

LOS PROCESOS DE CRIANZA EN ADOLESCENTES Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES INTELECTUALES EN CASTILLA-LA MANCHA

Natalia Simón Medina
Federación Down CLM

María Segura Ramírez
Adown Valdepeñas

Resumen

En consonancia con los principios generales establecidos en el artículo 3 de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2006), la Federación Síndrome de Down de Castilla-La Mancha se suma a trabajar en la dirección de la consecución de estos derechos, entre ellos, destacar, el respeto de la dignidad inherente a la persona, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; y la igualdad entre el hombre y la mujer. Ya sea como realidad social, campo de conocimiento de las disciplinas sociales, escenario de intervención institucional y especializada o espacio de decisiones y políticas públicas, la familia está presente como ningún otro referente en la vida social e individual de los seres humanos. En el caso de los niños y niñas con discapacidad es aún más relevante y complejo el papel que juega la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital (Manjarres, 2012). Esta investigación se plantea un acercamiento a los procesos de crianza en adolescentes y jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en la región castellano-manchega, con el objetivo de conocer las pautas que siguen las familias de estos jóvenes y conocer si existen diferencias por cuestiones de género. Utilizando una metodología de tipo cuantitativo se ha realizado una encuesta a través del diseño de un cuestionario específico dirigido a las familias con hijos e hijas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales asociadas a las entidades miembro de la Federación. Entre los principales resultados destaca la sobreprotección a los adolescentes y jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales si bien la tendencia a la sobreprotección es ligeramente superior hacia las hijas frente a los hijos. Existen

pocos antecedentes en nuestra región de intervención en materia de género con personas con discapacidad intelectual, y de manera específica con síndrome de Down, un colectivo especialmente mimado por darse una protección adicional en su rol de infantilización respecto a la población de discapacidad intelectual en general por lo que los resultados obtenidos aportan nuevos conocimientos para futuras posibles intervenciones.

Palabras clave: Pautas de crianza, síndrome de Down, discapacidad intelectual, adolescencia, juventud.

1. Marco teórico

1.1. Punto de partida.

La Federación Síndrome de Down de Castilla-La Mancha, contempla entre sus objetivos y fines sociales, promover la concienciación social sobre el síndrome de Down. Es necesario prestar especial apoyo a los jóvenes y adolescentes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales para que puedan desarrollarse independientemente en su etapa adulta, propiciando así su plena inclusión social.

En consonancia con los principios generales establecidos en el artículo 3 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, esta Federación se suma a trabajar en la dirección de la consecución de estos derechos, entre ellos, destacar, el respeto de la dignidad inherente a la persona, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; y la igualdad entre el hombre y la mujer. (ONU, 2006).

En dicha Convención se reconoce, a su vez, que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación por lo que es imprescindible adoptar medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (ONU, 2006).

A su vez, la Ley General de Discapacidad (2013) establece la garantía del derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación (Art.1.a.).

Otro punto de referencia para tener en cuenta es el punto 9 del Anexo I de la Declaración de Beijing, en el Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer

(ONU, 1996) a partir del cual se establece garantizar la plena aplicación de los derechos humanos de las mujeres y las niñas como parte inalienable, integral e indivisible de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

1.2. Las familias como agente socializador

La Convención sobre los Derechos de los niños, aprobada por la Asamblea general de las Naciones Unidas en 1989 reafirma el papel de la familia como unidad fundamental de la sociedad y el entorno natural para el crecimiento y el bienestar de sus miembros, y el reconocimiento de la titularidad de los niños y niñas de sus propios derechos. (BOE núm. 313, 1990).

Se torna imprescindible sensibilizar a la sociedad y a las familias, tomando conciencia respecto de las personas con discapacidad, y actuar contra los estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas y proteccionistas en todos los ámbitos de la vida.

Sin embargo, el cambio de mentalidad no debe ser solo dentro de la sociedad, es necesario que las personas con discapacidad afronten su realidad, enfrenten los cambios de vida que requieren para adaptarse, se formen y reciban apoyo, y que sus familias y cuidadores sean a su vez un apoyo para ellos, manteniendo un diálogo permanente (Hernández, 2004).

