

## **SEXUALIDAD EN LOS JÓVENES AFECTADOS CON SÍNDROME CORNELIA DE LANGE (SCDL)**

**Eduardo Brignani Pérez  
Psicólogo**

### **1. Introducción:**

#### **“SOMOS PARTE DEL PROBLEMA Y POR ELLO PARTE DE LA SOLUCIÓN”**

Hablar de sexualidad no deja indiferente a nadie. Este tema es una realidad que nadie puede ignorar y es objeto de nuestras más íntimas preocupaciones.

Por ello, al hablar de la sexualidad de nuestros hijos lo hacemos desde nuestras propias vivencias y experiencias.

Sabemos que a todos nos cuesta hablar de estos temas, que cuando lo hacemos nos nace una especie de pudor o vergüenza. Entonces, nadie ha de sentirse culpable, pero no podemos escudarnos en esta sensación negativa para no afrontar el tema de la educación sexual de nuestros hijos.

Es común que algunas personas ignoren este tema, lo nieguen y hacen como si no existiera, otros lo tratan “con guante de plata” y, por otra parte, debemos cuidarnos de no caer en banalizarlo. Sea como fuera nos toca a todos.

Este artículo no tiene por objetivo dar una solución para cada situación particular.

En muchas familias ya es un tema que abiertamente, a través de conductas concretas el-la hijo/a lo está planteando, en estas circunstancias estas notas puede ser como una respuesta ha una necesidad que se vive imperiosa. Para estas familias les sugiero que se detengan a reflexionar, a que no lean como si esto fuera un manual de cómo sofocar un fuego que ahora está ardiendo; aquí no encontrarán “recetas”. Habrá que reflexionar porque tal vez ciertas conductas que pueden vivirse como inadecuadas por parte del hijo-a sean un signo de que algo nos hemos olvidado por el camino de su evolución; tal vez haya que mirar atrás para dar respuesta a lo que hoy pasa.

Puede ser que para otros aún les parezca muy temprano para hablar de sexo, pero ¿hay que esperar a que cumpla 16 años para educarle en la sexualidad? Si se espera a “que llegue” se llegará tarde.

Algunas familias creen que como sus hijos-as no preguntan no se lo plantean ni lo necesitan, pero ¿ello quiere decir que no les interese o no lo necesiten?.

Este artículo pretende ser una invitación a detenerse, a mirar de frente el tema, a revisar nuestras ideas al respecto, a abrir un diálogo en común para que cada cual actúe según sus circunstancias y sus necesidades.

Cada familia tiene su escala de valores y su propia visión acerca de la sexualidad, es algo que debemos respetar y considerar. No avanzamos al escribirlo sobre las creencias de cada cual, pero la realidad de la sexualidad no puede ser olvidada ni ignorada.

En todos los casos, lo peor que podemos hacer es no hacer nada al respecto. No dejemos nunca de buscar soluciones, información, de leer, de contrastar opiniones y vivencias. Nuestra sociedad evoluciona constantemente, desecha tabúes y miedos ancestrales, supera poco a poco la discriminación y la intolerancia, por lo tanto habilitemos a nuestros hijos a vivir, dentro de sus

posibilidades su sexualidad. Ese es nuestro objetivo. La sexualidad se enriquece y se aprende a la largo de la vida, pocas cosas en el sexo son instintivas.

Este artículo está dividido en dos partes una más conceptual y teórica y la otra más práctica y referida a algunas preguntas o dudas mas concretas que las familias suelen plantear.

Tengo plena conciencia que este es un aporte y que es solo el inicio de un proceso de diálogo y de interacción para hallar algunas líneas de acción y poder desarrollar adecuadamente la educación de la sexualidad de nuestros hijos con SCdL.

## **2. SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

### **2.1. CONCEPTOS GENERALES SOBRE SEXUALIDAD**

Digámoslo de una vez: Sexualidad no es genitalidad, es algo mucho más amplio y complejo; técnicamente se dice que las personas somos seres *sexuados*. Y esto quiere decir que la sexualidad es algo que nos constituye como personas, que es una dimensión de la personalidad y que está presente en toda la conducta humana, que es una energía que integra el comportamiento del individuo en su globalidad. Dicho en otros términos: nos comportamos según nuestros rol sexual, pensamos, nos relacionamos, amamos según nuestra condición sexual, como varones o mujeres... La sexualidad nos acompaña a lo largo de toda vida, nacemos y morimos sexuados.

