



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/017.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Sexualidad, síndrome de Down y adolescencia**

Autores **Beatriz Lozano López, María Mercedes Huertas Pérez, Elisa Hernández Llorente, Sofía Irene Valladolid Benayas, Alicia Rodríguez Rivera, Laura Marco Gil**

Centro/institución Hospital Virgen del Castillo.

Ciudad/país Yecla (Murcia), España

Dirección e-mail bejital@hotmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción y objetivos

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en lugar de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. La causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita es el síndrome Down, y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir ésta alteración genética en 1866, aunque fue un joven investigador llamado Jérôme Lejeune, quien en julio de 1958, descubrió que dicho síndrome era una alteración en el mencionado par de cromosomas.¹⁻³

El síndrome Down ocurre con una frecuencia de alrededor de 1 en 700 recién nacidos vivos y generalmente, se sospecha al nacimiento o en el período neonatal.⁴

Existen numerosos prejuicios acerca de la sexualidad en las personas con síndrome 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. Estas personas se ven limitadas por éstos prejuicios desde la niñez, pero es en la adolescencia y adultez, cuando esta limitación se ve incrementada. El desconocimiento, temor y rechazo siempre en nombre de la protección.⁵

Los niños y jóvenes con discapacidades, incluido el síndrome de Down, tienen entre sus derechos, el derecho a tener privacidad, a recibir información acerca de este tema, a explorar su cuerpo y descubrir sus fuentes de placer sexual. La sexualidad es una parte

importante de la personalidad que se expresa en todas las acciones que realiza el individuo, teniendo ésta una índole pluridimensional. 6-7

La sexualidad para estas personas tiene el mismo principio que para el resto, la expresión de sentimientos, la posibilidad de desarrollo, la comunicación y el amor.8-9

El objetivo principal del presente trabajo es adentrarnos en los conocimientos sobre la sexualidad de los adolescentes con síndrome de Down, así como las estrategias a seguir para conseguir que dicha sexualidad sea lo más plena y saludable posible.

Metodología

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica exhaustiva en las principales bases de datos: The Cochrane Library, Medline, Cuiden y Hemeroteca Cantárida.

Las palabras clave empleadas fueron “sexualidad” “síndrome Down” y “adolescencia”. Tras la combinación de las diferentes palabras clave, los registros obtenidos oscilaron entre 56 y 17, siendo excluidos aquellos artículos que no se encontraban directamente relacionados con el objetivo del trabajo. Los artículos a los que se hace referencia, ascienden a un total de 31, considerándose como los más relevantes para el presente trabajo.

Resultados

Las relaciones sociales alcanzan su máxima relevancia durante la adolescencia, al igual que la búsqueda activa de independencia de sus padres, fenómenos especialmente complejos si se considera que implican la aceptación de su discapacidad y la eventual frustración de algunos sueños.10 Ésta es probablemente una de las etapas más complejas; Es una condición frecuente el aislamiento social, aun en adultos jóvenes. Tienen dificultades en asistir a algunos lugares sin sus padres o bien nunca se les dio las herramientas para hacerlo, no pueden pasar a buscar en coche a un amigo o amiga que invitaron a salir, no se les permite estar en su habitación a solas con su pareja, etc. 11-12 La sexualidad forma parte del ser y comprende una serie de temas que guardan relación con el vivir de cada día, lo privado y lo público, el contacto y los límites, las habilidades sociales, las relaciones, la pubertad, las actividades sexuales, la toma de decisiones, la salud, la seguridad.13 Las lecciones que se han de dar sobre estos temas han de iniciarse ya en las primeras edades, cuando el niño es pequeño, en la edad preescolar, mediante el uso de nuestros propios modelos, y respondiendo de manera sencilla a las preguntas que les surjan. Lo que se les enseñe mediante estos métodos y en estas edades, va a quedar como base y fundamento de las lecciones de la vida que conciernen a la sexualidad, al desarrollo de habilidades sociales apropiadas y de una actitud sexual sana.14 Para poder hacer una sana elección, para saber resistir la agresión y el abuso sexual, resulta esencial estar informado sobre el propio cuerpo, sobre el desarrollo sexual y sobre los derechos a la privacidad.