Ya sea como realidad social, campo de conocimiento de las disciplinas sociales, escenario de intervención institucional y especializada o espacio de decisiones y políticas públicas, la familia está presente como ningún otro referente en la vida social e individual de los seres humanos. En el caso de los niños y niñas con discapacidad es aún más relevante y complejo el papel que juega la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital. (Manjarres, 2012).

1.3. Crianza

Entendemos que el contexto donde vive y el contexto de crianza de la familia es de vital importancia para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down por lo que un acercamiento a las pautas y estilos de crianza nos va a permitir conocer la realidad de las familias de la Federación Down de Castilla-La Mancha, y esto a su vez, nos va a facilitar información relevante para plantear propuestas de apoyo y fortalecimiento.

La crianza hace referencia al modo como los padres o quienes desempeñen dicho papel orientan el comportamiento de sus hijos y las consecuencias que tienen estos actos en su futuro desarrollo (Manjarres, 2012). Siguiendo a Aguirre y Durán (2000) las prácticas de crianza resaltan tres componentes fundamentales e inseparables de las

acciones relacionadas con el cuidado de los niños: la práctica propiamente dicha, la pauta y la creencia. Mientras que la práctica es lo que efectivamente hacen los adultos encargados de cuidar a los niños, las acciones que se orientan a garantizar la supervivencia del infante, a favorecer su crecimiento, desarrollo psicosocial y aprendizaje de conocimientos, la pauta se relaciona con el qué se debe hacer, referida a lo esperado en la conducción de las acciones de los niños, convirtiéndose en el vínculo directo con las determinaciones culturales propias del grupo de referencia. En cuanto es un canon del actuar, por lo general es restrictivo y poco flexible, lo que no quiere decir que no se transforme en el transcurso del tiempo. Finalmente, las creencias, que serían las certezas compartidas por los miembros del grupo que permiten a los padres justificar su forma de proceder, que se legitima en tanto conforma parte del conjunto de creencias de la sociedad.

Cuando nos referimos a crianza es necesario a su vez contemplar los diferentes estilos de la misma. Y para ello es necesario partir de una de las autoras de referencia en estos temas, Diana Baumrind (1971), que desarrolla un modelo de estilos de educación familiar que tiene en cuenta la interrelación de tres variables paternas básicas, el control, la comunicación y la implicación efectiva. Esta interrelación da lugar a tres estilos educativos parentales (democrático, permisivo y autoritario).

En esta investigación se va a contemplar el modelo de Luz Isaza (2006) a partir del cual los estilos de crianza hacen referencia a la forma de criar y educar a los hijos, a los comportamientos de los padres y madres con sus hijos en relación con aspectos tales como alimentación, hábitos, protección y cuidados, formas de enseñar conductas, normas, castigos o sanciones. A su vez, el estilo de crianza está íntimamente relacionado con las creencias acerca de lo que se considera adecuado.

Isaza (2006) identifica tres estilos de crianza, el estilo permisivo, el autoritario y el participativo.

El estilo permisivo, presenta una tendencia a permitir muchas conductas, dejando a sus hijos más al vaivén de sus impulsos y a la descarga de sus tensiones por lo que estos no llegan a entender ni a aprender que existen normas y límites a los que deben adaptarse. No los interiorizan simplemente porque no se los han enseñado.

El estilo autoritario se encuentra justo al extremo del estilo permisivo en tanto que se trata de padres autoritarios, que controlan todo y conceden excesiva importancia al cumplimiento de las normas, imponiendo castigos rígidos a su incumplimiento. Los hijos en estas familias tienen pocas posibilidades de opinar sobre las normas ya que son los padres quienes las establecen e imponen.

El estilo participativo, finalmente, es un estilo que contempla que en la familia se

establezcan normas y condiciones que faciliten la convivencia y que se acaten por todos sus miembros. Las normas son flexibles y no se convierten en el único eje de desarrollo familiar. El aprendizaje e interiorización de las normas es flexible debido a la claridad con que se maneja y porque está ayudado por procesos de comunicación que facilitan su comprensión y su significado.

