

## Artículo de revisión

### **Sexualidad en personas con discapacidades. Síndrome de Down, el papel de la familia**

#### ***Sexuality in persons with disabilities. Down Syndrome, the role of families***

Ana Bethania González Lugo<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0003-2012-8725/>

Juan Carlos Marrero García<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0003-4271-2914/>

Clara de la C. Lugo López<sup>3</sup> <https://orcid.org/0000-0003-2835-089X/>

Carlos Rafael González Lugo<sup>4</sup> <https://orcid.org/0000-0002-4749-4031/>

<sup>1,3,4</sup> Universidad de Ciencias Médicas Ernesto Guevara de la Serna (UCMEGS), Pinar del Río, Cuba.

<sup>2</sup> Hospital León Cuervo Rubio, Pinar del Río, Cuba.

Autor/a para la correspondencia: [anabethaniagonzalezlugo@gmail.com](mailto:anabethaniagonzalezlugo@gmail.com).

#### **RESUMEN**

**Introducción.** La educación sexual es una de las herramientas necesarias para construir un proyecto de vida; por consiguiente, debe estar al alcance de todas las personas. Los seres humanos son sexuados, por lo que la educación sexual no debe excluirse para las personas que presentan una discapacidad y/o necesidades educativas especiales. El primer eslabón en la educación sobre este tema es la familia. **Objetivo.** Sistematizar los referentes teóricos relacionados con la educación integral de la sexualidad para familiares de adolescentes con síndrome de Down, para poder perfeccionar la orientación a estas familias con relación a la sexualidad de sus hijos. **Metodología.** Se emplearon los métodos de análisis y síntesis, inducción-deducción e histórico-lógico, y de modelación, todos de gran utilidad en el estudio de las fuentes impresas de información y en el procesamiento de los fundamentos científicos y apreciaciones de los numerosos autores, además proporcionarán el estudio del desarrollo y evolución del problema investigado, en el que la mayoría de los familiares evidencian desconocimiento y preocupaciones acerca de varios aspectos de la sexualidad de los adolescentes con síndrome de Down. **Resultados.** En la mayoría de las investigaciones revisadas se constató que existe desconocimiento, manifestaciones y creencias erróneas en cuanto a la sexualidad en discapacitados. **Conclusiones.** Se puede decir que aún no se trabaja la educación integral de la sexualidad en casa como se debería. Para que el

aprendizaje de esta se viera como algo natural y no como un tema tabú, se necesitan intervenciones en este sentido.

*Palabras claves:* adolescencia, educación integral de la sexualidad, Síndrome de Down.

#### **ABSTRACT**

**Introduction.** Sex education is one of the necessary tools to build a life project; therefore, it must be available to everyone. Human beings are sexed, so sexual education should not be excluded from people who have a disability and/or special educational needs. The first link in education on this subject is the family.

**Objective.** Systematize theoretical references related to comprehensive sexuality education for relatives of adolescents with Down Syndrome in order to improve the orientation of these families regarding the sexuality of their children.

**Methodology.** The methods of analysis and synthesis, induction-deduction, and historical-logical, and modeling were used, all of them very useful in the study of the printed sources of information and the processing of the scientific foundations and appreciation of the numerous authors. In addition, they will provide the study of the development and evolution of the investigated problem, where most of the relatives show ignorance and concerns about various aspects of the sexuality of adolescents with Down Syndrome. **Results.** In most of the reviewed investigations, it was found that there is ignorance, erroneous manifestations and beliefs regarding sexuality in disabled people. **Conclusions.** It can be said that comprehensive sexuality education at home is still not being implemented as it should be so that learning about it can be seen as something natural and not as a taboo subject. Interventions are needed in this regard.

Key words: adolescents, integral sex education, Down Syndrome

#### **La sexualidad humana**

Son diversas las definiciones que apuntan a concebir la sexualidad como un fenómeno muy importante en la vida del ser humano, entre estas tenemos las enunciadas por diferentes autores. Como dijera López y Fuertes, «la sexualidad, como todas las realidades complejas, no puede ser definida desde un solo punto de vista, una sola ciencia o unas cuantas palabras» (1).

Al definir la sexualidad, Master y Johnson plantean:

...se trata de una dimensión de la personalidad y no exclusivamente la aptitud del individuo para generar una respuesta erótica. De

manera que comprende actos sexuales (masturbación, besuqueo, relación coital), conducta sexual (ser coqueta o galanteador), vestir determinadas prendas, sexo destinado a la procreación, al disfrute o a la relación convivencial [2].

El sexólogo uruguayo Flores Colombino considera:

...la sexualidad es un sistema de conductas y comportamientos de fuente instintiva e intelectual, con una finalidad reproductiva (función reproductiva) y placentera (función erótica), al servicio de la comunicación y trascendencia, que se descarga en un objeto sexual a través del coito y sus sustitutos y condicionado en su expresión por pautas culturales y morales de cada época y lugar [3].

