SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE DOWN

Mtra. Raquel López de los Reyes

En este mes tan significativo para el mundo del síndrome de Down, conmemoramos o celebramos (respetable decisión) el 21 de marzo el día mundial del síndrome de Down **DMSD**, designado por la Asamblea General de la ONU en diciembre de 2011.

Con esta conmemoración o celebración, la ONU pretende crear mayor conciencia pública sobre esta característica de vida y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con síndrome de Down como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. Asimismo, quiere resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones.

El **síndrome de Down** siempre ha formado parte de la condición humana, existe en todas las regiones del mundo y habitualmente tiene efectos variables y significativos en los estilos de aprendizaje, las características físicas o la salud.

El acceso adecuado a la atención de la **salud**, a los programas de intervención **temprana** y a la **educación inclusiva**, así como la **investigación** adecuada, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de estas personas.

El **objetivo de la educación** en las personas con síndrome de Down es garantizar el **óptimo desarrollo personal** del ser humano, por lo tanto, es necesario elaborar y trabajar sobre el proyecto de vida de la persona con **síndrome de Down**, porque sin metas y objetivos claros difícilmente lograremos que el niño con síndrome de Down se convierta en todo un adulto.

La persona con síndrome de Down, toda educación y atención que reciba, debe converger de manera clara, armoniosa y coherente en la dimensión **afectivo-sexual**, de lo contrario la **afectividad y la sexualidad** se convertirán en situaciones de incomodidad para su familia y para el entorno.

Las siguientes dos ideas fundamentales que, bien aplicadas de manera adecuada, ayudarán a encauzar la afectividad y la **sexualidad** de las personas con **síndrome de Down** y, de este modo, esa dimensión será la causa de su crecimiento y desarrollo personal, de su felicidad y calidad de vida.

1. **Todos los seres humanos son seres sexuados** y aprenden a manejar su sexualidad desde bien pequeños, también los niños con síndrome de Down. Por eso es absurdo preocuparse de esta dimensión hasta que los hijos llegan a la pubertad, o cuando se da la primera conducta inadecuada, o cuando el hijo formula las primeras preguntas y demandas en este terreno.

En el caso de las personas con síndrome de Down, mayor es su necesidad en él porque, precisamente a causa de su discapacidad intelectual, será necesario trabajar estos temas de una manera más directa que lo que se haría con un hijo sin discapacidad intelectual que, más o menos, puede aprender por su cuenta. Se debe pensar en la **afectividad y la sexualidad** de la persona con síndrome de Down mucho antes de llegar a la pubertad, sin temores absurdos ni falsos pudores pero también con suma delicadeza y prudencia.

2. **Es necesario comprender la sexualidad humana dentro del binomio afectividad y sexualidad**, ya que es muchísimo más amplio que la simple genitalidad: es **encuentro interpersonal, es afecto, es compromiso y fidelidad**, es **responsabilidad**. Probablemente si se comprendiése la sexualidad de la persona con síndrome de Down de esta manera amplia y positiva, se vería más como oportunidad de felicidad y menos como causa de problemas.

Hay muchos asuntos concretos que no se podrán dilucidar con un mínimo de rigor y acierto si antes no se tienen claros los principios y los valores que guían nuestra actuación, si antes no se ha visibilizado a la persona con síndrome de Down como un adulto, si antes las familias no se han formado en educación sexual, de la misma manera en que se preocupan por ver cuáles eran los mejores métodos de lectura y escritura, o qué dieta hay que darle para solucionar sus problemas nutricionales, o tantas otras cosas que se ven con bastante más naturalidad que la educación de su afectividad y sexualidad.

Las personas con síndrome de Down no nacen educadas sino que es vital educarlas con **paciencia, seriedad** y, sobre todo, mucho **amor**.

