



## PERCEPCIÓN DE PADRES FRENTE A PRÁCTICAS RELACIONADAS CON LA SEXUALIDAD DE USUARIOS CON SÍNDROME DE DOWN

## PERCEPTION DES PARENTS FACE À PRATIQUES SEXUELLES CONCERNANT LA SEXUALITÉ DES UTILISATEURS AVEC SYNDROME DE DOWN

## PARENTS' PERCEPTION OF PRACTICES RELATED TO THE SEXUALITY OF USERS WITH DOWN SYNDROME

Paula Andrea Velez<sup>1</sup>  
Nicolás Sepúlveda Tamayo<sup>2</sup>  
María Alejandra Galvis<sup>3</sup>  
Santiago Maldonado<sup>4</sup>  
Juan Camilo Pastrana Montoya<sup>5</sup>

### Resumen

El proyecto investigativo del Programa SINDIS del semillero de investigación en Discapacidad del Politécnico Jaime Isaza Cadavid de la ciudad de Medellín busca identificar la percepción que tienen los padres y/o cuidadores frente a las prácticas y actitudes relacionadas con la sexualidad de personas diagnosticadas con Síndrome de Down. Como metodología, se parte de un enfoque hermenéutico para comprender una propuesta cultural como es la sexualidad. La investigación se desarrolló desde un diseño Investigativo-Narrativo y con técnicas interactivas como las entrevistas y grupos focales. Se consideraron diez madres con hijos entre dieciocho y treinta años. Los resultados arrojados por el estudio dan cuenta de que las prácticas sociales fomentan la regulación de las manifestaciones afectivo-sexuales de las personas diagnosticadas con Síndrome de Down y se destacan las actitudes de sobreprotección que limitan la autodeterminación y restringen la participación activa en ámbitos sociales. Se concluye que es importante que docentes, cuidadores y grupos familiares creen estrategias para sostener una comunicación asertiva e informada que promueva mejores relaciones interpersonales y procesos de inclusión social. Se considera importante favorecer una educación afectivo-sexual que implemente componentes cognitivos, emocionales y físicos, de acuerdo con los contextos sociales y culturales, y libre de prejuicios y discriminaciones.

**Palabras clave:** prácticas sexuales; síndrome down; sexualidad; actitudes frente a la sexualidad

### Résumé

Le projet de recherche du Programme SINDIS de la pépinière de recherche sur le Handicap du polytechnique Jaime Isaza Cadavid de la ville de Medellín vise à identifier la perception des parents et/ou des soignants des pratiques et attitudes liées à la sexualité des personnes diagnostiquées avec le Syndrome de Down. En tant que méthodologie, on part d'une



approche herméneutique pour comprendre une proposition culturelle telle que la sexualité, qui s’est développée à partir d’une conception Recherche-Narrative et avec des techniques interactives comme les interviews et les groupes cibles. Ont été considérées dix mères avec enfants entre dix-huit et trente ans. Les résultats de l’étude montrent que les pratiques sociales favorisent la régulation des manifestations affective-sexuelles des personnes diagnostiquées avec le Syndrome de Down et souligne les attitudes de surprotection qui limitent l’autodétermination et la participation active dans les domaines sociaux. On conclut qu’il est important que les enseignants, les soignants et les groupes familiaux élaborent des stratégies pour maintenir une communication sûre et éclairée qui favorise de meilleures relations interpersonnelles et des processus d’inclusion sociale. Nous soulignons l’importance de favoriser une éducation affective et sexuelle qui mette en œuvre des composantes cognitives, émotionnelles et physiques, en fonction des contextes sociaux et culturels, et exempte de préjugés et de discriminations.

**Mots clés:** Pratiques sexuelles, Syndrome de Down, Sexualité, Attitudes face à la sexualité.

### **Resume**

The investigative project of the SINDIS Program of the Disability Research Seedbed at the Politecnico Jaime Isaza Cadavid in the city of Medellín seeks to identify the perception that parents and/or caregivers have regarding practices and attitudes related to the sexuality of individuals diagnosed with Down Syndrome. The methodology used a hermeneutic approach to understand sexuality as a cultural proposal. The research was developed through Investigative-Narrative design and interactive techniques such as interviews and focus groups. Ten mothers with children between eighteen and thirty years old were considered. The results of the study show that social practices promote the regulation of the affective-sexual manifestations of individuals diagnosed with Down Syndrome, and the attitudes of overprotection that limit self-determination and restrict active participation in social spheres are highlighted. We conclude that it is important for teachers, caregivers, and family groups to create strategies to sustain assertive and informed communication that promotes better interpersonal relationships and social inclusion processes. It is considered important to promote affective-sexual education that implements cognitive, emotional, and physical components, according to social and cultural contexts, and free from prejudices and discriminations.

**Keywords:** sexual practices, down syndrome, attitudes in relation to sexuality

Recepción: 04/03/2024

Evaluado: 26/03/2024

Aceptación: 10/05/2024

### **Introducción**

Según Pérez (2020, p. 12), el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades dice que se han desarrollado conceptos erróneos acerca de las personas con síndrome de Down, considerando que “son angelitos”, “asexuados”, “niños eternos”, “no son atractivos” y “nadie los amará”. Por esta razón, esta propuesta del Programa SINDIS del Semillero de investigación en Discapacidad del Politécnico Jaime Isaza Cadavid plantea como objetivo identificar la percepción que tienen los padres y/o cuidadores frente a las prácticas y



actitudes relacionadas con la sexualidad de personas diagnosticadas con Síndrome de Down, lo cual busca favorecer los procesos de acompañamiento de padres y cuidadores.

