

UNIDAD XOCHIMILCO

**DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y
HUMANIDADES**

**SEXUALIDAD EN JÓVENES CON TRISOMÍA DEL
CROMOSOMA 21 ¿UN CUERPO SIN DESEO?**

**TRABAJO TERMINAL PARA OBTENER EL
GRADO DE: LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA**

PRESENTAN:

AVIÑA DÍAZ ROSA

ESPINOZA GARCÍA LLUVIA GUISEL

GARCÍA CHÁVEZ SANDRA ELIZABETH

JIMÉNEZ GALINDO GONZALO JOSUÉ

ASESOR:

ROBERTO MANERO BRITO

Agradecimientos

A mis compañeros, de la carrera quienes en base a su amistad y apoyo se
logró poder llegar a donde estamos ahora.
A mis amigos, son una segunda familia que se puede elegir y considero que
no se puede elegir a mejores seres humanos.
Gonzalo Josue Jimenez Galindo.

A mi madre, eres mi impulso para seguir avanzando, por tu ejemplo de
fortaleza y perseverancia.
A mis hijos, Santiago y Susan son la luz que iluminaron mi camino, por su
apoyo incondicional.
A mis hermanos, que aun en los momentos más difíciles nunca me
abandonaron.
A mi esposo, por apoyarme en este proceso, guiarme, y no dejarme caer aun
en los días más complicados. Gracias por compartir este sueño.
A mis compañeros de tesis, los cuales me han enseñado mucho y me
acompañaron en este largo camino
Lluvia Guisel Espinoza Garcia

En memoria de mi pedazo de cielo, que en algún momento esperaba leyera
estas líneas.
A mi familia, por recorrer este camino conmigo.
Sandra Elizabeth Garcia Chavez.

un agradecimiento especial a nuestro profesor Roberto Manero Brito, por su
guía y sus conocimientos que compartió con nosotros a lo largo de este camino

ÍNDICE:

INTRODUCCIÓN.	5
1.1 Justificación.	7
1.2 Planteamiento del problema.	12
ASPECTOS TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS.	16
2.1 Estado de la investigación.	16
2.2 De la teoría al quehacer del campo.	19
2.2.1 Método cualitativo.	20
2.2.2 Descripción de las lógicas a distancia.	23
2.2.3 Grupo operativo en la virtualidad.	26
3. CORPUS TEÓRICO.	28
3.1. Construcción de la niñez desde las ideas socioculturales.	28
3.1.1 Un breve recorrido histórico de la niñez.	32
3.2. Mito de la pureza a partir de la ideología eclesiástica.	35
3.2.1. El paso de la pureza a la sexualidad infantil.	37
3.3. Las vicisitudes del cuidado y sus dinámicas.	42
3.3.1. La institución de la asistencia y sus complejidades contextuales.	45
3.4. La condición de discapacidad en el síndrome de Down.	48
3.4.1. Precisar la referencia sobre el término de personas con Síndrome de Down.	49
3.4.2. Breves notas sobre los aspectos fisiológicos.	51
3.5. Recorrido de la sexualidad en tanto institución sociocultural.	57
3.5.3. Sexualidad en jóvenes con síndrome de Down.	58
3.5.4. Contexto jurídico en la expresión de su sexualidad.	59
4. DESARROLLO DE CAMPO (Campo virtual).	63
4.1. Construcción de la práctica del cuidado y sus complejidades.	63
5. ANÁLISIS.	65

5.1. Análisis del trabajo con los cuidadores de jóvenes con síndrome de Down en redes sociales (FACEBOOK).	65
6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.	73
7. CONCLUSIONES.	74
8. ANEXOS DE RECOPIACIÓN DEL CAMPO VIRTUAL	76
9. BIBLIOGRAFÍA:	88

1. INTRODUCCIÓN.

La elaboración del presente trabajo de investigación, sobre el tema de la sexualidad en la discapacidad, surge a partir de un interés de grupo, luego de discusiones colectivas alrededor del tema de la sexualidad; dichas discusiones implican la mirada que cada uno comprende sobre el tema, esto produjo una situación particular que nos remitió a la sexualidad principalmente dirigida a la reproducción.

En contraparte y tomando en cuenta nuestra formación académica como psicólogos en UAM-Xochimilco, la sexualidad implica no solo verla desde el campo de la biología o anatomía, sino por el contrario, la sexualidad implica un desarrollo desde el nacimiento que producirá toda la construcción de identificaciones, subjetividades, emociones, afectos, vínculos, entre otros procesos psíquicos. Esto a partir de la teoría de diferentes autores, principalmente: S. Freud, y M. Foucault. Dicho proceso lo atravesamos todos, pero nos preguntamos si el desarrollo de este proceso en la condición de discapacidad intelectual específicamente síndrome de Down o trisomía 21, es diferente o tiene vicisitudes.

A partir de la revisión de diversas investigaciones, tesis y artículos, nos hemos encontrado, una amplia variedad de miradas acerca de la sexualidad como objeto de estudio; dentro del tema de la discapacidad intelectual generalmente lo sexual es abordado desde un estigma por la supuesta incapacidad de estos jóvenes de no poder vivir la sexualidad plenamente, lo que implica verlos como sujetos asexuados o etiquetarlos en la posición de “niñez eterna”, o con el concepto del cual partirá esta investigación, el estigma de la “infantilización”, que implica conferir a una persona cualidades consideradas propias de la niñez, esto trae consigo la falsa idea de inmadurez en relación con la niñez, lo que causa distintas problemáticas alrededor del pensamiento ante la misma niñez y la idealización de la sexualidad.

También se debe tener en cuenta que los estigmas relacionados con la discapacidad pueden variar de acuerdo al contexto histórico, político y cultural, por ello, tal interés parte desde la experiencia y un acercamiento propio en nuestro entorno social para poder desarrollar tal problemática. Así pues, para este trabajo se partirá de esta mirada de los estigmas, no sólo para hacer mención de ellos como una reafirmación de lo que se ha abordado en otros trabajos, sino en aquello que no se ha hecho tanta mención, es decir: ¿cómo se va dando la infantilización? ¿A partir de qué se le da sustento a este entramado?

Consideramos que este estigma de la infantilización está sustentada a partir de las características médicas de esta discapacidad, de las cuales resalta el retraso mental; dicho retraso lo toman como incapacidad de crecimiento intelectual en estos sujetos, la cual trae consigo pensamientos erróneos de una nula o precaria autonomía, además de un escaso desarrollo, dejándolos en la etapa de infantes. Además de lo anteriormente mencionado, en parte, aquello que contribuye a la resignificación de la discapacidad en infantilización parte desde el cuidado que estas personas con discapacidad reciben, dicha acción de cuidado puede venir por parte de médicos, familiares (principalmente la madre), algún allegado o por un profesional (enfermero y/o terapeuta), en el proceso del cuidado de estos jóvenes con síndrome de Down, les etiquetan/resignifican como infantes por tal inmadurez o poco desarrollo.

A través de una profunda indagación sobre el cuidado previamente descrito, el carácter de este ha sido asumido y construido desde distintas vertientes; en el siglo XVIII-XIX la acción del cuidado estaba dirigido a una *vigilancia discreta*¹. A partir de la posición de la madre como enfermera y como confidente con el médico, esta unión buscaba un aislamiento contra todos los efectos de la promiscuidad social. Para llevar a cabo dicha vigilancia, era necesario que los hijos tuvieran siempre abiertas las puertas de su habitación

¹ Donzelot, Jacques (1979), "La policía de las familias", pre- textos, Valencia, España.

para evitar que se masturbaran o realizaran actos pecaminosos, es decir, se tenía un cuarto propio pero no privacidad.

Ahora bien, dentro del imaginario moderno, la acción del cuidado puede considerarse propiamente para brindar protección, atención y cariño. También es una forma de proporcionar asistencia, así el sujeto está ligado a una dependencia, no se considera como alguien autónomo sino como sujeto pasivo; esto significa ver al “otro” como un desamparado o desgraciado, que no puede valerse por sí mismo. Hablar del cuidado desde la asistencia comprende un sentido de caridad hacia los desvalidos, pobres o desamparados, que a la vez limita, desvaloriza o reduce la capacidad del “otro”.

1.1 Justificación.

Desde nuestra formación como psicólogos, optamos por investigar este tema desde un enfoque psicoanalítico, en el cual la construcción psicosexual del sujeto es un tema esencial estudiado desde inicios del tronco de la carrera, donde nuestro primer acercamiento fue *Más allá del principio del placer* de Freud, en este texto nos dice la importancia de la irrupción del padre donde el hijo se enfrenta a la amenaza de castración y posteriormente la ley, porque esta permitirá la renuncia del niño a su objeto de amor, y por parte de la madre, ella torne su deseo sexual hacia el otro que es su cónyuge, esta ley será la prohibición del incesto que mediará un enjuiciamiento de la realidad.

En este texto se presenta la importancia del papel del padre en la relación madre-hijo, lo anterior a partir de la castración que se lleva a cabo de manera simbólica en el hijo, la cual, consiste en una restricción de acceso del niño a su madre. Lo anterior se hace mención, puesto que a través de tal proceso el niño no buscará acostarse con su madre ni su madre lo tomará como un objeto de deseo total, limitando tal deseo a su pareja conyugal.

Por otra parte, el hablar de sexualidad es un tanto intrincado, en un principio esto se debe al peso de un imaginario social heterónomo, que generalmente ha implicado vislumbrar el tema sexual desde una perspectiva

dicotómica de hombre/mujer, con una preocupación elemental y un fin específico de la sexualidad como útil, conservadora y reproductiva a través del acto coital, como lo menciona y cuestiona Foucault en el texto de *Historia de la sexualidad I*.