Si bien es necesario contemplar que, las familias no utilizan los estilos de forma pura sino que acuden a características de varios estilos, utilizando un estilo con mayor énfasis.

1.4. La eterna adolescencia

En el Plan de Acción 2002-2006 para las personas con Síndrome de Down en España (FEISD, 2002) se explica la imagen generalizada de las personas con síndrome de Down como “los eternos adolescentes” en la medida en que tanto las familias, como los profesionales, como las propias personas con síndrome de Down asumen y están cómodos en una especie de construcción de la realidad en la que el futuro está por edificar y en el que caben las expectativas y planes de futuro propios de quien no es aún persona adulta. De cara al futuro, se percibe una visión optimista y de confianza en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y el reconocimiento de la mejora experimentada a todos los niveles en los últimos años. Tanto es así que unos años más tarde, en un II Plan de Acción (2009-2013), se considera que la igualdad de oportunidades exige proporcionar a las familias estructuras de apoyo que les faciliten la crianza y la educación de sus hijos con síndrome de Down, así como la posibilidad de que las personas adultas con síndrome de Down elijan su propia vida (Down España, 2009). Y más adelante, en el III Plan de Acción (Down España, 2016), se plantea como uno de los itinerarios de inclusión, tener oportunidades para las relaciones sociales. Las relaciones con otras personas son clave para una vida de calidad, plena y significativa. Sin embargo, se muestra como una de las principales dificultades la sobreprotección de la familia y las dificultades para desarrollar y consolidar habilidades de autonomía personal. Por ello, y con el fin de reducir y/o eliminar dichas dificultades se plantean a su vez, en dicho Plan, una serie de apoyos y servicios como es la formación, orientación y apoyo a las familias para permitir un mayor protagonismo de las personas con síndrome de Down en la vida cotidiana.

2. Delimitación de objetivos

2.1. Objetivo general

Conocer los modelos educativos y las pautas en procesos de crianza de las familias con hijos e hijas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales de las entidades que conforman la Federación de Síndrome de Down de Castilla-La Mancha.

2.2. Objetivos específicos

1. Identificar el contexto sociofamiliar de crianza de las familias con hijos con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales de las familias de la Federación Down CLM.
2. Diferenciar las pautas de discriminación de género en procesos de crianza de mujeres con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

3. Diseño de la investigación

3.1. Población y muestra de análisis

La población objeto de estudio está formada por 404 familias con hijos e hijas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, atendidas por las distintas entidades que conforman la Federación de Síndrome de Down de Castilla-La Mancha. En concreto, y según la entidad que las atiende, 94 son familias de Ciudad Real, 35 son familias de Cuenca, 52 de Guadalajara, 167 de Toledo, 31 de Talavera de la Reina (Toledo) y 25 de Valdepeñas (Ciudad Real).

La muestra de análisis ha sido obtenida según el método no probabilístico basado en la autoselección a través de dos procesos, se ha enviado el cuestionario diseñado por correo electrónico a todas las familias atendidas (en dos oleadas). A su vez se ha reforzado la muestra invitando a todas aquellas familias atendidas que han pasado durante la recolección de datos por las instalaciones de las distintas entidades, para que allí físicamente, si decidían participar y no lo habían hecho vía online, pudieran rellenar el cuestionario.

Por lo tanto, se ha enviado e invitado a participar a un total de 404 familias atendidas en todas las entidades de la Federación y las familias que han respondido dicho cuestionario, por correo electrónico o presencialmente, han pasado a formar parte de la muestra objeto de estudio.

La tasa de respuesta obtenida ha sido del 15,5%.

3.2. Metodología

Se ha utilizado una metodología cuantitativa a través de encuesta, en cuanto a la

técnica. Como herramienta de recolección de datos se ha diseñado un cuestionario específico sobre procesos de crianza dirigido a las familias con hijos e hijas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, siendo las propias entidades las encargadas de distribuir los cuestionarios entre las familias.

El cuestionario está formado por un total de 30 preguntas. Un primer bloque de preguntas relacionadas con las características del entorno socio familiar de crianza y, un segundo bloque de preguntas de opinión, relacionadas con los procesos psicosociales en cuanto a creencias, pautas y prácticas socioeducativas (Aguirre & Durán, 2000) y, relacionadas con los estilos de crianza, basados en creencias de lo que se considera adecuado (Isaza, 2006).

