

Universidad Abierta Interamericana

Tesis de Grado



**Universidad Abierta
Interamericana**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS

TESIS DE GRADO

**SEXUALIDAD EN EL SINDROME DE DOWN:
INCIDENCIA DE LAS ACTITUDES DEL ENTORNO
EN EL COMPORTAMIENTO SEXUAL.**

Titulo a obtener: Licenciatura en Psicología.

AUTOR: BAS JOAQUIN ADIORANTE

DIRECTORA: CHAIA GABRIELA

OCTUBRE 2014

1

Resumen:

El presente trabajo pretende investigar de qué manera repercuten los prejuicios y las actitudes sociales y familiares en la manifestación de conductas sexuales de las personas con Síndrome de Down, y cómo este contexto influye en el accionar de estas personas.

El objetivo de esta investigación es describir asociaciones entre las actitudes familiares, mitos y prejuicios del contexto social y comportamientos sexuales en personas con Síndrome de Down. Así como también sacar conclusiones acerca de cómo viven la sexualidad, los jóvenes con Síndrome de Down.

Palabras claves:

Sexualidad- Síndrome de Down- Mitos- Prejuicios- Actividad sexual-Discapacidad.

Agradecimientos:

En primer lugar quiero agradecerle a Dios por todo lo que me da, y hace que todo esto sea posible.

A mi familia, que me apoyo siempre incondicionalmente en todo este proceso, y todos los que me aguantaron y ayudaron a que esto sea realidad.

A mis amigos, profesores, en especial a Raúl Gómez Alonzo, Gabriela Chaia y Mariela Lindozzi, de los cuales pude aprender mucho y me han enseñado y acompañado a lo largo de todo este camino.

A todos ellos, simplemente muchsimas gracias.

Índice:

Resumen.....	Pág.2
Agradecimientos.....	Pág. 3
Índice.....	Pág.4
Introducción.....	Pág.5
Tema/problema.....	Pág.8
Objetivos.....	Pág.9
Estado del arte.....	Pág.10
Marco Teórico1° Parte, Discapacidad.....	Pág.13
2° Parte, Síndrome de Down.....	Pág.27
3° Parte, Sexualidad.....	Pág.38
Marco Metodológico.....	Pág.50
Análisis e Interpretación de los resultados.....	Pág.54
Discusión y Conclusión.....	Pág.59
Anexos.....	Pág. 66
Bibliografía.....	Pág.68

Introducción:

Según Moreira Ferrari:

El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético, descubierto por primera vez por el inglés médico John Langdon Down en 1866. Se caracteriza por la presencia de un cromosoma 21 extra en las células del portador y la trisomía ocurre como libre en el 95% de los casos. (L.M.A. Moreira, Ferrari 1977)

Históricamente, las personas con síndrome de Down se han considerado con peculiares características de comportamiento y discapacidad mental. Langdon Down (1867) concede a estas personas el poder de la imitación, la terquedad, la amabilidad y sociabilidad. Fraser y Mitchell (1876) describen características tales como el buen humor y temperamento agradable.

R.S. Mello (1970) caracteriza al Síndrome de Down por un grado variable de retraso en el desarrollo mental y motor y se asocia con signos tales como, transversal pliegue palmar único, sola arruga en el quinto dedo, el surco entre el dedo gordo, segundo dedo del pie, el exceso de piel en el cuello, fisuras palpebrales oblicuas, cara aplanada, según un estudio de revisión.

Es importante aclarar que la sexualidad debe entenderse de igual manera para cualquier persona, poseedora o no de Síndrome de Down.

Esta es definida por La Organización Mundial de la Salud (OMS) como:

Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales. (Organización Mundial de la Salud 2006).

En el campo de la psicología, Freud destaca por la importancia que le otorga a esta como determinante de las conductas del ser humano, en un momento histórico de alta

represión sexual. Para Freud la sexualidad y las relaciones sexuales eran algo natural y su represión podía, según sus teorías, ser la causa de múltiples trastornos en las personas.

Masters Wh-Jonson (1988) y Martinez Gomez C. (2004) afirman que la sexualidad tiene una importancia especial en el desarrollo psicológico del niño. La curiosidad por el sexo es una manifestación de un interés que madura progresivamente, y varía según la edad, la relación con los padres, el medio sociocultural, la inteligencia y la personalidad. Sus expresiones van más allá de la genitalidad, se amplía a la esfera afectiva, la conducta y los sentimientos, y están sujetas a modificaciones por la experiencia y el aprendizaje. Es una parte importante de la personalidad que se expresa en todas las acciones que realiza el individuo en su vida, y se le reconoce su índole pluridimensional.

Haciendo referencia a este tema, Goddard (2010) afirma que Podemos observar en nuestra sociedad varios prejuicios y mitos que muchas veces no son ciertos en cuanto a la sexualidad de la persona con Síndrome de Down.

En cuanto a esto García J.L. (2009) expresa que :

Nuestra sociedad aún conserva prejuicios y tabúes acerca de la sexualidad en personas con Síndrome de Down, como por ejemplo, que no tienen sexualidad, que son eternos niños y que la sexualidad en ellos no debe despertarse, que no tienen sentimientos sexuales como el resto de la población, o que no deben tener actividad sexual. Estos prejuicios limitan el desenvolvimiento de estas personas desde el punto de vista social y espiritual desde la niñez, aumentando en la adolescencia y la adultez, y son solo producto de temores, desconocimiento, encubrimiento y rechazo, siempre en nombre de la protección. También son una violación flagrante a los derechos sexuales de estas personas: derecho a la propiedad de su cuerpo, tener privacidad, derecho a recibir información acerca de este tema, explorar su cuerpo y descubrir sus fuentes de placer sexual. El significado de la sexualidad para estas personas tiene el mismo principio que para el resto: la posibilidad de desarrollo, la expresión de sentimientos, la comunicación y el amor, pero la sociedad y la familia no se encuentran totalmente orientadas acerca del tratamiento de la sexualidad en estos pacientes.

En Brasil, un estudio realizado por la Federación Brasileña de Asociaciones de Síndrome de Down, con 376 padres de personas con síndrome de Down, mostró que el 70% de los encuestados cree que la sexualidad de sus hijos fue similar a otras personas. Cuando se le preguntó sobre las posibilidades de matrimonio, el 37% considera viable, y 63% inviables. La mayoría opinó que depende de cada caso, teniendo en cuenta aspectos como la independencia y el deterioro mental. En cuanto a la procreación, el 58% de los padres encuestados, consideraban que era una posibilidad factible.

La vergüenza de los padres a hablar sobre el sexo y la sexualidad con sus hijos, como lo demuestra Assumpção Jr. y Sprovieri (1995), puede influir en el diseño de estos jóvenes sobre la sexualidad, el sexo y su propio cuerpo, para percibirlos como algo vergonzoso prohibido.

Mori (2003) realizó una encuesta sobre la sexualidad de las personas con Síndrome de Down en la que entrevistaron a 11 personas, de edades comprendidas entre 19 y 33 años, matriculados en clases especiales de asistencia a la escuela pública. A través de esta investigación, observó la vergüenza de las personas con síndrome de Down que fueron entrevistados para hablar sobre las partes genitales del cuerpo. También se expresa la influencia que los padres y los educadores tienen en la comprensión de los jóvenes sobre su propia sexualidad. Asimismo indica la necesidad de saber cómo estos jóvenes forman sus intereses, deseos y temores acerca de la sexualidad y sus relaciones románticas en entornos donde la información no es clara o se omite.

Para finalizar, en términos generales, José Luis García (2001) opina que cuando se plantean estas problemáticas, generalmente predominan con frecuencia posiciones pesimistas en lo que respecta a las soluciones, si bien hay un acuerdo importante en potenciar una relación más estrecha entre los diferentes estamentos, que facilite que la información fluya con mayor normalidad entre los mismos. Por tanto, hablar, dialogar de manera permanente, es la primera y más importante medida a considerar en las relaciones entre familia y profesionales.

Tema: “ACTIVIDAD SEXUAL EN PERSONAS CON SINDROME DE DOWN”

Problema:

¿Cómo inciden las actitudes familiares frente a la sexualidad, en las conductas genitales de jóvenes con Síndrome de Down?

Objetivos:

Objetivo general:

- Describir asociaciones entre actitudes familiares y comportamientos sexuales en personas con Síndrome de Down.

Objetivos específicos:

- Identificar prejuicios sobre la sexualidad de las personas con Síndrome de Down, que se dan en nuestra sociedad.
- Analizar las conductas sexuales manifiestas en personas con Síndrome de Down.
- Establecer relaciones entre los prejuicios y las conductas sexuales de las personas con Síndrome de Down.

Estado del arte:

Últimas investigaciones sobre el tema:

1. Revista de Salud Pública, De Salud Pública Rev. V.37 n.1 São Paulo febrero 2003.

Sexualidad de las personas con síndrome de Down. La sexualidad en las personas síndrome de Down, Talita Borges Castelão, Márcio Ruiz Schiavo y Peter Jurberg .

Universidad Adventista del centro de Sao Paulo. São Paulo.

Resumen:

Objetivo: Analizar las opiniones de padres y profesionales acerca de la sexualidad de las personas con síndrome de Down (SD) y describir cómo estos individuos ven su propia sexualidad. Evaluar a los padres y las opiniones profesionales de la salud sobre la sexualidad de síndrome de Down para describir cómo los individuos y estas personas ven su propia sexualidad. Conclusiones: La sexualidad de las personas con síndrome de Down se ha estructurado de manera similar a otros seres humanos, a pesar de las restricciones de la experiencia por sí mismos en función del contexto social en el que operan.

2. Revista Cubana de Medicina General Integral. Revista Cubana Medicina General Integral v.25 n.3 Ciudad de La Habana jul.-sep. 2009

Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de Down

Eloy J. Pineda PérezI; Elsa Gutiérrez BaróII.

Resumen:

Introducción: La sexualidad es un elemento importante en la educación del niño con el síndrome de Down, por lo que los padres deben tener los conocimientos adecuados para enfrentarla de forma responsable desde las primeras etapas de la vida.

Se utilizó la intervención con diseño estudio antes-después con grupo de control no equivalente sobre las nociones y el tratamiento de la sexualidad que tenían los padres de niños con síndrome de Down. Se realizó en 3 fases de investigación, en las que se

impartieron 3 talleres.

Los resultados fueron que antes de los talleres solo el 23,5 % de las madres (8) recibieron información sobre la sexualidad, la acción de rozamiento o frotamiento (30; 88,2 %) es la más vinculada a la sexualidad por parte de los niños, las acciones que los padres asocian a la sexualidad se relaciona con la genitalidad en el 100 % de los casos (realizar el acto sexual y tocar sus genitales), y siempre estaban presentes reacciones negativas ante las acciones de los niños. Después de los talleres se coligaron acciones relacionadas con la espiritualidad y los sentimientos junto a la genitalidad, aumentaron las reacciones positivas de los padres, trataron de pedir información especializada 23 (67,6 %) y desviar la atención 27 (79,4 %). El 70,6 % de los progenitores consideraron una sexualidad sana en el futuro. Conclusiones: los padres de los niños con síndrome de Down mostraron no tener los conocimientos suficientes sobre sexualidad, los talleres impartidos a los padres tuvieron un impacto positivo en el conocimiento acerca de la sexualidad en ellos mismo y cómo manejarla en sus hijos, y expresaron esperanzas con relación a la sexualidad futura de sus hijos.

3. Journal of Psychiatry, Rev. Bras. Psiquiatria. v.24 n.2 São Paulo junio 2002

Aspectos genéticos y sociales de la sexualidad en personas con síndrome de Down.

Lilia Moreira y Gusmão Fabio.

Resumen: Este trabajo analiza la literatura sobre la sexualidad y la reproducción en los individuos con Síndrome de Down y evalúa el potencial de recurrencia de la enfermedad de la segregación cromosómica en pacientes con diferentes tipos de trisomía 21. Varios estudios demuestran la existencia de diferentes niveles de madurez y ajuste social en el Síndrome de Down que, junto con factores como el exceso de crianza de los hijos, la falta de amigos y los prejuicios sociales, son barreras para la plena experiencia de la sexualidad. Este artículo revisa los estudios importantes acerca de la sexualidad y la reproducción en personas con Síndrome de Down y realiza un análisis de los riesgos que conlleva la procreación.

4. Revista de Educación Especial, Rev. Brasileira de Educación. Especial. v.13
n.2 Marília mayo / ago. 2007

Percepciones de los jóvenes con Síndrome de Down en las relaciones amorosas.

Elaine Luiz, Olga Mitsue Kubo.

Resumen: Las dificultades de los padres y los profesionales para hacer frente a los comportamientos sexuales de las personas con retraso mental son probablemente derivadas de concepciones parciales o erróneas de los padres y profesionales en el desarrollo potencial de la dimensión sexual de estas personas. Una implicación de este tipo de diseño es el de promover unas pocas oportunidades para escuchar al joven con discapacidad sobre sus expectativas y deseos sobre las relaciones amorosas. El objetivo de este estudio fue descubrir la percepción de los jóvenes con Síndrome de Down sobre las relaciones amorosas. Con este fin, dos mujeres y tres hombres con síndrome de Down entre 18 y 28 años, fueron entrevistados por separado.

