

La importancia de una adecuada educación

Sexualidad y Síndrome de Down



Dr. Santiago Cedrés

Prof. Adj. Medicina
Interna – Sexólogo
Clínico
Presidente Sociedad
Uruguaya de Sexología.
santiagocedres@yahoo.com

La sexualidad es una manifestación presente a lo largo de toda la vida, se expresa a través de los pensamientos, valores y conductas del individuo, e incluye el sexo, el género, el erotismo, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Cuando algunos de estos aspectos se excluye o se vive sin libertad o con culpa, el ser humano puede llegar a sentir una pérdida o carencia, empobreciendo la imagen de sí y del mundo que lo rodea. Una educación sexual completa necesariamente debe incorporar una visión integral y precursora de un desarrollo biopsicosocial y sexual que implique el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, de modo de vivir la sexualidad de un modo saludable, informado, pleno y fundado en conductas y estilos de vida sanos y placenteros.



La sexualidad de la persona con Síndrome de Down (SD) es un aspecto más de su vivencia, y por lo tanto es un derecho acceder a ella y expresarla de acuerdo a sus necesidades. Es fundamental la mirada que tengan las personas que los rodean sobre la sexualidad. Muchas veces se carga con símbolos negativos o culpógenos al ejercicio de la función sexual, y lo que logran es desacreditar la sexualidad.

Desde la primera descripción clínica sobre el Síndrome de Down hecha en 1866 (cuando se la diferenció de formas de retardo mental) ha habido grandes cambios que ayudan a entender algunos aspectos del mismo. Nuevos planteamientos hechos por la comunidad científica internacional exigen otros métodos de educación para mejorar la calidad de vida de esta población. Las características personales no son fijas, dado que se produce una interrelación constante entre condiciones ambientales y sustrato genético.

La intervención ambiental produce mejoras observables en las personas. Se comprobó que estos nuevos aportes favorecen y desarrollan las competencias y capacidades y es gracias a ello que estos chicos y chicas logran convertirse en miembros activos de sus familias, participando tanto en el trabajo como en la sociedad con éxito.

Salud sexual en las personas con Síndrome de Down

La salud sexual es esencial para el correcto desarrollo armónico de todas las personas.

La Organización Mundial de la Salud la define como la integración de los elementos somáticos, emocionales, intelectuales y sociales del ser sexual por medios que sean positivamente enriquecedores y que potencien en las personas, la comunicación y el amor.

La base de la salud sexual se encuentra en la correcta educación.

Generalmente en el caso de niños/as y de los y las jóvenes con Síndrome de Down, la educación sexual se centra en la entrega de información biológica y orientada en la prevención de problemas como el embarazo no deseado, las ITS, VIH/SIDA y situaciones de maltrato y abuso. Si bien se torna crucial trabajar en la prevención de estas problemáticas, una educación sexual completa necesariamente debe incorporar una visión integral y precursora de un desarrollo biopsicosocial y sexual que implique el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, de modo de vivir la sexualidad de un modo saludable, informado, pleno y fundado en conductas y estilos de vida sanos y placenteros. Una educación en sexualidad que sí o sí vaya de la mano de una educación en afectividad y que permita a cada niño, niña y joven construir felizmente su proyecto de vida, en base a las decisiones tomadas de modo informado, libre y comprometido consigo mismo/a.

La falta de información para los y las jóvenes con SD, provoca que su sexualidad esté sometida a toda serie de mitos, prejuicios y fantasmas que inquietan a las familias y educadores, pero que no dejan de ser eso; prejuicios. Esta falta de información conlleva conductas inadecuadas sobre su sexualidad; como el aislamiento, o por el contrario el afecto exagerado hacia las personas del sexo opuesto. Muchas veces las dificultades en sus relaciones afectivas y en su vida sexual que se presentan están más relacionadas al trato infantil que recibe que a su propia condición.

La educación sexual es fundamental para desarrollar un adecuado manejo de la propia intimidad y las relaciones interpersonales, permite delimitar pautas sanas de relación entre pares y en la construcción de pareja, pues es necesario educar y preparar a estos jóvenes y a sus familias respecto del desarrollo psico-sexual de manera amplia y oportuna.

