

NICOLÁS QUEZADA CONCHA

La

SOBREPROTECCIÓN

y

**Los Adultos con
Síndrome de Down**

La Sobreprotección y Los Adultos con Síndrome de Down

Overprotection & Adults with

Down's Syndrome

***Recopilación personal y social acerca de las barreras que frenan la
Autonomía y el Desarrollo Humano
al aceptar y vivir de acuerdo a paradigmas obsoletos y cómo cambiar
aquello.***

Revisión año 2023

Nicolás Quezada Concha

Santiago, Chile

Mirada a través del tiempo

Hoy, 21 de Marzo de 2023, nuevamente se celebra en todo el mundo el ***Día Mundial del Síndrome de Down***, motivo por el cual, es el momento oportuno para compartir estas reflexiones acerca del tema.

Sabemos que se trata de un tema **intrincado, difícil**, que involucra no sólo a las personas con Síndrome de Down, sino también *a sus familiares*, en especial a madres, padres, hermanas y hermanos, amigos y a la **sociedad en su conjunto**, la cual se ve influida por los medios de comunicación, que se dejan llevar por los **paradigmas sociales obsoletos** y por consiguiente entregan información *claramente mal dirigida*, ya que refrendan **arcaicas creencias** acerca de las personas que viven con esta **condición**, sin una investigación periodística más exhaustiva y real, consecuente con el mundo actual.

Libertad y Autonomía Humana

Para **usted**, para mí, para nuestra comunidad y para todos en general, uno de los principios más sagrados, elevados, importantes e inviolables como personas, es **nuestra libertad**. Nuestra **capacidad de elegir** como vivir nuestra vida entre diferentes opciones.

La libertad es uno de los más destacables elementos para ser *autónomos*, para **decidir por nosotros mismos**, eligiendo libremente aquello que deseamos para estudiar, para trabajar, para emprender, nuestros gobernantes, etc.

La libertad también nos permite decidir **con quién queremos compartir nuestra vida**, a quien amar, seleccionar a nuestros amigos, nuestros alimentos, nuestro vestuario y aquello que libremente queremos decir a los demás, nuestra comunicación y nuestros afectos.

Nuestra intimidad, nuestro lugar de descanso, nuestra privacidad, nuestros sueños, nuestras esperanzas y anhelos son posibles sólo **con la existencia de nuestra libertad**.

Pero... ¿Qué sucede cuando **a una persona se le priva de sus libertades personales** en medio de su comunidad más cercana, **su familia**?...

¿Qué sucede cuando a un joven **sus propios familiares** le impiden el libre ejercicio de **sus derechos jurídicos y humanos** so pretexto de un amor y protección excesiva que se traduce en **dependencia humana e inhibición de sus potencialidades premeditadamente** y como forma de no ejercer debidamente los deberes paternos o de ocultar carencias y frustraciones?....

Es la realidad día a día de muchísimos jóvenes y adultos con Síndrome de Down.

A usted: ¿le gustaría que alguien **decidiera por usted**?... ¿le agradecería que si alguien le pregunta algo... sea otro el que **responde por usted y opina por usted**?...

¿Sería grato para usted que otra persona decida que **puede o no puede hacer**? Donde puede ir o no ir.... Qué le puede gustar o no gustar.... Qué otro decida si usted puede ser feliz..o no serlo.

¿Le gustaría que le privaran **incluso de su intimidad y privacidad** y le impidieran incluso dormir solo y descansar adecuadamente cuando ya se es un adulto?...

Son las duras realidades que sufren los jóvenes y adultos con Síndrome de Down cuando lo seres que más aman, **sus familias les anulan con una sobreprotección excesiva y enfermiza** en nombre del “amor”.

Les hacemos vivir ***dentro de una burbuja*** y nos contentamos de que ese sea su mundo. **La burbuja de la sobreprotección.**



Creo que el mayor problema, **la mayor barrera** que enfrentan los adultos con S.D. en nuestra sociedad contemporánea, *no es la discriminación social*, ni los prejuicios, ni la legislación, **sino la sobreprotección** que sobre ellos ejercen ***sus propios padres y familias***.

Y... todos sabemos fehacientemente que **la sobreprotección INVALIDA** ya que **impide ser autónomo**, tomar sus propias decisiones. Crea dependencia. **Mutila la libertad y la independencia** inherente de un ser humano. La burbuja creada por los padres **no les permite "SER"**.

De la esperanza a lo desconocido

Cada vez que esperamos una hija o hijo, nuestra mente se encandila con las posibilidades del futuro. ¿cómo será?... a que colegio irá... La felicidad nos invade cuando pensamos en que carrera profesional estudiará y a qué universidad asistirá. Cuanto le amaremos sus padres... como le acogerán sus abuelos.

Traducimos nuestros anhelos y deseos para con el futuro hijo con la célebre frase: “Sólo espero que venga sanito (a)”. Aspiramos a la perfección. Muy humano por lo demás.

Pero... ¿Qué sucede cuando algo distinto a lo esperado nos llega?... A no ser que un Cariograma nos advierta que el futuro hijo o hija viene con Síndrome de Down u otra característica poco común, la noticia la recibiremos al momento de nacer.

Para cada madre o padre la noticia conlleva diversas posibilidades: incertidumbre acerca de su futuro; frustración de porqué nos sucedió a nosotros (y porqué no a nosotros); desconocimiento y desinformación del tema y especialmente de su esencia original, la Trisomía 21 en sus células.

Todos tuvimos al respecto, experiencias distintas y es por ello que para muchos fue importante compartir tales experiencias con otros padres que de una u otra forma debimos pasar por la misma situación de vida.

Surge lo desconocido, lo ignoto, aquello que nos hace preguntarnos: ¿cómo lo hago?... ¿cómo será su vida?.. y la mía de aquí en adelante.