La sexualidad es una función biológica y es también la más profunda fuente de encuentro, intimidad y comunicación de sentimientos y afectos a lo largo de toda la vida de las personas y de su ciclo vital.

Nuestra sexualidad comporta varias dimensiones o factores que la integran. Todos estos aspectos por sí solo no son la sexualidad sino que juntos e integrados conforman la sexualidad humana. Estas dimensiones son:

- **AFECTIVA:** Está dada por la capacidad de comunicarnos, de manifestar ternura y afecto, de generar sincronía emocional y lazos entre las personas; esto sería uno de los elementos importantes de la sexualidad.
- **GENITALIDAD:** Es el dato biológico, el aspecto corporal de la sexualidad. Es la estructura genital del ser humano, como hombre y como mujer. Está conformada por los órganos reproductores masculinos y femeninos.
- **PLACER o ERÓTICA:** Todo aquello que se encamina a la estimulación erótica, al placer y a la descarga tensional. No está referida exclusivamente a los genitales, hay zonas llamadas erógenas que cuya estimulación lleva a la sensación de excitación y su consecuencia que es el placer. Esta dimensión hace más rica y plena la sexualidad
- **CULTURA:** También la sexualidad obedece a un proceso sociocultural que es determinado por ciertas pautas y convenciones sociales. Por ejemplo, tradicionalmente a los varones se les educa para ser trabajadores, proveedores y fuertes; en cambio a las niñas se les enseña a ser delicadas y se les prepara para la maternidad. Esta pauta cultural, muy fuerte aún en nuestros usos y costumbres, está en crisis y en

replanteo. Esta dimensión cultural se refiere al género y al rol o papel que se supone que le toca a cada cual.

- REPRODUCTIVA: La sexualidad nos permite comunicarnos, dar y recibir afecto y placer y procrear hijos sólo en el caso de que se deseen, libre y responsablemente. Ser madre o padre es un hecho importante y bonito. Sin embargo deber ser fruto de una decisión madura y libre, ya que requiere seguridad, afecto, unas condiciones económicas mínimas. Antiguamente esta dimensión era la más importante y toda la sexualidad estaba referida y ligada fundamentalmente a la función generadora. No es así necesariamente. Se puede desarrollar una sexualidad plena sin ejercer este rol reproductor.

## **2.2. PREJUICIOS, ERRORES Y MITOS RESPECTO DE LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

¿ LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL TIENEN UNA SEXUALIDAD DIFERENTE?

Apuremos la respuesta. No. Si sostenemos que las personas con discapacidad son personas humanas con todos sus derechos debemos concluir que poseen una sexualidad igual que las demás personas no afectadas por una discapacidad.

¿Por qué negamos, entonces, su condición sexual? ¿Por qué es muy común que padres, madres y docentes se apliquen con esmero en cuidar y desarrollar aspectos cognitivos, motrices, lúdicos en sus hijos o alumnos con discapacidad intelectual pero hacen como “el avestruz” respecto de su sexualidad?

En la Declaración de los Derechos Sexuales Universales (aprobados en la asamblea Gral. Mundial de Sexología, 1999) leemos que “la sexualidad es una parte constitutiva e integral de la personalidad de todo ser humano y que su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor”.

La OMS reconoce a la sexualidad como una fuente de placer, salud, bienestar y comunicación, que vivida satisfactoriamente, es también, una fuente de comprensión con los demás así como una eliminación de tensiones y rigideces.

Una gran cantidad de autores de la Psicología y la Psiquiatría afirman que la sexualidad es un factor integrante de la personalidad junto con la sociabilidad, actividad, emotividad, aptitudes...

En el Congreso Mundial Discapacidad (1980) se afirmó que: “Todos los seres humanos tienen derechos sexuales y todos deben tener derecho al asesoramiento y a la información sexual, de modo que puedan vivir la vida sexual que deseen”.

