

## Índice

<b>Bienvenidos a Holanda .....</b>	<b>1</b>
<b>Envejecimiento en el síndrome de Down.....</b>	<b>2</b>
<b>Hablar sobre la sexualidad con mi hijo .....</b>	<b>5</b>
<b>Ocio, Tiempo Libre y Participación Social .....</b>	<b>8</b>

## Bienvenidos a Holanda

Emily Perl Kingsley

A menudo me piden que describa lo que es la experiencia de criar a un niño con una discapacidad. Para ayudar a entender lo que esta experiencia única significa, a aquellos que nunca la han tenido; para poder imaginar lo que se siente, déjenme decirles que es algo parecido a lo siguiente...

Cuando se va a tener un bebé es como planificar un viaje de vacaciones fabulosas a Italia. Se compran un montón de guías turísticas y se hacen planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las Góndolas de Venecia. Uno se prepara incluso para aprender algunas palabras en italiano. Es muy emocionante.

Luego que se han pasado meses en expectativa, finalmente llega el esperado día. Horas más tarde, el avión aterriza. La aeromoza se acerca y anuncia: "Bienvenidos a Holanda".

"Holanda?!" se pregunta uno. "Como que Holanda?!" Mi vuelo era para Italia! Se supone que debía estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.

Pero, ha habido un cambio en el plan de vuelo. El avión aterrizó en Holanda y debe quedarse aquí.

Lo importante es que no le han llevado a un lugar horrible, desagradable y sucio, lleno de pestilencia, hambre y enfermedad. Es sólo un lugar diferente.

Así es que usted debe salir a hacer compras y adquirir nuevos mapas y guías. Y debe aprender un nuevo idioma. Y conocerá a un montón de gente que nunca habría conocido.

Sólo que es un lugar diferente. Con un ritmo un poco menos ajetreado que el de Italia, menos bullicioso y aparatoso. Pero, luego de estar allí por un tiempo, una vez que la agitación ha pasado, usted mira a su alrededor y comienza a darse cuenta que Holanda tiene los molinos de viento, y Holanda tiene los tulipanes. Holanda incluso tiene los Rembrandts!

Pero todo el mundo está muy ocupado yendo y viniendo de Italia, y todos se ufanan de las maravillosas vacaciones que han pasado allí. Y por el resto de su vida, usted se dirá "Si, allí es donde yo debía haber ido. Eso es lo que tenía planeado".

Y ese dolor nunca, nunca jamás se irá, pues la pérdida de ese sueño es una pérdida muy significativa.

Pero, si usted se pasa la vida lamentando el hecho que no llegó a Italia, nunca tendrá el espíritu libre para disfrutar lo más especial, lo más precioso de Holanda.

## Envejecimiento en el síndrome de Down

Hace un par de décadas, no llegaban a cumplir los 40. Ahora, muchos pasan los 60. La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down sigue siendo más corta que la del resto de la población, unos 20 años menos, porque el envejecimiento precoz viene programado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21. Pero los avances en la atención y la prevención sanitaria en el mundo, junto con una mejora paulatina en la consideración de los deseos y derechos de estas personas, están haciendo posible que su esperanza y su calidad de vida mejoren a pasos agigantados. La integración escolar y laboral ha sido un factor muy importante de normalización y progreso.

Sin embargo, a grandes retos, nuevos problemas: los estudios epidemiológicos calculan que en torno al 25% de quienes han superado la barrera de los 59 padece algún tipo de demencia. A la misma edad, entre un 25% y un 50% presenta cuadros depresivos relacionados con demencia, trastornos afectivos o hipotiroidismo. Hay que tener en cuenta que los 50 años en la vida de una persona con síndrome de Down equivalen a 70 de una persona sin esta alteración cromosómica.

Médicos, educadores sociales y psicólogos insisten en la necesidad de afinar el diagnóstico diferencial, el único que permite diferenciar la patología mental o el problema físico del retraso mental asociado al síndrome. Las ventajas del diagnóstico diferencial son muchas. Para el genetista Agustí Serés, coordinador médico del Centro Médico Down, de la FCSD Fundació Catalana de Síndrome de Down, “el chequeo periódico de aspectos médicos ligados al síndrome, como las cardiopatías congénitas, los problemas otorrinológicos u oftalmológicos, ha permitido detectar y corregir, por ejemplo, pérdidas de visión o audición que, a menudo, se achacaban a un deterioro propio del síndrome o a trastornos de conducta”. Se siguen “dedicando grandes esfuerzos para dar con el diagnóstico acertado. La psicóloga Beatriz Garvía, de la Fundació Catalana de Síndrome de Down considera que síntomas como pérdida de atención, desconexión y/o deterioro de las capacidades cognitivas, que se dan a menudo en una depresión, pueden confundirse con un inicio de Alzheimer o un hipotiroidismo”. “Antes, cualquier trastorno de conducta se atribuía al síndrome, y ni se diagnosticaba, ni se trataba”. Ahora, el problema es que depresión y demencia aparecen, a menudo, mezcladas o de la mano.

