

Síndrome de Down: El desarrollo afectivo sexual, desde la niñez hasta la adultez



Dra. Teresa de Jesús Aguilascho Montoya

Médico Gineco-Obstetra

Presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Nuevo León A.C.
Monterrey, México

Concepto de sexualidad.- La sexualidad es la manera en la que cada persona vive el hecho de ser sexuado y queda determinada por la capacidad del ser humano de sentir y convivir con su aspecto sexual. Es parte de la personalidad de cada ser humano, está ligada al proceso de desarrollo integral de la persona y depende de aspectos biológicos, psicológicos y sociológicos, de la cultura en la que estamos inmersos. Implica a toda la persona, incluida su actividad sexual, su afectividad, sus emociones, pensamientos, conductas y vivencias.



Si la sexualidad se vivencia adecuadamente a través de manifestaciones de afecto, ternura, intercambio afectivo y comunicación, el ser humano alcanza el placer y bienestar psicofísico, lo cual supone una fuente de equilibrio personal y armonía consigo mismo, al tiempo que facilita la tolerancia, la comprensión de

los demás y las relaciones interpersonales. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “La sexualidad nos motiva a buscar afecto, placer, ternura e intimidad”

Cuando hablamos de sexo nos referimos al cuerpo sexuado, este queda determinado por los órganos sexuales con los que nacemos, está íntimamente vinculado a la genitalidad del individuo, hace referencia a las características anatómicas y fisiológicas propias de varón y de la mujer, a la capacidad de procreación, y el placer físico que experimenta el individuo por tener órganos sexuales masculinos o femeninos.

Sin embargo hablar de género, nos referimos a rasgos de personalidad, actitudes y capacidades propias de cada sexo, como consecuencia del rol que socialmente se ha destinado a cada uno de ellos.

Dimensiones de la sexualidad.- La sexualidad no puede ser analizada desde un punto de vista, ni puede ser entendida si la aislamos de los demás componentes de la personalidad. Todas las dimensiones interactúan y se influyen mutuamente.

Dimensión biofisiológica.- El ser humano tiene un cuerpo sexuado. El sexo tiene una condición orgánica, necesaria para la especie. El sexo biológico es impuesto por la naturaleza, viene dada desde el momento de la fecundación, y tienen varios aspectos de desarrollo como son el periodo prenatal y el puberal. A nivel biológico podemos diferenciar el sexo cromosómico, somático, morfológico, neuroendocrino, gonadal y genital. Nuestro programa genético, sistema endócrino, figura corporal, órganos genitales y cada una de nuestras células son sexuadas. Nuestros deseos e intereses sexuales dependen también, en gran medida de factores biológicos, como las hormonas sexuales, la edad, nuestro estado físico, etc.

Dimensión psicosocial .- Nuestro psiquismo es también sexuado, los niños poco a poco van tomando conciencia de la identidad sexual, manifiestan desde muy temprana edad intereses y curiosidades sexuales, ponen de manifiesto conductas sexuales, variadas a las que subyacen deseos, sentimientos, y aspectos fundamentales del psiquismo de cada uno de acuerdo a su mentalidad o desarrollo intelectual. Desde este punto de vista la sexualidad tiene como fin, lograr una armonía y equilibrio personal, una actitud positiva ante uno mismo y ante la vida, cubrir necesidades físicas y afectivas. Los afectos y la sexualidad se evocan mutuamente, se mediatizan y se condicionan, por ello imposible desligar la afectividad de la sexualidad. Se nace con un sexo biológico pero el psicosocial hay que ir construyéndolo

El vínculo afectivo o apego.- El vínculo o la relación que se establece con la figura de apego es donde se inicia y se adquiere el patrón básico de relación, expectativas y conductas útiles en la intimidad, que son las formas de comunicación que usamos para intimar. Estas experiencias ocurren en forma privilegiada en las relaciones afectivas de la primera infancia, y a partir de estas experiencias, los niños generalizan y las usan en sus futuras relaciones sociales, especialmente en las que implican afecto e intimidad. Por ello los vínculos que el niño establece con las figuras de apego mediatizan la sexualidad actual y posterior del individuo.