Marco teórico:

❖ Discapacidad en la cultura:

Se dice que una persona tiene una discapacidad si ésta encuentra alguna dificultad o imposibilidad para realizar una o más actividades de la vida cotidiana.

Válido o válida, según el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, significa: firme, subsistente y que vale o debe valer legalmente. Robusto, fuerte o esforzado. En el libro ‘Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante’, escrito por Miguel Ángel Verdugo, Carmen Vicent, Maribel Campo y Borja Jordán de Urríes se habla de la valía de la siguiente manera: El término valía hace referencia a la cualidad de la persona que vale: que tiene condiciones especialmente estimables; particularmente de carácter intelectual. Valer significa ser útil, referido a personas supone tener más o menos mérito o inteligencia. Determinar el valor de una persona es un concepto totalmente subjetivo y que varía de unas sociedades a otras y de unas épocas a otras.

Discapacidad en la Prehistoria

Siempre ha existido la discapacidad, y para demostrarlo, porque existen pruebas, nos podemos remontar a la mismísima prehistoria. Y podemos empezar por Atapuerca. Concretamente en la ‘sima de los huesos’ se han encontrado restos de 32 individuos de hace 300.000 años que poblaron la sierra del mismo nombre. Uno de estos homínidos (Homo Hedilbergensis), presenta un crecimiento anormal óseo que le ciega el conducto auditivo y como consecuencia la sordera era inevitable, discapacidad que en aquellos tiempos, como en los actuales, no era precisamente una ventaja. Este tipo de crecimiento fuera de lo normal es común en casos de infecciones graves del oído, como por ejemplo una otitis. Este individuo es la persona sorda más antigua conocida.

En el valle de Neander, en el Estado alemán de Renania del Norte-Westfalia, se encontró en 1856 el primer hallazgo de un neandertal (especie del género Homo que habitó Europa y partes de Asia occidental desde hace 230mil hasta 29 mil años atrás, durante el

Paleolítico medio). El individuo en cuestión tenía la articulación del codo deformada, probablemente a causa de una fractura que soldó mal. Prácticamente en todos los neandertales adultos encontrados (unos 400 hasta la fecha) pueden observarse señales de heridas o de enfermedades, destacando entre ellas las articulares degenerativas, provocadas seguramente por la dureza de la vida que llevaban y el desgaste que aquel modo de vida imponía a sus anatomías.

El más célebre neandertal con discapacidad fue descubierto en 1908 en La Chapelle-aux-Saints, en el sur de Francia, con una antigüedad de 35.000 a 45.000 años. Se trata de un homo sapiens de entre 50 y 55 años conocido como “Anciano”. Hasta el descubrimiento de este individuo, tuvo un enorme peso la teoría del paleontólogo francés Marcellin Boule, que consideraba a los neandertales como unos antepasados brutos, poco inteligentes y con agrupaciones y rasgos semejantes a las bestias. Boule creyó que “la bestia había caminado con las rodillas flexionadas y arrastrando los pies, con la cabeza inclinada hacia delante sostenida por un cuello rechoncho y con su dedo pulgar extendido a un lado como los chimpancés”. Nada más lejos de la realidad. El “Anciano” que recibió este apelativo por haber superado en edad, inusual en aquellos tiempos, a sus congéneres que no vivían más allá de los 30 años, tenía artritis, un mal articular degenerativo que afectaba a cráneo, mandíbula, columna vertebral, cadera y pies, así como una fractura de costilla y pérdida generalizada de dientes, acompañado todo ello de abscesos (acumulación de pus en los tejidos orgánicos internos y externos, provocando inflamación y dolor).

La forma de andar y moverse que describió Boule obedecía más a su discapacidad que a cualquier otro motivo. En estas condiciones hubiera sido imposible sobrevivir y llegar a la vejez, como así ocurrió, sin la ayuda del resto de individuos del clan. No podía cazar, probablemente llegó un momento que sería incapaz de caminar y carecía de dentadura, por lo que tuvo que ser alimentado y cuidado por el grupo. Este caso ha llevado a los expertos a deducir que en ocasiones los neandertales alimentaban y cuidaban

La imagen social de las personas con discapacidad de sus miembros con problemas de salud o de edad y por tanto florecen rasgos de humanidad. Por primera vez en la historia aparecen situaciones que en la actualidad denominamos ‘dependencia’ o ‘cuidadores’, y

tira por tierra la extendida idea de que en aquellos remotos tiempos sólo sobrevivían los más fuertes y en perfecto estado de salud.

Posteriormente, otros nueve neandertales fueron encontrados, entre 1957 y 1961, en la localidad iraquí de Shanidar. El primero (Shanidar I), que se calcula que murió con 40 años, tenía discapacidades muy acusadas. Según un estudio de Erik Trinkaus, el catálogo de heridas y enfermedades degenerativas en cabeza, brazos, costillas, piernas y pies era extraordinario. Podría haber sufrido lesiones craneales y un masivo aplastamiento masivo de la parte derecha del cuerpo, seguido de infecciones y parálisis parcial, con probable ceguera incluida. Éste es otro caso evidente de neandertal incapaz de tener autonomía y que pudo sobrevivir gracias a la protección y ayuda del clan. Pero estos individuos dependientes no parece que fueran pasivos, sino que aportaban su trabajo al grupo. Por ejemplo, observando la dentadura de Shanidar I, y siempre según los expertos, se puede deducir que probablemente trabajaba pieles para su clan, al comprobar que sus dientes estaban gastados hasta la raíz en su parte frontal. Conclusión: a pesar de sus enormes limitaciones era útil a la comunidad.

En la antigüedad

Esparta fue una ciudad-estado de la antigua Grecia situada en la península del Peloponeso a orillas del río Eurotas. Después de una época de disensiones internas, fueron las reformas de Licurgo, en el siglo VII a.C. las que provocaron un verdadero punto de inflexión en la historia de la ciudad: a partir de entonces todo se encaminaría a reforzar su poderío militar. Toda su vida estaba dedicada a la milicia. Desde que nacían. Su rígida organización militar se iniciaba con el nacimiento de los ciudadanos, que eran arrojados al vacío, a una caverna del monte Taigeto, si presentaban defectos físicos que les impidiera servir como soldados. En Atenas también se practicó el infanticidio. En La Política, el gran filósofo griego Aristóteles llegó a escribir: “sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado”. También Platón, maestro del anterior y alumno de Sócrates, consideró necesario quitar de en medio a los débiles y a los que mostraban alguna limitación o discapacidad. Sin embargo, con las

reformas de Pericles, importante político ateniense, se comenzó a atender a enfermos y desvalidos en hospitales y casas de convalecientes.

En Roma se practicó el infanticidio, con la ley de las Doce Tablas (541-540 a.C.), que permitía al padre privar de vida a su hijo con discapacidad inmediatamente después de su nacimiento. Sin embargo fue poco usado excepto en la etapa de decadencia del imperio romano, e incluso muchos de estos niños eran abandonados o arrojados al Tíber en cestas de flores. También fue práctica común vender a los niños como esclavos y para la mendicidad, e incluso se llegaba a mutilarlos para aumentar su valor como mendigos. El filósofo romano Séneca, en su Carta a Lucilio, habla de su “aversión natural frente a esos monstruos”, refiriéndose a las personas con algún tipo de discapacidad.

También en la antigua India, los niños que nacían con cualquier deformidad eran arrojados al Ganges. La misma suerte corrían los adultos con una discapacidad sobrevenida.

En China se creaban personas de talla baja que utilizaban para diversión y capricho las personas pudientes. Metían al niño que condenaban al enanismo en un ánfora de la que sólo asomaba la cabeza y extremidades, sometiéndole durante años a una dieta que provocaba raquitismo y un cuerpo moldeado por la vasija que lo contenía. El resultado servía para burla y escarnio.

En Persia y Mesopotamia la discapacidad era considerada un castigo de dioses, y en la América precolombina y en las tribus de esquimales (estos últimos hasta hace poco) abandonaban a las personas con discapacidad a su suerte. Es en Persia donde aparece por primera vez la demonología, es decir, la enfermedad como posesión de los espíritus del mal, que más tarde adoptaría la cultura judeo-cristiana.

Por el contrario, en aquellos lejanos tiempos había quien defendía conceptos y soluciones mucho más humanas, como Zaratustra (nombre castellanizado del profeta Zoroastro, profeta iraní y fundador del Zoroastrismo, que se calcula que vivió unos 1.000 años a.C.), Confucio (filósofo chino creador del Confucianismo, que vivió del 551-479 a.C.), Buda (líder religioso nepalí creador del Budismo, que vivió del 563-480 a.C.), Jesús

de Nazaret (que no necesita presentación, y que dijo que todos los hombres son iguales ante Dios, que habló de misericordia y que aparece en muchos momentos relacionado con personas con discapacidad) o Galeno (médico griego, en realidad llamado Galeno de Pérgamo, cuyos puntos de vista dominaron la medicina europea a lo largo de más de mil años, y que vivió del 130-200 d.C.). También en Egipto aparecen las primeras órtesis y prótesis, y algún tipo de presencia de personas con discapacidad con cierta relevancia social. El buen trato a este colectivo es moneda corriente en esta antigua civilización.

Con la llegada del cristianismo mejoró el trato a estas personas, con sus mensajes de amor, misericordia y entrega. Se prohibió la venta de niños como esclavos y el infanticidio, y aumentó la sensibilidad hacia las personas con discapacidad. Además surgieron diversas instituciones para la atención de los enfermos, como los nosocomios, el equivalente al hospital en la actualidad. Posteriormente, la Iglesia católica utilizaría la demonología para explicar la causa de la discapacidad, lo que acarrearía múltiples problemas a este grupo y a sus familias, al considerarlos hijos del pecado.

Edad Media

Después de pasar por la prehistoria donde la discapacidad se entendía y explicaba por medio de la magia y el animismo (creencia en la existencia de una fuerza vital sustancial presente en todos los seres animados y considera la enfermedad y la discapacidad males provocados por los dioses o los espíritus), pasando por el infanticidio de épocas posteriores, llegamos a la Edad Media, una etapa donde se humaniza algo el tratamiento a los individuos más vulnerables, aunque su vida seguirá siendo extremadamente dura. Desde esta etapa hasta la Edad Moderna la influencia del cristianismo obliga a hacerse cargo de ellos, aunque se les margina socialmente.

Con el auge del imperio bizantino, la Iglesia, la familia y el poder feudal se responsabilizan parcialmente de los cuidados hacia las personas con discapacidad. Es también en esta época cuando se crean asilos, hospitales u orfanatos, y otras entidades como Gremios, Cofradías, Hermandades o Montepíos como sistemas de previsión social, encargándose de auxiliar en caso de enfermedad, invalidez, vejez y muerte. Sirva como

ejemplo la cofradía que forman en Toledo los excombatientes ciegos de la batalla de las Navas de Tolosa, en 1212 o la Cofradía de los ciegos trovadores, creada en Barcelona en 1329, que agrupa a personas ciegas, músicos y poetas.

En esta etapa histórica, en medicina desaparece el naturalismo griego y el monje reemplaza al médico; en el trato de enfermedades y trastornos mentales triunfa la demonología, la posesión diabólica.

Pero, a pesar de algunos avances, las personas con discapacidad seguirán sufriendo marginación, injusticia y abandono y en muchas ocasiones pagarán con su vida el hecho de ser diferentes. Por ejemplo, en la Baja Edad Media surge la Inquisición, cuyo objetivo era, entre otros, aliviar a la sociedad de personas con discapacidad, tanto física como intelectual y mental, que eran considerados hijos del pecado y del demonio. Asimismo, durante el cristianismo se consideraba que la cualidad de poder hablar, separaba a los humanos de los animales. Por este motivo, las personas sordas y algunas personas con enfermedad mental eran consideradas más animales que humanos.

También han sido utilizados como chivos expiatorios. Por ejemplo, cuando ocurría una epidemia, una plaga o una catástrofe, las personas con discapacidad eran los culpables y se les hacía pagar por ello, algunas veces incluso con la vida. En otras ocasiones han sido tratados como un entretenimiento, como bufones de la corte o como atracciones de circo. Pero seguramente, la imagen y el concepto que más ha perdurado en la sociedad en esta época ha sido la de un mendigo digno de lástima y caridad. Incluso se continuó con la práctica de mutilar a niños para inspirar mayor lástima y conseguir mayores limosnas.

Debido a las innumerables guerras, cruzadas o epidemias que caracterizaron esta época el número de personas con discapacidad, fundamentalmente física, creció enormemente, formando una casta de mendicantes, cuya única forma de subsistencia era a través de la limosna. Llegaron a constituir una amenaza social, por lo que empezaron a ser calificados de brujos y herejes.

Hay quien mantiene la tesis de que la medicina monástica medieval fue la creadora de la rehabilitación, mientras otras fuentes consideran que el paternalismo que impregnaba

la acción cristiana a favor de los débiles impedía su rehabilitación social (la caridad paternalista da limosna, no rehabilita). En esta época, la Iglesia católica se comportó de manera contradictoria: por un lado eliminaba a “herejes con discapacidad “ y por otro lado les daba asilo y creaba hospitales.