En la edad media estaba muy influenciada por el cristianismo, el cual separaba la sexualidad en dos vertientes, una de ellas era entendida como actos naturales e implicaba lo que anteriormente se expuso, lo sexual a meramente fines reproductivos; mientras en la segunda era entendida como actos contra la naturaleza, esto para la iglesia tomaba en cuenta todas las acciones sexuales que no tenían que ver con la reproducción, etiquetando como algo pecaminoso, reprobable, sucio y peligroso. En otras palabras, en la época medieval pensar la sexualidad ligada a la reproducción era bueno, aceptable y natural; por el contrario, ver la sexualidad unida a la fornicación representaba la idea de lo sexual como algo sucio o depravado, pues incitaba el placer, el deseo y las fantasías.

La edad media fue un momento en la humanidad el cual, la sociedad era dominada por el cristianismo. Durante esta época se llevaron a cabo grandes cambios de pensamiento, comportamiento y manera de ver el mundo a través de una perspectiva influenciada por la religión cristiana. Dado lo anterior, la sexualidad fue uno de los tópicos afectados en gran medida por tal influencia convirtiéndose en un tema tabú, la sexualidad tomo un rumbo en el cual el sexo en gran medida se convirtió en una práctica impura, pecaminosa y sumamente restrictiva. Lo mencionado con anterioridad cumple con una excepción, la cual es el fin del sexo, el cual termina siendo la procreación, no obstante se deja a un lado el placer debido a la relación de este con el pecado de la lujuria, limitando de esta manera el sexo a una censura, en la cual el hablar de este queda restringido a las parejas (Foucault, M. 1977; p. 8).

La sexualidad, al igual que muchos tópicos sociales ha sufrido diferentes mutaciones, no obstante la censura y el fin sexual seguían siendo vertientes que giraban en torno a la reproducción, sin embargo estas vertientes tuvieron

ligeros cambios dentro de los cuales esta vertiente ya no solo es con este fin, sino también para búsqueda de placeres.

Actualmente y bajo todos los cambios sociales y culturales, pensar la sexualidad se ha vuelto más abierto, más libre; no se reduce única y exclusivamente a lo reproductivo, ni al aparato genital; lo sexual implica aspectos afectivos, emocionales y psicológicos que se ligan a la construcción no solo de los sentimientos, placeres y deseos, sino también tiene que ver con la forma de relacionarse con los otros, con la forma de ser, de actuar y de pensar.

Ver la sexualidad desde esta perspectiva psicológica, permite conocer no sólo como un “algo” que aparece de pronto en los adolescentes, jóvenes, adultos o en los sujetos cuando estos comienzan una vida sexual activa. Este pensamiento equivocado lo menciona Freud en *La sexualidad infantil* de *Tres ensayos de teoría sexual*, “Forma parte de la opinión popular acerca de la pulsión sexual la afirmación de que ella falta en la infancia y sólo despierta en el periodo de la vida llamada pubertad” (Freud, 1905). Freud plantea que la sexualidad está presente desde el nacimiento, y mediante distintas etapas que serán fundamentales para la construcción del ser humano, queda al descubierto la existencia de excitaciones, necesidades, placeres en las distintas zonas corporales o zonas erógenas y la satisfacción de pulsiones. Aspectos que claramente muestran la sexualidad como una construcción más compleja, no sólo reducida únicamente al campo reproductivo, biológico o anatómico.

Ahora bien, ¿cómo es que se lleva a cabo dicho desarrollo? No pretendemos realizar un amplio recorrido sobre la construcción sexual desde la vertiente psicoanalítica, nuestro interés, para este trabajo, está enfocado en el papel de los principales implicados en dicho desarrollo. Al nacer el bebé es incapaz de satisfacer por sí mismo sus necesidades, en este sentido se encuentra desamparado. Por tal motivo, alguien exterior a él, quienes generalmente son los padres o cuidadores, le apoyan y auxilian para

satisfacer ciertas necesidades, tales como: proporcionar alimento, cobijo, limpieza, etc.

Cabe mencionar que estos primeros cuidados, imprescindibles para la supervivencia del bebé, no tienen la finalidad de la supervivencia en relación únicamente a lo biológico, sino además se tiene en cuenta que el recién nacido aún no está sujeto a ninguna institución, para esto el papel de quien cuide y acompañe al bebé, generalmente la madre, será fundamental para insertarlo a las instituciones. Dichas instituciones construyen y reconstruyen al sujeto, donde el estigma se crea mediante el sistema de creencias (trama de significantes); el lenguaje no representa a la realidad, sino que la constituye, al decirle "no" a un niño, va construyendo lo que está bien y lo que no.

Entonces si el sujeto se va construyendo a partir de las significaciones transmitidas principalmente desde la familia, el lenguaje, la religión y la cultura podríamos referirnos a un sujeto histórico, que tiene un sistema de premisas, creencias, valores e ideas. Para sustentar esta noción, Descartes menciona al respecto que construimos nuestra subjetividad dependiendo la realidad que vivimos, esto implica una construcción determinada por un tiempo y espacio específico.

Consideramos importante hacer esta mención, para introducir el tema de la construcción respecto a la figura o lugar del niño, en tanto al pensamiento sobre la sexualidad de estos desde el cristianismo, pues la religión adquiere un valor para delimitar tópicos relacionados a la familia, el amor, lo bueno y lo malo. Así la ideología respecto al niño durante la edad media, era considerada como un ángel con alma inmaculada, la cual buscaba suprimir sus deseos y pasiones carnales. También era visto como un ser puro.

A partir de esto, actualmente se sigue cayendo en la idea errónea de percibir a los niños como seres puros incapaces de tener deseos, fantasías y placeres, puesto que el cristianismo influyó de manera importante sobre esta idea de la pureza infantil, ya que se cree que los niños desde el nacimiento nacen libres del pecado, y la poca comprensión del mundo que ellos tienen aún no alcanzan la capacidad para corromper esa pureza con la que fueron

enviados a este mundo, desde la perspectiva del cristianismo, esta supuesta pureza infantil era contaminada al crecer por los vicios e imperfecciones del mundo de los adultos.

Lo mismo pasa con las personas con discapacidad intelectual, a las cuales se les asignan las características propias de la pureza infantil, que es rodeada por el estigma de la infantilización posicionándolo en la idea de portador de una “debilidad mental”, esto lo fue elevando ante los ojos del otro, hasta el punto de constituirse en un símbolo con claras analogías con lo divino, donde el niño es considerado un ser puro, libre de malicia, esto por la poca comprensión del mundo.

Aunado a lo mencionado con anterioridad, dentro de la temática como lo es la trisomía 21, nos encontramos con un reto en específico al cual nos enfrentamos como cualquier otra persona, puesto que debido a lo ocurrido mundialmente en relación con el virus SARS-CoV-2 hemos tomado la iniciativa de llevar a cabo esta investigación en un entorno virtual, lo mencionado previamente es por ciertas complicaciones que pueden llegar a presentar sujetos con la condición de síndrome de Down que pueden ser de alto riesgo si se les llega a exponer al virus antes mencionado.

Lo anterior es debido a que las personas con síndrome de Down llegan a presentar diferencias físicas debido a su condición, tales problemáticas son: “cardiopatías congénitas, las alteraciones respiratorias, en el sistema nervioso, en el tracto gastrointestinal, en el genitourinario, en el aparato músculo esquelético, leucemia, cáncer testicular y sepsis (Cammarata-Scalisi F, Cárdenas Tadich A, Medina M, Callea M. 2019). Tales posible padecimientos incrementan la posibilidad de mortandad o de riesgo en relación con el SARS-CoV-2 por lo cual si bien no es posible una interacción física con personas con síndrome de Down es posible poder tener un acercamiento a través de medios digitales para evitar riesgos tanto para ellos como para nosotros.

De manera que, nuestro punto de partida será conocer cómo se desarrolla la sexualidad en jóvenes con trisomía 21, esto en relación con la

acción del cuidador, pensándolo desde el lugar y papel del principal encargado de transmitir las significaciones del imaginario social, tomando en cuenta la institución de la sociedad y la influencia de la religión mediante el mito de la pureza desde una perspectiva heterónoma que infantiliza a estos sujetos.

1.2 Planteamiento del problema.

En la actualidad, la sociedad parece ser un libro abierto en donde la sexualidad y las prácticas sexuales son una caja de Pandora. La curiosidad lleva al sujeto a explorar en lo más profundo de cada ser, encontrando placeres, aberraciones, orgasmos, deseos, etcétera. Por tal motivo cuando alguien que no está dentro de lo normativo² pensándolo desde los paradigmas biológicos que como bien menciona la doctora Adriana Soto en su artículo: "*Discapacidad, exclusión y signos de violencia*" estos paradigmas instituyen la fuerza, la agilidad, la coordinación y la invulnerabilidad corporal como las significación de una "buena vida", es así como se determina lo deseable e indeseable de la sociedad, con lo cual se configuran los cuerpos. Además en esta perspectiva de normatividad tomamos en cuenta la vertiente estética donde la sociedad idealiza un físico perfecto y completo, entonces el cuerpo de las personas con síndrome de Down se ve con morbo, inferioridad e infantilización por salirse de lo normativo.

La infantilización recae en una idea errónea de asexualidad retomando la idea de Freud en: "*Tres ensayos para una teoría sexual*" nos muestra que tanto los niños como los adultos viven tal deseo por el sexo opuesto (objeto sexual) impulsados por pulsiones las cuales se ven "parcialmente satisfechas" a través de las zonas erógenas que poseemos todos los seres humanos. El infante desde la perspectiva de la mayoría del mundo social no pareciese tener

² Para este trabajo tomaremos el término normatividad como un conjunto de leyes o reglamentos que rigen conductas y procedimientos según los criterios y lineamientos de una institución u organización privada o estatal.

ningún vínculo con lo sexual, siendo seres prácticamente asexuados por la sociedad.