En este proceso se aprenden dos cosas fundamentales para el desarrollo afectivo- sexual, la adquisición de una confianza básica y los instrumentos o códigos que se usan en la comunicación íntima (para establecer vínculo con hermanos, amigos verdaderos, no solo de intimidad sexual).

Educamos con lo que decimos y también con lo que no decimos.

Los modelos: que tenga la persona con síndrome de Down, aquellos a los que observa, imita, con los que se puede identificar, con los que vive las situaciones sociales que más tarde representará en el presente y futuro, son de vital importancia y pueden ser de distintos tipos.

Modelos reales: Personas con las que convive y tienen relación directa, padres, hermanos, familiares, educadores, amigos

Modelos intermedios: Son los objetos como juguetes, ropas, adornos, etc., les llegan a las personas múltiples mensajes sobre el papel asignado

Modelos simbólicos: Son los cuentos, libros, programas de televisión, anuncios, etc., que transmiten mensajes que la persona va integrando en su comportamiento

Modelos ejemplares: Son los personajes famosos, las estrellas de televisión, se sienten identificados y por ello son modelos de actitudes y conductas sexuales.

Educación biopsicoafectivosexual.- La educación afectivosexual debe atender el desarrollo de los niños como seres sexuados de manera que vivencien la sexualidad de una manera o forma sana, libre y responsable, si en todas las edades les ayudamos a establecer unos vínculos sanos, a conocer su identidad, aceptarse a sí mismos por lo que son, a respetarse y respetar a los demás, damos respuestas

a sus preguntas con sinceridad y de una manera que comprendan, somos prudentes ante sus manifestaciones sexuales, estaremos sentando la base de una adecuada educación afectivosexual. La educación sexual se hace por diferentes vías, de **manera incidental y de forma sistemática**.

De manera incidental o inconsciente.- Los distintos agentes de socialización ejercen de forma **inconsciente** una influencia directa en el desarrollo afectivosexual a través y sobre todo de conductas y actitudes. Cuando no respondemos a una pregunta, cuando usamos determinado vocabulario, con los gestos que empleamos, con las muestras de afecto, con lo que no se dice, con los ejemplos que ponemos, con los juegos que compartimos con las personas, con los regalos que hacemos, con la actitud que tenemos ante nuestra propia sexualidad, con la forma en la que nos relacionamos con otros adultos, con nuestra forma de actuar ante manifestaciones sexuales infantiles, incluso el hecho de no hablar de estos temas es una forma de comunicar mensajes sexuales.

De manera formal y sistemática.- la educación sexual se desarrolla en coordinación con la familia y la escuela, las demandas y características de la sociedad, los valores que les permita adaptarse a sí mismos y a los otros.

Desarrollo de la inteligencia emocional.- Actualmente sabemos la importancia del mundo socioafectivo en el desarrollo integral de la persona. La afectividad, la socialización, la moral y sexualidad forman una importante base para conseguir un equilibrio personal y unas relaciones sanas con los demás. En la actualidad sabemos que la inteligencia emocional es tanto o más importante que el coeficiente intelectual en la predicción de un desarrollo global positivo y que las personas con más recursos para enfrentarse con éxito a los retos de la vida son aquellos con un adecuado desarrollo socioafectivo. Encontramos personas con síndrome de Down con dificultades para resolver sus problemas, prestar atención, controlar sus impulsos, sentirse responsables de sus actos, tolerar la frustración así que es necesaria una educación que supla estos puntos tan importantes para fomentar habilidades y ayudar o guiar hacia un desarrollo integral en las personas con síndrome de Down.

En general las personas con síndrome de Down presentan un patrón de interacción social diferente tanto cuantitativamente como cualitativamente, sus interacciones son generalmente menos numerosas y/o inadecuadas debido a que su repertorio o habilidades sociales son escasos o inadecuados. Tienen dificultades para iniciar interacciones y mantenerlas, en muchos casos les resulta difícil responder a las relaciones interpersonales iniciadas por los otros. Su grado de participación e implicación en la mayoría

de las actividades es escaso, por lo general permanecen al margen de gran parte de las actividades grupales y precisan la mediación del adulto. En ocasiones aun teniendo participación y en un número apropiado de aportaciones, las conductas interactivas que realizan no son adaptativas (ejemplo: en una fiesta se adueñan del micrófono y hacen una serie de participaciones no aceptadas por la audiencia por lo que su adaptación al medio queda inadecuada y en el caso de ser aceptados lo hacen por lastima o sobreprotección hacia la persona o sus familiares). Cuando las conductas que presentan son disruptivas, generan rechazo, a veces los compañeros desarrollan hacia ellos conductas de protección más que de adecuación.

