



Estrategias educativas  
de apoyo a niños y jóvenes con

# *Síndrome X Frágil*



La Corporación Síndrome X Frágil de Chile pone a disposición de la comunidad el documento:

## **ESTRATEGIAS EDUCATIVAS DE APOYO A NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME X FRÁGIL**

Proyecto financiado por el Gobierno de Chile a través del Fondo Mixto de Apoyo Social 2015, Ministerio de Desarrollo Social.

## Contenido

Agradecimientos .....	4
Introducción .....	5
Contextualización.....	6
ESTRATEGIAS GENERALES (para el contexto educativo).....	8
En relación al Ambiente: .....	8
En el aula:.....	8
En la preparación de las actividades o experiencias educativas: .....	9
En relación a ejecutar las actividades: .....	9
Para prevenir la ansiedad .....	10
ESTRATEGIAS ESPECÍFICAS (para el contexto educativo y familiar).....	10
Con niños más pequeños .....	10
En niños y jóvenes muy ansiosos y observablemente tímidos.....	13
Con pre adolescentes y adolescentes más impulsivos .....	14
Para favorecer la motricidad .....	15
Para fomentar la independencia y autonomía.....	15
Para fomentar la autonomía e integración en el aula.....	17
Para complementar y reforzar el trabajo escolar.....	19
ANEXOS.....	22
Anexo 1: “¿Qué material didáctico es más apropiado para mi hijo?” .....	23
Anexo 2: Taller “Ahora es tiempo de hablarlo” (Mi hijo, su sexualidad y yo).....	26
Referencias Bibliográficas.....	34

## Agradecimientos

Agradecemos a todos quienes han sido parte de la realización de este proyecto educativo desde sus inicios: a la Corporación Síndrome X Frágil de Chile, al INTA, a la Fundación Descúbreme (años 2014 - 2015) y al Ministerio de Desarrollo Social (año 2016).

También agradecemos a las escuelas y a cada uno de los educadores que abrieron las puertas de sus aulas y propiciaron un trabajo colaborativo, lo cual fue fundamental en el proceso de diseño e implementación de los Planes de Trabajo Educativo Individualizado (PEI) de cada niño y joven.

Agradecemos a las familias de los beneficiarios, por su confianza y compromiso con este proyecto.

Y por sobretodo, agradecemos a cada uno de los niños y jóvenes, quienes con su motivación por aprender, particular humor, alegría y cariño, hicieron de este proceso más que un trabajo, una experiencia de aprendizaje mutuo. Ellos son:

- |                    |                       |
|--------------------|-----------------------|
| ✘ Diego Sánchez    | ✘ Diego Barrera       |
| ✘ Vicente Navarro  | ✘ Ignacio Abrigo      |
| ✘ Cristóbal Torres | ✘ Nicolás Villablanca |
| ✘ Joaquín Ferreira | ✘ Diego Lasserre      |
| ✘ Liam Besser      | ✘ Nicolás Tapia       |
| ✘ Carlos Quintero  | ✘ Camilo Sánchez      |
| ✘ Eduardo Huerta   | ✘ Gabriel Terán       |
| ✘ Manuel Treviño   | ✘ Román Flores        |
| ✘ Lucas Bacho      | ✘ Benjamín Soto       |
| ✘ Cristóbal Allen  |                       |

*“Detrás de cada niño que cree en sí mismo,  
antes hubo un adulto que creyó en él”*

*(M. Jacobson)*

Equipo Proyecto Educativo 2016  
Yarela Muñoz - Febe Valenzuela – Laura Campos  
Corporación Síndrome X Frágil de Chile

## Introducción

El presente documento, es una recopilación de variadas estrategias utilizadas en el trabajo con niños y jóvenes varones con Síndrome X Frágil, dentro del marco del proyecto: **“Acompañamiento educativo para favorecer la inclusión de niños y jóvenes con Síndrome X Frágil”**, entre los años 2014 y 2016.

Las estrategias que se presentan fueron recogidas desde las sugerencias entregadas por profesionales de la salud y la educación, de las mencionadas en la literatura extranjera, de aquellas sugeridas por los propios familiares, por los educadores de cada aula y fundamentalmente, desde la experiencia del trabajo directo con cada uno de los niños y jóvenes que formaron parte de este proyecto, tanto en el contexto educativo como terapéutico.

Es muy importante destacar que estas estrategias deben considerarse como un apoyo para el trabajo con niños y jóvenes con Síndrome X Frágil y en ningún caso como una pauta rígida, pues cada uno de ellos posee un contexto y una historia que lo hacen único e irrepetible.

Esperamos sinceramente, que este documento llegue a manos de muchas personas y que de esta manera contribuya a lograr una inclusión social y educativa de cada niño, joven y adulto con Síndrome X Frágil.

## Contextualización

El Síndrome X Frágil (SXF) es una condición genética de herencia dominante ligada al cromosoma X.

Es una de las causas más frecuente de discapacidad intelectual hereditaria de origen genético, después del Síndrome de Down.

Las personas con SXF (varones) presentan un fenotipo caracterizado por: Discapacidad intelectual (por lo general moderada), trastornos de integración sensorial (con mayor frecuencia hipersensibilidad táctil y auditiva), retraso en el lenguaje verbal, retraso y/o dificultades en funciones motoras gruesas y finas, trastornos de déficit atencional, hiperactividad e impulsividad, los cuales se manifiestan en mayor o menor grado.

Además en las personas con SXF, la ansiedad es una dificultad transversal que disminuye la habilidad de pensar con claridad y el poder adaptarse a nuevos contextos; dicha ansiedad se manifiesta a través de diferentes conductas, las cuales dependiendo de cada persona, se presentan con distinto grado de intensidad.

Sin embargo, las personas con SXF poseen muchas características positivas y habilidades, dentro de las cuales quisiéramos destacar:

- Buena memoria auditiva, visual y a largo plazo
- Buen sentido de orientación espacial
- Una vez que empiezan a hablar, tienen gran capacidad para adquirir nuevo vocabulario
- Buena capacidad de imitación (motriz y verbal)
- Muy buena respuesta a rutinas
- Perseverantes, si cuentan con la mediación de un adulto
- Poseen un tipo de aprendizaje casual e informal y un estilo de aprendizaje simultáneo.
- Son sociables y presentan intención comunicativa, por lo que disfrutan relacionarse con otras personas conocidas
- Muy receptivos al trabajo en grupo y tareas de tipo cooperativo, con la mediación del adulto.
- Poseen grandes aptitudes y habilidades frente al manejo de aparatos y nuevas tecnologías.
- Muy buen sentido del humor
- Y en ambientes conocidos, se manifiestan con gran ternura, preocupación y cariño por el otro.

Es muy importante mencionar, que los niños, jóvenes y adultos con SXF presentan un **gran potencial de aprendizaje**, pero como este se ve interferido por las dificultades que presentan en cuanto al desarrollo y puesta en práctica de habilidades sociales, comunicacionales y emocionales, en los diversos contextos en los que se desenvuelven, es fundamental la realización de un trabajo específico, continuo y sistemático en estos aspectos, para que puedan desplegar todo lo maravilloso que hay dentro de cada uno de ellos.

## **ESTRATEGIAS GENERALES (para el contexto educativo)**

Ya sea en escuelas regulares o especiales, al trabajar en aula con niños y jóvenes con síndrome X Frágil siempre se debe considerar la diversidad de características propias de cada uno de ellos, tanto actitudinales como de personalidad.