La neuróloga Mercè Boada, directora de la Fundación ACE y especialista en demencia del hospital Valle Hebrón de Barcelona, España, insiste en este aspecto. “Es muy difícil diferenciar entre el grado de déficit intelectual previo, el deterioro cognitivo asociado a la edad y la demencia”. Porque, aunque las lesiones cerebrales sean las mismas que las del resto de personas con Alzheimer, su forma de inicio -mucho más agresiva y rápida- y su presentación clínica -mucho más variada en síntomas- hacen que no sea posible aplicar las mismas herramientas para el diagnóstico.

Sin embargo, el tratamiento sí puede ser similar. En un estudio elaborado por su equipo, en 2001, con una muestra de 99 personas con Down demostraron que el tratamiento habitual del Alzheimer con Donepecilo, un fármaco inhibidor de la Acetilcolina, también es efectivo en personas con síndrome de Down.

“El resultado puede ser no muy relevante a nivel científico”, aclara la neuróloga, pero “tiene una gran dimensión social, porque normaliza el derecho de estas personas en el acceso a un tratamiento.

Cada vez más los expertos coinciden en que están empezando a aprender datos esenciales sobre la vejez en las personas con síndrome de Down. El aspecto más importante es que debemos tomar conciencia de que el trabajo debe empezar a edades tempranas, porque la calidad de vida de la vejez se corresponderá con la que se ha disfrutado con anterioridad.

### ***Muerte celular más rápida***

¿Por qué las personas con síndrome de Down suelen envejecer antes? La razón estaría en el propio desequilibrio de la dosis génica originado por la existencia de 3 cromosomas 21, en lugar de 2. “De forma similar a lo que ocurre en otros tejidos del cuerpo, las neuronas con síndrome de Down tienen una tendencia más rápida a la muerte celular, debido a un proceso de estrés oxidativo que va erosionando la estructura de la célula hasta inutilizarla”. Mara Dierssen neurobióloga del Centro de Regulación Genómica de Barcelona considera “que el proceso de envejecimiento resista mejor o peor, dependerá de múltiples variables y de cómo otros factores puedan contrarrestarlo o facilitararlo”, porque, “la variabilidad interindividual en el síndrome de Down es muy grande”.

¿Por qué presentan mayor prevalencia de Enfermedad de Alzheimer (EA) u otras demencias? Según Dierssen, este mismo estrés oxidativo presente en las células con síndrome de Down puede ser también uno de los elementos que desvíe la transformación de la proteína responsable del inicio de Alzheimer, de forma que, a edades muy tempranas, las personas con síndrome de Down presentan signos neuropatológicos de la enfermedad neurodegenerativa, aunque no todos los casos desemboquen en una demencia clínica.

Con estos datos en la mano, se comprende el esfuerzo de los investigadores por encontrar sustancias que puedan contrarrestar el estrés oxidativo y poder así romper esa cadena de acontecimientos que terminan en la muerte precoz de las células. Aunque hoy se habla mucho de sustancias antioxidantes como posibles terapias para el síndrome de Down, “ninguna de las actualmente propuestas ha mostrado real capacidad terapéutica”.

**Fuente:**

Resumen de la IX Jornada Internacional sobre el Síndrome de Down. Fundació Catalana Síndrome de Down

## Hablar sobre la sexualidad con mi hijo

Barbara Bain

Centro de Recursos sobre Salud Sexual  
SunnyHill Health Centre for Children  
Canadá

Los niños y jóvenes con discapacidades, incluido el síndrome de Down, se ven a menudo confrontados con barreras de actitud, aislamiento y falta de información sobre su desarrollo sexual y su sexualidad. Esto les lleva a tener un mayor aislamiento, riesgos de su salud e incluso abuso sexual.

