos y ellas van a imitar las palabras ofensivas.

Utilizar imágenes que muestren las diferencias podría ser de gran ayuda.



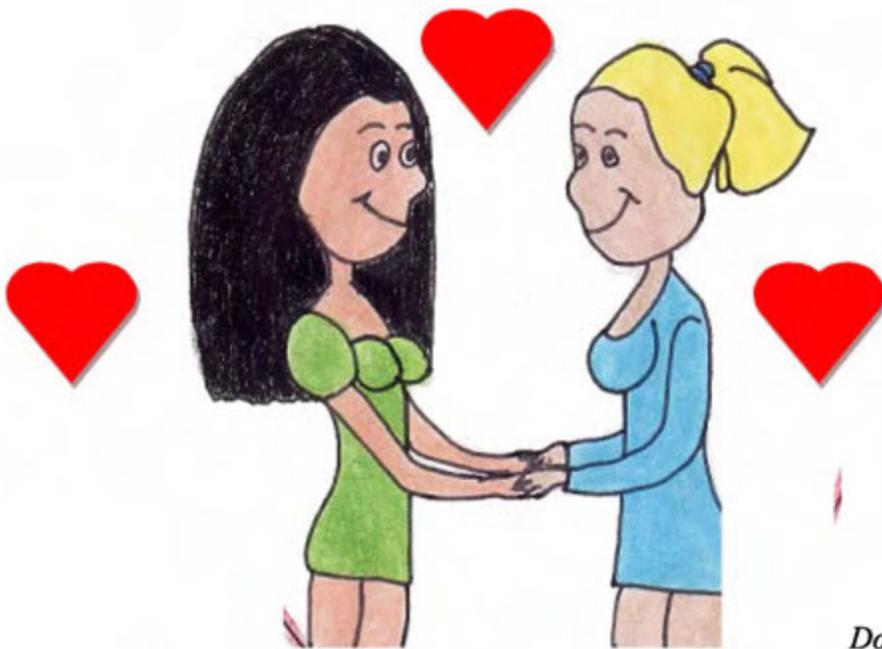
Un hombre y una mujer que se aman.

Imagen 21. Pareja enamorada de hombre y mujer.



Dos hombres que se aman.

Imagen 22. Pareja enamorada de hombre y hombre



Dos mujeres que se aman.

Imagen 23. Pareja enamorada de mujer y mujer.

- **Habilidades sociales:** relaciones con los y las demás.

La sexualidad se relaciona con diversos elementos que van desde la identidad individual hasta la participación en la vida social (Garvía & Miquel, 2007), por lo que establecer relaciones de amistad y saber llevar estas con respeto es de suma importancia en la vivencia de la sexualidad integral, enseñar como acercarse a otros niños y niñas para establecer relaciones es parte de formar amistades.

El realizar actividades que involucren el contacto con otras personas permite a los niños y niñas conocer y habituarse a tratar con los y las demás, dichas actividades pueden ser practicar algún deporte, asistir a academias de baile o al cine, incluso el espacio en centros educativos se debe de aprovechar.

Además, es importante fomentar las amistades de carácter mixto, dejar de lado la noción de que los niños juegan solo con varones y las niñas con niñas, pues esto niega la posibilidad de conocer, expresar y experimentar distintas actividades que enriquezcan el respeto a las diferencias. Así mismo, se rompe con la idea de superioridad de un sexo sobre otro.

En relación con el juego, se debe enseñar que si estos no son de su agrado no tienen por qué hacerlo, así se refuerza la toma de decisiones en tus hijos e hijas. Además, procura reforzar que los amigos y amigas se demuestran cariño y respeto, por lo que conductas como golpes, insultos y empujones no corresponden a la amistad.

Niños y niñas pueden ser amigos y amigas:

Recuerda enseñar que los hombres y mujeres pueden ser amigos y amigas, y que es más divertido compartir con todos y todas a la hora de jugar. Cada situación cotidiana permite empezar a reforzar elementos que son de suma importancia para la sana convivencia de tus

hijos e hijas y que puedes apoyar con su propia experiencia (juego con vecinos o vecinas, familiares o compañeros y compañeras de la escuela).

En este caso podemos destacar:

1. Compartir cuando jugamos con todos y todas, ya que es más divertido cuando se comparten los juguetes.
2. Recuerda decir que el juego es para divertirse y poder conocer a los y las demás, por lo que las personas deben estar alegres al jugar y no sentirse tristes o molestos. Por eso si a la hora de jugar te sientes molesto o indispuesto, será mejor que te des un momento para ti solo y luego cuando te sientas con ánimo de seguir jugando regreses con tus amigos o amigas o lo dejes para otra ocasión.



Imagen 24. Niños y niñas jugando

3. Enseñar a tus hijos e hijas que la amistad implica el respeto y que conductas inapropiadas como los golpes, empujones y gritos no corresponden a ella.

Todos y todas podemos compartir jugando



Imagen 25. Niño peleando con otro niño

En este caso, aprovecha además para preguntarles: ¿cómo se sienten estos niños y niñas cuando su amigo o amiga lo golpea, o cuando no le prestan el juguete?

Recuerda además seguir con la enseñanza de la expresión de emociones, utilizarlo con experiencias cotidianas que a ellos y ellas les han sucedido. Por ejemplo, puedes preguntar: ¿cómo te sentiste cuando no te prestaron un juguete? Para esto puedes seguir utilizando las imágenes sobre expresión de emociones de la sección anterior o crear máscaras como te sugerimos.

Además, utilizar estas vivencias cotidianas para reconocer emociones en los y las demás, por ejemplo preguntarles: ¿Cómo se sintió tu amiga cuando no le prestaste un juguete? o ¿cómo se siente tu primo en su fiesta de cumpleaños?

No olvides la técnica de modelado, por lo que ten presente que debes cuidar tus conductas y a través de ellas enseñarle a tus hijos e hijas cómo comportarse. El juego es un momento para divertirse; por ejemplo, si sueles jugar con tu pareja video juegos o algún juego de mesa, no utilices frases groseras o te enojas por haber perdido, así tus hijos e hijas aprenderán que lo importante de jugar es divertirse y compartir con los demás.

4. Es importante además el tema el saludo. Debemos de enseñar a saludar siempre que llegamos a un lugar y despedimos cuando nos vamos.
5. Cuando saludo, le doy la mano a la persona o lo hago de lejos haciendo un gesto con la mano.



Imagen 26. Dos personas dándose la mano

En el caso del saludo, es muy importante que expliquemos a los niños y niñas que no debemos de abrazar a todas las personas que nos topamos o de darle un beso en la mejilla. Sino que el

modo correcto de saludar es de lejos o extender la mano; ya que solo cuando hay confianza y familiaridad podemos saludar con un beso en la mejilla o un abrazo. Este punto es importante para prevenir situaciones de abuso, ya que algunas personas bajo el pretexto del saludo acarician de manera indebida a los niños y niñas.

Puedes practicar con tu hijo en casa la forma de saludar, como si estuvieran representando una escena de una obra, debes de ejemplificar primero el modo de correcto de saludar para que luego tu hijo o hija repita la acción. En este caso, también puedes pedir ayuda de otros miembros de la familia o de vecinos para que el niño o la niña pueda practicar la forma correcta de saludar, esto con una preparación de las personas que van a ayudar.

6. Tengo derecho a decir NO cuando algo no me agrada.

Se puede utilizar comida o juegos que le gusten al niño o la niña para enseñarle que tiene el derecho a decir no cuando algo no les gusta o les parece, con lo que potenciamos la capacidad de decisión y respeto por las decisiones de las demás personas.

Si aun no se ha desarrollado el lenguaje verbal, puedes utilizar gestos de la mano para apoyar la explicación. Para desagrado se pueden utilizar señales como hacer el pulgar hacia abajo. En caso contrario, para agrado el pulgar hacia arriba. Incluso puedes dibujar las manos en un papel, recortarlas y poner a tu hijo o hija a escoger. Además, es importante que practiquen situaciones en las que el niño o la niña tenga que decir no ante una situación. Puedes ayudarte con otros familiares y vecinos, con una previa preparación y ensayo de los y las participantes.

Al terminar de leer y poner en práctica este apartado resulta interesante, y para tu propio enriquecimiento, que puedas valorarlo y autoevaluarlo.

A reflexionar...

Reflexiona y permítete responder sinceramente las siguientes preguntas:

¿Cuáles temáticas me fue más fácil comprender?	
¿Qué temas me fue más fácil poner en práctica?	
¿Cómo me sentí al abarcar estos temas? Es decir ¿qué emociones experimente? ¿Qué pensamientos o preocupaciones sentí?	
¿Qué temas fueron más difíciles de comprender?	
¿Qué temas quedaron pendientes de abordar?	
¿Cuáles temáticas pienso que pude abordar de manera satisfactoria con mi hijo o hija?	
¿Cuáles temáticas aun no me siento preparado para abordar?	
Al finalizar este apartado ¿cómo me siento?	

Recuerda que si algún tema quedó pendiente de abordar debes continuar reforzándolo.

Sexualidad en niños y niñas de los 10 a los 12 años

Campos & Salas (2002) ubican la adolescencia temprana desde los 10-11 años hasta los 13-14 años. En este caso, a pesar de que la niñez es considerada hasta los 12 años, es importante reconocer que desde esta etapa, o inclusive antes, se desarrolla el periodo de la adolescencia temprana o preadolescencia, en la cual, además de reforzar elementos anteriores, es indispensable empezar a preparar a toda persona en cambios que se van a dar en sus cuerpos, así como **prepararlos para la etapa de la adolescencia**. Estos temas se deben de reforzar en los siguientes años.

En este caso, se hace énfasis en la parte de higiene corporal y adquisición de habilidades sociales, incluyendo la parte de expresión y reconocimiento de emociones.

Entre las otras temáticas que puedan surgir se encuentran:

- ✓ Preparación para los cambios de la pubertad: caracteres sexuales primarios (órganos reproductores) y secundarios (cambios corporales).
- ✓ En el caso de las niñas se debe de ir preparando para la menstruación, con las implicaciones a nivel biológico así como medidas de higiene. En el caso de los niños se presentan las eyaculaciones nocturnas.
- ✓ Así mismo, es importante enfatizar en la parte de la imagen corporal.
- ✓ Seguir reforzando las habilidades sociales y la relación entre pares, ya que además están cerca de una etapa en la que empieza a existir el deseo de formar vínculos afectivos y relaciones de pareja.
- ✓ Es importante profundizar en el tema de la reproducción y el embarazo.

- ✓ Además, se debe de realizar una explicación de los métodos anticonceptivos y sobre las infecciones de transmisión sexual. Es importante que esta explicación se adapte a cada persona y grupo familiar, utilizando un lenguaje claro y si es necesario reforzarlo constantemente.

En esta etapa los padres y las madres deben de recordar:

1. Utilizar un lenguaje correcto en las explicaciones de cada tema con su nombre, sin utilizar diminutivos u otras palabras más cotidianas.
2. La información en sexualidad integral puede ayudar a que los niños y las niñas, sean personas más seguras, capaces de detectar situaciones de abuso y tomar decisiones según sus capacidades, por lo que debemos brindar una psicoeducación basada en derechos humanos, respeto, amor, tolerancia e información adecuada a la edad. Es un mito que toda educación en sexualidad promueva prácticas sexuales apresuradas, ya que si se hace desde un enfoque integral, ayuda con el desarrollo de los niños y niñas.
3. La imagen corporal es de suma importancia para toda persona, por lo que recuerde que el crecimiento de los niños y las niñas debe de ir acompañado de un cambio en sus conductas y vestimenta.

Por ejemplo, una persona con síndrome de Down es capaz de elegir la vestimenta que quiere utilizar, en este caso cercano a la pubertad debemos de empezar a pensar en ropa acorde a su edad, y dejar las dos colitas o las medias de vuelitos en las niñas, por ejemplo. Así mismo, en el caso de los juegos, debemos de recordar las edades en que los niños y niñas acostumbran jugar con muñecas y carritos, empiece a interesarlos por elementos asociados a la adolescencia, como maquillaje, video juegos, celulares, entre otros.

Para practicar con tus hijos e hijas....

- Estoy creciendo ¿qué le pasa a mi cuerpo?

Como padres y madres se debe preparar a los hijos e hijas acerca de los cambios físicos y emocionales que tendrán cuando inicien esta etapa de desarrollo llamada pubertad. Dicha etapa consiste en la transformación que sufre el cuerpo infantil para convertirse en un cuerpo adulto que es capaz de reproducirse. Es importante que sepan que así como han crecido en estatura últimamente se avecinan cambios en todo su cuerpo (Rampolla, 2011).

Sin embargo, ten presente que no todos los niños y niñas experimentan los cambios a un mismo periodo, se habla a continuación de un promedio y como suele ocurrir en términos generales.

Algunos *cambios emocionales* que puede experimentar tu hija o hijo (Rampolla, 2011):

- El interés con respecto a la sexualidad aumenta, así como se hace más frecuente la auto estimulación.
- Mayor interés por las personas que les atraen.
- Se preocupan más por como los mira el otro.
- Intentan cubrir o mostrar sus cambios corporales.
- Los varones tendrán mayores erecciones de día y de noche.
- Socializan más, se interesan por acudir a más reuniones sociales con sus pares.

Algunos *cambios físicos* en común para niños y niñas (Rampolla, 2011):

- Presencia de olores: durante esta etapa aparecen nuevos olores, ya que se activan las glándulas que producen el sudor (sudoríparas), por lo que se debe seguir reforzando el baño diario y el uso de algún desodorante.

- El cabello y la piel se vuelven más grasosos: además de las glándulas sudoríparas, se activan las sebáceas que hacen que el cabello y la piel se vuelva más grasoso, es por ello que durante esta etapa es probable que aparezcan las espinillas o granitos en el rostro y otras partes de su cuerpo.

En los niños (Rampolla, 2011):

- Poluciones nocturnas (sueños húmedos): estas son emisiones de semen que ocurren durante el sueño y aparecen cuando los testículos empiezan a producir el semen que contiene los espermatozoides. Es importante explicar que son involuntarias, es decir, el niño no tiene control del mismo y puede darse con o sin sueños de tipo erótico. Estas poluciones nocturnas les sucede a todos los hombres.
- Cambios en la voz: al engrosarse la cuerdas vocales y engrosarse la laringe se dan cambios en la voz de los hombres, además crece la famosa manzana o nuez de Adán, que se debe a que la laringe al crecer toma una posición inclinada.
- Los órganos sexuales externos cambian: los testículos y el pene crecen, además el escroto se vuelve más arrugado y suelto.
- La contextura también cambia: se ensanchan los hombros y aumentan los músculos, además los pechos suelen aumentar de tamaño, pero ese crecimiento desaparece cuando se termina la pubertad.
- Aumento de peso: durante la pubertad los niños crecen mucho y suelen comer mucho, por lo que es recomendable brindar alimentación sana y hacer algún ejercicio.
- Crece vello en las piernas, axilas, el rostro, pecho y la zona genital: es importante tener claro que durante esta etapa los varones experimentarán el crecimiento de vello en distintas partes de su cuerpo. Más adelante es importante enseñarles a los varones

cómo rasurarse si lo desean, es importante darles a elegir si quieren tener barba y/o bigote, o si prefieren eliminarlo, así como rasurar alguna otra parte de su cuerpo.

En las niñas (Rampolla, 2011):

- Cambios en la contextura: las mujeres tienden a subir de peso y sus cuerpos se vuelven más curvilíneos, les crecen los pechos, los pezones, se afina la cintura y las caderas se ensanchan.
- Cambian los órganos sexuales: se producen cambios a nivel interno como el crecimiento de los ovarios y el útero, pero además crece la vulva.
- Crece vello en las piernas, axilas y la zona genital: es importante tener claro que durante esta etapa las mujeres experimentarán el crecimiento de vello en distintas partes de su cuerpo. Más adelante, se puede comentar que algunas mujeres se rasuran sus vellos, por lo que también es importante enseñar la forma correcta de hacerlo y dar la libertad para que sean ellas las que decidan si desean rasurar su vello o no.
- Llegada de la menstruación: la menstruación suele aparecer aproximadamente a los 18 meses después de que los pechos empiezan a crecer.