A continuación se proponen estrategias para fomentar un aula inclusiva y positiva, tanto para los niños y jóvenes con SXF, como para sus pares y educadores:

### **En relación al Ambiente:**

- ✘ Propiciar un ambiente que genere experiencias de aprendizaje de acuerdo a la etapa de desarrollo actual del niño / joven.
- ✘ Ambiente de desafío con altas expectativas, apuntando a la Zona de Desarrollo Próximo (ZDP).
- ✘ Ambiente de igualdad (forman parte de un grupo, no son un sub grupo dentro del aula).
- ✘ Ambiente tranquilo y contenedor.
- ✘ Ambiente que genere interacciones afectivas de calidad.
- ✘ Considerar el apoyo de un compañero “Mediador” (que actúe como intermediario y facilitador entre el aprendizaje y el niño/joven con SXF)

### **En el aula:**

- ✘ Utilización de material concreto multisensorial (que estimule varios sentidos)
- ✘ Contar con un espacio físico tranquilo y definido (dentro del aula), al cual el niño / joven pueda acudir cuando lo necesite frente a momentos de mayor ansiedad.
- ✘ Realizar adecuaciones del ambiente si se requieren, principalmente desde el aspecto sensorial. Disminución o bloqueo de estímulos visuales / auditivos / táctiles /olfativos (aquellos que actúan como distractores o que provocan ansiedad).
- ✘ Utilización de paneles de anticipación y de paneles de responsabilidades.



### En la preparación de las actividades o experiencias educativas:

- ✘ Elaborar planes de trabajo para cada niño y joven con SXF, darles seguimiento y evaluarlos.
- ✘ Observar y tener claridad de aquellos momentos en que el niño/joven con SXF manifiesta mayor conexión con el entorno, para aprovecharlos y trabajar en los objetivos planteados.
- ✘ Planificar experiencias pedagógicas de acuerdo a los intereses y siempre con un sentido para el niño o joven (¿por qué y para qué?).
- ✘ Otorgar ayudas y acompañamientos para que los desafíos sean posibles (no generar frustración).
- ✘ A partir de las fortalezas e intereses, trabajar potenciando las dificultades.
- ✘ Utilización del Método de lectura global como primer acercamiento a la lectura.

### En relación a ejecutar las actividades:

- ✘ Anticipar la experiencia de aprendizaje, verbalmente y/o a través de la utilización de paneles de anticipación.
- ✘ Utilización de paneles de análisis de tareas, para dividir las en pequeñas partes a realizar.
- ✘ Utilización de fotografías y videos para complementar el abordaje de los contenidos.
- ✘ Incorporar experiencias de aprendizaje que involucren cambios posturales (evitar estar solo sentados durante toda la experiencia).
- ✘ Incorporación del JUEGO con fines educativos.
- ✘ Brindar apoyos frente a tomar la iniciativa en actividades lúdicas o participar en ellos, es decir, acompañarlos físicamente en una primera etapa.
- ✘ Dar indicaciones cortas, claras y precisas, verbalizándoles al comienzo su nombre, para facilitar la comprensión de que a ellos es a quien se les está hablando (“Jaime, saca tu cuaderno de la mochila, por favor”).
- ✘ Explicar claramente qué se espera de ellos y dar la posibilidad de observar en concreto y previamente el “trabajo finalizado” que se les está solicitando hacer.
- ✘ Acompañamiento físico, solo si se requiere.
- ✘ Respetar espacios y tiempos.
- ✘ Utilización de algunas señas como complemento al lenguaje verbal, principalmente para facilitar la comunicación de emociones y necesidades.
- ✘ Evitar tiempos de transición muy extensos entre una actividad y otra (“Tiempos muertos”).
- ✘ Propiciar alternativas de experiencias educativas frente a un mismo objetivo y en el mismo periodo de tiempo.

- ✘ Realizar actividades cortas y organizadas.
- ✘ Incorporar “Pausas activas”, es decir, luego de transcurrida una parte de la experiencia educativa, solicitarle al niño / joven, que realice alguna acción que implique cambiar de actividad, de postura y desplazamiento, por ejemplo, pedirle que vaya a buscar algún material o que se suene o que vaya a lavarse las manos, para luego incorporarse nuevamente a la experiencia, ello facilitará el mantener la atención en una actividad, respetando sus periodos de concentración.
- ✘ Incorporar límites claros y mantenerlos entre todos los adultos del contexto.
- ✘ Darles responsabilidades y/o asignarles un rol activo dentro del aula.
- ✘ Trabajo articulado con la FAMILIA y con otros profesionales de apoyo, siempre sistematizando los procesos.

### Para prevenir la ansiedad

- ✘ Evitar realizar cambios bruscos de rutina (y en caso que se requieran hacer, anticipar al niño/ joven y explicarle lo que se hará, cuál será el rol de él y cuándo finalizará).
- ✘ Evitar el uso excesivo de lenguaje verbal, principalmente en aquellos momentos de mayor ansiedad.
- ✘ Frente a la incorporación de personas nuevas al equipo educativo, darle los tiempos para que se adapte y no obligarlo a interactuar directamente con esa personas si no lo desea. Es importante que el niño/joven pueda ver a sus educadores habituales interactuando con la persona nueva, para brindarle tranquilidad y confianza.

## ESTRATEGIAS ESPECÍFICAS (para el contexto educativo y familiar)

### Con niños más pequeños

- ✘ Cautelar que dentro de los materiales didácticos existentes en el aula y en el hogar, exista variedad en cuanto a texturas, colores, materia prima, tamaños y pesos, para favorecer la exploración y estimulación sensorial.
- ✘ Esconder objetos en cajones, cajas o fuentes llenas de semillas, piedrecitas redondas u otros objetos en abundancia más pequeños que el objeto principal, para estimular el acto de buscar y “escarbar”.

- ✘ Fomentar juegos con greda, masa o plastilina, es decir, con materiales de texturas blandas y moldeables.
- ✘ Utilizar un balón terapéutico (tipo balón de yoga) o una pelota grande que rebote, para que se tumbe encima e identifique el espacio del objeto respecto al suyo.
- ✘ Como una manera de trabajar el proceso de control de esfínter de manera natural, se sugiere a la familia que al momento de sacarle el pañal sucio, ir con él niño al baño a botar las fecas en la taza del baño mientras se le verbaliza qué la “caca” se hace en el baño y luego pedirle a él que tire la cadena.
- ✘ En el contexto familiar, incorporar el uso de jabón en barra con algunas semillas o avena, para estimular el lavado de manos al proporcionar una mayor estimulación sensorial. En el contexto escolar, se sugiere en la medida de lo posible, el uso de jabón líquido de color (no transparente) o el jabón espuma, de tal manera de hacer aún más evidente la acción de enjuagar sus manos.
- ✘ Incorporar en el contexto escolar y familiar, el uso de témperas mezcladas con un poco de arcilla o arena, para pintar con las manos (mayor estímulo sensorial táctil).
- ✘ En el caso de niños con mayor sensibilidad táctil (hipersensibilidad) o menor tolerancia a ensuciarse las manos, utilizar guantes de goma (quirúrgicos) al momento de trabajar con pinturas, greda, arcilla u otros materiales similares.
- ✘ En el contexto escolar, realizar actividades de pintura en diferentes planos, ya sea poniendo papelógrafos en los muros, en el piso o debajo de la cubierta de las mesas, de tal forma que los niños y jóvenes puedan pintar de pie, en posición abdominal o de espaldas elevando sus brazos para llegar al papel pegado debajo de la mesa.
- ✘ En el contexto familiar, elaborar un cuaderno en el cual pegar las etiquetas de los alimentos que habitualmente consume el niño/joven y jugar con él a buscar los logos, por ejemplo preguntarle ¿Dónde está la leche? y pedirle que la busque en el cuaderno. Se recomienda que las hojas sean de cartulina o de block, para que tenga mayor durabilidad y se facilite el hojear.

- ✘ Para favorecer el guardar los juguetes y tomando el interés del niño por lanzar objetos (propio de esta etapa), se sugiere incorporar tanto en el contexto educativo como familiar, el uso de canastos altos o cajas de cartón grandes con un agujero arriba, en los cuales él pueda lanzar los juguetes al momento de guardarlos. Además, con esta acción se estará favoreciendo la coordinación viso manual y la fuerza de sus brazos.
- ✘ Una de las ocupaciones más importantes del niño es jugar y a través del juego descubre el mundo que le rodea, además de estimular su creatividad y afianzar su personalidad. Para ello es necesario que en el hogar se disponga de un espacio apropiado para el juego y de material lúdico adecuado a su edad de desarrollo.