En primer lugar, aclaremos lo que es la sexualidad. La sexualidad forma parte del ser de cada uno y comprende una serie de temas que guardan relación con el vivir de cada día, lo privado y lo público, el contacto y los límites, las habilidades sociales, las relaciones, la pubertad, las actividades sexuales, la toma de decisiones, la salud, la seguridad. Muchas de las lecciones que hemos de dar sobre estos temas han de iniciarse ya en las primeras edades, cuando el niño gatea y en la edad pre-escolar, mediante el uso de nuestros propios modelos (por ejemplo, el modo en que nos aseamos), y respondiendo de manera sencilla a las preguntas de su hijo. Lo que usted enseñe mediante estos métodos y en estas edades va a quedar como fundamento y base de las largas lecciones de la vida que conciernen a la sexualidad, al desarrollo de una sana actitud sexual y de habilidades sociales apropiadas. Para poder hacer una sana elección, para saber resistir la agresión y el abuso sexual, resulta esencial estar informado sobre el propio cuerpo, sobre el desarrollo sexual y sobre los derechos a la privacidad.

A veces los niños y jóvenes con síndrome de Down se comportan de manera poco apropiada simplemente porque están confusos, o no han sido educados sobre los conceptos de lo que es privado y lo que es público. Por ejemplo, pueden estar haciendo algo correcto (una conducta natural o apropiada), pero lo están haciendo en el momento inoportuno o en el lugar inadecuado (contexto inapropiado). O pueden estar haciendo algo que fue reforzado en su momento como una conducta “mona”, pero que ahora que ya son mayores, resulta inapropiada. Esta confusión en los criterios puede hacer que los niños y jóvenes con discapacidad intelectual se encuentren ante situaciones desagradables e inseguras.

### *¿Por dónde empiezo?*

Los puntos para iniciar la educación sexual de los niños y jóvenes con discapacidad pueden variar. Sin embargo, para aprender las habilidades personales necesitan entender:

- **Lo que es público y lo que es privado:** partes del cuerpo, lugares, actividades.
- **Cuerpos y emociones:** información básica necesaria para el auto cuidado de cada día.

- **Límites y relaciones:** los contactos, la conversación y la confianza que resultan aceptables en los diversos tipos de relación.
- **Distancia social:** cómo dirigirse a los demás y cómo los demás han de dirigirse a él.
- **Planes de seguridad:** qué hacer cuando se le toca de forma incorrecta.
- **Consecuencias del contacto incorrecto:** qué puede ocurrir si alguien toca a otro de modo incorrecto.

### *¿Cuándo debo comenzar?*

Las sugerencias que se exponen a continuación son simples orientaciones. Cada tema ha de ser enseñado en varias etapas a lo largo de los años. Recuerde también que usted y su hijo son los expertos sobre cuándo y cómo ha de darse la información. (Adaptado de: *Diane Maksym. Shared Feelings: A Parent Guide to Sexuality Education for Children, Adolescents and Adults Who Have a Mental Handicap. North York: The Roeher Institute, 1990*).

#### **2-9 años:**

- Diferencias entre niños y niñas
- Las partes del cuerpo
- Lugares y conductas públicas y privadas
- Modos de reconocer y decir no ante contactos incorrectos
- Cómo nacen los niños
- La masturbación

#### **10-15 años:**

- La menstruación, sueños con derrames y otros cambios que se observan en la pubertad
- Sentimientos sexuales
- Orientación sexual
- Elaborar y mantener las relaciones

#### **16 años en adelante:**

- Diferencias entre sexo y amor  
Responsabilidades de las relaciones sexuales  
Responsabilidades de la paternidad  
Leyes y consecuencias de los contactos incorrectos con otros

### *Temas para hablar sobre la sexualidad*

- Tenga en cuenta el modo en que la discapacidad del joven puede influir sobre cómo ofrecer la educación.
- Todos los niños y jóvenes necesitan una educación sexual, pero los que tienen síndrome de Down pueden necesitar una información específica

sobre cómo su condición afecta o influye sobre su sexualidad. Si la discapacidad afecta a su modo de aprender, se habrá de presentar la información en un formato diferente.