Para su desarrollo, comenzaremos comprendiendo que el Síndrome de Down es la anomalía cromosómica más común entre los nacidos vivos y la más frecuentemente asociada a la discapacidad intelectual. Este desorden genético, que consiste en una trisomía del cromosoma 21, se evidencia en un retraso del desarrollo cognitivo, hipotonía, dificultades cardíacas congénitas, entre otras características. Según GestarSalud (2021) tiene una incidencia de uno entre cada mil recién nacidos en el mundo y de aproximadamente uno de cada ochocientos nacidos vivos para el año 2019 en Colombia. Las condiciones en las que este síndrome se ve asociado toma gran relevancia por sus particularidades en relación con la calidad de vida del individuo y las dinámicas familiares en diferentes dimensiones del desarrollo, como la psicológica, afectiva y social.

La sexualidad es uno de los ámbitos del desarrollo humano, Aguilera (2022) la propone como un aspecto fundamental para el desarrollo personal que está en relación con términos como sexo, identidad, género y placer y, además, nos dice que la sexualidad tiene múltiples formas de manifestación, como pueden ser las fantasías, creencias, prácticas y actitudes, las cuales mantienen una total interacción con los procesos psicológicos, biológicos, sociales, culturales, políticos, históricos, entre otros elementos activos en la vida cotidiana de una persona común.

Desde esta propuesta, podemos identificar la amplitud del concepto de sexualidad y todas sus posibles manifestaciones e interacciones, pues es de suma importancia para este proceso investigativo y se considera un tema de gran interés para favorecer los procesos de educación sexual en docentes y cuidadores de personas diagnosticados con síndrome de Down, lo cual hace posible comprender las tradiciones y estigmas que surgen entorno a las prácticas y actitudes sexuales. De acuerdo con Aguilera (2022):

La sexualidad se establece como un fenómeno que otorga placer y aceptación al individuo, marcada por una amplia gama de actitudes y comportamientos influenciados por la cultura y normas sociales. La distorsión en su funcionamiento acarrea conflictos en diversas esferas de la persona (p. 60).

Desde la experiencia con los cuidadores del semillero SINDIS, se identifican elementos que son motivadores para el desarrollo de esta propuesta investigativa que señala las expresiones violentas frente a las personas diagnosticadas con discapacidad, puesto que se consideran hipersexuales. Desde otras posturas son nombrados como asexuados con una condición infantilizada y llama la atención la falta de reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos. En forma general, se cuenta con poca educación sexual, lo cual no permite reflexionar sobre temáticas como el embarazo, la planificación, las relaciones de pareja, entre otras. Por estas razones, se considera importante que el proceso investigativo propicie espacios para el aprendizaje colaborativo y la comunicación asertiva, a partir del desarrollo de las siguientes preguntas investigativas:

¿Cuáles son las prácticas de los padres y/o cuidadores sobre la sexualidad de personas con síndrome de Down?

¿Qué actitudes tienen los padres o cuidadores de la población frente a la sexualidad de las personas a cargo con Síndrome de Down?



Los significados que se relacionan con la sexualidad se cruzan de forma determinante con las prácticas y actitudes de padres y cuidadores que, a su vez, son influenciadas por los contextos sociales que se manifiestan en la forma de vivenciar el cuerpo, el género y lo afectivo. Siguiendo a Bahamón y Vianchá (2014), para este proceso investigativo tomaremos como prácticas sexuales todos los patrones de actividad sexual que pueden ser predecibles desde las narrativas de los cuidadores y, además, teniendo en cuenta que las prácticas sexuales se comparten en sociedad y permiten la construcción de un saber colectivo con sentidos y significados de acuerdo con el contexto en el que se presentan.

Identificamos las actitudes hacia la sexualidad, partiendo de Oyola y Alba (2019), como manifestaciones que integran los aspectos sociales, culturales, estructuras mentales y de desarrollo emocional que determinan un comportamiento. Las actitudes son indicadores de la conducta y, de esta forma, deben tomarse como un síntoma que, en relación con la sexualidad puede manifestarse en opiniones, costumbres, entre otros.

En la exploración de investigaciones realizadas en relación con esta temática, nos acercamos al estudio planteado bajo un enfoque etnográfico, pues consideramos importante recoger información sobre cómo las familias concebían la sexualidad en los jóvenes con síndrome de Down. Se realizó una observación participante en el entorno y una entrevista en profundidad a los padres de familia de los jóvenes. Entre los resultados más significativos se identifica la falta de alternativas para el desarrollo pleno de la sexualidad, la autodeterminación y la vida social. En esta investigación, las familias muestran un paradigma centrado en el enfoque médico en el cual la condición de la persona con síndrome de Down es incapacitante, lo que da lugar a la sobreprotección y deja de lado la importancia de la educación sexual (Patiño, 2023).

Al enfatizar en la importancia de la comunicación entre padres e hijos en el tema de la sexualidad identificamos la investigación de Hurtado (2019), que se plantea desde una perspectiva hermenéutica y un diseño de estudio de caso. Se implementa la entrevista semiestructurada y la observación participante aplicada en un centro comercial a un joven de 24 años, diagnosticado síndrome de Down. Entre los resultados se identifica la capacidad de diferenciar el género y su relación con diferentes prendas de vestir y, en confrontación con los temas de sexualidad, como la masturbación, la investigación describe que el joven se observa incómodo, imita momentos en los que realiza esta práctica, describe experiencias íntimas con una novia, cuenta que observa pornografía virtual y también resalta que no hay posibilidades para conversar estos temas con sus padres.

Otro proceso investigativo que confirma la importancia de procesos educativos en esta temática (Losada, 2019), analizó la conceptualización de la sexualidad en sujetos con Discapacidad Intelectual, el cual se llevó a cabo por medio de un estudio teórico donde se recabó información de distintas fuentes y publicaciones de revistas científicas. Esta investigación también identificó que las personas diagnosticadas con deficiencia cognitiva suelen tener menor información, conciencia de riesgo y capacidad para tener prácticas sexuales seguras, tanto por la falta de información como por la propia discapacidad.