Ejemplos de material:

- Cubos o bloques de construcción de diámetro 5 cm o más.
- Juegos de encaje con temáticas que llamen la atención del niño y con formas simples.
- Cuentos con imágenes grandes.
- ✘ Jugar a lanzar y atrapar la pelota por el suelo (empujarla), y a medida que vaya adquiriendo mayor control postural realizar otro tipo de lanzamientos.
- ✘ Favorecer la independencia en Actividades de la Vida Diaria Básicas pidiéndole que colabore cuando lo visten y que se quite algunas prendas como zapatos, calcetines y accesorios.
- ✘ En el contexto escolar, cuando termine su trabajo, felicitarlo inmediatamente, hacer el cierre de la experiencia en ese momento con él y luego guardar el trabajo realizado, así se evitará que mientras tenga que esperar que todos terminen, se ponga ansioso y rompa su trabajo.
- ✘ Una vez que termine su trabajo, inmediatamente ofrecerle una nueva alternativa de actividad a realizar para evitar que pudiese interrumpir a algún compañero o utilizar el material de otros mientras ellos aún están trabajando. Por ejemplo, permitirle ver los cuentos en un espacio específico del aula.
- ✘ Darle el modelo verbal (palabra o frase) frente a alguna acción u objeto, por ejemplo, si está indicando la llave, decir: “AGUA, vamos a tomar AGUA”, dando mayor énfasis a las palabras claves.
- ✘ Registrar diariamente en un cuaderno, de manera breve, aquellos aprendizajes nuevos del niño/joven, ello facilitará el proceso de evaluación

y dará mayor relevancia a los aspectos positivos del proceso y no a las dificultades.

- ✘ Incorporar el uso de un cojín con arroz o porotos amarrado a la silla del niño en el momento de requerirse que esté trabajando sentado a la mesa, por ejemplo al pintar con témpera. Es importante considerar esta sugerencia también para cualquier otro niño/a del aula, ya sea porque pudiera serle útil para mejorar su postura o bien porque le gusta, de tal forma de evitar un posible conflicto por el uso de la silla con el cojín.
- ✘ En el contexto educativo, incorporar en los recreo juegos guiados por los educadores, para favorecer la interacción del niño con sus pares y una vez que ya esté jugando, alejarse paulatinamente para que juegue solo con sus compañeros/as.

### En niños y jóvenes muy ansiosos y observablemente tímidos

- ✘ Tanto en el contexto familiar como escolar, ir registrando aquellos días y semanas en los que se aprecie una mayor disposición del joven frente al aprendizaje, de tal forma de poder conocer sus ciclos de atención y conexión con el entorno y en base a ellos planificar actividades que requieran de mayor atención y concentración, así como también planificar actividades más lúdicas, físicas y sensoriales, frente a aquellos periodos de menor disposición.
- ✘ En el contexto educativo y familiar, incorporar una estructura de trabajo que le permita al joven la sensación de control, ello le facilitará reconocer la secuencia de trabajo, lo que se espera de él y le ayudará a generar el círculo virtuoso de: “Reconozco esta tarea, sé lo que debo hacer, me mantengo atento y concentrado y logro el objetivo.” Ésto puede darse en períodos breves de tiempo que gradualmente van aumentando. En la medida que las tareas del día a día se incorporan de esa forma estable, brindamos la oportunidad al joven de desplegar su potencial de aprendizaje.
- ✘ Hacerle preguntas dirigidas y cerradas en las que tenga que escoger entre dos o tres opciones para dar una respuesta, por ejemplo: “Andrés, ¿quieres trabajar con Claudia o Ana?”, de tal forma que él tenga que escoger su preferencia y comunicarla a otros (considerar dentro de las respuestas, el que indique, toque o mire su preferencia).
- ✘ Realizar actividades de relajación como parte de la rutina diaria en la escuela.

- ✘ Realizar actividades que le permitan desarrollar un adecuado control de la coordinación, fuerza y precisión motriz, por ejemplo, ordenar y guardar materiales en envases con agujeros pequeños, realizar frecuentemente decoraciones con materiales pequeños, bailar en pareja, armar legos con piezas pequeñas, entre otros.

#### Con pre adolescentes y adolescentes más impulsivos

- ✘ En el contexto educativo y familiar, se sugiere instalar la dinámica de un desempeño lento y pausado, disfrutar cada momento, respirar profundo cuando se está al aire libre y fomentar espacios de silencio, donde se intente discriminar sonidos lejanos, hablar lento y darse el tiempo de escuchar al otro. En otras palabras, estar consciente de los ritmos en el desempeño cotidiano, favorece la auto-regulación y auto-organización, permitiéndole el despliegue de habilidades.
- ✘ Incorporar la estrategia de relajación activa y pasiva. Estos momentos de relajación durante la rutina escolar y en el hogar, ya sea al llegar del colegio y/o antes de acostarse, se tratan de realizar respiración lenta y profunda, lo que ayuda a regular la frecuencia cardíaca y respiratoria, oxigenando mejor el cerebro y favoreciendo la disposición a la atención y concentración.
- ✘ También es una buena estrategia, instalar la idea de que “quien gana” en los momentos de juego, es aquel que llega al final, el que comió más despacio y masticó tranquilamente cada bocado; lo que se busca es que comprenda que se necesita bajar el ritmo si quiere ser el ganador. ¿Por qué en este sentido?, porque así estamos utilizando positivamente la competitividad que pudiese estar presente de manera natural en esta etapa de desarrollo.
- ✘ También para jóvenes más impulsivos, se sugiere tanto para el contexto escolar como familiar, ir registrando aquellos días y semanas en los que se aprecie una mayor disposición frente al aprendizaje, de tal forma de poder conocer sus ciclos y en base a ellos planificar actividades que requieran de mayor atención y concentración, así como también planificar actividades más lúdicas, físicas y sensoriales, frente a aquellos periodos de menor disposición.
- ✘ Incorporar en todas las rutinas, tanto en el contexto escolar como familiar, la secuencia de actividades o el orden de las ideas, por ejemplo, al narrar un evento, por simple que sea, invitarlo a ordenar su discurso en tres ideas, lo que también favorece la auto-organización y auto-regulación.

### Para favorecer la motricidad

- ✘ Se sugiere a la familia, trabajar con el niño / joven en el hogar, realizando líneas rectas, utilizando como regla un trozo de madera, ello facilita un acercamiento a esta actividad, pues el uso de una superficie con mayor peso y grosor permite el ubicarlo en un lugar y que no se mueva tan fácilmente.
- ✘ Apoyar en el hogar, el proceso de pelar y picar frutas con un cuchillo de manera independiente para preparar un tutifruti de postre, es decir, darle un sentido a la acción de pelar y picar.
- ✘ Realizar tanto en el hogar como en el contexto educativo, ejercicios de plegado y pegado de papel, de tal forma de ejercitar la realización de ejercicios de sus manos y dedos con mayor precisión.

### Para fomentar la independencia y autonomía.

- ✘ Implementar el uso de una billetera, donde el joven tenga su cédula de identidad (o una copia plastificada) y una tarjeta con los contactos y teléfonos en caso de emergencia (también plastificada), como una estrategia de auto cuidado, más que para llevar dinero.
- ✘ Realizar trámites comunes y actividades cotidianas con ellos (ir de compras, pedir un certificado, llamar por teléfono para realizar consultas, pagar cuentas, etc.) El objetivo es que ellos logren identificarse, ya sea verbal o gestualmente, mediante el uso de documentación, que se acostumbren a utilizar la billetera con documentos y que logren paulatinamente utilizar el dinero de manera funcional.
- ✘ Frente a la solicitud de materiales desde el colegio a la familia, se sugiere que sea el propio niño / joven quien los escriba o copie en su agenda de comunicaciones, junto con la fecha correspondiente.
- ✘ Se sugiere a la madre, conversar diariamente con el joven, acerca de la importancia de su independencia al limpiarse luego de ir al baño, apuntado a que él ya es un joven y no un niño pequeño y explicarle claramente los pasos a seguir para que pueda hacerlo solo (en algunas ocasiones, el usar toallitas húmedas puede facilitar este proceso de higiene).
- ✘ En el colegio, analizar la factibilidad de realizar una salida pedagógica a un almacén o supermercado cercano y que cada estudiante pueda poner en práctica la acción de escoger y pagar un alimento adquirido.