En la creencia popular se cree que el primer contacto con la idea de la sexualidad se presenta en la pubertad, sin embargo esto es una idea completamente errónea, ya que, más adelante en su texto Freud nos muestra que tales pequeños seres humanos, tienen placeres que parecieran ser únicamente restringidos al mundo adulto y la posible relación de estos con una expresión más explícita de la sexualidad, ya que, a los infantes se les percibe con un aura de divinidad y pulcritud, en donde la sexualidad, la cual se considera como algo pecaminoso si no tiene un fin reproductivo, es un tema que no tiene ningún vínculo con el niño. No obstante es diferente la sexualidad infantil a la adulta, pues esta última es el resultado de todo el proceso que se va dando a partir de las diferentes etapas que construyen la sexualidad en la niñez.

Empero, como ha sido desde hace mucho tiempo el hablar de la sexualidad es un tema un tanto complicado de tratar, además, el relacionarlo con la sexualidad infantil termina en una censura debido a que la percepción de este tópico pareciera tener una relación con la perversión o degeneración, los cuales son mencionados en la obra de dicho autor, al hacer alusión a la literatura como un observante de las actividades infantiles como se menciona en las siguientes líneas:

En la literatura existente sobre la materia hallamos, desde luego, algunas observaciones referentes a prematuras actividades sexuales infantiles, erecciones, masturbación o incluso actos análogos al coito, pero siempre como sucesos excepcionales y curiosos o como ejemplos de una temprana corrupción (Freud, 1905; pp. 1195).

Como se puede observar en las líneas anteriores los infantes también son seres sexuados, ellos manifiestan su sexualidad primeramente, a partir de su curiosidad en la exploración de su mismo cuerpo, el placer genital en la sexualidad infantil no es equivalente a la sexualidad adulta, pero tampoco se podría pensar que la sexualidad es exclusiva del mundo adulto, por ello el

pensar en la relación de infantilización-asexualidad es un idea completamente errónea que se encuentra presente en nuestros días, incluso dentro de una población “normal”, en donde la etapa infantil termina al inicio de la pubertad. No obstante cuando el ojo social observa a un sujeto fuera de lo normativo, como lo sería una persona con la condición de síndrome de Down automáticamente recae en el estigma de infantilización, la etapa de pubertad pareciese estar ausente a lo largo de toda su vida.

El desarrollo de la sexualidad de los jóvenes con trisomía 21, es igual que la de cualquier joven “Normal”, debemos tener presente que el síndrome de Down consiste en una copia extra del cromosoma 21, el cual tienen las siguientes características: retraso del crecimiento, varios grados de retraso mental, anomalías craneoencefálicas (ojos rasgados, epicanto, cara plana y ojos pequeños), defectos cardiovasculares, e hipotonía. Existe la posibilidad de que su desarrollo en general pueda tardar más de lo habitual, debido a las complicaciones físicas y cognitivas (atención, percepción, memoria, razonamiento abstracto, lenguaje, etcétera) de cada sujeto.

Si bien las características anteriores nos hablan de aquello que biológicamente identifica como síndrome de Down, hacer mención de esta discapacidad no se engloba únicamente en el orden natural. Por el contrario, hablar de discapacidad intelectual implica entenderla como una construcción social. Como una vía que socialmente se instaure bajo significaciones que posibilitan hacer frente a una diferencia orgánica. Nussbaum menciona al respecto en su texto *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, “un impedimento en algún área o áreas de la función humana puede existir sin la intervención humana, pero solo se convierte en discapacidad cuando la sociedad lo considera de cierta manera” (Nussbaum, 2007).

A pesar de lo anterior mencionado, es importante tener en cuenta el papel tanto de la sociedad como de la institución familiar en donde se desarrollan los jóvenes que viven con tal condición, debido a que estos son en gran medida aquella primera negación de una concepción de la sexualidad presente en tales sujetos. Cabe mencionar el papel de las instituciones y el

imaginario social puesto que es necesario tener en cuenta que estos, en gran medida, son aquellos que nos conforman como seres sociales pertenecientes a este mundo social.

Así una de las principales instituciones que han influenciado en el tema sexual ha sido la religión; a partir de la perspectiva cristiana, la cual a normalizado la sexualidad, en cierta manera, a lo natural que está dirigida a la reproducción como principal fin, todas las prácticas sexuales que salen de esto considerado lo normativo en la edad media, son vistos o relacionados a lo sucio, pecaminoso, perverso e impuro.

De igual manera, la intervención de la iglesia ha prefigurado al niño bajo una idea errónea que lo remite a un mito de pureza infantil, por mencionarlo de algún modo, esto implica considerarlo como un “ser incapaz, inepto e imposibilitado por sí mismo para la comprensión del mundo” (López, 1999), a su vez pensarlo como puro, hasta el punto de constituirse en un símbolo que remite a lo divino y a lo angelical. Con esta idea se pretendía “suprimir sus representaciones colectivas del niño a sus características de humanidad, es decir sus deseos, pasiones” (López, 1999) por ende sus fantasías y placeres.

Entonces si el joven con discapacidad intelectual (síndrome de Down) es remitido a la etapa infantil a partir del estigma de infantilización surgido del cuidado, nos surgen las siguientes cuestiones: ¿Tienen deseos sexuales o sentimientos? ¿Son remitidos a la categorización del “no saber” de la sexualidad con la censura que esto trae consigo en relación con los infantes?

Pregunta de investigación:

¿Qué mecanismos propician que los sujetos con síndrome de Down queden fijados en un discurso que infantiliza el desarrollo sexual conduciendo a un lugar de dependencia?

1. ASPECTOS TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS.

2.1 Estado de la investigación.

En la búsqueda por poder delimitar nuestro tema, nos encontramos con diferentes investigaciones que si bien, no eran del todo similares en tal momento a nuestra tesis principal, en cierto modo nos sirvieron en gran medida para poder comenzar a realizar una delimitación que más adelante daría como resultado el presente trabajo. En un principio la búsqueda de información se centró en gran parte en la discapacidad y la sexualidad, siendo tópicos tocados más desde un enfoque físico/biológico, no obstante, de igual manera algunos trabajos como lo serían: “Taller de educación sexual para niños con Síndrome de Down” realizado por Fedra Margarita Montes Nava, nos sirvieron como apoyo para poder comenzar a enfocarnos más, si bien, el texto mencionado anteriormente aborda temas biológicos en torno a la sexualidad en una condición como lo sería el síndrome de Down, de igual manera se nos hace un acercamiento psicológico/pedagógico con tal temática, resaltado además que la discapacidad intelectual, o en nuestro caso específico la Trisomía 21 no es sinónimo de ignorancia en lo que se refiere a sexualidad, ni tampoco aquellos sujetos con tal condición están exentos de los cambios físicos, biológicos y psicológicos que trae consigo la sexualidad a través del paso por la pubertad.

Aunado a lo anterior mencionado, de igual manera encontramos más textos con relación a la sexualidad y la discapacidad que, a pesar de tener un enfoque más clínico biológico, nos permitieron adentrarnos dentro de la sexualidad de aquellas personas con síndrome de Down, hacemos mención de lo anterior, ya que como sabemos, la sexualidad dentro del síndrome de Down es relativamente idéntica a un sujeto sin tal condición, hacemos referencia a lo previamente mencionado, puesto que textos como “Sexualidad y discapacidad. Un tema que nos concierne a todos” realizado por Nordqvist, I. y “La

sexualidad en la discapacidad: Orientación para padres y docentes” escrito por Tallis, J. Casarella, J. y Filidoro N. nos permitieron darnos cuenta que en ciertos casos debido al síndrome de Down pueden haber algunas complicaciones en relación a los aparatos reproductivos, tanto femeninos como masculinos.

En complemento a lo anterior, es importante, hacer mención sobre autores, como Sigmund Freud así como Philippe Ariés quienes nos permitieron acercarnos a la infancia, al mismo tiempo que nos dio las bases para un recorrido histórico en torno a la niñez, obviamente desde diferentes perspectivas, pero que a su vez se complementan para trabajar la cuestión que encontramos dentro del tópico del síndrome de Down, la cual es llamada comúnmente como “Niñez eterna”. Con relación a la niñez eterna podemos encontrar aquella relación que se crea socialmente entre el infante con lo sagrado y pulcro, delimitando a la sexualidad a solo personas mayores, creando esta asexualidad en los niños, los cuales, como se mencionan en los escritos como “Tres ensayos para una teoría sexual” no se encuentran alejados de la sexualidad como la mayoría del mundo cree, y en su caso, por parte de los textos de Philippe Ariés se toman algunas ideas en torno a aquellas diferentes modificaciones con relación a la percepción del infante y su rol en la familia hasta el punto en donde la iglesia cristiana modifica la percepción de este creando de esta manera un vínculo con lo angelical y sagrado.

Además de lo mencionado con anterioridad, otros textos que nos permitieron indagar más sobre la temática del síndrome de Down fueron aquellos que surgen a partir de la misma discapacidad, ya que textos como lo serían “síndrome de Down en el siglo XXI” realizado por Isabel Castro Volio, nos permitieron darnos cuenta de que a partir de los avances tecnológicos actuales se hace lo posible para poder llevar a cabo diferentes tratamientos en torno a las problemáticas físicas que puede traer consigo el síndrome de Down, incluso tratamientos que directamente comienzan a llevarse a cabo desde la concepción de un feto con la posibilidad de nacer con tal condición, por ello, en relación con lo anterior de igual manera surgió la idea de investigar sobre los derechos en lo que se refiere al síndrome de Down, puesto que es un

tema que surge a partir de esta “negación” en torno a la condición en un principio.

Los textos que encontramos en lo que se refiere a la temática legal y el síndrome de Down son (por mencionar algunos) “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” en donde se nos hace mención que las personas con discapacidad, debido a los estigmas han sufrido ciertas modificaciones en torno a sus derechos. Con relación a la sexualidad y los derechos en general, se hace mención de una educación más especializada en entorno a estas, debido a que existe esta normatividad que de alguna manera afecta a los sujetos que no se encuentran dentro de la susodicha. Es complemento a lo anteriormente mencionado Goffman nos permitió precisar en torno a estos dos tipos de personas, aquellas personas anormales que entran dentro de las discapacidades y las normales de donde a partir de los estigmas se crea tal visión de las otras.