Una situación muy común y de una gravedad importante es la problemática que origina el desarrollo del autoconcepto y autoestima. La discapacidad en sí misma así como la vivencia del niño de sus propias dificultades pueden generar dificultades emocionales que pueden manifestarse por un lado con problemas conductuales y por otro lado, pueden afectar negativamente el autoconcepto, autoestima y el sentimiento de eficacia en la persona con síndrome de Down.

En general tienen algún tipo de alteración en la expresión de las emociones, en la comprensión de los estados emocionales de los demás, y en la autorregulación emocional.

Enseñar a las personas con síndrome de Down estas premisas los llevaran a una mejor respuesta en su desarrollo emocional:

Aprender a conocer.- adquirir conocimientos para desarrollar el placer de comprender y descubrir

Aprender a hacer.- adquirir una formación para poder desempeñar un trabajo y a la vez una serie de competencias personales para trabajar en grupo, tomar decisiones desde la más pequeña para así poder tomar decisiones en el futuro de mayor complejidad.

Aprender a convivir.- interrelacionarse con sus iguales, hacer proyectos en común, tener una agenda que guíe en las estrategias de desarrollo de habilidades.

Aprender a ser.-Se refiere al desarrollo integral, a su proceso de autorrealización.

Estrategias para una adecuada educación socioafectivosexual en las personas con síndrome de Down.

El desarrollo de la persona con síndrome de Down sigue el mismo esquema evolutivo que el de cualquier otra persona a excepción de que requieren más tiempo para pasar de una etapa a otra, presenta menos tolerancia ante las tensiones y sus relaciones son más primarias con las personas y con los objetos. Sus necesidades de información son prácticamente las mismas que las personas que no presentan síndrome de Down. Sin embargo la actitud habitual ante su conducta sexual suele ser de restricción, prohibición y culpabilización.

Son importantes estos puntos para una enseñanza en la educación sexual de las personas con síndrome de Down.

- Necesitan mayor sencillez en la información que se les dará.
- Requieren mayor insistencia, delicadeza y una enseñanza más meticulosa.
- Necesitan mayor control del aprendizaje, por lo que hay que estar seguros de que ha comprendido lo que se le quiere transmitir.

Socialización.- Un comportamiento adecuado socioafectivosexual, deber formar parte del proceso de normalización e integración de las personas con síndrome de Down. Las habilidades sociales se aprenden diariamente desde que se es pequeño a través de imitación y del modelaje. Deben conocer las normas básicas para tener un desempeño en los ambientes sociales como lo que son, niños, adolescentes, jóvenes o adultos, por ejemplo conocer la forma correcta de saludar a cualquier persona, de conocer nuevas personas, de ir a comprar algo a la tienda, ocuparse de su propia higiene corporal, saber vestirse, arreglarse en forma aceptable para la ocasión, iniciar una conversación, terminar una conversación, dominar mínimo 30 palabras legibles para cualquier persona, saber sonreír en forma adecuada, conocer el uso de los utensilios para comer, caminar con una actitud corporal erguida, desplazarse en forma independiente en un ambiente social, ir al baño solo y realizar actitudes propias en el baño etc..

Hay que reducir el aislamiento social al que están sujetos la mayoría de las personas con síndrome de Down, a través de una enseñanza sistematizada en relaciones sociales, inteligencia emocional y desarrollo de competencias sociosexuales.

Reforzar comportamientos apropiados

- Modo de saludar
- Dar ejemplos de un comportamiento adecuado de acuerdo a la situación y el lugar
- Reforzar los comportamientos adecuados teniendo una particular atención en proporcionarles situaciones en donde se repitan.