- ✘ Al momento de ir a comprar una cantidad reducida de productos, pedirle al joven que sume los precios en una calculadora, que muestre el monto total y apoyarlo en la identificación de los billetes y monedas a utilizar para cancelar los productos (se sugiere comenzar utilizando una calculadora básica de gran tamaño, para facilitar su uso).
- ✘ Elaborar en casa un horario de clases, para que el niño / joven lo utilice al momento de preparar su mochila y los materiales que debe llevar al día siguiente al colegio. En este momento, también pedirle que deje lista la ropa que se pondrá al día siguiente, sobre una silla o mesa cercana a su cama.
- ✘ Frente a una conducta inadecuada en el hogar hacia algún familiar, ayudarlo a escribir una carta de disculpas comenzando con que elabore la disculpa, luego el adulto se la escribe, se la lee (de acuerdo a etapa de desarrollo, él la puede copiar con su propia letra o usando el computador) y finalmente le entrega la carta a la persona afectada. Esta es una forma de que él pida disculpas, pero sin exponerlo ni generarle una ansiedad extrema.
- ✘ Darle un modelo verbal alternativo frente a la verbalización de garabatos en ciertos contextos. Un aspecto relevante a considerar, es que en la adolescencia es común que los jóvenes se relacionen entre ellos usando este tipo de vocabulario, por ende no se le debe prohibir si lo usa solo en ese contexto (¿si a un adolescente se le permite relacionarse con sus amistades usando garabatos por qué no se le permite también a un adolescente con SXF?).
- ✘ Ayudarlo a resolver conflictos dándole la guía necesaria para manejar y expresar sus sentimientos, por ejemplo: “Sé que ahora estás muy enojado, ¿quieres hablar de lo que pasó?”
- ✘ Darle responsabilidades en el hogar que tenga que cumplir diariamente, semanalmente y/o mensualmente y cautelar que cumpla con ellas.
- ✘ Apoyarlo en la planificación de actividades recreativas con la familia y/o amigos usando medios tecnológicos para la organización y para mantener la comunicación con amigos.
- ✘ Se sugiere favorecer la independencia en Actividades de la Vida Diaria Básicas (alimentación, vestuario e higiene) y el dar una responsabilidad dentro del hogar que sea de cumplimiento diario. Para esto es necesario tener una rutina más o menos estructurada que le brinde al niño joven los tiempos necesarios para cumplir con todas estas funciones a su ritmo.
- ✘ Incluir en el hogar y en la escuela puzzles sencillos y llamativos, para que a través de actividades con ellos mejore su capacidad de análisis y síntesis.



- ✘ Elaborar lista con logos e imágenes de los alimentos y elementos de higiene personal, para que cuando vayan a comprar, el joven pueda ir marcando en la lista aquellos productos encontrados.
- ✘ Invitar a casa a los compañeros con los cuales tenga mayor afinidad, para realizar actividades placenteras y de su interés.
- ✘ Incorporar en el hogar, el uso de un reloj de arena, un *timer* o alarma en el celular, como una forma concreta de anticipar el cierre de las experiencias, en especial aquellas que le despiertan gran interés.
- ✘ Marcar en un calendario, los cumpleaños de los familiares cercanos y las fechas importantes. Pedirle que vaya tachando o marcando con una cruz, a medida que vayan pasando los días y que lo pegue en el muro de su pieza.
- ✘ Incorporar dentro de la rutina diaria de tomar once o cenar, el compartir verbalmente con los demás, algo positivo o agradable que le haya ocurrido durante el día.

#### Para fomentar la autonomía e integración en el aula

- ✘ Se sugiere a la educadora incorporar en los momentos de inicio de la jornada escolar, el conversar con los estudiantes temas que actualmente están generando interés: sexualidad, pololeo, los besos, límites y respeto del espacio del otro, independencia en actividades sociales (por ejemplo, ir a la casa de algún compañero, ir a una fiesta, ir a comprar solo).
- ✘ Al momento de dar instrucciones o conversar, cautelar que el niño / joven establezca contacto visual con quien le habla (aun cuando sea solo por un par de segundos), pues en ocasiones podrían distraerse en otras cosas y no escuchar lo que se les está diciendo.
- ✘ Incorporar como rutina dentro del aula, que uno de los estudiantes sea quien pase la lista cada día, mencionando en voz alta el nombre de cada compañero/a.
- ✘ Trabajar en ambos contextos (familiar y escolar) en el aprendizaje de su dirección, teléfono en caso de emergencia y cédula de identidad, como una medida de autocuidado.
- ✘ Incorporar en el contexto escolar y familiar, como parte de los objetivos planteados, el pedir ayuda a otros adultos que no sean ni el educador/a de

aula ni su familia, brindándole inicialmente el acompañamiento físico y el modelo verbal frente a esta acción.

- ✘ En el contexto escolar, trabajar el dar aviso al educador/a cuando finaliza un trabajo, buscando algún medio de comunicación alternativo o complementario al lenguaje verbal, por ejemplo, que levante la mano cuando ha terminado o que se ponga de pie y le entregue el cuaderno o guía al educador/a.
- ✘ Incorporar como parte de la rutina del aula, el que todos revisen su vestuario de acuerdo a condición climática, lo cual no hace referencia a que se tengan que sacar o poner ropa según lo que dice el adulto, sino a que ellos mismos hagan consciente la condición climática y decidan que harán frente a ello, abrigarse o desabrigarse.
- ✘ Poner un calendario visible en el aula y pedir a los estudiantes que ellos mismos vayan marcando fechas importantes de cada mes.
- ✘ Analizar la posibilidad de que para ciertas experiencias educativas, se roten los puestos en los cuales se sientan los estudiantes, de tal forma de ofrecer la posibilidad de interactuar y trabajar con otros compañeros.
- ✘ En el contexto escolar, evaluar la factibilidad de que frente a una experiencia educativa que no motive al niño / joven o que ya haya finalizado, que él tenga otro rol, por ejemplo sacar fotos del trabajo que están haciendo sus compañeros, de esta forma igual estará trabajando en el contenido abordado, pero de manera indirecta.
- ✘ Utilizar el sistema de Economía de fichas para modelar conducta, donde se muestre en un tablero o cartulina, las conductas que se esperan del niño / joven (con imágenes), para ir poniendo fichas o autoadhesivos, cada vez que él las realice y cada cierto tiempo premiarle, un ejemplo de premio, pudiese ser cuentos o revistas de sus dibujos animados favoritos. Ello concretamente permitirá que él pueda ir viendo su comportamiento y luego verbalizar cómo estuvo durante el día, de acuerdo a las fichas que observa en el tablero. Este sistema es útil para trabajar dificultades de tipo conductual presentes en algunos niños / jóvenes con SXF y frente a su uso, se sugiere utilizarlo con el curso completo y no solo con él, para evitar etiquetarlo.
- ✘ Al dirigirse a niños y jóvenes con SXF, cuidar el uso de las palabras en cuanto a forma y cantidad, ser más concisos y precisos y limitar las abstracciones, para que logren procesar la información de forma adecuada.