En la misma línea, encontramos a Ramírez (2021) en una investigación en la que se cotejaron intervenciones que se han llevado a cabo en las escuelas desde revisiones literarias. En estas se identificó que esta población recibe menos educación sexual que el promedio de la población, para lo cual se considera importante trabajar temáticas como



embarazos no deseados, orientación sexual, relaciones de pareja, enfermedades y masturbación. La violencia sexual es un tema vigente que también fue explorado.

Acevedo, Calderón, Murad, Forero y Rivillas (2021) efectuaron un estudio con metodología cualitativa basada en entrevistas semiestructuradas y grupos focales, procesos que se adelantaron desde una perspectiva constructivista basada en la teoría fundamentada. La experiencia fue desarrollada con diecinueve personas diagnosticadas con discapacidad y dieciséis familiares. Los resultados obtenidos demuestran que la violencia sexual en las personas con discapacidad se justifica por ser percibidos como hipersexuales. Se dice que esta población también está desprovista de sexualidad e infantilizada, lo cual vulnera sus derechos y son afectados por la sociedad capacitista en la cual se desenvuelven que ataca su autoestima y, además, no se les orienta en sus derechos reproductivos de placer y sexualidad.

Podemos ver que la sexualidad en la población con Síndrome de Down ha sido investigada desde diferentes puntos de vista, y sin embargo, no lo suficiente como para establecer un adecuado acompañamiento para padres, cuidadores y docentes. Con el fin de determinar alternativas adecuadas de educación afectivo-sexual se considera que la sexualidad “es parte orgánica del lenguaje mismo de la vida, de su creación y recreación inagotables, del ser y devenir de los humanos como especie y de cada hombre y mujer singulares” (Gonzales, 2021, p. 1). La sexualidad debe ser considerada como un aspecto central para todos los humanos, al igual que su importancia a lo largo de la vida, sin hacer diferencia de condiciones o diagnósticos.

Para Martínez (2022), una de las principales causas que dificulta que la población con discapacidad pueda expresar y disfrutar plenamente de su sexualidad es la existencia de mitos, prejuicios, tabúes y falsas creencias. Con Pérez (2020), consideramos que este proceso investigativo puede realizar aportes a la reflexión conceptual sobre la sexualidad como un elemento relevante en la vida, para vincular el disfrute del bienestar físico, emocional y social.

### **Materiales y metodología**

Es importante indicar que este proceso investigativo surge en la interrelación propiciada en el semillero de investigación y discapacidad (SINDIS), programa de la Facultad de Educación Física Recreación y Deportes del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, que viene construyendo desde el año 2004 una propuesta de intervención desde una perspectiva humanista centrada en familias que acompañan a niños, niñas y jóvenes con diagnóstico de discapacidad. A este grupo pertenecen ciento veintiséis familias, entre los que se encuentran ciento catorce mujeres y doce hombres en edades promedio de 27 a 75 años. Para la selección de los colaboradores se consideran diez cuidadores acompañantes de jóvenes entre dieciocho y treinta años con diagnóstico de síndrome de Down, quienes se dividieron en tres grupos para realizar una entrevista en profundidad sobre temáticas relacionadas con las actitudes que tienen los padres o cuidadores de la población frente a la sexualidad de sus hijos o personas a cargo con Síndrome de Down y las prácticas conductuales de los padres y/o cuidadores sobre la sexualidad de personas con síndrome de Down.

Según Maldonado (2016): “La interpretación no es ninguna descripción por parte de un observador neutral, sino un evento dialógico en el que los interlocutores se ponen en juego





por igual y del cual salen modificados” (p. 7). Para el desarrollo de este proceso investigativo partimos de un enfoque hermenéutico que pretende comprender una propuesta cultural como es la sexualidad desde un diseño Investigativo-Narrativo y con el uso de técnicas interactivas como la entrevista y al buscar la recolección de datos de la experiencia narrativa de los participantes que brinda la posibilidad de concebir el objeto de conocimiento como correspondiente a un contexto socio-histórico y por el cual se accede al conjunto de significados construidos sobre la experiencia cotidiana. De acuerdo con Maldonado (2016), “La tarea metodológica del intérprete, por lo tanto, no consiste en sumergirse completamente en su objeto, sino en encontrar maneras viables de interacción entre su propio horizonte y aquel del cual el texto es portador” (p. 7).

En los pasos lógicos de esta experiencia se planteó la construcción de una matriz de análisis para recolectar los aportes de cuidadores colaboradores del proyecto de investigación. La propuesta de análisis o interpretación se realizó desde una mirada hermenéutica, según Cárcamo (2005): “Un elemento esencial para la comprensión en el proceso de interpretación está dado por la focalización precisa respecto a aquello que se desea interpretar” (p. 208). Luego, se identificaron unidades de significado que se estructuraron desde categorías descriptivas y núcleos temáticos emergentes que se enriquecen con la interpretación desde una postura crítica social para, finalmente, dar lugar a la construcción de un informe de investigación que dé cuenta de la experiencia desde la riqueza narrativa de padres y cuidadores.

## Resultados

Los resultados de este proceso investigativo se presentan en dos tablas que atienden a las preguntas de investigación. En primer lugar, se presentan las narrativas que están en relación con prácticas sobre la sexualidad y, en segundo lugar, se muestran los aportes de las actitudes de padres o cuidadores frente a la sexualidad de las personas a cargo con Síndrome de Down.

**Tabla 1**

Prácticas de los Padres y/o Cuidadores Sobre la Sexualidad de Personas con Síndrome de Down.

“Ella no sabe cómo explicarle esas cosas, de cómo empezar a hablarle de eso, lo único que dice es que tiene que respetar a las compañeritas, a todo el mundo tiene que respetar. También que no se puede dejar tocar de nadie y que cuando vaya al baño no se deje mirar de nadie y ni mire a nadie, que cosas así ella le enseña pero que de ahí pa’ allá no le ha hablado de eso” (M-1).

“Que no les han dejado estar solos o salir, que incluso cuando la mamá de la novia de XXX no podía cuidar a la hija se quedó en la casa pero que él durmió con su mamá y le dejó la habitación a la novia, diciendo que ellos en agosto van a cumplir 4 años de novios” (M-1).