Reforzar las conductas apropiadas a la edad

- Que se relacionen con sus pares, desalentar los contactos con personas mayores que ellos
- Dar ejemplo con la propia conducta ser congruentes y coherentes en el comportamiento que ellos deben seguir
- Ayudar, guiar, acompañar a establecer relaciones basadas en intereses y actividades comunes
- Brindar estrategias para discriminar entre relaciones de amistad y afectivo sexuales
- Identificar cuando una pareja es apropiada y cuando no lo es
- Saber tener una aproximación y responder de manera adecuada dentro del contexto de las relaciones de amistad
- Ser fieles a sus compromisos amorosos
- Aprender a reconocer una relación de amistad

Autoestima.- Desarrollar o mantener una autoestima favorable y positiva (saludable) puede ser especialmente difícil debido a la excesiva protección a la que son sometidos, al aislamiento y al hecho de que a menudo se les infravalore tratándolos como niños eternos y seres asexuados.

Algunas sugerencias para fortalecer la autoestima en las personas con síndrome de Down pueden ser:

- No considerar a las personas con síndrome de Down como invalidas
- Darles autonomía, independencia y confianza en sí mismos
- Ayudarles a tener éxito
- Estimular los estados de ánimo positivos para que se enfrente mejor a las experiencias difíciles
- Elogiar los comportamientos apropiados a la edad, mostrándose respetuosos con los demás
- Prestar atención en la forma de vestirse, peinarse y arreglarse
- Cuidar su aseo corporal para una mejor imagen y aspecto

- Ayudar a distinguir sentimientos
- Describir experiencias

Promover el auto respeto

- Promover los valores y la espiritualidad
- Imagen corporal
- Enseñar que la amabilidad y el buen comportamiento son esenciales para el auto respeto
- Enseñar a establecer relaciones
- Estimular actividades que le motiven y agraden (hobbies)

Respetar su intimidad

- Pedirle permiso cuando hay que ayudarle en cosas intimas, reforzando su derecho a decir no, no brindar ayudas de más
- Que sea la propia persona la que se toque En caso de requerirse una ayuda el que los atiende debe utilizar guantes, esponja etc.

Las siguientes son razones para que una persona con síndrome de Down reciba una adecuada guía hacia la educación sexual.

- Distinguir entre extraños y amigos
- No dar confianza a extraños
- Dificultad para distinguir o juzgar las motivaciones de otros
- La necesidad de una intervención educativa y recibir tratamiento y obedecer las instrucciones
- La falta de entrenamiento sobre cómo defenderse
- Como dar cuenta a otro sobre un abuso sexual

Conclusión.- La sexualidad es una dimensión, que acompaña al ser humano desde su concepción hasta la muerte y se vive y manifiesta en cada momento de su vida de un modo diferente. Es un proceso cuyos inicios están perfectamente programados hasta el nacimiento y que la educación familiar, ambiental e individual deja su huella en la totalidad de su vida. La educación sexual pretende conseguir que cada persona integre de un modo armónico y positivo su dimensión sexual dentro del conjunto de su personalidad y de sus relaciones y que esta sea un factor de crecimiento, maduración y bienestar.

Padres, profesionales y sociedad en general deben tomar consciencia de la situación real en que se encuentran las personas con síndrome de Down con relación a su sexualidad y hago una atenta invitación a que se responsabilicen activamente de la educación socioafectivosexual de las personas con síndrome de Down ofreciéndoles una adecuada formación e información y adoptando una actitud más abierta y comprensiva.

Reflexión personal.- Hay que hacer de la vida un flujo siempre creativo de experiencias, aun el trabajo más rutinario puede hacerse de manera placentera, si se emplea el ingenio. Hemos de estar convencidos de que nadie tiene más derecho a la vida que usted, siéntase orgulloso de las cosas que con dedicación y concienzudamente ha logrado. Cada nueva aventura, no importa lo bien preparado que la persona esté, se emprende con temor y vacilación. No tenga miedo al educar la sexualidad, es un tema del día a día, y tómelo con un día a la vez.

“La autoridad se gana, educa con amor y a tiempo”. Teresa Aguilasocho