Hijos con Síndrome de Down

Cuando nuestro hijo o hija nace hoy con Síndrome de Down, tras el impacto inicial, los padres gracias a las características del mundo actual, y en especial a través de Internet, disponen de una gran cantidad de información descriptiva y de orientación que facilita la interacción y la adopción de decisiones acerca de cómo enfrentar el tema y que les espera en el futuro.

Sin embargo, cuando nacieron quienes hoy son adultos con Síndrome de Down, en promedio 30 o 40 años atrás.... **¡no existía nada!**.... con suerte algunos estudios clínicos que describían el tema desde la óptica de la medicina y la genética pero no mucho más.

Entonces, existe una generación de padres y madres que se desarrolló hasta hoy cuando ya son adultos y adultos mayores creyendo que el Síndrome de Down era una “enfermedad”, en circunstancias que hoy sabemos que se trata de una “**condición** de vida”. Todo así, los padres con todos sus temores, desconocimientos y escasa información crecieron junto a sus hijos, considerándolos en muchos casos “inválidos”, “angelitos”, “regalos del cielo”, “enfermos” y con todas esas falsas creencias y paradigmas obsoletos creamos el maravilloso escudo de la **SOBREPROTECCIÓN** para que “no les pase nada”



Y sucedió exactamente eso: **NO LES PERMITIMOS QUE PASARA NADA**, aparte de asistir al colegio hasta los 26 años, NO LES PASO NADA, ABSOLUTAMENTE NADA y el resultado de esa super sobreprotección son **adultos absolutamente dependientes**, con un muy **deficiente lenguaje** y

comunicación, presas de la hipotonía muscular, aislados, muchas veces obesos por la interacción y el “no haga nada” porque “algo” le puede pasar.

No les dejamos ni siquiera ir solos al almacén de la esquina, a comprar el pan porque “algo les puede pasar”, ni les enseñamos que en el mundo real (en el cual viven), las personas establecen relaciones afectivas y sexuales como todo ser humano, porque nos aferramos al dogma de que *SERÁN NIÑOS ETERNOS* y por ello ni siquiera les educamos en los aspectos afectivos y de educación sexual.

Con ese tipo de conductas paternas *los hicimos la presa ideal para el abuso sexual*, ya que son “**tan cariñosossss**”... “**tan angelicales**”... y olvidamos explicarles que existen el bien y el mal porque **creamos en nuestra mente el falso escudo protector** de que “**nunca crecerán**” y hoy nos encontramos con que **son adultos que desean amar, pololear, estudiar, tener una pareja, una familia, un trabajo como cualquier otro ser humano**, lo cual es además su derecho, no sólo humano sino que además jurídico y a no ser que además les hayamos interpuesto un juicio por interdicción para declararlos dementes y administrar nosotros sus bienes, pensiones, patrimonio y herencias, todos sus derechos están vigentes y plenos. Y aún así, muchos padres no los respetan como tales.

Queda claro entonces que el gran problema del adulto con Síndrome de Down en nuestros días, no es clínico ni médico, sino social y principalmente familiar.

La fuerza de los Paradígmás

Las cosas son así porque para mi siempre fueron así y por tanto así serán.

Y ahí nos quedamos, **víctimas de nuestras propias falsas creencias**, anclados a nuestros **antiguos y arcaicos paradigmas** y **dogmas** que incluso protegen a nuestra mente de la realidad, del mundo real, no solo personal sino que además familiar.

Luego, a través del proceso que los psicólogos americanos denominaron “Imprinting” **transmitimos nuestros temores y prejuicios** a nuestros hijos, dejándolos altamente vulnerables e invalidándolos frente al mundo. ¡Y somos felices con ello!...

El peso de la Discriminación

Discriminar a nuestros hijos porque tienen **capacidades distintas**, sobreprotegiéndolos en vez de potenciar sus capacidades, es simplemente **discriminarlos y olvidar nuestro rol**.

Muchas veces olvidamos que no somos sus cuidadores, **sino sus madres o padres**. Olvidamos también que **no son un objeto de nuestra pertenencia**, sino hijos.

Al respecto Khalil Gibrán nos dice:

“Tus hijos no son tus hijos,

son hijos e hijas de la vida

deseosa de si misma.

No vienen de ti, sino a través de ti

y aunque estén contigo

no te pertenecen.

Puedes darles tu amor,

pero no tus pensamientos, pues,

ellos tienen sus propios pensamientos.

Puedes abrigar sus cuerpos,

pero no sus almas, porque ellas,

viven en la casa del mañana,

que no puedes visitar

ni siquiera en sueños.

Puedes esforzarte en ser como ellos,

pero no procures hacerlos semejantes a ti

porque la vida no retrocede,

ni se detiene en el ayer.

Tú eres el arco del cual, tus hijos

como flechas vivas son lanzados.

Deja que la inclinación

en tu mano de arquero

sea para la felicidad.”

La invitación entonces, es a que **cambiamos la inclinación de nuestra mano de arqueros**, de madres y de padres, porque siempre es posible ***cambiar positivamente***, siempre podemos ***enmendar el rumbo*** cuando cometemos un error, más aún si este error procede del corazón, del amor, de los afectos y de lo que pensábamos eran nuestras buenas y correctas intenciones para con nuestros hijos e hijas.

Para cambiar solo necesitamos tres cosas: una **idea**, el **deseo** de cambiar y nuestra **voluntad**.

Esos tres elementos necesarios para el cambio positivo, residen en nuestra **mente**, donde decidimos, en nuestro **corazón** que se acelera con los sentimientos de amor y en nuestras **manos**, con las que construimos nuestra vida.

Lo realmente maravilloso del futuro, del mañana, es que podemos darle forma. Hagámoslo.

