



## LA SEXUALIDAD EN EL SINDROME DE DOWN

17 de agosto del 2004

La sexualidad humana abarca el autoestima del individuo, relaciones interpersonales y experiencias sociales sobre el noviazgo, matrimonio y los aspectos físicos del sexo. Educación sexual apropiada para el nivel del desarrollo y logro intelectual de individuos con síndrome de Down, ayuda a engendrar una sexualidad saludable, prevenir embarazos no deseados y enfermedades y aliviar otros problemas relacionados con la sexualidad.

### INTERROGANTES MÁS COMUNES:

**PREGUNTA: Los individuos con síndrome de Down tienen sentimientos sexuales?**

**RESPUESTA:** En el pasado, la sexualidad no era considerada un asunto para personas jóvenes con síndrome de Down por el pensamiento inexacto que la retardación mental era igualado a la niñez permanente. En realidad, todas las personas con síndrome de Down tienen necesidades íntimas, y es importante que estas necesidades sean reconocidas y planeadas en su educación, residencia u otros programas y ambiente.

**PREGUNTA: Los niños con síndrome de Down se desarrollan físicamente igual como sus compañeros de la población en general?**

**RESPUESTA:** Niños con síndrome de Down experimentan la misma secuencia de cambios físicos y hormonales asociados con la pubertad como otros niños de su edad.

**PREGUNTA: ¿Los niños con síndrome de Down experimentan los mismos trastornos emocionales caracterizados por la adolescencia?**

**RESPUESTA:** Los cambios emocionales característicos de la adolescencia son también presentes en niños con síndrome de Down, y pueden ser intensificados por factores sociales. Cualquier adolescente que vive en la comunidad, asiste a la escuela y es expuesto al medio inevitablemente desarrolla un conocimiento de la sexualidad. Adolescentes y jovencitos con síndrome de Down a menudo expresan el interés del noviazgo, matrimonio y paternidad. Se debe esperar que ellos experimenten cambios típicos de la adolescencia en humor y punto de vista.

**PREGUNTA: ¿Qué tipo de educación sexual es apropiada para individuos con síndrome de Down?**

**RESPUESTA:** Para ser efectiva, la educación debe ser individualizada y entendible, enfocándose no sólo en los aspectos reproductivos físicos, sino también en posiciones sexuales entre el contexto de toda relación interpersonal. Un plan de estudios ideal asegurara que el entendimiento del individuo de relaciones, relaciones sexuales y paternidad es basado en los hechos, es real y socialmente aceptable.

**PREGUNTA: ¿Cómo puede uno animar la sexualidad saludable en individuos con síndrome de Down?**

**RESPUESTA:** Creando un ambiente conducido a la expresión sexual saludable debe ser considerada en el diseño de los programas educacionales, vocacionales, recreacionales y residenciales. Conocimiento positivo sexual puede solamente ser desarrollado a través de autoestima, entendimiento de relaciones sociales y habilidades de interacción/comunicación personales. Todos estos factores influyen cómo las necesidades intimas son logradas.

**PREGUNTA: ¿Las mujeres con síndrome de Down tienen alguna necesidad especial o inquietud en lo que se refiera a la anticoncepción?**

**RESPUESTA:** Las mujeres con síndrome de Down son fértiles y pueden usar cualquier método de anticonceptivos sin riesgos médicos adicionales. El método escogido dependerá en la preferencia personal, habilidad de usar el anticonceptivo efectivamente y posibles efectos secundarios. La esterilización quirúrgicamente puede también realizarse sin riesgo adicional para mujeres con síndrome de Down quien están en una condición estable médicamente; sin embargo, la disponibilidad de este procedimiento a mujeres que están incapacitadas en su desarrollo mental puede ser controlado por leyes del estado.

**PREGUNTA: ¿Hay necesidades especiales para individuos con síndrome de Down en lo que se refiera a prevención de enfermedad?**

**RESPUESTA:** Hombres y mujeres con síndrome de Down tienen la misma propensidad a enfermedades transmitidas sexualmente que el resto de la población. El uso de condones durante el acto sexual es la mejor manera conocida de protección contra el SIDA, herpes u otras enfermedades transmitidas sexualmente.