Como podemos ver, existen muchos textos que nos permiten llegar a la problemática que se presenta en el presente escrito, cabe mencionar que, en este presente apartado no se llevó a cabo una redacción de todos los textos consultados sobre nuestro tema de interés, lo anterior debido es por la futura presentación de estos mismos a lo largo de esta investigación en los diferentes apartados, ya sean apartados teóricos, metodológicos o analíticos. Así pues, la sexualidad y la discapacidad aún son temas un tanto inexplorados, sin embargo es posible encontrar textos que nos permiten darnos una idea de que lugares aún falta por descubrir o indagar, por lo cual en relación con este tópico, en ningún momento nos quedamos en cero a lo que refiere a información, al contrario, creemos que aún queda un mar por descubrir y un enorme océano por el cual navegar para dar todas las respuestas en torno a estas temáticas como lo serían, la discapacidad, la sexualidad, la pureza, entre otras más. Esperamos que a lo largo del paso del tiempo se rompan barreras como lo serían los temas tabúes que se encuentran en la sexualidad y más cuando se le relaciona con la discapacidad o con la imagen pulcra de un infante.

2.2 De la teoría al quehacer del campo.

Para concretar la metodología de esta investigación, nos encontramos grandes dificultades relacionadas con la problemática del mundo actual, nos referimos al virus SARS-COV-2. Esta pandemia ha dado como resultado una nueva realidad. En consecuencia, la forma de intervención que estaba pensada para dicha investigación se vio afectada y limitada a espacios puramente virtuales. Lo que se ha convertido en un desafío importante, a pesar de estar tan inmersos en las vías electrónicas, ya sea por las clases virtuales o por las distintas actividades que se realizaban de manera presencial pero, ahora se han transmutado a la modalidad online.

La principal razón de hacer hincapié en lo mencionado, parte de la manera en cómo nuestra Universidad Autónoma Metropolitana unidad Xochimilco, nos forma como psicólogos, pues la manera de ver problemáticas sociales desde la perspectiva de la psicología social cambia totalmente, en comparación de una psicología clínica/experimental donde el mundo social pareciese estar totalmente independizado del sujeto, sin embargo, el psicólogo social se tiene que ocupar de prestar atención a los procesos psicosociales en el tiempo y espacio específico en que se encuentra el sujeto.

2.2.1 Método cualitativo.

La manera en cómo vamos a realizar la investigación parte desde la perspectiva de método cualitativo planteado por González Rey, quien lo define como un proceso de “producción de conocimiento que aparece ante la necesidad de investigar un objeto diferente: la subjetividad” (Gonzalez, 2000). Este objeto nos coloca en un proceso de creación de “sentido que los sujetos dan así mismo para estar en el mundo, establecer vínculos y procurarse certezas que los contengan” es lo que mencionan Beatriz Ramírez Grajeda y Raúl Enrique Anzaldúa en *Subjetividad y socialización en la era digital*. Todo

esto lleva a tener presente que hablar de sujetos implica considerar la presencia de vínculos colectivos.

Estos procesos de sentido, de apropiación de la cultura, de “formas en que se presentan en un sujeto creencias, ideologías colectivas, formas de pensar y hacer” (Ramírez y Anzaldúa, 2014), es lo que se entiende por subjetividad, y es un proceso que se configura a partir de las experiencias que vive el sujeto mediante la actividad corporal, intercambio, el aprendizaje empírico, la presencia física con el otro y con la naturaleza, a través de la experiencia social que implica el cuerpo al movimiento, pero ante la situación actual respecto al tema del COVID-19 y bajo las medidas implementadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se ha producido el paso a una brecha interesante sobre el movimiento de las relaciones personales con el otro, el acercamiento con el otro y por ende la interacción directamente física o presencial con el otro, en contraste: “la subjetividad se conforma a partir de la relación de los sujetos con la naturaleza, la autoridad, y el gobierno de sí mismo [...] el tiempo invertido el espacio transitado para conseguir alimento [...] permitía un vínculo estrecho con los otros y la naturaleza” (Ramírez y Anzaldúa, 2014).

Así pues, el espacio y tiempo son directrices y fundamentos que construyen la identidad tanto individual como colectiva. Pero a contraluz, ¿qué sucede con la necesaria y forzada interacción alrededor de la tecnología, medios digitales y las tan sonadas redes sociales? Digamos con un cambio exponencial en ambas directrices: en el espacio de interacción y los tiempos de la interacción, en las cuales se “aceleran los tiempos de intercambio y con ello los modos de comprensión del mundo [...] revoca toda posible espera, pues la tecnología responde en cuestión de minutos” (Ramírez y Anzaldúa, 2014). Además, la red ha permitido una comunicación e interacción ininterrumpida, con mayor facilidad a través de enviar un mensaje para solicitar una respuesta o para darse cita en una conversación virtual, ante esta dirección los sujetos

cuentan con el poder de adaptar el contexto a sus necesidades, es decir, no hay un límite.³

Para poder explorar más sobre los tiempos, la naturaleza de la respuesta y la relación entre los actores de la comunicación en relación al contexto virtual.⁴ En los años ochenta, se plantea un modelo teórico basado en la distinción de dos sistemas: asíncronos y síncronos, el primero: “optimiza el tiempo de transmisión pero no prevén la interacción directa entre emisor y destinatario [...] El texto se conserva en un lugar que puede ser el buzón electrónico de una persona” (Pano, 2008); el segundo tipo de sistema “requiere que los interlocutores estén co-presentes, es decir, delante del ordenador simultáneamente” (Pano, 2008) en este sentido hay un intercambio en tiempo real.

Principalmente la pertinencia sobre el uso de estos medios surge por ser un espacio por el cual los sujetos mantienen relaciones o vínculos “a distancia”, sin correr algún riesgo. Evidentemente tanto la directriz espacio y tiempo se han modificado a partir del uso de vías electrónicas, lo que impacta en la configuración de la vinculación, subjetividad, socialización, identidad y “convoca nuevos ideales que fraguan modos de ser y estar en el mundo” (Ramírez y Anzaldúa, 2014).

Si en un primer momento se plantea la subjetividad en torno a una interacción directa en la relación de los sujetos y de la naturaleza ¿qué vicisitudes se manifiestan con el cambio de espacios considerablemente distintos a los habituales? Los autores mencionados hablan que “el hombre experimenta “mutaciones” resultado de su relación con los avances

³ En el texto *Dialogar en la Red: La lengua española en chats, e-mails, foros y blogs*, Ana Pano habla de límite desde “la comparación de las formas aparentemente distantes que la misma denominación Comunicación Mediada por Ordenador (CMO) promueve respecto a la situación canónica de comunicación cara a cara, más próxima desde un punto de vista humano”.

⁴ Ana Pano hace mención, “La realidad virtual no sería el resultado del contacto entre máquinas sino el resultado de la interacción entre las personas que hacen uso de tales máquinas y que modifican así constantemente el ambiente en el que dialogan y comunican”.

tecnológicos” (Ramírez y Anzaldúa, 2014). Nos preguntamos si estas mutaciones comprenden hablar de “corporeidad virtual” como una nueva manera de relación con el cuerpo, de vinculación y una nueva o modificada forma de la capacidad del lenguaje tanto corporal o escrita, por decir algunos. Al respecto Sartori “afirmaba que la sociedad teledirigida formaba a un individuo que había perdido la capacidad de lenguaje y pensamiento abstracto” (Sartori, 2012), en otras palabras plantea una regresión en la capacidad simbólica del sujeto virtual y un predominio de la videncia primitiva⁵.

Creemos que dicho argumento sobre la simbolización no podría ser del todo acertada, pues los medios digitales, el internet, las redes sociales y las demás plataformas derivadas de la tecnología digital, de algún modo también son fuente de producción de sentido, es decir, las imágenes, la conversación por chat, los gráficos, emojis, etc. obligan al sujeto procesos cognoscitivos y/o psíquicos, lo que otorga sentido, y este a su vez es necesario para que el sujeto pueda apropiarse, le signifique eso que se le presenta y de algún modo construya su identidad y subjetividad.

Por otro lado, para la investigación cualitativa implica sustituir “la respuesta por la construcción, la verificación por la elaboración y la neutralidad por la participación” (González, 2000), así el sujeto estudiado deja de ser visto como un sujeto de respuestas si no que es visto a partir de una construcción permanente. Lo anterior nos conduce a ¿cómo en el campo de la reflexión y la investigación, hablar de sujetos implica pensar en sujetos activos que transforman su realidad constantemente? Por tanto, no es verlos como unidades estáticas ni como objetos, por el contrario al sujeto se le considera un devenir y no un producto.

2.2.2 Descripción de las lógicas a distancia.

También, ha sido necesario recurrir a herramientas metodológicas derivadas por una ciencia social como lo sería la antropología, más en específico la etnografía en espacios *online*, la cual recibe un nombre con una

⁵ El *homo videns* pendía de su sensibilidad.

connotación diferente: "netnografía". La razón está estrechamente dirigida a la situación actual del mundo, dado que una pandemia de un virus como lo es el conocido COVID-19 está azotando al mundo en estos momentos, nos vemos limitados en relación a un acercamiento al campo de investigación físico, por lo cual, el uso de diferentes herramientas brindadas por la netnografía nos permiten adentrarnos dentro de la problemática del síndrome de Down a través de las redes sociales y comunidades online.