No permitamos que nuestra sobreprotección continúe arrebatando la libertad y la autonomía de nuestros hijos.

Nuestra vida en este mundo es muy breve, por tanto, ***reflexionemos y reaccionemos***.



No podemos dejar a nuestros seres más queridos, a nuestros ***hijos e hijas a la deriva y sin herramientas para defenderse por sí mismos*** frente a la vida tras nuestra partida.

Sería muy egoísta de nuestra parte continuar así.

La Educación Continua cómo factor protector de desarrollo

Hace ya seis años, observando este panorama que afecta a los jóvenes y adultos con Síndrome de Down , nos propusimos hacer algo al respecto.

Comezar a cambiar el estado de las cosas.

En aquel tiempo éramos un grupo de familias cuyos hijos tenían casi como única actividad, 2 horas de clase de teatro una vez a la semana, las mañanas de los días sábados.

Casi todos tenían más de 26 años y por tanto egresaron de sus colegios quedando en sus casas, generalmente aislados.

Así fué que creamos una organización no gubernamental sin fines de lucro para enfrentar la problemática.

Así nació **O.N.G. APASDOWN**, (www.apasdown.org) un espacio de interacción social en donde jóvenes, adultos y sus familiares pueden interactuar en medio de talleres y actividades.

Comenzamos con una campaña via Facebook “**DONA TU PC USADO**” y con ello creamos una sala de computación en la que realizamos talleres de lecto escritura, internet, dibujo digital y juegos educativos para los jóvenes. En esto nos apoyaron muchos amigos de negocios, antiguos scouts y guías, y ello posibilitó estas acciones concretas durante algunos años.

Continuamos con talleres de decoupage, manualidades, tejido artesanal, baile entretenido, acondicionamiento físico, nuevamente teatro, tenis de mesa y deportes varios.

Creamos en aquel entonces un Grupo Juvenil que con el correr del tiempo se transformó en lo que fué el **Grupo Scout “Horizonte”** (<http://www.scouts.apasdown.org>) que se reunía cada sábado.

Hacíamos excursiones pequeñas, acampamos periódicamente y desarrollabamos diversas actividades que posibilitaban lo que denominabamos “**Autonomía Progresiva**”.

Nos dividimos en pequeños equipos que conforman una gran familia que participa en las actividades sociales de la comunidad y cada vez que podíamos nos integrabamos a actividades culturales.

Todas actividades fundamentalmente formativas y educativas, dirigidas principalmente por Voluntarios.

NICOLÁS QUEZADA C. – La Sobreprotección y los Adultos con Síndrome de Down

Desde un principio, la Municipalidad de San Miguel, en Santiago de Chile, nos apoya facilitando los espacios necesarios para funcionar.

Así nuestro proyecto de desarrollo comunitario, con apoyo de la misma comunidad, genera semana a semana actividades que **potencian las capacidades de los jóvenes**.

Sabemos que somos una organización con **educación no formal** que trabaja con jóvenes, pero también con sus familiares.

Seguimos cada día **“Caminando Juntos”** y nuestros jóvenes tienen claro su lema:

“Yo quiero... Yo puedo”.

En todo este proceso, descubrimos también que no estábamos solos en el mundo y que existen en diversas latitudes, organizaciones para padres e hijos.

Aprendimos también que el proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down es acelerado y comienza alrededor de los 28 – 30 años de edad.

Por ello también, nuestro Grupo Scout tenía una sección especial para los mayores, para desarrollar un **envejecimiento activo**.

Ser Adultos con Síndrome de Down en el Siglo XXI

“Los adultos con síndrome de Down pasan por un *“envejecimiento acelerado”*, lo que quiere decir que tienen ciertos problemas y características físicas comunes en los adultos que envejecen de forma normal pero que les ocurren antes que a la población general.

No se sabe bien cuál es el motivo de esto, pero en gran medida está relacionado con los genes del cromosoma 21 que están asociados al proceso de envejecimiento. Este cromosoma es importante porque el síndrome de Down se caracteriza por una tercera copia completa o parcial del cromosoma 21.

En general, la experiencia del envejecimiento acelerado puede verse desde el punto de vista médico, físico y funcional. Muchos familiares y cuidadores comúnmente observan que las personas con síndrome de Down parecen “perder energía” una vez que se acercan al final de los 40 o principios de los 50.

Para complicar las cosas, todavía no se entiende mucho sobre el “envejecimiento normal” en adultos con síndrome de Down y, por lo tanto, predecir y prepararse para el proceso del envejecimiento es más complicado. Este problema requiere más atención e investigación por parte de la comunidad médica pero mantenerse atento a los cambios precoces permite responder a estos cambios con más iniciativa.

La siguiente sección describe los problemas médicos y físicos comunes al envejecer y nos permitirá señalar los asuntos más importantes que debemos tener presentes durante todas las etapas de la vida.” (1)

En esta etapa, generalmente se produce pérdida sensorial, hipotiroidismo, osteoartritis, problemas de columna, osteoporosis y en algunos casos alzheimer.

Por todo aquello, es importante preocuparnos por el bienestar emocional, físico, intelectual y afectivo.

En buena medida, la socialización con sus pares y la integración en actividades sociales y comunitarias es fundamental .

Vivir experiencias de trabajo en equipo, aprender ciertas actividades u oficios como también la vida al aire libre a través de excursiones y campamentos, facilita este proceso por medio de actividades adaptadas a su entorno y condición.

Las actividades de expresión, artísticas, tener una pareja , el aprendizaje continuo y la participación social en reuniones periódicas, posibilita notoriamente una buena calidad de vida, que de otro modo, no sería posible.

Tanto la enfermedad de Alzheimer, así como otras anteriormente enunciadas pueden preverse a través del desarrollo de una buena COMUNICACIÓN.