Objetivos del proceso de educación sexual

1. Reforzar comportamientos apropiados

2. Reforzar las conductas apropiadas a la edad.

Es fundamental que se relacionen con sus pares y desalentar los contactos con personas mayores que ellos. Se debe dar ejemplo con la propia conducta, ser congruentes y coherentes en el comportamiento que ellos deben seguir. Ayudar, guiar, acompañar a establecer relaciones basadas en intereses y actividades comunes. Brindar estrategias para discriminar entre relaciones de amistad y afectivo sexuales. Enseñar a identificar cuándo una pareja es apropiada y cuándo no lo es. Saber tener una aproximación y responder de manera adecuada dentro del contexto de las relaciones de amistad.

3. Fortalecer la autoestima. Es de gran importancia darles autonomía, independencia y confianza en sí mismos. Ayudarles a tener éxito. Estimular los estados de ánimo positivos para que se enfrenten mejor a las experiencias difíciles. Elogiar los comportamientos

apropiados a la edad, mostrándose respetuosos con los demás. Prestar atención en la forma de vestirse, peinarse y arreglarse. Cuidar su aseo corporal para una mejor imagen y aspecto. Ayudar a distinguir sentimientos y a describir experiencias

4. Respetar su intimidad. Hay que pedirle permiso cuando hay que ayudarlo en cosas íntimas, reforzando su derecho a decir no, no brindar ayuda demás. Es importante que sea la propia persona la que se toque. En caso de requerirse una ayuda, el que los atiende debe utilizar guantes, esponja, etc.



Educación sexual en todas las etapas

En cuanto al desarrollo evolutivo podemos ver que es similar al del resto de las personas, simplemente el pasaje de una etapa a la otra se da forma más lenta. En la infancia la exploración y experimentación es una forma natural de contacto y reconocimiento de su cuerpo. De la misma forma en que reconoce su voz y prueba diferentes tonos, explora sus genitales a través del tacto. Muchas veces desde el mundo adulto se le prohíbe dicho juego así como también se los aleja de contenidos sexuales educativos por tener la creencia de que estarán imposibilitados de “dominar” esta esfera de relación. Dicha óptica invalida un aspecto natural de la vida. Perciben que se trata de algo prohibido, juzgándolo negativo, generando confusión, limitándolo. Por lo tanto la educación sexual desde la infancia, es un aspecto esencial como cualquier otro tipo de educación y por tratarse de personas con Síndrome de Down, la misma debe tener una mirada adecuada a cada una/o, asegurando su comprensión, respetando tiempos de asimilación para continuar con otros contenidos.

Al llegar a la adolescencia, se producen los cambios esperados a nivel hormonal, físico, psicológico y social. Los cuerpos comienzan a experimentar sensaciones nuevas, propias de la etapa evolutiva. Tales cambios físicos, hormonales pueden verse retrasados en el tiempo por un tema fisiológico, y los cambios psicológicos y sociales por un posible aislamiento de sus padres. Es común que la familia y educadores no sepan cómo actuar en relación a la dificultad en los límites, la falta de pudor y el control de los impulsos.

La falta de información para los y las jóvenes con SD, provoca que su sexualidad esté sometida a toda serie de mitos, prejuicios y fantasmas que inquietan a las familias y educadores

Para realizar una educación sexual efectiva, debe ser individualizada y comprensible, poniendo énfasis más allá de los aspectos físicos reproductivos, en la toma de decisiones, las normas culturales, las presiones de los pares, las destrezas y valores personales preparándolos para las responsabilidades de la vida adulta

Ello se resuelve atendiendo esa necesidad, con límites adecuados.

La educación debe englobar todas las facetas de la personalidad, incluida la afectiva y sexual. Las personas con capacidades diferentes no viven una especie de eterna infancia: evolucionan a un ritmo y bajo unas formas particulares, es verdad, pero no por esto dejan de alcanzar un desarrollo real, su desarrollo. Dadas las dificultades de orden cognitivo, es mucho más necesaria una educación afectivo-sexual formal porque, de otra manera, no van a poder interiorizar las pautas que hagan de su conducta en este terreno una fuente de crecimiento personal y auténtica felicidad.