## Para complementar y reforzar el trabajo escolar

- ✂ Complementar el proceso de lecto escritura utilizando el Método de Lectura Global, para la cual se solicita tanto a la familia como al educador, elaborar un listado con las palabras más usadas en ambos contextos y que para el niño / joven sean importantes de aprender a leer y escribir, por ejemplo, el nombre de su polola o las herramientas que utilizan en el taller, o sus alimentos, juguetes o dibujos animados favoritos, para luego elaborar set de tarjetas con esas palabras y las imágenes correspondientes, las que se podrán trabajar de múltiples formas.
- ✂ Confeccionar un panel para marcar la fecha en el cual el niño / joven vaya colgando las tarjetas de los días de la semana, el número y el mes, según corresponda.
- ✂ Reforzar los números en la vida cotidiana, para esto se sugiere dejarle instrucciones escritas cuando tenga que comprar o realizar alguna actividad cotidiana como poner la mesa, por ejemplo, un papel que tenga el número 4 para que recuerde que debe poner 4 servicios; pedirle que vaya a comprar con un papel que tenga el número 8 para que recuerde cuantos panes comprar, etc.
- ✂ Participar en la preparación de postres y comidas sencillas en el hogar, donde él tenga que medir, contar, pelar y repartir (fomentando también la autonomía).
- ✂ Se sugiere para reforzar los colores y los números, además de nombrarle las cosas, hacer una pequeña descripción de ellas para que el niño / joven incorpore estos conocimientos de manera natural y con un sentido. Por ejemplo: “Andrés, pásame la chaqueta verde, por favor” o “pásame 3 platos rojos”, etc.
- ✂ En el contexto familiar y escolar, trabajar la memoria a corto plazo, por ejemplo, pedirle que haga el relato verbal de lo trabajado durante el día como una manera de hacer el cierre de la jornada o bien, pedirle que recuerde los alimentos que se requiere ir a comprar.
- ✂ Incorporar al aula y al hogar el uso de cuentas de colores para ensartarlas en un cordón, siguiendo un patrón de seriación dado (3 colores o 3 formas e ir aumentando la dificultad paulatinamente).
- ✂ Incorporar a las clases de educación física y juegos de patio y aula, las coreografías de bailes simples, con música de su interés.

- ✘ Incorporar en el contexto familiar y escolar, un set de billetes y monedas nacionales para que sean parte de los juegos cotidianos, favoreciendo así la comprensión del uso del dinero.
- ✘ Incorporar en el aula, una caja con disfraces y accesorios variados, que puedan ser accesibles a los niños / jóvenes en los tiempos libres, para favorecer la interacción social y la creatividad.
- ✘ En el contexto escolar, incorporar un revistero con donaciones de los padres, como una forma de acercarlos a la lectura de acuerdo a intereses.
- ✘ Incorporar experiencias educativas relacionadas con la lectura de cuentos digitalizados, principalmente en aquellos momentos de transición entre una actividad y otra. Una buena alternativa sería que además de que el educador lea el cuento y lo proyecte, los niños / jóvenes tengan una copia impresa del mismo cuento para que puedan ir siguiendo la historia a través de las imágenes y que posteriormente sean ellos, los que puedan ir relatando el cuento a sus compañeros con sus propias palabras, de esta manera, además de estimular el lenguaje verbal, se está trabajando la memoria, la atención y la concentración y se está respondiendo a distintos canales de percepción de la información.
- ✘ Incorporar música en las experiencias educativas, como una manera de motivar y abordar los contenidos a trabajar.
- ✘ Incluir juegos colectivos durante los tiempos libres del contexto escolar, para así fomentar y facilitar la interacción del niño / joven con sus compañeros. Se sugiere a los educadores que sean ellos quienes inicien los juegos colectivos e inviten a los niños / jóvenes a participar e involucrarse activamente en éstos, con el tiempo, esta mediación del adulto será cada vez menor.
- ✘ En el caso de los jóvenes, evaluar la posibilidad de armar un grupo de *WhatsApp* con sus compañeros más cercanos, en el cual además se incorpore un adulto cuyo rol será de observador frente a la información que los jóvenes están intercambiando y en el caso de que ésta información se considere inadecuada, informar a los otros padres para abordarlo. La finalidad de este grupo, es motivar la escritura y lectura de mensajes simples, sin embargo es importante que como parte de la motivación inicial, los mensajes puedan ser con mensajes de voz o imágenes, para paulatinamente pasar a las palabras y frases.
- ✘ Motivar al niño / joven a buscar en internet documentales y videos relacionados con los contenidos que se están abordando en el colegio y verlos en familia, para luego hacerle preguntas al respecto.

- ✂ Elaborar set de tarjetas con letras y sílabas y jugar a armar palabras y frases, contar cuántas palabras arma cada uno de los participantes, llevando ese puntaje a una tabla (pizarra), para finalmente pedirle al niño / joven que sume y llegue al puntaje final de cada participante.

## ANEXOS

## Anexo 1: “¿Qué material didáctico es más apropiado para mi hijo?”



Proyecto:

### **“Acompañamiento educativo para favorecer la inclusión de niños y jóvenes con Síndrome X Frágil”**

(Financiado por el Fondo Mixto del Ministerio de Desarrollo Social)

## ¿Qué material didáctico es más apropiado para mi hijo?

### ➤ ¿En qué fijarse al momento de escoger un material didáctico?

Es fundamental que al momento de adquirir un material didáctico para su hijo o para otro niño/a de su entorno familiar o social, usted lo haga de manera consciente, planificada y principalmente pensando en que ese material sea realmente un apoyo para el proceso de su hijo y que no solo lo entretenga por un momento; es por ello, que si usted va a adquirir un material de este tipo, es muy importante que siempre considere los siguientes puntos a la hora de tomar la decisión de cuál escoger:

- Que estimule más de una área del desarrollo
- Que estimule la creatividad, es decir, que pueda ser utilizado de varias formas y en varios juegos (lo que va más allá de las instrucciones propias del material didáctico).
- Que se pueda utilizar de manera individual y con otras personas.
- Que sea de buena calidad y resistente al uso frecuente (considerando las características de su hijo y la forma en que él manipula los objetos)
- De material lavable o que se pueda limpiar.
- Acorde a la etapa de desarrollo de los niños / adolescentes (un material didáctico que en su empaque informa que está diseñado para niños de una edad particular, no significa que no pueda ser utilizado por niños de otras edades; es importante que usted considere la etapa de desarrollo actual en la que se encuentra su hijo y no solo la edad cronológica).
- Que responda a los intereses de los niños/ jóvenes y no a los del adulto.

- Que otorgue variedad de materiales en su composición (diversidad de estímulos sensoriales)
- Que considerando las características de su hijo no represente un riesgo para él, por ejemplo, si su hijo tiende a llevarse a la boca los objetos, un material didáctico con piezas pequeñas o desprendibles, no sería adecuado pues implicaría un riesgo para él al poder ser ingeridos durante la exploración y manipulación.

### ➤ **¿Cómo utilizar de manera adecuada un material didáctico?**

Una vez que usted ha escogido el material didáctico adecuado para su hijo considerando los puntos mencionados anteriormente, es muy importante analizar la forma en que éste se ha de utilizar:

- Al momento de jugar con su hijo utilizando el material didáctico, es importante que usted le dedique un tiempo de calidad en el cual compartir juntos, ideal será entonces apagar el televisor, la radio, el computador, el celular, y todo aquello que pudiera interrumpir este espacio o hacer que se pierda el foco de atención.
- En el caso de niños más pequeños, es importante que antes de jugar con el material, o bien, antes de entregárselo a él para que juegue, usted se familiarice con el material de tal forma que tenga claridad de cómo utilizarlo de acuerdo a las indicaciones que cada material trae incorporadas en el empaque o en el instructivo al interior de la caja. En el caso de niños más grandes, juntos pueden investigar cómo usar el material.
- Es importante siempre dejar que su hijo manipule y explore libremente el material, de tal forma de generar un ambiente de confianza; además este momento es una instancia en la cual usted puede guiar la exploración y estimular el lenguaje verbal, por ejemplo: “Mira, ¿de qué color es esta pieza?, ¿qué es esto?, ¿para qué servirá?, ¿es suave o áspero?, ¿grande o chico?, entre otros.
- También es importante que se invite al niño / joven a jugar y que NO se utilice el material didáctico como parte de una tarea que se debe realizar de manera obligada. El jugar es una acción placentera, donde todos disfrutan del momento.
- Cuando un adulto juega con un niño o un grupo de niños o jóvenes, es importante comprender que si bien todos están jugando con el mismo material, el adulto no deja de ser el adulto, es decir, el adulto también juega, pero juega como adulto y por ende, frente a algún conflicto que se pudiese generar, el adulto no se puede poner a la misma altura que los niños o jóvenes y discutir como un



niño, pues él es quien debe apoyarlos a entender el juego y a su vez, ayudarlos a manejar las emociones que pudieran surgir.