Anameli Monroy refiere que la sexualidad humana

...son características biológicas, psicológicas y socioculturales que nos permiten comprender el mundo y vivirlo a través de nuestro ser como hombres y mujeres. Es una parte de nuestra identidad y una de las necesidades humanas que se expresa a través del cuerpo, es elemento básico de la feminidad o masculinidad, de la autoimagen, de la autoconciencia, del desarrollo personal. Estimula las necesidades de establecer relaciones interpersonales con otros [4].

Todas las definiciones anteriormente expuestas, se pueden resumir en la planteada por la Asociación Mundial para la Salud Sexual (5), a la cual nos acogemos en la actual investigación:

Sexualidad:

- Es una construcción humana.
- Es el resultado de la interacción de factores: biológicos, psicológicos, culturales, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.
- Abarca el sexo las identidades y los papeles de género, orientación sexual, erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción.
- Se vivencia y expresa en forma de: pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, funciones y relaciones.

- La construcción de la sexualidad es uno de los factores determinantes de la salud sexual, de la respuesta sexual humana, de la capacidad para vincular afectivamente, de la elección de la reproducción, de la autoestima, la autoimagen, la orientación sexual y el erotismo.

Este concepto a nuestro juicio incluye todos los aspectos biológicos, psicológicos y sociales que están presentes en la vida de todo ser humano, además del aspecto personalógico que la caracteriza.

Con relación a la sexualidad, existen muchos estereotipos, mitos y prejuicios, en especial sobre la de las personas con discapacidad. Pero es importante interiorizar que no hay una sexualidad única, común e ideal; hay tantas como personas existen y por tanto cada individuo la expresa y la vive de forma muy particular.

Varios autores refieren que la sexualidad se ha considerado como algo propio de adultos y dirigida a la procreación (6), características estas que no son propias de un niño, que es como se les considera generalmente a las personas con discapacidad mental, creando así una barrera que limita el desarrollo sexual de dichas personas. Por ende, en muchas ocasiones se les niega la oportunidad de conocer su cuerpo y los cambios que presentará, ya que se cree que no lograrán entender lo que se les dice; por consiguiente, se llegan a presentar conductas sexuales antisociales, en ambientes poco propicios, lo que ayuda a crear ideas acerca de estas personas, disminuyendo la posibilidad de lograr una integración social aceptable. Por tanto, profundizaremos en la sexualidad de las personas con discapacidad, específicamente en la sexualidad del adolescente con síndrome de Down.

### **Sexualidad en personas con discapacidades. Síndrome de Down**

La sexualidad de las personas con discapacidad por diversas carencias no es diferente a la del resto de las personas; las aparentes diferencias o significados dados a este tema han sido creadas por la propia sociedad, por lo que su educación y orientación ha de basarse en los mismos principios. En el decurso histórico esta ha estado sometida a tabúes, prejuicios y prohibiciones, considerándose como algo indecoroso, lo que se ha convertido en una manifestación de la psicología social a través de costumbres, tradiciones, estereotipos..., que precisamente forman parte de la conciencia habitual y han trascendido hasta la actualidad, a pesar del desarrollo científico, de los nuevos descubrimientos y el desarrollo socioeconómico de la humanidad.

---

Con relación a la sexualidad de las personas con necesidades especiales, se puede plantear que es muy controvertido por lo antes expresado, ya que se le han impuesto el rótulo de asexuados a niños, niñas, jóvenes y adultos, quitándoles así el derecho a vivirla con plenitud como parte inherente del desarrollo de su personalidad.

En nuestra cultura se mantienen estereotipos en torno a esta que están profundamente arraigados en las personas y se manifiestan en el desempeño de sus diversos roles familiares y sociales. También la cultura estereotipa un «rol de enfermo» para el individuo que presenta alguna discapacidad, lo que se asocia a la dependencia, inmadurez o torpeza mental, así como a la supresión de la sexualidad (7).

De igual manera considera Maciques que son diversos los matices que dibujan las actitudes sociales en lo que a esto se refiere: unos tienen que ver con la creencia de ausencia de deseos y necesidades sexuales (a veces se les considera asexuados, y que no son conscientes de su sexualidad); otros, con la falta de control de impulsos, lo que los convierte desde esa óptica social en seres libidinosos e incapaces de reprimir sus deseos. Estos matices dejan estelas de incertidumbre y temor tanto en las familias como en los profesionales; por tanto, suele conducir a silenciar este tipo de necesidades, reprimir toda conducta en la que se aprecien connotaciones sexuales, así como a evitar la formación sexual de las personas con necesidades especiales al considerarla innecesaria o peligrosa (8).

Es indudable que la vida sexual de las personas con discapacidades tiene ciertas especificidades por las condiciones o las formas en que puedan vivirla, lo que influye en cada contexto familiar y social, al igual que en el resto de las personas.

Para desmitificar el tema de la sexualidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, es necesario brindar información adecuada que permita derribar todos los mitos existentes alrededor de este tema. En torno a esta temática han surgido gran cantidad de mitos. Cory Silverberg plantea que el mito más grande de todos es que las personas con discapacidad son todas iguales y que se puede hablar de ellas como un solo grupo. Esto es completamente falso. No hay algo común que se pueda decir de las personas que viven con discapacidad, pues no todos tienen la misma experiencia o perspectiva. Pero muchas personas con deficiencia son tratadas de la misma manera por el mundo sin discapacidad. Estas actitudes y barreras físicas, emocionales y psicológicas constituyen el mayor obstáculo para la expresión sexual completa (9).

