

Sexualidad, Salud y Sociedad

REVISTA LATINOAMERICANA

ISSN 1984-6487 / n. 33 - dic. / dez. / dec. 2019 - pp.101-117 / Luna, N. & Jácome, M. / www.sexualidadsaludysociedad.org

Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down

Nelcy Magaly Luna Zaenz¹

> magalyluna0613@gmail.com
ORCID: 0000-0002-4218-9353

María de la Paz Jácome Mora¹

> mapaz.mj@gmail.com
ORCID: 0000-0002-5390-1270

¹Maestría en Salud Pública y Desarrollo Social
Facultad de Ciencias de la Salud
Fundación Universitaria del Área Andina
Bogotá, Colombia

Copyright © 2019 Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Resumen: La sexualidad es un proceso complejo, especialmente cuando se habla de personas con síndrome de Down. Por ello, el objetivo de este trabajo fue identificar las limitaciones sociales en el ejercicio de los derechos a la sexualidad de esta población. La revisión incluyó información de publicaciones de los años 2006 a 2019, de España, Argentina y Colombia. El análisis arrojó que entre las mayores limitaciones que condicionan la satisfacción de las necesidades afectivas y sexuales de las personas con síndrome de Down, se encuentran el trato infantil, la sobreprotección de sus familias, la reprensión y control excesivo, coerción de su autodeterminación y ausencia de una educación sexual; factores que limitan una inclusión real en la sociedad, pues consideran que son seres asexuados o por el contrario que su exacerbación sexual debe ser inhibida o controlada. Además, varios autores manifiestan que la educación para la sexualidad no se brinda desde la niñez, por miedo a despertar deseos que no se puedan controlar, situación que termina por coaccionar su desarrollo como persona, su inclusión social, el desarrollo de su calidad de vida y ser sujeto de derechos y deberes.

Palabras claves: Síndrome de Down; limitaciones; derechos sexuales y reproductivos; prejuicios sociales; infantil; sobreprotector y calidad de vida.

Limitações sociais nos direitos à sexualidade das pessoas com síndrome de Down

Resumo: A sexualidade é um processo complexo, principalmente quando se fala de pessoas com síndrome de Down, portanto, o objetivo deste trabalho é identificar as limitações sociais no exercício dos direitos à sexualidade dessa população. A revisão inclui informações sobre publicações de 2006 a 2019, da Espanha, Argentina e Colômbia. A análise mostra que entre as principais limitações que condicionam a satisfação das necessidades emocionais e sexuais das pessoas com síndrome de Down, estão o tratamento infantil, superproteção de suas famílias, repressão e controle excessivo, coerção de sua autodeterminação e ausência de uma educação sexual; fatores que limitam uma inclusão real na sociedade, que os considera seres assexuais ou, pelo contrário, que sua exacerbção sexual deve ser inibida ou controlada. Além disso, vários autores afirmam que a educação para a sexualidade não é fornecida desde a infância, por medo de despertar desejos que não podem ser controlados, situação que acaba coagindo seu desenvolvimento como pessoa, sua inclusão social, o desenvolvimento de sua qualidade de vida e estar sujeito a direitos e deveres.

Palavras-chave: Síndrome de Down; limitações; direitos sexuais e reprodutivos; preconceitos sociais; infantil; superprotetor e qualidade de vida

Social limitations in the sexuality rights of people with Down syndrome

Abstract: Sexuality is a complex process, especially when related to people with Down syndrome. This work identifies social limitations in this population's exercise of sexual rights. The review includes information from publications of the years 2006–2019 in Spain, Argentina and Colombia. The greatest constraints on the emotional and sexual needs of people with Down syndrome are their infantilization, overprotection from families, excessive repression and control, coercion of self-determination, and absence of sex education; factors that limit their real inclusion in society, which considers them asexual beings or that their sexual exacerbation must be inhibited or controlled. In addition, several authors state that sexual education is not provided, since childhood, for fear of arousing desires that cannot be controlled, a situation that ends up coercing their development as a person, their social inclusion, the development of a quality of life, and being subjects of rights and duties.

Keywords: Down syndrome; limitations; sexual and reproductive rights; social prejudices; childhood overprotective and life plan.

Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down

Introducción

La sexualidad es un proceso complejo en el desarrollo humano, que cobra especial relevancia en la etapa de la adolescencia, mayor aun para los padres y la sociedad cuando se trata de personas con síndrome de Down (SD). El desarrollo afectivo y social de las personas con SD ha estado sometido a una serie de prejuicios que inquietan a las familias, a los educadores y a la sociedad (Garvía & Miquel, 2016), que generan estigma, pues se suele interpretar el ejercicio de la sexualidad de estas personas como diferente y riesgoso, lo que les ha impedido desarrollarse como adultos y lograr su inclusión en la sociedad.