- Es importante que frente a los “errores” del niño / joven, nadie se burle de él ni se le critique, sino más bien que se le acompañe en el proceso de comprender el uso del material o bien, inventar otras formas de utilizarlo. El burlarse de un niño / joven o criticarlo constantemente porque no sabe usar un material didáctico o porque no respeta las reglas, llevará tarde o temprano a que él ya no quiera jugar o que se limite solo a observar a los otros jugar, sin participar activamente en el juego.
- Si un niño no muestra interés por usar el material didáctico para el cual fue elaborado, es decir, de acuerdo a las instrucciones, es importante no obligarlo a jugar de esa manera, sino más bien darle el espacio y el tiempo para explorar el material y usarlo como él lo quiera hacer, para que paulatinamente juntos vayan inventando otras formas de jugar. Los materiales didácticos permiten inventar nuevas formas de uso, muchas de las cuales pudiesen ser incluso más enriquecedores y provechosas para el proceso de su hijo que las indicadas por el creador, lo importante es crear junto a sus hijos distintas formas de utilizarlos y por sobre todo, disfrutar de ese espacio de JUEGO y APRENDIZAJE.

### ➤ **¿Dónde comprar material didáctico?**

- Supermercados Líder
- Supermercados Jumbo
- Casa Ideas
- Librerías
- Ando creando ([www.andochile.cl](http://www.andochile.cl))
- Mundo madera ([www.mundomadera.cl](http://www.mundomadera.cl))
- Didácticos Chile ([www.didacticoschile.cl](http://www.didacticoschile.cl))
- Seigard ([www.seigard.cl](http://www.seigard.cl))
- Y muchos otros lugares... solo es cuestión de darse el tiempo y tomar a conciencia la decisión de qué material escoger.

Febe Valenzuela  
Terapeuta Ocupacional

Laura Campos  
Psicopedagoga

Yarela Muñoz.  
Educatora Diferencial.  
Directora de Intervención pedagógica.  
Proyecto Educativo /2016  
Corporación X Frágil de Chile.

## Anexo 2: Taller “Ahora es tiempo de hablarlo” (Mi hijo, su sexualidad y yo)



Proyecto:

### **“Acompañamiento educativo para favorecer la inclusión de niños con Síndrome X Frágil”**

(Financiado por el Fondo Mixto del Ministerio de Desarrollo Social)

Taller:

### **“AHORA ES TIEMPO DE HABLARLO” (MI HIJO, SU SEXUALIDAD Y YO)**

(Documento elaborado en base a extractos de la “Guía para el docente: Educación Sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual” del Ministerio de Educación / 2005 y documentos publicados por Eduardo Brignani).

Hablar de sexualidad no deja indiferente a nadie. Este tema es una realidad que nadie puede ignorar y es objeto de nuestras más íntimas preocupaciones. Por ello, al hablar de la sexualidad de nuestros hijos lo hacemos desde nuestras propias vivencias y experiencias personales. Sabemos que en mayor o menor medida, a todos nos cuesta hablar de este tema y que cuando lo hacemos, nos nace una especie de pudor o vergüenza. Entonces, nadie ha de sentirse culpable, pero no podemos escudarnos en esta sensación negativa para no afrontar el tema de la educación sexual de nuestros hijos. Es común que algunas personas ignoren este tema, lo nieguen y hagan como si no existiera, otras personas lo tratan con extremo cuidado, pero debemos cuidarnos de no caer en banalizarlo. Sea como fuera la manera en que lo abordamos, es algo que nos toca a todos.

Es importante comenzar aclarando que este documento no tiene por objetivo dar una solución para cada situación particular, pues se elaboró más bien como una forma de invitarlos a detenerse por un momento a reflexionar sobre el tema; por ende, no queremos que lo lean como si fuera un manual con “recetas” a replicar en casa, pues no lo es. Los invitamos a observar, reflexionar y analizar, porque tal vez ciertas conductas que pudieran ver hoy como inadecuadas en sus hijos, sean un signo de que algo se ha olvidado abordar y tal vez haya que mirar atrás para dar respuesta a lo que hoy pasa.

Puede ser que para algunas familias les parezca muy pronto para hablar de sexo, “pero ¿hay que esperar a que cumpla 16 años para educarlo en la sexualidad? Si se espera a “que llegue” el momento, se llegará tarde”. Algunas familias creen que como sus hijos no preguntan, entonces ellos no se lo plantean pues creen que no lo necesitan, pero ¿ello quiere decir que no les interese o no lo necesiten? Cada familia tiene su escala de valores y su propia visión acerca de la sexualidad y es algo que debemos respetar y considerar, pero la realidad de la sexualidad no puede ser olvidada ni ignorada. En todos los casos, lo peor que podemos hacer es no hacer nada al respecto. No dejemos nunca de buscar soluciones, información, de leer, de contrastar opiniones y vivencias. Nuestra sociedad evoluciona

constantemente, desecha tabúes y miedos ancestrales, supera poco a poco la discriminación y la intolerancia, por lo tanto habilitemos a nuestros hijos a vivir, dentro de sus posibilidades, su sexualidad.

Existen creencias y mitos que demuestran lo incómoda que se siente nuestra sociedad ante la idea de considerar a las personas con discapacidad como seres con intereses sexuales. A las personas con discapacidad se les ha prohibido una función propia de las personas: la sexualidad. Sin expresarlo abiertamente, mucha gente piensa que las personas con discapacidad deberían de preocuparse por cuestiones más importantes en su vida y desentenderse de sus necesidades sexuales.

Por el solo hecho de tener dificultades, se las ve como alguien que no es merecedor de una educación sexual adecuada, ya que existe el temor que educarlos en su sexualidad, no haría más que despertar impulsos y conductas sexualmente descontroladas. Incluso se cae en un grave error al creer que para evitar arranques de agresividad o descontrol emocional se debe reprimir la sexualidad, sin embargo esta prohibición generaría mayor tensión y por ende un incremento de esas conductas que se quieren eliminar.

Que los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual puedan vivir su sexualidad de manera sana, adecuada socialmente y plena, no depende exclusivamente de su condición intelectual, sino de las vivencias y de los apoyos que su entorno familiar, escolar y social, les posibiliten o les nieguen. Una educación sexual adecuada desde temprana edad puede contribuir a que niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual: sean capaces de conocer su propio cuerpo, comprender los cambios que experimentan en él, reconocer sus estados de ánimo y aprender la manera de relacionarse con los demás. En otras palabras, por medio de ella, podrían lograr un desarrollo más equilibrado y disponer de mejores herramientas para vivir plenamente su sexualidad.

### **¿Qué ideas hacen difícil educar en sexualidad?**

- Creer que “la sexualidad no se enseña”
- El mito que “Educar en sexualidad es darle permiso a los jóvenes para tener relaciones sexuales”
- Creer que “hay un momento para hablar de sexo con los hijos o estudiantes”
- El mito que “La educación sexual puede hacer daño”
- Creer que “Existe un tipo de educación sexual para los varones y otra distinta, para las niñas”.

## **ORIENTACIONES PRÁCTICAS**

### **¿Por qué es necesario entregar educación sexual a las personas que presentan discapacidad intelectual?**

#### **Porque son personas sexuadas y como tales:**

- Tienen intereses, apetencias y deseos que se expresan en manifestaciones sexuales, también de contacto corporal e intimidad sexual.