---

Existen varias opiniones sobre lo que significa discapacidad que no difieren en esencia entre sí. Se plantea que la discapacidad es la condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que a largo plazo afecta la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad (10).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud considera que una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (11).

Los individuos diagnosticados como síndrome de Down son considerados personas con discapacidad. Se entiende que en cada célula del cuerpo humano existe un núcleo donde se almacena material genético en los genes. Los genes llevan los códigos responsables de todos nuestros rasgos heredados y se agrupan a lo largo de la varilla de estructuras llamadas cromosomas. Normalmente el núcleo de cada célula contiene veintitrés pares de cromosomas, cuya mitad se hereda de cada progenitor; el síndrome de Down ocurre cuando un individuo tiene una total o parcial copia extra del cromosoma 21 (12).

Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y provoca las características asociadas con el síndrome de Down. Algunos de los rasgos físicos comunes del síndrome de Down son bajo tono muscular, baja estatura, una inclinación hacia arriba en los ojos y un solo pliegue profundo por el centro de la palma. Sin embargo, cada persona con síndrome de Down es un individuo único y puede poseer estas características en grados diferentes o no (13).

Los especialistas afirman que los niños con síndrome de Down pueden llevar una vida similar a la de cualquier infante, aunque demoren más en aprender las cosas. En las últimas décadas, la sociedad ha tomado una postura inclusiva respecto a los afectados por este trastorno, y mucha gente con síndrome de Down se ha incorporado incluso al mercado laboral (14).

La literatura en general sobre el tema señala que es importante el conocimiento de las características psicológicas de las personas con síndrome de Down, pues ayuda a adaptar las formas de tratarlos y educarlos. Es habitual suponer que las personas con síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo. Sin embargo, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general. Por ejemplo, los márgenes

---

temporales en que adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo, como la marcha o el habla, son más amplios (15).

Presuponer unos rasgos propios y exclusivos de las personas con síndrome de Down lleva consigo dos peligros que suelen acompañar a los tópicos aplicados a cualquier grupo humano: por un lado, el efecto inmediato de etiquetaje o generalización que nos llevará a suponer que cualquier sujeto por el mero hecho de tener síndrome de Down ya contará con esos atributos, configurando un prejuicio difícil de superar posteriormente; en segundo lugar, la creación de unas expectativas respecto a las posibilidades futuras de esa persona que, por lo general, limitan sus opciones. Está comprobado que las expectativas que se establezcan sobre su evolución determinarán en gran medida el grado de desarrollo que va a alcanzar en realidad (16).

A pesar de esta reflexión hecha por estos autores, existe bibliografía que refiere de manera específica peculiaridades en el desarrollo de las personas con síndrome de Down. Según varios autores, a las personas con síndrome de Down se les califica de obstinadas, afectuosas, fáciles de tratar, cariñosas o sociables, alegres, obedientes o sumisas: etiquetación que lleva a suponer que cualquiera persona con síndrome de Down posee estos atributos, indistintamente de las condiciones de la herencia y el ambiente. Además, por su aspecto físico se les ha ubicado en un grupo homogéneo; sin embargo, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor de la que se da en la población general (17).

Si bien existe variabilidad entre estas personas, también existen similitudes en sus formas de actuar, posiblemente debido a la reducción de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y/o a la baja tendencia que tienen a la exploración. Estas formas pueden definirse, según algunos autores, como características generales de su personalidad y son una mezcla de rasgos heredados e influencias ambientales, perfilándose de manera clara antes de los doce o trece años:

- *escasa iniciativa*: podría deberse a la falta de un ambiente generador de experiencias y situaciones de exploración del entorno;
  - *menor capacidad para inhibirse*: se les dificulta inhibir su conducta en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas, lo cual puede variar debido al control externo que se proporcione.
-

En cuanto a la esfera cognitiva, podemos ver que la afectación cerebral propia del niño con síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos para tomar decisiones adecuadas, por ello le resulta difícil, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También tiene dificultades de orientación espacial y temporal y realización de cálculos aritméticos (19).

Presentan, además, carencias con la memoria explícita o declarativa, de ahí que pueden realizar conductas complejas que no pueden explicar o describir. Les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial; su capacidad de captación y retención visual es mayor que la auditiva. Las alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención provocan que tengan dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos.

En el lenguaje presentan un retraso significativo de las habilidades lingüísticas, aunque varía de una persona a otra; les resulta difícil dar respuestas verbales y captar la información hablada, pero se destaca que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo, expresando con frecuencia respuestas estereotipadas (no, no sé, no me acuerdo); también pueden apoyarse en gestos y onomatopeyas, aunque el nivel de desarrollo del lenguaje depende de la estimulación que reciba del entorno (20).

Con relación a la esfera sexual, se plantea que los niños con síndrome de Down experimentan la misma secuencia de cambios físicos y hormonales asociados con la pubertad, igual que otros niños de su edad. Sin embargo, aquí a menudo hay una demora en el desarrollo de la madurez social, el autocontrol emocional, la comunicación social, el pensamiento abstracto y la capacidad de resolver problemas (21).