4. Análisis e interpretación de resultados

Se ha llevado a cabo un análisis descriptivo, a través de análisis de frecuencias en el que se describen las características sociodemográficas, profesionales y de crianza de las familias que forman parte de la muestra que representa a la población objeto de estudio. Si bien hay que indicar que en el análisis se va a contemplar a todas las familias de la Federación sin contemplar diferenciación alguna según la entidad a la que pertenecen.

4.1. Contexto sociofamiliar

Los resultados obtenidos permiten obtener un perfil medio de las familias de personas con síndrome de Down de la Federación Down Castilla-La Mancha.

En la tabla 1 se muestra las principales características sociolaborales de las familias participantes.

Tabla 1.- Características sociolaborales de las familias participantes.

Variable	Características	Porcentaje (%)
Edad Padre	Hasta 45 años	35,4
	46-65 años	47,9
	66 años y más	16,7
Edad Madre	Hasta 45 años	37,0
	46-65 años	48,1
	66 años y más	14,8
Nº de hijos	1 hijo	11,3
	2 hijos	46,8
	3 hijos	24,2
	Más de 3 hijos	17,7
Trabaja el padre	Sí	81,1
	No	18,9
Trabaja la madre	Sí	44,1
	No	55,9
Estudios del padre	Sin estudios o inacabados	7,7
	Graduado escolar o secundaria	32,7
	BUP	11,5

	F.P. Grado Medio o Superior	13,5
	Diplomado universitario	11,5
	Licenciado	19,2
	No contesta	21,3
Estudios de la madre	Sin estudios o inacabados	13,6
	Graduado escolar o secundaria	18,6
	BUP	5,1
	F.P. Grado Medio o Superior	18,6
	Diplomado universitario	27,1
	Licenciado	13,6
	No contesta	9,7
Situación familia	Familia nuclear	82,8
	Padres separados	8,6
	Padres fallecidos	5,2
	Otro tipo de familia	3,4

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la edad, tanto los padres como las madres de las familias que han conformado la muestra tienen una edad media de 53 años, siendo la edad mínima de los padres 26 años y de las madres 24 años y la edad máxima, de 86 años en los padres y 90 en las madres.

El 46,8% de las familias tienen una media de dos hijos, destacando a las familias que tienen más de tres hijos (17,7%). El 46,0% de las familias tiene hijos con síndrome de Down y el 44,4%, hijas. En términos generales el hijo o hija con síndrome de Down ocupa la posición de primer hijo/a (44,1%), segundo hijo/a (30,5%) y, tercer hijo/a (10,2%).

Considerar el elevado número de madres que no trabajan (52,4%) en el momento de realizar el cuestionario, mayoritariamente amas de casa.

El 82,8% son familias nucleares formadas por el padre, la madre y los hijos e hijas, Tan solo el 8,6% son familias de padres separados y el 5,2% de padres fallecidos. El resto son madres solteras que viven con sus padres y/o hermanos y hermanas.

Un reducido porcentaje de familias comparte la educación de sus hijos e hijas con otros miembros de la familia principalmente por motivos laborales.

4.2. Estilos y pautas de crianza. Tendencias

Disciplina

El 82,8% de las familias de la Federación Síndrome de Down de Castilla-La Mancha considera mantener en su día a día una disciplina familiar flexible. Sin embargo, cuando se les pregunta si son flexibles o rígidos a la hora de llevar a cabo una serie de acciones con sus hijos, la rigidez empieza a asomar, siendo más pronunciada cuando se trata de sus hijos con síndrome de Down.