No debemos olvidar que una de las características generales en las personas con S.D. es la Hipotonía Muscular, que afecta todos los músculos, desde las extremidades hasta la cara y la lengua.

De ahí la importancia de ejercitarse a través de la conversación, de las opiniones, juegos, canciones y otras actividades de expresión ludo creativa.

En este periodo de la vida, las organizaciones y redes de apoyo son vitales y ese es uno de nuestros objetivos: ser un Centro, donde todos puedan participar e interactuar libremente, organizadamente.

Dependencia versus Autonomía

Si ya tenemos claro que nuestros jóvenes en su gran mayoría se encuentran en una situación de DEPENDENCIA generada por la SOBREPOTECCIÓN FAMILIAR, necesariamente debemos identificar cuales son las CLAVES necesarias para fomentar y posibilitar su AUTONOMÍA progresiva.

Estudios realizados identificaron estas claves como las siguientes y te invitamos a reflexionar al respecto para lo cual mencionaremos a continuación el fruto de tales investigaciones, entrevistas a familias y estudios realizados por profesionales de la Federación Esp. para el Síndrome de Down, lo cual concluye en 12 principios que son clave para lograr la autonomía de las personas con Síndrome de Down.

“Principio 1

Admitir y asumir.

Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.

La llegada de un hijo con síndrome de Down desencadena en el seno de la familia toda una serie de condiciones para las que nadie se encuentra preparado.

Si bien esto es así, los padres y las madres participantes en nuestra investigación pusieron de manifiesto que el hecho de admitir y asumir las dificultades que podía presentar su hijo, les fue de gran ayuda a la hora de iniciar un proceso educativo de calidad.

Cuando las familias adoptan esta actitud, se desencadena un proceso en el que se va comprendiendo que, no sólo lo que se hace sino el modo en que se hace, resulta fundamental para el desarrollo integral de su hijo. En definitiva, toman conciencia de su papel protagonista en el proceso educativo.” (2)

Que Hacer:

- 1.1. Permitirse el desconsuelo sin perder el control.
- 1.2. . No dejarse llevar por las opiniones negativas de los demás.
- 1.3. Informarse y mantenerse informados para adquirir competencia.
- 1.4. Buscar recursos en la comunidad y acudir a una asociación para orientarse.

Principio 2

Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser

Resulta un tópico decir que nadie puede dar aquello que no tiene, tampoco podemos cuidar si no somos capaces de cuidarnos a nosotros mismos.

Con esta reflexión, algunas familias nos hacen caer en la cuenta de lo importante que es darse un espacio para el cuidado personal. Nos comentan, sobre todo en el caso de las madres, a las cosas que han debido renunciar por el hecho de tener un hijo con síndrome de Down –trabajo, tiempo libre, sus aficiones, amigos...–

Cuando lo hacen, no están negando la necesidad de darse al completo a sus hijos/as, todo lo contrario, sino que nos advierten de los peligros que puede acarrear para la familia y, en particular, para la pareja, el hecho de poner a su hijo en el centro de sus vidas. El equilibrio resulta fundamental y la complementariedad con la pareja ayuda, y mucho, a mantenerse en los momentos más difíciles y también, cómo no, a saborear los logros de los hijos.

¿Qué hacer? :

- 2.1. No dejar de hacer la propia vida.
- 2.2. Hacer todos los días lo máximo posible, evitando programar el futuro con metas rígidas.

Principio 3

Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental

En el marco de las relaciones que se establecen en el núcleo familiar tras el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, los hermanos siempre han ocupado un papel protagonista.

Un papel que debe ser planificado y orientado para dar respuesta a toda una serie de necesidades que los hermanos y sólo ellos, desde la posición que ocupan, pueden cubrir. Las madres, los padres, han de tener cuidado en no situar a los hermanos en un lugar equivocado, ni buscar en ellos un sustituto de las responsabilidades que les competen.

Los hermanos, desde siempre, han sido modelos a imitar por los más pequeños, confidentes ante situaciones difíciles de explicar a un adulto, más capaces de hacerse entender, con capacidad de negociación de igual a igual y un largo etcétera.

Estas capacidades hay que saber reconducirlas, y para ello habrá que situar a los hermanos dentro de un espacio relacional que les haga sentirse cuidados, queridos y, sobre todo, seguros. Sólo así, podrán saberse útiles y constituirse en un referente clave dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje de su hermano.

¿Qué hacer?

- 3.1. No descuidar a los otros hijos.
- 3.2. Hacerles partícipes en la educación de su hermano.

Principio 4

Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer

Si queréis que vuestro hijo llegue a conseguir el mayor grado de autonomía posible, es necesario que le ofrezcáis las mismas oportunidades que al resto de vuestros hijos, tratando de evitar actitudes de protección excesiva. El hecho de adoptar este principio como un aspecto muy importante a tener en cuenta para la educación de vuestro hijo, no debe significar nunca dejar de reconocer sus limitaciones reales ante una circunstancia determinada y en un momento dado.

¿Qué hacer?

- 4.1. Ofrecerle las mismas oportunidades que a sus hermanos o compañeros.
- 4.2. Exigirle igual que a los demás.
- 4.3. Darle responsabilidades en las tareas de casa.
- 4.4. No adoptar una actitud paternalista.

Principio 5

Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa

Reivindicar, según el diccionario de la lengua española, significa reclamar o recuperar lo que por razón de dominio u otro motivo le pertenece a una persona.

Es a esta acepción a la que aluden las familias participantes en esta investigación cuando nos comentan la gran importancia que ha tenido para sus hijos y, porqué no decirlo, para ellos mismos, el hecho de adoptar una actitud reivindicativa.