En las personas con síndrome de Down se manifiestan los mismos desórdenes hormonales que acompañan la adolescencia, lo que incluye el intento del adolescente de establecer su propia identidad y la búsqueda de algún espacio de privacidad y perseguir sus propios intereses, aunque los/las adolescentes con síndrome de Down están a menudo más frustrados, limitados en su expresión por

---

---

las condiciones de sobreprotección o rechazo a que son sometidos en su entorno (22).

Aunque existen algunas condiciones médicas específicas en cuanto al desarrollo biológico de las personas con síndrome de Down en comparación con sus pares, para las jóvenes Down se presenta la menarquía levemente retrasada, la menstruación se establece en periodos regulares y, aunque muchos ciclos serán anovulatorios, aproximadamente el 50 % de las mujeres son fértiles, pero hay que considerar que en su mayoría son candidatas a la esterilización por parte de sus familiares para evitar embarazos no deseados.

Existe en el registro de la literatura mundial que «entre el 35 % y 50 % de los bebés nacidos de madres con síndrome de Down, tienen trisomía 21 u otra discapacidad del desarrollo» (23).

En el caso de los hombres con síndrome de Down, los órganos sexuales son en la gran mayoría usualmente más pequeños y menos desarrollados; algunos tienen dificultad para alcanzar la erección total, y la eyaculación no es siempre posible; el semen muestra escasa cantidad de espermatozoides y con formas anormales, lo que les impide la reproducción, aunque no puede verse como una generalidad: en la actualidad existen dos casos registrados y confirmados por genetistas en Inglaterra de la paternidad de un hombre con síndrome de Down, lo que hace pensar que pueda existir la posibilidad de otros casos, sobre todo ahora que el mundo está cambiando su concepción acerca de la sexualidad de estas personas.

Así pues, no existen diferencias significativas con relación al desarrollo biológico sexual; lo que sí existen son algunos factores que determinan la satisfacción de necesidades afectivas y sexuales de las personas con síndrome de Down y que las coloca dentro del grupo de mayor vulnerabilidad de abuso, acoso y violación sexual (24). Entre estos factores se encuentran los siguientes:

- *Las dificultades de acceder a contextos normalizados.* Con frecuencia las personas con síndrome de Down no tienen oportunidades para relacionarse con iguales, limitando su vida al contexto familiar o de un centro especial, lo cual disminuye las posibilidades de tener juegos sexuales prepuberales de imitación, exploración, seducción, caricias e intentos de coito, entre otros.
- *La sobreprotección de la familia.* Con la mejor de las intenciones las familias suelen sobreproteger a sus hijos de los riesgos y dificultades a que podrían verse expuestos, provocando empobrecimiento de su entorno, limitación en el desarrollo de sus capacidades y un mayor control de las conductas,

especialmente las que se consideran peligrosas como las sexuales. Lo anterior llega a provocar que los niños y los jóvenes se den cuenta mucho más rápido que el resto de sus pares que existen conductas que para los adultos son inapropiadas.

- *La ausencia de espacios y tiempos privados e íntimos dentro de un entorno poco estimulador y controlado*, que los obliga a manifestar sus conductas sexuales autoeróticas o con los iguales de manera pública, provocando en la mayoría de los casos represión y/o el escándalo por parte de los familiares y personas de su contexto.
- *La negación de la educación sexual*. Los mitos y las creencias que existen alrededor de la sexualidad de las personas con síndrome de Down, llevan a los padres a considerar que sus hijos no son capaces de comprender la información y formación sexual que se les puede brindar.
- *Los modelos de observación*. Todos los adultos e iguales con los que tienen contacto las personas con síndrome de Down, especialmente los que aparecen en la televisión, junto con la falta de educación sexual los lleva con frecuencia a tener expectativas no realistas, sobre todo con la relación de pareja.

A medida que el hijo o la hija con síndrome de Down crece, la familia en su mayoría no acepta la realidad de que ellos van cambiando, e inevitablemente en la adolescencia se manifiestan como seres sexuados y sexuales que presentan una gran necesidad de expresar su sexualidad y desean recibir el amor (25). Por tanto, es importante que las familias y quienes los cuidan reconozcan la expresión de estos sentimientos de forma socialmente aceptada y adecuada para la edad.

Las personas con síndrome de Down tienen, sienten y vivencian su sexualidad. Son personas con dignidad que requieren apoyos y acompañamiento para realizarse como seres humanos y vivir de la manera más plena posible. Los profesionales y los padres deben captar sus necesidades y deseos en todas las áreas, incluida la sexual, para que puedan ser escuchadas, atendidas y, en la medida de lo posible, satisfechas. El objetivo común es que lleguen a ser adultos y se integren en la sociedad. Como miembros de la sociedad puedan vivir, disfrutar y cumplir con sus derechos y deberes. Entre esos derechos está recibir educación sexual, formar una pareja y tener una vida sexual plena, por lo que realizar proyectos en este sentido es esencial para su desarrollo armónico.