A las personas con SD no se les permite la autodeterminación: como menciona el sociólogo español Agustín Huete, “el 90% de la población no tiene una vida independiente” (Colombia, 2013), situación que termina por afectar su desarrollo como ser social. En Colombia, el censo de 2005 registra una población total de 41.242.948 habitantes, de los cuales 2.612.508 son personas con discapacidad, equivalente al 6,3% del total de la población (Bernal, 2019). La tasa de nacimientos con síndrome de Down es de 17,2 nacidos por cada 10.000 habitantes, ocupando el cuarto puesto en la región (Notimerica, 2016): la cifra demuestra que la población es grande y que requiere de esfuerzos específicos para que este grupo poblacional goce de una vida digna.

En la actualidad existen diferentes asociaciones, sin ánimo de lucro, a nivel internacional, como FundaDown en Venezuela; la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA); la fundación John Langdon Down en México o Down 21, Chile (Notimerica, 2016); y en Colombia, AsDown, FuninDown, Corporación síndrome de Down y Fedes, entre otras. Estas instituciones promueven la inserción de personas con SD en la sociedad; personas que siguen enfrentando mitos y estigmas que impiden una verdadera inclusión social (Garvía, 2011).

Esto implica un impacto negativo respecto a la realización humana de personas con síndrome de Down, en relación a derechos a la dignidad, la libertad, la igualdad, la vida y la integridad; a la autonomía, confidencialidad, e intimidad, reprimiendo la satisfacción de las necesidades afectivas y sexuales.

La inclusión social entraña un enfoque de derechos: todas las personas nacen libres y en igualdad. En tal sentido, deben garantizarse la libertad, la igualdad y la

dignidad, Derechos Humanos inherentes a todas las personas. El Estado se el responsable de garantizar, a través de la legislación y políticas públicas que generen bienestar a toda la sociedad, la inclusión social. Es necesario, por tanto, abordar la sexualidad en las personas con síndrome de Down como una cuestión de derechos humanos.

El derecho a la sexualidad es inherente al ser humano; el Estado debe adoptar políticas públicas, a través de sus instituciones, para “facilitar y proveer las condiciones para desarrollo de la sexualidad en forma digna y libre”, propuesta que se encuentra incluida en el marco de la política nacional de los derechos sexuales y reproductivos (PNSDSDR, 2007). Colombia ha tenido importantes avances en las últimas décadas. Ha suscripto numerosos tratados internacionales de derechos humanos, que ofrecen normas que instan a proteger los derechos de las personas en condición de discapacidad, entre ellos, “a Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 2006, Ley 1346 de 2009, con el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. (Ministerio de Salud, 2014:24). Asimismo, el Estado colombiano adquiere el compromiso de implementar políticas públicas que incluyan a las personas con discapacidad, que propendan a la protección y garantía de sus derechos. Colombia cuenta, además, con una Política Nacional de Discapacidad e Inclusión Social, adoptada en 2013 a través del documento CONPES 166, la cual fue construida de forma participativa con las personas con discapacidad.

El marco normativo y de políticas que promueven los derechos de las personas con discapacidad es amplio. Sin embargo, se requiere de una voluntad política, con sentido social, que establezca iniciativas para su reconocimiento como sujetos de derechos, con facultades para acceder a vivir una sexualidad sana, placentera y responsable, sin discriminación, eliminando las barreras actitudinales de la sociedad.

La temática de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad ha sido ampliamente abordada. Diferentes autores dan muestra de la complejidad del tema. Shakespeare (2018) evidencia las barreras y limitaciones de las personas con alguna deficiencia física, mental o cognitiva, en cuanto a la información y educación sobre la sexualidad, debidas a la estigmatización por parte de una sociedad que desconoce los derechos y las necesidades de estas personas. Asimismo, este autor contempla tres dimensiones en el proceso de eliminar barreras sociales:

Primero, hay una demanda de control: nosotros exigimos control sobre nuestros cuerpos, nuestros sentimientos y nuestras relaciones. Segundo, es una demanda de acceso: exigimos acceso a representaciones, relaciones y espacios públicos. Tercero, es una demanda de elección: exigimos opciones sobre identidades, nuestros estilos de vida, nuestras experiencias de género (Shakespeare, 2000:165)

Los estudios de Garvía & Miquel (2016) y Miguez & Díaz (2014) relacionan los mitos y estigmas que tienen que sobrellevar durante su vida las personas con síndrome de Down. En las creencias de que son eternamente niños, que son asexuados -o hipersexuados- entre otras, se les ha negado, en muchas oportunidades, la posibilidad de vivir en pareja, de tener hijos, de estudiar, de trabajar. En otras palabras, se les ha negado la posibilidad de llevar una vida como cualquier persona, sintiendo los efectos de la discriminación y de exclusión. Por ello, se considera pertinente documentar las limitaciones en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos que condicionan el desarrollo de las personas con síndrome de Down.

Metodología

Se realizó una síntesis narrativa sobre las limitaciones en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down (SD). La síntesis narrativa es un instrumento de comunicación científica que permite reunir, analizar, sintetizar, discutir y divulgar la información existente sobre un problema, para la toma de decisiones (Brugueras & Oramas, S.f.). Asimismo, la síntesis narrativa ha ido ganando importancia en la literatura científica hasta llegar a representar aproximadamente el 10% de las publicaciones en algunas disciplinas científicas, como la medicina (Villanueva, 2013:2).