Para muchos padres y madres, el hecho de adoptar una actitud reivindicativa ha provocado la necesidad de ejercer una presión, permanente y constante, hacia las instituciones públicas con objeto de recuperar o reclamar para sus hijos lo que les pertenece como ciudadanos de hecho y de derecho.

Las asociaciones son vistas como una alternativa válida que les permite hacer llegar su voz desde la colectividad, lo cual viene, sin lugar a dudas, a sumar esfuerzos y a aunar peticiones que, siendo legítimas, adquieren una mayor dimensión al traspasar los límites de la individualidad.

En otras ocasiones, esta actitud no puede o no debe encontrar cobijo en una asociación. Se manifiesta, en este sentido, que resulta de vital importancia no perder de vista que la máxima responsabilidad a la hora de defender los derechos de un hijo es del padre y de la madre.

A ellos les compete, unas veces en solitario y otras en compañía, la tarea reivindicativa.

¿Qué hacer?

- 5.1. Presionar a las instituciones para hacer cumplir los derechos de nuestros hijos.
- 5.2. Exigir a los profesionales el cumplimiento de sus obligaciones.
- 5.3. Acudir a una asociación para tener más poder reivindicativo.

Principio 6

Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro

Nos situamos ante un principio de actuación sumamente importante, que ha de conducirnos a realizar un ejercicio profundo de reflexión para adoptar una postura altamente comprometida con la educación integral de nuestro hijo.

Compromiso que nos ha de conducir a trazar un plan de acción capaz de guiar nuestras acciones y las de aquellos que tengan una relación directa con nuestro hijo.

Si bien es cierto que tenerlo todo bajo control resulta del todo imposible, no es menos cierto que debemos poder explicar y explicarnos por qué nuestro hijo ha llegado, o no ha llegado, a conseguir unos determinados aprendizajes, a tener más o menos amigos, a ser autónomo y un largo etcétera.

Dejando un margen al azar, a la suerte, a la casualidad, el resto hay que poder planificarlo, hay que poder revisarlo para introducir los cambios oportunos.

Las familias han dado mucha importancia a este aspecto, ya que consideran que si hoy sus hijos han logrado tener un buen nivel de autonomía, no es debido al azar, sino a sus esfuerzos por trazar metas concretas y por llegar a acuerdos con su pareja, hijos y profesionales.

¿Qué hacer?

- 6.1. Planificar los aprendizajes y no dejar que estos surjan espontáneamente.
- 6.2. Consensuar previamente con la pareja qué hacer y cómo responder ante determinadas situaciones.
- 6.3. Llegar a acuerdos sobre las líneas educativas a seguir entre todos los implicados.

Principio 7

Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar en experiencia

Los padres y las madres deben prepararse para controlar los miedos que, sin lugar a dudas, aparecen cuando su hijo comienza a estar fuera de su control –ir solo al colegio, a casa de un amigo, ir al cine...–.

Evidentemente, esta preparación debe iniciarse lo antes posible y de forma lenta y progresiva. La autonomía, en sus diversas manifestaciones –urbana, personal...–, al igual que cualquier aprendizaje, precisa de espacios para poner a prueba los conocimientos e identificar donde se sitúan las dificultades.

Un factor que parece haber ayudado mucho a las familias a superar sus miedos y, consecuentemente, a tener una mayor disponibilidad para asumir riesgos, ha sido la gran confianza que han depositado en las posibilidades de su hijo.

¿Qué hacer?

- 7.1. Promover situaciones cotidianas en las que ponga en juego sus propias estrategias
- 7.2. Procurar que se enfrente a situaciones diferentes.
- 7.3. Permitirnos y permitirle tomar decisiones, aun a riesgo de no ser las más acertadas.

Principio 8

El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje

En no pocas ocasiones, los padres se sorprenden por el hecho de que su hijo tenga grandes dificultades para hacer ciertas tareas de la casa –lavar los platos, poner en práctica una receta...–, o para realizar los ejercicios de una determinada asignatura y, sin embargo, sea capaz de desarrollar otro tipo de aprendizajes, en ocasiones más complejos, como aprenderse el nombre de los personajes de su serie favorita, las instrucciones de un videojuego que les permite transitar por pantallas altamente complejas, la letra de una canción de moda y un largo etcétera.

Sin lugar a dudas, tal y como lo ponen de manifiesto muchas de las familias entrevistadas, el deseo y la motivación por aprender son dos aspectos fundamentales para iniciar cualquier proceso de enseñanza-aprendizaje.

Conscientes de esta realidad, los padres y las madres nos advierten de lo importante que es afrontar un nuevo aprendizaje teniendo en cuenta los intereses y las motivaciones del hijo, procurando, además, hacerlo a través de actividades atractivas, en las que él se sienta protagonista.

Por último, se pone de manifiesto que cuando los padres y las madres enfocan los aprendizajes tomando en consideración estos aspectos, sus hijos aprenden más y mejor, independientemente del grado de dificultad de lo que han de aprender.

¿Qué hacer?

- 8.1. Partir de sus intereses.
- 8.2. Proponerle actividades divertidas.
- 8.3. Presentarle los nuevos aprendizajes de forma atractiva.
- 8.4. Darles responsabilidades y hacerles sentirse útiles.

Principio 9

Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno

En opinión de las familias, éste sería uno de los principios que ha ejercido una mayor influencia en el nivel de autonomía al que han podido llegar sus hijos.

Hasta tal punto esto es así que, en mayor o en menor medida, todos nuestros entrevistados han desarrollado alguna estrategia, desde edades bien tempranas, para favorecer las relaciones personales de su hijo.

El hecho de potenciar estas relaciones y establecer un plan de actuación con objeto de llevar a cabo una supervisión, al menos al inicio, ha sido un aspecto muy valorado por los padres, desde el momento en que estas relaciones son vistas como una fuente inagotable de aprendizaje para la vida de sus hijos.