Tabla 2. Disciplina familiar (flexible/rígida)

Flexible/Rígido con estas situaciones de la vida	En general, a todos los hijos/as (%)	Hijo/a Down (%)
Hora de levantarse		
Flexible	56,5	50,0
Rígido	43,5	50,0
Cumplir con las obligaciones de la casa		
Flexible	62,9	62,5
Rígido	37,1	37,5
Aseo e higiene personal		
Flexible	26,8	27,5
Rígido	70,7	70,0
Ropa con la que vestirse		
Flexible	83,6	75,9
Rígido	16,4	24,1
Comidas		
Flexible	50,8	47,4
Rígido	49,2	52,6
Realizar las tareas escolares		
Flexible	37,7	38,0
Rígido	62,3	62,0
Salir con los amigos		
Flexible	93,0	87,8
Rígido	7,0	12,2
Tiempo jugando		
Flexible	96,6	98,1
Rígido	3,4	1,9
Hora de acostarse		
Flexible	52,5	48,2
Rígido	47,5	51,8

Fuente: Elaboración propia.

Como puede apreciarse en la tabla 2, mientras que las familias son más flexibles con sus hijos e hijas con síndrome de Down en situaciones de la vida cotidiana tales como el aseo e higiene personal, realizar las tareas escolares, o el tiempo de juego, son más rígidos en cuanto a la hora de levantarse, cumplir con las obligaciones de la casa, la ropa con la que vestirse, las comidas, salir con sus amigos o la hora de acostarse.

Cuando sus hijos hacen algo bien

También se encuentran diferencias a la hora de recompensar a sus hijos cuando hacen algo bien, siendo más frecuente recompensar a los hijos con síndrome de Down, incluso a veces, recompensarles, aunque no hagan lo correcto (ver tabla 3).

Tabla 3. Recompensas

Cuando sus hijos hacen algo bien...	En general a todos los hijos/as (%)	Hijo/a Down (%)
Se les recompensa	25,0	32,1
A veces se les recompensa, aunque no hagan lo correcto	36,7	41,1
No se les recompensa	38,3	26,8

Fuente: Elaboración propia

Autoridad

En cuanto a la autoridad también se aprecian diferencias porcentuales, aunque éstas no son muy grandes, pudiéndose concretar que las familias sí consideran tener autoridad sobre sus hijos e hijas tengan o no síndrome de Down.

Las familias para que sus hijos e hijas con síndrome de Down sigan una norma, en el 21,4% de los casos les dicen lo que tienen que hacer solo una vez, sin hacer falta repetírselo; el 50,8% les tienen que repetir varias veces lo que tienen que hacer; el 29,3% de las familias frecuentemente les ayudan a hacerlo; el 48,3% les muestran cómo hay que hacerlo; el 54,4% casi nunca se desesperan hasta el punto de regañarles para que lo hagan; y el 75,4% casi nunca se desesperan y desisten en su intento de que sus hijos o hijas con síndrome de Down sigan alguna pauta.

Cuando sus hijos e hijas con síndrome de Down desobedecen en algo importante, las familias en un 56,7% frecuentemente les intentan hacer razonar; el 62,3% a veces les regañan; el 45,3% casi nunca les castigan privándoles de lo que les gusta; prácticamente la totalidad de las familias no les dan nunca un par de azotes; y el 31,4% les dicen que hacen sufrir a papá o mamá. Tan sólo un 5,9% no hace nada porque entienden que es normal que desobedezcan.

Participación en la toma de decisiones familiares

A la hora de tomar decisiones familiares, en el 19,6% de los casos, los hijos e hijas con síndrome de Down no participan nunca; en el 21,4% normalmente no participan, si bien a veces se les deja que opinen sobre algún aspecto determinado; y en el 46,4% sí participan, pero sobre todo cuando la decisión les afecta especialmente a ellos y ellas. Tan sólo el 12,5% participa siempre en dichas tomas de decisiones familiares.

Tareas de casa

En el 10,5% de las familias, los hijos e hijas con síndrome de Down no tienen ninguna obligación especificada en las tareas del hogar. En el 42,1% no tienen fijadas

obligaciones, aunque sí ayudan en casa; y en el 47,4% si tienen fijadas algunas tareas concretas según su edad, aunque no las suele cumplir.

Entre las tareas concretas que los hijos e hijas con síndrome de Down tienen fijadas destacan con mayor frecuencia hacer la cama, recoger su habitación y poner y quitar la mesa. En menor medida también en algunas familias sus hijos e hijas con síndrome de Down también ayudan a hacer la compra, barrer, fregar, o tirar la basura. En mínimas ocasiones se ponen el desayuno solos, ayuda a hacer la comida o se preparan su mochila para ir al colegio.