- Tienen necesidad de vínculos afectivos incondicionales, de poseer una red de contactos sociales, la capacidad de enamorarse, de sentirse atraídas y de ser atractivas para otras personas.
- Su cuerpo tiene capacidad de sentir y de excitarse.
- Piensan y tienen ilusiones.
- Porque no hacerlo, además de limitar sus posibilidades de inclusión social, aumenta los riesgos asociados a la actividad sexual.
- Porque nuestra legislación actual apuesta por la inclusión de las personas con discapacidad y defiende la necesidad de educar para la vida a través de los contenidos denominados transversales, uno de ellos es la educación afectiva y sexual.
- Porque es importante y necesaria para el desarrollo psicosexual de TODOS los niños, niñas y jóvenes.

Para realizar una educación sexual es importante tener una visión general de la progresión del desarrollo de la persona en cada edad, que nos servirá como base para visualizar el conjunto del desarrollo de las personas con discapacidad. Los niños y jóvenes con discapacidad intelectual recorren el mismo camino de desarrollo que los niños y jóvenes que no presentan discapacidad, pero su progreso es más lento y permanecen más tiempo en cada estadio.

### **¿Quién ha de dar la educación sexual a los hijos/as?**

Ambos progenitores, así como engendraron juntos a este hijo-a, son responsables ambos de toda su educación, inclusive de la sexual. Los padres generalmente son los que más rehúsan asumir este rol, dejando que sea la madre quien hable de “esas cosas”. El concepto de “educación” puede ser que haga todo muy solemne. Pero la cuestión pasa por hablar acerca de la sexualidad, con las palabras que se pueda y de la mejor manera que se pueda, no se trata de dar una clase magistral.

La vida cotidiana nos pone es determinadas situaciones que no hay que desperdiciar, ya que son muchas las ocasiones en las que se puede tocar el tema. Por ejemplo, ante una mujer de la familia que está embarazada, ante el nacimiento de unos perritos, etc.

¿Y si ya se ha hablado en el colegio? Los educadores no pueden reemplazar a la palabra de los padres. En muchos casos ellos asumen una función educadora también de la sexualidad, pero los padres no han de descansar en el que los educadores ya lo hacen. Los docentes, puede ser que lo hagan de una manera más técnica y con mejores recursos didácticos, pero los padres lo harán con un calor propio y especial, al contarles a sus hijos la historia de amor que les dio la vida.

### **¿Cuándo se ha de comenzar a darle educación sexual?**

Si la sexualidad es un componente de la persona desde que nace, la educación sexual se ha de hacer desde muy temprana edad. Ello no quiere decir que hay que darles

una charla sobre las relaciones sexuales a los niños pequeños, pues se ha de tener en cuenta que también se educa la sexualidad, enseñándole a cuidar, respetar y mantener privadas las partes corporales íntimas de su propio cuerpo, por ejemplo. O cuando se le enseña a usar el baño con la puerta cerrada, o cuando se le educa a vestirse y desnudarse en su habitación y no en el comedor, o cuando se le enseña a tocar a la puerta de la habitación de sus padres antes de entrar... ¿Por qué? Porque de esa manera se le ayuda a diferenciar lo privado de lo público, a respetar la intimidad de sus padres, a hacer lo que corresponde en el lugar adecuado.

Se le ha de enseñar, también las diferencias sexuales del hombre y la mujer y cómo se respeta el propio cuerpo y el de los demás. Una persona con discapacidad, aunque no pregunte, tiene derecho a saber cómo y de qué manera ha nacido. Conocerlo de boca de sus padres, además de generar confianza y tranquilidad acerca de temas que le preocupan pero que seguramente no sabe cómo verbalizar, recibe un mensaje de que ha sido concebido por y con amor, aunque en la actualidad ambos padre estén separados, o que sea un hijo, de madre soltera.

## **Algo está cambiando: La adolescencia**

La adolescencia irrumpe, tarde o temprano, aún cuando no lo queramos y plantea temores, dudas e inseguridades que no solo ocurren en el cuerpo, por el contrario suceden en toda la persona e influyen en toda la familia. Se rompe un equilibrio, el de la niñez. Toda la familia ha de re-ubicarse ante esta nueva persona.

En todas las personas, la adolescencia y la juventud están caracterizadas por un proceso de desprendimiento y de emancipación. Se produce un tránsito de la vida familiar a la existencia cultural.

Según Aberastury (1971), “los cambios psicológicos que se producen en este período, y que son un correlato de los cambios corporales, llevan a una nueva relación con los padres y con el mundo, lo que solo es posible si el adolescente es aceptado como tal y se siente acompañado en ese tránsito de dejar gradualmente la infancia”.

### **¿Tienen adolescencia las personas con discapacidad?**

Claro que sí, pero esta aparecerá con mayor o menor evidencia si en esa persona se han desarrollados conductas y actitudes de autonomía. Un adolescente ha de poder oponerse a las figuras paternas, al igual que lo hace cualquier otro adolescente, según sus posibilidades y los recursos cognitivos conductuales que posee, pero ha de plantearse un antes y un después de la adolescencia.

Sabemos que antes ocurre la pubertad y que está determinada por una gran actividad hormonal, que produce sensaciones nuevas, cambios físicos y en la percepción de sí mismos, de su cuerpo y de su manera de mirar el entorno familiar y social.

Antes de que ocurran los cambios, los niños y niñas han de estar preparados para lo que les va a pasar. Esto implica conocer las partes de su cuerpo por su nombre, diferencias de los sexos y para ello hay que utilizar material didáctico específico.

Las niñas, a sus 9 o 10 años, han de recibir explicaciones acerca de su desarrollo, que sus pechos se van a desarrollar –tal como los de su madre-, que va a crecerle el vello púbico. Debe entender qué le está pasando cuando comience a menstruar. Si no puede entender los detalles del ciclo menstrual ha de dársele una idea positiva de lo que le acontece, así se verá de manera normal el hecho de cuando le llegue la primera regla y la aparición de la sangre será una buena noticia.

A los niños se les debe explicar que el vello alrededor de los genitales aparecerá y comenzará a tener transpiración, por lo que ha de mejorar y cuidar su higiene personal. Se le hablará acerca de la polución nocturna o los llamados “sueños húmedos”, diciéndoles que son normales y que a todos los varones les ocurre por igual.

En los varones las erecciones son comunes y se ha de dar una idea de normalidad, que los cambios que ocurren son positivos y que es importante que aprenda a controlar los impulsos sexuales, tal como le indicamos que ha de tener cuidado al cruzar la calle. Dar la idea de respeto del propio cuerpo, del de sus padres y del de los demás es muy importante.

### **¿Qué hay que hacer si se masturba?**

Tanto para los niños como para las niñas, la masturbación es la estimulación de los órganos sexuales y persigue la búsqueda de una sensación de placer sexual.

Hay que recordar que la masturbación además tiene una función exploratoria y sirve para reconocer la propia sexualidad y la función de los órganos genitales. Por lo tanto que se masturbe y explore sus órganos genitales es algo normal y se espera que ocurra.

### **¿Una persona con discapacidad se puede masturbar?**

Por supuesto que sí y muchas veces no lo hace directamente sino que por medio de movimientos de roce o de estimulación indirecta. Los padres, no han de preocuparse si encuentran a su hijo-a masturbándose. Más allá de que cada familia tenga su escala de valores, hay que evitar caer en “moralizar” estas conductas normales. Esto implicaría brindar una visión negativa y “pecaminosa” de algo que es evolutivo y esperado que se de en un-a adolescente.

Para muchas personas con trastornos o dificultades cognitivas, la masturbación puede ser la principal válvula de escape para la expresión física de los impulsos sexuales. Si el acto de masturbarse se hace de manera voluntaria, le resulta placentero, lo hace en privado y sin producirse daño físico alguno, debe adoptarse una actitud de normalidad y de respeto para con la propia individualidad de la persona con discapacidad. Sin embargo si esta conducta pasa a ser excesiva, en público o físicamente dañina, los padres han de intervenir **poniéndole límites** al igual que lo hacen con otras conductas no sexuales pero que pudieran ser nocivas para él. Si no sabe o parece haberlo olvidado se le debe decir que no está bien tocarse o jugar con los genitales junto o delante de otras personas. Si persiste se ha de sacar de esa situación de una manera firme pero tranquila y sin castigarlo expresarle que no está bien que lo haga allí, que eso se hace en privado, que ha de respetar el cuerpo propio o el ajeno. Si hay una conducta exacerbada y se masturba en exceso, puede ser que sea la forma de expresar insatisfacción e infelicidad personal, soledad o aburrimiento, por ello la solución no está en reprimirle sino en buscar las causas y darle una canalización adecuada a esa energía que se está expresando por medio de la masturbación en exceso y compulsiva.