Tener una discapacidad no quiere decir no tener sexualidad.

No cabe duda alguna que la persona con discapacidad es un ser vivo, una persona humana. Por lo tanto su sexualidad afecta al ser entero de la persona. Esta dimensión de la persona humana es también absolutamente irrenunciable, so pena de generar una nueva frustración o añadir una minusvalía a la persona con discapacidad.

El deseo sexual se encuentra igualmente intensificado o disminuido en todos, ya sea discapacitados o no, por lo que debemos ofrecerles alternativas para que puedan darle una expresión sana y adecuada a sus posibilidades.

Las personas con el SCdL tienen, entonces, un desarrollo sexual normal, pero dado que por lo general presentan fallos a nivel cognitivo y pragmático, las dificultades se hallan a nivel expresivo de su sexualidad; es decir comúnmente encuentran problemas para demostrarlo con conductas socialmente aceptadas.

Es en las estrategias de enseñanza aprendizaje donde debemos empeñarnos para suplir esa merma.

#### MITOS:

- No tienen intereses ni deseos sexuales
- No pueden jugar ni explorar porque se exageran y pueden ser incontratables
- No poseen capacidad de experimentar el placer
- Han de ocuparse de otras cosas más productivas, serias y útiles
- Poseen una vida instintiva muy fuerte y no la pueden controlar
- Pueden ser potenciales violadores (los varones)
- Pueden ser fácilmente víctimas de violaciones y de abusos
- Tienen alteraciones afectivas y conductas sexuales estereotipadas

#### CREENCIAS ERRONEAS:

- Si no pregunta o no se interesa por la sexualidad quiere decir que no la tiene o no tiene deseo sexual
- La incontinencia urinaria no significa incompetencia en la respuesta sexual.
- La ausencia de sensaciones no significa ausencia de sentimientos.
- Un pene erecto no hace sólida una relación como tampoco una vagina húmeda.
- La imposibilidad o dificultades en la movilidad no representa imposibilidad de sentir placer.
- El grado de discapacidad no afecta directamente a su sexualidad, experimentan, por ejemplo, la atracción hombre/mujer igual que cualquier otra persona.
- La presencia de deformidades no significa ausencia de deseo.
- La dificultad para realizar el coito no significa incapacidad de disfrutar la sexualidad.

Estas creencias y mitos demuestran lo incómoda que se siente nuestra sociedad ante la idea de considerar a las personas con discapacidad como seres con intereses sexuales.

Por otra parte denotan que a las personas con discapacidad se les ha vedado una función propia de las personas: la sexualidad. Sin expresarlo abiertamente, mucha gente piensa que las personas con discapacidad deberían de preocuparse por cuestiones más importantes en su vida y desentenderse de sus necesidades sexuales.

Por el solo hecho de tener limitaciones se las ve como alguien que no es merecedor de una educación sexual adecuada, ya que existe el temor que la misma no haría más que despertar impulsos y conductas sexualmente descontroladas. Esto se agrava más en el caso del SCdL donde los brotes de agresividad son fuentes de constante preocupación. Pero no ha de confundirse una cosa con la otra; o mejor, se cae en un grave error si para evitar esos arranques de agresividad o descontrol se reprime la sexualidad. Esto sería fuente de más tensión.

Bien sabemos que la capacidad de satisfacción y de bienestar personal es una sensación que valoramos y procuramos para ellas, ¿por qué no pueden entonces enriquecerse con los beneficios de una vida sexual lo más integrada posible? La felicidad no está a nivel de la capacidad física, sino de la capacidad interior de vivir y sobreponerse a las limitaciones. Esto vale para todos, por lo tanto también para las personas con discapacidad.