Actividades de ocio que comparten en familia

Las familias suelen compartir frecuentemente distintas actividades recreativas con sus hijos e hijas con síndrome de Down entre las que cabe destacar por ser las que más porcentaje han obtenido, escuchar música (75,0%), charlar (71,4%), pasear e ir al parque (53,7%), ver la televisión o vídeos (53,6%), ir de compras (50,9%), y salir a tomar algo a cafeterías o comer fuera (43,1%).

Todas las semanas las familias comparten actividades deportivas como montar en bicicleta, baloncesto o natación (31,4%), realizan juegos de acción como el escondite o la pelota (24,5%), y juegos de mesa como las cartas, el parchís o los puzzles (22,6%). En ocasiones especiales van al cine, conciertos o al teatro (17,6%).

Adolescencia y juventud

El 69,2% de las familias de la Federación Síndrome de Down de Castilla-La Mancha considera que la adolescencia y juventud de las personas con síndrome de Down es semejante a la de los demás jóvenes. Consideran que la adolescencia en sí es igual aunque pueda haber matices.

Sin embargo, aún hay un porcentaje elevado de familias, el 30,8%, que considera que la juventud entre ellos no es semejante. En concreto, consideran que sus hijos con síndrome de Down no son iguales al resto de jóvenes porque no tienen las mismas posibilidades, ni la misma forma de ver la vida, ni las mismas expectativas; porque tienen limitaciones de movilidad, cognitiva e intelectual; Porque sus capacidades no están desarrolladas de la misma manera; porque son más inocentes, más fáciles de engañar y reírse de ellos; y porque un chico normal puede hacer cosas que un chico con síndrome de Down no puede.

Comunicación sobre cambios físicos y sexuales

Se ha preguntado a las familias sobre si han hablado con sus hijos e hijas con síndrome de Down sobre los cambios físicos de la pubertad. Cabe aclarar que las

familias que no han contestado no lo han hecho porque aún tienen hijos pequeños y no ha dado lugar a dicha conversación.

El 34,0% de las familias sí ha mantenido conversaciones con sus hijos sobre los cambios físicos de la pubertad, y tantas veces como ha sido necesario. El 46,0% ha mantenido dichas conversaciones en alguna ocasión, mientras que el 34,0% de estos, lo ha hecho muy por encima, el 12,0% las ha mantenido con profundidad. Finalmente, el 20,0% nunca ha mantenido este tipo de conversaciones con sus hijos e hijas con síndrome de Down.

Se les ha preguntado, además, qué cambios de los que su cuerpo va a experimentar en la etapa de la pubertad han explicado a sus hijos e hijas con síndrome de Down.

Entre los cambios considerados, más frecuentemente sí explican, el desarrollo de los órganos sexuales (73,8%), el crecimiento del vello púbico y axilar (72,5%), el aumento de estatura y peso (69,2%) y del pecho (57,1%), y el inicio de la menstruación (54,5%). Por el contrario, más frecuentemente no explican, el inicio de la eyaculación (69,2%), el inicio de la capacidad reproductora (68,6%), el cambio en el olor corporal (55,3%), y el desarrollo de la musculatura (52,9%).

En caso de necesitar asesoramiento y orientación para afrontar estos cambios físicos y sexuales, el 69,4% sí acudiría a cualquier profesional que les orientara incluso a profesionales especializados en psicología o sexología. El 10,2% acudiría, pero solamente a un profesional de la psicología, no a un profesional de la sexología. Un 20,4 no acudiría nunca a ningún profesional, entre ellos, el 10,2% no acudiría por no considerarlo necesario y otro 10,2% porque no ve necesario que sus hijos e hijas con síndrome de Down conozcan estos temas.