### **¿Qué se debe hacer cuando aparecen conductas y manifestaciones sexuales socialmente no adecuadas?**

Es muy común que aparezcan conductas inadecuadas tales como que un niño o joven llame y trate a las niñas o mujeres como si todas fueran “sus novias”, o una chica que quiere besar sin más a un chico que le gusta... Este tema pasa por ayudarles a entender el **cómo, cuándo, dónde y con quién** se puede tener conductas de intimidad física o sexual.

Los niños y niñas han de aprender pronto que en nuestra sociedad no se besa y abraza a los extraños o personas que se conocen ocasionalmente. Por ello se le ha de enseñar desde muy temprana edad que los tratos más expresivos se dan con las personas familiares. También en la raíz de esta conducta inadecuada está el que pueda respetar la voluntad de los demás, que los demás no están al servicio de sus deseos. Una actitud que hay que desarrollar en ellos desde muy temprana edad es el que pregunten o pidan por favor a los demás, solicitándole un abrazo o una manifestación de afecto por ejemplo y, que los demás no están al servicio de nadie, sino que todas las personas tienen derecho a poder decidir sobre sus actos. El **ejemplo y el modelo** que le dan los padres sirven en este caso porque ellos no van por la calle dando besos a cualquier persona que se les cruza.

Es muy difícil que un adolescente “desaprenda” una conducta inadecuada, por lo que cuando ha llegado el momento de corregir en esta etapa se ha de ser firme y claro, pero sin mostrar ni enojo ni rechazo por esa conducta inadecuada, ni usando reproches morales. Esto lejos de enmendar una conducta, culpabiliza, genera frustración y ataca negativamente la autoestima del adolescente.

## **¿Cómo se puede proteger a los hijos de posibles abusos sexuales?**

Respecto de la protección de posibles abusos, es especialmente importante brindarle una correcta y adecuada información. Normalmente las personas con discapacidad intelectual suelen ser muy confiadas, ingenuas y dependientes, por ello pueden ser objeto de engaños y abusos. Lo mejor es ir sin rodeos y encarar el tema abiertamente, sin crear un temor excesivo, se les ha de informar que esto puede ocurrir. Ellas y ellos, han de saber que tienen derecho a la intimidad, que ciertas partes de su cuerpo son privadas y que nadie puede ni debe acceder a ellas, menos aún personas extrañas. A cualquiera le está prohibido tocar o ver las partes íntimas del cuerpo de los demás, ni con sobornos, amenazas o regalos. Pero, y en esto también tenemos que ser realistas, nadie puede prevenir a sus hijos de todos los peligros potenciales, ni podemos, para protegerlos, tenerlos encerrados dentro de la casa. Desarrollar en ellos la mayor cantidad y variedad de conductas de autonomía y autovalía es la mejor manera de prepararlos para evitar cualquier tipo de abuso.

## **¿Qué aspectos abordar y cómo?**

La educación sexual implica aprendizajes que comienzan desde las primeras etapas de la vida. Cada cosa deberá ser enseñada con diversa profundidad a lo largo de los años. No debemos pensar que como son pequeños no entienden y esperar a que crezcan, a que llegue la adolescencia o a que surja algún problema para hablar con ellos de estos temas.

Al momento de hablar de sexualidad a los hijos, es importante ser uno mismo y hablar con naturalidad, dirigiéndose siempre directamente al niño o a la niña. No mentir.

Dar explicaciones que se puedan entender de forma simple, concreta, oportuna y respondiendo lo que están preguntando, ni más ni menos.

No hable con otros adultos de las dificultades de su hijo ni de aspectos que atañen a su intimidad, cuando está delante de ellos, de esta manera se les avergüenza y se les falta el respeto.

Es útil apoyarse en láminas, muñecas, cuentos, videos, etcétera, pues ayudan a la comprensión y a la explicación.

No se requiere ser un profesional o un especialista, basta con respetar sus tiempos, comprender sus necesidades y enseñarles algunas pautas básicas acerca del lugar y momento más adecuado para conversar sobre esto. Puede llevar un tiempo encontrar la forma de comunicarnos, pero el resultado será muy valioso para él y gratificante para nosotros (Aznar y G. Castañón, 2006).



Los acuerdos entre los distintos miembros de una familia (madre, padre hermanos, abuelos u otras personas que convivan en el hogar) son muy importantes para que exista coherencia en el mensaje, las reglas y la información que se da.

Se sugiere apuntar a objetivos como los que se presentan a continuación:

- Entender y aceptar las diferencias anatómicas entre un niño y una niña, visualizar las diferencias culturales asignadas socialmente y comprender que niñas y niños tienen los mismos derechos y las mismas capacidades para jugar, dibujar, saltar, hacer deportes, etc.
- Comprender cómo está formada una familia y la existencia de diferentes tipos de familias. Comprender qué cosas pueden hablarse o hacerse solo en el ámbito familiar.
- Comprender por qué y cómo nace un niño (las preguntas acerca de esto suelen aparecer insistentemente ante la llegada de un hermanito u otro embarazo o nacimiento cercano).
- Conocer las partes del cuerpo y las principales funciones anatómicas, así como los aspectos vinculados a la higiene corporal.
- Saber que la sexualidad, el deseo, la curiosidad y los sentimientos forman parte de todos: sus padres, hermanos y las otras personas conocidas los tienen. Se trata de cosas íntimas, pero no “sucias” ni vergonzosas.
- Comprender la necesidad de resguardar algunas partes de su cuerpo al ámbito privado. No hay por qué reprimir la sexualidad, pero hay momentos y lugares para las cosas íntimas.
- Comprender la masturbación y los juegos auto eróticos como una forma saludable de ejercer y explorar su sexualidad.
- Comprender no solo su cuerpo y las principales funciones anatómicas sino los sentimientos agradables y desagradables que están relacionados con algunas zonas corporales.
- Aprender a respetar la igualdad de derechos entre los hombres y las mujeres.
- Entender las relaciones entre las personas más allá de los vínculos familiares, por ejemplo qué significa una amistad y que implica una relación de una pareja. Comprender qué hay en común y cuáles son los límites y diferencias entre estos tipos de relaciones.

Esperamos que este documento sea un aporte para cada uno de ustedes y sus hijos.

Febe Valenzuela  
Terapeuta Ocupacional

Laura Campos  
Psicopedagoga

Yarela Muñoz.  
Directora de Intervención pedagógica.  
Proyecto Educativo /2016. Corporación X Frágil de Chile.

## Referencias Bibliográficas

- ✘ Consorcio de clínicas e investigación en X frágil. “Guía educativa para estudiantes x frágil: estudiantes de educación básica y media. Prácticas clínicas”. 2012.
- ✘ Dixon Weber, Jayne. “Preparación del Programa de Educación Individual de su hijo (PEI)”.
- ✘ Brignani, Eduardo. “Sexualidad en los jóvenes afectados con Síndrome Cornelia de Lange (SCDL). Extraído en marzo de 2016 de [www.eduardobrignani.com](http://www.eduardobrignani.com).
- ✘ Sitio web del Ministerio de Educación de Chile.  
[www.mineduc.cl](http://www.mineduc.cl)



## **INFÓRMATE**

[contacto@xfragil.cl](mailto:contacto@xfragil.cl)

[comunicaciones@xfragil.cl](mailto:comunicaciones@xfragil.cl)

Carolina Fuentes: +56-9-6596-4325

Soledad Ortega: +56-9-9022-2048

[www.xfragil.cl](http://www.xfragil.cl)