- **Recuerde que la educación sexual no es sólo sobre el sexo.** La información sobre el sexo es importante, pero una educación sexual realmente efectiva ha de incluir información sobre sentimientos, comunicación, límites, conductas en privado y en público, formación de relaciones.
- **El ambiente ha de servir de apoyo a los mensajes en la educación sexual.** Una educación sexual que sea de calidad debe incluir la enseñanza y el aprendizaje de cómo ser responsable de su propio cuerpo y de sus acciones. Las lecciones han de estar reforzadas con demostraciones sobre el respeto general hacia el espacio personal de un individuo y sobre el modo de tomar decisiones.
- **Debe dejar claras sus propias actitudes y sus valores.** El papel de un padre o de un educador es mantener siempre disponibles la información y las oportunidades para desarrollar las habilidades. Tómese el tiempo necesario para dejar clara la diferencia entre la información de los hechos y las creencias personales.
- **Examine previamente los materiales de que va a disponer.** Examínelos antes de utilizarlos como instrumentos educativos. Puede que no se ajusten a lo que usted esperaba, y el verlos antes puede prepararle sobre posibles preguntas. Asegúrese de que el material se adapta a la edad del niño y al estilo de aprendizaje y edad mental de la persona con la que va a trabajar.
- **Sea claro y específico.** Recuerde que uno de los objetivos de la educación sexual es aclarar falsos conceptos y mitos. Aunque le pueda resultar incómodo, use las palabras correctas propias de las partes del cuerpo y las actividades sexuales. Esto puede ser muy importante para describir e informar sobre cualquier forma de abuso sexual.
- **Respete la necesidad del joven por su privacidad.** Recuerde que el joven necesita tiempos de privacidad para aprender sobre sí mismos, y momentos con compañeros para desarrollar relaciones.
- **No espere a que surja una crisis.** Muchos de los problemas relacionados con las conductas incorrectas provienen de la falta de educación sobre sexualidad y las normas sociales. Si se ofrece información básica sobre el cuerpo, sobre la diferencia entre los contactos adecuados y los abusivos, y sobre las diferencias entre conductas públicas y privadas (p. ej., la masturbación), disminuirán las incidencias de actividades peligrosas o embarazosas.

*Este artículo ha sido traducido del original publicado en: "Hand in Hand: A Publication of the Down Syndrome Research Foundation", Burnaby, British Columbia, Canada.*

<http://www.down21.org>

## Ocio, Tiempo Libre y Participación Social

Las personas con discapacidad necesitan disfrutar de diversas posibilidades de ocio que les ayuden a llevar una vida normalizada. Se ha hablado de la importancia del ocio y el tiempo libre como estructurante de la personalidad y como propulsor de la autonomía y la autoestima. El OCIO es signo de calidad de vida y bienestar, pero las condiciones en que se realiza, deben satisfacer las necesidades de Todos, sin exclusiones y sin discriminaciones, garantizando el ejercicio de este derecho.

El ocio debería estar siempre basado en la libertad de elección de cada persona en relación a sus intereses y situación personal. La libertad de elección es condición *sine que non* para que el ocio cumpla su fin. En este contexto y debido a la ausencia de esta libertad de elección combinado con algunos prejuicios y algunos valores de nuestra sociedad actual, la última consecuencia es la discriminación.

La libertad de elección no solo abarca el tipo de actividades que el usuario decide realizar, sino también con quien quiere compartirlas.

La Participación Social por excelencia que es la vida asociativa, supone un marco de referencia obligado para todas las personas con discapacidad, ya que informa, educa y promueve, sobre las oportunidades de nuestro colectivo, al realizar actividades de Todos y para Todos que, desarrollando **valores, derechos y libertades**, subrayan el papel activo de la persona en sociedad. Por otra parte, el hecho de que las personas con discapacidad participen de actividades de ocio y tiempo libre que la comunidad ofrece para todos, significa que proporciona conocimiento al resto de la comunidad, mejorando el concepto social que se tiene del tema. Si esto no lo hacemos, convertiremos una oportunidad de oro en un status de ignorancia que puede evolucionar dando lugar situaciones de discriminación favorecedora de la no participación de estas personas “diferentes” y creando un círculo vicioso del cual resulta complicado salir. El conocimiento a fondo de las personas con discapacidad únicamente es posible con la presencia de estas personas en las actividades comunitarias. Solo esto permitirá que las actitudes que la colectividad asume frente a estas personas vayan modificándose.

El Ocio de calidad y la Participación Social están íntimamente ligados al ser al mismo tiempo, experiencia humana y fenómeno social, que exige de la participación de todos para permitir una vida libre y satisfactoria.

Son también derechos humanos fundamentales, que favorecen el desarrollo de la personalidad y de los que nadie puede ser privado, manifestándose en todos los ámbitos de; la cultura, el turismo, el deporte y el tiempo libre, inundando la calidad de vida del ser humano

El Ocio para personas con discapacidad, así como el Asociacionismo de estas, debe asumir que la diversidad, la convivencia y el aprendizaje en grupo es la mejor forma de beneficiar a todos los participantes. Aportando valores de autonomía, responsabilidad, inserción en igualdad y normalización de la vida de nuestro colectivo.