Para realizar una educación sexual efectiva, debe ser individualizada y comprensible, poniendo énfasis más allá de los aspectos físicos reproductivos, en la toma de decisiones, las normas culturales, las presiones de los pares, las destrezas y valores personales preparándolos para las responsabilidades de la vida adulta.

Es necesario que ellos conozcan y comprendan sus cuerpos, sus emociones, sus conductas y sus relaciones dentro de contexto, que tengan nociones de lo que es público y lo que es privado para que puedan vivir sanamente su intimidad.

Cuando surge algún tema relacionado a lo sexual, muchas veces sobreviene el miedo de padres y educadores con la consiguiente tendencia a cambiar de tema, creyendo ingenuamente que evitándolo desaparece toda una manifestación natural y sana de la vida. Se trata de brindar el espacio y conocimiento para ello. Existen factores sociales como prejuicios y sobreprotección, que reducen su intimidad lo cual dificulta la creación de vínculos afectivos y sexuales con otra persona. **Por lo tanto, contemplar la sexualidad como un aspecto sano de la vida, aportando conocimientos, a través de datos claros, es fundamental para un desarrollo psicosexual saludable.**

Planteando estrategias para la educación sexual

Algunos puntos importantes a considerar que ayudan a los educadores sexuales:

- . Son menores los rasgos en común de lo que se cree, por lo tanto es importante evitar generalizaciones y sí reparar en cada caso en particular.

- . Existe dificultad para mantener la atención durante períodos prolongados. Por lo tanto la misma varía de acuerdo a la motivación de la tarea. Es fundamental no confundir la falta de atención con la demora en la respuesta (pueden presentar períodos de latencia más largos).

- . Se observa mejor percepción visual que auditiva. Se sugiere presentar la información a través de más de un sentido (multisensorial).

- . Es conveniente hablar despacio, con mensajes breves y sencillos, directos y sin doble sentido.

- . Ser pacientes: dar tiempo para que contesten, no adelantarse a su posible respuesta.

- . Es preciso explicar también las cosas más sencillas, no dando por supuesto que se sabe algo si no lo demuestran haciéndolo.

- . Entiende mucho más de lo que puede explicar. Las limitaciones de expresión verbal a veces generan la sensación de que tiene menor capacidad de la que realmente posee.

- . Puede mostrar dificultades para dar explicaciones largas, por lo que conviene obtener su información mediante contestaciones breves a pequeñas preguntas claras o mediante demostraciones.

Terri Couwenhoven, en 2011, publica una serie de recursos y estrategias para educar la sexualidad en personas con Síndrome de Down.

Utilizar conceptos y vocabulario sencillo: para formar cimientos sólidos, es necesario proporcionar un lenguaje claro conforme la persona vaya madurando, respecto a los cambios físicos y a los órganos genitales.

Enseñanza del cuerpo: hablar del cuerpo y la sexualidad de manera temprana, abierta y en privado, elimina los sentimientos de vergüenza, culpa y negatividad que acompañan a los genitales, posibilitando futuras conversaciones conforme vaya creciendo. Se debe enseñar las palabras correctas y hablar de la intimidad, por ejemplo para la higiene personal. A esto se le debe sumar las reglas sociales que le conciernen al cuerpo, por ejemplo; las partes íntimas deben estar cubiertas en lugares públicos, así como también dentro de la casa o el colegio, cuáles son los sitios privados. Se debe reforzar de manera natural y cotidiana estos conceptos, por ejemplo, si se está visitando; recordarle que cierre su puerta para respetar su intimidad.

Comprensión de las diferencias de género: este es otro bloque fundamental, la conciencia de las diferencias físicas entre hombre y mujer, suelen ser las primeras curiosidades, por lo que urge una pronta aclaración del tema.

Tocar o estimular partes íntimas: si bien tocar los genitales y masturbarse se usan con frecuencia como sinónimos, hay diferencias. Tocarse los genitales no suele tener una intención ni tiene un objetivo, más bien es parte de la exploración del propio cuerpo. Para algunos jóvenes, tocar sus genitales es un modo de pacificarse, o de calmarse, por ejemplo, antes de dormir o en tiempos de particulares emociones o preocupaciones.