4.3. Diferencias por género

En cuanto a diferencias de género se refiere, las familias que tienen hijas con síndrome de Down suelen ser más rígidas respecto a las familias que tienen hijos en determinadas tareas como es el caso de cumplir con las obligaciones de la casa (suelen ser más flexibles con los hijos en un 51,4% de los casos y más rígidas con las hijas en un 47,6%); con la ropa con la que se vestirse (más flexibles con los hijos en un 52,3% y más rígidas con las hijas en un 50,0%); a la hora de salir con los amigos (más flexibles con los hijos (51,2%) y más rígidas con las hijas (83,3%))

Con el aseo e higiene personal ocurre lo contrario, suelen ser más flexibles con las hijas (81,8%) y más rígido con los hijos (60,7%); al igual que con la realización de las tareas escolares (más flexibles con las hijas en un 63,2% y más rígidas con los hijos en un 51,6%);

No hay diferencias en cuanto a otros aspectos tales como la hora de levantarse y

acostarse, las comidas, y el tiempo de juego.

En el caso de que las familias sí recompensen a sus hijos e hijas con síndrome de Down cuando hacen algo bien, independientemente de que hagan lo correcto, simplemente por darles cariño o por darles aquellas cosas que desean, suelen más frecuentemente recompensar cuando son hijas (52,2%) que cuando son hijos (34,8%). A la hora de tomar decisiones en casa, normalmente no participan con mayor frecuencia las hijas (66,7%) frente a los hijos (26,0%).

Que la adolescencia y juventud de las personas con síndrome de Down no es igual que al resto de jóvenes y adolescentes es mantenido con más frecuencia entre las familias que tienen hijas con síndrome de Down (68,8%) frente a las que tienen hijos con síndrome de Down (25,0%).

Las familias con hijas con síndrome de Down han hablado con ellas sobre los cambios físicos de la pubertad con más frecuencia (58,8%) que las familias que tienen hijos con síndrome de Down (41,2%). Entre los temas que han tratado destaca el aumento de estatura y mamas (59,3%), el desarrollo de los órganos sexuales (54,8%), crecimiento del vello púbico y axilar (55,2%), aumento de pecho (90,0%), cambio de olor corporal (52,9%) y el inicio de la capacidad reproductora (63,6%).

El desarrollo de la musculatura es hablado con más frecuencia entre las familias que tienen hijos con síndrome de Down (68,8%), al igual que sobre el inicio de la eyaculación (50,0%).

Cabe destacar que aún hay muchas familias, que no explican a sus hijas (50,0%) e hijos (41,7%) con síndrome de Down el inicio de la capacidad reproductora. Al igual que no se suele explicar el inicio de la eyaculación a las chicas y el inicio de la menstruación a los chicos.

5. Conclusiones

Los resultados obtenidos permiten acercarnos a una realidad, en cuanto a pautas y estilos de crianza se refiere, de las familias con hijos e hijas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que forman parte de las distintas entidades miembro de la Federación Síndrome de Down de Castilla-La Mancha. Estas familias, se caracterizan por:

- Son familias relativamente jóvenes. La media de edad de los padres es de 53 años si bien hay familias de padres más jóvenes y de padres más mayores.
- Un elevado porcentaje de madres no trabajan. Mayoritariamente son amas de casa.
- Solamente comparten la educación de sus hijos con síndrome de Down en casos puntuales y por motivos laborales.

- En general consideran mantener en su día a día una disciplina familiar flexible si bien cuando se les pregunta por acciones concretas, la rigidez empieza a asomar.
- Cuando hacen algo bien, e incluso si no hacen lo correcto, suelen recompensar más frecuentemente a sus hijos e hijas con síndrome de Down que al resto de hijos e hijas.
- No suelen desesperarse cuando tratan de que sus hijos e hijas con síndrome de Down sigan una norma o pauta.
- Casi nunca castigan a sus hijos e hijas con síndrome de Down privándoles de lo que les gusta cuando desobedecen en algo importante.
- Sus hijos e hijas con síndrome de Down participan en la toma de decisiones familiares mayormente si la decisión les afecta especialmente a ellos y ellas.
- Sus hijos e hijas con síndrome de Down tienen fijadas algunas tareas concretas según su edad, aunque no las suele cumplir.
- Las familias suelen con sus hijos e hijas con síndrome de Down, escuchar música, charlar, pasear e ir al parque, ver la televisión o vídeos, ir de compras, y salir a tomar algo a cafeterías o comer fuera.
- Aunque la mayor parte de las familias considera que la adolescencia y juventud de las personas con síndrome de Down es semejante a la de los demás jóvenes, aún hay un porcentaje elevado de familias que considera lo contrario.
- Mantienen conversaciones con sus hijos e hijas con síndrome de Down sobre los cambios físicos de la pubertad, y tantas veces como ha sido necesario, aunque un elevado porcentaje de familias conversa muy por encima.
- Entre los cambios físicos y sexuales que más frecuentemente han explicado a sus hijos e hijas con síndrome de Down está el desarrollo de los órganos sexuales, el crecimiento del vello púbico y axilas, el aumento de estatura, de peso y de pecho, y el inicio de la menstruación.
- Sí acudirían a cualquier profesional que les orientara incluso a profesionales especializados en psicología o sexología.