“A lo que ella responde, no nada, simplemente que no se deje tocar, que no se deje ver y no habla con ella del tema” (M-2).

“Responde que ella tenía la certeza de que no ha habido encuentro sexual alguno y dice el porqué, ella sabe que tienen derecho a experimentar eso, pero que el temor de ella es que como puede quedar traumatizada, también puede quedar encantada y ya con cualquier muchacho que vea va a querer estar” (M-2).

“La mamá de XXX interfiere y menciona que en el caso de él ella dice que por lo tranquilo que vive y lo contento que está ella para que le va a buscar mal en otro lado o que él se lo busque. Cuenta que el duró con



una novia tres años y ella comenzó a notar que la niña lo calentaba mucho porque lo tocaba y la mamá no veía la hora de terminar el noviazgo ya que la mamá de la chica también lo molestaba a él y pues ella se puso un poco celosa como mamá” (M-2).

“Luego ella dice su hija una vez al ver un bebé ella le dijo quería uno de ella entonces, al oír eso su madre se asustó mucho y le comentó a la secretaria que le estaba llenando el formulario para la operación de planificación, entonces decidieron no decirle para qué era la operación” (M-2).

“Comenta que con su hijo nunca ha hablado de sexo y ella siempre está muy pendiente de él y nunca lo deja solo, y por eso piensa que él nunca va a embarazar” (M-2).

“El ambiente con XXX ha sido muy calmado. Lo que le han contado o ha escuchado tienen esa experiencia con las mamás le parece demasiado obsesivo, demasiado horrible, con XXX lo que ha vivido, ha sido muy tranquilo, él se ha masturbado y cuando ella lo veía le cambiaba el ambiente, bueno XXX venga, necesito que hagamos esto, ella le cambiaba la banda y otra cosa” (M6).

“Ahora tiene una amiguita que se van en el transporte, él dice que es la novia, pero cual novia, piensa que a veces la niña es muy lanzada, siendo ella mayor que XXX. Ella dice que las personas que tienen mosaicismos tienen menos retraso en el aprendizaje, entonces ellos en el transporte se dan picos y ella ha ido con ellos y le dice “que hubo pues, XXX ¿entonces, ¿qué es eso? ustedes son amigos”, nos cuenta que es una cosa muy sana entre ellos que lo ve normal. Entonces la familia le pregunta a Santiago por la novia, como se llama la novia y él responde que XXX.” (M6)

“Ahora le pregunta sobre el asunto de la masturbación del hijo, nos comenta que ella casi no le veía pero que primero era por ahí de 20 años en la cama y ella pasaba y lo miraba con la sobadera, ella le preguntaba “qué hubo, ¿qué está haciendo?” y él respondía “nada” y ella le decía “¿¡nada!?, venga mejor vamos allí, ¿quiere juguito? ¿quiere tal cosa?” nos dice que ella lo llamaba y le daba pecado y todo, pero si, ella le cambiaba el ambiente” (M6).

“Ella siempre pide respeto cuando algún compañero se sobrepasa con ella diciéndole “respete a mi” y la mamá le celebra estos actos porque ella se tiene que hacer respetar y lo que facilita mucho esto es que siempre pone las quejas cuando algún muchacho le molesta a la mamá y a las profesoras y también cuenta que hizo la forma de operar, pero que obtuvo una negativa puesto que debía ser ella la que decidiera por voluntad propia que quería ser operada para no tener bebés. A XXX no le gustó mucho la idea de ser operada porque le da miedo, pero tampoco quería bebés, entonces la madre optó por la planificación como método de anticoncepción” (M7).

“Tiene una hija y nos menciona que esta ha tenido tres novios contando a XXX, con el primero duró siete meses, el segundo catorce meses y el actual que va para cuatro años, ellos se encuentran cuando van al semillero o en fechas especiales, pero que ellos hablan por chat y también por video llamadas, en donde se aclara que es un noviazgo en donde las madres intervienen en todo el contacto en que ellos tienen, no dejando a los hijos solos” (M-8).

“Ella también cuenta lo duro que fue el proceso para que pudieran operar a su hija puesto que en Profamilia se le negaron, por lo que tuvo que ir a secretaria de salud en Copacabana a la cual ya había ido en dos ocasiones, entonces tuvo que amenazar con poner una tutela y en esos días la llamaron, para la operación, y para ella fue un alivio y dijo que, de una, y que menos mal porque ahora para operar a los jóvenes con SD estaba muy difícil porque la decisión es de ellos” (M-10).

Se puede identificar, desde los aportes de padres y cuidadores como colaboradores de la investigación, que las prácticas implementadas se ejercen desde un marco de regulación de las expresiones afectivas y sexuales, estas restringen los procesos de participación social y el reconocimiento de la propia corporeidad y sexualidad. Se identifican limitaciones en una



educación sexual con herramientas que permitan el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos y la prevención a las discriminaciones y violencias sexuales.

**Tabla 2**

“Por lo cual la madre del joven responde que de que les gusta les gusta y que quizás también quieran y ella a veces siente lástima de las cosas que no pueden hacer, ni vivir, ni explorar y entonces ellos piensan porque yo no lo puedo hacer y eso la pone a pensar y siente tristeza de que no puedan hacer lo que hace cualquier persona normalmente” (M-2).

“Luego, otra madre agregó que ella vivía en Bogotá y tenía a su hijo en un colegio que era como una especie de internado en el cual, al recibirlo los fines de semana, no podía dejar al hijo con el papá porque en el colegio donde estudiaba llegaban casos de niños violados por los papás, tíos y hermanos. La madre cuenta que las docentes del colegio le decían mucho que no se confiara, que los padres que más cuidaban a los hijos eran los responsables de esos casos” (M-2).

“La entrevistada comenta que desde ese momento ella decidió y comentó a otras mamás que, por manos de ella, ella no iba a soltar a su hijo y que no se trataba de dejarlos hacer lo que quisieran” (M-2).