Edad Moderna

Con el Renacimiento llega el humanismo. En esta época se desarrolla la medicina y las prótesis. Del siglo XVI data la primera prótesis de mano mecánica, conservada en el museo de Nuremberg y con la posibilidad de realizar flexo-extensión pasiva de muñeca y dedos. También disminuye la influencia de la Iglesia con la reforma y se cierran muchas instituciones benéficas. De ellas se hará cargo el nuevo estado moderno, que se crea y fortalece en ésta época histórica. En la Edad Moderna se da el mismo tratamiento a pobres y enfermos, al estar incluidos en la misma categoría.

Tampoco en esta época se libran las personas con discapacidad del sufrimiento. Tanto Lutero como Calvino, nada originales, los describen como seres habitados por Satanás.

Juan Luis Vives (humanista y filósofo de origen judío que tuvo que abandonar su tierra para evitar a la Inquisición), humaniza el tratamiento a los más desvalidos y defiende la educación y el trabajo como elemento de rehabilitación social de las personas con discapacidad.

Pedro Ponce de León, monje benedictino, enseña a hablar, en el siglo XVI, a lo que hasta hoy mismo se denomina erróneamente un sordomudo, siendo considerado el precursor de la educación especial. Estamos en el Siglo de Oro, y España despunta en muchos ámbitos artísticos y sociales. Es en esta época donde San Juan de Dios funda en Granada uno de los primeros hospitales para personas con discapacidad, creando posteriormente otro en Toledo.

En este período, las personas con discapacidad física desempeñaban distintos papeles en la sociedad, como bufones. Otros gozaron de gran prestigio, y no eran tan rechazados como en los siglos anteriores.

Se instauran por primera vez hospitales en los campos de batalla, se crean técnicas manuales e instrumentales para realizar las manipulaciones vertebrales o se edita el primer libro a nivel mundial sobre el ejercicio corporal, una materia tan importante en el campo de la rehabilitación. En el siglo XVII cobró un gran auge el estudio de la estructura y la función del cuerpo humano.

Aunque al final, todos los avances en los hospicios, orfanatos o manicomios supuso un empeoramiento de la calidad de vida de sus moradores al acabar en reclusión, hacinamiento, celdas oscuras y de castigo, cadenas, hambre y falta de asistencia.

Edad Contemporánea

Durante el siglo XVIII la sociedad continuaba con sus actitudes de rechazo y repulsa hacia las personas con discapacidad. El abandono de niños con deformidades es más frecuente que el infanticidio, pero se continúa amputándoles y comprándoles para la mendicidad y el trabajo duro de las fábricas.

A principios de este siglo, el filósofo francés Diderot escribe sobre la competencia intelectual y física de los ciegos. También en Francia, Valentín Haüy trabaja con letras grabadas sobre trozos de madera y después en papel grueso después de ver una farsa sobre personas ciegas en un café de París. Años más tarde abriría la primera escuela para ciegos (en el siglo XIX) donde se formará Louis Braille. Además, en este mismo país se abre la primera escuela de 'sordomudos', impulsando la comunicación con las manos. También en esta época se perfecciona la descripción de la hidrocefalia.

La cirugía ortopédica experimentó un gran avance, con lo que aumentó de forma significativa el bienestar de las personas con discapacidad física.

En este ámbito, es necesario hablar del cirujano francés Nicolás André, que por primera vez utiliza el término 'ortopedia', además de publicar dos obras importantes en el

mundo de la rehabilitación: una sobre el ejercicio que consideraba beneficioso para el crecimiento del niño y otra sobre el tratamiento preventivo y curativo de las curvaturas del raquis. También se crea, en 1790, el primer establecimiento para el tratamiento del aparato locomotor en Suiza. En este tiempo comienzan a desecharse las amputaciones por la utilización de otras modernas técnicas de cirugía ortopédica más conservadoras.

El siglo XIX se destaca por sus numerosos progresos en el campo de la medicina, de la educación especial, en la mejora en la calidad de los servicios residenciales y en la mayor implicación de los gobiernos respecto a las personas de este colectivo.

Se funda el primer hospital para personas con discapacidad en Wurzburg, Prusia en 1812, y cuatro años más tarde, en esta misma localidad se crea el Instituto ortopédico, fundado por Heine, padre de la ortopedia mecánica. En 1822 se crea el Instituto Técnico Industrial de Múnich, cuyos objetivos no abarcaban sólo los cuidados médicos sino también la reeducación en las actividades de la vida diaria y su reinserción profesional.

El desarrollo de la teoría de la evolución de Darwin, en 1859, tuvo un profundo efecto en la percepción de las personas con discapacidad, considerándolos como genéticamente inferiores. Por otro lado, los problemas de las personas con discapacidad física comenzaban a ser reconocidos y se planteaban distintas medidas legislativas.

En la segunda década del siglo XIX, comenzaba, por iniciativa privada, la fundación de instituciones para el estudio y tratamiento de los problemas de las personas con discapacidad. En 1878, se reconoce en París el método Braille como sistema universal de enseñanza para las personas ciegas. En 1884, Bismarck aprueba la primera ley de protección a los accidentados de la industria que fue la base para la aprobación de futuras leyes para la compensación del accidentado laboral. En 1887, se publica el primer tratado en profundidad sobre discapacidad intelectual por parte de William Weathespoon Ireland.

La actitud de la sociedad iba cambiando. Dejaba de verse el problema desde un punto de vista sanitario y de limosna, para pensar en ellos como individuos capaces de realizar una vida normal si les proporcionaban los medios adecuados para superar sus limitaciones. Junto a esta actitud seguía habiendo contradicciones. A principios del XIX

permanecían las subastas y ventas de personas con discapacidad y a lo largo de todo el siglo se siguieron desarrollando actitudes tremendamente negativas con ellas, pues a los que resultaban molestos se les confinaba en asilos u hospicios, se practicaban esterilizaciones, se aplicaba la eutanasia y había restricciones matrimoniales, entre otras barbaridades.

En el siglo XX, el progreso en el ámbito de la discapacidad vino fundamentalmente de EE.UU. Se continúa con los avances científicos, con las legislaciones favorables (con excepciones) hacía las personas con discapacidad. Es el siglo donde se desarrollan los movimientos asociativos de afectados y sus familias.

Se potencia la educación especial, que se desarrollará a lo largo de todo el siglo. Se incrementa el número de personas institucionalizadas y los Estados participan activamente en la solución de los problemas de las personas con discapacidad. También se caracteriza este siglo por el predominio de actitudes muy negativas hacia este colectivo.

Se identifican nuevas enfermedades y discapacidades, se crean tímidos derechos sociales al principio del siglo, que en buena parte de Europa se desarrollarían después de la II Guerra Mundial. Mientras en EE.UU. Aparecen asociaciones de padres de niños con discapacidad intelectual; se activan programas para atención médica, psicológica y profesional para los heridos y demás excombatientes de la I Guerra Mundial, para los accidentados de la industria y para las personas con discapacidad física en general; y se crean servicios sociales para las distintas discapacidades, sensoriales, intelectuales y enfermos mentales incluidos.

Adolf Hitler, en su Mein Kampf ya dijo que, “para mejorar la raza, los físicamente degenerados y los mentalmente insanos o débiles no tienen derecho a procrear”. Esto lo escribió en 1924 y a partir de 1939, bajo el código secreto denominado “Aktion T4” y para eliminar ‘vida indigna de vivir’ autoriza la eutanasia para los pacientes con enfermedad incurable, lo que llamó “matanzas de misericordia”, y deja morir de hambre a las personas con discapacidad y enfermos mentales en instituciones. En 1940 los empieza a trasladar a campos y prisiones donde los niños son asesinados con inyecciones y los adultos con gas.

Se calcula que más de 70.000 personas con discapacidad son asesinadas. En 1941, con el programa “Aktion 14 F 13” exterminó a otros 20.000 más. Estos son cifras estimativas, otras fuentes creen que fueron muchos más.

Después de la II Guerra Mundial se potencia el movimiento rehabilitador, y fundamentalmente de discapacidades físicas, muy numerosas debido a la guerra. Ya durante las hostilidades, se potencia la rehabilitación para excombatientes y mutilados de guerra. En todos los países implicados en la contienda se crean unidades de tratamiento para los soldados que han quedado con secuelas.

En la Declaración universal de los derechos humanos de la ONU de 1948 aparecen de una manera destacada artículos de interés para las personas con discapacidad. En 1955, en este mismo organismo, se aprueba el Programa internacional de rehabilitación de minusválidos físicos.

EE.UU. extiende los derechos para la rehabilitación a los excombatientes de la Guerra de Corea. Posteriormente, el concepto de rehabilitación haría protagonista al paciente, implicando también a la familia y a la comunidad.

Se hablaba de rehabilitación integral porque se le daba un enfoque bio-psico-social. Se avanza en el conocimiento de las enfermedades mentales y en las discapacidades intelectuales.

A finales de los 50 y principio de los 60 se desarrolla el movimiento asociativo de las personas con discapacidad intelectual, que lleva a la creación en 1963 de FEAPS, la entidad que engloba a todas las asociaciones representativas de este grupo. En 1965 se regula la educación especial en nuestro país. En 1970 se crea el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM). En 1978 la Constitución Española dedica a la discapacidad su artículo 49, y en este mismo año se crea el IMSERSO.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprueba la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) y en mayo de 2001

aprueba una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que sustituye al anterior.

En 1981 se crea la Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos (ASPAYM) y en 1982 entran en vigor el Plan Nacional de Educación Especial y la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). También en esta década se constituirán la Asociación Española de Enfermedades Musculares (ASEM), también en 1983, la Asociación Española de Esclerosis

También ve la luz en 1986 la Ley General de la Sanidad y al año siguiente la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías, que será actualizada en una segunda edición en 1999.

Y, por último, en 1995 se crea el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que agrupa a todas las entidades representativas del mundo de la discapacidad; y en 1996, la ONU aprueba las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Respecto al siglo XXI, se puede decir que hemos entrado con buen pie, y la evolución ha sido muy importante, tanto desde el punto de vista legislativo como en la percepción social de la discapacidad desde múltiples ángulos. La humanización y los derechos de las personas con discapacidad parece que cada vez se cuestionan menos.

Con respecto a la situación actual de la persona discapacitada, mas específicamente hablando de la persona con retraso mental, en el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) propuso una definición del retraso mental que supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994). La principal aportación de aquella definición consistió en modificar el modo en que las personas (profesionales, familiares, investigadores...) conciben esa categoría diagnóstica, alejándose de identificarla exclusivamente como una característica del individuo para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona.

A lo largo de los diez años transcurridos desde entonces se han producido avances significativos en esa concepción, y esos cambios proceden tanto de la experiencia acumulada en la aplicación de la propuesta hecha entonces como de las aportaciones de la investigación. La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.

La definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 plantea que: Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002).

La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará

La definición del año 2002 propone un nuevo sistema con las siguientes dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual.

❖ Síndrome de Down:

“En el Síndrome de Down existe una especificidad de origen, la presencia de un cromosoma 21 (o parte de él) extra, y ello condiciona una formación patológica en la estructura y función del cerebro, pero ésta será modulada por la expresión de los genes propios de cada persona, tanto en los presentes en el cromosoma extra como en los otros 46 cromosomas. Esta es la causa de la enorme variabilidad que se observa entre un individuo y otro con Síndrome de Down” (Florez, 1994)

Etiología:

Este síndrome es una de las anomalías más frecuentes y constituye la principal causa congénita de retraso mental de todas las de etiología u origen conocido.

La causa es la existencia de un cromosoma extra en el par 21. Las células del cuerpo humano contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares (22 de ellos se denominan autosomas o cromosomas ordinarios y un par contiene los ligados al sexo -XY o XX según sea hombre o mujer-). En las personas con Síndrome de Down se da la presencia de 47 cromosomas en las células y ese cromosoma suplementario se encuentra en el par 21.

Los genes son normales pero el número excesivo y no es posible que exista un sólo cromosoma cuyos genes no intervengan en el mantenimiento del desarrollo equilibrado del cerebro.

“La ausencia de uno de ellos o la presencia de uno de más, siempre redundan en una alteración del desarrollo del cerebro y en la consiguiente aparición de la discapacidad mental”.

“Toda trisomía cursa con deficiencia mental, aunque el cromosoma sea de los más pequeños como es el caso del 21” (Florez, 1994, 1991).

Alrededor del 98% de los casos, según Rondal, (un 95% según Abrisqueta, 1993 y Cunningham, 1990) se deben a un error en la distribución cromosómica que interviene antes de la fertilización o durante la primera división celular del óvulo fertilizado que va a formar el embrión. Estos son los denominados casos de “trisomía regular”.

Un 1% aprox. (un 4% según otros autores) se debe a un error de distribución en la segunda o tercera división celular. El embrión se desarrollará con una mezcla de células normales y de trisómicas. Son los denominados casos de “mosaicismo”

Aproximadamente el 2% restante, se debe a una “traslocación”. La unión o una parte de un cromosoma es afectado en una parte o en la totalidad por otro cromosoma. Esta forma de trisomía parece ser más frecuente en los padres jóvenes y cuando se dan antecedentes familiares (Abrisqueta, 1993, citado por Sanchez, J.)

Desarrollo biológico, funcionamiento cerebral:

Evidentemente ni todas las personas que nacen con este síndrome tienen una patología de la misma intensidad, ni siguen el mismo proceso de desarrollo; como ocurre con las personas consideradas normales en el nacimiento, los factores personales (externos e internos) moldean y modifican hasta cierto grado el desarrollo cerebral, de acuerdo con la plasticidad que las neuronas poseen.