He aquí algunas recomendaciones para educar en la sexualidad:

- **Recuerde que la educación sexual no sólo se remite a hablar sobre el sexo.**
  La información sobre el sexo es importante, pero una educación sexual realmente efectiva ha de incluir información sobre sentimientos, comunicación, límites, conductas en privado y en público, formación de relaciones.
- **El ambiente ha de servir de apoyo a los mensajes en la educación sexual.**
  Una educación sexual que sea de calidad debe incluir la enseñanza y el aprendizaje de cómo ser responsable de su propio cuerpo y de sus acciones. Las lecciones han de estar reforzadas con demostraciones sobre el respeto general hacia el espacio personal de un individuo y sobre el modo de tomar decisiones.
- **Debe dejar claras sus propias actitudes y sus valores.**
  El papel de un padre o de un educador es mantener siempre disponibles la información y las oportunidades para desarrollar las habilidades. Tómese el tiempo necesario para dejar clara la diferencia entre la información de los hechos y las creencias personales.
- **Examine previamente los materiales de que va a disponer.**
  Examínelos antes de utilizarlos como instrumentos educativos. Puede que no se ajusten a lo que usted esperaba, y el verlos antes puede prepararle sobre posibles preguntas. Asegúrese de que el material se adapta a la edad del niño y al estilo de aprendizaje y edad mental de la persona con la que va a trabajar.
- **Sea claro y específico.**
  Recuerde que uno de los objetivos de la educación sexual es aclarar falsos conceptos y mitos. Aunque le pueda resultar incómodo, use las palabras correctas propias de las partes del cuerpo y las actividades sexuales. Esto puede ser muy importante para describir e informar sobre cualquier forma de abuso sexual.
- **Respete la necesidad del joven por su privacidad.**
  Recuerde que el joven necesita tiempos de privacidad para aprender sobre sí mismo, y momentos con compañeros para desarrollar relaciones.
- **No espere a que surja una crisis**.
  Muchos de los problemas relacionados con las conductas incorrectas provienen de la falta de *educación sobre sexualidad* y las normas sociales. Si se ofrece información básica sobre el cuerpo, sobre la diferencia entre los contactos adecuados y los abusivos, y sobre las diferencias entre conductas públicas y privadas (p. ej., la masturbación), disminuirán las incidencias de actividades peligrosas o embarazosas.

Bibliografía : Down21. Revista Virtual Mayo 2009. Editorial: Afectividad y sexualidad

A continuación transcribo parte de la conversación con dos adultos con síndrome de Down; en relación a su afectividad y sexualidad, sin mencionar sus generales, por petición de ellos, así que solo se indicarán sus iniciales, para identificarlos en la conversación escrita. (A.G.L.) y (C.I.B.). Ellos viven en la Cd. de Monterrey, México,

- Hola, chicos gracias por contestar las siguientes preguntas.

Ambos: "por nada"

- ¿Qué edad tienen?-

A: "36"

C: "26"

- ¿Han tenido novio(a)? -

A: "Sí, ¡claro!"

C: "si... también". (risas)

- ¿Cuántos años tenían, cuando tuvieron novio(a) por primera vez? –

A: "Yo tenía... como 25 o 26, no recuerdo muy bien..."

C: "A los 15 años me gustaba mucho un chico, pero no podía tener novio, hasta los 18..."

- ¿Han tenido más de un novio(a) en su vida? -

A: "Sí, yo 3".

C: "Sí... yo también... novios 3" y en voz baja añadió: "los otros no cuentan"

-¿Por qué no cuentan C? - *"Porque no... (era) nada serio..."*

-¿Cuánto tiempo duraron de novios, con sus parejas?

A: "Con la primera, fue muy poco tiempo, con la segunda 4 años y con la última unos.....2 años.."

C: "Yo con el primero de los 18 a los 20, con el segundo 2 años y con el tercero, menos de 2 años... "

-¿Por qué cortaron con sus novios(as), o sus parejas?