En este cambio es importante que las mujeres estén preparadas, se debe explicar que un día a ella le saldrá sangre por la vagina, que no debe asustarse, que cuando esto ocurra debe utilizar una toalla sanitaria (o un tampón como te parezca mejor) y es fundamental que expliques el uso correcto de la misma y cuando debe cambiarla y la forma correcta de desecharla.

La menstruación no es una enfermedad, esto deberá estar claro y se debe explicar que durará aproximadamente de 3 a 7 días y le sucederá cada mes, (aunque al principio los periodos suelen ser irregulares).

Es importante recordar que todas las mujeres son distintas, por lo que existe una amplia variación en cuanto a los ciclos menstruales.

Así mismo, si tu hija manifiesta algún dolor, explícale que es natural que cuando esté con su periodo sienta incomodidad y que estos se llaman dolores menstruales.

De la misma forma, es necesario que se explique que a partir del momento de la primera menstruación una mujer ya puede quedar embarazada; ya que el útero de la mujer se prepara para que crezca el o la bebé, pero si no hay una relación coital y un espermatozoide que fecunde al óvulo, es desechado por el cuerpo.

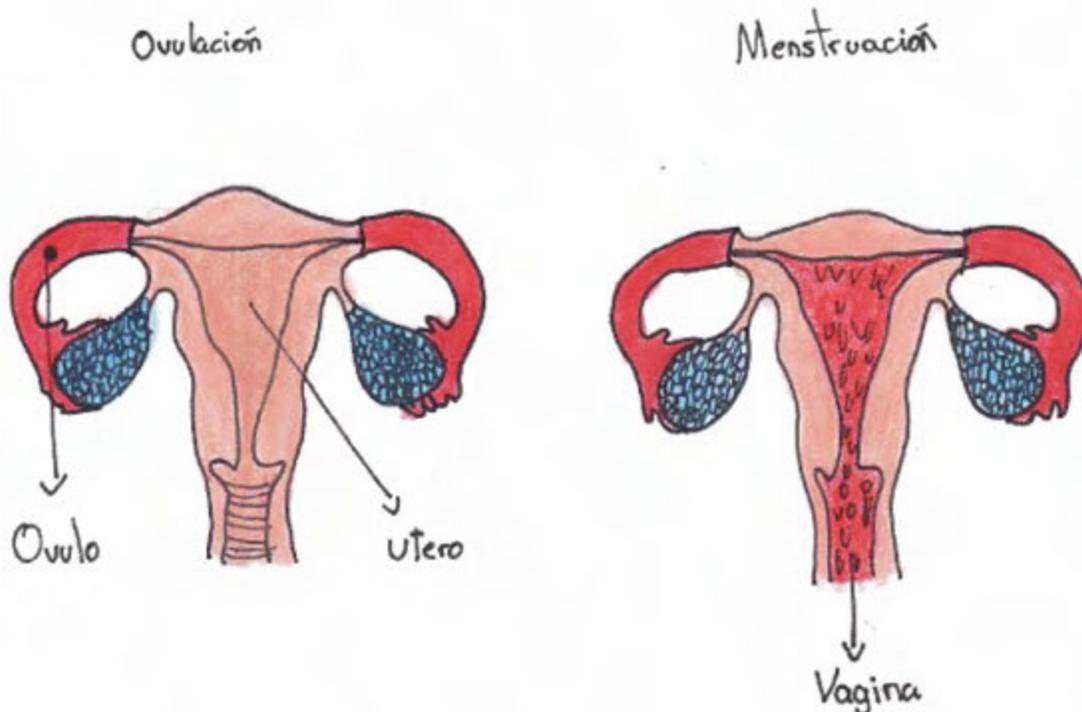


Imagen 27. Ovulación y menstruación

Puedes ayudarte con la siguiente explicación:

Por la vagina saldrá sangre. Al darte cuenta de esto debes buscar una toalla sanitaria e ir un servicio sanitario. La toalla se debe de abrir y colocarla sobre tu ropa interior para que no te manches la demás ropa. Es recomendable que tengas a tu disposición una toalla sanitaria y le enseñes visualmente a tu hija como se coloca correctamente.

Debes explicar que la toalla se debe cambiar por una limpia cada tres horas y depositar la toalla sucia en el basurero. Además, explícale a tu hija que podrá experimentar malestar en su abdomen o hinchazón en sus pechos.

Es importante que no limites la información, y que tanto hombres como mujeres conozcan los cambios que experimentarán en su propio cuerpo como los cambios que se producen en el otro sexo. Por ejemplo, si tienes un hijo explícale sobre la menstruación y sus implicaciones, así como los cambios que experimentan las mujeres en su cuerpo, como crecimiento de pechos y de vello. De la misma forma, si tienes una hija, explícale sobre la eyaculación masculina y los cambios en el hombre como el cambio de voz y el crecimiento de barba. Esto permitirá seguir encontrando similitudes y diferencias entre los cambios que experimentan, ya que aspectos como sudoración, crecimiento de vello y piel más grasosa se da en ambos sexos.

En este caso, el uso de imágenes del cuerpo cambiando, así como de espejos y fotografías puede ayudar a que la persona comprenda los cambios que va teniendo conforme crece, lo mismo que ver el cuerpo de otras personas; por ejemplo, ¿ve cómo tiene bigote el hombre? O el crecimiento de seno en las mujeres. Puedes recortar las siguientes imágenes y que el niño o la niña los ponga en orden de tamaño para que vea el crecimiento:

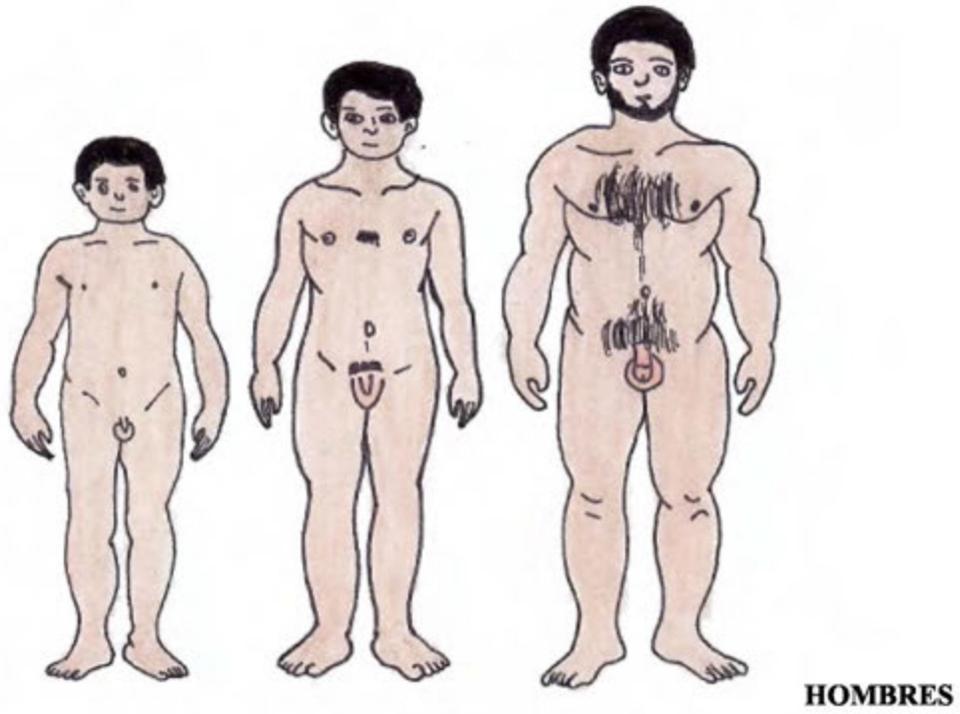


Imagen 28. Cambios corporales hombres

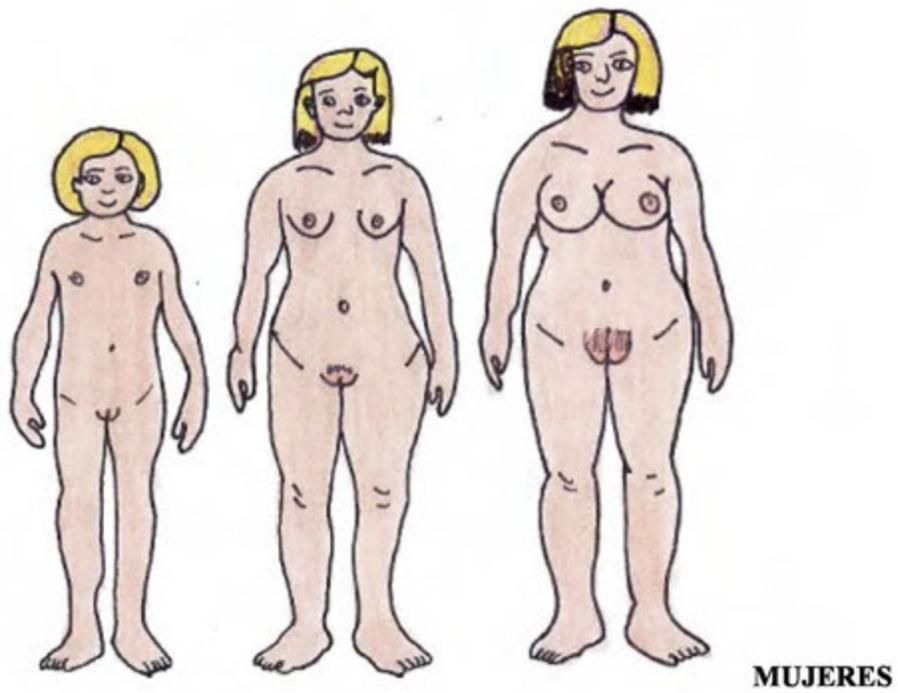


Imagen 29. Cambios corporales mujeres

Relacionado con el tema de los cambios corporales es muy importante que se tome en cuenta la **imagen corporal**.

Explica a tus hijos e hijas que el ser humano es muy diverso, existen personas altas, bajas, gruesas o delgadas. Y que como son de diferente tamaño o contextura poseemos gustos o características distintas, a algunas personas les gusta y les es agradable practicar ciertos deportes o realizar algún arte o pasatiempo. Incluso puedes utilizar ejemplos de familiares, conocidos o vecinos en los que se note la gran diversidad que existe.

Una vez comprendido la diversidad general, puedes iniciar explicándole a tus hijos e hijas qué es el síndrome de Down de una manera simple utilizando las semejanzas y diferencias que tienen con las demás personas, puedes empezar por las diferencias físicas como la forma del rostro, incluso hablar de posibles dificultades que presenten a nivel ortopédico o en otros aspectos. También puedes decir que las personas aprendemos de manera distinta y utilizar alguna historia familiar como por ejemplo: “cuando mamá era niña se le dificultó a prender a andar en bicicleta, pero a tu tía no, ella aprendió más temprano, ya a los 5 años manejaba la bici, pero mamá hasta los 8 pudo hacerlo bien”

A partir de la pequeña historia puedes reforzar la persistencia en lo que se desea, que son capaces de lograr muchos objetivos si se lo proponen y que las personas somos diferentes pero esto no nos resta importancia. Pues todas las personas somos importantes y tenemos aspectos en los que somos buenos y en los que no somos tan buenos.

Otro aspecto de suma importancia, es que los niños y niñas no crezcan con estereotipos de belleza, por lo que el amor por su propio cuerpo y la aceptación de las diferencias viene a reforzar el paso por esta etapa en la que la imagen corporal adquiere más relevancia.

Además, es importante reconocer el cambio en vestimenta e intereses que tienen los niños y niñas en esta etapa, por lo que debes de recordar que está creciendo y que hay que ajustarse a su edad cronológica.

- Habilidades sociales y relaciones entre pares.

En esta etapa se debe de reforzar elementos vistos en las secciones anteriores con expresión y reconocimiento de emociones, el saludo, la capacidad de decir no y la convivencia con niños, niñas, adolescentes y adultos.

De igual manera, en el caso de niños y niñas que tengan un lenguaje más desarrollado, es importante enseñar a mantener conversaciones, por lo que puedes utilizar ejemplos cotidianos para iniciar conversaciones sobre diversos temas, tanto de interés para la persona, como otros que puedan ser de interés para otras personas, con lo que ampliamos la posibilidad de temas y el respeto por los gustos de otra persona.

Es frecuente que en esta etapa cercana a la adolescencia se empiece a fomentar mayores relaciones sociales con personas de su condición, con lo que se fomentan espacios para la amistad y vínculos afectivos. Como madre o padre es común que te empiece a preocupar que ellos y ellas quieran más independencia, pero es importante empezar poco a poco a brindarles espacios de socialización. Por ejemplo, llevarlo a la casa de algún amigo o amiga, o que vayan a un lugar con la supervisión de un adulto o adulta (dicha supervisión responderá a las necesidades de la persona), el cual no siempre tiene que ser tu, puedes coordinar con otros padres y madres de familia que sean de tu confianza.

Así mismo, puede surgir un interés en lo que son relaciones afectivas de pareja, es importante explicar la diferencia entre una amistad y un noviazgo. Debemos reforzar valores sobre el respeto, el amor y la toma de decisiones que posee cada persona.

Es necesario enfatizar que en una relación de pareja ambas partes tienen que estar dispuestas a ser novios o novias, por lo que aunque nos guste una persona, no podemos obligarlo u obligarla a querernos o que sea novio o novia. En esta parte es importante hacerles saber que ellos y ellas también deciden si quieren o no ser novio o novia de una persona. Se puede fomentar además la empatía preguntándoles ¿a ti te gustaría que alguien al que tú no quieres te obligue a ser novio o novia y a quererlo o quererla?

Recuérdales que el amor no debe de ser impuesto y que para que unas personas decidan ser novios o novias deben de quererse, para que así ambos estén felices.

En el caso de que no exista este mutuo acuerdo puedes comentarles:

“Mira la siguiente imagen, aquí el chico se ve algo triste y que no quiere darle un beso a la chica. Ella no puede obligarlo a hacerlo, recuerda que él tiene el derecho de decir que NO.



Imagen 30. Niña intentando besar a un niño

De la misma forma, tú puedes sentirte triste si quieres a alguien y la persona no te corresponde, pero recuerda que el amor no debe ser impuesto. Tienes derecho a sentirte triste, pero debes de seguir adelante”.

Como padre o madre debes saber que las personas con síndrome de Down, tienen intereses diversos y pueden expresar su deseo sexual de manera diferente, lo cual requiere hacer una lectura desde sus verdaderos intereses y necesidades, y no desde lo que las personas a su alrededor piensan o temen que pueda pasar si muestran interés en una persona o relación de pareja.

Puede ocurrirte que como padre o madre experimentes miedo que tu hijo o hija establezca una relación de pareja; sin embargo, como se mencionó tus temores pueden estar basados en tu propia visión de lo que significa un noviazgo y no en los intereses de tu hijo o hija. Es importante darles la oportunidad de conformar relaciones que les ayuden a fomentar el respeto, la responsabilidad, la afectividad y compartir espacios de diversión.

Recuerda que desde un enfoque de **derechos humanos**, las personas con síndrome de Down pueden ejercer su sexualidad libremente, sin prejuicios y desde sus propias decisiones. Son personas que sienten, piensan y aman, por lo que son libres de disfrutar y salir a pasear, querer tener una pareja, un trabajo, estudiar y divertirse. La labor como padres y madres de familia es educarlos desde pequeños y pequeñas para que cuenten con sus propias herramientas y puedan hacerle frente a la vida, desde sus posibilidades y necesidades, pero fomentando que puedan manifestar su independencia y elegir qué es lo que desean.