---

### **Educación integral de la sexualidad. Papel de la familia**

La educación integral de la sexualidad es un proceso continuo y gradual que forma parte integral de la educación en general y procura lograr la plenitud en la realización personal (26). Esta permite preparar al ser humano a lo largo de su ciclo vital y existencial para el encuentro libre, pleno y placentero con su sexualidad, ofreciendo los recursos para vivirla saludablemente, que supone la capacidad para la toma de decisiones y el respeto hacia las personas que le rodean, y posibilita sustituir los enfoques moralizadores y represivos por enfoques preventivos abiertos y saludables.

Para la realización de esta es imprescindible transmitir información y conocimientos reales sobre los fundamentos anatómicos, fisiológicos, psicológicos y sociales que constituyen la sexualidad para poder contrarrestar los múltiples estereotipos, prejuicios, mitos y falacias que se han erigido sobre ella.

La ausencia de una educación integral de la sexualidad puede conducir a deformaciones en la manera de vivirla e interpretarla. La educación integral de la sexualidad contribuye al fortalecimiento de la personalidad, al respeto de las necesidades propias y las de los otros, y ofrece la posibilidad de que las personas puedan participar en el mejoramiento de sus propias vidas.

Palacios, Marchesi y Coll plantean que la educación sexual es parte orgánica e inalienable de la preparación del ser humano para la vida, del aprender a hacer mediante la cual cada individuo tiene que construir de forma personalizada su masculinidad y feminidad, y apropiarse creativamente de valores, conocimientos y habilidades, así como de recursos personalológicos eficientes, con vistas a vivir su sexualidad de modo autodeterminado y enriquecedor de sí mismo y de su contexto; es decir, aprender a ser sexuado (27).

Una educación sexual adecuada influirá beneficiosamente sobre la sociedad en su conjunto. Por tanto, la educación sexual no es solo informar; debe formar en el individuo actitudes que lo capaciten para que pueda crear su propio sistema de valores, lo cual le permitirá llevar una vida sexual más sana, consciente y responsable.

En este sentido, la educación integral de la sexualidad ha sido definida por varios autores (28) y al realizar el análisis de las definiciones se pudo constatar que entre estas existen aspectos comunes: la consideran un proceso activo, dinámico y desarrollador, en el cual se potencia al individuo y se prepara para la vida,

---

formando actitudes para crear su propio sistema de valores, conocimientos y habilidades con el fin de enfrentar su sexualidad en correspondencia con sus necesidades y las de su contexto, eligiendo los límites personales de su sexualidad. Todos coinciden en que debe primar el respeto a las personas con que se relaciona.

Según la UNESCO, la educación integral en sexualidad es un proceso para enseñar y aprender sobre los aspectos cognitivos, emocionales, físicos y sociales de la sexualidad. Su objetivo es preparar a los niños, niñas y jóvenes con conocimiento, habilidades, actitudes y valores que los empoderarán para realizar su salud, bienestar y dignidad; desarrollar relaciones sociales y sexuales respetuosas; considerar cómo sus decisiones afectan su bienestar y el de los demás; y entender cuáles son sus derechos a lo largo de sus vidas y asegurarse de protegerlos (29).

Esta labor educativa corresponde a todos los actores sociales y entre ellos la familia ocupa un lugar privilegiado. La familia representa un eje de apoyo para las personas discapacitadas y a su vez se convierte en el principal grupo que las puede hacer sentir útiles, por lo que la familia debe ser educada para poder educar. Es la primera formadora de valores, de las normas sociales, de la responsabilidad. En la familia se encuentra amor, aceptación, afectividad, y en ella las personas se definen como seres sociales y como ciudadanos.

En la socialización de los seres humanos, todas las instituciones deben desempeñar su papel, pero la responsabilidad fundamental recae en la familia, en la que también el ejemplo de los padres y otros miembros como modelos o patrones de comportamiento, en correspondencia con esta finalidad, son elementos de importancia.

La familia posee diversas funciones como la biosocial, económica y cultural-espiritual; algunos autores plantean que todas estas se sintetizan en una macrofunción: la función educativa. Entre ellos encontramos a la doctora en Ciencias Psicológicas Patricia Arés, quien la concibe como una suprafunción de las demás; es decir, siempre está presente en el cómo se llevan a cabo las demás funciones, ya que en todo momento la familia educa y transmite valores (30). Se refiere a las actividades mediante las cuales la familia participa en la reproducción cultural-espiritual de sus miembros y de la sociedad. Mediante sus recursos, entendidos como normas morales, tradiciones y valores, desarrolla la personalidad de sus miembros, actúa como agente socializador de estos y satisface las necesidades afectivas, de seguridad, cognoscitivas y las relacionadas con la transmisión de valores morales y los intereses culturales.

---

La doctora en Ciencias Psicológicas Consuelo Martín plantea al respecto que la función educativa se considera como la principal para la formación de las nuevas generaciones. Sin embargo, se hace necesario aclarar que, si bien se reconoce su papel formativo, la familia no siempre lo desarrolla de manera consciente, pues, aunque es común para la totalidad de estas, el desempeño de esta función adquiere características específicas en cada hogar, precisamente por la ruptura en lo cotidiano que implica (31).