### **3. ASPECTOS PRÁCTICOS.**

#### **3.1. ¿Quién ha de dar la educación sexual?**

Ambos progenitores, así como generaron en común a este hijo-a, son responsables ambos de toda su educación, inclusive de la sexual. Los padres, generalmente son los que más rehúsan asumir este rol, dejando que sea la madre quien hable de "esas cosas". El concepto de "educación" puede ser que haga todo muy solemne. Pero la cuestión pasa por hablar acerca de la sexualidad, con las palabras que se pueda y de la mejor manera que se pueda, no se trata de dar una clase magistral. La vida cotidiana nos pone en determinadas situaciones que no hay que desperdiciar, ya que son ocasiones en las que tangencialmente se puede tocar el tema. Por ejemplo, ante un familiar que está embarazada, ante el nacimiento de unos perritos, etc.

¿Y si ya se ha hablado en el colegio? Los maestros, no pueden reemplazar a la palabra de los padres. En muchos casos ellos asumen una función educadora también de la sexualidad. Pero los padres no han de descansar en el que los profesionales ya lo hacen. Los docentes, puede ser que lo hagan de una manera más técnica y con mejores recursos didácticos, pero nunca podrán dar el calor propio de los padres al contarles la historia de amor que les dio origen.

#### **3.2. ¿Cuándo se ha de comenzar a darle educación sexual?**

Si la sexualidad es un componente de la persona humana, se ha de hacerlo desde muy temprana edad. Esto no quiere decir que hay que darles una charla sobre el coito, pero se ha de tener en cuenta que se educa la sexualidad, enseñándole a cuidar, respetar y mantener privadas las partes corporales íntimas de su propio cuerpo, por ejemplo. O cuando se le enseña a usar el cuarto de baño con la puerta cerrada, o cuando se le educa a vestirse y desnudarse en su habitación y no en el salón, cuando se le enseña a llamar a la puerta de la habitación de sus padres antes de entrar... ¿Por qué? Porque de esa manera se le ayuda a diferenciar lo privado de lo público, a respetar la intimidad de sus padres, a hacer lo que corresponde en el lugar adecuado.

Se le ha de enseñar, también las diferencias sexuales del hombre y la mujer y cómo se respeta el propio cuerpo y el de los demás, Así como a nadie le gusta que le pongan los dedos en su nariz, tampoco nos gusta que otras personas nos toquen los órganos genitales.

Una persona con discapacidad, aunque no pregunte, tiene derecho a saber cómo y de qué manera ha nacido. Conocerlo de boca de sus padres, además de generar confianza y tranquilidad acerca de temas que le preocupa pero que seguramente no sabe verbalizar, recibe un mensaje de que ha sido concebido por y con amor, aunque en la actualidad ambos padre estén separados, o que sea un hijo, de madre soltera. Se le debe dar el mensaje inequívoco que cuando fue concebida, que su vida es fruto del amor entre sus padres.

### **3.3. Algo está cambiando: La adolescencia**

La adolescencia irrumpe, tarde o temprano y plantea temores, dudas, inseguridades que no solo ocurren en el cuerpo, por el contrario suceden en toda la persona e influyen en toda la familia. Se rompe un equilibrio, el de la niñez. Toda la familia a de re-ubicarse ante esta *nueva* persona.

En todas las personas la adolescencia y la juventud está caracterizada por un proceso de desprendimiento y de emancipación. Se produce un tránsito de la vida familiar a la existencia cultural.

Según Aberastury (1971), "los cambios psicológicos que se producen en este período, y que son un correlato de los cambios corporales, llevan a una nueva relación con los padres y con el mundo, lo que solo es posible si el adolescente es aceptado como tal y se siente acompañado en ese tránsito de dejar gradualmente la infancia".

¿Tienen adolescencia las personas con discapacidad? Claro, pero esta aparecerá con mayor o menos evidencia tanto en cuanto en esa persona se hayan desarrollados conductas y actitudes de autonomía. Un adolescente ha de poder oponerse a las figuras paternas, al igual que lo hacen cualquier otro adolescente. Según sus posibilidades y los recursos cognitivos conductuales que posee, pero ha de plantearse un antes y un después de la adolescencia.

Sabemos que, antes, ocurre la pubertad y que está determinada por una gran actividad hormonal, que produce sensaciones nuevas, cambios físicos y en la percepción de sí mismos, de su cuerpo y de su manera de mirar el entorno familiar y social.