La alteración cromosómica en el par 21 produce una reducción importante en el número de neuronas en diversas áreas y en su funcionamiento. Jesús Florez, menciona las siguientes alteraciones cerebrales como posible causa de dificultades en el funcionamiento neuronal:

- no afectan a un área concreta sino que se extienden de manera difusa por amplias zonas del cerebro y el cerebelo;
- descenso en determinados tipos de neuronas en la corteza cerebral, quizá las que mejor sirven para asociar e integrar la información;

- la deficiencia inicial en la transmisión de información debe repercutir negativamente en el ensamblaje ulterior de circuitos y conexiones, incluso en áreas que por si mismas no hubiesen sido inicialmente afectadas por la alteración genética;

- reducción en el tamaño del hipocampo (relacionado con la memoria a largo plazo, recuerdo de acontecimientos ocurridos hace años, meses, horas, con la consolidación y la recuperación de la información).

Conviene recordar que la forma de memoria a largo plazo que hace referencia al aprendizaje de técnicas y adquisición de habilidades no requiere la acción del hipocampo:

- alteración en la estructura y disminución en el número de espinas dendríticas (zonas de recepción de la información proveniente de otras neuronas);

- disminución en la presencia y actividad de algunos tipos de neurotransmisores - partículas químicas que libera la neurona emisora y llegan a la receptora, produciendo lo que se denomina "sinapsis" o comunicación entre las neuronas-. Las alteraciones en las dendritas y en las sinapsis se traducen en déficits de tipo cognitivo;

- la desestructuración de zonas de la corteza prefrontal explica el costoso aprendizaje de los cálculos más elementales. Esta corteza además interviene en las áreas afectiva y conductual y cuando se lesiona se presentan, según la zona afectada, signos de apatía e hipocinesia o por el contrario de desinhibición e hipercinesia; a veces falta de control sobre conductas de alimentación y sexuales.

- el cerebelo es otro de los órganos más constante y ampliamente afectados, su tamaño es pequeño y permanece hipoplásico a lo largo de la vida. Es el que integra la información propioceptiva, sobre el propio cuerpo, y las sensaciones cinestésicas para realizar bien los movimientos voluntarios

Aspectos físicos y motor:

El desarrollo psicomotor es sensiblemente tardío pero responde, en general, bastante bien a la intervención.

El desarrollo inicial se caracteriza por una hipotonía importante y generalizada, debida a la alteración cerebral y constituye un problema, a veces grave, no sólo para la precisión de los movimientos sino para el control postural, el equilibrio estático, la coordinación e incluso para la respiración. El tono muscular mejora con la intervención temprana y sistemática y es preciso desarrollarlo por ser un importante predictor de otras variables como el desarrollo del lenguaje, motor, de atención al estímulo.

La estimulación para el desarrollo de los órganos periféricos, sensorial-perceptivo y motriz, incidirá positivamente en el desarrollo del lenguaje, tanto desde el punto de vista de la comprensión del mismo como de la producción. Íntimamente ligado al control de la cabeza y músculo-esquelético en general, está el control de los ojos para mantener y focalizar la mirada. Necesitan ser entrenados (suele haber una incidencia importante de estrabismo y un logro lento de la coordinación binocular). Es necesario enseñarles a mirar y mantener la mirada, ejercitarles en que fijen organizadamente la mirada en el objeto y/o la persona para que puedan asociar los comentarios con los objetos a los que se refieren, e interesarles por lo que oyen, ven y tocan.

La configuración anatómico-bucal; la boca suele ser normalmente demasiado pequeña, sobre todo en comparación con el tamaño de la lengua, y la hipotonía en los músculos de la misma suele llevar a una conducta de dejar la boca abierta, apoyando la lengua en el labio inferior. Esto favorece una respiración bucal y una mayor exposición a infecciones. Es preciso hacer ejercicios buco-faciales para desarrollar el control.

Una parte de la población que nace con este síndrome tiene déficit auditivo y es muy importante su evaluación temprana. Además son especialmente sensibles a padecer frecuentes infecciones de nariz y garganta, que suelen extenderse al oído medio y provocan pérdidas auditivas temporales o permanentes en muchos casos; suelen también producir un exceso de cerumen que acaba taponando el oído e impidiendo una audición adecuada, lo que agrava las dificultades que para la adquisición y desarrollo del lenguaje supone ya la deficiencia mental.

La hipotonía muscular lleva a una menor capacidad para reconocimientos cinestésicos, táctiles, visuales, etc. El desarrollo motor suele ser lento, presentan una marcha descoordinada con una torpeza motriz generalizada y una habilidad manual muy limitada en los primeros años. Se han constatado en los últimos años mejoras, avances importantes, como respuesta a una estimulación precoz sistemática.

Aspectos cognitivos:

La referencia para el análisis es el desarrollo normal. Estos niños y niñas van a tener un desarrollo más lento, sus características y ritmos de aprendizaje serán a menudo diferentes en determinados aspectos (memoria, atención, lenguaje...). Sin embargo, su desarrollo en otros aspectos está ligado a su edad cronológica (curiosidades, intereses, necesidades...) por lo que no deben ser comparados con niños/as más jóvenes, aunque sus edades mentales, medidas a través de tests estandarizados, sean equivalentes.

Características diferenciales respecto al desarrollo normal que conviene conocer, para intervenir con mayor eficacia; (ofrecer desde el exterior las ayudas complementarias materiales y personales para compensar o suplir, en la mayor medida posible, una serie de “limitaciones” estructurales):

- infrautilización de las habilidades aprendidas para interactuar con el entorno.
- dificultad para mantener la atención; se manifiesta como ausencia de interés suficiente para que se vea favorecido el aprendizaje, (no es una actitud consciente, es una repercusión derivada de su inmadurez cerebral). Problemas de dispersión y selección de estímulos.
- motivación intrínseca insuficiente para enfrentarse con deseo a los aprendizajes.

Les cuesta entender los objetivos.

- evitan situaciones de aprendizaje “complejo” para ellos. Les cuesta y tienen bajas expectativas, por experiencias de fracaso sistemático.

- limitaciones importantes en la memoria a corto plazo, sobre todo cuando la información se presenta de forma auditivo-verbal; suele mejorar con refuerzos visuales complementarios.
- dificultades en el tratamiento de la información recibida; suelen utilizar estrategias inadecuadas para analizar, asimilar e integrar la información. Mejoran con apoyos de interpretación visuales y ayudas individualizadas.
- lentitud en los tiempos de reacción. Es preciso darles tiempo para que interpreten y respondan, no sustituirles.
- suelen tener dificultades en la comprensión de conceptos como los números (pueden aprender a contar sin entenderlo). La comprensión mejora cuando los aprendizajes son funcionales y se apoyan en el contexto.
- capacidad limitada para formar conceptos, agrupar objetos en categorías superiores con significado, etc.
- gran dificultad en todas las tareas que requieran nivel de abstracción.
- deficiencia en el cálculo aritmético, costoso aprendizaje de los cálculos más elementales y para imaginar soluciones a los pequeños problemas cotidianos.
- recuperación lenta y con dificultades de la información acumulada en la memoria a largo plazo.
- los aprendizajes deben repetirse periódicamente para que puedan ser conservados, no dándolos por definitivamente establecidos.

Aspectos psicológicos:

Es habitual suponer que las personas con síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo. Sin embargo, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general (Pueschel,

2002). Por ejemplo, los márgenes temporales en que adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo como la marcha o el habla, son más amplios.

Presuponer unos rasgos propios y exclusivos de las personas con síndrome de Down lleva consigo dos peligros que suelen acompañar a los tópicos aplicados a cualquier grupo humano. Por un lado, el efecto inmediato de etiquetaje o generalización, que nos llevará a suponer que cualquier sujeto por el mero hecho de tener síndrome de Down ya contará con esos atributos, configurando un prejuicio difícil de superar posteriormente. En segundo lugar, la creación de unas expectativas respecto a las posibilidades futuras de esa persona, por lo general, limitando sus opciones. Está comprobado que las expectativas que se establezcan sobre su evolución determinarán en gran medida el grado de desarrollo que va a alcanzar en realidad.

Existen algunos elementos comunes en su forma de ser y de actuar, lo que nos permite describir algunas características propias, distribuidas en bloques por funciones psicológicas. El objetivo fundamental de esta descripción es conocer mejor a estas personas, para proporcionarles los apoyos que puedan precisar y atender a sus necesidades. Por ello, en cada bloque se incluirán unas propuestas de actuación, con sugerencias para responder de la mejor forma posible a sus peculiaridades. Sin embargo, conviene insistir en que estas características no se dan ni siempre, ni en todas las personas con síndrome de Down, sino que pueden aparecer entre los sujetos de esta población en distintas proporciones.

Aspectos sociales, integración e inclusión, contexto familiar:

La mayoría de los documentos internacionales en los diferentes países del mundo, solían responder al criterio de que la educación se organiza en forma separada para niños regulares y niños especiales. Segregar para atender mejor era la base que sustentaba el modelo. Actualmente esta posición está en profunda aparición permitiendo el avance de las ideas de integración e inclusión, por ejemplo “las personas con discapacidad no deben ser excluidas de los programas de desarrollo humano sostenible”, “proveer acceso igualitario a la educación a todas las clases de discapacidades”.

La constitución de la ciudad de Buenos Aires reza “La ciudad garantiza el derecho de las personas con necesidades especiales a educarse y ejercer tareas docentes, promoviendo su integración en todos los niveles”.

La ley federal de educación sancionada en 1923 dice que “los objetivos de la educación especial son: garantizar la atención de las personas con estas necesidades educativas desde el momento de su detección, brindar una formación individualizada, orientada al desarrollo integral de la persona y a una capacitación laboral”.

El equipo de integración debe construir equipos interdisciplinarios e interinstitucionales y actuar como nexo entre todos los profesionales actuantes, tanto en tareas de evaluación como de orientación, apoyo y seguimiento.

Las escuelas de educación especial deben adoptar una modalidad de integración que será analizada por un centro integrador transdisciplinario. La integración total es considerada como la de mayor calidad integradora, a la cual la educación especial apunta como objetivo final. Esta inclusión estará a cargo de directivos, maestros, maestros especiales, equipos de orientación escolar. Y debe asegurarse la participación de la familia.

De qué hablamos cuando hablamos de integración

Es muy importante la integración en la familia y desde la familia. El cachorro humano nace en un estado de indefensión, de incompletud. Solo nada puede. Necesita de otro y si no lo encuentra su único destino posible es la muerte. Aquí la familia juega un rol insoslayable y tiene la responsabilidad inicial de sostener al bebe sustentándolo en una red de ilusiones y propuestas significantes. Es decir la familia lo integra a la sociedad.

Este proceso requiere particular atención cuando nace un niño portador de una patología discapacitante, un ser humano con necesidades especiales. El compromiso es compartido por los padres y la comunidad, representada por varios agentes. Cada uno es como es. Capaz para muchas cosas y limitado para otras. Hay que aprender a respetar las diferencias.

Se escucha poco preguntarle a las personas portadoras de alguna discapacidad, qué desean, qué sienten, en que ámbito querrían interactuar, que clase de trabajo elijan, etc.

Una pregunta simple como ¿Qué querés? , se formula muy pocas veces.

Generalmente a los niños, jóvenes y adultos con discapacidad mental la pregunta les pasa por arriba y la siguen contestando otros, que se arrogan el derecho de decidir a priori sobre su cotidianeidad.

La participación en las personas con discapacidad en las múltiples instancias de la vida comunitaria, no solo reporta un potencial beneficio para las mismas, sino también para las personas comunes que las rodean. Estas podrían aprender a respetar las diferencias, a valorar a la persona afectada como tal, no solo por lo que puede o tiene, y actuar de modo de favorecer que la igualdad de oportunidades tenga contenido significativo y no sea una frase vacía.

Es importante que la familia se pueda reacomodar ante este niño diferente al soñado, y ofrecerle el lugar de hijo, a pesar del diagnóstico. Que sirvieran para iniciar el tratamiento que fuera necesario que se organizaran para que cuando su mamá vuelva de trabajar pueda contar, si lo necesita con un lugar en los jardines maternos en los que atiendan con naturalidad y solvencia.

El niño aprende mientras socializa, y se socializa mientras aprende.

Una institución común aísla a un niño, dejándolo absolutamente solo. La cuestión no pasa por la modalidad institucional sino por los criterios, los principios éticos y el compromiso de las personas que la forman.

Las personas con Síndrome de Down no necesitan que se las tolere por caridad o porque lo marcan las normas vigentes. Requieren actuar sostenidos por el interjuego que garanticen su inclusión posible a lugares adecuados para ser ocupados con placer, solvencia y dignidad. Sino la integración corre el riesgo de convertirse en otro “como sí...”

La integración en la familia implica darle al bebe el lugar de hijo a pesar de su patología y permitirle que lo ocupe plenamente, esto es una condición insoslayable para que este niño pueda ser alguien capaz de desear, expresarse y aprender. Requerirá ser sostenido por sus padres en un proyecto que lo incluya, tejido con hilos de ilusión.

La integración de la familia hacia a la comunidad será posible en la medida que los mensajes sean claros y coherentes.

Según Norma Gil integración significa que las relación entre los individuos e basan en el reconocimiento de la integridad del otro y de unos derechos y valores básicos compartidos.