A: "Con la primera, fue porque era muy coqueta con más chavos... - **Y... eso ¿cómo te hizo sentir?** *"Muy molesto... no me gustaba para nada..."*

A: La segunda novia, ella me cortó.... - **Y... ¿se puede saber por qué?** *"Sí, me dijo que ya no me quería, que sus papás ya no la dejaban andar conmigo..."* **Y... eso ¿cómo te hizo sentir?** *"Muy mal, estuve muy triste... me senti horrible, lloraba todo el día..."*

A: "Y la tercera novia... los dos nos dejamos, por tonterías...

-Me parece que aún la quieres...- *"Sí, pero ella no quiere volver..."*

-Y tú, C. ¿Por qué cortaste con tus novios?

C: "Bueno, con el primero, me di cuenta que no me gustaba, no sabía hablar o platicar... y eso no me gustó... con el segundo... (risitas nerviosas de ambos) por "babosadas" eso es lo que puedo decir... me fastidió que me dejaba, lo dejaba, me dejaba y así... y con el tercero no funcionó... fue en pandemia y era muy insistente y... olvídate... "

-Y ahora, ¿cómo están en cuestión de amores? ¿En este momento, tienen novio(a)?

A: "A mí me gusta una chica, pero ella no quiere regresar conmigo..." (risitas)

C: "Yo ahorita estoy bien, por lo pronto estoy bien, es que ando un poquito dolida, y no quiero saber de chicos, por ahora...quiero descansar". Ahorita él (segundo novio) quiere volver conmigo, pero no... lo tengo muy claro... bueno.... (pausa inquieta...) por ahorita no... pero ya sabes, es terco, ya lo conoces..." (risas nerviosas de ambos)

¿Les gustaría vivir en una pareja, o casarse?

A: "Sí, ¡claro! (respuesta rotunda)

C: "Sí, ¡yo también!

¿Pueden decirme lo que necesitan para vivir con tu pareja?

A: "Una casa grande, y seguir trabajando mucho..."

C: "Trabajar, aunque tener una casa, cuesta demasiado caro... - **¿Entonces, en dónde vivirías con tu pareja?** - *mmm... en una casa, pero no sé como hacerle...*

¿Tus papás te apoyan en la decisión de tener pareja?

A: " Sí... "

C: " Sí... "

¿Si no llegas a cumplir ese sueño: ¿Cómo te sentirías?
A: "No sé, pero si me quiero casar..."
C: "Yo si me quero casar..."
¿Les gustaría tener hijos?
A: "Sí, yo si quiero tener hijos..." **¿Pero, qué harías si se te enferma tu bebé a media noche?**, *"Lo llevaría al hospital"* **-¿Pero, si no tienes coche o no encuentras uber, en qué lo llevas??** *"No sé.. Dios me ayudará..."* **- ¿No crees que es muy dificil tener bebés?** *"Tal vez sí..."* **– ¿Lo pensarías un poco más, la decisión de tener bebés?** *"Sí.."* **–¿Aceptarías casarte y disfrutar a tu pareja sin tener hijos?** *" Sí, claro..."*

C: " Yo no sé... " **¿Por qué?** *- "Yo ya batallé mucho con la bebé de mi tía, cuando la quise cambiar de pañal, y me di cuenta de que.... la bebé estaba llorando mucho y batallé mucho... la quería limpiar la posita y no podía, aunque le hacía caras para que dejara de llorar y eso fue muy difícil y un poquito fastidioso para mí... y pensé que mejor no quiero tener bebés... es muy difícil... sería feliz así, sin hijos".*

¿Cuándo sus papás ya no existan, con quien se apoyarían, o con quién les gustaría vivir? *A: "Me quedaría en la casa de la herencia (que me hereden) viviría solo, con nadie, solo con Dios..."*
C: "A mí me gustaría vivir sola... estar en paz... yo me las arreglaría sola..."

-Muchas gracias chicos por su participación
A: Por nada...
C: Gracias a ti...

La última respuesta de C, me dejó pensando en que su agradecimiento tal vez era por la posibilidad de darle voz a sus sueños, con la esperanza de ser escuchada y que puedan ser cumplidos y no queden solo en eso... en sueños.