**PREGUNTA: ¿Cómo puede una persona con síndrome de Down ser protegido en contra del abuso sexual?**

**RESPUESTA:** Es sumamente recomendable que la educación a la edad apropiada en comportamientos protectivos sean comenzados en la niñez y sean reforzados a través de la vida de una persona con síndrome de Down. Individuos con síndrome de Down

deben ser enseñados los límites de interacción física normal en una esfera social, como también habilidades de auto-seguridad en conseguir ayuda si fuera necesario.

**PREGUNTA: ¿Las niñas con síndrome de Down tienen su período menstrual normal?**

**RESPUESTA:** La menstruación para niñas con síndrome de Down es indiferente a otras compañeras de la población en general. El promedio de ellas comienzan su menstruación a la edad de 12 y medio, pero pueden comenzar de tan temprana edad como los 10 o tan tarde como los 14 sin ser en ninguna manera anormal. La mayoría de las niñas con síndrome de Down tienen ciclos regulares con las mismas irregularidades menores que son típicas del grupo de sus compañeras.

**PREGUNTA: ¿Si una mujer con síndrome de Down experimenta mayores irregularidades de su ciclo menstrual, que otros problemas puede esto señalar aparte del embarazo?**

**RESPUESTA:** Alteraciones en un ciclo que previamente era regular puede ser debido al proceso normal de envejecimiento, o puede ser una señal de aparición de hipertiroidismo. Irregularidades persistentes del ciclo menstrual justifican una examinación médica.

**PREGUNTA: ¿Si una mujer con síndrome de Down se embaraza, saldrá el bebé normal?**

**RESPUESTA:** Por lo menos, la mitad de todas las mujeres con síndrome de Down si ovulan y son fértiles. Entre 35 a 50 % de los niños nacidos de mamás con síndrome de Down tienen trisomía 21 u otras dificultades del desarrollo.

**PREGUNTA: ¿Cuándo comienza el inicio de la menopausia en mujeres con síndrome de Down?**

**RESPUESTA:** La menopausia puede ocurrir en un gran estrecho de edades. Típicamente sucede después de la edad de 40 años.

**PREGUNTA: ¿Son los hombres con síndrome de Down fértiles?**

**RESPUESTA:** Científicamente información sobre la fertilidad en hombres con síndrome de Down es limitada. Mientras que la mayoría de los libros de texto indican que ningún hombre con síndrome de Down es conocido que haya engendrado un niño, genéticos de Inglaterra recientemente reportaron un caso en el cual la paternidad de un hombre con síndrome de Down fue confirmada. Es probable que casos adicionales serán reconocidos especialmente entre mas hombres tengan la oportunidad de vivir en la comunidad y desarrollar relaciones íntimas. No se sabe si los descendientes de hombres con síndrome de Down son más propensos a tener síndrome de Down u otras anomalías. Sí se mira claro que, en general, hombres con síndrome de Down tienen sobre todo un índice mas bajo de fertilidad en comparación a otros hombres de su edad. El estatus de la fertilidad de un individuo puede parcialmente evaluarse al hacer

un análisis del semen, pero esto pueda que no sea definitivo. Por esta razón, si una pareja desea prevención del embarazo, anticonceptivos deben siempre ser usados.

**PREGUNTA: ¿El niño con síndrome de Down se madura mas tarde que uno de sus compañeros de la población en general?**

**RESPUESTA:** El desenlace de la pubertad en los niños puede ser levemente retrasada, pero este no es un factor mayor. La anatomía genital es comparable a la de niños que no tienen síndrome de Down.

## Resumen

- ?? Personas con síndrome de Down experimentan la misma amplitud de sentimientos sexuales como la población en general.
- ?? Adolescentes con síndrome de Down pasan por los mismos cambios de pubertad como todos los adolescentes, aunque estos cambios pueden ser levemente retrasados para niños con síndrome de Down.
- ?? Hoy se conoce por lo menos un caso de un hombre con síndrome de Down que engendro un niño. Mientras que la fertilidad sobre todo de hombres con síndrome de Down puede ser reducida, es todavía recomendable que las parejas usen anticonceptivos cuando se desea la prevención del embarazo.
- ?? Por lo menos 50 porciento de las mujeres con síndrome de Down son fértiles. Mujeres saludables pueden usar anticonceptivos sin algún riesgo adicional médico.
- ?? La educación es un componente apropiado y sumamente deseado en el desarrollo positivo del conocimiento en individuos con síndrome de Down.

## SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE DOWN

Uno de los objetivos de la educación es formar personas autónomas. Esta afirmación se repite constantemente y constituye uno de los mayores deseos de los padres de chicos con síndrome de Down. Pero, ¿realmente somos conscientes de lo que implica "ser personas"?

Ser persona implica, en oposición al resto de los demás seres vivos, ser capaz de tomar decisiones racionalmente venciendo el instinto, formar nuestra voluntad reconociendo nuestros derechos, nuestras obligaciones y asumiendo las consecuencias de nuestras acciones.

Todos los padres desean esto para sus hijos. Los padres de niños con síndrome de Down también, al igual que los profesionales implicados en su proceso educativo.

Sin embargo, esto parece olvidarse cuando se habla de la sexualidad de las personas con síndrome de Down, especialmente cuando se trata de las mujeres. Por un lado, se olvida o se niega que las personas con síndrome de Down, por el hecho de ser personas, son seres sexuados; por otro, se olvida que los chicos con síndrome de Down, que los hombres y mujeres con síndrome de Down tienen derecho a tomar las decisiones que les afecten directamente, como es todo lo relacionado con su sexualidad.

La sexualidad constituye para gran parte de la sociedad un tema del que, aunque se hable a menudo, no se sabe demasiado. La sexualidad es mucho más que mantener relaciones sexuales o evitar un embarazo. Implica el aceptarse a sí mismo como lo que cada uno es, como hombre o mujer, y el gustarse a sí mismo y querer gustar a los demás; implica el presumir, el querer estar guapo, limpio, aseado; implica el deseo y necesidad de relacionarnos con otros, de compartir y dar afecto, de establecer relaciones de amistad con nuestros iguales; el preocuparse por los demás; el confiar en uno mismo y en los otros; el saber diferenciar en quién debemos creer y cuándo debemos decir "no", y un largo etcétera, que incluye, por supuesto, el sentirse atraído por otra persona de un modo especial, el enamorarse y el deseo de mantener con la persona querida relaciones sexuales.

A menudo la educación sexual de los hijos, con o sin síndrome de Down, se limita a explicar los modos de prevenir embarazos y enfermedades de transmisión sexual, y en el caso de las mujeres, se amplía a temas relacionados con la higiene íntima. Los medios de comunicación y algunas campañas publicitarias se encargan de reforzar esta concepción reduccionista de la sexualidad. Nuestra sociedad ha pasado en pocos años de casi negar la sexualidad de los jóvenes, a tomarla como algo lógico, normal, que se debe aceptar sin condiciones. Casi se incita a ello desde los medios de comunicación, desde las series de televisión para jóvenes, desde las campañas publicitarias. Se ha pasado al otro extremo sin dar una formación previa desde la infancia que garantice una sexualidad sana.

Los jóvenes con síndrome de Down no son ajenos a estos mensajes. Sin embargo, a menudo les cuesta entenderlos e interpretarlos, especialmente si carecen de una base sólida. Es fundamental formarles en esta materia desde los primeros años, para que cuando llegue la adolescencia no les atrapen por sorpresa todos los cambios que tendrán lugar en su cuerpo. Y esta formación debe reunir las características pedagógicas que aconsejamos para otras materias, adaptándolas en tiempo y recursos a sus peculiaridades cognitivas.

Parece importante que todos reconozcamos la sexualidad de estas personas como un derecho inalienable de cada uno y que hagamos una reflexión honesta de la escala de valores que existe en la sociedad. ¿Qué está pasando con los valores de la sociedad?