Otro de los temas que debe de ser explicado y abordado con mayor profundidad es el tema de las relaciones coitales, el embarazo y la reproducción:

- ¿Cómo explicar sobre la reproducción y el embarazo?

Esta información se presenta con el fin de reforzar y ampliar lo visto en la etapa anterior sobre ¿cómo nacen los y las bebés? En este caso, recuerde no saturar de información y continuar reforzando valores como respeto, mutuo acuerdo, el amor y la intimidad.

A continuación se presenta una explicación que puede servir de guía, la cual es una integración de elementos propios, conceptos de Barrios (2005), así como de algunos elementos de PANIAMOR.



Imagen 31. Pareja enamorada de hombre y mujer.

Cuando dos personas se quieren disfrutan mucho de compartir momentos juntos. Les gusta salir a comer, ver una película, darse la mano, besarse y abrazarse. Cuando las personas se quieren les gusta darse caricias y sentir cerca a la otra persona.

*Luego de un tiempo, pueden decidir estar juntos y tener relaciones coitales. Esto debe de ser en un lugar privado y es una **decisión de las dos personas**, por lo que nadie puede obligar a otra persona a hacer algo que no quiera.*

Por tanto, primero debe de existir el deseo o ganas de tener relaciones coitales con una persona.

Cuando están juntos se sienten muy a gusto y sienten agradable al tocarse, besarse y abrazarse.

*En esta parte el cuerpo del hombre y de la mujer experimenta mucho placer, eso se llama **excitación**.*

*Cuando esto pasa, se dan cambios en los genitales, que ayudan a que el pene del hombre se prepare para entrar en la vagina de la mujer; en el hombre el pene se pone más duro y firme, eso se llama **erección**, y en las mujeres la vagina se*

*empieza a humedecer, eso se conoce como **lubricación**. Cuando el pene del hombre se une con la vagina de la mujer se llama **relaciones coitales**.*

*Es muy importante que recuerdes que esto debe de ser sin que ninguna de las dos personas se sienta presionado o presionada, ya que es **un momento para disfrutar**. si en algún momento se siente algún malestar una persona está en su **derecho de decir que NO y detener la situación**. Nadie puede obligarte a hacer algo que no desees.*

Recuerda que se debe de resaltar el hecho de que es una decisión de las dos personas y que nadie puede obligarlo u obligarla a tener relaciones coitales. Esto es fundamental para prevenir y detectar situaciones de abuso sexual!!!!

*Además, es importante destacar que las relaciones coitales tienen doble funcionalidad, se pueden tener para **disfrute y placer** de la pareja o también para la **reproducción**.*

El espermatozoide del hombre busca el óvulo de la mujer

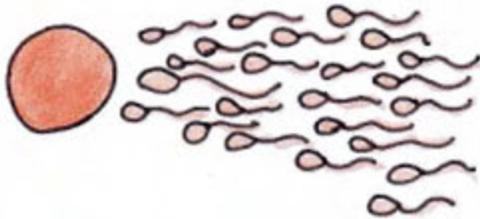


Imagen 32. Espermatozoides y óvulo

El espermatozoide se une con el óvulo.

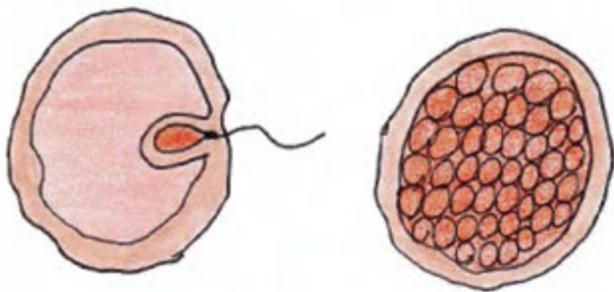


Imagen 33. Fecundación

*Al tener relaciones coitales un hombre y una mujer pueden tener un bebé. Cuando el pene se une con la vagina, se experimentan sensaciones agradables, si esto continua puede llegarse a un momento de mucho placer que se llama **orgasmo**.*

*En ese momento, el pene libera unas células sexuales llamadas **espermatozoides** esto en un líquido blanco llamado **semen**, que se unen con las células sexuales de la mujer que se llaman **óvulos**.*

El o la bebé empieza a formarse

Desde este momento el bebé o la bebé empieza a crecer en el vientre de la mamá, en un lugar que se conoce como útero. Por eso a la mujer le empieza a crecer el vientre.

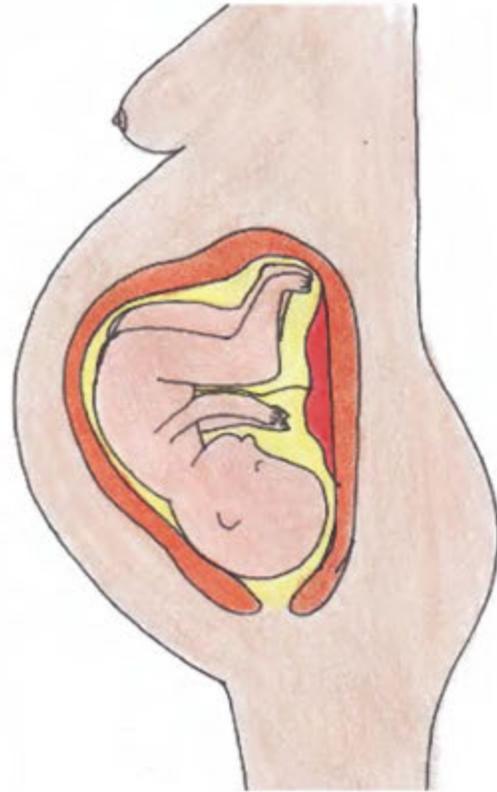


Imagen 34. Bebé en útero de la madre

*El bebé va a tardar nueve meses en salir, mientras tanto la madre lo alimenta por una especie de tubo que se conoce como **cordón umbilical**.*



Imagen 35. Bebé en formación

Pasados los nueve meses el o la bebé está listo para salir. El útero de la mujer empuja al bebé hacia afuera, y la vagina se abre para que el bebé pueda salir. Lo primero que sale es la cabeza del bebé.

El o la bebé empiezan a salir del útero de la mujer

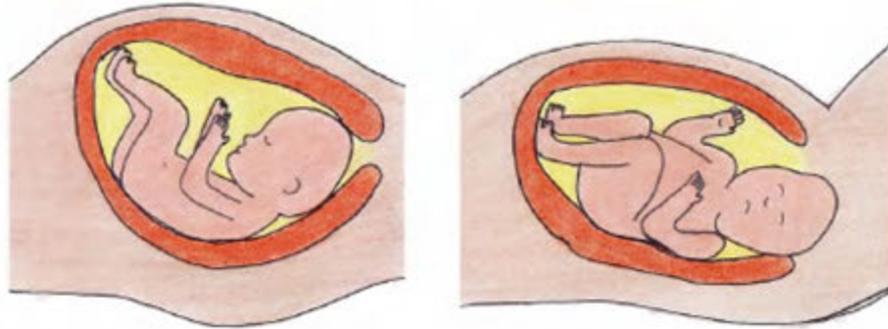


Imagen 36. Bebé sale del útero de la madre

En algunos casos el o la bebé no salen por la vagina, entonces el doctor o la doctora debe de cortar la pancita de la mujer para poder sacar al bebé, esto se llama cesárea.

Los doctores y doctoras ayudan al bebé a salir en ambos casos. Ya una vez afuera, cortan el cordón umbilical por el que el bebé se alimentaba, esto no le duele ni al bebé ni a la mamá.

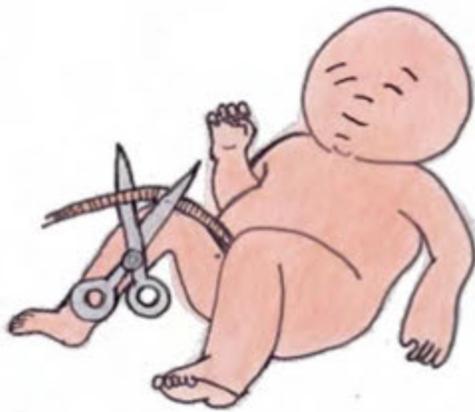


Imagen 37. Corte del cordón umbilical



Imagen 38. Madre amamanta a su hijo o hija

Ahora el bebé o la bebé está con su familia y va a empezar a crecer.



Imagen 39. Hombre y mujer con bebé.

Como ya el o la bebé no se alimenta por el cordón umbilical, la mamá le da leche con el pecho o con un chupón. El papá también puede ayudar alimentándolo con el chupón.

De ahora en adelante, como es tan pequeño o pequeña, requiere de muchos cuidados como alimentarlos, bañarlos, cambiarle los pañales cuando orina o defeca, alzarlo cuando llora, dormirlo, llevarlo al doctor y jugar con él o ella.

Recuerda reforzar la información que vimos sobre las familias en apartados anteriores!!

Una vez explicado este punto, es importante que enseñes a tu hijo o hija sobre el uso de métodos anticonceptivos y las infecciones de transmisión sexual.

- ¿Cómo explico a mi hijo o hija sobre métodos anticonceptivos?

Esta sección es de mucha importancia, ya que refuerza los derechos sexuales de las personas con síndrome de Down que se expone al inicio del manual, así como es importante que recuerdes el mito sobre la información como precursor de prácticas sexuales apresuradas.

Recuerda que todos y todas tenemos derecho a disfrutar de nuestra sexualidad, lo cual incluye las relaciones coitales; de la misma forma, el conocer sobre métodos anticonceptivos permite a tu hijo o hija estar preparado para cuando decida tener relaciones coitales, lo cual ayuda a prevenir un embarazo no planeado y, por ejemplo en el caso del condón, de algunas infecciones de transmisión sexual.

La psicoeducación en sexualidad debe ir reforzada con valores como el amor y el respeto, por lo cual hay que explicar que las relaciones coitales se dan en situaciones en que las personas se quieren, son responsables y que ambas desean hacerlo, pues resultan placenteras, porque nunca se debe de obligar a una persona hacer algo que no desea y porque ellos y ellas tiene el derecho de decir que NO si no desean hacer algo.

En este caso es muy importante recordar que las relaciones coitales no tienen como finalidad última la reproducción, sino que va más allá. Rescata las sensaciones de placer que producen tanto a nivel físico como emocional, el sentirse querido y querer a otra persona, expresar ese tipo de sentimientos a través de caricias, besos y abrazos.

No obstante, con las relaciones coitales se puede producir un embarazo y nacen los y las bebés, por lo que cuando se desea tener relaciones coitales y no tener un niño o una niña se utilizan los métodos anticonceptivos.

A continuación se presentan los métodos anticonceptivos más utilizados según la Asociación Demográfica Costarricense, recuerda que hay muchos, pero tampoco es la idea que saturamos de información:

- ❖ Condón masculino: en un tipo de funda o cubierta que se coloca sobre el pene y que impide que el semen con los espermatozoides entren en la vagina. Además, impide que organismos causantes de infecciones entren en contacto.

El condón se debe de colocar cuando el pene este erecto y antes de cualquier contacto de los genitales. En este caso, puedes apoyar la explicación con un condón de verdad, para que tu hijo o hija pueda verlo, tocarlo y extenderlo.

Se muestra paso a paso como colocarlo:

1. Se abre la envoltura con cuidado de no romper el condón con las uñas.



Imagen 40. Condón masculino

2. Se saca del envoltorio y se coloca en la punta del pene erecto.



Imagen 41. Colocando el condón masculino

3. Se debe de dejar un pequeño espacio en la punta donde se va a acumular el semen. Luego se desliza con mucho cuidado y con ayuda de los dedos hasta la base del pene.

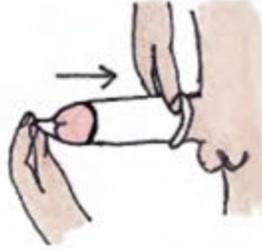


Imagen 42. Condón masculino colocado

4. En este momento ya se puede iniciar la relación coital. El condón se debe de utilizar desde el inicio hasta el final de las relaciones coitales.
5. Cuando termina la relación coital, se debe de retirar el condón con el pene aún erecto y sujetándolo de la base.

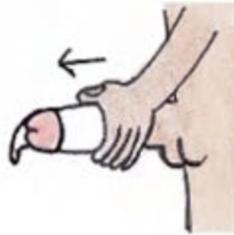


Imagen 43. Retirando el condón masculino

6. Una vez usado, desecharlo en un basurero.
7. Si se desea volver a tener una nueva relación coital, se debe de utilizar otro condón nuevo y repetir el mismo procedimiento.

- ❖ Condón femenino: es una funda con un anillo flexible en cada extremo, uno de los extremos está abierto y el otro cerrado. Este se puede colocar horas antes de la relación coital. Antes de la relación sexual, la mujer coloca el extremo cerrado del condón en el fondo de la vagina. Este extremo cerrado tiene un anillo flexible que ayuda a la colocación del condón. El otro extremo se encuentra abierto y el mismo queda colocado de manera tal que cubre la vulva.

El condón se debe de colocar antes de cualquier contacto de los genitales, puedes apoyar la explicación con un condón de verdad, para que tu hijo o hija pueda verlo, tocarlo y extenderlo.

Además, en las siguientes imágenes se muestra paso a paso como colocarlo:

1. Se abre la envoltura con cuidado de no romper el condón con las uñas.
2. Se saca del envoltorio.
3. Se debe de sostener el anillo del extremo cerrado y apretarlo.



Imagen 44. Sostener condón femenino

4. Con la mano libre, separar los labios externos de la vagina y con la mano que sostiene el condón empujarlo dentro de la vagina lo máximo que se pueda.

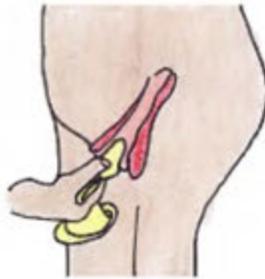


Imagen 45. Colocar condón femenino

5. Una vez dentro soltar el aro e introducir un dedo en el condón para empujarlo. Se debe de tener mucho cuidado de no romperlo con las uñas. El aro externo debe de quedar fuera de la vagina.



Imagen 46. Condón femenino colocado

8. En este momento ya se puede iniciar la relación coital. El condón se debe de utilizar desde el inicio hasta el final de las relaciones coitales.

6. Cuando termina la relación coital, se debe de retirar el condón sosteniendo el anillo externo.
7. Una vez usado, desecharlo en un basurero.
8. Si se desea volver a tener una nueva relación coital, debe de utilizar otro condón nuevo y repetir el mismo procedimiento.

Es importante que el niño o niña conozca que los condones masculinos y femeninos son elaborados con materiales seguros, suaves y que su colocación o retiro no produce dolor. Recuerda decir que el condón se puede comprar en cualquier farmacia o supermercado y que es importante revisar la fecha de vencimiento.

- ❖ Anticonceptivos orales: este es un método para mujeres que consiste en tomar una pastilla diaria, a la misma hora de ser posible, para prevenir embarazos.

Se deben de tomar 21 pastillas y luego dejar un espacio de 7 días, al día 8 se debe devolver a empezar con otro paquete de pastillas. Este espacio de 7 días sin pastillas es cuando aparece la menstruación.

La píldora impide la ovulación, es decir que los óvulos salgan del ovario y vayan al encuentro de los espermatozoides, además de que aumenta la viscosidad del moco cervical y dificulta el paso de los espermatozoides hacia el útero.

Si tienes un paquete a mano puedes utilizarlo para mostrarlo a tu hijo o hija, sino puedes utilizar imágenes.

- ❖ Anticonceptivos inyectables: este es un método para mujeres que consiste en la colocación de una inyección intramuscular. Las inyecciones se colocan cada tres meses o cada mes, depende del componente que tenga. Esta inyección impide la ovulación, es decir que los óvulos salgan del ovario y vayan al encuentro de los espermatozoides, además de que aumenta la viscosidad del moco cervical y dificulta el paso de los

espermatozoides hacia el útero. La inyección se administra cada mes o cada tres meses, en la nalga o la parte superior del brazo.