El criterio de selección fueron las publicaciones de los años 2006 a 2019, en los siguientes países: España, Argentina y Colombia. Sobre la selección de estos países, se encontró, en los dos primeros, un amplio abordaje sobre el tema a tratar, por lo cual se consideró pertinente sintetizar su contenido; y Colombia fue escogido por ser el país de origen de la indagación. La búsqueda de información se realizó a través de los buscadores de investigación científica como, Scielo, Dialnet Unirioja, Proquest, Ebsco, Sciencedirect y Google Académico, abarcando la temática de derechos sexuales y reproductivos de personas con síndrome de Down. Los pasos seguidos para la síntesis narrativa comenzaron con la recolección y sistematización de la información, a través de una matriz en Excel. Se relacionó título de la publicación, autor, año, conclusión y resultados de cada artículo, con el fin de poder seleccionar los que cumplieran con los criterios adoptados (derechos de las personas con síndrome de Down; limitaciones desde el enfoque derechos sexuales y reproductivos; mitos y estigmas, consecuencias sobre la coerción de los derechos de las personas con síndrome de Down) Posteriormente, se efectuó una síntesis de la información seleccionada y se se pasó a la redacción del artículo de revisión, con los resultados que se muestran a continuación.

Resultados

Limitaciones que condicionan la satisfacción de las necesidades afectivas y sexuales en personas con síndrome de Down

El derecho a la sexualidad es un derecho propio inherente al ser humano. Por ello, la Organización Mundial de la Salud, lo ha definido como “...un aspecto central (...) que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción” (OMS, 2015:3). Esto incluye la salud sexual, que no solamente se basa en “...la ausencia de la enfermedad, disfunción o malestar”, sino que tiene relación directa con “...la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia (...) se deben respetar, proteger y satisfacer sus derechos sexuales” (2015:3). Todas las personas, independientemente de su condición, tienen derecho al disfrute pleno de la sexualidad.

Sin embargo, las personas con síndrome de Down están rodeadas de prejuicios, mitos o falsas creencias, que hacen que sus derechos sexuales y reproductivos sean condicionados y reprimidos, presentándose limitaciones para su desarrollo. En la literatura explorada, se pudieron identificar siete limitantes y, con ellos, sus consecuencias, que se describen a continuación:

Creencia sobre su infantilismo eterno

La sexualidad en las personas con síndrome de Down ha estado marcada por mitos y estigmas de la sociedad, encausados en gran manera por la familia y, en cierto grado por profesionales, teniendo como falsa creencia “...la consideración de que son eternos niños debido a que la maduración de su inteligencia cognitiva lo es en ciertos aspectos” (Amor apud Barrio & Moreno, 2014:2). En la consideración de que son infantes indefinidamente así tengan una edad adulta, se toma por ellos toda clase de decisiones, económicas, jurídicas, hasta afectivas, que limitan su autodeterminación.

La creencia de su infantilismo “provoca que se les niegue una sexualidad adulta” (2014:2), porque confunden “la capacidad intelectual, con la evolución socio-afectiva” (Ruíz, 2011:1) considerándolos como inmaduros, con un carácter infantil, sin tener en cuenta que, a medida de su crecimiento necesitan disfrutar lo que la mayoría de las personas: de autonomía, independencia, relaciones afectivas y así tener una vida íntima.

Otros autores han coincidido sobre la falsa creencia de su niñez indefinida. Miguez & Díaz (2014) manifiestan que esta idea les impide crecer y convertirse en personas adultas. Unicef (2012) igualmente ha expresado que es un mito y un estigma considerar que las personas con síndrome de Down serán siempre niños;

el organismo específica, además, que no se debe subestimar ni poner límites a las capacidades que ellos pueden desarrollar, y que pueden ser la base para la superación. Garvía & Miquel (2016) consideran que las personas con SD presentan dificultades en sus relaciones afectivas, más que por su misma discapacidad cognitiva, por la sobreprotección y trato infantil .

Sobreprotección familiar

La sobreprotección de la familia, desarrollada con la mejor intención, para proteger a las personas con discapacidad, suele “minusvalorar sus posibilidades de relación” (López, 2012:4) provocando “...empobrecimiento del entorno y, lo que no es menos importante, un control mucho mayor de las conductas, especialmente las que se consideran peligrosas, como las sexuales” (2012:4); aunque esto no quiere decir que no deban ser acompañados como cualquier niño o adolescente, construyendo un vínculo de confianza y de participación en sus decisiones. La misma sobreprotección, sin una asignación de tarea u oficio, genera un retraso en el aprendizaje, como la consecución de hábitos y formas de conducta (Garvía, 2018).