La integración social es el corolario de la normalización, posibilidad de que el diferente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible, no se limita a incluir o a integrar niños, sino que existe la condición previa de reconocer la existencia de la diversidad, aceptarla y valorarla. Significa aceptar la variedad, lo heterogéneo.

Lo normal es lo que se observa con mayor frecuencia y todos los sujetos que presentan características que los hacen diferentes a la mayoría son clasificados y etiquetados como lo anormal.

Cuando la actitud social predominante pretendía la eliminación de lo anormal, la posibilidad de escolarización era impensable.

Tanto quienes adoptaron una actitud de rechazo hacia la diferencia (necesidad de separar a los anormales) como quienes asumieron cierta postura protectora respecto del diferente (para defenderlo de una sociedad hostil) coincidieron que la segregación y la institucionalización eran as medidas más adecuadas.

La institución escolar respondía a la demanda de construir el ser nacional mediante la transmisión de la cultura. Esto no pudo ser aplicado a todos los niños por igual, este fue el origen de la modalidad expulsiva. Surgieron las escuelas especiales, maestros particulares, psicopedagogos y otros especialistas se implementaron estrategias tales como, la creación de grados de recuperación.

Se determinó que el sistema contara con instituciones encargadas de formar docentes destinados a educar a niños normales, e instituciones encargadas de formar a los niños diferentes.

A partir de la década del sesenta comienzan a imponerse como pilares de la educación especial los principios de normalización e integración, que ofrece una definición pedagógica la de necesidades educativas especiales.

Lo diferente implica un grado de mayor discriminación con respecto a lo diverso, la integración habrá de ser entendida como un proceso que incluye el reconocimiento, la aceptación y la valoración de la diversidad, así como el reconocimiento, la aceptación y la valoración de la diferencia.

Es necesario que el docente sea parte activa del proceso. No se trata de adoptar medida generalizadoras sino de hacer un análisis crítico para consensuar estrategias de acción que garanticen la mejor presentación a la cada uno de los usuarios del sistema, a partir del reconocimiento de sus singularidades y de sus particulares necesidades educativas.

❖ Sexualidad:

Diferencia entre sexualidad y genitalidad:

La genitalidad es el aspecto corporal de la sexualidad. Es la estructura genital del ser humano, como hombre y como mujer. Está conformada por los órganos reproductores masculinos y femeninos.

La sexualidad es, pues, una característica esencial y básica de la persona humana. Toda ella tendrá la marca de la masculinidad o de la feminidad. Esta influye sobre procesos fisiológicos y psicológicos, pero ante todo es la expresión de una necesidad de comunicación física que excede ampliamente el aspecto genital de la sexualidad.

Es decir que, la sexualidad es mucho más que la relación sexual, es la manera en que el sujeto establece sus relaciones afectivas y comunicacionales con los demás. Excede el acto sexual, lo incluye, pero no se reduce solo a eso.

Sexualidad:

La sexualidad incorpora muchos aspectos de lo que se es como persona. Tiene que ver no sólo con tener un cuerpo sexuado o con la capacidad de reproducirse, sino con cómo se siente la persona con ese cuerpo sexuado; se relaciona con lo que se cree y se siente acerca de ser hombre o mujer, y respecto de los papeles y expectativas asociados a esas creencias y sentimientos. Involucra además las conductas, interacciones y relaciones que se tienen con las demás personas, sean del mismo sexo o del sexo opuesto; y con la capacidad de sentir y producir placer sexual. La sexualidad es también un proceso de aprendizaje que se desarrolla a través de la vida, y forma parte activa e inseparable de la persona humana.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002), ha definido a la sexualidad como “un aspecto central en la vida de los seres humanos. Basada en el sexo, incluye identidades y roles de género, orientación sexual, erotismo, placer intimidad y reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad abarca todas estas dimensiones, no todas ellas son siempre experimentadas o expresadas

por las personas. La sexualidad es resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos o espirituales”.

La sexualidad no viene dada naturalmente, es un proceso contingente que se moldea a través de relaciones de poder de gran complejidad histórico social. No existe una forma de sexualidad natural biológicamente dada, a partir de la cual se expliquen conductas “normales”, preferencias sexuales, patologías o “desviaciones”. Hay un abanico de posibilidades sexuales, diferencias y singularidades que dan lugar a diferentes prácticas, comportamientos, orientaciones, opciones e identidades sexuales; lo que sugiere, que la sexualidad es cuestión de relaciones personales y culturales (Weeks, 1993).

Inclinaciones sexuales:

- *Gay:*

Es una persona que tiene relaciones afectivas y sexuales con personas de su mismo sexo, refiere frecuentemente a los varones.

- *Lesbiana:*

Es una mujer que se siente atraída sexualmente por otra mujer, que además tiene un vínculo de amor, afecto, cariño y además se siente atraída sexualmente hacia ella.

- *Transexual:*

Una persona transexual encuentra que su identidad sexual está en conflicto con su anatomía sexual. Es decir, se produce una disconformidad entre su sexo biológico y su sexo social y el sexo psicológico.

Una mujer transexual es aquella que nace con anatomía masculina y un hombre transexual es el que nace con anatomía femenina.

- *Bisexual:*

Corresponde a los personas que sienten el mismo nivel de atracción, tanto erótica como afectiva, por personas de ambos sexos, es decir, los hombres y las mujeres que sienten atracción, tienen relaciones sexuales y se enamoran tanto de hombres como de mujeres.

- *Escoptofilia (voyeurismo):*

Se trata de una tendencia persistente o recurrente a mirar a personas comprometidas en una actividad sexual o íntima, como desnudarse, lo que lleva normalmente a una excitación sexual y a una masturbación, que se realiza sin que se sea observado por las otras personas.

- *Paidofilia:*

Se trata de una preferencia sexual por los niños, normalmente de edad prepuberal o de la pubertad temprana. Algunos de los afectados sienten atracción únicamente por la chicas, otros únicamente por los chicos y otros están interesados por ambos sexos.

La paidofilia se presenta raramente en mujeres. Los contactos entre adultos y adolescentes sexualmente maduros es algo socialmente reprobado, en especial si los que intervienen son del mismo sexo, pero esto no se acompaña necesariamente de paidofilia. Un incidente aislado, en especial si el que lo lleva a cabo es un adolescente, no es signo de la presencia de la tendencia persistente o predominante que se requiere para el diagnóstico. No obstante, entre los afectados de paidofilia, hay varones que manifiestan una preferencia por una relación de pareja sexual adulta, pero que debido a que hay reiteradas frustraciones en sus intentos de contactos adecuados, los han sustituido de manera habitual por niños. Los varones que abusan sexualmente de sus propios hijos prepuberales suelen abordar en ocasiones también a otros niños, pero en ninguno de estos casos hay nada más en su comportamiento que sugiera una paidofilia.

- *Sadomasoquismo:*

Consiste en una preferencia por actividades sexuales que implican el infringir dolor, humillación o esclavitud. Si el enfermo prefiere ser el receptor de tales estimulaciones entonces se denomina masoquismo; si es el que lo ocasiona, se trata entonces de sadismo. A menudo un individuo obtiene excitación sexual tanto de actividades sádicas como de masoquistas.

Es frecuente que se utilicen grados leves de estimulación sadomasoquista para potenciar una actividad sexual que por lo demás sería normal. Esta categoría debe ser únicamente utilizada si la actividad sadomasoquista es la fuente más importante para la estimulación o si es necesaria para la gratificación sexual.

El sadismo sexual es difícil de distinguir de la crueldad en situaciones sexuales o de la cólera no relacionada con el erotismo. El diagnóstico puede hacerse con claridad cuando la violencia es necesaria para la excitación sexual.

Incluye: Masoquismo. Sadismo.

- *Trastornos múltiples de la inclinación sexual:*

Se incluyen aquí los casos de personas con más de un trastorno de la inclinación sexual pero ninguno de ellos predomina. La combinación más frecuente es la de fetichismo, travestismo y sadomasoquismo.

- *Otros trastornos de la inclinación sexual:*

Se incluyen aquí diferentes formas de inclinaciones sexuales y actividades consiguientes que son todos ellos relativamente poco frecuentes. Entre ésta están el hacer llamadas telefónicas obscenas, el frotarse contra otras personas para conseguir una estimulación sexual ("froteurismo"), el intentarlo con animales ("bestialismo"), el emplear la estrangulación o anoxia para intensificar la excitación sexual y una preferencia por parejas con alguna anomalía anatómica especial, como un miembro amputado.

Las prácticas eróticas son tan diversas y muchas de ellas son tan excepcionales o particulares que no se justifica un epígrafe propio para cada una de ellas. La ingestión de la orina, el untarse excrementos o perforarse el prepucio o los pezones, pueden formar parte del repertorio sadomasoquista. Son frecuentes los rituales de masturbación de varios tipos, pero las prácticas más extremas, tales como la inserción de objetos en el recto o en la uretra peneana, o la autoestrangulación parcial, cuando sustituyen otros tipos de contactos sexuales ordinarios, alcanzan el grado de lo anormal. La necrofilia debe también ser codificada en este apartado.

Incluye: Froteurismo. Necrofilia.

❖ Sexualidad y discapacidad:

Entendiendo el término 'sexualidad', no como sinónimo de genitalidad, sino como algo más amplio que abarca los conceptos de corporeidad, contacto, ternura y afectividad.

Para los chicos diferentes la sexualidad es vivida como un trauma , un despertar de la angustia y en consecuencia, algo para ser negado, porque no son preparados para ésta, sino por el contrario, son considerados como niños eternos, inocentes, sin sexualidad, y que cuando expresan algún deseo sexual, son juzgados como perversos, desinhibidos o con estímulos sexuales incontrolados.

En el disminuido ocurre frecuentemente que la integración cuerpo/mente, no tiene lugar de manera armónica y hay dos factores que contribuyen a obstaculizar esta integración y que se unen entre sí:

- a) La falta de corporeidad que acompaña al desarrollo del niño discapacitado (dificultad de identificarse, la difícil aceptación, el aislamiento de la familia y la sociedad).
- b) La imagen de sí que tiene la persona deficiente (cómo se ve y cómo ve que los otros lo ven).

Los dos pilares que acompañan en el crecimiento a la persona diferente son la familia y los educadores. La familia ante la sexualidad del hijo con dificultades, tiende a negarla, que no es una tentativa de reprimirla, sino un deseo de cancelar la angustia ante la confrontación con su propia intimidad y ante la presencia de cualquier cambio, porque como en tantas otras ocasiones no sabe qué hacer.

Existen otros problemas que se añaden:

- * La falta de conocimientos sexuales (reciben menos información que el resto de los adolescentes).
- * El desarrollo psicológico ligeramente atrasado respecto al desarrollo físico (entre otras consecuencias directas de las rémoras infantilizadoras a las que ha sido sometido).
- * La dependencia (el deficiente se hace hombre de niño, pero quedándose profundamente niño).

* decidir en su lugar (muchas cosas se deciden por una persona disminuida, lo mismo pasa con la sexualidad).

Se hace indispensable que los padres afronten el problema de la sexualidad de sus hijos, no de acuerdo a sus ideas de lo que está bien o está mal, sino atendiendo a las necesidades reales que manifieste el hijo discapacitado e interpretarlas y decodificarlas, antes de tomar cualquier elección, teniendo en cuenta la realidad y los riesgos que implica la elección, sea cual fuere.

En lo que respecta a los servicios educativos y la formación que ofrecen en el campo sexual, es nula por lo general, brindan una atmósfera general respecto de la sexualidad acompañada de miedos, censuras y rechazos.

No existe una sola forma de sexualidad en los sujetos especiales, son numerosas y bien diferenciadas entre sí, en función tanto de la deficiencia, como de las circunstancias culturales de los educadores y esto último es algo a tener en cuenta para saber si ayudan al educando a manifestar su sexualidad o si por el contrario, se la inhiben.

Los objetivos de la educación en sexualidad y afectividad refieren a aprendizajes para la vida y su consecución constituye un tema transversal a todos los niveles y modalidades del sistema educativo. Sin embargo, a pesar de que en las escuelas y liceos de nuestro país se están realizando importantes esfuerzos para abordar la educación sexual de los y las estudiantes, a través de estrategias que involucran a diferentes actores de los establecimientos educativos, estos esfuerzos han alcanzado débilmente a la diversidad de niños, niñas y jóvenes con discapacidad que son atendidos bajo la modalidad de la educación especial, en escuelas especiales o con programas de integración.

Como señala el Informe Final de la Comisión de Evaluación y Recomendaciones sobre Educación Sexual (Mineduc, 2005), “la educación sexual no sólo es un derecho de todo ser humano, sino que es un deber ineludible de la familia, la escuela y la sociedad en su conjunto. Cada una, desde su especificidad, debe velar para que (todos y todas) los y las estudiantes cuenten con la oportunidad de desarrollar esta dimensión fundamental de su persona de una manera natural y pertinente”... No obstante lo anterior, en la práctica, por

prejuicios y actitudes erróneas frente a la sexualidad y/o frente a la discapacidad, la familia, la escuela y la sociedad en general, han relegado la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual a un sitio casi inexistente y alejado de las experiencias posibles para ellas, negándoseles con ello, el derecho a ser apoyados y acompañados para transitar armónicamente su desarrollo en este ámbito, a pesar de que por las mismas dificultades que acarrea su discapacidad, lo necesitan más que nadie.