Dentro de las herramientas metodológicas que se planean utilizar a lo largo de esta investigación, nos encontramos con la descripción densa, término acuñado por Clifford Geertz, sin embargo, para poder hablar de esta, al igual que lo hizo el autor, nos gustaría hacer mención de las dos técnicas tratadas previamente en este apartado; en la recolección de datos a través de la actual herramienta descrita, es necesario tener en cuenta ciertas características para que no termine convirtiéndose en una "descripción superficial". Por eso es necesario tratar de comenzar a describir esta herramienta desde una perspectiva citando la definición de cultura por parte del autor Clyde Kluckhohn en su texto *Mirror for Man* donde toma como referencia el texto "La interpretación de las culturas" de Clifford Geertz:

1)"el modo total de vida de un pueblo"; 2) "el legado social que el individuo adquiere de su grupo"; 3) "una manera de pensar, sentir y creer"; 4) "una abstracción de la conducta"; 5) "una teoría del antropólogo sobre la manera en que se conduce realmente un grupo de personas"; 6) "un depósito de saber almacenado"; 7) "una serie de orientaciones estandarizadas frente a problemas reiterados"; 8) "conducta aprendida"; 9) "un mecanismo de regulación normativo de la conducta"; 10) "una serie de técnicas para adaptarse, tanto al ambiente exterior como a los otros hombres"; 11) "un precipitado de historia"; y tal vez en su desesperación el autor recurre a otros símiles, tales como un mapa, un tamiz, una matriz. Frente a este género de dispersión teórica cualquier concepto de cultura aun cuando sea más restringido y no enteramente estándar, que por lo menos sea internamente coherente y que, lo cual es más importante, ofrezca un argumento susceptible de ser

definido (como, para ser honestos, el propio Kluckhohn lo comprendió sagazmente) representa una mejora. (Geertz, C. 1973)

Debemos tener presente lo anterior, para poder llevar a cabo una descripción densa; es necesario considerar lo que podríamos tomar como cultura, lo que la compone y su alcance. Además, debemos de tomar en cuenta que la descripción densa podría considerarse como una herramienta que engloba a algunas otras, para la realización de esta es indispensable la práctica de la etnografía y todo lo que conlleva, no obstante dado el momento en el cual nos encontramos tomamos la “versión” online y la adaptación de las diferentes técnicas etnográficas a medios electrónicos.

La *descripción densa* no la podemos ver como una simple descripción, si no que lleva una profundidad, donde nosotros debemos de considerar los factores sociales y culturales del evento o situación que buscamos analizar. Para la realización, es necesario encontrarnos inmersos dentro de aquello que buscamos analizar, a través de esto podemos darle el sentido “correcto” a este mismo análisis, dado lo anterior nos gustaría hacer mención de un ejemplo que nos permite observar la importancia de tal inmersión encontrado en el texto de Clifford Geertz donde hace alusión a un guiño, el cual a partir de diferentes escenarios y maneras de interpretarlo se encuentra lleno de significantes y mensajes de acuerdo a la cultura o manera de verlo por así decirlo, si bien lo podemos ver como una forma de coqueteo a partir de quien está enviando tal mensaje a través del guiño, como al mismo tiempo esto puede ser algo involuntario por parte del sujeto siendo este un tic en su ojo.

Lo anterior nos llevó a reflexionar para poder saber ¿qué es aquello que se comunica a través del guiño? Además de saber las razones de este, es necesario poder tener esa comunicación, esa observación y esa participación con el sujeto que realiza tal acción, entonces es posible dar una posible explicación a detalle de todo lo ocurrido a partir de la experiencia que se ha logrado producir a través de la convivencia e inmersión (Geertz, C. 1973. pp. 21-22).

En el caso particular de la descripción densa en nuestro trabajo fue necesario tener en cuenta las problemáticas sociales y de salud entorno al ámbito del virus SARS-COV 2, aunado de lo anterior la dificultad de poder tener contacto con los cuidadores de personas con la condición de SD⁶, en un principio fue un tanto complicado poder llevar a cabo tal instrumento, sin embargo, indagando a través de los medios digitales encontramos diferentes comunidades virtuales en donde se pudo realizar el acercamiento necesario.

La descripción densa es esencial dentro de esta investigación, nos permite tener un panorama muy amplio a través de la participación e inmersión que llevamos a cabo dentro de las diferentes comunidades en el Síndrome de Down. La manera en cómo llevamos lo anterior es gracias a una adaptación de diferentes herramientas etnográficas a entornos virtuales, por ello la descripción densa parte desde el momento en el que actualmente nos encontramos participando en los diferentes grupos compuestos por padres o familiares de personas con Síndrome de Down, en donde la observación participante y los grupos operativos a distancia permiten llevar a cabo tal descripción.

2.2.3 Grupo operativo en la virtualidad.

Para hacer efectivo el acercamiento virtual recurrimos al grupo operativo. El cual, descrito por Armando Bauleo, es una dinámica grupal en el que “la explicitación de la tarea, y el accionar a través de ella, permite no sólo su comprensión, sino también su ejecución” (Bauleo, 1969), tal tarea se presenta como la noción central de los grupos operativos, pues por ella, a través de ella y con ella el grupo se vuelve grupo.

⁶ El nulo acercamiento con personas con SD o sus cuidadores se convirtió en una problemática, puesto que de no ser así, es muy probable que este trabajo se haya visto mucho más enriquecido a través de una inmersión total en alguna institución, sin embargo por las circunstancias actuales y por precaución nos vemos limitados a espacios puramente virtuales.

En otras palabras, la tarea se vuelve el factor por el que un grupo se ha reunido para apropiarse y luego accionar con él. Pichon-Riviere puntualiza tres postulados en el que se basa la interacción del grupo con la tarea, textualmente dice, “la dinámica del grupo es la interacción del grupo con la tarea que realiza, basada en los tres postulados básicos de todo grupo: si el miembro coopera con el grupo, si se siente perteneciente y pertinente” (Pichón-Riviere, 2008). Dicha tarea, para este trabajo en particular, está dirigida hacia el papel que juegan los cuidadores en la construcción sexual de los jóvenes con trisomía 21, además la implicación del hecho de los cuidados con la infantilización dando lugar a la etiqueta de “niñez eterna”.

Otro aspecto importante mencionar es, cómo Enrique Pichón-Riviere conforma el equipo de coordinación necesario para asegurar el hacer del grupo operativo, para esto se deben mencionar los roles de: coordinador y uno o más observadores no parlantes, Armando Bauleo en su texto *El Grupo Operativo*, explica al respecto:

“El coordinador tiene como labor interpretar o señalar lo que va ocurriendo. Se encarga de efectuar la enunciación que unirá la temática verbalizada con la dinámica de funcionamiento grupal, dando así un elemento de organización en la ansiedad en la cual está sumergido el grupo con el tratamiento del tema” (Bauleo, 1969).

En ese sentido el papel del coordinador apunta o se centra más en el operar del grupo, por el contrario, en el rol de los observadores la tarea se acentúa a la investigación, organización de los emergentes grupales y la toma de notas de las situaciones significativas del acontecer grupal:

“[...] la actividad del observador consiste en registrar datos, indicios, que permitan establecer hipótesis acerca del desarrollo de un grupo, de su relación con sus objetivos, las dificultades que surgen en su tarea, su relación con sus miembros, modalidades de abordaje de la tarea, etcétera” (Pichon-Riviere y Quiroga en *Definición de tarea. Aprendizaje del rol de observador o de grupo*)

Para efectuar el trabajo del método de grupo operativo es necesario realizar actividades, dependiendo de la vía de comunicación que se pueda utilizar con el grupo, una de estas actividades, la cual consideramos pertinente para la elaboración de este trabajo en particular, fue poner en práctica una especie de foros a través de la plataforma: Facebook; primero tuvimos que realizar una búsqueda importante en distintos grupos, asociaciones y páginas que nos arrojaba el buscador de Facebook, de las cuales podemos hacer mención de: "Unidos por el síndrome de Down", "Síndrome de Down México", "Familias que tienen niños con Síndrome de Down", "Síndrome de Down - Argentina - ASDRA", "Clínica Down INP", "CONFEE Org", "Fundación John Langdon Down", entre otros. En algunas páginas nos pedían contestar un cuestionario para poder ingresar a él, donde teníamos que poner el interés para formar parte de dicho, de igual manera se mencionan las reglas para poder permanecer en el foro, el respeto era primordial. A partir del acercamiento a estas diferentes plataformas, recurrimos al uso de herramientas como la observación participante, debido a que esta permite la recaudación de datos para un análisis posterior. La observación participante, dice Lapassde:

"Siempre toma parte en la vida colectiva de quienes observan, se preocupa esencialmente de mirar, escuchar y conversar con la gente, de recolectar y reunir información [...] es un dispositivo de investigación cuya característica principal, es buscar el hacer funcionar juntos, en terreno, la *observación*, que implica una cierta *distancias*, y la *participación*, que supone por el contrario, una inmersión del investigador en la población que estudia" (Lapassade, 1981).

3. CORPUS TEÓRICO.

3.1. Construcción de la niñez desde las ideas socioculturales.

Si nos dirigimos a buscar un concepto sobre la niñez principalmente encontramos una descripción que implica considerar una etapa o periodo, el cual inicia en el nacimiento, atraviesa por distintas fases que supondrán una serie de cambios principalmente físicos, biológicos y/o anatómicos hasta

alcanzar cierta edad, que a su vez, dará paso al siguiente periodo. Para la UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) en la *Convención sobre los derechos del niño* del 20 de noviembre de 1989 en el artículo 1º definen al niño como “todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad” (UNICEF COMITÉ ESPAÑOL, 2006).

Pero nos preguntamos ¿qué más comprende hablar de la concepción del término niño?, ¿solo se reduce a cuestiones biológicas y momentos cronológicos? y sobre todo ¿cómo se ha ido dando ese lugar a los niños?. Pues revisando en la teoría del escritor Philippe Ariés, hace mención que durante el siglo XVII en la sociedad “no había lugar para la infancia” (Ariés, 1987), este autor toma los primeros acercamientos al tema de la niñez a partir de las representaciones en el arte pictórico, en su mayoría relacionadas a los temas teológicos sobre las escenas del Evangelio.

En ese sentido el niño está vinculado en un primer instante a los ángeles, la inocencia, a los aspectos graciosos, sensibles e ingenuos de la pequeña infancia. La niñez está directamente relacionada con la imagen del “Niño Jesús” quien está representado como un adulto en miniatura. Pero en sí, no se le da un sentido propio a la infancia, sino por el contrario era considerado como un adulto pequeño.

