



José Luis García

¿Cual es la situación del síndrome de Down en la sociedad actual?

Es muy difícil resumir una cuestión tan compleja... Creo que, en general y si bien se han dado pasos y avances muy importantes en todos los órdenes, todavía quedan muchos logros por conseguir. Tal vez uno de los más importantes sea que la sociedad comprenda que son personas con dificultades en el aprendizaje, que tienen una serie de necesidades y que, a pesar de la gran diversidad, si se crean las condiciones adecuadas, los progresos en su desarrollo personal pueden ser extraordinarios, en una buena parte de los casos. Lo que ha ocurrido en las dos últimas décadas es una prueba de ello. Pero hay que creer en ellos y ellas y poner a su disposición las mejores condiciones y los recursos más adecuados. La confianza de las familias en sus hijos/as ha facilitado y hecho posible, sin duda, estos cambios. Por eso, a pesar de las luces y de las sombras, tenemos que apostar incondicionalmente por la integración, confiar en el futuro y trabajar por ello.

¿Y las cuestiones relativas a la sexualidad y afectividad... ¿por qué cuesta tanto abordarlas?

En general en casi todos los países de tradición católica la sexualidad ha

sido y sigue siendo, en alguna medida, un tema tabú. Muchísimo más aún para las personas con síndrome de Down. Recuerda que todavía cuestiones como el uso del preservativo, la educación sexual, la interrupción voluntaria del embarazo, las personas de conducta homosexual, el papel de la mujer o los abusos sexuales, por poner algunos ejemplos, son temas que levantan ampollas en la institución religiosa. Lo que ocurre en África, por ejemplo, con el tema del sida y de la explosión demográfica debido al estigma del uso de métodos contraceptivos, es inaceptable e irresponsable.

Frente a este modelo muy conservador y nada científico, los países nórdicos de Europa presentan una actitud más respetuosa con los derechos de las personas, mucho más positiva y abierta. Por tanto, si en la población general ya ha habido esta actitud social de silencio y ocultamiento, podemos imaginar que en los grupos más desfavorecidos, como son las personas con síndrome de down lo han tenido mucho peor: han tenido una doble marginación. Si además son mujeres, la discriminación es aún mayor. Si hablaríamos de personas de conducta homosexual, la situación es francamente descorazonadora.

PSICÓLOGO CLÍNICO, ESPECIALISTA EN SEXOLOGÍA, PROFESOR DE UNIVERSIDAD. LOS LECTORES DE ESTA REVISTA CONOCEN LA OPINIÓN DE JOSÉ LUIS GARCÍA A TRAVÉS DE SUS ARTÍCULOS SOBRE SEXUALIDAD EN DOWN. HABLA DEL SEXO SIN TAPUJOS Y LEVANTA "HERIDAS" ENTRE LOS PADRES DURANTE SUS CURSOS, PUES PONE LAS CARTAS SOBRE LA MESA Y LES HACE ENFRENTARSE A LA REALIDAD Y A LA IDEA DE QUE SUS HIJOS TIENEN DERECHO A VIVIR UNA PLENA SEXUALIDAD.

¿Qué factores impiden aceptar la dimensión sexual en las personas con Síndrome de Down.?

Probablemente muchos.. en nuestra experiencia, de más de 26 años trabajando con familias y profesionales, destacamos el hecho de que la sexualidad y la afectividad de los hijos e hijas con síndrome de Down, es una de las cuestiones que mayor ansiedad y temor provocan en los padres y madres. Puede decirse que el temor a que les pase algo sexual, condiciona gran parte de la vida y de la relación que se establece entre progenitores e hijos/as, particularmente a partir de la adolescencia y en especial en las chicas. Por esta razón sufren un extraordinario control en toda su vida, para evitar que les pase algo de eso, lo que ocasiona un coste afectivo, demasiado elevado, que tienen que pagar. La soledad afectiva que sufren estas personas es un drama, es una injusticia, a la que hay que buscar una solución.

Entonces, mejor que el “sexo no exista” ¿no?

En efecto, para algunas familias “ojala el sexo no existiera”, ya que admitir estas necesidades, supone añadir un “problema más” a los ya de por sí existentes. Si bien comprendemos esa extraordinaria preocupación, animamos a los padres y profesionales a que reconozcan y comprendan que, en términos generales y salvando las diferencias individuales, son personas con unas necesidades de afecto y de intimidad similares a los demás: necesitan sentirse queridos, tener amigos/as y tener espacios de intimidad. Como la gran mayoría de las personas, ni más ni menos. Proponemos que, como hacemos en el resto de sus

vidas, también aquí debemos facilitarles relaciones de amistad sin restricciones y, si se dan las condiciones oportunas, espacios de intimidad. La familia debe comprometerse activamente en este sentido.

Pero esto es muy utópico...¿ Cuan-

“El temor a que les pase algo sexual, condiciona gran parte de la vida y de la relación que se establece entre padres e hijos”

tas familias se comprometen en este sentido?

Si puede parecer un objetivo difícil de alcanzar. No obstante estamos observando cambios importantes en los últimos años a tenor de los avances que se están produciendo en el campo de la integración laboral y social. Ya hay muchos padres y madres que, a pesar del miedo, tratan de integrar a sus hijos e hijas también en el mundo de la afectividad y de la sexualidad. A su modo y manera. Respetando sus necesidades y sus capacidades. Creando las condiciones para que se desarrollen como personas de una manera integral.

¿Qué ideas equivocadas y creencias erróneas existen en este sector de población?