- ❖ **Dispositivo intrauterino (T de cobre):** El dispositivo intrauterino es un marco plástico pequeño y flexible, el cual lleva un alambre de cobre o mangas de cobre y se coloca en el útero de la mujer a través de la vagina. Este método impide el encuentro del óvulo y el espermatozoide.

Para su uso requiere que el médico coloque el dispositivo.

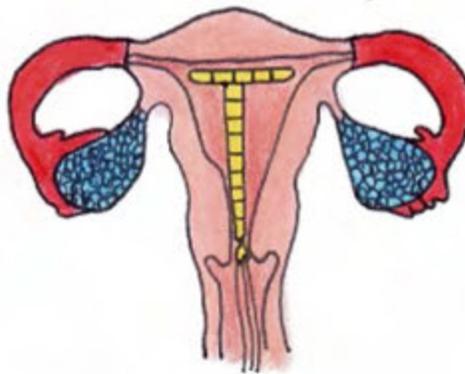


Imagen 47. T de cobre

Recuerda que es muy importante que tanto hombres como mujeres conozcan sobre los métodos anticonceptivos, a pesar de que la mayoría estén destinados a mujeres. Una relación coital es responsabilidad de ambas personas, así como sus consecuencias, por lo que es importante que eduques tanto a tu hijo como a tu hija sobre la necesidad de utilizar protección siempre que tengan una relación coital.

Otro aspecto por el cual es relevante que tus hijos e hijas conozcan qué es un condón, es para evitar que si los encuentran tirados los junten para curiosidad o jugar, enséñales que estos son

de uso personal y que no debes juntarlos si los encuentras, además de reforzar que el lugar correcto de depositarlos en un basurero.

En cuanto a la elección del método anticonceptivo, cuando llegue el momento de hacer la elección, es importante que sea la persona que escoja el método que desea utilizar o en pareja, además de que se consulte con un médico que pueda prescribirlo y que brinde sugerencias de cuál es el más adecuado dependiendo de las condiciones de la persona

- ¿Qué es una Infección de Trasmisión Sexual?

El termino Infección de Trasmisión Sexual (ITS) incluye todas las infecciones que pueden tener distintos síntomas, pero que tienen en común el hecho epidemiológico de adquirirse por la vía sexual, sin ser esta la única vía de trasmisión. Por ellos las ITS implican principalmente el ámbito genital.

Algunas Infecciones de Trasmisión Sexual son (Porrás, 2005):

- ❖ Herpes Genital: se presentan en forma de verrugas que son lesiones visibles, pero en ocasiones no son visibles y no causan dolor, por lo que son difíciles de detectar. Las lesiones de verrugas pueden causar cáncer si se sitúan en el cuello del útero.
- ❖ Gonorrea:
 - Para los hombres los síntomas son: secreción de color blanco-amarillenta en el pene, dolor y ardor al orinar, así como picazón e hinchazón en el pene.
 - En la mujer puede ocurrir: abundante flujo vaginal blanco-amarillento. Ardor y dolor al orinar, así dolor en la parte baja del abdomen. Sangrado anormal por la vagina. Si no se trata a tiempo la infección puede provocar esterilidad.

- ❖ Sífilis: aparece una herida en forma de chancro (úlceras, llaga) que no produce molestias. Además, puede encontrarse en el pene, vulva, ano, boca, pezones u otro lugar donde exista una herida fresca.
- ❖ Hepatitis B: suelen ocasionar fiebre, malestar general, sudoración, orina oscura, falta de apetito y náuseas. La Hepatitis desarrolla una enfermedad en el hígado que puede causar la muerte, además no existe cura.
- ❖ Papiloma: el papiloma puede producir verrugas en la piel, en los genitales, distintos tipos de cáncer e incluso problemas respiratorios.
- ❖ SIDA: esta es causada por el virus de inmunodeficiencia adquirida, básicamente lo que hace es disminuir las defensas del organismo, por lo que las personas que la padecen son más vulnerables ante las enfermedades.

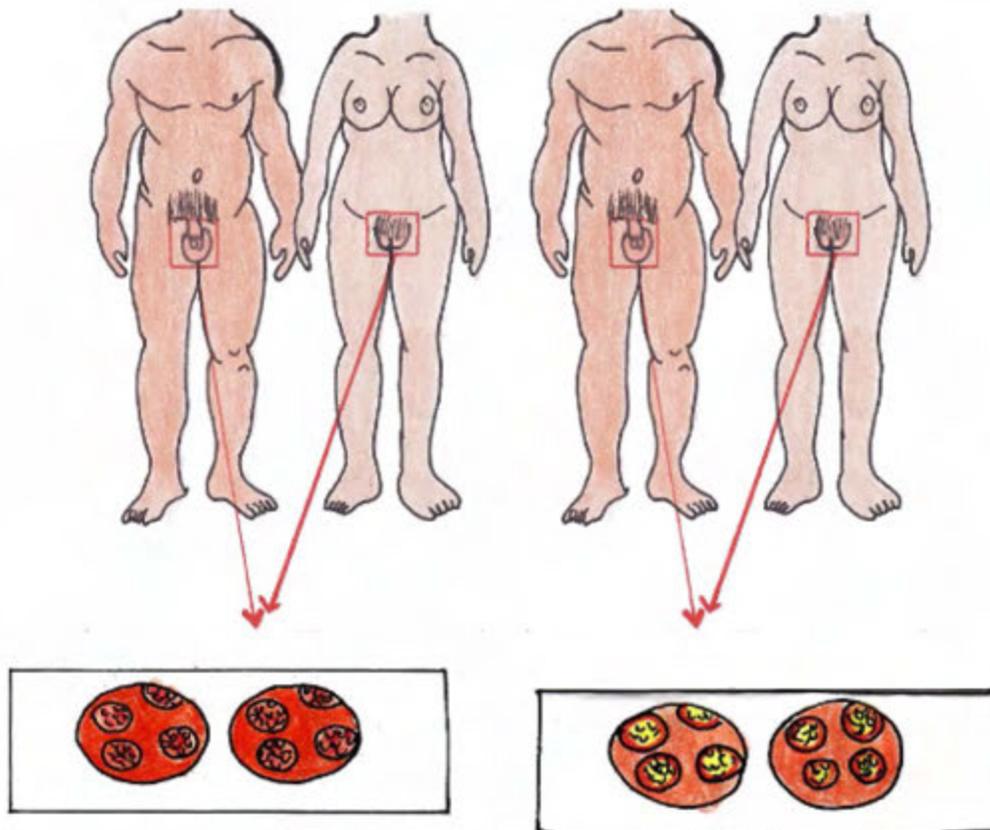


Imagen 48. Papiloma

Imagen 49. Herpes

¿Cómo se transmiten las ITS?

Las relaciones coitales no son la única forma por la cual las personas pueden contraer una infección de transmisión sexual; sin embargo, se debe explicar a los niños y las niñas que el sexo oral, anal y mantener relaciones coitales sin protección (condón) pueden llevar al contagio.

No obstante existen otras formas de contagio tales como (Porras, 2005):

- ❖ Embarazo: si la mujer posee alguna ITS puede transmitir a su bebé a través del útero, además si el niño o niña se alimenta del pecho de la madre.
- ❖ Contacto con la sangre infectada: la sangre infectada transmite las ITS, por ello siempre al vacunarse se deben usar jeringas nuevas. Explícale a tus hijos e hijas que las jeringas solo se utilizan una vez y luego deben de ser desechadas, por lo que son de uso personal y son aplicadas por un personal de salud autorizado.

El SIDA/VIH es una de las ITS más conocidas, quizás tus hijos e hijas si están inmersos en el sistema educativo es una de las que más ha escuchado y alrededor de ella se han generado una especie de mitos en cuanto a la forma de transmisión. Por ello, se debe tener claro que hay comportamientos que no transmiten las infecciones de transmisión sexual como: dar la mano, compartir utensilios de comida (como platos, vasos o cucharas), ya que el VIH no se transmite por la saliva así que no hay peligro al compartir estos utensilios (Porras, 2005).

Además, actividades muy comunes entre los niños y las niñas como jugar, escupir, compartir la comida o la ropa no significan una amenaza de contagio.

El SIDA ocasiona que las defensas del cuerpo estén bajas, por lo que las personas se enferman más y deben tomar muchos medicamentos.

¿Cómo nos protegemos?

Además de reforzar como ya se explicó el uso del preservativo, enséñales a tus hijos e hijas que no deben jugar con jeringas que encuentren tiradas.

Recuerda: A la hora de enseñar acerca de las ITS puedes utilizar láminas que ejemplifiquen algunas de ellas. El objetivo no es crear miedo en tus hijos e hijas, sino que aprendan a vivir su sexualidad de forma segura y saludable. Además, recuerda reforzar el uso del preservativo.

Al terminar de leer y poner en práctica este apartado resulta interesante, y para tu propio enriquecimiento, que puedas valorarlo y autoevaluarlo.

A reflexionar...

Permítete contestar de forma sincera las siguientes preguntas.

¿Cuáles temáticas me fue más fácil comprender?	
¿Qué temas me fue más fácil poner en práctica?	
¿Cómo me sentí al abarcar estos temas? Es decir ¿qué emociones experimente? ¿Qué pensamientos o preocupaciones sentí?	
¿Qué temas fueron más difíciles de comprender?	
¿Qué temas quedaron pendientes de abordar?	
¿Cuáles temáticas pienso que pude abordar de manera satisfactoria con mi hijo o hija?	
¿Cuáles temáticas aun no me siento preparado para abordar?	
Al finalizar este apartado ¿cómo me siento?	

PREVENCIÓN DEL ABUSO SEXUAL

El tema del abuso sexual infantil es un eje transversal a lo largo de todas las etapas de la infancia, razón por la cual se hace un apartado especialmente para ti padre o madre, debido a que es uno de los principales temores en cuanto a nuestros niños y niñas. Por tanto, su prevención debe de iniciar desde el nacimiento.



El abuso sexual infantil es cuando una persona adulta, con mayor capacidad cognitiva o mayor que ellos y ellas quiere obtener placer sexual aprovechándose de un niño o una niña, lo cual puede ser tocando las partes íntimas del niño o niña para obtener placer, pedirle al niño o niña que se toque o que toque a otras personas, mostrar pornografía o escenas no adecuadas a su edad (Marina, 2011).



Es muy importante recordar que la mayoría de abusos sexuales ocurren por personas muy cercanas, desde tíos o tías, abuelos y abuelas e incluso madre o padre; el cual puede ser de cualquier persona sin importar su orientación sexual. Además, cuando el menor se acerque a contar lo sucedido es importante que se le crea, ya que ellos y ellas no van a inventar este tipo de situaciones.

Por esta razón desde pequeños y pequeñas debemos de enseñarles a prevenirlo y denunciarlo.

¿Cómo prevenir el abuso sexual?

Este apartado es de suma importancia ya que **la prevención es una herramienta que disminuye los factores de riesgo** de que se presente alguna situación, en este caso de abuso sexual. No obstante, recuerda que un adecuado plan de prevención reduce las posibilidades de

que se dé esta situación, pero aún así existe un pequeño margen en el cual se puede dar. El riesgo siempre es un factor que está presente.

Por esta razón, es indispensable que se maneje un plan para reducir y prevenir el riesgo de un abuso sexual, tanto en acciones propias del padre y/o la madre de familia, como del empoderamiento del niño o la niña.

En este caso es importante que recuerdes:

1. Muchos abusos sexuales ocurren con personas muy allegadas al niño o la niña, más que extraños o extrañas; por lo tanto es importante que evalúes muy bien cuando debes de dejar a tu hijo o hija al cuidado de alguien más, asegurarte que esa persona es de verdad una persona de confianza.
2. Evalúa el trato de las personas con el niño o la niña: si siempre hay muchos abrazos, besos, aproximaciones innecesarias, si se sientan en el regazo o si tratan de llevar al niño o la niña a lugares en donde estén a solas, como el cuarto o el patio.
3. Es importante que desde pequeños los niños y las niñas empiecen a distinguir sobre las partes íntimas de las personas, por lo que debes decirle constantemente que “nadie tiene derecho a tocar tus partes íntimas, las cuales son los genitales, las nalgas y los pechos. Ni tu papá, ni mamá, ni los tíos o tías, ni abuelos o abuelas”.
4. Debes de enseñarles a distinguir también que mamá o papá pueden tocar sus partes íntimas, pero solo para ayudarlo a bañarse o cuando van al baño para limpiarse.
5. El niño o la niña debe de saber que él o ella tampoco debe de tocar a los y las demás.

6. Además, enséñale un secreto siempre se revela, por ejemplo si planeamos una fiesta sorpresa para tu hermano, él se dará cuenta en algún momento cuando llegue a la fiesta. Por ello, “nadie tiene que pedirte que guardes en secreto que tocó tus partes íntimas, por lo que si alguien te toca en tus partes íntimas debes de decírmelo inmediatamente o señalarme si alguien está tocándote”.
7. Recuérdale al niño o la niña que si alguien toca tus partes íntimas no es su culpa, es de la persona mayor que lo hace, aunque sea tu tío/tía, abuelo/abuela o cualquier otra persona.
8. Debes decirle que “si una persona te toca o abraza y te hace sentir incomodo dímelo con confianza. Yo hablaré con la persona para que esto no suceda más”.

RECUERDA

Por ningún motivo debes de regañar a tu hijo o hija si te comenta sobre alguna situación de este tipo, ya que él o ella está teniendo la confianza en comunicarlo y espera apoyo de su padre y/o madre. Lo que debes de hacer es indagar más a fondo sobre qué es lo que está sucediendo.

Otra forma de prevención es estar atento o atenta a ciertas señales que nos pueden indicar si existe algún abuso, las cuales se presentan a continuación.

Algunos síntomas frecuentes para detectar abuso sexual en nuestros hijos e hijas

Existen una serie de señales que indican que podríamos estar ante casos de abuso sexual; sin embargo, es importante considerar que una señal por sí sola, no determina especialmente que estamos frente a un caso de abuso, sino que estos síntomas suelen aparecer acompañados (Rampolla, 2011).

- ❖ Conductas hipersexualizadas: estos comportamientos pueden ser la auto estimulación compulsiva, así como mostrar una actitud seductora con los demás con conductas adultas y vocabulario que anteriormente no mostraba.
- ❖ Utilización de frases inapropiadas para la edad del niño o niña: debes prestar atención si tu hijo o hija utiliza frases como: “te la meto”, o “méteme el dedo” u otra similares. El uso de estas frases no nos aseguran presencia de abuso, pero debemos preguntar ¿dónde las escucharon? ¿Quién las dijo? ¿Cuándo? Y ¿por qué?
- ❖ Presencia de un interés por todo lo que sea de naturaleza sexual o, por el contrario, existe una evitación por todo lo relacionado con la sexualidad.
- ❖ Problemas para dormir y/o pesadillas.
- ❖ Conductas de aislamiento.
- ❖ Expresiones de que su cuerpo o partes de él o ella están sucio, cochinos o malos.
- ❖ Miedo de que sus genitales tengan algo malo.
- ❖ Tu hijo o hija se niega a ir algún lugar en particular o estar con una persona específica.
- ❖ Oculta o reprime sus emociones.

- ❖ Muestra un comportamiento agresivo.
- ❖ Pérdida del control de esfínteres: puede ocurrir que vuelvan a orinarse o a defecar en su ropa íntima ya habiendo controlado antes esto.

Algunas consecuencias físicas del abuso sexual infantil a corto plazo (UNICEF, 2011):

- ❖ Infecciones de transmisión sexual (ITS)
- ❖ Lesiones anales o vaginales
- ❖ Embarazos no planeados.

¿Cómo enseñarle a mi hijo o hija a comunicar el abuso?