Antes de que ocurran los cambios los niños y niñas han de estar preparados para lo que les va a pasar. Esto implica conocer las partes de su cuerpo por su nombre, diferencias los sexos y para hay que servirse de material didáctico específico.

Las niñas, a sus 9 o 10 años, han de recibir explicaciones acerca de su desarrollo, que sus pechos se van a desarrollar –tal como los de su madre-, que va a crecerle el vello púbico. Debe entender qué le está pasando cuando comience a menstruar. Si no puede entender los detalles del ciclo menstrual ha de dársele una idea positiva de lo que le acontece. Así se verá de manera normal el hecho de cuando le llegue la primera regla y la aparición de la sangre será una buena noticia.

A los niños se les debe explicar que el vello alrededor de los genitales aparecerá y comenzará tener transpiración, por lo que ha de mejorar y cuidar su higiene personal. Se le hablará acerca de la polución nocturna o los llamados "sueños húmedos", diciéndoles que son normales y que a todos los varones les ocurre por igual.

Los varones tienen más impulso sexual y las erecciones son comunes.

En todos los casos se ha de dar una idea de normalidad y que los cambios que ocurren son positivos y que es importante que aprenda a controlar los impulsos sexuales, tal como le indicamos que ha de tener cuidado al cruzar la calle. Dar idea de respeto del propio cuerpo, del de sus padres y del de los demás es muy importante.

### **3.4. ¿Qué hay que hacer si se masturba?**

Tanto para los chicos como para las chicas, la masturbación es la estimulación de los órganos sexuales, persigue la búsqueda de una sensación de placer sexual. Hay que recordar que la masturbación, además tiene una función exploratoria y sirve para reconocer la propia sexualidad y la función de los órganos genitales. Por lo tanto que se masturbe como que explore sus órganos genitales es algo normal y esperado que ocurra.

¿Una persona con discapacidad se puede masturbar? Por supuesto que sí, y muchas veces no lo hace directamente sino que por medio de movimientos de roce o de estimulación indirecta. Los padres, no han de preocuparse si encuentran a su hijo-a masturbándose.

Más allá de que cada familia tenga su escala de valores, hay que evitar en caer en "moralizar" estas conductas normales. Esto implicaría brindar una visión negativa y "pecaminosa" de algo que es evolutivo y esperado que se de en un-a adolescente

Para muchos-as personas con trastornos o dificultades cognitivas, la masturbación puede ser la principal válvula de escape para la expresión física de los impulsos sexuales. Si el acto de masturbarse se hace de manera voluntaria, le resulta placentero, lo hace en privado y sin producirse daño físico alguno, debe adoptarse una actitud de normalidad y de respeto para con la propia individualidad de la persona con discapacidad. Sin embargo si esta conducta pasa a ser excesiva, en público o físicamente dañina los padres han de intervenir poniéndole límites, al igual que lo hacen con otras conductas no sexuales pero nocivas para él.

Si no sabe o parece haberlo olvidado se le debe decir que no está bien tocarse o jugar con los genitales junto o delante de otras personas. Si persiste se ha de sacarlo de esa situación de una manera firme pero tranquila y sin castigarlo expresarle que eso no está bien que lo haga allí, que eso se hace en privado, que ha de respetar el cuerpo propio o el ajeno.

Si hay una conducta exacerbada y se masturba en exceso, puede ser que eso sea índice de que sea una expresión de insatisfacción e infelicidad personal, de soledad o aburrimiento; por ello la solución no está en reprimirle sino en buscar las causas y darle una canalización adecuada a esa energía que se expresa en por medio de la masturbación en exceso y compulsiva.

### **3.5. ¿Qué se debe hacer cuando aparecen conductas y manifestaciones sexuales socialmente no adecuadas?**

Es muy común que aparezcan conductas inadecuadas tales como, que un chico llame y trate a las amigas de su hermana como si todas fueran “sus novias”, o una chica que quiere besar sin más a un chico que le gusta...

Este tema pasa por ayudarles a entender el cómo, cuándo, dónde y con quién se pueden tener conductas de intimidad física o sexual.