Posteriormente, durante los siglos XV y XVI de las imágenes religiosas de la infancia se desprenden a una iconografía laica, aunque el término “niño” no está ausente, “no se trata aún de la representación del niño sólo [...] sino que frecuentemente aparecen niños entre sus protagonistas principales o secundarios” (Ariés, 1987), es decir, el niño se encuentra directamente relacionado con los padres o de algún adulto, ya sea en los brazos de su madre, o tomado de la mano por alguien. El autor considera que esto deriva dos ideas:

“En primer lugar, los niños estaban junto con los adultos en la vida cotidiana, y cualquier agrupación de trabajo, de diversión o de juego reunía simultáneamente a niños y adultos; por otro lado, la gente

se interesaba particularmente en la representación de la infancia por su aspecto gracioso o pintoresco” (Ariés, 1987).

Pero nos preguntamos si ¿se puede considerar al niño del mismo modo en todos los contextos culturales y momentos históricos? Pues hablar de la niñez se ha convertido en una problemática, en la cual los factores sociales, históricos, culturales, espacio-temporales, así como la influencia de las ideas del propio Estado, en torno a esta, han influido de una manera constante en la concepción de la infancia.

Como lo escribe Zoila Santiago Antonio en su artículo *Los niños en la historia. Los enfoques historiográficos de la infancia* “se parte de la idea del niño como una construcción histórica de significados” (Santiago, 2007), aunque la información que se tiene de la niñez entorno al aspecto antropológico y el estudio de esta desde tal campo resulta ser muy limitada o algo escasa, puesto como menciona Calderón Carrillo, Daniel en su texto *Los niños como sujetos sociales: Notas sobre la antropología de la infancia*:

... Una de las razones para que los problemas y situación de los niños y las niñas sea investigada y analizada de manera mínima se remite quizá a la consideración de que no eran sujetos sociales que no pensaban por sí mismos y por ello debían estar bajo la supervisión de los adultos; en algunos casos se tiene la idea de que son seres inocentes, sin mala intención, suelen ser chistosos en sus comentarios y constituyen un sector que requiere ser protegido porque normalmente no deciden sus acciones, por lo tanto no se les da la importancia necesaria.

Como menciona el autor, la percepción de la niñez, en un primer momento, influye en gran parte en que no se encuentre un gran flujo de información en torno a estos debido en gran parte al poco nivel de importancia y seriedad que se les da como actores sociales, en comparación claro, del adulto promedio. Aunado a lo anterior, de igual manera podemos encontrar diferentes perspectivas en torno a la niñez que podemos ver a partir de la visión cultural que se tiene entorno a tal tópico, lo anterior en relación a lo siguiente mencionado en el texto de Calderón Carrillo Daniel:

“a) La infancia como representación positiva: es idílica y feliz, simboliza la inocencia, la pureza, la vulnerabilidad. Actualmente esta imagen es utilizada y manipulada por la publicidad. b) La infancia como representación negativa: conlleva la necesidad de “corregir” la maldad o rebeldía inherente a la infancia. Acostumbra ir asociada a una desvalorización de lo infantil y a la justificación del control. c) La infancia como representación ambivalente y cambiante: etimológicamente, el origen del concepto “in-fancia” viene del latín in-fale, el que no habla, por lo tanto, el que no tiene algo valioso que decir, no vale la pena escucharlo.

Como podemos ver en la cita anterior, en gran parte lo que define la percepción del infante se basa, en su mayoría, en un adultocentrismo en donde en gran parte se le quitan ciertas capacidades y se les agregan otras al tema de la infancia, puesto que como se le ve en el primer apartado, la infancia se le atribuye la inocencia, la pureza y la vulnerabilidad a partir de la idea de ingenuidad de esta dejando quitándole aquel papel como participante social.

Ahora bien, ¿realmente se puede considerar al niño como un sujeto pasivo quitándole el papel de participante social?, entonces ¿cómo se ha construido la vida cotidiana del infante? Para abordar este punto, nos parece pertinente hacer mención del estudio realizado por Eduardo O. Cíafero, *Los niños en la ciudad de Buenos Aires*, en dicho trabajo plantea no solo estudiar en qué momento y cómo surge la infancia, “su atención se dirige a todos los niños que conformaron la sociedad de Buenos Aires entre finales del siglo XIX y principios del XX” (Santiago, 2007), su interés se centra no solo en una clase social, como es el caso de Philippe Ariés quien aborda la niñez a partir de las clases altas.

En este sentido, Cíafero puntualiza que “la visión y representación de la niñez dentro de una sociedad varía de acuerdo a la época [...] pero también del grupo social del que se hable” (Santiago, 2007). Así pues, en el caso de México esta especie de distinción de la niñez en las distintas clases sociales también pueden ser visibles en el contexto del México porfirista.

En el trabajo de Beatriz Alcubierre y Tania Carreño, *Los niños villistas. Una mirada a la historia de la infancia en México 1900-1920*, hablan el tema de la niñez como una idea romántica imperante entre las clases media y alta, pero que chocaba violentamente con el escenario ofrecido en las calles y el campo mexicano, estas autoras brindan una perspectiva de los niños pobres y la cruda realidad enfrentada por los mismos, llevando los, incluso, a dejar de considerarlos como niños. Al respecto hacen mención sobre:

“La vagancia, el desempeño laboral prematuro, el trasiego de la vida entre lo insalubre y el descuido de sus padres, las habían convertido, a juicio de la prensa clasemediera, en adultos precoces y llenos de vicios: fumadores, bebedores, jugadores y, para colmo, "leperos"” (Alcubierre y Carreño, 1996).

Así pues, durante el porfiriato hablar de la niñez rodeado de la pobreza ni siquiera le daba lugar y sustento al término, pues si se pensaba en la clásica figura del niño con vestimenta de marinero y las niñas cubiertas de encajes, en una atmósfera de cariño, amparo y ternura, ¿qué sucedía con estos niños introducidos prematuramente a la vida del adulto?, rodeados de un ambiente miserable, menesteroso, con un sin fin de carencias y descuidos ¿eran niños o eran adultos en un cuerpo pequeño como lo planteaba Philippe Ariés?

En el ambiente del orden porfiriato se situaba la idea sobre la polarización social, la división entre los de arriba y los de abajo, en ese sentido y bajo ese ambiente sociopolítico los niños pobres ni siquiera tenían lugar ni podían ser considerados niños, “ni siquiera eran considerados dignos de ostentar el honroso sustantivo niños; era más apropiado referirse a ellos simplemente como muchachos” (Alcubierre y Carreño, 1996).

En consecuencia y retomando tanto la tesis de Ariés como ésta, en relación a las familias campesinas del Porfiriato, se puede pensar que de igual forma no está establecida la idea de infancia pues al parecer no hay una distinción clara entre la adultez y la niñez, sobre todo si se parte de la niñez campesina donde vestían y trabajaban como adultos. Considerando esto, se cae en el razonamiento, de no estudiar “al niño como tal, como un sujeto, sino

a través de los discursos, de las imágenes que han surgido alrededor de él” (Santiago, 2007).

3.1.1 Un breve recorrido histórico de la niñez.

El tratar de entender la formación del ser humano como un sujeto social, es una cuestión que ha sido estudiada por distintas ramas sociales como: la sociología, la antropología y en nuestro caso la psicología. Una constante con la que nos encontramos comúnmente es la sexualidad, en especial en la etapa de niñez.

El pensar en la niñez varía de acuerdo al espacio, tiempo y cultura en el cual se está desarrollando, lo mencionado está referido a la historia de la percepción y significación de la niñez partiendo del factor cultural. Dado lo anterior, creemos importante desarrollar un poco de historia de la niñez, desde una primera forma de verla como algo más en el mundo donde existía la opción de no cuidar al recién nacido, hasta el punto donde se ha convertido como símbolo de pureza, a pesar del tiempo sigue siendo una idea aún vigente en el imaginario social.

En un primer momento, la niñez y el infante eran vistos como un objeto, el cual necesitaba cuidados y en muchos casos se les podía percibir como un objeto desechable para la familia donde nacía, hablamos de la percepción que se tenía en la antigua Roma entre los siglos I y II, la autora López Yolanda en su texto *“De la inocencia del niño a la sexualidad infantil”*. Nos hace mención de un doble nacimiento del niño:

“...Para sobrevivir debía pasar por un doble nacimiento: Cuando salía del vientre materno y cuando supera el rito de ser alzado por el padre del suelo donde era colocado al nacer. Elevación física y acogimiento que tenía el significado de la aceptación, del reconocimiento por parte del padre, y que le daba el derecho a la vida. De no producirse este acto, se sobreentendía su rechazo por lo cual el niño era abandonado, expuesto en la puerta de la casa a las

inclemencias del tiempo, produciéndose su muerte cuando no era recogido por alguien que se compadeciera de su suerte. Crecer, vivir no era algo ordenado por la naturaleza del infante, era una atribución del padre, quien en un acto de elección decidió adoptarlo o no” (López, 1999, p. 4).

Así se le daba lugar al infanticidio cometido por el padre, quien no reconocía al niño como suyo, dejándolo abandonado a su suerte con un gran índice de probabilidad de muerte. Podemos ver que a través de tal levantamiento se le aceptaba en la familia, no obstante en un primer momento los lazos afectivos parecieran ser limitados únicamente a los adultos.

Entonces el niño no podía ser representado por sí solo, sino por el padre o un adulto que le daba lugar como niño y como hijo por elección. En relación a este aspecto nos encontramos con la teoría de Lloyd DeMause, *La historia de la infancia*, en la cual aborda la niñez desde una perspectiva psicogenética, es decir trata la infancia en términos de evolución y directamente asociada a las pautas de crianza y cuidado que claramente están relacionadas con las interacciones paterno-filiales y dan paso a cambios y las transformaciones que se van presentando en el transcurso evolutivo de su historia.