Los cambios emocionales típicos de la adolescencia también se presentan en niños con el síndrome de Down (ya sean físicos o psíquicos), y pueden estar aumentados por diversos factores sociales. La edad del desarrollo es aproximadamente la misma que en personas sin discapacidad.15

Los niños y jóvenes con síndrome de Down, a veces se comportan de manera poco apropiada simplemente porque están confusos, o no han sido educados sobre los conceptos de lo que es privado y lo que es público. Por ejemplo, pueden estar haciendo algo correcto (una conducta natural o apropiada), pero lo están haciendo en el momento inoportuno o en el lugar inadecuado (contexto inapropiado). Esta confusión puede hacer

que los niños y jóvenes con discapacidad intelectual se encuentren ante situaciones desagradables e inseguras.¹⁶

Desarrollo puberal: 17

En los varones, el desarrollo puberal no difiere significativamente con otros adolescentes, aunque con genitales más pequeños y menos desarrollados, teniendo a veces la ausencia de uno de los dos testículos.

La fertilidad es muy rara en hombres con Síndrome de Down, y sólo reducida a reporte de casos.

Las mujeres con Síndrome de Down también presentan una secuencia similar a sus pares con la única diferencia de una menarquia levemente retrasada. Los genitales en las niñas pueden presentar los labios mayores de mayor tamaño, y los menores también (estos últimos ocasionalmente). A veces, hasta puede verse un clítoris más grande que el habitual.

Casi la totalidad de las mujeres presentan ciclos ovulatorios regulares y posibilidad de embarazo. Es imprescindible realizar consejo genético, ya que el riesgo de síndrome Down en la generación siguiente es del 50%,

Los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down a menudo expresan interés en el noviazgo y el matrimonio, y en ser padres. Es de esperarse que ellos pasen por los cambios de ánimo y puntos de vista que caracterizan a la adolescencia en general. Sin embargo, los padres y profesionales de la salud son generalmente pesimistas al respecto y muchas veces, se niegan a aceptarlo. En el desarrollo sexual de un adolescente, las barreras psicosociales pueden ser más obstáculo que la limitación propia de su condición, por lo que es recomendable derivación a ginecología, educación sexual y elección de métodos de prevención de embarazo adaptados a cada adolescente, lo que facilitará el desarrollo de una adolescencia saludable, respetando los derechos que toda persona tiene para vivir su sexualidad.¹⁸

La transición a los cuidados de salud del adulto es compleja. El cambio de cuidadores y la posibilidad de que los proveedores de salud no estén familiarizados con los cuidados especiales, hace que la transición sea dificultosa.

Los puntos para iniciar la educación sexual de los niños y jóvenes con discapacidad pueden variar. Sin embargo, para aprender las habilidades personales necesitan entender lo que es público y lo que es privado, partes del cuerpo, lugares, actividades, límites y relaciones, distancia social...¹⁹

Recomendaciones generales:

Al igual que todos los adolescentes, las personas con síndrome de Down, tienen la necesidad de aprender y educarse en torno a la sexualidad. Los encargados de esta tarea, así como los tiempos y espacios para comenzarla no varían en forma relevante de lo sugerido para un adolescente cualquiera.

Las recomendaciones para con los adolescentes, y en especial con los que tienen síndrome Down, son las siguientes: 20-21-22-23

- Promover cuidados en salud, educación sexual, independencia y autocuidado. Fomentar actividad física y prevenir conductas de riesgo.
- Incluir la participación de padres, colegio, profesionales de la salud y aun de sus propios pares.
- Recordar que la educación sexual es un continuo, por lo tanto, al igual que con individuo sin Down, no pueden entregarse todos los conceptos al mismo tiempo.
- La educación sexual tiene que ser individualizada y entendible.
- Examinar previamente los materiales de los que se va a disponer, el verlos antes puede preparar sobre las posibles preguntas. Asegurarse de que el material se adapta a la edad del niño, al estilo de aprendizaje y la edad mental.

- Incorporar algunos aspectos de su desarrollo emocional y cognitivo, para facilitar su aprendizaje y posterior práctica, como por ejemplo utilizar secuencias cortas de instrucciones, responder y acoger todas las dudas (utilizando un lenguaje sencillo pero no infantil), practicar en conjunto los temas aprendidos...
- Es conveniente ofrecer información sobre sentimientos, comunicación, límites, formación de relaciones... Enseñarles que la sexualidad no es sólo sexo. Debe enfocarse no sólo en los aspectos de la reproducción, tener una consideración de la sexualidad en el contexto de todas las relaciones interpersonales. Conocer la diferencia existente entre los contactos adecuados y los abusivos, y entre conductas públicas y privadas (por ejemplo, la masturbación), disminuirán las incidencias de actividades peligrosas o embarazosas.
- Incorporar temas de relaciones de pareja, planificación familiar y prevención de enfermedades de transmisión sexual. Fomentar su autonomía, permitiéndoles realizar actividades que no requieran ayuda y dar espacios de intimidad a los adolescentes o adultos con Down y sus parejas, controlando al igual que con el resto de los adolescentes, según su edad.
- Si no se les permite tener una relación de pareja en forma privada, sólo les quedará la opción de hacerlo en forma pública.
- Fomentar su capacidad de consentimiento. Enfatizar en términos de autoconfianza y seguridad al decir "NO". Partir con cosas básicas, como decidir lo que desean comer y si desean seguir o no haciendo determinada actividad. Las lecciones han de estar reforzadas con demostraciones sobre el respeto general hacia el espacio personal de un individuo y sobre el modo de tomar decisiones.
- Fomentar el desarrollo de la autoestima, para crear un conocimiento positivo de la sexualidad, el entendimiento de las relaciones sociales, las habilidades de interacción y comunicación interpersonales.