Además, la sobreprotección dificulta la obtención de habilidades comunicativas, para entablar y mantener relaciones, para crear lazos de amistad, y produce inseguridades al no saber qué comportamiento es el adecuado en determinada situación (Pérez, 2018). La exagerada sobreprotección, además de todo lo anterior, lleva a estas personas a “la pérdida de la intimidad, esencial para la sexualidad, condenándoles a la soledad afectiva en ese ámbito de su vida” (Federación Española de Síndrome de Down, 2018:3).

Represión y control excesivo

El control excesivo por parte de la familia, especialmente en el desarrollo sexual, tiene en personas con SD repercusiones sobre el desarrollo de la personalidad, pues las represiones de que son objeto terminan por generar “...inseguridades, conflictos, miedos, e incluso rechazo a su propia sexualidad” (Camargo & Coronado, 2016:15). En estos casos, la sexualidad es vista como algo diferente y riesgoso, lo que les ha impedido desarrollarse como adultos y así mismo lograr su inclusión en la sociedad (Salter apud Izuzquiza, 2003).

La sociedad y sus familias, en ocasiones los ven como personas incapaces de cuidar de sí mismas, por lo que sus actuaciones requieren de una vigilancia y supervisión “mayor” (López, 2018), limitando su desenvolvimiento y el derecho de estas personas a desarrollar una vida social y espiritual durante la niñez, adolescencia y su vida adulta. Los temores, ignorancia y rechazo, pueden terminar frenando el desarrollo de estas personas (Adiorante, 2014).

Prejuicio de la familia y la sociedad

Las conductas sexuales de las personas con síndrome de Down han sido malinterpretadas por la sociedad, al considerarlas como obsesiones o perversiones, porque no se espera que un niño, como es visto, tenga deseos sexuales; los cuales acaban siendo reprimidos y controlados, impidiendo entablar relaciones, como una persona corriente, negándoseles la posibilidad de llegar a ser un adulto poseedor de derechos y deberes.

Asimismo, hay otros que piensan que las personas con SD poseen una sexualidad exagerada, por lo que son víctimas de “hipercontrol para anular cualquier tipo de conducta sexual” (Freire, Barrio & Moreno, 2014:2). Paradójicamente esos paradigmas y reprensiones desembocan en que muestren, en lugares “inadecuados”, conductas sexuales “adecuadas” (2014:20). Precisamente, al no existir una educación sexual, y por la represión a que se los somete, terminan por exponer sus necesidades en público, masturbándose o tocándose constantemente sus partes íntimas, sin un control de sus necesidades. De igual manera, Insa (2005) también manifiesta sobre los prejuicios erróneos de las personas, al creer que la deficiencia cognitiva es la causante de una hipersexualidad, porque “...no posee los mecanismos (...) adecuados de inhibición y sublimación” (2005:4) y, por lo tanto, tienen que mantener un mayor control sobre sus actos y relaciones. A las personas con síndrome de Down se les considera que son personas con una gran carga sexual y esto se atribuye exclusivamente a su condición; por ello, la creencia errónea de que, al no poseer las capacidades mentales necesarias, no pueden controlar su cuerpo. La familia entonces ejerce un poder coercitivo y dominante, para evitar que estas personas se desarrollen sexualmente, reprimiéndolos de tal manera que su deseo, en muchas circunstancias, se vuelve incontrolable, simplemente porque no ha existido una comunicación, educación y libertad que les permita integrarse a la sociedad y poder establecer, desde su aprendizaje, que hay acciones o actitudes que no se exponen en público.

También, se les ha atribuido que “son asexuados que no tienen interés en lo erótico, que no son atractivos para otras personas y que, por lo tanto, deben relacionarse entre ellos y no con otros sujetos normales”, transformando su sexualidad en una maraña de tabúes, mitos y prohibiciones (Adiorante, 2014:46). Los niños y niñas con SD no son asexuados; su desarrollo psicosexual se efectúa de igual manera que el de las demás personas, aunque de forma más lenta; y a medida que crecen, se van formando hombres y mujeres, y se expresan de acuerdo a los roles que han sido asumidos; sin embargo, dado el desconocimiento, ya sea por prejuicios culturales y sociales, se niega la sexualidad a estas personas.

Los prejuicios familiares y sociales generan un fuerte impacto en el desarrollo social e inclusión de las personas con síndrome de Down, pues se considera que no

son aptos para entablar relaciones amorosas, ni mucho menos para desarrollar una vida sexual (Cárdenas & Ruan, 2016); olvidando que, a pesar de su discapacidad, son personas con las mismas necesidades biológicas, emocionales, sexuales, que una persona sin discapacidad (Hoyos, 2017).

Límite en su autodeterminación

La ausencia de autodeterminación anula por completo las pretensiones y la capacidad de elegir. Por lo general, a quienes tienen SD no se les pregunta, por ejemplo, qué ropa quieren ponerse para salir de casa, que quieren comer en un restaurante, cuáles son sus entretenimientos favoritos y cuáles personas son de su agrado. Mucho menos se tienen en cuenta sus necesidades íntimo-afectivas; simplemente son obligadas a llevar un patrón de vida que no les corresponde, o simplemente se piensa que no tienen los criterios para elegir (Garvía, 2011).