Así pues, DeMause establece algunos tipos de relación entre padres e hijos durante las épocas del Medioevo, el periodo Clásico y la época Moderna, entre los que destacan: 1) Infanticidio (antigüedad-siglo IV), 2) Abandono (siglos IV-XIII), 3) Ambivalencia (siglos XIV y XVII) en dicho periodo el adulto buscaba controlar al niño mediante la acción de fajarle todo el cuerpo, menos brazos y piernas, esta envoltura permitía reducir la cantidad de tiempo invertido en el cuidado del infante, así “solo ocasionalmente tenía que prestar cuidado a los niños una vez envueltos” (López, 2015). El 4) Intrusión (siglo XVIII) para esta etapa los niños ya no representaban una amenaza para el adulto, ahora se buscaba controlar y dominar la mente de los niños por medio de atemorizar y castigar, para conseguir este fin se crearon historias que involucran la aparición de monstruos (López, 2015). Y en la 5) Socialización (siglo XIX-mediados del XX) en esta época se visibiliza “un sentimiento de afecto por el

niño que se refleja en la preocupación del adulto por su educación, dejando de lado la idea de moldearlo” (López, 2015). Ahora los padres se ocupan más por la higiene que por moldearlos, al respecto, “el niño ideal era aquel que no podía soportar suciedad alguna en su cuerpo, en su ropa o en lo que le rodea, ni siquiera por un momento” (DeMause, 1982).

Cabe mencionar que en la edad media, la percepción del niño de igual manera se vió afectada de una forma no muy positiva, siendo muy parecida a la del Imperio Romano, ellos eran percibidos sólo como adultos pequeños, en donde la diferencia de estos eran únicamente anatómicas, retomando parte de una cita realizada por López Yolanda, de un texto de Aries, en la cual describe mejor la situación comentada con anterioridad:

“La infancia perderá, a lo largo de la edad media y durante bastantes siglos, la acentuada peculiaridad que había adquirido en la Roma imperial, de la cual es testigo el puesto que ocupó en el arte y en la decoración. Se dispersó, mientras que, en cambio, la tendencia a revalorizar y sacralizar el matrimonio no sólo se mantendrá sino que incluso se verá reforzada. Es como si, más allá de un cierto límite, los lazos sanguíneos, que habían creado un espacio aparte para el niño actuasen en sentido contrario y redujeron ese espacio. Parece como si el hombre de principios de la edad media sólo viese en el niño un hombre pequeño, o mejor dicho, un hombre aún pequeño que pronto se haría - o debería hacerse- un hombre completo: un período de transición bastante breve. En aquel duro ambiente de guerreros, la debilidad que simboliza el niño ya no parecía agradable y gentil" (Aries, 1986 pp.10).

La percepción tanto del niño como de la familia fue cambiando conforme el paso del tiempo, no obstante aquí entra un tópico medular, en gran parte es un regulador para lo que sucedía anteriormente, estamos hablando de la iglesia, donde al instaurarse el papel de la familia, el matrimonio y por consiguiente el hijo, tuvo una metamorfosis en donde se les atribuye el adjetivo de sacros, en este momentos estamos hablando de los siglos VI-VII, desde

|+++++-----

-----o mencionado anteriormente, el infanticidio ya tiene una consecuencia, además de que el matrimonio y la monogamia tienen un papel muy importante⁷.

Como se hacía mención en el párrafo anterior, la imagen de la familia al igual que la del niño tuvo un gran cambio por parte de la iglesia, he aquí el punto esencial, puesto que los factores culturales de la iglesia con relación a la percepción de la infancia se fueron permeando hasta nuestros tiempos actuales, lo dicho parte de la imagen del niño desde la ideología eclesiástica, pues la iglesia fungía como el Estado en la edad Media.

3.2. Mito de la pureza a partir de la ideología eclesiástica.

Entre los siglos XII y XIII la imagen del infante se le comenzó a relacionar con los rasgos de los ángeles, los cuales eran caracterizados por ser rasgos redondos, suaves, e incluso femeninos que posteriormente serán representados con mucha frecuencia en el siglo XIV (López, 1999 p. 5). En este punto, el niño como el ángel se transforman en la representación del amor, la inmaculación del alma y la representación de la inocencia de un niño en el bautizo.

Posteriormente a los siglos mencionados, la sexualidad y el niño aún no se veían del todo delimitados por tales representaciones, que precisamente por tal representación de inocencia y pulcritud, al niño se le permitía jugar públicamente con sus genitales, tal acción le parecía de gracia a los adultos, la práctica de la sexualidad y el niño eran percibidas como dos temáticas completamente ajenas, en donde además de relacionarse con la asexualidad del infante y su pulcritud, se hace mención de su nula capacidad de

⁷ Es importante recalcar que algunas cosas no cambiaron del todo, una de ellas fue el papel de padre como mediador y su papel sigue siendo resaltado a comparación de los otros integrantes de la familia como lo explica López Yolanda: "El matrimonio monogámico prevalece sobre otras formas de unión libre, el marido sigue conservando el derecho de repudiar a su mujer, y la indisolubilidad de la unión, como efecto del influjo de la iglesia, y del progresivo reconocimiento de la comunidad y del Estado toma su lugar como principio sustentador de la familia"

entendimiento y uso de razón, por esto mismo la sexualidad comienza a ser relacionada con el sujeto a partir de los 7 años de edad, desde la perspectiva del mundo adulto, él/ella tiene la capacidad de uso de razón y entendimiento del mundo por esto mismo se le inculca la relación de la sexualidad y la procreación partiendo de la ideología cristiana. En el momento en el que el niño llegaba a una edad de 10 años, se le consideraba lo suficientemente “maduro” para limitarse en los aspectos sexuales, trayendo consigo la censura.

La inocencia del niño se va forjando entre los siglos XIV y XVII en donde al infante se le ve como un sujeto del “no saber” por lo cual su psique y su cuerpo son maleables ante los otros, no obstante, la imagen del niño sigue siendo una muy similar a la de dios debido a la imagen pulcra que se tiene del niño tal como lo menciona López Yolanda (1999):

“Un ideal de niño se ha instaurado en la mentalidad de la época. Un ideal construido progresivamente, en donde insignes voceros de la iglesia católica jugaron un papel fundamental. La sexualidad del niño con la que en una época, los adultos se divertieron se sustrae a la representación social de la infancia. La imagen del ángel confundida con la del niño hace de este último un ser asexuado y por ello mismo cercano a la divinidad.”

Como podemos ver en la cita anterior, era común ver al niño como un ser divino, muy cercano a dios por su pulcritud, en donde la asexualidad era una constante.

3.2.1. El paso de la pureza a la sexualidad infantil.

Es importante tener en cuenta las cuestiones sexuales para el desarrollo del sujeto, debido que desde pequeños tenemos tendencias sexuales las cuales pueden influir en el desarrollo del sujeto, por ello, el pensar en la formación del sujeto desde el psicoanálisis es una tarea ardua, la cual, se busca desarrollar a través de algunos conceptos esenciales, los cuales por

medio de aproximaciones psicoanalíticas nos dan una perspectiva de lo que podría dar una formación al sujeto.

Es necesario saber, que incluso desde antes de que lleguemos al mundo, los padres ya tienen una pre representación de lo que espera que seamos, re tomando un poco la idea del *Narcisismo* (1914) en la conferencia XIV, Freud menciona que en este momento es donde por primera vez se presenta el *objeto perdido* que hace referencia al *narcisismo originario* del inconsciente de la madre; el *objeto de necesidad* relacionado con el hambre o *pulsión nutricional*, lo que se encuentra afuera, esto pasa de la carne a las huellas mnémicas; y finalmente, el *objeto de la pulsión* que es la *representación erógena* de lo que se ha perdido (es parcial).

Al igual que las representaciones de los padres en conjunto de su narcisismo perdido depositados en sus hijos, es necesario tener en cuenta que desde la perspectiva psicoanalítica el sujeto se encuentra inmerso en un mundo sexual, partiendo desde la idea de aquello perdido por la madre en un primer momento de su infancia, lo cual sería el falo, que posteriormente se ve sustituido por su pequeño hijo, el cual se convierte en el objeto de deseo de la madre en donde se deposita la libido, ¿Que es lo que trae consigo esto? El ver de esta manera al niño, trae consigo una primera instancia que la madre se convierta en la primera seductora del niño, siendo esta quien se encarga de satisfacer las necesidades del infante como lo serían las necesidades básicas.

El pensar a los infantes como seres asexuados es una idea completamente errónea, puesto que estos al venir al mundo ya se encuentran cargados con pulsiones, las cuales, en un primer momento son satisfechas por la madre (Freud, 1905: 1197). Partiendo de esto vemos que la sexualidad de la madre siempre se ve reflejada en su hijo, aún no teniendo discapacidad, lo que sea o piense en un futuro será fruto de su narcisismo. Recordando que el término *narcisismo* es proveniente de la descripción clínica y fue escogido por

Paul Nacke⁸, para designar la conducta por la que el individuo da a su cuerpo un trato parecido al que daría al cuerpo de un objeto sexual, en donde lo acaricia hasta alcanzar la satisfacción plena.

Entonces se puntualiza al cuerpo erógeno, incluyendo los órganos internos, como el que brinda excitaciones de dos clases basadas en diferencias de naturaleza química; a una de esas clases se le designa específicamente sexual y, al otro, órgano afectado como la zona erógena de la pulsión sexual que arranca de él. Y esto se ve en el caso con Dora, quien hizo afirmar a Freud que hay más de una manera de satisfacción sexual, pues aludía al uso de otros órganos, además de los genitales, para el comercio sexual (Freud, 1905: 43). Dice que la propiedad erógena puede adherirse prominentemente a ciertas partes del cuerpo, y que existen zonas erógenas predestinadas que están en cualquier otro sector de piel o de mucosa, que se pueden prestar para los servicios de una zona erógena. Por tanto, para la producción de una sensación placentera, la cualidad del estímulo es más importante que la complexión de las partes del cuerpo. Es por esto que la pulsión es definida como un representante psíquico de estímulos que provienen del interior del cuerpo y alcanzan al alma o, también, como la medida de exigencia de trabajo impuesta a lo anímico por su conexión con lo corporal (Freud, 1915: 117).