Son innumerables las funciones que el ocio y la participación social tienen en todas las culturas: creativa, lúdica, festiva, ecológica, solidaria, productiva, educativa, social y terapéutica. Es decir, en todas las etapas psicológicas que conforman al ser humano. Lo más importante es que en conjunto contribuyen a formar y consolidar la identidad y personalidad del individuo.

## **ENTORNOS Y PARTICIPACIÓN**

Las necesidades de todas las personas son de la misma importancia, y se debe asegurar el acceso de cualquier persona a los servicios y programas de ocio, siendo las propias asociaciones las que debemos promover ese cambio.

El cambio en las políticas para jóvenes con discapacidad debe venir de la apertura a emociones, perspectivas y diseños distintos, y la puesta en valor, por parte los jóvenes con discapacidad, del ejercicio del derecho de voz. Como decía alguien conocido; “Podrán no hacernos caso pero no podrán callarnos, si defendemos lo que pensamos”.

El punto de partida se encuentra en potenciar la capacidad de sentir la diferencia y tratarla como valor positivo y enriquecedor, sensibilizando ante la diversidad, la tolerancia cotidiana, la actitud de apertura y la empatía (ponerse en el lugar del Otro).

La observación y el interés por los argumentos de los demás y la capacidad de aceptar otras ideas, es el punto de partida para hacer que los propios jóvenes con discapacidad seamos partícipes del diseño y puesta en marcha de estas actividades.

- En **Cultura**, es necesario fomentar la participación de todas las personas en el acceso al patrimonio cultural (Red de museos, bibliotecas, etc.), y el disfrute de las actividades y espectáculos culturales y de creación.
- El **Turismo**, debe garantizar la accesibilidad global que posibilite la participación de todas las personas en el diseño turístico.
- En el **Deporte**, la accesibilidad plena de las instalaciones, para participar activamente (como practicantes) o de forma pasiva (como espectadores)
- Para el **Tiempo Libre**, calles, plazas, casas, parques, áreas recreativas y espacios naturales, deben de posibilitar el acceso a las diferentes discapacidades en el desarrollo de actividades recreativas domésticas, sociales y al aire libre.

Debemos recalcar la potencialidad que las nuevas tecnologías y el acceso a la información tiene para el pleno disfrute del ocio de todas las personas, y queremos promover espacios virtuales, de relación y de comunicación universalmente accesibles.

El acceso a la tecnología en la actualidad es de capital importancia, siempre y cuando sea utilizada racionalmente, hablando en términos cualitativos y cuantitativos, ya que no solo nos facilita el acceso a nuevos conocimientos a

través de los navegadores, sino que además, al existir programas como Messenger, skype, facebook, google talk, entre otros, podemos hacer también nuevas amistades.

Son necesarios, asimismo, profesionales del ocio concededores de la diversidad, siendo fundamental desde nuestro punto de vista, promover el acceso de personas con discapacidad al mundo asociativo, dada su escasa presencia, por lo que creemos conveniente el desarrollo de agencias y centros de recursos que sirvan de referencia, apoyo y asesoramiento al ocio y la participación social de la Juventud con discapacidad

### ***La educación para el ocio***

Educar no solo consiste en transmitir conocimientos: educar también debe ser formar personas con autonomía y capaces de tomar sus propias decisiones, apostando por la libertad, por la capacidad de elegir. Educar también debe ser preparar para la vida, cumplir una función socializadora que dote a la persona de recursos y valores para integrarse a un modelo social.

Así mismo, educar implica dotar a la persona de conciencia individual, de su propia importancia como persona y de que es el autentico protagonista de su vida.

### **CONCLUSIONES**

El Ocio y Tiempo libre para la juventud con discapacidad, debe pasar por la participación de los afectados en un Diseño para Todos

La participación social a través del Asociacionismo es la herramienta democrática por excelencia, para la unión de personas con intereses comunes demostrando una alta efectividad en las personas con discapacidad, como órgano propio de expresión y representación en la toma de decisiones.

Son las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, así como las propias personas con discapacidad, quienes deben garantizar y reclamar estos derechos.

Debemos reclamar la equiparación de oportunidades, exigiendo la accesibilidad física, comunicativa y social.

### **Fuentes consultadas:**

- Matamoros Codero, Antonio. Juventud CERMI
- El ocio y tiempo libre como claves integradoras del deficiente mental. La Huerta, Prieto y Yuste. Revista interuniversitaria de formación de profesorado. Universidad de Zaragoza.