Además, en esta carencia de autodeterminación, los padres toman decisiones como la esterilización, lo que genera grandes controversias y una clara vulneración de derechos. Esta medida es tomada por el miedo a embarazos, además, y en la idea, equivocada, de que estos procedimientos los previene de abusos y agresiones (Castro et al., 2017).

Ausencia de Educación Sexual

La Federación Española de Síndrome de Down manifiesta que el miedo a la educación sexual está todavía muy presente en las familias con hijos con síndrome de Down; creen que, entre menos sepan de sexualidad, eso les protegerá de abusos y riesgos de índole sexual (Federación Española de Síndrome de Down, s/d). Sin embargo, las personas con síndrome de Down, requieren de una educación sexual y del reconocimiento de su cuerpo, con el fin de tener el entrenamiento para “el control de sus impulsos, y evitar que se muestren “más desinhibidos” (Garvía, 2011:34). Necesitan también procurar actividades recreativas, de esparcimiento, que ocupen su tiempo, con el fin de prevenir y corregir “la actividad sexual de forma compulsiva (...) placentera auto estimulante o repetitiva” (Garvía, 2011:34), de tal manera que vean que pueden utilizar sus energías y estímulos en otras actividades, y puedan controlar sus impulsos sexuales. Los controles de estos impulsos no son, básicamente, de la inteligencia sino de procesos de identificación y de simbolización, que en su medida son enseñados y que requieren de una inteligencia intuitiva (Garvía, 2011).

Parra y Suarez (2009) expresan que “algunos padres (...) invisibilizan y anulan el tema de la sexualidad evadiendo la educación, orientación y formación de la necesidad sexual y familiar...” (2009:53), marginándolos en el derecho a la formación de una familia, simplemente por miedos infundados; principalmente “...se les oculta la

información sexual por miedo a despertar su deseo” (Garvía, 2011:33) y, precisamente por ese temor, no se brinda información, no se educa y no se habla de sexualidad.

La sexualidad en el Síndrome de Down no se puede negar, esconder o limitar: se debe comprender como una función biológica y de necesidad afectiva presente en cualquier ser humano (Garvía, 2011), y se convierte en un factor determinante, si el proceso de educación se realiza desde la niñez; “...con el objetivo de prepararlos para los cambios físicos y psicológicos que enfrentan al llegar a la adolescencia” (Camargo & Coronado, 2016:15).

Camargo y Coronado proponen que una educación sexual adecuada en niños y niñas con Síndrome de Down debe partir de los pensamientos teóricos de Vygotsky, donde se concibe al niño y la niña, no como alguien inferior, sino como una persona “con necesidades especiales, con potencialidades de desarrollo, y en los que juega un papel rector el proceso de socialización, que incluye las relaciones con la familia, la escuela y la comunidad” (Camargo & Coronado, 2016:15).

Miedo de los padres a la paternidad y maternidad de sus hijos con Síndrome de Down

El “ejercicio de la sexualidad y planeación de la maternidad y/o paternidad”, es un tema limitado donde también la mujer la asume con doble discriminación“ por un lado se limita en algunas actividades por el género y en otras por su situación de discapacidad” (Parra & Suarez, 2009:35); por ejemplo, los noviazgos y las relaciones de pareja en la mujer no se consienten por miedo a un embarazo, a abusos y que los hijos nazcan con algún grado de discapacidad; mientras a los hombres le son aceptadas las relaciones de pareja y en cierto grado, disfrutar, aunque también con algunas restricciones (2009).

El miedo de los padres a que sus hijos con síndrome de Down puedan tener hijos con la misma discapacidad, genera una gran angustia, que se manifiesta en sus hijos por medio de controles y restricciones, impidiéndole a estas personas, tomar sus propias decisiones, en cuanto a casarse, y tener hijos, pues como menciona Garvía y Ruf, (2014), el deseo de tener hijos es algo inherente, propio del ser humano, el cual pertenece a su naturaleza y esta condición no cambia por ser personas con síndrome de Down (Campo, 2003).

Consecuencias de las limitaciones afectivas y sexuales en personas con Síndrome de Down

Las limitaciones expuestas en los párrafos anteriores tienen grandes consecuencias sobre las personas con síndrome de Down, que afectan su calidad de vida y el desarrollo de su personalidad e inclusión en la sociedad. La calidad de vida puede definirse como un conjunto amplio de condiciones físicas, psicológicas y

sociales. Los autores Schalock y Verdugo (apud Berástegui & González, 2017), desarrollaron las dimensiones necesarias para una vida de calidad, las cuales tienen especial concordancia con ocho necesidades fundamentales: “bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” (2017:2). Estas necesidades no pueden abordarse sin considerar que la sexualidad juega un papel para el disfrute de éstas y de igual manera, en cuanto sea mayor el desarrollo de estas dimensiones, más sana y satisfactoria será la sexualidad (Berástegui & González, 2017).