Como ha habido mucha ignorancia, hay muchos mitos. Uno de ellos es pensar que son asexuados. Otro que tienen un despertar sexual más precoz o que tienen unas necesidades sexuales más extravagantes. Ninguna de estas cosas es cierta. En general, debido a la educación restrictiva de la que son objeto (menos diálogos, menor comunicación en sexualidad,

más control del tiempo y de los espacios de ocio, menos intimidad...etc.) manifiestan, en general, menores necesidades y en algunos casos conductas inapropiadas Sin embargo los grupos de personas con minusvalías ligeras y medias en procesos de inte-

gración, tienen a su alrededor una constante estimulación sexual, a la que tienen que hacer frente, porque son más vulnerables, debido a una menor capacitación. Necesitan autoprotegerse y que les protejamos. Tienen un mayor riesgo debido a esa mayor ignorancia. La educación sexual y afectiva que nosotros proponemos trata de capacitarles también en esta área.

Una educación sexual para aprender de otra manera... ¿Cómo se aprende?

Cada cual tiene su entorno, una historia personal, pero hay un poso común de silencios y ocultamiento. De ignorancia. De aprender sexo como buenamente se puede, en la calle, con los amigos, en las revistas o en las películas, o con la propia práctica: *metiendo la pata y sacándola*. Eso ha tenido un coste importante en la salud emocional y sexual. Muchas personas y parejas han sufrido por esa educación.

A las personas con síndrome de Down, les ha ocurrido esto, añadiéndole un plus de discriminación, de silencio... Tienen información, saben

cosas... pero lo que predomina es la confusión. Por eso necesitan actualizar ciertas informaciones y poner en cuestión actitudes inadecuadas aprendidas. En este sentido hay que felicitar a las Asociaciones que se plantean programas de formación para familias y profesionales. Hay que trabajar primero con los padres y con los profesionales porque ellos son los protagonistas y promotores del cambio, y lo primero que hay que hacer es darle una formación científica y profesional: no podemos hacer nada sin contar con los padres y nunca en contra de ellos.

¿Por tanto, los padres necesitan formarse?

Claro, sin ninguna duda. Creo que es una prioridad en el momento actual. Ellos deben actualizar sus informaciones, poner en cuestión actitudes inadecuadas aprendidas y revisar esos miedos. Les vendrá muy bien tanto para su vida personal como para una mejor atención a sus hijos e hijas.

Tu experiencia en la formación es, en este sentido, muy positiva ¿no?

La verdad es que sí. He tenido la oportunidad de hablar y trabajar con muchas familias y profesionales y estoy muy contento y satisfecho con esa experiencia. He diseñado un programa de formación muy práctico que está ofreciendo muy buenos resultados en los muy diferentes ámbitos donde lo hemos desarrollado. Conseguimos no solo tranquilizar, desdramatizar, que sepan abordar los miedos de una perspectiva más realista, sino motivarles y animarles a cambiar de actitud. No es nada fácil, pero creo que vamos por un buen camino...

Y en la nueva sociedad tecnológica y de la globalización... ¿No ha mejorado la situación ?

Es cierto que hay mucha más información y desde múltiples fuentes. La sociedad está cambiando de manera vertiginosa y el sexo está omnipresente a nuestro alrededor. Ahora es mucho más accesible con internet, los móviles y las nuevas tecnologías. Pero en el caso de las personas con síndrome de Down la desinformación y la confusión siguen patentes y, por tanto, necesitan contrastarla y actualizarla. Hay que decir con claridad que la ignorancia no tiene ninguna ventaja y que cuanto más sepan estas personas de todo, mejor, también en lo que concierne a su afectividad y sexualidad.

Parece una cuestión de justicia, ¿no?

Claro, pero también es una cuestión de dignidad y de respeto a estas personas, con la finalidad de buscar la mayor normalización en todos los órdenes. Si queremos que se integren en la sociedad, tengan un trabajo, se relacionen...etc. tenemos que reconocer también que, en general, tienen unas necesidades similares a nosotros, son personas con derechos que habría que respetar y que su vida será más rica y feliz cuanto mayor desarrollo tengan globalmente. ¿Por qué no pueden sentirse atractivos/as? ¿Tener amigos y amigas con las que compartir muchas cosas? ¿Desear estar cerca de la persona que le gusta? ¿Enamorarse y sentir escalofríos cuando su amado o amada le acaricia la mano? E incluso algunos de ellos tener la oportunidad de vivir en pareja. Esto que ahora se nos antoja una ilusión, será realidad en próximas

generaciones para un grupo importante de estas personas.

¿Es decir que, tal vez, el reconocimiento real de sus necesidades es prioritario en este momento?

En efecto, así lo creo. Porque les decimos constantemente y de muchas maneras: "Tu te aguantas" "Esto no es para tí". También, a menudo, se les engaña (cuando seas mayor, ahora no...) y se les sigue tratando como niños y niñas permanentes. Pues bien creo que ya es hora de que reconozcamos que tienen este tipo de necesidades afectivas y sexuales como cualquier otra persona, y atendamos a aquellos y aquellas que las expresan y manifiestan, porque es bueno para su vida y para su salud. Para nosotros el derecho a una sexualidad y una afectividad, la suya, es un derecho incuestionable y a ellos les decimos que no. Es preciso, por tanto, que reconozcamos sus necesidades y se promuevan las condiciones para satisfacerlas, según las condiciones y características de cada cual.

¿Que les dirías, por ultimo a los padre y madres?

Los padres y madres, a la larga, van a sentirse más satisfechos, aun cuando tengan que arriesgarse un poquito. Y van a ver a sus hijos e hijas más felices y contentos. Es posible una nueva actitud hacia la sexualidad de estas personas. Y los padres y madres pueden hacerlo y además pueden hacerlo muy bien. Igual que buscan trabajo para sus hijos e hijas, también pueden capacitarlos para que tengan vida afectiva y sexual, informándolos y hablando de estos temas, acompañándoles y facilitando espacios de relación.