Se reivindica por parte de algunos colectivos el derecho de la madre a hacer con su cuerpo lo que desee (interrumpir su embarazo o continuar con él), a la vez que se habla sin el menor pudor de realizar una ligadura de trompas a las mujeres con síndrome de Down u otros tipos de discapacidad intelectual, para que no puedan quedarse embarazadas.

¿Con qué derecho se puede decidir lo que hay que hacer con el cuerpo de otra persona? Se desean personas autónomas, que sean independientes, que trabajen, que tomen sus propias decisiones... pero no en todo. Las personas relacionadas con el síndrome de Down, tanto padres como profesionales, no pueden negar la sexualidad de nuestros hijos o de nuestros alumnos. Se debe aceptar como se acepta en el resto de los chicos, esto es, de manera natural, pero recordando que, como en otros muchos aspectos, los chicos con síndrome de Down necesitan más apoyo para entenderlo. Los padres no pueden taparse los ojos, pensando que esto no pasará con sus hijas o hijos, ni "protegerlos" yéndose a vivir al campo, o evitando que se relacionen con otros chicos, ni evitando hablar del tema como si no existiera. Porque lo que es evidente es que existe, y si no se manifiesta de un modo sano, lo hará de un modo patológico.

Es preciso que ayudemos desde los primeros años a que los niños con síndrome de Down se conozcan a sí mismos, se acepten tal como son, sean capaces de decir "no" cuando algo no les gusta, y de preguntar a sus padres las dudas que van surgiendo. Estos son sólo algunos de los puntos indispensables para que lleguen a convertirse en adultos que conozcan y disfruten su sexualidad, que vivan en plenitud, que no sean víctimas de abusos, ni tampoco protagonistas de episodios que incomoden a otras personas.

Todo esto es bastante más importante que el mero hecho de quedarse embarazada sin desearlo.

### **Relaciones íntimas**

Es raro que contraigan matrimonio los jóvenes con Síndrome de Down. Aunque es extremadamente raro, los hombres con Síndrome de Down pueden engendrar hijos. Las personas con Síndrome de Down mantienen relaciones sociales, algunos se casan. La mujer con Síndrome de Down puede quedar embarazada pero puede transferir la anomalía: tienen un 50% de posibilidades de tener un niño con el Síndrome de Down; hay menos posibilidad de dar a luz ya que suele haber abortos espontáneos.

En el pasado, la sexualidad no era reconocida por pensar que el retraso mental era sinónimo de niñez permanente. En realidad, todas las personas con Síndrome de Down tienen necesidades íntimas y es fundamental que esas necesidades sean reconocidas y formen parte de su educación. Van a experimentar las mismas secuencias de cambios físicos y hormonales asociados con la pubertad como otros niños de su edad.

Los cambios emocionales propios de la adolescencia están también presentes e incluso pueden ser más intensos por factores sociales.

Cualquier adolescente que vive en comunidad, asiste a la escuela y tiene una vida social, desarrolla un conocimiento de la sexualidad y a menudo expresan su interés por un noviazgo, matrimonio y paternidad.

Para ser efectiva, la educación sexual debe ser individualizada y entendible, enfocándose no sólo en los aspectos reproductivos físicos, sino en el plano afectivo, emocional que siempre lleva toda relación interpersonal. Al programar la educación de su hijo debe considerar también un conocimiento positivo sexual, desarrollado a través de la autoestima, el conocimiento de las relaciones sociales y habilidades de interacción/comunicación. Es fundamental que reciba una educación apropiada para su edad desde la niñez y que tenga capacidad de autodefensa en caso de ser necesario.

Las mujeres con Síndrome de Down son fértiles y pueden usar cualquier método anticonceptivo sin correr ningún riesgo médico adicional. El uso de preservativos es la mejor manera conocida de protección contra el SIDA, herpes u otras enfermedades de transmisión sexual.

**Tomado de**

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/downsyndrome.html>

[www.cyberpadres.com/libros/libros\\_recomen/libros\\_salud\\_down.htm](http://www.cyberpadres.com/libros/libros_recomen/libros_salud_down.htm)

[www.guiainfantil.com/salud/cuidadosespeciales/down.htm](http://www.guiainfantil.com/salud/cuidadosespeciales/down.htm)