Desde el momento en que empiezas a nombrar las partes del cuerpo, puedes aprovechar cuando lo bañas para señalar las partes del cuerpo y explicar que nadie debe de tocar las partes íntimas.

Conforme vayan creciendo, puedes ayudarte con imágenes del cuerpo humano desnudo y jugar con tu hijo o hija a señalar las partes que nadie debe de tocar, incluso con el mismo cuerpo del niño o niña pedirle que señale en su cuerpo las partes que nadie debe de tocar.

También puedes jugar con tu hijo o hija a recrear como decir si una de estas situaciones ocurre, lo cual puede ser que el niño señale la parte que le han tocado, para que sienta un ambiente de confianza y poder comunicar si una situación de estas sucede.

- Otros elementos que pueden ayudarnos....

En este caso, las habilidades sociales de decir que no puede ser de mucha ayuda, ya que siempre tienes que decirle a tu hijo o hija que si él o ella no desea hacer algo no debe de hacerlo, por lo que si alguien lo obliga debe de comunicártelo. En muchos casos, las personas

que abusan utilizan manipulación, por lo que debes de recordarle a tu hijo o hija que nadie tiene que obligarlo a hacer algo que él no quiera para demostrar que él o ella lo quiere.

- ❖ Ningún adulto debe de obligarte a tocarlo o ver algo que tú no desees.
- ❖ A veces te pueden decir que si no haces algo es porque no lo quieres o la quieres.
- ❖ Nunca vayas a algún lugar con una persona extraña o familiar que tú no desees o te sientas incómodo o incómoda, como estar a solas en un baño, en la habitación o en la cama.
- ❖ Enséñale que nadie debe exigirle hacer algo que él o ella no quiera a cambio de regalos.
- ❖ Si te dicen que papá o mamá saben de la situación o que están de acuerdo primero ven con nosotros y nos comunicas que es lo que sucede.

¿Qué hacer si sospechas que tu hijo o hija fue o está siendo abusado o abusada?

De acuerdo con Rampolla (2011) si tienes la sospecha de que tu hijo o hija ha sido víctima de abuso sexual o está siendo abusado o abusada la siguiente información puede ser de tu utilidad.

- Es fundamental si te encuentras ante la sospecha de abuso sexual, que primero intentes controlar tus reacciones, pues es posible que experimentes que el mundo se viene abajo y que sientas mucho miedo, tristeza, enojo y ansiedad. Pero ante ello debes procurar estar tranquilo o tranquila y estar atenta a escuchar.
- Si tu hijo o hija manifiesta de alguna manera que ha sido abusado o abusada sexualmente, no ignores esto, intenta indagar sobre lo que ocurre y estar atento a cómo

reaccionas. Si no lo puede expresar con palabras, pídele que haga un dibujo o una recreación de lo que paso.

- Indaga siempre con preguntas abiertas ante frases hipersexualizadas o conductas impropias para la edad. Estas preguntas pueden ser: ¿qué estás haciendo? ¿dónde escuchaste eso? ¿quién te lo dijo? ¿dónde pasó?
- Esquiva el contacto con las personas que consideras como sospechosas de abuso hasta que se aclare la situación. Esto con el fin de evitar que en ocasiones la persona que abusa intenta comprar con regalos el silencio de los niños o niñas, o amenazan e intimidan a las víctimas.
- Siempre hazle saber a tu hijo o hija que no es su culpa lo que ocurrió pues muchas veces se sienten culpables y avergonzados. Demuéstrales con cariño y comprensión que están libres de responsabilidad. Que el único culpable es el abusador o abusadora.
- Lleva a tu hijo o hija al médico para descartar consecuencias físicas antes mencionadas.
- Acude a la fiscalía y formula una demanda contra el agresor o agresora.

Ante todo, recuerda que la prevención es la principal herramienta que va a ayudar en los casos de abuso sexual, por lo que es muy importante que se trabaje con los niños y niñas todos los días sobre su prevención.

REFLEXIÓN FINAL

Al terminar de leer el manual es importante que evalúes tus emociones y pensamientos asociados al mismo. La sexualidad es una esfera de la vida que requiere que revises tus creencias, atribuciones y sobre todo la actitud que tienes en torno a ella, ya que esta marcará la pauta y la forma en que desarrolles las diferentes temáticas que incluyen una educación en sexualidad integral desde edades tempranas con tus hijos e hijas.

Sobre el tipo de temáticas presentadas y las actividades propuestas, es necesario que recuerdes que la educación en sexualidad es un tema de suma importancia para toda persona, sin importar su edad o condición. Pues, como se mencionó a lo largo del manual, esta temática está enmarcada en un sistema de derechos humanos, que busca que el ser humano pueda desarrollarse de manera óptima, garantizando la calidad de vida y el disfrute pleno de la sexualidad, sin hacer distinciones.

Nuestra principal tarea es recordarte que tu hijo o hija tiene los mismos derechos que cualquier otra persona, por lo que en el tema de la sexualidad también es fundamental que reciba orientación y educación.

Quizás pueda que experimentes miedo o preocupación por saber si estas educando correctamente a tus hijos e hijas, pero lo más importante a tomar en cuenta es que puedas enseñarles a vivir libres de mitos y de prejuicios que denigran su condición de persona y limitan que desarrollen todo su potencial.

Recuerda fomentar las relaciones interpersonales basadas en el respeto y la tolerancia ante la diferencia, para que ellos y ellas no crezcan discriminando a otras personas por ninguna condición; refuerza la adecuada expresión de emociones para que puedan experimentarlas y manifestarlas libremente, siempre en un marco de respeto, permítele hacer amigos y amigas y

relacionarse con los demás de manera sana y constructiva, crear vínculos afectivos con las demás personas y darle la oportunidad de ir tomando sus propias decisiones. Recuerda que estás educando para la vida.

Como padre o madre de familia debes ser coherente entre lo que dices y lo que haces, recuerda estás dando el ejemplo a tu hijo o hija con tus propias acciones y es importante que refuerces con tus acciones las enseñanzas que le estás dando. Pero además, permítete hablar de tus miedos y preocupaciones de manera que esto te facilite indagar y buscar ayuda cuando la necesites.

La tarea de ser padre o madre de familia y educar a otra persona no es sencilla, y nadie nace aprendido, por eso es importante que te des la oportunidad de sentirte perdido o perdida y de buscar ayuda o pedir consejos con otros padres y madres de familia o con profesionales, según sea la situación.

Además, al hacer este recorrido por el manual de psicoeducación en sexualidad integral es importante que recuerdes que la educación con los niños y niñas es una tarea constante, por lo que cada uno de los temas planteados es importante reforzarlos, más en caso de las personas con síndrome de Down que requieren mayor tiempo para apropiarse de la información.

Por lo que, no te preocupes si en alguna temática tu hijo o hija tarda un poco en poder comprender, se constante y muéstrate como un apoyo y ejemplo de perseverancia para los niños y las niñas.

Esperamos que este manual sea de ayuda en la educación en sexualidad de tú hijo o hija, ya que fue creado a partir de las necesidades detectadas y los principales temas de interés. Así mismo, recuerda que los estudios en sexualidad están en constante avance, por lo que también es importante consultar otras fuentes de ayuda que permitan enriquecer y ampliar los temas aquí propuestos.

REFERENCIAS

- Asamblea General de Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. New York: Asamblea General de Naciones Unidas. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Asamblea Legislativa (1990). *La Convención sobre los Derechos del Niño*. Recuperado de: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>
- Asociación Demográfica Costarricense (S.F). Manual básico de métodos anticonceptivos. Recuperado de: <http://www.adc-cr.org/anticonceptivos.pdf>
- Bain, B. (2004). *Hablar sobre la sexualidad con mi hijo*. Recuperado de: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/EDUCACION%20ESPECIAL/HABILIDADES%20SOCIALES/Hablar%20de%20sexualidad%20con%20mi%20hijo%20-%20Bain%20-%20art.pdf>
- Barrios, D. (2005). *En las alas del placer*. Editorial Pax México, México.
- Campos, A. & Salas, M. (2002). *El placer de la vida. Sexualidad infantil y adolescente. Su pedagogía a cargo de personas adultas*. Publicación del Instituto WEM, San José, Costa Rica.
- Couwenhoven, T. (2012). *Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas*. Recuperado de: <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/79a166db9a195a7aaba031bee7f4fbbc1ecb33e6.pdf>
- Feixas G. & Miró, T. (1993). *Aproximaciones a la psicoterapia*. Madrid: Ediciones Paidós Ibérica S.A.

Garvia, B. & Miquel, M. (2007). La vida SEXUAL Y AFECTIVA de las personas con síndrome de Down. Revista de la Federación Española del Síndrome de Down. Recuperado de: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/60L_down43baja.PDF

Labrador, F; Larroy, C. & Cruzado, J. (2004) Sistemas de organización de contingencias: economía de fichas y contratos conductuales. En Labrador, F; Cruzado, Muñoz, M. Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta, (pp.532-557). Madrid, España. Ediciones Pirámide.

López, F. (2005). *La educación sexual*. Editorial Biblioteca Nueva, S.L., Madrid, España.

Marina, M. (2011). Educación sexual integral: para charlar en familia. Ministerio de Educación de la Nación, Buenos Aires, 1 (ed). Recuperado de: http://tiempodehablar.paniamor.org/files/Descargas/files/4_99_ministerioeducaciondeargentina2011educacionsexualenfamiliamicuerpocomonacidecirnojuegossexualescuidados.pdf

Ministerio de Salud. (2013). *Declaración de los Derechos Sexuales*. Recuperado de: http://www.ministeriodesalud.go.cr/gestores_en_salud/derechos%20humanos/sexualidad/declaracionderecsexu.pdf

Montero, A. (2013). ¡Todo bien limpio! La higiene genital. Recuperado de: <http://www.blogdetiempodehablar.paniamordigital.org/2013/11/todo-bien-limpio-la-higiene-genital.html>.

Murillo, Y. (2010). *Manual de autoayuda cognitivo conductual y emocional para el manejo de límites en niños(as) de 6 a 12 años con Síndrome de Down, dirigido a docentes de educación*

primaria de aula regular de la provincia de San José. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.

OPS/OMS (2000). Promoción de la salud sexual. Recomendaciones para la acción. Recuperado de: http://www.esanitas.edu.co/Diplomados/VIH/Modulo%201/lecturas/Promocion_de_Salud_Sexual%20OMS%202000.pdf

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección Cermi, (36), Grupo editorial CINCA.

PANIAMOR. Tiempo de hablar. ¡Así nací! Recuperado de: http://tiempodehablar.paniamordigital.org/files/Descargas/files/4_197_asnac.pdf

Pérez, A. (2004). Técnicas operantes para el desarrollo de conductas. En Labrador, F; Cruzado, Muñoz, M. Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta, (pp.532-557). Madrid, España. Ediciones Pirámide.

Política Nacional de Sexualidad (2010-2021). Ministerios de Salud: Marco conceptual y normativo de la política de sexualidad. San José, Costa Rica. Recuperado de: http://hivhealthclearinghouse.unesco.org/sites/default/files/resources/politica_nacional_de_sexualidad_2010-2021_i_parte.pdf

Política Nacional en Discapacidad (2011-2021). Consejo Nacional de Rehabilitación y educación especial. San José, Costa Rica. Recuperado de: <http://es.scribd.com/doc/93869449/PONADIS-2011-2021#scribd>

- Porras, I. (2005). Módulo de capacitación dirigido a docentes para desarrollar con padres y madres de familia sobre educación integral de la sexualidad con énfasis en la prevención del VIH /SIDA. Recuperado de: <http://tiempodehablar.paniamor.org/CuartoMateriales/detail/181>
- Ramírez, R. (2003). Perspectiva contemporánea de la modificación de Conducta, modelos emergentes. Ponencia presentada en: XIII Simposio Costarricense de Psicobiología, I Simposio Costarricense de Análisis Conductual Aplicado. Universidad de Costa Rica. San José, COSTA RICA.
- Rampolla, A. (2011). *Sexo ¿Y ahora que digo?! Guía para padres. Como hablar de sexualidad con nuestros hijos. Todas las respuestas a las preguntas que hacen los chicos*. Editorial Sudamérica. Buenos Aires, Argentina.
- Real Academia Española. (2001). Mito. Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae/?val=mito>
- Rivera, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*, 32 (1), pp. 157-170.
- Rivera, P. (2010). *Educación sexual para población estudiantil con discapacidad intelectual: estrategias de formación para docentes en servicio*. Trabajo final de Investigación aplicada sometido a la Comisión de Programa de Estudios de posgrado en Planificación curricular para optar por el grado de Magister en Planificación curricular. Universidad de Costa Rica.
- Rojas, P. & Figueroa, M. (2008). Desarrollo socio-emocional y sexualidad de las personas con síndrome de Down. Recuperado de: http://avesid.org/retos/2008/retos_mar_abr_2008.pdf.
- Rubio, E. (1994). Modelo Holónico de la sexualidad humana. Recuperado de: <http://www.amssac.org/biblioteca/potencialidades-humanas/>

Torices, I. & Ávila, G. (2012). Por mi salud y tu tranquilidad, hablemos de sexualidad. Recuperado de:

http://www2.sepdf.gob.mx/info_dgsei/archivos/DGSEI_Por_mi_salud_y_tu_tranquilidad_hablemos_de_sexualidad.pdf

UNICEF (2011). Guía clínica. Atención de niños, niñas, adolescentes menores de 15 años. Víctimas de abuso sexual. Recuperado de: http://www.unicef.cl/web/wp-content/uploads/doc_wp/Guia%20Victimas%20de%20Abuso%20Sexual.pdf

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, 46 (138). México.

ANEXOS

Anexo 1

A continuación te presentamos algunas páginas web a las cuales puedes acceder para enriquecer la información en relación al síndrome de Down y diversas temáticas que incorpora la sexualidad integral.

Entidad	Link
ASIDOWN (asociación síndrome de Down Costa Rica)	http://www.asidown.org/
PANIAMOR Tiempo de hablar	http://tiempodehablar.paniamordigital.org/
Revista de la federación española del síndrome de Down.	www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/60L_down43baja.PDF
Mi hijo con síndrome de Down	http://www.mihijodown.com/es/etapas
Fundación Rosa Azul	https://fundacionrosaazul.wordpress.com/acerca-de/

IV. ALCANCES Y LIMITACIONES

Entre los principales alcances de la investigación se destaca que las entrevistas realizadas a las y los distintos profesionales, así como a los padres y madres de familia, permitieron conocer el criterio y conocimientos que poseen sobre la temática de sexualidad. De esta forma, se logró identificar cuáles temáticas resultan de interés fundamental para la psicoeducación sexual de las personas con síndrome de Down.

Este proceso metodológico permitió identificar las necesidades o carencias informativas que se presentan en la educación para la sexualidad, no solo de las personas que presentan alguna discapacidad intelectual sino para la población infantil en general. Así mismo, la información obtenida durante el desarrollo de la metodología, facilitó hacer una integración con elementos teóricos encontrados en el proceso de revisión bibliográfica.

Dicha integración permitió la elaboración de un manual que sirva como herramienta en la psicoeducación para la sexualidad de niños y niñas con síndrome de Down.

Por su parte, entre las principales limitaciones encontradas se tiene que existe poco material específico en esta temática, así como trabajos interdisciplinarios, lo cual implicó una búsqueda exhaustiva para obtener información pertinente sobre la misma.

Así mismo, en algunos padres y madres de familia existe un concepto de sexualidad genitalizado, el cual se encuentra impregnado de mitos y estereotipos que limitaron la forma en que manifestaron sus vivencias con sus niños y niñas desde una perspectiva de sexualidad integral.

Por último, al abarcar únicamente la psicoeducación en sexualidad en la niñez, se dejaron de lado otras etapas de vida que son de suma importancia para el disfrute pleno de una sexualidad integral.

V. DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos de las entrevistas, tanto a profesionales como a madres y padres de familia, el grupo de discusión realizado, así como el proceso de elaboración y validación del manual, permiten analizar, a la luz del marco de referencia en que se sustentó el proyecto, de una manera más profunda los principales elementos encontrados.