Existen ciertas imágenes instaladas con mucha fuerza respecto a que, a propósito de la falta de discernimiento asociada a la discapacidad intelectual, su sexualidad no existe o está inhibida. “No es poco frecuente representarlos como personas asexuadas, donde la falta de conciencia respecto de estos temas anularía los intereses, deseos y necesidades que parecieran ser exclusivas de las personas capaces de reconocerlos, nominarlos, racionalizarlos y procesarlos”. Sin embargo, paradójicamente, ante la mínima manifestación de su existencia, se actualizan temores respecto a que su impulso sexual sea incontrolable, desbordante y peligroso para ellos y para los demás, por lo que hay que reprimirlo.

Que los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual puedan vivir su sexualidad de manera –más, o menos- sana, adecuada socialmente, y plena, no depende exclusivamente de su limitación 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. Por medio de ella, podrían lograr un desarrollo más equilibrado y disponer de mejores herramientas para vivir plenamente su sexualidad, evitando situaciones riesgosas para su salud física o mental, así como para la de los demás

El ser humano, desde el nacimiento hasta la muerte vive en un cuerpo sexuado en masculino o en femenino, a través del que percibe, experimenta, siente y se relaciona, consigo mismo, con los otros y otras, y con el mundo que le rodea, construyendo en esta relación vivencial progresivamente su identidad como individuo.

La sexualidad es parte esencial y constitutiva de los seres humanos, no se reduce al impulso o al deseo sexual de cada individuo, sino que abarca al sujeto en sus aspectos biológicos, psicológicos, sexuales y emocionales, y se define en el marco de un conjunto de normas, creencias y prácticas sociales que influyen poderosamente en las concepciones, en las actitudes y en las conductas que manifiesta cada persona, en su relación con los demás.

La manera en que los individuos, colectivos o sociedades vivan y expresen su sexualidad y la diferencia sexual en cada etapa de su vida, los sentidos y significados que le otorguen, va a variar dependiendo de factores culturales, históricos, contextuales como propios de cada persona.

Por ejemplo, la experiencia de vivir en un cuerpo femenino no es igual en la época actual que en la época de nuestras bisabuelas; a los 6, a los 15 o a los 50 años; en una desarrollada urbe europea o en un pequeño asentamiento campesino latinoamericano; para una joven con discapacidad que para otra que no la tiene. Todas son semejantes en cuanto mujeres, no obstante la forma de vivir su ser femenino, las situaciones y contextos a los que pueden o no acceder debido a la diferencia sexual y los comportamientos que se derivan de ello, pueden ser muy diversos.

Cómo experimente cada persona su propia sexualidad dependerá en gran parte de lo que ha aprendido y vivenciado en su niñez. La madre, el padre, son los primeros educadores de la sexualidad de sus hijos e hijas, con ellos se desarrollan los vínculos afectivos primarios, son modelos que desde el nacimiento proveen de mensajes respecto al afecto, al contacto, a las relaciones con los demás, a la manera de comportarse de acuerdo a si se es hombre o se es mujer. Posteriormente, este aprendizaje se ve influido también por las experiencias con el grupo de pares, por los medios de comunicación, la religión, la escuela, etc.

Como todos los individuos, las personas con discapacidad poseen un cuerpo sexuado que experimenta: sensaciones, emociones, deseos, erotismo y placer; y que se relaciona con otros construyendo en el transcurso de su vida su identidad como hombre o

mujer. Las personas con discapacidad también pueden amar y ser amadas y experimentar una vida sexual satisfactoria, que tendrá su especificidad considerando sus posibilidades y limitaciones, pero la existencia de prejuicios y creencias generalizadas, aunque erróneas, de que son asexuadas, que no tienen interés en lo erótico, que no son atractivas para otras personas y que, por lo tanto, deben relacionarse entre ellas y no con otros sujetos “normales”, entre otras, han transformado su sexualidad en un ámbito plagado de tabúes y prohibiciones.

“Según el estándar social, el sexo ‘normal’ debe ser practicado por un hombre y una mujer jóvenes, heterosexuales y sin ninguna limitación física o psíquica. Por supuesto el sexo ‘normal’ es aquel en el que se practica un coito y concluye con el orgasmo”. “Este tipo de mitos y creencias erróneas menosprecian la sexualidad entendida de una manera diferente al estándar y convierte a personas que podrían disfrutar de una sexualidad muy satisfactoria en seres asexuados...” (Bustamante, 2006). “Preguntar por la sexualidad de los discapacitados y las discapacitadas es preguntar por la sexualidad de unas personas que han sido dañadas en su capacidad de realización y de intercambio sexual, y que lo han sido, no tanto por su déficit en sí, cuanto por la imagen que de ellos y ellas la sociedad tiene y por el estatuto de ‘apartheid’ (‘excluí-dos’) al que de ordinario se les destina“. (Alegre, 1999).

La sexualidad en las personas que presentan discapacidad tiene, dependiendo el tipo y grado del déficit, su especificidad en las posibilidades y formas de vivirla, sin embargo, en lo fundamental, es similar a la de las personas sin discapacidad. “La capacidad de sentir, vivir, expresar y compartir sensaciones corporales, afecto y ternura, poco tiene que ver en principio con la edad, con determinadas lesiones, enfermedades o minusvalías. El sexo forma parte de nuestra vida y no tiene sentido escindirlo de ella”.(J.L.García, 2000).La sociedad tiene entonces que aprender, no sólo a vivenciar y respetar el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad, sino también darle las posibilidades de educarse sexualmente para poder ejercerla y vivirla satisfactoriamente. Como ya se señaló, la sexualidad es inherente al ser humano y está presente en cada individuo desde que nace hasta el final de su vida, y no se pierde con la discapacidad.

Tal como muestra Dra. Patricia Goddard. En su libro “El joven y adulto con Síndrome de Down, sexualidad y vida afectiva”, se puede notar que la sexualidad es simplemente la sexualidad humana y cada persona es única e irrepetible.

Las necesidades sociales y sexuales de las personas con capacidades diferentes tienen más semejanzas que diferencias con las personas comunes.

Nacemos como seres sexuados y nuestra sexualidad se va construyendo desde la familia y a través de la misma, o la sociedad y la cultura.

Al igual que lo que plantea Verdugo, Patricia Goddard dice que no se debe considerar a la sexualidad como equivalente a la genitalidad. La genitalidad se refiere al uso y funciones de los órganos de reproducción, el coito. Es un aspecto y no el todo.

En cada etapa del desarrollo humano se cumplen diferentes tareas que tienen que ver con la sexualidad: cómo vincularse, el reconocimiento del cuerpo, el poder, la privacidad, el autocuidado, la imagen corporal.

En la adolescencia se termina de construir la identidad de la persona y la identidad sexual. Se pierde la condición de niño transformándose en adulto sexualmente maduro e independiente.

Gracias a la mejora en la calidad y expectativa de vida y a los avances en las técnicas de intervención temprana y de educación, las personas con Síndrome de Down llegan a la adultez con capacidades que se creían imposibles.

El confrontarse con la sexualidad de los hijos es muy movilizador. Los jóvenes con necesidades especiales necesitan que sus padres o adultos significativos los “habiliten”, es decir, los preparen para poder hacerlo.

Los aspectos que se deben tener en cuenta al considerar la sexualidad en un joven con capacidades diferentes son:

- La maduración física y la imagen corporal: la imagen corporal es la representación mental que el sujeto tiene de sí. Se va construyendo según cómo los demás se

vinculan con su cuerpo y la imagen de él que le devuelven. Esto está muy ligado a la aceptación de las diferencias y como los padres pudieron elaborar el duelo por la pérdida del hijo deseado. La entrada a la adolescencia vuelve a enfrentar a los padres con lo que no podrá ser y reaviva fantasías y miedos con respecto a la sexualidad.

Los cambios físicos ponen a la sexualidad en primer plano y esto genera preocupación tanto en los jóvenes como en los padres.

el adolescente deberá reelaborar su imagen corporal aceptando estos nuevos cambios. Podemos conocer mucho sobre el síndrome pero por sobre todo debemos conocer a la persona y aceptarla en la diferencia. Los cambios se dan en las mismas edades y con la misma secuencia que con los niños comunes. En el Síndrome de Down la primera menstruación puede presentarse entre los 10 y 15 años. En el varón las preocupaciones están relacionadas con las erecciones y eyaculaciones nocturnas. Pueden generar mucha angustia si no han sido informados. La conducta masturbatoria aparece en enfermedades tempranas como forma de autodescubrimiento.

- Relaciones sociales: la adolescencia se caracteriza por un proceso de desprendimiento de la familia. Debe aceptar la pérdida de las figuras idealizadas de sus padres y buscar modelos de identificación fuera de la familia. Este alejamiento se hace difícil cuando el joven presenta un déficit cognitivo ya que en algún punto persiste la dependencia. Su discapacidad no permite que adquieran la información y las experiencias de vida necesarias de la misma manera que sus pares comunes.
- Sociabilización del rol sexual: la mayor dificultad que tienen estos jóvenes es la resistencia que tienen sus padres a verlos como seres sociales y sexuados. De considerarlos asexuados tiene que ver con verlos como “eternos niños” ajenos a estas cuestiones. Esto subestima sus capacidades y dificulta la adquisición de independencia. En relación a la sexualidad, la educación es un proceso entre padres e hijos que comienza al nacer. Es un proceso de acompañamiento.

Sentirse bien con uno mismo, sentir que se puede, tener la libertad de elegir y aprender a hacerlo es parte importante de este acompañamiento. El aprendizaje incluye: el autocuidado, información objetiva sobre las diferencias físicas entre el varón y la mujer, las relaciones interpersonales, funciones y roles (qué es ser varón, qué mujer, qué es ser novio, qué es ser amigo) , aspectos fisiológicos el erotismo (partes del cuerpo que dan placer), expresión de sentimientos sexuales y qué es apropiado o inapropiado (lo público, lo privado, el respeto al otro, la intimidad, cómo y cuándo decir no)

- Proyecto de vida: el pasaje a la adultez tiene que ver con asumir roles adultos. Tener un proyecto propio de trabajo, vida social y pareja. Demasiados seguidos se ven jóvenes que al salir del ámbito educativo carecen de alternativas sin posibilidad de proyectarse como individuos. Los padres refieren dificultades en: aceptar la discapacidad, valorar las capacidades los jóvenes, reacomodarse en esa etapa de la vida y aceptar a sus hijos como seres sexuados.

Marco Metodológico:

Tipo de estudio:

Para realizar la siguiente investigación se aplicó un diseño cuantitativo, no experimental, ya que se trabajó con la situación tal cual se presenta y no se manipuló el contexto de las personas; transversal, ya que se estudió la realidad en un momento dado.

Se considera descriptivo ya que se buscó especificar características de la población a estudiar y describir la repercusión que tiene la sociedad y la familia en la actividad sexual de la Persona con Síndrome de Down.

Identificación y definición de las variables o dimensiones de análisis:

Definición conceptual: La principal variable que se analizó en el estudio es, los prejuicios (sociales y familiares) definida conceptualmente como el proceso de formación de un concepto o juicio sobre alguna cosa de forma anticipada, es decir, antes de tiempo. Consiste en criticar de forma positiva o negativa una situación o una persona sin tener suficientes elementos previos.

También se estudió la variable conductas sexuales (sexualidad) en personas con Síndrome de Down, definida como: el conjunto de comportamientos que conciernen la satisfacción de la necesidad y el deseo sexual.

Definición operacional: según declaración de sujetos en respuesta a las preguntas formuladas ambas variables se operativizaran.

Unidad de análisis:

Población: esta investigación pretende abarcar a personas que posean Síndrome de Down que asistan a alguna institución.

Muestra: Se trabajó con una muestra no aleatoria, intencional, (muestreo en cadena) integrada por 13 jóvenes con Síndrome de Down, de las ciudades de Rosario y Pergamino, con edades de entre 19 y 38 años y de ambos sexos.

Para finalizar se tomó otro grupo compuesto por alrededor de 10 familiares y docentes de personas con Síndrome de Down para aplicarles las entrevistas.

Técnicas, instrumentos y procedimientos:

Técnicas para la recolección de datos: Se utilizaron para recolectar datos: entrevistas semi-dirigidas ya que permite relacionarse con un gran número de personas y conocer distintos aspectos de manera más ágil.

Instrumentos: Las entrevistas contaron con aproximadamente unas 10 preguntas, algunas abiertas y otras cerradas, en el que se trató de indagar sobre los siguientes aspectos:

- ✓ A qué consideran conductas sexuales.
- ✓ Si hay o no algunos prejuicios o mitos en las personas que rodean los sujetos con Síndrome de Down.
- ✓ Experiencias personales en el tema.
- ✓ Actitudes que toman frente a estas experiencias.
- ✓ Sentimientos y necesidades que tiene la persona con Síndrome de Down.

En cuanto a la entrevistas a familiares y docentes, se realizaron 10 entrevistas a familiares de las personas con Síndrome de Down. Los ejes giraron en torno a:

- ✓ Si considera que su hijo o familiar tiene actividad sexual.
- ✓ Qué opina sobre la actividad sexual de su hijo/alumno.
- ✓ Qué tipo de información se le brindo a lo largo de la vida con respecto a la sexualidad.
- ✓ Si se tiene en cuenta la opinión del hijo o familiar en cuanto a este tema.