La calidad de vida, de igual manera, corresponde al valor que las personas asignan a ciertas cosas de la vida y por lo general deben venir siempre del mismo individuo (Gill & Feinstein apud Robles et al., 2016:2). Por lo tanto, la sexualidad tiene implicaciones sobre todas las esferas del ser humano; y al no permitirse su sano desarrollo, se interfiere con una vida digna, de calidad, afectando el desarrollo de la identidad, proyecto de vida, el ejercicio de derechos, deberes y la participación en la vida social.

Esto supone deficiencias en el “...bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, y derechos” (Schalock apud Geva, 2011:10), todo esto determinante y necesario en el ser humano; en los casos de las personas con síndrome de Down, en muchas ocasiones, estas cuestiones son decididas y manejadas por los padres o cuidadores, interfiriendo en su desarrollo, identidad y proyecto de vida. Estas concepciones erróneas, “... tiene(n) costes importantes en las relaciones sociales” de las personas con discapacidad (González & Gonzalo, 2014 apud Berástegui & González, 2017:2). En esta medida los mitos, paradigmas y estigmas mencionados por los autores desencadenan el disfrute de una calidad de vida, la cual es definida por la OMS (apud Contreras, 2011), como

(...) la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. (2001:12)

La calidad de vida se supone entonces un factor primordial para todas las personas, que involucra su realización como tal; y su falta tiene consecuencias negativas, tal como los menciona Linehan: “La efectividad en alcanzar objetivos determinados, la efectividad para mantener o mejorar las relaciones con las personas y la efectividad en mantener la autoestima de la persona...” (apud Lzuzqulza,

2003:4). Por lo tanto, la coacción, discriminación y estigma no les permite a estas personas desarrollar competencias sociales, ni alcanzar objetivos que le permitan desarrollar su vida adulta.

Las pocas oportunidades de relacionarse con los demás, de desarrollar las tareas que realizan el resto de personas, la falta de autonomía, de autodeterminación; la sobreprotección, infantilización y la ausencia de una educación sobre su sexualidad son factores que impiden una actuación y formación. Estas situaciones tienen como consecuencia “la construcción de roles, estereotipos y barreras de carácter psicosocial que frecuentemente limitan su plena integración a la vida social y el ejercicio de sus derechos” (Parra & Suárez, 2009:36). Claramente, se estaría vulnerando el derecho a tener una familia, al matrimonio, a tener hijos, que son derechos de todas las personas, incluidas las personas en discapacidad, tal como lo dejó ver la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

Las barreras interpuestas por la sociedad y la familia, limitan el desenvolvimiento y el derecho de estas personas a desarrollar una vida social y espiritual durante la niñez, adolescencia y su vida adulta, tan solo por los temores, ignorancia y rechazo, terminan por frenar su desarrollo (Adiorante, 2014), al ver su sexualidad como algo diferente y riesgoso, lo que les impide desarrollarse como adultos y así mismo lograr su inclusión en la sociedad (Salter apud Izuzqulza, 2003).

Conclusiones

Los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad han tenido progresos importantes, como la promulgación en Colombia de la Ley Estatutaria 1618 de 2013. Actualmente, el país cuenta con el Plan Decenal de Salud Pública, el cual se desarrolla a través de 8 dimensiones prioritarias y 2 transversales; estas dimensiones hacen referencia a aquellos aspectos que tienen relación directa con el bienestar, desarrollo humano y calidad de vida, que por su importancia se desean intervenir y mejorar con el objetivo de garantizar un bienestar a la población. La dimensión *sexualidad* – con los derechos sexuales y reproductivos– es una dimensión prioritaria con la cual se busca promover las condiciones para el ejercicio libre, autónomo e informado de la sexualidad. A su vez, la dimensión *gestión diferencial de las poblaciones vulnerables*, es transversal, y en ella se contemplan estrategias en favor de dichos grupos sociales que se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad. Aquí se incluye a las personas en situación de discapacidad, lo cual envuelve a las personas con síndrome de Down.

A pesar de los avances, falta mucho camino por recorrer para que estas personas puedan desarrollar una vida plena y participativa fundamentada en la igual-

dad. Algunos de estos obstáculos se dan en el ámbito familiar y social, donde no se ha permitido una verdadera inclusión generada por el miedo, estigma y mitos sobre los derechos sexuales de estas personas, que terminan por imposibilitar su desarrollo personal, de integración y participación en la sociedad.

En este contexto, desde el Plan Decenal de Salud Pública se hace necesario establecer acciones que promuevan el mejoramiento de las condiciones de bienestar, a partir de la ejecución de acciones individuales y colectivas que fortalezcan la construcción social, integrando a la población con síndrome de Down dentro de la dinámica de los actores de calidad de vida, ciudadanía, derechos e inclusión social real.