Así, tener amigos, saber establecer una buena relación con los vecinos y con las personas del entorno mas próximo –dependiente del supermercado, cajera del banco, camarero...– puede llegar a convertirse, a medio y a largo plazo, en un recurso de gran valor para que las personas con síndrome de Down puedan vivir de la manera más autónoma e independiente posible.

¿Qué hacer?

9.1. No aislarle.

9.2. La casa: un lugar idóneo para establecer y fomentar las relaciones interpersonales.

9.3. Procurar que tenga aficiones, ya que es una buena manera de que pueda relacionarse con personas diferentes.

9.4. Trabajar sus habilidades sociales.

9.5. Darle orientaciones sobre dónde y a quién acudir en caso de necesidad.

9.6. Aprovechar los recursos de la comunidad para su educación.

9.7. Promover actividades de ocio/tiempo libre conectadas con las necesidades sociales de la comunidad.

Principio 10

La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente

Sin lugar a dudas, el tránsito desde la dependencia hacia la autonomía y, posteriormente, hacia la independencia, sólo es posible si ponemos los medios oportunos para que nuestros hijos vayan siendo capaces de elegir y tomar decisiones libremente.

El mensaje no deja espacio para la duda.

Así de claros y contundentes se mostraron los padres y las madres a la hora de valorar el trayecto vital de sus hijos.

En este sentido, de nada sirve que un joven conozca a la perfección su barrio, la línea de autobuses que le permite llegar hasta el centro de la ciudad, el valor del dinero..., si no le damos la oportunidad de tomar decisiones que **le conduzcan, progresivamente**, a sentir que es él quien controla su propia vida.

Evidentemente sin ese sentimiento que conlleva, de forma paralela y simultánea, la capacidad de las familias y profesionales para correr riesgos y la toma de conciencia de los jóvenes para asumir la responsabilidad de sus acciones, no es posible iniciar un proceso formativo dirigido a la autonomía y mucho menos a la independencia.

¿Qué hacer?

- 10.1. Valorar lo que hace.
- 10.2. Dar margen a su iniciativa.
- 10.3. Aconsejarles sin decidir por ellos.
- 10.4. Provocar situaciones donde tenga que tomar una iniciativa.
- 10.5. Dejarle tiempo libre.
- 10.6. Darle confianza para transmitirle seguridad, incentivarle.

Principio 11

Estar dispuestos a tratarle como a un adulto

Bajo este principio se recoge, posiblemente, una de las mayores dificultades expresadas por algunas de las familias entrevistadas: la disponibilidad del padre y de la madre para dejar ejercer a sus hijo *el control sobre su propia vida*.

En esta ocasión, se advierte con claridad que tan importante es el hecho de estar dispuestos a entrar en un proceso de formación que conduzca a los hijos a conseguir el **mayor grado de autonomía posible**, como estar dispuestos a que estos la ejerzan, aun a riesgo de equivocarse.

La mayor parte de las familias que exponen este principio de actuación, subrayan la necesidad de acompañar con valentía y compromiso los logros que los hijos vayan adquiriendo en relación a su autonomía.

De nada sirve ser muy competente en ciertos aspectos de la vida si, a renglón seguido, **se niega la oportunidad de desarrollar las competencias** que hemos adquirido.

¿Qué hacer?

11.1. Dejar de verle como a un niño eterno.

11.2. Respetar su privacidad.

11.3. Estar dispuestos a que quiera tener una pareja.

11.4. Procurar su independencia.

11.5. No permitir ciertas actitudes que impiden el desarrollo de nuestros hijos.

Principio 12

En una sociedad de consumo la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo

Evidentemente, las familias otorgan una importancia muy significativa al acceso de sus hijos a un puesto de trabajo. Como para cualquier joven, el hecho de tener un puesto de trabajo se constituye en un requisito fundamental a la hora de plantearse una vida independiente del hogar. Éste es un punto sobre el que las familias, también las administraciones públicas, han de trabajar en los próximos años.

¿Qué hacer?

12.1. Permitirle el acceso y manejo del dinero.

12.2. Que el dinero lo utilice para cubrir sus necesidades cotidianas.

12.3. Indagar/averiguar sobre sus preferencias y gustos como paso previo a su formación e inserción laboral.

12.4. Proporcionarle una buena formación laboral para conseguir su inserción en la empresa ordinaria.” (2).

Los afectos y vida sexual de las personas con Síndrome de Down

Existen una gran variedad de mitos que es preciso despejar en torno al tema de la sexualidad.

Al respecto mencionaremos **algunos alcances trascendentes** desarrollados por Beatriz Garvía quien es psicóloga con especialidad en Psicología Clínica. Ha trabajado desde el año 1978 con personas con discapacidad intelectual y desde 1998 su actividad laboral se ha centrado en el Centro Médico Down; y por M^a José Miquel quien es diplomada en Ciencias de Educación por la Universidad de Barcelona y ha realizado dos postgrados en Pedagogía Terapéutica y en Intervención Social en Salud Mental.

“La vida afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down está sometida a toda una serie de mitos, prejuicios y fantasmas que inquietan a las familias y a los educadores, pero que no dejan de ser eso: prejuicios.

Lo que concierne a la sexualidad de las personas con síndrome de Down se nos antoja diferente, especial y nos cuesta mucho tener referentes de normalidad.

Abordar el tema de la sexualidad de la persona con discapacidad es complicado, porque es difícil ser objetivo: cualquier alusión a su sexualidad nos remite a la nuestra, a nuestros propios fantasmas y ansiedades.