En cuanto a diferencias de género se refiere:

- Las familias que tienen hijas con síndrome de Down suelen ser más rígidas respecto a las familias que tienen hijos en determinadas tareas como es el caso de cumplir con las obligaciones de la casa, con la ropa con la que vestirse, y a la hora de salir con los amigos.
- Con el aseo e higiene personal, y con la realización de las tareas escolares, las familias suelen ser más flexibles con las hijas.
- En el caso de que las familias sí recompensen a sus hijos e hijas con síndrome

de Down cuando hacen algo bien, independientemente de que hagan lo correcto, simplemente por darles cariño o por darles aquellas cosas que desean, suelen más frecuentemente recompensar cuando son hijas.

- A la hora de tomar decisiones en casa, normalmente no participan con mayor frecuencia las hijas.

- Que la adolescencia y juventud de las personas con síndrome de Down no es igual que al resto de jóvenes y adolescentes es mantenido con más frecuencia entre las familias que tienen hijas con síndrome de Down.

- Las familias con hijas con síndrome de Down han hablado con ellas sobre los cambios físicos de la pubertad con más frecuencia que las familias que tienen hijos con síndrome de Down, si bien aún hay muchas familias que no suelen explicar el inicio de la eyaculación a las chicas y el inicio de la menstruación a los chicos.

Los resultados obtenidos son un primer paso que va a permitir planificar, conocer qué mecanismos puede poner en marcha la Federación Down CLM para eliminar la discriminación por cuestión de género en la crianza de los hijos e hijas con síndrome de Down, o al menos, reducirlas, desarrollando talleres, charlas, jornadas y otras herramientas de trabajo.

Es relevante un cambio de mentalidad, de la sociedad en general y de las familias y de las propias personas con síndrome de Down en particular. Es imprescindible una visión inclusiva, de pertenencia, que se abandone la sobreprotección de estas personas, jóvenes y adolescentes con las mismas inquietudes que cualquier otro chico de sus mismas edades.

Dado el elevado número de madres que no trabajan, mayoritariamente amas de casa, se plantea imprescindible retomar la explotación de los datos obtenidos en el cuestionario con el objetivo de ver si las pautas y estilos de crianza son diferentes teniendo en cuenta la situación de empleo o desempleo de los padres.

6. Bibliografía

Aguirre, E. & DURÁN, E. (2000). Socialización: Prácticas de Crianza y cuidado de la salud. *CES-Juventud*, 5 ((1)), pp. 1-22.

BOE núm. 313, (1990). *Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989*. s.l.: s.n.

DOWN ESPAÑA (2009). *II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España 2009-2013*. s.l.: Federación Española de Síndrome de Down .

Id. (2016). *III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Retos y apoyos*. s.l.: Down España.

FEISD (Federación Española del Síndrome de Down) (2002). *Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España (2002-2006)*. s.l.: s.n.

HERNÁNDEZ POSADA, Á. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), pp. 60-65.

ISAZA, L. (2006). *Sin golpes ni gritos. Descubriendo la crianza positiva. Manual para agentes Educativos*, Bogotá Colombia: Save The Children, Imprenta Editores Ltda.

MANJARRES, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes pedagógicos*, 14(1), pp. 97-118.

ONU (1996). *Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer*. Nueva York.

Id. (2006). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York.