Los niños y niñas han de aprender pronto que en nuestra sociedad no se besa y abraza a los extraños o personas que se conocen ocasionalmente. Por ello se le ha de enseñar desde muy temprana edad que los tratos más expresivos se dan con las personas familiares. También en la raíz de esta conducta inadecuada está el que pueda respetar la voluntad de los demás, que los demás no están al servicio de sus deseos. Una actitud que hay que desarrollar en ellos desde muy temprana edad es el que pregunten o pidan por favor a los demás solicitándole un abrazo o una manifestación de afecto, por ejemplo y que los demás no están al servicio de nadie, sino que todas las personas tienen derecho a poder decidir sobre sus actos.

La ejemplaridad de los padres sirve en este caso porque ellos no van por la calle dando besos a cualquier persona que se le s cruza...

Es muy difícil que un adolescente “desaprenda” una conducta inadecuada. Cuando ha llegado el momento de corregir se ha de ser firme y claro, pero sin mostrar ni enojo ni rechazo por esa conducta inadecuada usando reproches morales. Esto lejos de que enmendar una conducta, culpabiliza, genera frustración y ataca negativamente la autoestima del adolescente.

### **3.6. ¿Es necesario advertir a las chicas de posibles abusos sexuales?**

#### **¿Cómo se puede protegerlas?**

Muchas chicas llegadas a la adolescencia quieren tener un bebé, y puede ser por muchas razones: puede ser que imiten a su madre o que de esa manera saben que serán mayores y poderosas, que tener un bebé es importante, o que es para tener alguien que les acepte y que les quiera, o para tener con quien jugar... Sean los motivos que fueren estos deseos despiertan temores en los padres. Antes de señalar peligros sexuales, se le ha de remarcar lo que implica tener y criar un bebé. Las responsabilidades que ello reporta en cuanto a los aspectos prácticos (económica y emocionalmente) y que evalúe si ella está en condiciones de asumir todo ello.

Respecto de la protección de posibles abusos, sobre todo a las chicas, es especialmente importante brindarle una correcta y adecuada información. Normalmente las personas con discapacidad intelectual suelen ser muy confiadas, ingenuas y dependientes por ello pueden ser objeto de engaños y abusos. Lo mejor es ir sin rodeos y encarar el tema abiertamente, sin crear un temor excesivo, se les ha de informar que esto puede ocurrir. Ellas y también ellos, han de saber que tienen derecho a la intimidad, que ciertas partes de su cuerpo son privadas y que nadie puede ni debe acceder a ellas, menos aún personas extrañas. A cualquiera le está prohibido tocar o ver las partes íntimas del cuerpo de los demás, ni con sobornos o amenazas.

Pero, y en esto también tenemos que ser realistas, nadie puede prevenir a sus hijos de todos los peligros potenciales; ni podemos, para preservarlos, tenerlos encerrados dentro de una habitación.

Por ello desarrollar en ellos la mayor cantidad y variedad de conductas de autonomía y autovalía es la mejor manera de prepararlos para evitar cualquier tipo de abuso.

#### BIBLIOGRAFIA:

- ABERASTURY, A. Adolescencia. (1971) Ed. Kargieman Buenos Aires.
- AMOR PAN, J. R. (2000) Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. FEAPS. Madrid
- Baldaro, J., Govili, G. Valmigli, C. (1997) La sexualidad del deficiente. CEAC. Barcelona
- Bermejo, B. y Verdugo M. A. (1993) Un enfoque comunitario para modificar la conducta inadecuada en personas con discapacidad. Siglo Cero, 145: 9-20. Madrid
- EDWARDS, J. P. Y ELKINS, Th. Nuestra sexualidad. Por una vida afectiva y sexual normalizada. (1998) Milán & Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- DOLTO, E. La causa adolescente. (1992) Seix Barral. Buenos Aires
- JEANNE, PH Y laurente, J. (1998) Enfants et adolescents handicapés. Pour une prise en charge qualitative du handicap. SEF, Paris
- POSSE, F y Cols. (1993) La sexualidad de las personas con discapacidad. Fundación Creando Espacios. Buenos Aires.
- Verdugo M. A. (1995) Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Editorial Siglo XXI. Madrid