Discusión

A menudo, se trata a los niños y adolescentes con síndrome Down por las enfermedades asociadas o por las necesidades educativas especiales relacionadas con el retraso mental, y no se tienen en cuenta las necesidades en relación con la sexualidad.

Existen numerosos estudios sobre dichas enfermedades relacionadas con el síndrome y no tantos sobre éste tema en concreto, la sexualidad, tan necesaria para su desarrollo emocional y personal. Se hacen necesarias más investigaciones sobre éste tema para poder llegar a conclusiones más basadas en la evidencia sobre la eficacia y la eficiencia de programas dirigidos a educación sexual tanto para los jóvenes con este tipo de discapacidad como para sus padres. También es necesario más apoyo desde las organizaciones para darle a éste tema la relevancia y colaboración que merece.

Conclusiones

En el desarrollo psicológico del niño y adolescente, la sexualidad tiene una importancia especial. 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. 24

Los jóvenes con síndrome de Down y con déficit intelectual pueden madurar hasta el grado de necesitar una relación emocional con otra persona. A pesar de los obstáculos, como son el exceso de vigilancia y las pocas oportunidades para disfrutar a solas de la compañía de sus parejas, las etapas de enamoramiento, contribuyen esencialmente en la evolución de su personalidad. El contar con una pareja significa para ellos una valiosa experiencia de crecimiento personal; les ofrece la oportunidad de interesarse por otra persona, preocuparse por cuidarla y procurar su bienestar, establecer un compromiso y sobre todo sentirse amados y apreciados por alguien. 25-26-27

Los adolescentes con Down, con frecuencia y producto de un desconocimiento sobre el curso habitual de esta patología, ven postergado o bien denegado el acceso a una vida sexual sana. 28 Las recomendaciones actuales se orientan a satisfacer las necesidades de educación, aprendizaje, acceso a una intimidad acorde a su edad y derecho a vivir relaciones de pareja de manera similar a otros adolescentes, con la salvedad que se requiere mayor perseverancia y discusión explícita de algunos aspectos. 29

Los programas de educación sexual para niños y jóvenes con síndrome Down, son incompletos si no se cuenta con la comprensión y participación de los padres. Muchos de los problemas relacionados con las conductas incorrectas provienen de la falta de educación sobre sexualidad. Esencial es contribuir al conocimiento de los padres de estos niños sobre este tema, fomentar una cultura de respeto hacia la misma, para lograr el pleno disfrute de sus derechos sexuales, consiguiendo una mejor integración de éstos y evitando el rechazo en la sociedad y la familia. 30-31

Bibliografía

1. Kaminker, Patricia and Armando, Romina. Síndrome de Down: Primera parte: enfoque clínico-genético. Arch. argent. pediatr. [online]. 2008, vol.106, n.3 ISSN 0325-0075.
2. Josep M. Corretger et al. Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down. (2005). ISBN 84-458-1504-0.
3. Morales Rosero, Adriana Elizabth. "Análisis de la configuración psicosexual en adolescentes de 12 a 15 años con capacidades diferentes: estudio de caso a realizarse en la Fundación Nuestras Familias-programa de integración" Alas para el futuro", ubicada en el sector Fajardo de la parroquia San Pedro de Taboada del cantón Rumiñahui." (2012).
4. Patricia Kaminker, Romina Armando. Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico-genético Arch. argent. pediatr. v.106 n.3 Buenos Aires mayo/jun. 2008.
5. Hernández Hernández, Leticia; Morales Gázquez, María José. Estudio sobre conocimientos sexuales de los jóvenes. Rev Paraninfo Digital, 2012; 16. Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n16/221p.php>> [Consultado el 7 Mayo 2014].
6. Síndrome de Down y Sexualidad. Preguntas y respuestas a padres (Cuestionario). National Down Syndrome Society. Disponible en: http://esp.ndss.org/index.php?option=com_content&view=article&id=259
7. Macarena Rodríguez "Síndrome de Down." SER rehabilitación. 2013.