“Su doctora inmediatamente le contesta que ni se le fuera a ocurrir porque ellos tienen derecho a tener pareja, casarse y relaciones, y que ella no podía negarse porque si ella hacía operar al niño la metían a la cárcel” (M-2).

“Ella finalizó la historia diciendo que eso era muy duro porque la chica no tenía la capacidad de cuidar un bebé y que a ella le parecía eso muy berraco” (M-2).

“Creen que tener un hijo es un juego y no es así, que es una responsabilidad muy grande” (M-2).

“Del joven responde que tiene que ser un descuido muy grande de ella, porque ella no lo deja solo, entonces ella no lo manda a que tenga una relación con cualquiera, en las madres que tienen niñas existe el temor de que las violan y embarazan, pero a los hombres no los pueden embarazar” (M-2).

“Y ella cuenta que el primero hablaba muy bien y le pidió permiso para visitar a su hija, ella le dijo que sí y él andaba solo pero ya no se siente capaz de salir, porque ya está más débil, pero antes él iba a visitarla, y se quedaban afuera de la casa en una piedrita y ella los vigilaba, duraron 7 meses y ella intervino porque vio que el joven quería algo más allá y ella le dijo que no, que mejor para seguir de amigos, y ella le dijo a su hija que él le había mandado a decir que quedaran como amigos, ella le dijo que porqué, pero al igual lo tomo muy bien, y al primer encuentro después de aquella situación, ella lo vio y lo saludó, diciéndole “hola amigo”, también cuenta sobre el segundo novio que fue muy similar al anterior y fueron las mamás las que decidieron y acordaron terminar su relación y por ambas partes lo tomaron bien” (M-3).

“Menciona que XXX todavía no tiene esa conciencia, dice que de novios porque se dan picos, porque ella es “chao” y le da un pico, pero él sí se emociona cuando ve a una pareja besándose y a él le gusta mucho las monas” (M6).

“Pero luego lo aceptó. Pero una novia o que tiene un compromiso, ella afirma que XXX no tiene esa conciencia, puede que otros chicos sí la tengan, pero que ella a XXX no le ve eso. En la familia decían “¿por





qué no llevan a XXX donde una vieja?” y ella decía “oigan a este, lo que está quieto, está quieto y no me hablen de pendejadas ni de bobadas” nos comenta que con XXX las cosas han sido muy tranquilas, pero que como hace ocho días nos decía que en el caso de que ella hubiera tenido una niña, la hubiera operado” (M6).

“Un método de planificación para XXX que se le ocurre a la entrevistada es la vasectomía, ¿le vulnera los derechos? No, porque él va a disfrutar, pero no va a embarazar. Lo que le preocupa a ella es que deje en embarazo a alguien más no que disfrute, eso a ella la mata porque toda la vida con ellos y que llegara otro bebé en situación de discapacidad o que no sea en situación de discapacidad, pero a mí me toca. Si XXX le pidiera tener un encuentro sexual ella se lo aceptaría” (M6).

“A lo que la madre del joven responde que no sabe usar condón, ni ha considerado operarlo” (M-6).

“En el caso de que ella hubiera tenido una niña, la hubiera operado, posteriormente nos cuenta que uno dice que ellos sienten igual que uno, pero que uno vulnera los derechos de ellos pero que ella no va a permitir, que está bien que ellos tengan sus relaciones, su esposa, su sentir y todas las cosas, pero uno piensa en un embarazo con una niña ¿Quién lo cuida? Yo, y en el caso de que XXX embarace, igual les toca apoyar, pero ella no cree que a ella no le cabe tanto esa idea, pero tocaría apoyar, pero no sería como tanto la responsabilidad de tenerlo en la casa de ella, dice que es egoísmo de ella” (M6).

“Ella no se imagina a XXX con un compañero, porque ella ha sido muy inocente y en muchas ocasiones hasta se hace novios y esposos imaginarios y, por esta razón, la mamá no se la imagina con una pareja porque siente que ella solo quiere cosas pasajeras” (M7).

“Entonces ella responde que de los padres porque ellos no son conscientes”.

“Desde los dieciséis años la llevó a operar, porque ella salía desde temprano a trabajar todo el día, entonces a cargo de su hija quedaba una persona, entonces el temor de ella era algún abuso, a pesar de que el cuidador era una persona de confianza, igual ella seguía con el temor, puesto que estudiaba en un colegio normal, donde la pasaban grado tras grado” (M-7).

“A lo que una de ellas responde, que el miedo es que no se puedan controlar y que quieran seguir y seguir, que quieran hacerlo con la mamá, hermanos, desconocidos, ya que han escuchado casos así, donde aporrean a la mamá por hacer eso, también otra responde que controlar a un muchacho así es muy difícil porque si ya lo probó, quiere seguir” (M8).

Los aportes de padres y cuidadores resaltan actitudes de sobreprotección y miedos a violencias sexuales y embarazos no deseados, entre otros. Se observan pocas posibilidades para la autodeterminación de los jóvenes que afectan las oportunidades de construcción de autonomía e independencia y se identifican factores de interseccionalidad entre género y discapacidad, donde se resalta la vulnerabilidad de la mujer con discapacidad cognitiva.

## Discusión

Córdova (2003), siguiendo los aportes de Foucault, plantea que la sexualidad es un conjunto de experiencias eróticas de acuerdo con las posibilidades de cada sociedad, que se torna reguladora de este y otros tipos de manifestaciones afectivas, pues considera que no



están en la línea de la productividad y parámetros establecidos con lo adecuado y, por esta razón, se reprimen con particular interés los placeres y otras conductas del disfrute. Para Valega (2016), esta es una de las principales prácticas restrictivas de la participación social que enfrentan las personas en situación de discapacidad y, además, es un tema que continúa permeado por prejuicios e imaginarios sociales (Pineda y Gutiérrez, 2009):

Ella no sabe cómo explicarle esas cosas, de cómo empezar a hablarle de eso, lo único que dice es que tiene que respetar a las compañeritas, a todo el mundo tiene que respetar. También que no se puede dejar tocar de nadie y que cuando vaya al baño no se deje mirar de nadie y ni mire a nadie, que cosas así ella le enseña pero que de ahí pa' allá no le ha hablado de eso”(M-1).