Contacto, afecto y límites: las personas con capacidades diferentes están acostumbrados a que se les viole sus fronteras desde edades muy tempranas. Constatan que sus fronteras son repetidamente violadas y por más que sea con la mejor intención, pierden el sentido de lo que es apropiado e inevitablemente empiezan a violar el espacio de los demás. Las reglas sobre contactos y límites, son con frecuencia

confusos, cambian en función del contexto y la cultura, por lo que resulta difícil establecer reglas sencillas.

Hay que respetar el derecho del joven a elegir a quien le muestra afecto, con independencia de quien sea la persona. Se pueden enseñar otras maneras de expresar afectos, sin recurrir a los apretones y abrazos, como palabras y frases que podrían utilizar para reflejar sus sentimientos. También ofrecer otras formas de contacto que podrían servirle para reflejar emociones, como suaves apretones de brazos, dar una palmada con la mano abierta, pasar la mano sobre la espalda, etc.

Hay que pedirles permiso antes de tocar, con esto se les entrega un sentimiento de propiedad.

Siempre teniendo en cuenta que es necesario brindar sencillez en la información que se dará. A veces se requiere mayor insistencia, delicadeza y una enseñanza más meticulosa. Se necesita un control del aprendizaje, por lo que hay que estar seguros de que ha comprendido lo que se le quiere transmitir.

Metas de la educación sexual

La educación de la sexualidad tiene metas muy concretas dentro del desarrollo de las personas, algunas de ellas son expuestas por el Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidad.

- Proporcionar la información. Todas las personas tienen el derecho de recibir información exacta sobre el crecimiento y desarrollo humano, reproducción humana, anatomía, fisiología, masturbación, vida de familia, embarazo, parto, paternidad, respuesta sexual, orientación sexual, contracepción, aborto, abuso sexual, HIV/AIDS, y otras enfermedades sexuales transmitidas.
- Desarrollar valores. La educación de la sexualidad da a las personas la oportunidad de preguntar, de explorar y de determinar actitudes y valores sobre sexualidad humana.
- Desarrollar las habilidades interpersonales. La educación de la sexualidad puede ayudar a la población a desarrollar habilidades en la comunicación, la toma de decisiones, la asertividad, así como la capacidad de crear relaciones de satisfactorias.
- Desarrollar la responsabilidad. La educación sexual ayuda a las personas a desarrollar su concepto de la responsabilidad y a ejercitar esa responsabilidad en sus relaciones sexuales. La información proporcionada acerca de este tema ayuda a los y las jóvenes a considerar la abstinencia, resistir la presión de llegar a estar prematuramente implicado en relaciones genitales y correcta utilización de métodos anticonceptivos.



Comentarios finales

Los problemas sexuales de las personas con capacidades diferentes se derivan del prejuicio y la discriminación y no de la deficiencia individual propiamente.

La educación sexual incrementa habilidades sociales y mejora sus relaciones interpersonales y su independencia. También permite cambiar conductas para expresar adecuadamente su propia sexualidad.

Al educar en sexualidad nos debemos cuestionar qué información adicional requerirá para poder vivir su sexualidad a plenitud. Se debe utilizar un lenguaje adecuado y concreto, que inspire respeto, franqueza y libertad de expresión.

Al ser cada persona un ser individual e irrepetible, es necesario poder educar sexualmente de manera que se atiendan cada una de las necesidades. Es un proceso cuyos inicios están perfectamente programados hasta el nacimiento y la educación familiar, ambiental e individual deja su huella en la totalidad de su vida. La educación sexual pretende conseguir que cada persona integre de un modo armónico y positivo su dimensión sexual dentro del conjunto de su personalidad y de sus relaciones y que ésta sea un factor de crecimiento, maduración y bienestar.

La sexualidad es una dimensión que acompaña al ser humano desde su concepción hasta la muerte y se vive y manifiesta en cada momento de su vida de un modo diferente.

Contemplar la sexualidad como un aspecto sano de la vida, aportando conocimientos, a través de datos claros, es fundamental para un desarrollo psicosexual saludable