Esta responsabilidad de educar a los hijos por parte de la familia es compleja, por todos los factores que influyen en este proceso. Esta situación se complejiza aún más cuando la familia tiene que enfrentarse a la educación de un niño con una discapacidad, para la cual no estaba preparada.

La mayoría de las familias que presentan un miembro con discapacidad, tienen una idea básicamente distorsionada de la deficiencia, muy ligada a la enfermedad, al trauma, a la cronicidad y a las dificultades en la funcionabilidad ya sea a nivel motor, sensorial, intelectual, mental o psicológico, que se va construyendo como discapacidad en el enfrentamiento de numerosos obstáculos que tienen que ver con su entorno (32) y generalmente no buscan información científica.

El principal responsable de propiciar el logro de ciertas habilidades en estos niños/as tanto sociales como de autonomía personal, es la familia. Se parte del presupuesto de que han de adquirir todo a partir del proceso de enseñanza, pues sus limitaciones biológicas les impiden adquirir ciertas habilidades que otros niños/as adquieren espontáneamente. La familia ha de enseñarles a vivir de forma independiente, teniendo en cuenta que van a necesitar más tiempo que el resto de los niños/as. Pero todo parece indicar que son capaces de aprender habilidades muy próximas a las propias de su edad, aunque tengan dificultades debido a su diagnóstico.

En el caso de estos niños, niñas y adolescentes, debe hacerse un esfuerzo por lograr la concienciación, intentando dejar claro lo que pretende la familia que aprendan y la forma en que se lo van a enseñar, sin perder nunca la finalidad del esfuerzo educativo (33). La esfera sexual no está exenta de esta enseñanza por parte de los familiares de personas que poseen alguna discapacidad, que muchas veces viven y actúan sin los conocimientos que pueden hacer mucho más plena y satisfactoria su vida sexual. La educación de la sexualidad en discapacitados ha de cubrir todos los campos de la formación y preparación que guardan relación con la

---

normatividad sociocultural y ética de la sexualidad humana, para ayudarlos a desarrollar actitudes sanas hacia ellos y hacia los demás.

En este proceso educativo se hace necesario precisar que las personas con discapacidad transitan por las mismas regularidades en la formación de su esfera psicosexual; no puede haber una psicología diferente, como no hay una cultura distinta ni educación intrafamiliar diferenciada para estos sujetos. Han de pasar por las mismas etapas formativas, pero al parecer con un ritmo más lento, en correspondencia con la formación del resto de sus procesos intelectuales y emocionales. Pero necesidades propias del desarrollo psicosexual de adolescentes con síndrome de Down crean mayor incertidumbre por parte de los padres, madres y familiares, por lo que aumenta también la necesidad de obtener información y orientación especializadas sobre el tema para lograr una educación libre de prejuicios basada en el respeto y el amor, que a veces no buscan y/o no saben a quién dirigirse para obtenerlas.

En el proceso interactivo con los individuos con discapacidad mental en ocasiones se oculta todo lo relacionado con la sexualidad por miedo a excitar su interés, retardar las manifestaciones del instinto sexual, aminorar su angustia o eludir responsabilidades en nuestras respuestas o actuaciones. Es hora de llevar a la práctica lo que decimos: «La sexualidad es una actividad más y por tanto debe tratarse como tal dentro de cualquier intervención educativa» (34).

En la medida que un individuo con discapacidad sea atendido por su familia o por las instituciones escolares, está a su alcance adquirir hábitos de relación y desarrollar cierta conciencia de sí mismo. Cuando se pretenda entrenarlo para el autovalidismo y para alguna actividad laboral, será ineludible plantearse también la educación de su sexualidad. Resulta necesario destacar que los individuos con discapacidad (en dependencia de la profundidad de su déficit intelectual) pueden lograr una autovaloración de su persona en diversas cualidades de su esfera psicosexual, una motivación consciente hacia la vida sexual, una representación concreta de modelos de comportamiento sexual y de ideales de pareja; en fin, una conciencia concreta de su identidad de género y de los roles que desempeña en diferentes situaciones.

El individuo con discapacidad mental que presenta mayor nivel de desarrollo intelectual llega a plantearse el dilema de la futura familia, y en particular el de concebir y criar un hijo. El desempeño de su rol sexual, que está muy condicionado

---

por el medio en que se desenvuelve, le llevará a esta situación existencial. Verdaderamente, según el doctor en Ciencias P. L. Castro:

...ser un deficiente mental constituye una difícil barrera en nuestra cultura para intimar con una persona hasta formalizar pareja, mantener relaciones e incluso llegar al matrimonio. Pero algunos logran superar esta barrera y pueden alcanzar la felicidad. Lo más humano sería que la familia, las instituciones y la sociedad aceptaran el derecho de estas personas al ejercicio de su sexualidad, y sobre esa base lo estimulen adecuadamente y conduzcan su desarrollo psicosexual [35].