Podemos resaltar que las actitudes hacia la sexualidad limitan la comprensión de cuerpo y género que llevan a percepciones negativas y dificultan aspectos en el desarrollo de la corporeidad (Hurtado, 2019). González, Marrero, Lugo y González (2023) consideran que estas actitudes restringen las posibilidades de conocer el propio cuerpo y sus cambios fisiológicos, lo que obstaculiza todas las acciones encaminadas hacia una inclusión social adecuada:

tiene una hija y nos menciona que esta ha tenido tres novios contando a XXX, con el primero duró siete meses, el segundo catorce meses y el actual que va para cuatro años, ellos se encuentran cuando van al semillero o en fechas especiales, pero que ellos hablan por chat y también por video llamadas, en donde se aclara que es un noviazgo en donde las madres intervienen en todo el contacto en que ellos tienen, no dejando a los hijos solos (M-8).

La experiencia nos plantea que hay una necesidad de orientación familiar, educativa y social para el desarrollo afectivo sexual de los jóvenes diagnosticados con síndrome Down. Bárcena, Guevara y Rodríguez (2020) plantean que esta orientación al mismo tiempo se convierte en una estrategia para la prevención del abuso sexual. Por otra parte, González, Marrero, Lugo y González (2023) afirman que son pocas las oportunidades y espacios adecuados para acercarnos a una educación sexual integral que considere la enseñanza-aprendizaje de aspectos cognitivos, emocionales y físicos de la sexualidad y, Según Hoyos (2023), los procesos educativos deben acompañar la educación sexual como un derecho humano con perspectiva de género y de acuerdo con los contextos culturales y sociales:

Ahora le pregunta sobre el asunto de la masturbación del hijo, nos comenta que ella casi no lo veía, pero que primero era por ahí de 20 años en la cama y ella pasaba y lo miraba con la sobadera, ella le preguntaba “qué hubo, ¿qué está haciendo?” y él respondía “nada” y ella le decía “¿¡nada!?, venga mejor vamos allí, ¿quiere jugueto? ¿quiere tal cosa?” nos dice que ella lo llamaba y le daba pecado y todo, pero si, ella le cambiaba el ambiente (M6).

Los derechos sexuales y reproductivos buscan que las personas estén libres de prejuicios y discriminaciones que suelen manifestarse en términos de coerción y amenazas, las posibilidades de una adecuada educación sexual facilitarían la preparación de los jóvenes en contextos en los cuales el sida y otras infecciones de transmisión sexual están presentes, al igual que los embarazos no planificados y todas las manifestaciones de violencia y desigualdad de género (Patiño, 2023): “comenta que con su hijo nunca ha hablado de sexo y



ella siempre está muy pendiente de él y nunca lo deja solo y por eso piensa que él nunca va a embarazar” (M-2).

Debemos considerar que la falta de autonomía es uno de las principales barreras para el uso pleno de los derechos sexuales y reproductivos en personas con discapacidad intelectual, se observa en los diferentes grupos familiares que las intervenciones quirúrgicas son las alternativas más buscadas para la prevención de embarazos (Guerrero, 2018):

Ella también cuenta lo duro que fue el proceso para que pudieran operar a su hija puesto que en Profamilia se lo negaron, por lo que tuvo que ir a Secretaria de Salud en Copacabana, a la cual ya había ido en dos ocasiones, entonces tuvo que amenazar con poner una tutela y en esos días la llamaron, para la operación, y para ella fue un alivio y dijo que de una, y que menos mal porque ahora para operar a los jóvenes estaba muy difícil porque la decisión es de ellos(M-10).

Desde los aportes de Ospina (2023), es prioritario reconocer la importancia de trabajar en los derechos sexuales y reproductivos para garantizar la dignidad humana, la real alternativa de tomar decisiones informadas sobre la vida sexual y reproductiva, al mismo tiempo que se generan estrategias para protegerlos de la discriminación y la violencia.

Luna y Jácome (2019) citan los estudios de Garvía y Miquel (2016) y Miguez y Díaz (2014) mencionando que existen prejuicios sociales a los que las personas con síndrome de Down deben confrontarse permanentemente, pues nuestra sociedad considera que son niños eternos, que no necesitan vivir la sexualidad o, por el contrario, los señala como hipersexuados por sus manifestaciones afectivas. Por esta y muchas otras razones, se les ha negado la posibilidad de construir una vida en pareja y tomar decisiones sobre su vida sexual y reproductiva. Algunas actitudes de sobreprotección a la que se ven sometidos las personas con un diagnóstico de discapacidad las infantiliza y limita: “Entonces la madre del joven responde que tiene que ser un descuido muy grande de ella, porque ella no lo deja solo, entonces ella no lo manda a que tenga una relación con cualquiera” (M4). Podríamos considerar que en aras de un cuidado responsable, aspectos tan fundamentales como la sexualidad, que permiten el reconocimiento, aceptación del género, la motivación del cuidado del cuerpo y el gusto por las relaciones con otros (Pérez 2020), son desplazados a un lugar poco relevante para los cuidadores de jóvenes con discapacidad cognitiva.

Las personas con Síndrome Down presentan dificultades en sus relaciones afectivas, más que por su misma discapacidad cognitiva, por las actitudes que llevan a la sobreprotección y trato infantil: “ella le dijo a su hija que él le había mandado a decir que quedarán como amigos, ella le dijo que porqué, pero al igual lo tomo muy bien, y al primer encuentro después de aquella situación, ella lo vio y lo saludó, diciéndole, “ hola amigo”, también cuenta sobre el segundo novio que fue muy similar al anterior y fueron las mamás las que decidieron y acordaron terminar su relación y por ambas partes lo tomaron bien” (M-3). Desde el lugar del cuidado se toman decisiones que limitan la autodeterminación y la creencia de que son niños eternos limita la posibilidad de construir habilidades que favorezcan la independencia (Luna y Jacome, 2019).