Procedimientos: Las entrevistas fueron aplicadas a los jóvenes con síndrome de Down y también a familiares y docentes de ellos.

Las entrevistas fueron realizadas en el hogar (o lugar pautado) del entrevistado, las siguientes se acordaron telefónicamente. La duración aproximada de cada una duró unos treinta (30) minutos cada una, de las cuales se extrajeron los datos más relevantes para el investigador y fueron volcados a un cuaderno anotador luego de concluir la entrevista.

Consideraciones éticas:

A todos los sujetos que participaron de la investigación se les aseguró:

- ✓ El anonimato.
- ✓ La confidencialidad de los datos obtenidos.
- ✓ Que su colaboración será de manera voluntaria.
- ✓ Que van a ser debidamente informados de los objetivos de la investigación.
- ✓ Que el uso de los datos va a ser exclusivamente para los fines de esta investigación.

Área del estudio:

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en distintas asociaciones de Síndrome de Down en la ciudad de Rosario y de Pergamino

Rosario se encuentra en el extremo sudeste de la Provincia de Santa Fe, a 170 km de la ciudad de Santa Fe, capital de la provincia; mientras que 401 km al noroeste se halla la ciudad de Córdoba y 306 km hacia el sudeste se encuentra la ciudad autónoma de Buenos Aires, Capital Federal de Argentina.

Pergamino es una ciudad del norte de la provincia de Buenos Aires, Argentina. Es cabecera del partido homónimo y se ubica a 222 km de la ciudad de Buenos Aires, capital del país, y a 274 km de la ciudad de La Plata, capital provincial.

Se visitó en la ciudad de Rosario la Fundación Segunda Etapa, esta nace en el año 1993 como una oportunidad para las personas de con discapacidad puedan participar del sistema sociocultural, con el nombre de Asociación Rosarina para la Rehabilitación de la Discapacidad.

Es por ello que ha creado un espacio para que las personas con deficiencias puedan desarrollar e independizarse, siendo capacitados en diversas áreas de comprensión, lector escritura, informática, procesos lógico – matemático, talleres de arte. Mecánica Dental, Diseño Gráfico, Gestoría, Laboratorio Cosmético.

Por otro lado en la ciudad de Pergamino se visitó el GAE (Grupo de Actores Especiales), dicha institución busca Integrar el arte durante varias jornadas, haciendo obras teatrales, y diferentes tipos de presentaciones con chicos con Síndrome de Down. Es una actividad artística dirigida a toda la comunidad de Pergamino con el objetivo de abrir un espacio hacia diferentes disciplinas artistas bajo el concepto "La integración a través del arte"

Análisis e interpretación de los resultados:

Para analizar las respuestas y todo lo expresado en las entrevistas, separe por categorías a estas últimas, dando como resultado un análisis de tres poblaciones diferentes: jóvenes con Síndrome de Down, Familiares y Profesores o talleristas de los jóvenes.

Jóvenes con Síndrome de Down:

- ✓ La gran mayoría de los jóvenes no tiene en claro el concepto de relaciones sexuales y dicen no entender mucho sobre ello.
- ✓ En solamente tres casos pueden asociar la cuestión de relaciones sexuales con tener sexo, y muy pocos parecen tener en claro lo que es el acto sexual en sí.
- ✓ Casi todos emparentan las relaciones sexuales con darse besos, caricias y abrazos.
- ✓ Se puede observar una cierta vergüenza al hablar del tema de tener relaciones sexuales.
- ✓ Solamente uno de los entrevistados tuvo relaciones sexuales. (por la cual pagó para hacerlo) (Entrevista n°1)
- ✓ Se puede notar que en todos los casos, menos en uno, que no han tenido relaciones sexuales.
- ✓ Exclusivamente dos de todos los jóvenes entrevistados manifestaron deseos de poder llegar a concretar el acto sexual. (Entrevista n° 6 y n° 10)
- ✓ Todos los entrevistados tienen o tuvieron novios, solo en un solo caso la respuesta fue negativa. (Entrevista n°8)
- ✓ Del total entrevistados, cuatro jóvenes dicen no hablar con nadie sobre el tema de la sexualidad, es decir que la mayoría lo habla.

- ✓ La gran mayoría charla el tema de la sexualidad con su madre. Mientras que en segundo lugar con los que más lo charlan son con los hermanos o primos junto con los padres.
- ✓ Por fuer de la familia, sólo en un caso se habla del tema con el psicólogo del joven. (Entrevista nº 4)
- ✓ Otro ámbito en el que muy poco se habla de este tema es en los colegios o centros donde asisten los jóvenes, sólo dos casos dicen charlarlo en esos espacios. (Entrevista nº4 y nº 9)
- ✓ Varios de los entrevistados cuentan que se excitan y les gusta ver videos en internet o en la computadora.

Familiares de los jóvenes:

- ✓ La mayoría concuerda que en la sexualidad se puede ver una parte de sentimientos y emociones y por otra parte lo que tiene que ver con el sexo.
- ✓ Casi todos los padres entrevistados (4 de 6) acepta que su hijo tenga relaciones sexuales.
- ✓ En un solo caso los padres creen que no es necesario que el hijo tenga relaciones sexuales. (entrevista nº 14)
- ✓ En general, los padres coinciden que estos jóvenes tienen las mismas necesidades que las personas que no portan el Síndrome.
- ✓ De los cuatro padres que aceptan que su hijo tenga relaciones sexuales, la mitad, es decir solo dos, las llevaron a cabo.
- ✓ Todos concuerdan en que la sociedad no está concientizada sobre el tema o que desconocen lo que sucede con respecto a la sexualidad de la persona con Síndrome de Down.

- ✓ También se puede ver que a los padres no les interesa lo que opine la sociedad. (Entrevistas nº 18 y nº 19)
- ✓ Se plantea en un caso la necesidad de aceptación, educación integración por parte de la sociedad. (Entrevista nº 14)
- ✓ Se puede notar que ciertas veces sólo se limitan a contestar y orientar solo cuando los chicos preguntan. (Entrevistas nº 14 y nº 18)
- ✓ Todos los padres brindan orientación sexual, en especial con los temas de cuidados de transmisión de enfermedades, higiene y la cuestión del embarazo.
- ✓ Se nota visiblemente en algunos casos que lo padres prefieren evitar hablar del tema con sus hijos.
- ✓ Solo dos padres (de varones) dicen no tener ningún temor sobre el tema.
- ✓ Todos los padres de las hijas mujeres le temen al embarazo y en algunos casos a que sean abusadas sexualmente.
- ✓ La mayoría de los padres concuerda que el inicio de la manifestación de estas conductas sexuales fueron alrededor de los 14 años.
- ✓ En general los padres notaron el comienzo de la manifestación de conductas sexuales al ver que sus hijos se tocaban los genitales.
- ✓ También pudieron observar cambios en las conductas de los hijos, y un mayor interés por el tema, preguntando por ello.
- ✓ Solo dos de los padres saben que su hijo ha tenido relaciones sexuales, en un caso con un novio de la misma patología y en el otro caso cuando lo llevaron a un prostíbulo. (Entrevistas nº 16 y nº 17)

Profesores o talleristas de los jóvenes:

- ✓ En la mayoría de las entrevistas se puede notar que los profesores ven la sexualidad de la persona con Síndrome de Down igual que la de la persona no portadora.
- ✓ Todos piensan que es un tema muy delicado para hablar y muchas veces reprimido.
- ✓ Casi todos opinan que los jóvenes deben tener relaciones sexuales.
- ✓ Solamente en un caso un profesor piensa que no es necesario que tengan relaciones sexuales. (Entrevista nº 24)
- ✓ Algunos docentes concuerdan que se los ve por momentos excitados, donde se producen abrazos prolongados, besos, caricias, y manipulación de los genitales)
- ✓ La gran mayoría opina que los jóvenes no son de preguntar por si solos sobre estos temas.
- ✓ Para orientar, todos utilizan la palabra y la escucha como mayor herramienta. También se recurre a psicólogos o hacen talleres para abordar el tema.
- ✓ En general los profesores concuerdan que son muy pocos los padres que piden que eduquen y orienten a sus hijos sexualmente, inclusive en algunos casos se pide explícitamente que no se les hable del tema.
- ✓ Todos concuerdan que casi ningún padre se interesa por el tema, pero hay algunos casos particulares que sí.

Se puede deducir, luego de analizar todas las entrevistas, en que muy pocos de los jóvenes tiene relaciones sexuales, aunque se puede notar que lo intentan o desean en algunos casos, pero se ven imposibilitados por ciertas cuestiones, como la falta de

orientación o educación sexual, tanto por parte de la familia como de los centros a los que asisten.

Son notorias las contradicciones en los discursos tanto de los padres, que dicen o desean que el hijo tenga relaciones, pero no se llevan a cabo, y a su vez argumentan que la sexualidad de sus hijos es vivida como la de una persona no portadora del síndrome.

Por otra parte es significativo que los padres no pidan asesoramientos en estos temas y no eduquen y orienten a sus hijos, como también es notable lo poco que les gusta hablar o habilitar charlas sobre este tema con sus hijos.

No es asombroso que los jóvenes no quieran hablar de estos temas o les avergüence hacerlo, debido a que están educados de una manera en la que no están acostumbrados a tratar mucho el tema.

En general se los ve más preocupados por los temores ante esta actividad sexual (embarazo, violaciones, trasmisión de enfermedades) que por los disfrutes y el goce que pueden sacar sus hijos de esto.

Discusión y conclusiones:

Cómo resultados más importantes de todas las entrevistas realizadas se puede concluir en general en que, la gran mayoría de los jóvenes no tiene en claro el concepto de relaciones sexuales ya que no lo hablan demasiado, o en algunos casos nunca, ni con sus padres ni en las instituciones a las que asisten. Se nota además una cierta vergüenza de los chicos al querer charlar sobre sexualidad.

Al tomar las entrevistas y poder charlar con los jóvenes sobre este tema puedo decir, en realidad que estas personas saben realmente de lo que hablan pero por represión, o vergüenza dicen que no saben o no se animan a expresarse libremente.

En cuanto a la familia de los jóvenes se nota que los padres en general aceptan la sexualidad de sus hijos, como una sexualidad de una persona no portadora del Síndrome, pero esto se contradice con sus actos o con la poca educación sexual que le brindan al no hablar mucho del tema y al no habilitarlos para que puedan gozar de una sexualidad plena o como ellos quisieran.

En lo que todos concuerdan (y esto puede ser también un prejuicio por parte del entorno) es en que la sociedad no está preparada ni concientizada sobre el tema de la sexualidad en la persona con Síndrome de Down, esto es una realidad pero de la que deben hacerse cargo desde primera instancia los padres mismos, es decir ellos deben ser los primeros en concientizarse sobre lo que les sucede, piensan o sienten sus hijos con respecto a la sexualidad, para que luego también, la sociedad, las escuelas, y los centros a los que pueden llegar asistir, les puedan brindar orientación y sean lugares en donde se hable y desarrolle este tema libremente sin estar tan tapado como hoy en día. Es decir se puede notar una cierta resistencia por parte del entorno a querer mostrarle la sexualidad en todas sus facetas al joven con Síndrome de Down.

Se puede apreciar una cierta contraposición en las opiniones de algunos padres, en la mayoría de los casos aceptando la sexualidad de sus hijos, pero no habilitándolos a

gozarla libremente debido a sus pensamientos propios y a sus temores, por arriba del placer o el deseo de sus hijos.

Con respecto a estos temores de los padres, se puede decir que la vida de las personas con Síndrome de Down está sometida a una serie de mitos y prejuicios que inquietan tanto a sus propias familias como a sus educadores. (como por ejemplo a ver a los jóvenes como niños eternos o verlos sin necesidad de deseo sexual) Abordar este tema de la sexualidad no es algo sencillo porque es difícil ser objetivo, ya que cualquier alusión a la sexualidad nos remite a la nuestra, a nuestros propios fantasmas y ansiedades.

Sin embargo, como concluyen la mayoría de los profesores y padres, la sexualidad de la persona con discapacidad es sexualidad humana, no es una sexualidad especial. Todos somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos, y esta se expresa en todo lo que la persona hace como parte integrante de su personalidad.

Por otro lado, aunque el concepto de discapacidad ha cambiado mucho, la sociedad no acaba de conseguir cambiar la mirada que dirige a la persona con Síndrome de Down. La mira desde lo que no puede hacer, desde lo no normal. Es decir que muchas veces el entorno que lo rodea le trata atendiendo más a los déficits que a los aspectos normales, y es así como pueden llegar a justificarse esas conductas que pueden calificarse de desadaptadas, como pueden llegar a ser los manoseos, y todo lo que los chicos no dejan de hacer debido a la no noción de lo público y lo privado.

Una discapacidad en sí misma, no debe justificar ni un comportamiento anómalo ni que la persona portadora sea educada o reciba mensajes diferentes del resto de la población, cosa que pasa hoy en día en la mayoría de los casos que se estudiaron.

El primer elemento que debe ofrecer tanto la familia como los educadores es la confianza, porque una persona con discapacidad, si no es pensada como capaz no podrá desarrollar sus capacidades, no podrá llegar a ser adulta. Y la sexualidad es una práctica adulta.