En el tema de sexualidad integral, se destaca que en el caso de los y las profesionales entrevistadas, se maneja un concepto que abarca diversos elementos, más allá de la genitalidad, por lo que logran establecer una visión integral de la misma, en la cual influyen elementos como el abrazo, la afectividad, el diálogo, la vestimenta, roles de género, la identidad de género, la orientación sexual, la independencia, la toma de decisiones, las relaciones interpersonales, la posibilidad de tener pareja, el manejo de límites, valores, conocimiento de sí mismo y de sí mismo frente a otros. En este caso, coincide con lo expuesto por Rubio (1994) y Campos & Salas (2002), los cuales consideran la sexualidad como una manifestación integral, en el que la vivencia de la sexualidad se ve más allá del enfoque biológico y moral.

No obstante, un punto importante a recalcar es el hecho de solo una de las profesionales hace énfasis en la importancia de que la educación en sexualidad vaya encaminada hacia una búsqueda de independencia y empoderamiento de la persona para la vivencia plena en sociedad. En este caso, se puede apreciar que es muy difícil asociar independencia con una

condición de discapacidad, lo cual debe de permitirse poco a poco según las capacidades y necesidades de cada persona. Si bien es cierto, en muchos casos se requieren de apoyos externos, es fundamental que se potencie independencia, esto con el fin de garantizar un bienestar integral en la persona y su familia (Rivera, 2008).

Para las madres y padres de familia, tanto en las entrevistas como en el grupo de discusión, aún se tiende hacia un enfoque biomédico de la sexualidad. En algunos casos si se describe la sexualidad de manera integral, contemplando diversos elementos que van más allá de lo biológico; no obstante, en el transcurso de la entrevista y el grupo de discusión, se deja entrever en el discurso de los participantes que aún persisten ideas asociadas con educación sexual vista desde la genitalidad del que hablan Campos & Salas (2002) basado en aspectos biológicos. Además, se pudo observar la presencia del discurso moralista en el que las relaciones coitales prematrimoniales o entre personas del mismo sexo constituyen un pecado.

Por tanto, desde el punto de vista del presente trabajo se enfatizó en la necesidad de una psicoeducación sexual integral, que permita presentar información científica, basada en un enfoque de derechos humanos, libre de prejuicios y estereotipos, que además se encuentre orientada al empoderamiento y la adquisición de información para la vida (La Convención sobre los Derechos del Niño, 1990; Campos & Salas, 2002; López, 2005; Rivera, 2008; Pineda & Gutiérrez, 2009; Política Nacional de Sexualidad, 2011; Política Nacional de Discapacidad, 2011; Torices y Ávila, 2012; Ministerio de Salud, 2013).

La psicoeducación en sexualidad integral para personas con síndrome de Down constituye un asunto de derechos humanos, dado que todas las personas tienen derecho de recibir información sobre este tipo de temáticas sin importar su condición y desde su nacimiento (La Convención sobre los Derechos del Niño, 1990; Campos & Salas, 2002; López, 2005; Rivera,

2008; Política Nacional de Sexualidad, 2011; Política Nacional de Discapacidad, 2011; Ministerio de Salud, 2013). Este punto es apoyado en las entrevistas realizadas a los y las profesionales que expresan la necesidad de educación en sexualidad integral en esta población.

Por consiguiente, no brindar educación en sexualidad a una persona por su condición se relaciona directamente con un asunto de derechos humanos; en el cual los y las profesionales entrevistadas establecen que no debe de existir distinción alguna en cuanto al contenido en psicoeducación sexual que se le brinde a un niño o niña con síndrome de Down, pero si a nivel de las metodologías empleadas. Es decir, debe estar adecuada a las necesidades que ellos y ellas presentan, pero no deberá omitir temas, ya que se estarían violentando sus derechos. Este punto es apoyado por los padres y madres de familia, ya que a pesar de que solo una madre y un padre de familia hacen alusión a la educación sexual como un tema de derechos, expresan que la educación en sexualidad debe de ser la misma para todos los niños y niñas, solamente que se varía la metodología para que ellos y ellas puedan comprender de una mejor manera.

En cuanto a la edad de inicio para la psicoeducación sexual, los y las profesionales coinciden en hacerlo desde temprana edad, tal y como lo confirman Campos & Salas (2002). Cabe destacar que tanto en las entrevistas a padres y madres como en el grupo de discusión, y una madre en la validez social, se expresó un inicio para la educación en sexualidad a una edad más avanzada, ligado principalmente al interés por el sexo opuesto o inicio de relaciones de pareja, lo cual evidencia un concepto de sexualidad genitalizado y sin tomar en cuenta un concepto de sexualidad integral que incluya elementos más allá de lo biológico (Rubio, 1994; Campos & Salas, 2002; López, 2005; Rivera, 2008, Morales y Vargas, 2014).

En este caso, a pesar de que en las entrevistas y el grupo de discusión se insistió que algunas temáticas deberían de plantearse en el periodo de la adolescencia, no existió en la validez social ningún cuestionamiento por que se planteara la educación en sexualidad desde el nacimiento, es decir, a los 0 años de edad, incluso la única madre que comenta que algunas temáticas se deben de abordar en edades posteriores, lo hace en referencia al periodo después de los seis años y expresa que los temas de las etapas entre los 0 a 6 años fueron explicados con claridad.

De la misma forma, algunos autores ven la necesidad de formar a niños y niñas en edades escolares, en este caso el trabajo de Daquinta (2004) se enfoca en menores que asisten a centros educativos y Rivera (2010) en formación docente. Por lo que también se destaca la importancia de iniciar la educación en sexualidad desde la niñez.

En relación con las personas encargadas de brindar educación en sexualidad, tanto los y las profesionales como las personas entrevistadas, coinciden en que esta tarea recae primordialmente en las familias, como primeros encargados de la educación de sus hijos e hijas. Couwenhoven (2012) expresa que son los padres y madres quienes más influyen en la educación sexual de sus hijos e hijas; por esta razón, el manual se enfocó en instrumentalizar y psicoeducar también a los padres y madres de familia en materia de sexualidad, para que sean ellos y ellas los encargados de brindar y transmitir esta información a sus hijos e hijas. En este caso, se concuerda con Pineda & Gutiérrez (2009), los cuales vieron la necesidad de instrumentar a las familias en temas de educación en sexualidad, y afirman que debe incluirse desde la más temprana infancia para prepararlos para las diferentes etapas de la vida.

No obstante, a pesar de que las madres y padres tienen presente que deben de ser ellos los primeros formadores, no cuentan con la información necesaria para llevarla a cabo, además de que aún mantienen muchos prejuicios en torno a la sexualidad, lo cual hace que esta sea abordada desde un punto de vista primordialmente genitalizado y que la enseñanza aún no se da de manera integral.

Aunado a esto, se menciona uno de los temas más preocupantes para las familias, tanto lo visto en las entrevistas y el grupo de discusión con madres y padres como por la experiencia de los y las profesionales, que es el temor a un abuso sexual. En este caso además, es uno de los temas en sexualidad que si es abordado en la educación sexual de los niños y niñas con síndrome de Down. Este hecho coincide con lo expuesto por Couwenhoven (2013), el cual establece que las madres y los padres son los que conocen a sus hijos e hijas y quienes, a partir de una buena educación sexual, proveen las herramientas necesarias para reforzar información que prevenga o revele la presencia del abuso.

Un aspecto importante, es que los padres y madres consideran necesario, que la persona con síndrome de Down aprenda a respetar el espacio de la otra persona y manejar de manera respetuosa expresiones de afecto como lo son los abrazos o besos, pues suelen ocurrir que son muy expresivos y esto puede ser molesto para los demás. En este caso, Bain (2004) plantea que la educación sexual debe hablar de límites en las relaciones y saber mantener distancia social.

Otro tema a enfatizar es la presencia de ideas erróneas o mitos en torno a la sexualidad y las personas con síndrome de Down, dado que se destacaron gran cantidad de mitos tanto en los aportes de los y las profesionales como en madres y padres de familia que fueron

entrevistados, entre los que sobresalen la condición de ser personas “asexuadas”, “niños y niñas eternos” o “angelitos”. En este caso se confirma la teoría sobre la existencia de mitos en los padres y madres de familia (Torices & Ávila, 2012; Rivera, 2008, Pineda & Gutiérrez, 2009), ya que ellos y ellas mencionan mitos, pero a su vez reconocen algunos como estereotipos que tiene la sociedad sobre sus hijos e hijas, pero que no son ciertos.

En este caso, la presencia de mitos hace muy difícil de asociar la sexualidad con un niño o niña con síndrome de Down, ya que ha sido vista desde hace mucho tiempo como algo prohibido y pecaminoso, lo cual es imposible en una persona con la condición de “pureza” impuesta. En este caso, el estudio de Cordero (2000) expresa que en la parte familiar, en muchas ocasiones existe una infantilización de la persona con síndrome de Down, lo cual limita oportunidades para integrarse al medio social y repercute en la vivencia de la sexualidad y afectividad.

De tal forma, resulta indispensable una psicoeducación en sexualidad que permita establecer la sexualidad como un elemento natural en todo ser humano, sin importar su condición, para que esta deje de ser vista como un anexo de la vida y que solo está permitida para ciertas personas, incurriendo en este caso en discriminación, aumentando situaciones de vulnerabilidad como abuso sexual y restringiendo la vivencia plena de la sexualidad de manera integral (Campos & Salas, 2002; Rivera, 2008; Rivera, 2010; Torices & Ávila, 2012).

En cuanto a los métodos anticonceptivos, la mayoría de profesionales, padres y madres de familia contemplan que los métodos anticonceptivos son parte de una adecuada educación para la sexualidad, lo cual valida lo estipulado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) que establece como las personas con discapacidad tienen

derecho a formar una familia y decidir sobre su fertilidad, lo cual involucra el derecho a la planificación familiar apropiada.

No obstante, durante las entrevistas a padres y madres y el grupo de discusión, se pone en evidencia como los médicos suelen influir e intervenir en la decisión de operar principalmente a las mujeres con síndrome de Down, bajo el argumento de la prevención de embarazos no planeados. Además, muchas veces el consejo de los médicos de operar es la única aproximación a educación sexual que pueden recibir por parte de ellos y ellas para sus hijos con síndrome de Down.

En este caso, resulta de vital importancia que en la validez social no existe ningún cuestionamiento sobre esta temática por parte de las madres y padres de familia, lo que permite dar a entender que en la actualidad ya se están empezando a contemplar otras opciones de vivencia sexual y anticoncepción para las personas con síndrome de Down, más allá de la intervención quirúrgica.

Por otro lado, la higiene personal si bien es un tema que forma parte de la educación sexual, en su mayoría esta fue mencionada en las entrevistas a madres y padres en función de la llegada de la menstruación y los cuidados que se requieren una vez iniciada. En este caso, en la validez social dos madres realizan sugerencias sobre la misma, enfatizando la higiene asociada con la autoestimulación, incluso una incorpora el uso de productos de aseo como desodorante, la posibilidad de rasurarse, entre otras. Es necesario destacar que en este caso se visualiza el tema de la autoestimulación más allá de los temores que en ocasiones puedan existir y se empieza a dar más apertura sobre la intimidad y el placer de cada persona, enfocando que existe una preocupación por temas asociados al mismo como la higiene.

No obstante, también en las entrevistas a profesionales, padres, madres y el grupo de discusión se destaca la importancia de preparar a las familias para que puedan reaccionar de manera adecuada ante la autoestimulación y los juegos sexuales, dado que la mayoría no saben cómo manejarla, más aún si se da en espacios públicos o sin ninguna intimidad que se hacen a escondidas y con otros menores de edad (Bain, 2004; López, 2005).

Otro aspecto a resaltar en la validez social es la incorporación de elementos como los distintos tipos de familia y de parejas (heterosexuales-homosexuales), ya que se pretende que la psicoeducación en materia de sexualidad parta del contexto, historia y circunstancias de desarrollo de la persona (Ramírez, 2003), tal y como lo plantea el modelo cognitivo-conductual-emocional desde el cual se elaboró el manual.

En cuanto a la psicoeducación sexual en personas con síndrome de Down, tanto profesionales como los padres y madres de familia exponen el cómo actualmente si bien se hacen avances en materia de educación sexual, la mayoría van dirigidos a personas sin discapacidad, dejando de lado la población con discapacidad, negándose así el derecho a recibir a una educación en sexualidad que contribuya a mejorar la calidad de vida (Barrios, 2005; Rivera, 2008, Torices & Ávila, 2012).

En este caso, resulta fundamental la recomendación de una de las profesionales que surgen a partir de la validez por criterio de expertos, ya que se incorpora el Modelo Social de la Discapacidad (Palacios, 2008), el cual expresa que la persona posee derecho a disfrutar de una sexualidad plena sin importar su condición y el medio debe brindarle las herramientas necesarias para apropiarse de la información.

Por tanto, los padres y madres ven como una necesidad que se les brinden herramientas adecuada a las necesidades de las personas con síndrome de Down y que les permita abarcar las diferentes etapas del desarrollo. Además, las entrevistas a profesionales ponen en evidencia que la educación sexual integral no es tarea de una sola profesión sino que debe ser competente para varias disciplinas trabajando desde la interdisciplinariedad. Lo anterior, permite observar lo valioso de entrevistar para el presente estudio diferentes profesiones que permitan tener una visión más integral de la sexualidad.

No obstante, en este punto se destaca que a pesar de que se considera que existe una necesidad en materia de psicoeducación en sexualidad integral, los trabajos son escasos. Este hecho además se sustenta por la fuerte demanda en temáticas que existían por parte de los padres y madres de familia, ya que la carencia de información hace que necesiten herramientas que abarquen todas sus dudas y temores.

De esta necesidad es que se refuerza una de las principales tareas propuestas en el presente trabajo para instrumentalizar a padres y madres de familia en materia de psicoeducación sexual, dado como un apoyo y guía de los temas y metodologías que puedan emplear, que permitan que el aprendizaje sea significativo, como el uso de material gráfico atractivo para los y las niñas, así como aprovechar aspectos de la cotidianidad según las necesidades de cada persona.

Por tanto, resulta de suma importancia la apreciación de los padres y madres de familia en la validez social en cuanto a la claridad en la que se presentaron las temáticas, ya que refuerza la importancia de que al comunicarse con los hijos e hijas los padres y madres deben tener una buena comprensión de la información que desean transmitir y así buscar una forma sencilla y

clara psicoeducar en estas temáticas de manera que se ajuste a las necesidades, edad y nivel de comprensión de los y las niñas (Campos & Salas, 2002; Rampolla, 2011).

De esta forma, se reconoce la difícil tarea que tiene un padre o madre de familia de una persona con síndrome de Down al lidiar con tantas barreras sociales que le imposibilitan a su hijo o hija desarrollarse plenamente; de ahí la importancia de fomentar cambios en la sociedad que permitan integrar a las personas con discapacidad dentro de un plano igualitario y reforzar en los padres y madres de familia elementos que le permitan potenciar la independencia y el libre desarrollo de las personas con síndrome de Down.

VI. CONCLUSIONES

Entre las principales conclusiones que surgen de la elaboración de este manual están que la sexualidad es un elemento inherente a todo ser humano, sin importar su condición, el cual está presente desde el nacimiento y, por ende, la educación en este tipo de temáticas debe iniciar desde edades tempranas para ser tomada con naturalidad y que acompañen a toda persona en su desarrollo físico, afectivo e intelectual.

Por esta razón, el tema de educación en sexualidad es un asunto de derechos humanos, por lo que existe todo un marco legal que protege los derechos de los niños y las niñas con discapacidad en temas de sexualidad con el fin de que tengan acceso al disfrute pleno de la misma. No obstante, en algunos casos estos derechos se desconocen o son negados, por lo que se violentan día con día. Por lo que omitir, ocultar o negar información, así como la carencia de información y medios que faciliten información en materia de sexualidad, o la transmisión de información incorrecta cargada de mitos, prejuicios y estereotipos, incurre en una clara

violación a los derechos humanos y, por lo tanto, actos de discriminación hacia la persona con síndrome de Down.