8. Daquinta Rico N. Programa de Educación Sexual Venga la Esperanza. Policlínico Docente y Comunitario área norte. Disponible en:
http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol10_01_04/articulos/a8_v10_0104.htm
9. Ávila A, Gachamú G, Osorio J, Sandoval A. Demandas psicosociales del joven con síndrome de Down. Artículos para médicos. Disponible en:
http://www.abcmedicus.com/articulo/medicos/id/396/pagina/1/demandas_psicosociales.
10. Rojas P, Figueroa MJ. Desarrollo socio emocional y sexualidad de las personas con síndrome de Down. Disponible en:
<http://www.medicinafamiliar.puc.cl/html/articulos/151.html>
11. "Sexualidad y Síndrome de Down". Adolescencia y edad adulta. National Down Syndrome Society (NDSS) [En línea]. Disponible en:
<http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Adolescencia-y-Edad-Adulta/Sexualidad-y-Sindrome-de-Down>.
12. Pineda Pérez Eloy, Gutiérrez Baró Elsa, Díaz Franco Ada María. Estrategia educativa para el control y prevención del maltrato infantil dirigida a padres de niños con síndrome de Down. Rev Cubana Pediatr [revista en la Internet]. 2011 Mar [citado 2014 Mayo 13]; 83(1): 22-33. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003475312011000100003&lng=es.
13. Pineda Pérez, Eloy J and Gutiérrez Baró, Elsa. Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial. Rev Cubana Med Gen Integr [online]. 2008, vol.24, n.2 ISSN 0864-2125.
14. HABLEBAMOS, D. Sexualidad, afectividad y síndrome de Down. www.centrodocumentaciondown.com.
15. Garvía, B., & Miquel, M. J. La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down. (2012).
16. Couwenhoven, Terri. "Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas." Revista Síndrome de Down 18 (2001): 42-52.
17. Molina Saorín, Jesús, Nunes Corredeira, Rui Manuel, & Vallejo Ruiz, Mónica.. La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD1. Educação e Pesquisa, (2012) 38(4), 949-964. Retrieved May 08, 2014, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022012000400011&lng=en&tlng=es. 10.1590/S1517-97022012000400011.
18. http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/41_1_joseluis.doc.
19. García JL. Sexualidad, afectividad y síndrome de Down. Disponible en:
http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/41_1_joseluis.doc.
20. Macarena Lizama C., Natalia Retamales M., Cecilia Mellados. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años rev Med chile 2013; 141: 80-89

21. Bull MJ; Committee on Genetics. Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics* 2011; 128 (2): 393-406.
22. Weijerman M, de Winter P. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatr* 2010; 169 (12): 1445-52.
23. García, José Luis. "Sexualidad, afectividad y síndrome de Down: (I) Se hace camino al andar." (2012).
24. Pineda Pérez Eloy J., Gutiérrez Baró Elsa. Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de Down. *Rev Cubana Med Gen Integr* [revista en la Internet]. 2009 Sep [citado 2014 Mayo 08] ; 25(3):. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252009000300011&lng=es.
25. Heras Ruiz, Alicia. Estrategias de los familiares de personas con discapacidad intelectual para abordar las relaciones interpersonales. *Rev Paraninfo Digital*, 2013; 19. Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n19/264o.php>> [Consultado el 9 Mayo 2014].
26. Oblitas, L. A. "Psicología de la Salud y Calidad de Vida", Ed. Thompson, México. (2004).
27. Galindo, Edgar; Hinojosa, Guillermo. "La educación de los niños impedidos". Cap. 2 y 3. Ed. Trilla.
28. Nóbrega Fortes, Allyne and de Oliveira Lopes, Marcos Venícios. Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de Síndrome de Down. *Rev Cubana Enfermer* [online]. 2005, vol.21, n.3 ISSN 0864-0319.
29. Barbara Bain. *Hand in Hand: A Publication of the Down Syndrome Research Foundation*, Burnaby, British Columbia, Canada.
30. Heusser R., Felipe and Repeto L., Gabriela. Revista "Desafíos del síndrome de Down". *Rev. chil. pediatr.* [online]. 2000, vol.71, n.3 ISSN 0370-4106.
31. Machin Verdés, Maylen; Purón Sopena, Esperanza and Castillo Mayedo, Juan Antonio. Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Rev haban cienc méd* [online]. 2009, vol.8,n.1 ISSN1729-519X.