La Unicef ha dado lugar a esta reflexión, considerando que la idea de niños eternos o siempre niños es un estigma social que limita la condición de las personas con síndrome de Down, podemos identificar que las prácticas de padres y cuidadores dificultan la



participación activa de los jóvenes en ámbitos personales y sociales que son relevantes en el desarrollo de la independencia y toma de decisiones (Luna y Jacome, 2019).

Todas las personas en situación de discapacidad puedan tomar decisiones que les permitan dar un lugar a sus necesidades y deseos. Esta puede ser la base para consolidar mejores relaciones interpersonales:

Ella a veces siente lástima de las cosas que no pueden hacer, ni vivir, ni explorar y entonces ellos piensan ¿porqué yo no lo puedo hacer? y eso la pone a pensar y siente tristeza de que no puedan hacer lo que hace cualquier persona normalmente (M-5).

En general, se identifican limitadas posibilidades en la exploración de la sexualidad de las personas con deficiencia cognitiva, padres, docentes y cuidadores tienen poca información sobre este tema. Pérez (2020) nos dice que no hay una comunicación asertiva y se presenta el temor de agresiones sexuales:

Ella vivía en Bogotá y tenía a su hijo en un colegio que era como una especie de internado en el cual, al recibirlo los fines de semana, no podía dejar al hijo con el papá porque en el colegio donde estudiaba llegaban casos de niños violados por los papás, tíos y hermanos (M-2).

Según Castañeda (2021), se identifica que hay factores sociales que promueven la violencia sexual en personas con discapacidad y, en la misma línea, Carreño (2019) considera que las investigaciones indican la existencia de un mayor riesgo de ser víctimas de este tipo de situaciones cuando se presenta una discapacidad mental o intelectual:

Desde los dieciséis años la llevó a operar, porque ella salía desde temprano a trabajar todo el día, entonces a cargo de su hija quedaba una persona, entonces el temor de ella era algún abuso, a pesar de que el cuidador era una persona de confianza, igual ella seguía con el temor, puesto que estudiaba en un colegio normal, donde la pasaban grado tras grado (M-2).

La interseccionalidad entre género y discapacidad genera múltiples dimensiones de discriminación y vulneración. Ferraris (2021) y Gurdián, Vargas, Delgado, y Sánchez (2020) confirman esta postura afirmando que esta propicia una doble barrera social para las mujeres con discapacidad que deben confrontarse con actitudes y creencias propias en relación con los estereotipos y prejuicios sociales: “En las madres que tienen niñas existe el temor de que las violen y las embaracen, pero a los hombres no los pueden embarazar” (M-2).

Existe poco conocimiento, prácticas y creencias erróneas en cuanto a la sexualidad en personas con discapacidad:

En el caso de que ella hubiera tenido una niña, la hubiera operado, posteriormente nos cuenta que uno dice que ellos sienten igual que uno, pero que uno vulnera los derechos de ellos, pero que ella no va a permitir, que está bien que ellos tengan sus relaciones, su esposa, su sentir y todas las cosas, pero uno piensa en un embarazo con una niña ¿quién lo cuida? (M6).

Podemos identificar las situaciones de interseccionalidad, reflejadas en las barreras generadas por las prácticas culturales, educativas y las inequidades económicas que afectan



de forma significativa las posibilidades de sostener una vida laboral, familiar y afectiva (González, Marrero, Lugo y González, 2023).

### Conclusiones

La investigación da cuenta de prácticas sociales que fomentan la regulación de las manifestaciones afectivo-sexuales de las personas diagnosticadas con Síndrome de Down y que promueven la restricción en la participación social, una limitada relación con la corporeidad y poca reflexión sobre los derechos sexuales y reproductivos. Se considera importante favorecer una educación afectivo-sexual situada, que implemente componentes cognitivos, emocionales y físicos, de acuerdo con los contextos sociales y culturales, libre de prejuicios y discriminaciones.

Se destacan las actitudes de sobreprotección que limitan la autodeterminación y restringen la participación activa en ámbitos sociales, promoviendo la discriminación y vulnerabilidad de las personas con Síndrome de Down al no tener las posibilidades de tomar decisiones informadas sobre sus necesidades y deseos. Así pues, se invita a docentes, cuidadores y grupos familiares a crear estrategias para sostener una comunicación asertiva que promueva mejores relaciones interpersonales.

Se recomienda continuar promoviendo investigaciones en temáticas relacionadas con la sexualidad en personas con discapacidad, por considerarse un tema de suma importancia para la formación de los futuros docentes. También se recomienda continuar con este proceso investigativo desde la construcción de estrategias didácticas para una educación en derechos sexuales y reproductivos para las personas con discapacidad.

### Referencias

- Acevedo, N. Calderón, M. Murad, R. Forero, L. & Rivillas, J. (2021). Imaginarios acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad cognitiva y psicosocial: una exploración de su relación con la violencia sexual en Colombia. *La Manzana de la Discordia*, 16(1), e20610732. <https://doi.org/10.25100/lamanzanadeladiscordia.v16i1.10732>
- Aguilera, R. (2022). Percepción sobre la sexualidad en los estudiantes universitarios. *Revista Eugenio Espejo*, 1(16), 59-70. <https://doi.org/10.37135/ee.04.13.07>
- Bahamón, M. & Vianchá, M. (2014). *Prácticas y conductas sexuales de riesgo en jóvenes: una perspectiva de género*. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s0123-417x2014000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s0123-417x2014000200008&script=sci_arttext)
- Bárcena G., S.X., Guevara B., Y. & Rodríguez G., M.V. (2020). Programa de intervención para promover la comunicación sobre sexualidad en padres de hijos con discapacidad intelectual. *Psicología y Salud*, 30(2), 173-187. <https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2652>.
- Cárcamo, H. (2005). Hermenéutica y análisis cualitativo. *Cinta MOebio* (23), 204-216. [www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.htm](http://www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.htm)
- Carreño, C. (2019). *Mujeres, discapacidad y violencia: desde una perspectiva de género interseccional y de derechos*. [https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/22155/1/cristina\\_carreno\\_fernandez\\_tfg\\_2.pdf](https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/22155/1/cristina_carreno_fernandez_tfg_2.pdf)
- Castañeda, M. Guallaguillos & P. Maldonado, A. (2021). Aproximación a las sexualidades de mujeres en situación de discapacidad: una revisión bibliográfica. *Revista de*