Es importante destacar que al hablar de sexualidad integral se debe de ir más allá de la moralidad, la prevención y la genitalidad, sino que involucra muchas esferas de la vida misma, desde la manera en la que se decide la vestimenta, la forma en que se relaciona una persona con los demás, vivir el placer, el cuidado personal y la independencia. El respeto constituye un elemento fundamental en la educación sexual integral, sin importar las condiciones, preferencias o diferencias que existan entre las personas, una educación sexual basada en el respeto colabora con una vivencia plena de la sexualidad.

A pesar de esto, se sigue presentando un concepto de sexualidad ligado a la parte genital y moral que puede ser una limitante para una educación integral. De este hecho parte la necesidad de crear un manual que incorpore estos elementos para empezar a psicoeducar a los padres y madres de familia en este tipo de temáticas desde una visión más allá de lo biológico y reproductivo.

De esta forma, los padres y madres de familia son los principales encargados de brindar educación en sexualidad a los niños y niñas, razón por la cual este manual se dirige hacia esta población, con el fin de instrumentalizarlos con información y herramientas para brindar psicoeducación en sexualidad integral a sus hijos e hijas con síndrome de Down.

La educación en sexualidad integral constituye una necesidad para los padres y madres de hijos e hijas que presentan síndrome de Down, debido a que existen muchas dudas sobre diversas temáticas que no conocen o no saben cómo abordar, o aún persiste temor en brindar información sobre sexualidad. Además, los mitos que gira en torno a la sexualidad de las

personas con síndrome de Down, constituyen una limitante para que los padres y madres o encargados de los niños y niñas con síndrome de Down busquen información o bien tengan temores de informarse en el cómo educar a sus hijos e hijas, lo cual limitan el disfrute y desarrollo de una sexualidad plena y sana.

Por tanto, es necesario que los padres y madres tengan un proceso de revisión de su propia sexualidad, esto a partir de la información que tengan sobre sexualidad, así como los pensamientos y emociones asociados, para que logren sobrepasar las barreras del temor y poder generar un ambiente de confianza con sus hijos e hijas al hablar diferentes tipos de temas, incluyendo la sexualidad.

A su vez, se debe de asegurar que la educación sexual integral dirigida a niños y niñas con o sin síndrome de Down es una tarea que involucra conocer las capacidades y habilidades de ellos y ellas, así como ajustarse al ritmo de aprendizaje de cada uno o una. Por lo que es fundamental buscar los medios que faciliten la transmisión de la información y ser perseverante.

En esta caso, a pesar de la importancia de la temática de educación en sexualidad integral, los trabajos realizados en esta materia por diferentes disciplinas aún son escasos, por lo que aún falta trabajo en temas relacionados con la sexualidad, principalmente en las personas con discapacidad, ya que a nivel social existe una falta de interés por el mismo y un temor al hablar sobre este tipo de temáticas en general, lo cual se exagera en una persona con alguna condición de discapacidad.

Por tanto, se insta a que existan más trabajos que abarquen esta temática, además de la necesidad de que exista interdisciplinariedad, ya que distintas profesiones tienen mucha

información valiosa que aportar a la temática de sexualidad desde su experiencia y formación teórica.

VII. RECOMENDACIONES

Entre las principales recomendaciones que surgen a raíz de este trabajo se destaca la necesidad de brindar educación sexual desde la integralidad de la misma, al abarcar todas las temáticas y diversos aspectos que ésta involucra, además de dejar de lado la concepción de una sexualidad genitalizada, moralista o basada únicamente en la prevención y el riesgo. Por tanto, es necesario evitar juicios religiosos, moralistas y de discriminación de cualquier tipo dentro de documentos que estén dirigidos a educar en sexualidad.

Se deben de abarcar las temáticas de sexualidad con la naturalidad, desde la posición en la cual se situé, ya sea como padres, madres, docentes o profesionales de distintas profesiones con el fin de romper con la concepción de que la sexualidad es un aspecto privado o un tabú del cual no se puede hablar con sinceridad y abiertamente. Además, es importante tener presente el marco legal que sustenta la vivencia de la sexualidad como un derecho de toda persona sin importar su condición y así evitar caer en actos de discriminación.

En este caso es recomendable revisar y debatir los mitos que giran en torno a la población con discapacidad y la sexualidad. Una educación libre de mitos es la principal base para poder transmitir información clara, sencilla y veraz sobre la sexualidad humana.

Así mismo, se deben facilitar otras herramientas para la educación sexual integral que abarquen edades posteriores como la juventud, adultez y adultez mayor, puesto que la

educación sexual debe abarcar y extenderse a todas las etapas de la vida, para garantizar un disfrute pleno y saludable.

Las personas encargadas de brindar educación en sexualidad deben ponerse de acuerdo de la forma en que deben hacerlo y la información brindada, ya que así se enriquece el proceso de aprendizaje y no se confunde a los niños y las niñas. De la misma forma, es importante trabajar conjuntamente con los espacios que forman parte de la cotidianidad de la persona que funcionen como medios reforzadores de las temáticas como lo es: la escuela, colegio, centros de apoyo o áreas de recreación.

Además, al hablar de sexualidad es importante estar en constante actualización y buscar espacios en los que se comparta información que permita enriquecer el conocimiento con el que ya se cuenta, ya que existen muchas investigaciones y estudios en revisión que arrojan resultados importantes y que constituyen una fuente vital de información.

Por último, las guías o manuales de educación sexual funcionan como herramientas que facilitan el desarrollo de las temáticas expuestas; sin embargo, no deben ser vistos como recetarios que se aplican tal cual, sino que se ajustan al ritmo de la personas, a sus capacidades de aprendizaje y a los materiales que refuercen la información. Además, se deben de adecuar las necesidades de las personas, ya que si bien existe una base sólida de teoría, es importante desligarse de esa visión de profesional como portador de todo el conocimiento y abarcarlo a partir de elementos que constituyen las necesidades reales de la población meta, en este caso a partir de los padres y las madres de familia, ya que son ellos y ellas los que más conocen a sus hijos e hijas y pueden brindar información real de lo que acontece en las diferentes etapas que han atravesado a lo largo de la niñez.

VIII. REFERENCIAS

- Asamblea General de Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. New York: Asamblea General de Naciones Unidas. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Asamblea Legislativa. (1990). *La Convención sobre los Derechos del Niño*. Recuperado de: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>
- ASIDOWN. (2013). Asociación de síndrome de Down Costa Rica. Disponible en: <http://www.asidown.org/>
- Bain, B. (2004). *Hablar sobre la sexualidad con mi hijo*. Recuperado de: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/EDUCACION%20ESPECIAL/HABILIDADES%20SOCIALES/Hablar%20de%20sexualidad%20con%20mi%20hijo%20-%20Bain%20-%20art.pdf>
- Barrios, D. (2005). *En las alas del placer*. Editorial Pax México, México.
- Campos, A. & Salas, M. (2002). *El placer de la vida. Sexualidad infantil y adolescente. Su pedagogía a cargo de personas adultas*. Publicación del Instituto WEM, San José, Costa Rica.
- Cordero, E. (2000). *Estudio exploratorio sobre la influencia de los factores físicos, psicológicos y familiares en la formación y desarrollo de la sexualidad en adolescentes con síndrome de Down*. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica.
- Couwenhoven, T. (2012). *Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas*. Recuperado de:

<http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/79a166db9a195a7aaba031bee7f4fbbc1ecb33e6.pdf>

Couwenhoven, T. (2013). La educación sexual es la prevención del abuso sexual. *Revista síndrome de Down*, 30, pp.9-14.

Daquinta, N. (2004). Programa de Educación Sexual “Venga la Esperanza”. *Mediciego* 10 (1).

Delgado, J. & Gutiérrez, J. (1995). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Editorial Síntesis S.A, España, 3 ed.

Hernández, R; Fernández, C & Baptista, P. (2006). *Metodología de investigación*. Mc Graw Hill.

López, F. (2005). *La educación sexual*. Editorial Biblioteca Nueva, S.L., Madrid, España.

Ministerio de Salud. (2013). *Declaración de los Derechos Sexuales*. Recuperado de: http://www.ministeriodesalud.go.cr/gestores_en_salud/derechos%20humanos/sexualidad/decladerecsexu.pdf

Morales, G. & Vargas, A. (2012). *Propuesta de una Guía de Educación Sexual Integral en Adolescentes con síndrome de Down que asisten al Colegio de Limón Diurno*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica.

Murillo, Y. (2010). *Manual de autoayuda cognitivo conductual y emocional para el manejo de límites en niños(as) de 6 a 12 años con Síndrome de Down, dirigido a docentes de educación primaria de aula regular de la provincia de San José*. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica

Navas, M., Fidalgo, A., Concepción, G., Suárez, J., Brioso, A., Gil, G., Martínez-Arias, R. & Sarriá, E. (2001). *Métodos, diseños y técnicas de investigación psicológica*. Librería UNED, Madrid, España.

OPS/OMS (2000). Promoción de la salud sexual. Recomendaciones para la acción. Recuperado de: http://www.esanitas.edu.co/Diplomados/VIH/Modulo%201/lecturas/Promocion_de_Salud_Sexual%20OMS%202000.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Lactancia materna y situaciones especiales*. Recuperado de: www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=493&itemid=23k

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección Cermi, (36), Grupo editorial CINCA.

Pineda, E. & Gutiérrez, E. (2009). Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 25 (3).

Política Nacional de Sexualidad (2010-2021). Ministerios de Salud: Marco conceptual y normativo de la política de sexualidad. San José, Costa Rica. Recuperado de: http://hivhealthclearinghouse.unesco.org/sites/default/files/resources/politica_nacional_de_sexualidad_2010-2021_i_parte.pdf

Política Nacional en Discapacidad (2011-2021). Consejo Nacional de Rehabilitación y educación especial. San José, Costa Rica. Recuperado de: <http://es.scribd.com/doc/93869449/PONADIS-2011-2021#scribd>

Ramírez, R. (2003). Perspectiva contemporánea de la modificación de Conducta, modelos emergentes. Ponencia presentada en: XIII Simposio Costarricense de Psicobiología, I Simposio Costarricense de Análisis Conductual Aplicado. Universidad de Costa Rica. San José, COSTA RICA.

Real Academia Española. (2001). Mito. Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae/?val=mito>

Rivera, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*, 32 (1), pp. 157-170.

Rivera, P. (2010). *Educación sexual para población estudiantil con discapacidad intelectual: estrategias de formación para docentes en servicio*. Trabajo final de Investigación aplicada sometido a la Comisión de Programa de Estudios de posgrado en Planificación curricular para optar por el grado de Magister en Planificación curricular. Universidad de Costa Rica.

Rubio, E. (1994). Modelo Holónico de la sexualidad humana. Recuperado de: <http://www.amssac.org/biblioteca/potencialidades-humanas/>

Ruiz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto, 5 ed. Serie Ciencias sociales.

Torices, I. & Ávila, G. (2012). Por mi salud y tu tranquilidad, hablemos de sexualidad. Recuperado de: http://www2.sepdf.gob.mx/info_dgsei/archivos/DGSEI_Por_mi_salud_y_tu_tranquilidad_hablemos_de_sexualidad.pdf

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46 (138). México.

IX. ANEXOS

ANEXO 1. *Guía de entrevista a profesionales*

Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PROFESIONALES

Datos generales de los o las profesionales

- Edad:
 - Sexo:
 - Ocupación:
 - Lugar de residencia:
1. ¿Cómo describiría usted la situación actual en el tema de educación sexual integral en la sociedad costarricense? En cuanto a:
 - a. Derechos
 - b. Metodologías
 - c. Instituciones
 - d. Profesionales
 - e. Acceso a la información

2. ¿Cuáles son las principales trabas que enfrenta este tipo de temáticas en su implementación?
3. En el caso del síndrome de Down, ¿considera usted importante que a las personas con síndrome de Down se les brinde educación sexual integral?

De ser el caso, ¿a qué edad debería de iniciar esta educación? ¿Quién o quienes deberían ser los encargados de brindar la educación sexual integral? ¿Cómo sería recomendable llevarla a cabo?

4. ¿Considera usted que se está abarcando el tema de la educación en sexualidad integral en personas con síndrome de Down?

De ser el caso de ¿qué manera se lleva a cabo? ¿Qué metodología se utiliza? ¿Bajo qué recursos? ¿Quién o quienes lo han abarcado?

5. ¿Debería diferir la educación sexual de las personas que presentan síndrome de Down de aquellas que no lo presentan? ¿Por qué?

De ser el caso, ¿por qué debe diferir? ¿En qué aspectos debe de diferir?

De no ser el caso, ¿considera usted que en la sociedad se hace una distinción a la hora de educar en tema de sexualidad a las personas que presentan síndrome de Down? ¿Se habla de las mismas temáticas o se omiten algunos temas importantes? ¿Cuáles temas cambian? ¿Se utiliza la misma metodología?

6. En su labor como profesional, ¿cuáles considera que son los principales temores de las personas encargadas de la educación sexual de personas con síndrome de Down?

7. ¿Cuáles podrían ser los riesgos de no recibir una educación sexual integral desde la infancia?
8. ¿Cuáles son los principales mitos que giran en torno a las personas con síndrome de Down en relación con la sexualidad?
9. ¿Cuáles son las preguntas más frecuentes que tienen los padres y madres de familia en temas relacionados con la sexualidad?
10. Según su experiencia, ¿cuáles son las temáticas más difíciles de abordar para los padres y madres de familia?
11. ¿Qué recomendaciones sugiere usted para una educación sexual integral en niños y niñas que presentan síndrome de Down? En relación con:
 - ✓ Las temáticas que debe abarcar la educación sexual
 - ✓ La edad en la cual deben impartirse cada una de esas temáticas
 - ✓ Que metodología o didáctica serían las más recomendadas: ¿cuáles son las mejores formas de trabajar con esta población? ¿bajo qué metodologías? ¿Cuánto tiempo se puede destinar?
 - ✓ Que otros recursos podrían aprovecharse

Preguntas específicas

- ✓ Educación especial
- ✓ Psicología de la sexualidad
- ✓ Psicología del desarrollo humano

✓ Psicología clínica

¿Cuáles son los principales cambios emocionales que experimentan los niños y niñas con síndrome de Down según su etapa de desarrollo?

✓ Psicología de la sexualidad

✓ Psicología del desarrollo humano

✓ Psicología clínica

¿Cuáles son los principales aportes que brinda la psicología en el abordaje de la educación sexual integral para niños y niñas con síndrome de Down?

✓ Psiquiatría infantil

Según su experiencia, ¿existe comorbilidad entre el síndrome de Down y algunos trastornos psicológicos? De ser el caso: ¿Cuáles son los principales medicamentos que se utilizan para tratar dichos trastornos? ¿Cuáles son algunas consecuencias o efectos secundarios que esto puede provocar en la persona? ¿Y a nivel de la sexualidad?

ANEXO 2. *Guía de entrevista a padres y madres de familia*

Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PADRES Y MADRES

Datos generales de los padres o madres

- Edad:
- Sexo:
- Lugar de residencia:
- Ocupación:
- Estado civil:
- Familia: número de hijos e hijas, edad y sexo.
- Edad del hijo o hija que presenta síndrome de Down
- Religión

Educación sexual integral

1. ¿Qué significado le daría usted al término educación sexual integral?
2. ¿Recibió usted algún tipo de educación sexual en el transcurso de su vida?

De ser el caso, ¿quién se encargó de brindarle esta información? ¿Cómo fue esta educación?

¿Qué temáticas abarcó? ¿Cómo se sintió?

De no ser el caso, ¿Qué tipo de información le hubiera gustado recibir sobre esta temática?