La persona con Síndrome de Down tiene dificultades en sus relaciones afectivas, que posiblemente tiene más que ver con el trato infantil que recibe y con la inmadurez que con la propia discapacidad. Desde este posicionamiento, recibe una educación basada en el exceso de celo y en la sobreprotección, y la sobreprotección invalida, porque impide afrontar las situaciones necesarias para llegar a ser adulto: tolerar frustraciones, elegir, aprender de los errores, de las experiencias, y amar como un adulto.

Como lo marcan los padres, es en la adolescencia cuando aparecen las primeras conductas sexuales. La adolescencia es la etapa que conjuga el desarrollo y la maduración del ser humano, caracterizada por una serie de cambios psicológicos y sociales. Debuta con la pubertad y alcanza hasta la juventud. Es una época de crisis que implica un funcionamiento inestable, incluso, aparentemente anómalo del sujeto, es por esto que es vital el apoyo de los padres y la educación debida al respecto por parte de estos como sus educadores.

Normalmente la persona con Síndrome de Down sabe que es diferente, pero escasamente ha sido informado de sus características (propias de su identidad) y esto es difícil tanto para el como para los padres. La pubertad en estas personas se manifiesta, cronológicamente, igual que en la persona sin discapacidad. Sus cuerpos cambian y aparecen ciertas vivencias contradictorias que causan inseguridad.

En cuanto a lo oculto que está este tema y lo difícil que es llevarlo adelante, se puede decir que la persona con Síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo, esto está manifestado en los dichos de la mayoría de los profesores encuestados como sus padres y los jóvenes mismos. Los padres deben separar nuestros temores de los hechos concretos para no interferir con prejuicios. La fantasía del contexto social y familiar de los jóvenes dispara, reprime y censura acciones de los jóvenes con respecto a su sexualidad. A la familia le preocupa y también a la sociedad, la falta de control de algunos impulsos de estos jóvenes atribuida al déficit intelectual.

La resistencia de los padres a enfrentarse con el desarrollo de sus hijos y abordar todos estos temas genera un gran sufrimiento en todos. Las explicaciones tardías, los

miedos, las descalificaciones reducen a la persona a un no ser tenido en cuenta que le anula como ser humano.

Me ha ocurrido en varios casos que quise entrevistar a algunos padres o familiares y me he encontrado con resistencias o ciertas actitudes de persecutorias por así decirlo, debido a que es un tema al que no están acostumbrados a tratar, y en algunos casos inclusive me he encontrado con una respuesta negativa por parte del familiar al querer hablar sobre este tema ya sea con ellos o con sus hijos.

Creo también que por otro lado, una cosa es la sexualidad con uno mismo (masturbación), que en una persona con discapacidad está más aceptada, y se han mencionado casos en los cuales se ven que los chicos la practican, y puede ser un sustituto de otras formas de gratificación y la otra sería la sexualidad dirigida hacia otro como forma compleja de relación y me este sentido a la persona con discapacidad le cuesta mucho crecer en la relación de pareja. Por eso su desarrollo es acogido con gran ansiedad. La persona con Síndrome de Down crece con tremendas carencias en cuanto a su proyección de futuro y en cuanto a sus relaciones afectivas y sexualidad.

Una de las mayores dificultades para entender la sexualidad de la persona con discapacidad se basa en tratar de buscar una sexualidad diferente: que refuerza las limitaciones y basada en los mitos y prejuicios y no en el conocimiento.

Existen bastantes prejuicios en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad. Freud decía que a los niños se les oculta la información sexual por miedo a despertar su deseo. Y por eso, por temor a despertar el deseo sexual, no damos información, no hablamos de sexualidad. Este esquema, el del niño, se aplica frecuentemente a las personas con Síndrome de Down y no se les habla para no despertar el deseo, como se pudo ver ejemplificado en algunos casos en las entrevistas realizada a padres.

Otro prejuicio que impide hablar de sexualidad con una persona con discapacidad es el hecho de verla siempre pequeña, es decir que esta infantilizada, y al pasar esto no la vemos capaz de tener o de expresar su sexualidad.

Perviven muchos mitos alrededor de la sexualidad, algunos incluso se contradicen, pero todos consiguen el mismo propósito: colocar la sexualidad de la persona con discapacidad fuera de la normalidad. La sexualidad de los hijos es vivida como un problema para los padres y provoca reacciones que tienden a negarla o a ignorarla.

Como se ha marcado antes, la sexualidad no se reduce a la genitalidad exclusivamente. Implica la capacidad para evolucionar hacia una relación en la que se integran distintos aspectos: enamorarse, sentir atracción, desearse, protegerse, etc.

En los centros o escuelas encuestados se habla muy poco de sexualidad, la persona con discapacidad habla muy poco del deseo. El deseo es de lo que no hablamos cuando hablamos de sexualidad. Tampoco hablamos de placer ni de sentimientos. Las clases de sexualidad que imparten en las escuelas o la información que se da en casa se limitan a describir el aparato reproductor y sus funciones de una manera mecánica. O solo se limitan a responder lo que ellos preguntan sin ahondar más en el tema, como mencionaron algunos padres encuestados. Separamos lo afectivo y lo emocional de lo fisiológico, y al hacerlo podemos reducir la sexualidad a una necesidad puramente orgánica.

La persona con Síndrome de Down debe recibir una información clara y un trato respetuoso, por eso es muy importante la integración en la familia y desde la familia. El cachorro humano nace en un estado de indefensión, de incompletud. Solo nada puede. Necesita de otro y si no lo encuentra su único destino posible es la muerte. Aquí la familia juega un rol insoslayable y tiene la responsabilidad inicial de sostener al bebe sustentándolo en una red de ilusiones y propuestas significantes. Es decir la familia integra a la sociedad.

Este proceso requiere particular atención cuando nace un niño portador de una patología discapacitante, un ser humano con necesidades especiales. El compromiso es compartido por los padres y la comunidad, representada por varios agentes. Cada uno es como es. Capaz para muchas cosas y limitado para otras. Hay que aprender a respetar las diferencias.

Se escucha poco preguntarle a las personas portadoras de alguna discapacidad, qué desean, qué sienten, en que ámbito querrían interactuar, que clase de trabajo elijarían, etc.

Una pregunta simple como ¿Qué querés? , se formula muy pocas veces.

Generalmente a los niños, jóvenes y adultos con discapacidad mental la pregunta les pasa por arriba y la siguen contestando otros, que se arrogan el derecho de decidir a priori sobre su cotidianidad.

Para los chicos diferentes la sexualidad es vivida como un trauma , un despertar de la angustia y en consecuencia, algo para ser negado, porque no son preparados para ésta, sino por el contrario, son considerados como niños eternos, inocentes, sin sexualidad, y que cuando expresan algún deseo sexual, son juzgados como perversos, desinhibidos o con estímulos sexuales incontrolados.

Los dos pilares que acompañan en el crecimiento a la persona diferente son la familia y los educadores. La familia ante la sexualidad del hijo con dificultades, tiende a negarla, que no es una tentativa de reprimirla, sino un deseo de cancelar la angustia ante la confrontación con su propia intimidad y ante la presencia de cualquier cambio, porque como en tantas otras ocasiones no sabe qué hacer.

Existen otros problemas que se añaden:

- * La falta de conocimientos sexuales (reciben menos información que el resto de los adolescentes).
- * El desarrollo psicológico ligeramente atrasado respecto al desarrollo físico (entre otras consecuencias directas de las rémoras infantilizadoras a las que ha sido sometido).
- * La dependencia (el deficiente se hace hombre de niño, pero quedándose profundamente niño).
- * decidir en su lugar (muchas cosas se deciden por una persona disminuida, lo mismo pasa con la sexualidad).

Se hace indispensable que los padres afronten el problema de la sexualidad de sus hijos, no de acuerdo a sus ideas de lo que está bien o está mal, sino atendiendo a las necesidades reales que manifieste el hijo discapacitado e interpretarlas y decodificarlas,

antes de tomar cualquier elección, teniendo en cuenta la realidad y los riesgos que implica la elección, sea cual fuere.

La sexualidad en las personas que presentan discapacidad tiene, dependiendo el tipo y grado del déficit, su especificidad en las posibilidades y formas de vivirla, sin embargo, en lo fundamental, es similar a la de las personas sin discapacidad. “La capacidad de sentir, vivir, expresar y compartir sensaciones corporales, afecto y ternura, poco tiene que ver en principio con la edad, con determinadas lesiones, enfermedades o minusvalías. El sexo forma parte de nuestra vida y no tiene sentido escindirlo de ella”.(J.L.García, 2000).La sociedad tiene entonces que aprender, no sólo a vivenciar y respetar el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad, sino también darle las posibilidades de educarse sexualmente para poder ejercerla y vivirla satisfactoriamente. Como ya se señaló, la sexualidad es inherente al ser humano y está presente en cada individuo desde que nace hasta el final de su vida, y no se pierde con la discapacidad.

Es por todo esto que, como lo marcan varios autores se debe educar desde la familia, pasando por las instituciones y concluyendo en la sociedad misma, para que este tema pueda ser abordado con más naturalidad y con el respeto que se merece para que estos jóvenes puedan disfrutar de su sexualidad sin ningún prejuicio, ni tabúes ni represiones por parte del contexto que los rodea.

Con respecto a si se pudieron cumplir los objetivos, se puede decir que si, debido a que se ha asociado entre los prejuicios, actitudes del entorno familiar y social, y las conductas sexuales que manifiestan los chicos.

Se han identificado varios prejuicios, mitos, temores entre otras cosas que sirvieron para analizar la realidad de estos jóvenes en el campo de su sexualidad. Como también se han identificado varias conductas sexuales manifiestas en los jóvenes.

Anexos:

Guías de preguntas para orientar y abordar sobre el tema con las distintas poblaciones a encuestar.

ENTREVISTA A FAMILIARES DE ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN

¿Qué entendés por sexualidad?

¿Qué pensás de las relaciones sexuales en personas con Síndrome de Down?

¿Aceptan que su hijo/hno. Tenga relaciones sexuales?

¿Cómo piensan que lo toma la sociedad?

¿Le brindan orientación o educación sexual?

¿Qué temores tienen?

¿Qué pasó cuando el chico/a comenzó a manifestar su actividad sexual?

¿Saben con quién tiene relaciones? ¿Cómo se cuidan? ¿En qué contexto lo hacen?

Desde qué edad se manifestaron estas conductas?

ENTREVISTA A PROFES O TALLERISTAS DE ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN

¿Qué opinas de la sexualidad del adolescente con Síndrome de Down?

¿Crees que deben tener relaciones?

¿Qué conducta sexual manifiesta se ve en los adolescentes con Síndrome de Down?

¿Cómo se viven estas situaciones en el lugar?

¿Preguntan por el tema los adolescentes?

¿Qué herramientas tienen para orientar y cómo lo hacen?

¿Piden orientación los padres para que se los eduque a los hijos?

¿Se interesan por el tema (padres)?

ENTREVISTA ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN:

¿Qué entendés por relaciones sexuales o hacer el amor?

¿Tenes novio/a o has tenido?

¿Tuviste relaciones sexuales alguna vez?

¿Con quién? (misma patología, novio/a...)

¿Dónde las tuviste?

¿Es un tema que lo charlas con alguien? ¿Con quién?

¿Qué opinan tus padres al respecto? ¿están de acuerdo?

¿Lo charlas con alguien más? ¿Qué te enseñaron?

Bibliografía:

- ✓ Journal of Psychiatry - Aspectos genéticos y sociales de la sexualidad los sujetos con síndrome de Down.
- ✓ Revista Brasileira de Educación Especial
- ✓ Revista Cubana de Medicina General Integral - Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de Down.
- ✓ Revista de Educación Especial - Las percepciones de los jóvenes con Síndrome de Down en las relaciones amorosas.
- ✓ Revista de Salud Pública - La sexualidad en las personas síndrome de Down.
- ✓ “Los instintos y sus destinos” (1915). Freud Sigmund.
- ✓ Sexualidad y personas con Síndrome de Down, José Ramón Amor Pan.
- ✓ El joven y el adulto con Síndrome de Down. Sexualidad y vida afectiva. Dra. Patricia Goddard.
- ✓ Discapacidad, sexualidad, subjetividad. Horacio Belegich.
- ✓ Historia, discapacidad y valía, José Luis Fernández Iglesias.
- ✓ La sexualidad del Deficiente .Jole Baldaro Verde, Giuliano Govigli y Camilo Valfimigli. (1992), Ediciones, CEAC, Barcelona. España.
- ✓ Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad. Verdugo, Miguel Á.
En:<http://www.edu.juntaex.es/dp/badajoz/upe/ddiversidad/escinclusivas/doc/03escuelainclusivavasca>.
- ✓ La Sexualidad del Deficiente mental. Alfredo Jerusalinsky,

- ✓ Marco Legal y Estrategias de integración. Liliana Johansen,
- ✓ Integración en la familia y desde la familia. Una responsabilidad compartida. Stella M. Caniza de Paéz,
- ✓ Psicoanálisis den problemas del desarrollo infantil. Alfredo Jerusalinsky y colaboradores.
- ✓ Especial vida afectiva de la persona con SD. Federación Española del Síndrome de Down. Beatriz Garvía, Marie José Miquel.
- ✓ De qué hablamos cuando hablamos de integración. Norma Gil.
- ✓ Cuando hablas esta menos oscuro. Silvia Bleichmar.
- ✓ El advenir de una ilusión, Clemencia Baraldi.