Sin embargo, la sexualidad de la persona con discapacidad es sexualidad humana, no es una sexualidad especial. La sexualidad es una dimensión de la personalidad que está presente en el comportamiento, es una función biológica y afectiva y no existen diferentes sexualidades. Todos somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos y la sexualidad se expresa en todo lo que la persona hace como parte integrante de su personalidad. Las necesidades afectivo-sexuales mediatizan las relaciones que se establecen a lo largo de la vida.

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. El impacto que produce el diagnóstico del síndrome de Down impide ver el niño que hay detrás, pues le define el síndrome.

Esto es inevitable, en un principio. La discapacidad ubica al niño entre “sus iguales” negándole su individualidad. A partir de aquí, y sin apenas darse cuenta, el entorno que le rodea le trata atendiendo más a los déficits que a los aspectos normales. Y así se justifican conductas que pueden calificarse de desadaptadas: “como es así, hace estas cosas”...

Un adolescente, durante una entrevista, reaccionó moviéndose en la silla y tocándose los genitales en un momento de la conversación en el que surgió un tema que le generó ansiedad. El familiar que le acompañaba lo vio y al preguntarle qué le pasaba, por qué se tocaba, este familiar respondió: “está nervioso”.

Cuando estamos nerviosos podemos sentir una cierta desazón, pero a nadie se le ocurre, en una entrevista, llevarse las manos a los genitales.

A este adolescente hay que explicarle que eso no es correcto porque, si admitimos conductas socialmente rechazables por la existencia del síndrome de Down, después no podemos atribuir a la discapacidad la falta de corrección o las dificultades de integración social.

Este ejemplo sirve para explicar que una discapacidad, en sí misma, no debe justificar ni un comportamiento anó- malo ni que la persona portadora sea educada o reciba mensajes diferentes del resto de la población.

¿Qué elementos se deben dar a una persona con síndrome de Down para que tenga una vida afectiva plena?

El primer elemento que se debe ofrecer es la confianza, porque una persona con discapacidad, aunque tenga recursos suficientes, 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, tienen que ver más con el trato infantil que recibe y con la inmadurez que con la propia discapacidad.

Desde este posicionamiento, la persona con síndrome de Down 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 a amar como un adulto.

La sexualidad está implicada en todos los elementos esenciales de la vida humana, desde la identidad individual, hasta el proyecto de vida, el ejercicio de derechos y deberes y la participación en la vida social.

Una vida digna va unida a unas condiciones que permitan el ejercicio responsable de la sexualidad. Es una cuestión admitida por los diferentes autores la gran importancia de la sexualidad en el desarrollo y en la vida psíquica del ser humano.

La idea de la sexualidad infantil es uno de los aportes fundamentales al conocimiento de la evolución del niño; la energía psíquica fundamental, pasa, en el niño, por diferentes fases a lo largo de las

cuales pueden generarse dificultades que podrían perdurar a lo largo de la vida. Hacia los 4 años, las pulsiones se organizan bajo la primacía de los órganos genitales.

A diferencia de la organización genital puberal, el niño y la niña no reconocen, en esta fase, más que un órgano genital, el masculino; y la diferencia de sexos equivale a tener o no tener pene.

Muchas personas con síndrome de Down permanecen, a nivel psicoafectivo, ancladas en esta fase y tienen dificultades para entender las diferencias anatómicas. El descubrimiento de las diferencias anatómicas es un período muy importante, en el que el niño muestra verbalmente su interés por la sexualidad y comienza a hacer preguntas que se pueden contestar de la manera más clara posible, pues, si se reprime esta curiosidad, es fácil que se aminore la futura curiosidad por aprender.

La identificación del niño con su propio sexo no es un juego. La niña, en este período, juega con muñecas, imita a la madre y trata de copiar sus gestos y sus palabras. El niño imita al padre.

Alrededor de los cinco años, el niño sin discapacidad entra en una fase relativamente estable de la evolución que durará hasta la pubertad. Disminuyen los intereses sexuales y aparecen sentimientos como el pudor, el asco y, también, las aspiraciones morales y estéticas.

Corresponde al interés por los aprendizajes y las adquisiciones intelectuales. En el síndrome de Down el paso por estas etapas es más lento.

Por tanto, si un niño de 7 u 8 años se toca el pene, no tenemos que pensar que tiene una sexualidad precoz y se está masturbando, sino al contrario: está en una fase anterior, en la que es normal tocarse los genitales.

Diagnosticar una alteración sexual en una persona con síndrome de Down es una tarea que implica un exhaustivo conocimiento del sujeto y saber en qué punto evolutivo está para no poner “etiquetas” erróneas que le marquen en su entorno habitual. En la adolescencia es cuando aparecen las manifestaciones sexuales. La adolescencia es la etapa que conjuga el desarrollo y la maduración del ser humano, caracterizada por toda una serie de cambios biológicos, 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. La pubertad, previa a la adolescencia, va unida a los cambios corporales, al desarrollo de los signos genitales externos y a la capacidad de procrear.

Implica un cambio hormonal que genera toda una transformación, pero no sólo corporal, sino también metabólica y psíquica. También se produce una crisis de la imagen y el esquema corporal. No se es mayor, pero tampoco se es pequeño. Surgen regresiones y cambios bruscos: un día actúan como adultos y al día siguiente como niños pequeños, y el impulso es tan pujante que hay una tendencia a la acción, a la actuación, que durante la adolescencia aparece como normal. Los desequilibrios por los que pasa un adolescente son importantes, pero también normales y

necesarios para crecer, ya que surgen de la naciente libre expresión de la personalidad ¿Qué ocurre en el adolescente con síndrome de Down?

Normalmente, el chico 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 él como para los padres.

La pubertad, en la persona con síndrome de Down, se manifiesta, cronológicamente, igual que en la persona sin discapacidad.

El cuerpo cambia y aparecen vivencias contradictorias –como en el resto de chicos y chicas– que causan inseguridad. Sin embargo, la falta de desarrollo simbólico hace que el mero cambio corporal pueda generar un “decalage” o desfase mucho más fuerte y profundo (es una etapa de riesgo de depresiones y de descompensaciones).