3. En su opinión, ¿a quiénes les corresponde brindar educación sexual integral? ¿Por qué?
4. ¿A qué edad cree usted que se debe de iniciar la educación en sexualidad? ¿Por qué?
5. ¿Considera usted que exista en la sociedad una falta de interés o de darle importancia a este tipo de temáticas? ¿Por qué?
6. ¿considera usted que existe alguna diferencia en el comportamiento de una persona que recibió educación sexual de otra persona que no la recibiera?

De ser el caso ¿en qué aspectos se diferencian?

De no ser el caso ¿por qué?

Educación sexual integral con sus hijos e hijas

8. ¿Ha hablado de sexualidad con sus hijos/hijas?

De ser el caso, ¿a qué edad, con qué frecuencia, en que situaciones y sobre qué temas específicos se habló? ¿Cómo se sintió?

9. ¿Cuáles son las principales temáticas en sexualidad que, como padre/madre de familia, considera que son necesarias de abordar durante la infancia? ¿Por qué?
10. Para algunas personas en ocasiones se dificulta hablar de algunas temáticas relacionadas con la sexualidad. En su caso particular ¿cuáles temas considera que son más difíciles de tratar con sus hijos e hijas a la hora de hablar de sexualidad? ¿Por qué?

11. ¿Considera importante y necesaria la educación sexual integral en niños y niñas que presentan Síndrome de Down? ¿Por qué?
12. Para usted, ¿debe de existir alguna diferencia en la educación sexual que se brinde a niños y niñas que presentan síndrome de Down y niños y niñas que no presenten síndrome de Down? ¿Por qué?

De ser el caso, ¿en qué aspectos se debe de diferenciar?

13. ¿Ha recibido o buscado algún tipo de información sobre cómo educar en temáticas de sexualidad a sus hijos e hijas que presentan síndrome de Down?

De ser el caso ¿cómo se enteró? ¿Dónde buscó esa información? ¿Qué tan amplia fue? ¿Llenó sus expectativas?

14. ¿Considera usted que es necesario recibir información sobre cómo educar en temáticas de sexualidad a su hijo/hija que presenta síndrome de Down? ¿Por qué?
15. Según su opinión ¿cuáles temáticas debería incluir una adecuada educación sexual dirigida a su hijo o hija con síndrome de Down?
16. ¿Considera usted que la falta de información en los encargados de brindar educación sexual puede poner en riesgos a sus hijos o hijas que presentan síndrome de Down?

De ser el caso ¿cuáles riesgos puede mencionar?

17. ¿Alguna vez observó a su hijo o hija que presenta síndrome de Down realizando un juego o conducta que usted considera de tipo sexual durante la infancia?

De ser el caso, ¿se encontraba solo o acompañado? ¿Qué clase de juego realizaba? ¿Cómo reacciono usted ante esta situación? ¿Qué sucedió después?

18. ¿Ha estado expuesto a alguna situación o pregunta con su hijo o hija que presenta síndrome de Down relacionada con sexualidad que haya podido manejar bien?

De ser el caso, ¿Qué sucedió? ¿Cómo reaccionó usted ante dicha situación o pregunta?

19. Por el contrario ¿ha estado expuesto a alguna situación o pregunta con tu hijo o hija que presenta síndrome de Down relacionada con sexualidad que no haya podido manejar apropiadamente?

De ser el caso ¿Qué sucedió? ¿Cómo reaccionó usted ante esta situación o pregunta?

20. ¿Cómo padre o madre que limitaciones ha encontrado a la hora de brindar educación sexual a su hijo o hija con síndrome de Down?
21. ¿Cuáles son los principales beneficios que puede darle una educación sexual desde la infancia para su hijo o hija que presenta síndrome de Down?
22. ¿Le gustaría tener acceso a un libro sobre educación sexual que le facilite esta tarea con sus hijos e hijas que presentan síndrome de Down?
23. ¿Qué tipo de temáticas les gustaría encontrar en ese libro? ¿que esperaría encontrar en dicho libro?

Comentarios generales:

ANEXO 3. *Guía de grupo de discusión*

Datos generales

Edad:

Sexo: () H () M

Lugar de residencia:

Ocupación:

Estado civil:

Religión:

Número de hijos e hijas, edad y sexo:

Edad del hijo o hija que tiene síndrome de Down:

Educación sexual integral

3. ¿Qué significado le darían ustedes al término educación sexual integral?

7. Según su opinión, ¿a quiénes les corresponde brindar educación sexual integral? ¿Por qué?

8. ¿A qué edad creen ustedes que se debe de iniciar la educación en sexualidad? ¿Por qué?

9. ¿Consideran ustedes que existe alguna diferencia en el comportamiento de una persona que recibió educación sexual de otra persona que no la recibiera?

De ser el caso ¿en qué aspectos se diferencian? De no ser el caso ¿por qué?

Educación sexual integral con sus hijos e hijas

10. ¿Cuáles son las principales temáticas en sexualidad que de acuerdo a sus vivencias, como padres y madres de familia, consideran que son necesarias de abordar durante la infancia? ¿Por qué?
11. Para algunas personas en ocasiones se dificulta hablar de algunas temáticas relacionadas con la sexualidad. En su caso particular ¿cuáles temas han sido más difíciles de tratar con sus hijos e hijas a la hora de hablar de sexualidad? ¿Por qué?
12. ¿Consideran importante y necesaria la educación sexual integral en niños y niñas que presentan Síndrome de Down? ¿Por qué?
13. Para ustedes, ¿debe de existir alguna diferencia en la educación sexual que se brinde a niños y niñas que presentan síndrome de Down y niños y niñas que no presenten síndrome de Down? ¿Por qué? De ser el caso, ¿en qué aspectos se debe de diferenciar?
14. Según su opinión ¿cuáles temáticas debería incluir una adecuada educación sexual dirigida a su hijo o hija con síndrome de Down?

-Familia

-Instituciones

15. Como padres y madres de familia, ¿qué limitaciones han encontrado a la hora de brindar educación sexual a su hijo o hija con síndrome de Down?
16. ¿Les gustaría tener acceso a un libro sobre educación sexual que le facilite esta tarea con sus hijos e hijas que presentan síndrome de Down?

De ser el caso, ¿Qué tipo de temáticas les gustaría encontrar en ese libro? ¿Que esperaba encontrar en dicho libro?

ANEXO 4. *Guía Validez por criterio de expertos*

Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

GUÍA VALIDEZ POR CRITERIO DE EXPERTOS

Datos generales del o la profesional

- Edad:
- Sexo:
- Ocupación:
- Lugar de residencia:

Validez criterio de expertos

Temáticas

1. ¿La secuencia con que se abordan y desarrollan los temas facilita la comprensión de los elementos expuestos?
2. ¿Los temas propuestos son explicados con suficiente claridad?
3. ¿El contenido teórico es representativo de lo que se pretende abordar? ¿La cantidad de elementos expuestos son adecuados?
4. ¿Existe alguna temática que debe de abordarse con mayor profundidad?
5. ¿Cómo evalúa la calidad de la información brindada?
6. ¿Cómo es la definición de los conceptos utilizados?
7. ¿Considera que hay alguna temática no abordada que debería ser añadida?

8. Dentro del manual, ¿se da un abordaje desde una perspectiva integral de la sexualidad?
9. El desarrollo de los contenidos del manual, ¿se apegan a un marco de derechos humanos?

Lenguaje

10. Con respecto al lenguaje utilizado:
 - a. ¿Se presenta un lenguaje inclusivo?
 - b. ¿Considera que existe algún tipo de discriminación de cualquier tipo en el lenguaje utilizado?

Imágenes

11. ¿Las imágenes utilizadas ilustran adecuadamente el tema que pretender reforzar?
De no ser el caso, ¿Cuáles imágenes modificaría o eliminaría?

Metodología

12. ¿La metodología utilizada en las actividades refuerzan el proceso de psicoeducación sexual integral?

Aplicación

13. ¿Recomendaría la aplicación del manual con padres y madres de familia que deseen brindar psicoeducación sexual integral a sus hijos e hijas con síndrome de Down?

Comentarios generales:

ANEXO 5. *Guía de Validez social*

Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

GUÍA VALIDEZ SOCIAL

Datos generales de los padres o madres:

Sexo:

Edad:

Lugar de residencia:

Escolaridad:

Ocupación:

Edad del hijo o la hija con síndrome de Down:

Validez social

Temáticas

1. En cuanto a los temas que se abarcaron, ¿comprendió todos los temas que se presentaron?
 - a. ¿Cuáles temas fueron abordados con mayor claridad?
 - b. ¿Cuáles temáticas le resultaron más difíciles de comprender?
 - c. ¿Hubo algún tema que no comprendiera o que no estuviera explicado con suficiente claridad?

2. ¿La forma en que se presentan las temáticas facilita la comprensión de las diferentes temáticas?
3. ¿Considera que existen temáticas referentes a la sexualidad integral que no se abarcaron en el manual?

Lenguaje:

4. ¿Se sintió cómodo con el lenguaje utilizado en el manual?
5. ¿Hubo palabras o términos que se le dificultó comprender? ¿Hubo alguna frase que desconociera o no entendiera su significado?
6. ¿Tiene claridad del concepto de sexualidad integral que explica el manual?

Metodología

7. ¿Comprendió las actividades que se plantean para los diferentes temas?

Imágenes

8. ¿Las imágenes utilizadas reflejan con claridad los temas que ejemplifican?

Aplicación

9. ¿Consideraría usted aplicar este manual con su hijo o hija?
10. ¿Recomendaría el uso de este manual a otro padre o madre de familia?

Comentarios generales:

ANEXO 6. *Consentimiento informado para profesionales***UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN

COMITÉ ÉTICO CIENTIFICO

Teléfonos:(506) 2511-4201 Telefax: (506) 2224-9367

Escuela de Psicología

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Propuesta de un manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral dirigida a madres y padres de niños y niñas entre 0 y 12 años que presentan síndrome de Down”

Código (o número) de proyecto: _____

Nombre de las Investigadoras: Yarlery Madrigal González

Carmen Molina Salazar

Nombre del participante: _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

El presente estudio lo están realizando estudiantes avanzadas en la carrera de Psicología de la Universidad de Costa Rica. La motivación de realizar este estudio radica en poder brindar herramientas a los padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down en psicoeducación sexual integral. Se espera obtener información que permita conocer cuáles son los principales elementos teóricos y cuales se presentan como necesidades informativas en materia de psicoeducación sexual integral.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

La participación en este estudio consiste en la realización de una entrevista, la cual se encuentra dirigida a determinar cuáles son los principales elementos teóricos en materia de psicoeducación sexual integral, cómo ha sido el abordaje de la sexualidad y cuáles son los principales elementos a considerar con el trabajo en esta población. La entrevista será grabada con una grabadora periodística de audio y una vez finalizado el estudio, dicha grabación será destruida.

C. RIESGOS:

1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: traslado de su lugar de residencia hasta la Universidad de Costa Rica o el tiempo destinado a realizar la entrevista. Sin embargo, la participación en este estudio no implica riesgos en su salud física.

D. BENEFICIOS:

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, es posible que los investigadores, a partir de la información brindada por usted, puedan conocer cuáles son algunas de las necesidades educativas en la temática de sexualidad de los padres y madres con hijos e hijas que presentan síndrome de Down y este conocimiento beneficie a otras personas en el futuro, gracias a la elaboración de un manual en psicoeducación sexual integral.

- E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con las Yarlery Madrigal González y/o con Carmen Molina Salazar, investigadoras de este estudio y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puedo obtenerla llamando a Yarlery Madrigal González al teléfono 88886841 en el horario de lunes a viernes de 9 a.m. a 4 p.m. o puede llamar a Carmen Molina Salazar al teléfono 88741273 en el horario de lunes a viernes de 9 a.m. a 4 p.m. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación a la Dirección de Regulación de Salud del Ministerio de Salud, al teléfono 22-57-20-90, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.
- F.** Recibirá una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.
- G.** Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiere.
- H.** Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.
- I.** Las limitaciones de las investigadoras en cuanto a quebrantar información confidencial están sujetas a la ley en caso de ser necesario la ley obliga a informar a las autoridades

correspondientes sobre situaciones de abuso sexual, maltrato físico o presencia de algunas enfermedades.

- J.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Nombre, cédula y firma del sujeto

fecha

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

Nombre, cédula y firma de la Investigadora que solicita el consentimiento

fecha

Nombre, cédula y firma de la Investigadora que solicita el consentimiento

fecha

ANEXO 7. *Consentimiento informado para madres y padres de familia***UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN

COMITÉ ÉTICO CIENTIFICO

Teléfonos:(506) 2511-4201 Telefax: (506) 2224-9367

Escuela de Psicología

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Propuesta de un manual cognitivo-conductual-emocional de psicoeducación sexual integral dirigida a madres y padres de niños y niñas entre 0 y 12 años que presentan síndrome de Down”

Código (o número) de proyecto: _____

Nombre de las Investigadoras: Yarlery Madrigal González

Carmen Molina Salazar

Nombre del participante: _____

K. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

El presente estudio lo realizan estudiantes avanzadas en la carrera de Psicología de la Universidad de Costa Rica. La principal motivación de realizar este estudio es poder brindar herramientas en educación sexual a los padres y madres de niños y niñas que presentan síndrome de Down. Se espera obtener información que permita conocer cuáles son las principales necesidades de estos padres y madres en relación con este tema.

L. ¿QUÉ SE HARÁ?

La participación en este estudio consiste en la realización de una entrevista y la participación en un grupo de discusión, que contribuirán a obtener información sobre las principales necesidades en educación sexual que tienen los padres y madres de niños y niñas que presentan síndrome de Down. La entrevista consiste en contestar una serie de preguntas para determinar cómo ha sido el abordaje de la sexualidad con su hijo o hija que presenta Síndrome de Down. Por su parte, la participación en el grupo de discusión implica comentar, junto con otros padres y madres, temas relacionados con la sexualidad de sus hijos e hijas. Este grupo se llevará a cabo en un cubículo de la

Universidad de Costa Rica. Tanto la entrevista como el grupo de discusión serán grabados con una grabadora periodística de audio y una vez finalizado el estudio dichas grabaciones serán destruidas.

M. RIESGOS:

1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: el participar en el grupo de discusión implica el traslado de su lugar de residencia hasta la Universidad de Costa Rica, así mismo el abordar temas relacionados con la sexualidad puede producir cierta incomodidad. Sin embargo, la participación en este estudio no implica riesgos en su salud física.

N. BENEFICIOS:

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, es posible que las investigadores, a partir de la información brindada por usted, puedan conocer cuáles son algunas de las necesidades educativas en la temática de sexualidad de los padres y madres con hijos e hijas que presentan síndrome de Down y este conocimiento beneficie a otras personas en el futuro, gracias a la elaboración de un manual en psicoeducación sexual integral.

- O.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con las Yarlery Madrigal González y/o con Carmen Molina Salazar, investigadoras de este estudio y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puedo obtenerla llamando a Yarlery Madrigal González al teléfono 88886841 en el horario de lunes a viernes de 9 a.m. a 4 p.m. o puede llamar a Carmen Molina Salazar al teléfono 88741273 en el horario de lunes a viernes de 9 a.m. a 4 p.m. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación a la Dirección de Regulación de Salud del Ministerio de Salud, al teléfono 22-57-20-90, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica ***a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839***, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.
- P.** Recibirá una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.
- Q.** Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiere.

- R.** Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.
- S.** Las limitaciones de las investigadoras en cuanto a quebrantar información confidencial están sujetas a la ley en caso de ser necesario la ley obliga a informar a las autoridades correspondientes sobre situaciones de abuso sexual, maltrato físico o presencia de algunas enfermedades.
- T.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Nombre, cédula y firma del sujeto

fecha

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

Nombre, cédula y firma de la Investigadora que solicita el consentimiento

fecha

Nombre, cédula y firma de la Investigadora que solicita el consentimiento

fecha