- estudiantes de terapia ocupacional, 8(1), 18-32.  
<http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/>
- Ferraris, J. A. (2021). Trabajo, discapacidad, género y pandemia. Nueva Serie Documentos de Trabajo. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/118180>
- Gestarsalud. (2021). El entorno es la principal limitación de las personas con síndrome de Down.  
<https://gestarsalud.com/2021/03/21/el-entorno-es-la-principal-limitacion-de-las-personas-con-sindrome-de-down/#:~:text=Para%202019%2C%20en%20Colombia%2C%20aproximadamente,el%20sector%20laboral%20y%20escolar>
- Gonzales, A. (2021). Alternativa para su educación ante los retos del siglo XX1. *Pueblo y educación*.  
<https://books.google.com.co/books?id=-RcaEAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
- González, A. Marrero, J. Lugo, C. & González, C. (2023). Sexualidad en personas con discapacidades. Síndrome de Down. El papel de la familia. *Revista Sexología y Sociedad*, 28(2).  
<https://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/article/view/753/788>
- Gurdián, A., Vargas, M., Delgado, C., & Sánchez, A. (2020). Prejuicios hacia las personas con discapacidad: fundamentación teórica para el diseño de una escala. *Actualidades Investigativas en Educación*, 20(1), 577-604.  
<https://dx.doi.org/10.15517/aie.v20i1.40131>
- Guerrero, C. (2018). Discapacidad intelectual y derechos sexuales: revisión narrativa de la literatura. *Discapacidad intelectual y derechos sexuales[1].pdf*
- Hoyos Castro, L. S. (2023). Educación sexual y reproductiva en estudiantes con discapacidad intelectual de la I.E. San Isidoro del Municipio de Espinal-Tolima, mediante la aplicación del software "Edusex". *Revista Boletín Redipe*, 12(8), 175-195. <https://doi.org/10.36260/rbr.v12i8.1997>
- Hurtado, A. (2019). Experiencias sexuales de una persona con síndrome de Down, y su lugar en los imaginarios parentales. *Repositorio institucional San Buena Aventura*.  
<https://bibliotecadigital.usb.edu.co/entities/publication/6e86ad65-9754-44b2-b56f-f860c9145c28>
- Losada, A. (2019). Sexualidad en sujetos con discapacidad intelectual: mitos y prejuicios como factores riesgo y vulnerabilidad al abuso sexual. *Revista digital Perspectivas en psicología*. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/12792>
- Luna, N. & Jacome, M. (2019). *Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down*. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2019.33.06.a>
- Maldonado, C. (2016). El evento raro, epistemología y complejidad. *Revista de epistemología de ciencias sociales* (56), 187-196.
- Martínez, A. (2022). El derecho a la sexualidad. Mujeres y discapacidad en el discurso de la sexualidad normalizada. *Revista UDC*, 11(1), 151-175.  
<https://doi.org/10.17979/relaso.2021.11.1.8985>
- Oyola Villarroel, P. P. & Alba Javie, F. C. (2019). Las actitudes sexuales y su relación con la ansiedad estado-rasgo en estudiantes universitarios de Lima Metropolitana. *Revista*





*De Investigación En Psicología*, 22(1), 53–66.  
<https://doi.org/10.15381/rinvp.v22i1.16581>.

Patiño, P. (2023). Contribuciones al conocimiento y apropiación de los Derechos sexuales y reproductivos en personas con discapacidad pertenecientes al Centro de Apoyo para Discapacidad CAD de Mosquera Cundinamarca. Contribuciones al conocimiento y apropiación de los Derechos sexuales y reproductivos en personas con discapacidad pertenecientes al Centro de Apoyo para Discapacidad CAD de Mosquera[1].pdf

Pérez, A. (2020). La concepción de la sexualidad en las personas con síndrome de Down, en la mirada de los padres de familia: caso de estudio en la Fundación Cultural Edgar Palacios. *Repertorio de la universidad de politécnica Salesiana*.  
<https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/19448>

Ramírez Yustres, E. (2021). *Educación sexual en personas con discapacidad intelectual* (Bachelor's thesis).

### Notas

<sup>1</sup> Docente de la facultad en educación del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid. Magister en educación y estudiante del doctorado en investigación biográfica Narrativa de la Universidad Mar del Plata.

<sup>2</sup> Magíster en Educación, Docente Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, email [nasepulveda@elpoli.edu.co](mailto:nasepulveda@elpoli.edu.co)

<sup>3</sup> Estudiante en formación de Licenciatura en Educación Física, Recreación y Deporte del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, email [marua\\_galvis84191@elpoli.edu.co](mailto:marua_galvis84191@elpoli.edu.co)

<sup>4</sup> Estudiante en formación de Licenciatura en Educación Física, Recreación y Deporte, Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, email [santiago\\_maldonado84191@elpoli.edu.co](mailto:santiago_maldonado84191@elpoli.edu.co)

<sup>5</sup> Estudiante en formación de Licenciatura en Educación Física, Recreación y Deporte, Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, email [juan\\_pastrana84191@elpoli.edu.co](mailto:juan_pastrana84191@elpoli.edu.co)