Al preguntar a una persona con síndrome de Down sobre la diferencia anatómica de sexos, no es extraño que produzca una respuesta propia de los cuatro años: “los niños tienen pene y las niñas no”. La diferenciación sexual es una concepción abstracta que precisa, para entenderla, de una capacidad simbólica que, en la persona con síndrome de Down aparece muy insuficiente.

Asimismo, es el momento de conseguir separarse internamente de los padres y constituirse como sujeto independiente. La adolescencia es la etapa de estos logros. Los seres humanos tenemos muchas necesidades: algunas son fundamentales para poder vivir y es importante satisfacerlas, otras lo son para desarrollarnos y crecer como personas.

El mundo de los afectos corresponde a este segundo grupo, ya que la afectividad y la sexualidad nos permiten crecer y desarrollarnos como personas.

“La persona con síndrome de Down crece con tremendas carencias en cuanto a su proyección de futuro, sus relaciones afectivas y su sexualidad”

La persona con síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo.

Y cuando lo hace surge la alarma y la confusión; confusión porque a veces **presuponemos** que habla de lo que nosotros creemos que habla, y hay que intentar separar nuestros temores de los hechos concretos, para no interferir con nuestros prejuicios.

Puede darse el caso de que un chico toque a una chica y no esté buscando una relación sexual, sino intentando contactar con ella o entender las diferencias anatómicas.

Nuestra fantasía se dispara y se reprime y censura una acción que no era estrictamente sexual, sin hablar de ella. Pero a la familia le preocupa –y a la sociedad también– la falta de control de los impulsos atribuida al déficit intelectual. La aparición de las manifestaciones sexuales de los chicos con discapacidad es algo muy angustioso para los padres. La resistencia de los padres a enfrentarse con el desarrollo del hijo cierra su futuro personal y esto 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. Por otra parte, una cosa es la sexualidad con uno mismo (masturbación) –que, en una persona con discapacidad, está más aceptada y que con frecuencia es sustituto de otras formas de gratificación– y otra, la sexualidad dirigida hacia otro como forma compleja de relación y, en 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 su 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. Basada en mitos 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 de niño, se aplica frecuentemente a las personas adultas con síndrome de Down y no se les habla de sexualidad para no “despertar el deseo” (4)

Conclusión:

- Las personas con síndrome de Down tienen, sienten y pueden practicar su sexualidad. Son personas con dignidad que requieren apoyos y acompañamiento para realizarse como seres humanos y vivir de la manera más plena posible.
- Los profesionales y los padres debemos captar sus necesidades y deseos en todas las áreas, incluida la sexual, para que, puedan ser escuchadas, atendidas y, en la medida de lo posible, satisfechas.

NICOLÁS QUEZADA C. – La Sobreprotección y los Adultos con Síndrome de Down

- El objetivo común es que lleguen a ser adultos y se integren en la sociedad. Y, como miembros de la sociedad puedan vivir, disfrutar y cumplir con sus derechos y deberes. Uno de esos derechos es el de formar una pareja y tener una vida sexual. “ (4)

Ver el tema completo en: <http://asidown.org/wp-content/uploads/2016/01/Sexualidad.pdf>

A modo de conclusión

Si a través de nuestra experiencia y de la vivencia de otros padres que experimentan similares situaciones de vida, logramos comprender que la mayor barrera que existe en nuestra sociedad para la inclusión e integración social de los jóvenes y adultos con Síndrome de Down, no es otra que la SOBREPOTECCIÓN FAMILIAR, fácilmente descubriremos que la forma efectiva de revertir esa situación que les INVALIDA personal y socialmente, se encuentra en nuestra mente, en nosotros mismos.

Nosotros, las madres, padres, hermanos, hermanas y demás familiares somos los responsables del futuro de nuestros hijos, por lo que es necesario en nuestro tiempo, cambiar y erradicar de nosotros esos arcaicos paradigmas que hasta hoy dificultan e imposibilitan la autonomía de nuestros hijos e hijas.

¿O... acaso crees que alguien lo hará por ti?... ¿La sociedad o el Estado tal vez?....

Si tu no actúas ya generando un cambio positivo al respecto, estarás condenando a tu propia hija o hijo a la más absoluta dependencia por causa de tus propios pensamientos, falsas creencias, ideas erróneas, temores, frustraciones y dogmas que ya probaron ser ineficaces y dañinos para ellos hasta el extremo de invalidarles en su desarrollo natural al impedir el libre ejercicio de sus derechos humanos y jurídicos plenamente vigentes hoy.

Nuestra invitación es a que comiences ahora, integrándote activamente y no solo como un ciudadano pasivo a nuestra Organización No Gubernamental para padres y los jóvenes y adultos a nuestros Talleres y Grupo Scout.

Ya es tiempo de cambiar, es hora de pensar en el futuro que ya está aquí.

Que el ***Día Mundial del Síndrome de Down*** no sea sólo una celebración, sino una oportunidad para crear un cambio en nosotros que posibilite un mejor futuro para nuestras hijas e hijos.

Nicolás Quezada Concha

Santiago de Chile, 21 de Marzo de 2018.

Actualizado al año 2023.

Bibliografía consultada	Autor
Vejez de las personas con Síndrome de Down (1)	Down España
12 Claves para la Autonomía de las personas con Síndrome de Down. (2)	Down España
Escultismo y Síndrome de Down (3)	Nicolás Quezada
Scouts with Special Needs and Disabilities	Boy Scouts of America
La vida SEXUAL Y AFECTIVA de las personas con Síndrome de Down (4)	Beatriz Garvía y M ^a José Miquel

FIN