La Revisión de la literatura de España, Argentina y Colombia recoge similitudes sobre las limitaciones de las personas con síndrome de Down en relación a sus derechos sexuales y reproductivos, concluyendo que son un fenómeno presente en la actualidad, especialmente por las condiciones que los han hecho especiales para la sociedad, la familia y el contexto donde se desarrollan. Frecuentemente los hacen personas sin autodeterminación, sin derechos, sin autonomía, ni control de sus actos, especialmente los sexuales y reproductivos, precisamente por la creencia sobre su infantilismo eterno, sobreprotección familiar, reprensión y control excesivo, prejuicio de la familia y la sociedad, coerción en su autodeterminación, ausencia de educación sexual; y por miedo de los padres, a la paternidad y maternidad de sus hijos con síndrome de Down. Todos estos aspectos no les permiten a estas personas tener las mismas posibilidades que el resto de las personas a desarrollar una vida afectiva, pues prima su deficiencia cognitiva y no su necesidad de desarrollarse como persona.

Las vivencias que experimentan en su niñez las personas con síndrome de Down, son fundamentales para su desarrollo en la adolescencia y la vida adulta, para lograr la integración en la sociedad y avance en el reconocimiento de sus capacidades –y no de sus deficiencias– y así lograr reducir la brecha de desigualdad –y su misma discapacidad– en el campo de la sexualidad.

El estigma que afecta a las personas con Síndrome de Down se presenta por la ausencia de una educación para la sexualidad; tanto a los padres como a los menores no les permite conocerse e identificar cambios que se van presentando en su cuerpo; por ello, su comportamiento sexual puede ser exacerbado, porque no han sido preparados sobre sus cambios físicos, hormonales, ni sobre el sexo y el placer. Por ello, el proceso de educación se debe realizar desde la infancia, con el fin de prepararlos para todos los cambios que generan el paso de la niñez a la adolescencia.

Teniendo en cuenta las limitaciones expuestas, este trabajo recoge, bajo un aspecto básico, la educación que se debe transmitir a la familia sobre los derechos de las personas con síndrome de Down; proceso que debe desarrollarse desde su nacimiento, a través de las instituciones de salud, promoviendo talleres del cuidado

y protección sin caer en la sobreprotección, para fortalecer una crianza basada en derechos y posibilidades para una inclusión real en la sociedad. Este último factor debe ser potencializado en las instituciones educativas, con el fin de eliminar cualquier clase de prejuicio. De igual manera, le corresponde al Estado realizar un acompañamiento real, a partir de la promulgación de normas que cobijen a las personas con Síndrome de Down y permita el efectivo cumplimiento de sus derechos.

Recibido: 16/07/2019

Aceptado para publicación: 19/09/2019

Referencias bibliográficas

- ADIORANTE, B. 2014. *Sexualidad en el síndrome de Down: incidencia de las actitudes del entorno en el comportamiento sexual*. Tesis de Grado en Psicología, Universidad Abierta Interamericana.
- BARRIO, E. & MORENO, B. 2014. "Sexualidad en personas con síndrome de Down: prácticas, actitudes y conocimientos un estudio empírico exploratorio". *Revista Española sobre discapacidad intelectual*. 2014. Vol. 45, n° 4, p. 252.
- BERÁSTEGUI, A. & GONZÁLEZ, M. 2017. "Educación afectivo-sexual de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual". *Revista Padres y Maestros*. n° 372.
- BERNAL, C. 2019. "Generalidades sobre el contexto colombiano con relación a la discapacidad". [Online]. Disponible en: <https://www.Down21.org/component/content/article.html?id=1566:situ>
- BRUGUERAS, C. y ORAMAS, D. 2008. Síntesis de información y artículos de revisión. *Acimed* 2008;17(2), pp.1-11. [Online]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol17_2_08/aci07208.htm
- CAMARGO, S. & CORONADO, C. 2016. *Sexualidad en personas con síndrome de Down*. Tesis de Licenciatura en Educación Especial. Fundación Universitaria los Libertadores.
- CAMPO, M. 2003. "Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual". *Información Psicológica*. 2003. n° 83. p.5.
- CÁRDENAS, G. & RUAN, K. 2016. "La vida saludable en actividad sexual y reproductiva en población síndrome de Down". [Online]. Disponible en: <http://www.ojseditorialumariana.com/index.php/libroseditorialunimar/article/view/962/885>
- CASTRO, N, ESCOBAR, M, JIMÉNEZ, Y. & ROA, J. 2017. *Necesidades de padres, tutores y docentes de jóvenes con Síndrome de Down, para formar integralmente en sexualidad y afectividad*. Tesis de pregrado en Profesorado de Educación Diferencial, Mención Deficiencia Mental. Universidad de Concepción, Chile.
- CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. 2009. *Ley 1346 de 2009*, por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Bogotá: El Congreso.
- CONTRERAS, V. 2011. "Elegir y ser elegido... lo verdaderamente esencial". *Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down*. 2001. Vol. 21. n° 7. p. 1-7.
- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. 2006. *Serie de Capacitación Profesional N° 15*. Naciones Unidas, Derechos Humanos. [Online]. Disponible en: https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE DOWN. 2018. "Sexualidad, afectividad y síndrome de Down". [Online]. Disponible en: <http://www.centrodocumentacionDown.com/uploads/documentos/9e757b8a8ad4eba71abf5dbb486b3570a8d445ad.pdf>

- FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA (UNICEF) 2014. Definición y clasificación de la discapacidad. Cuadernillo 2. [Online]. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/media/7391/file>
- GARVÍA, B. 2011. "Relaciones afectivas y sexualidad". [Online]. Disponible en: http://www.sindromeDown.net/wp-content/uploads/2014/09/87L_relaciones.pdf
- GARVÍA, B. 2018. "¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de down?" [Online]. Disponible en: <https://www.down21.org/libros-online/Autonomia-personal-sindrome-de-down/Autonomia-personal-sindrome-de-down.pdf>
- GARVÍA, B. & MIQUEL, J. 2016. *La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down. España*. [online]. Disponible en: <http://asiDown.org/wp-content/uploads/2016/01/Sexualidad.pdf>
- GARVÍA, B. & RUF, P. 2014. "La vida en pareja con el Síndrome de Down". España. [Online]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138207414700466>
- GEVA, E. 2011. "De la discapacidad a la participación social: un compromiso como ciudadanos". [Online]. Disponible en: https://pt.slideshare.net/eamjimoralesjimenez/participacion-y-discapacidad?from_action=save
- HOYOS, L. 2017. *Sexualidad y discapacidad: percepción social. Análisis de casos*. Trabajo de Titulación, Universidad Técnica de Machala, Ecuador.
- INSA, E. 2005. "El desarrollo de la sexualidad en la deficiencia mental". [Online]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/274/27411927015.pdf>
- IZUZQULZA, D. 2003. "Los valores en los jóvenes con discapacidad intelectual, un estudio sobre los perfiles de socialización en una muestra de personas con síndrome de Down". *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*. Vol. 19 n° 3. p. 327-343.
- LÓPEZ, C. 2018. "Educación afectivo social en personas con síndrome de Down". [Online]. Disponible en: https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/81889/M138_29504057.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- LÓPEZ, F. 2012. "Educación sexual y discapacidad". Presentado en el III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. [Online]. Disponible en: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/9.pdf>
- MIGUEZ, P. & DÍAZ, M. 2014. "Mis primeros pasos hacia la autonomía. Down España". [Online]. Disponible en: http://www.sindromeDown.net/wp-content/uploads/2014/09/112L_guia.pdf
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. 2014 *Política Nacional De Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos*, en el marco de la Ley Estatutaria que eleva la salud como derecho fundamental.
- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. 2013 *Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social*, contemplada en el documento Conpes (Consejo Nacional de Política Económica y Social) 166 de 2013.

- MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. 2012 *Plan Decenal de Salud Pública 2012 - 2021*.
- NOTIMERICA, A. 2016. Las cifras del Síndrome de Down en Iberoamérica. Chile. [Online]. Disponible en: <https://www.notimerica.com/sociedad/noticia-cifras-sindrome-Down-iberoamerica-20160321145713.html>
- NÚMERO DE NACIMIENTOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. 2013. Colombia. [Online]. Disponible en: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:MBR5DfzmRcsJhttps://www.colombia.com/tecnologia/ciencia-y-salud/sdi/73274/numero-de-nacimientos-de-personas-con-sindrome-de-down-disminuirá-en-espana+&cd=12&hl=es-419&ct=clnk&gl=co>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. 2015. La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo. [Online]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf>
- PARRA, Y. & SUÁREZ, I. 2009. “Vivencias de la sexualidad en un grupo de adolescentes en situación de discapacidad pertenecientes a cuatro localidades”. *Pontificia Universidad Javeriana*. [Online]. Disponible en: <https://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/definitiva/tesis22.pdf>
- PÉREZ, J. 2018. “La vida en pareja en personas con Síndrome de Down”. [Online]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/32560/1/TFG-G3256.pdf>
- ROBLES, A., RUBIO, B., DE LA ROSA, E. & NAVA, A. 2016. “Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud”. *Medigraphic*. Vol. 26 n°. 26.
- RUIZ, E. 2011. “Iniciación de la educación afectivo-sexual. Curso Básico sobre Síndrome de Down”. [Online]. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/cursobasico/materialcurso/100100.pdf>
- SHAKESPEARE, T., GILLESPIE-SELLS, K. & DAVIES, D. 1996. *The Sexual Politics of Disability*. London: Cassell.
- SHAKESPEARE, T. 2000. “Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition”. *Sexuality and Disability*, Vol. 18, No. 3.
- SHAKESPEARE, T. & RICHARDSON, S. 2018. “The Sexual Politics of Disability, Twenty Years”. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 20. 82-91. 10.16993/sjdr.25.
- VILLANUEVA, I. 2013. “Hablando de artículos de revisión”. *Medigraphic*. Vol. 27 n°. 4