Una nueva visión frente al discapacitado es darle al niño/a una dimensión de sujeto; es decir, aceptarlo con sus limitaciones intelectuales y tomar las riendas de su propio destino y de su relación con el mundo. Es inútil abordar ciertos aprendizajes si el niño/a no puede situarse con relación a su cuerpo, al espejo, al espacio, a su familia, a su puesto dentro de esta. El discapacitado, concebido como déficit de capacidad, aísla al sujeto en sus mismas deficiencias.

Los autores Torres y Beltrán (36) plantean que es imprescindible desde edades tempranas educar con relación a:

- La identificación adecuada de partes corporales utilizando términos anatómicos correctos. Esta habilidad durará toda la vida y tendrá un papel muy importante cuando la persona necesite asistencia médica, cuando tenga que hablar de higiene corporal o cuando reciba instrucción social/sexual.
- El comportamiento privado y público o las reglas básicas que guían nuestro comportamiento social. Es importante enseñar todas las excepciones que satisfagan sus necesidades inmediatas y sistemáticamente modificar o añadir las excepciones del caso, tales como mantenerse vestido a menos que tenga que bañarse, cambiarse la ropa, probarse ropa en la tienda, nadar, ir a un examen médico...
- Valorar una variedad de refuerzos sociales. Es importante enseñar a la persona con síndrome de Down a valorar elogios y saludos (*high-fives*) como reforzadores adicionales. Acariciar el brazo pudiera ser suficiente, guardando los abrazos y besos para miembros de familia cercanos o viejos amigos de la familia, y también referirse a los conceptos adecuados para este tipo de discriminaciones.

- Identificar las habilidades y recursos educacionales apropiados de todo tipo de material escrito sobre educación sexual para personas con dificultades de desarrollo y adaptar el plan de estudios que satisfaga las necesidades y estilo de la persona con síndrome de Down.
- Individualizar la instrucción y presentarla en un contexto natural, ya que permitirá que la enseñanza sea debidamente modificada para evitar confusión y ajustarse a las necesidades únicas del estudiante en un tiempo específico.
- Usar procedimientos educativos para asegurarse de que el estudiante con síndrome de Down conozca los términos correctos y que él o ella entiendan la información apropiada y relevante, en vez de aprender una lección involuntaria.
- Usar agendas y pictogramas, los cuales apoyan el proceso de conocimiento de las diferentes áreas de la educación de la sexualidad.

### **Conclusiones**

Desde estos postulados el verdadero objetivo de la educación sexual debe dirigirse a que niños, niñas y adolescentes en general aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su erótica de modo que sean felices. Como se ve, este objetivo es más grande y ambicioso que otros y además no incluye a ninguno.

Entre las múltiples dificultades que los padres y las madres de familia poseen hoy, aun teniendo en cuenta los diversos contextos culturales, se encuentra ciertamente la de ofrecer a los hijos una adecuada preparación para la vida adulta, en particular respecto a una educación sobre el verdadero significado de la sexualidad. Por otra parte, las razones de esta dificultad, no del todo nueva, son diversas. A causa de las dificultades y por la propia falta de preparación, los mismos padres han renunciado en muchos casos a su tarea en este campo o han querido delegarla a otros. Por tanto, se requiere por parte ellos una permanente disposición al diálogo; que posean un constante deseo de conocer, responder y ayudar a sus hijos e hijas; y que hayan sido educados sexualmente y desarrollen actitudes positivas sobre la educación sexual de sus hijos.

### **Referencias bibliográficas**

1. López F, Fuertes A. Para comprender la sexualidad. Madrid: Verbo Divino; 1991. p. 2.

2. Masters W, Jonhson V, Kolodny R. La sexualidad humana. La Habana: Editorial Científico Técnica; 1998. p. 12.
  3. Flores Colombino A. El lenguaje sexual. 5a ed. Montevideo: A&M; 2003. p. 9.
  4. Monroy AM. Salud, sexualidad y adolescencia. México, D.F.: PAX; 1988. p. 12.
  5. World Association for Sexual Health. Salud sexual para el milenio. Declaración y documento técnico. Minneapolis: The Association; 2008.
  6. Santander L, Alzate L, Isaza M. Proyecto para la prevención de abuso sexual de niño y adolescentes en el programa «apoyo a la integración» en la fundación integral. Medellín: Facultad de Psicología, Universidad CES; 2017. Disponible en:  
[http://bdigital.ces.edu.co:8080/dspace/bitstream/123456789/163/1/PROYECTO\\_PREVENCION\\_ABUSO\\_SEXUAL.pdf/](http://bdigital.ces.edu.co:8080/dspace/bitstream/123456789/163/1/PROYECTO_PREVENCION_ABUSO_SEXUAL.pdf/)
  7. Castillo JJ. Los senderos del placer. La Habana: Editorial CENESEX; 2011. p. 20.
  8. Maciques E. Discapacitados. Un camino a recorrer: de la familia a la educación de la sexualidad. Parte III. Disponible en: <http://autismodiario.org/2011/11/07/>
  9. Silverberg C. Sexuality and disability: Myths and facts. 2016. Disponible en: [www.sexuality.about.com/od/disability/p/disability\\_sex1.htm/](http://www.sexuality.about.com/od/disability/p/disability_sex1.htm/)
  10. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Artículo 1. Propósito. 30 de marzo de 2007. p. 4.
  11. Egea C, Sarabia A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Disponible en: [http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/EgeaSarabia\\_clasificaciones.pdf/](http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/EgeaSarabia_clasificaciones.pdf/)
  12. Pérez J, Merino M. Definiciones. Síndrome de Down. 2012 [2008]. Disponible en: <http://definicion.de/sindrome-dedown//>
  13. Perera J. Síndrome de Down. Aspectos específicos. Barcelona: Masson; 1995.
  14. Delgado A, Galán E. Patología cromosómica. Grandes síndromes en pediatría. Vol. 8. Bilbao; 2008.
  15. Pueschel SM. Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood. Am J Med Gen. 1990; Supl 7:52-6.
  16. Garvía B, Miquel MJ. La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down. Revista Down. Madrid; 2019. Disponible en: <http://www.complementa.cl/wp-content/uploads/2014/06/La-vida-sexual-y-afectiva-de-las-personas-con-s%C3%ADndrome-de-Down.pdf/>
-

- 
17. Flórez J, Garvía B, Fernández R. Funciones ejecutivas. En: Síndrome de Down: neurobiología, neuropsicología, salud mental. Madrid: Fundación Iberoamericana Down 21 - Editorial CEPE; 2015.
  18. Sociedad Nacional para Síndrome de Down. Sexualidad y síndrome de Down. 2018 [citado 26 Septiembre 2019]. Disponible en: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS.Espanol/Bienestar/Sexuality/Sexualidad-y-Sindrome-de-Down//>
  19. Troncoso M, Del Cerro M, Ruiz M. El desarrollo de las personas con Síndrome Down. Siglo 0 FEAPS. 2018 Julio-Agosto;(184).
  20. Florez J. Psicobiología, conducta y aprendizaje en el síndrome de Down: problemas y soluciones. Revista de Síndrome de Down [Santander]. 2019;(12):49-60.
  21. Ávila A, Gachamú G, Osorio J, Sandoval A. Demandas psicosociales del joven con síndrome de Down. Artículos para médicos. 2008. Disponible en: [http://www.abcmedicus.com/articulo/medicos/id/396/pagina/1/demandas\\_psicosociales/](http://www.abcmedicus.com/articulo/medicos/id/396/pagina/1/demandas_psicosociales/)
  22. Rojas P, Figueroa MJ. Desarrollo socio-emocional y sexualidad de las personas con síndrome de Down. 2008. Disponible en: <http://www.medicinafamiliar.puc.cl/html/articulos/151.html/>
  23. Miller JF, Leddy M, Leavitt LA. Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla. Barcelona; 2001.
  24. Baxley D, Zendell A. Sexuality education for children and adolescents with developmental disabilities: An instruccional manual for parents or caregivers of and individuals with developmental disabilities. 2019. Disponible en: [www.albany.edu/aging/IDD/documents/parentworkbook.pdf/](http://www.albany.edu/aging/IDD/documents/parentworkbook.pdf/)
  25. López F. Educación sexual y discapacidad. III Congreso «La atención a la diversidad en el sistema educativo». Universidad de Salamanca - Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO); 2010; Salamanca, España.
  26. Castro Alegret PL. El maestro y la familia del niño con discapacidad. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 2008. p. 17.
  27. Palacios J, Marchesi A, Coll C. Desarrollo psicológico y educación. Madrid: Alianza; 1999.
-

28. Martín A, Echevarría MC, Cabrales JA. Educación sobre sexualidad en círculos infantiles. Rev Cub Med Gen Integr. 1998;14(2).
29. UNESCO. Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad. 2018. p. 16-7.
30. Arés P. Psicología de la familia. Una aproximación a su estudio. La Habana: Editorial Félix Valera; 2007. p. 2, 14-5, 28.
31. Valez R. Temas para la Escuela de Padres. C.E.N.F.A. Chile; 1971. p. 60.
32. Lajonchere C. Educación sexual en Cuba. Sexología y Sociedad. 1996;(6):25-9.
33. Álvarez Sintés R. Salud sexual, sexualidad y trastornos sexuales. En: Medicina General Integral. Vol. 1: Salud y Medicina. 2a ed. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 2008. p. 108.
34. Carvajal C. Educación para la salud en la escuela. La Habana: Pueblo y Educación; 2003. p. 115.
35. Castro Alegret PL. Hacia una sexualidad responsable y feliz. La Habana: Pueblo y Educación; 1997.
36. Torres Fernán IA, Beltrán F. Programas de educación sexual para personas con discapacidad mental. Educación XXI. 2005;(5):34.

#### **Conflicto de intereses**

Los/as autores/as declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

#### **Contribución de autoría**

Ana Bethania González Lugo: elaboración del artículo, diseño de la metodología, procesamiento y análisis de la información.

Juan Carlos Marrero García: elaboración del artículo, diseño de la metodología, procesamiento y análisis de la información.

Clara de la Caridad Lugo López: procesamiento y análisis de la información y actualización de bibliografía.

Carlos Rafael González Lugo: análisis documental y revisión bibliográfica.

Fecha de recepción de original: 28 de marzo de 2022.

Fecha de aprobación para su publicación: 30 de junio de 2022.