Como mencionamos unos cuantos párrafos atrás podemos notar que nosotros al nacer y al desarrollarnos contamos con diferentes zonas erógenas, lo cual nos puede traer ciertas cuestiones en relación a la sexualidad, mas en específico en las sexualidad infantil, debido a que a diferencia de lo que se cree comúnmente, Freud nos mostró a través de su segundo ensayo en la obra "*Tres ensayos para una teoría sexual*" que la sexualidad del infante está presente, no obstante en un primer momento nos menciona que en muchas ocasiones esta se ve "borrada" de nuestros recuerdos a partir de lo que llamamos amnesia o mejor dicho, en un término psicoanalítico, represión.

⁸ Era un psiquiatra y criminólogo alemán, conocido por sus escritos sobre homosexualidad y acuñar el término narcisismo en 1899 para describir a alguien que trataba su cuerpo como un objeto sexual.

Podemos notar diferentes comportamientos en relación a la sexualidad en los pequeños infantes, podemos verlos desde que nacen prácticamente, desde el momento en el que entran al mundo y son amamantados por la madre, satisfaciendo de esta manera el hambre del pequeño bebé, no obstante este es el comienzo. Freud nos habla de diferentes etapas y zonas erógenas dentro de la vida del infante, partiendo en un primer momento en la etapa oral, que se relaciona a lo anteriormente dicho, no obstante esta etapa no se limita únicamente al alimentarse, sino al placer que trae consigo el succionar, el que un objeto externo tenga contacto con la piel, los labios, la lengua genera en cierta medida este chupeteo que causa placer en el infante, cabe recalcar que si bien se relaciona con el pecho de la madre, cualquier objeto puede ser tomado en el lugar de este, sin embargo este tiene una pendiente hacia su mismo cuerpo, tomemos por ejemplo el pulgar del niño.

Además de lo que se mencionó con anterioridad, podemos encontrar más manifestaciones de la sexualidad infantil tal como lo sería la actividad de la zona anal, la cual consiste en en la tardía expulsión de secreciones por parte del infante, esto es debido a la excitación que provoca el paso de grandes cantidades de excreciones por el esfínter creando un cierto estímulo en las mucosas trayendo consigo el placer de la zona erógena anal. Cabe mencionar que al igual que los adultos y/o adolescentes/Pubertos los infantes de igual manera sienten placer al tener contacto con sus genitales, lo que trae consigo una masturbación infantil, en la cual, surge en un primer momento por accidente pero el placer generado impulsa el deseo de repetición por parte del infante, desde un roce hasta un constante tocamiento por parte de este.

El aparato psíquico se rige por el *principio del placer* (regulado por sensaciones de la serie placer-displacer): el sentimiento de displacer tiene que ver con un incremento del estímulo y el del placer con su disminución, Sigmund Freud diferenció en su obra *Más allá del principio de placer* (1920), las *pulsiones de vida* y su contrapartida, las *pulsiones de muerte*, son las dos categorías de pulsiones que tratan de un dualismo en el que se proponen como contrarias, pero a su vez, inseparablemente y unidas. La *pulsión de vida* se refiere al conjunto de todas las pulsiones que hasta entonces había descrito

Freud (pulsiones sexuales y de autoconservación o yoicas), término mediante el cual designa a las necesidades ligadas a las funciones corporales que se precisan para la conservación de la vida del individuo, y viene representado por el hambre. También planteó la existencia de la *pulsión de muerte* para situar esa fuerza que trabaja silenciosamente, para unos fines que se sitúan *más allá del principio del placer*, y que trastocan la relación del individuo con su bienestar.

Por otro lado nos habla de una *compulsión de repetición* que se refiere a la presentación imperativa de aquello traumático que no ha conseguido ser ligado en términos representacionales (Freud, 1920).

Dentro de la discapacidad en general, nos encontramos con problemáticas en relación a la “normalidad” con las cuales, incluso dentro del lenguaje nos encontramos en una nula neutralidad en torno a la discapacidad. Para poder explicar con mayor claridad, nos gustaría hacer mención de aquello que escriben Tallis, J., Tallis, J., Casarella, J., & Filidoro, N. en su texto *La sexualidad en la discapacidad: Orientación para padres y docentes* realizado en el año 2017 en el cual nos menciona:

Por otra parte consideramos que el lenguaje no es neutro, la elección de una palabra o una denominación implica una adjudicación de significados que corresponden a los valores y creencias de un grupo social en un recorte histórico y cultural. En este contexto, la implicación de “normal” “anormal” depende de los valores que ese conjunto de individuos rescata como los deseables y adecuados para la sociedad (Tallis, J. 2017)

Como podemos ver, el lenguaje viene cargado de significados los cuales le dan sentido a aquello que busca describirse o darse a conocer a través de este, por ello el uso del término mencionado no es del todo neutral, ya que se puede utilizar para categorizar a los sujetos, dentro de la sociedad se ve afectado por el entorno social en el cual se desarrolla, nos referimos que este puede variar a partir del factor cultural, ya que, por ejemplo, el idioma español tiene diferentes variantes partiendo del país en donde se hable este dialecto.

Dado lo anterior, al caer dentro de una categorización nos encontramos con una devaluación sobre los sujetos que son considerados “anormales” o aquellos que no cumplen con las características “útiles” para una sociedad por ello, nos encontramos en una dificultad, en la cual no sabemos cómo poder referirnos a sujetos con algún tipo de problemática que afecte de “correcto” desarrollo debido a que términos como incapacidad, minusválido, especial u oligofrénico vienen cargados con diferentes significados que los categorizan como “diferentes o incapaces” dentro del mundo social. Por ello, consideramos utilizar el término “discapacidad” a lo largo de este trabajo ratificado en el año 2006 por las Naciones Unidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cabe mencionar que el uso de este término se suma con el uso de la palabra “persona” ya que el uso de “discapacitado” de igual manera viene cargado de significados negativos, siendo “Persona con discapacidad” el término correcto.⁹

La categorización de lo normal y anormal, así como el uso del lenguaje en lo que se refiere a la discapacidad se ve modificado a partir de diferentes rasgos culturales, sin embargo, es importante tener en cuenta que en muchas ocasiones, algunas pruebas realizadas para determinar ciertos aspectos que pueden influenciar la percepción de los sujetos, puesto que a partir de pruebas estandarizadas que determinan el Coeficiente Intelectual en muchas ocasiones se subestima la capacidad de las personas con algún tipo de discapacidad. La manera en cómo categorizan estas pruebas las retomaremos de acuerdo a Tallis, J., Tallis, J., Casarella, J., & Filidoro, N. de su texto La sexualidad en la discapacidad: Orientación para padres y docentes, realizado en el 2017 se nos hace mención lo siguiente:

Hay varios test de inteligencia; los más usados en nuestro país son el Test de WIPPSI (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence) para preescolares, el WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children)

⁹ La razón por la cual es más apropiado el uso del término “persona con discapacidad” a diferencia de “discapacitado” además de lo mencionado dentro del texto, es que a partir del uso del primer término escrito con anterioridad es que ya existe un factor humanizador, a diferencia del segundo.

para niños mayores y el Raven. Se toman distintas pruebas y de acuerdo al desempeño se obtiene lo que se denomina Cociente Intelectual (CI), que es una relación entre la edad mental y la cronológica. De acuerdo al CI se agrupan los niños en: a) Normales CI entre 70 y 100 b) Retardo mental leve entre 50-55 y 70 c) Retardo mental moderado entre 35-40 y 50-55 d) Retardo mental grave entre 20-25 y 35-40 e) Retardo mental profundo inferior a 20-25.(Tallis, J. 2017)

Como podemos ver en el texto referenciado, el coeficiente se determina de acuerdo al desempeño que se obtiene en tales pruebas de acuerdo con su edad, no obstante, es importante tener en cuenta que a pesar de que exista en CI bajo no significa que el sujeto no tenga actitudes similares a un sujeto con un puntaje más alto, esto lo hacemos mención puesto que a pesar de que exista una cierta problemática en relación al CI, la sexualidad es algo totalmente independiente a esto, puesto que la sexualidad termina siendo igual en ambos casos, ya sea un CI alto o un CI bajo. No obstante, ¿Qué sucede con el síndrome de Down?

3.3. Las vicisitudes del cuidado y sus dinámicas.

Como se había mencionado subtemas más atrás, DeMause estudia la historia de la infancia considerando la relación entre padre e hijo, más en dirección hacia una especie de evolución, donde los padres se van superando cada vez más de una generación a otra. Nos parece conveniente hacer énfasis en la quinta etapa que De Mause denomina “socialización”, en esta plantea que “la relación con el niño en este periodo se fundamenta en suplir las necesidades básicas del niño de acuerdo a su proceso de desarrollo, evitando proyectar en ellos los propios errores esto conlleva a la crianza niños felices” (De Mause, 1982).

En ese sentido, el historiador británico Lawrence Stone, en El pasado y el presente, menciona la imposibilidad de estudiar la infancia al margen de los padres, “la historia de la infancia, es la historia de la forma en que los padres han tratado a sus hijos” (Santiago, 2007), es decir, Stone considera tomar en

cuenta a la familia como la institución donde tanto los padres como los hijos pueden interactuar mutuamente.

Así pues, para ahondar el tema de la familia, nos basamos en el trabajo Los niños villistas. Una mirada a la historia de la infancia en México (1900-1920) de Beatriz Alcubierre Moya y Tania Carreño King. Ellas parten de las familias tradicionales porfirianas, como representantes de la función de llevar a cabo un desarrollo adecuado en los niños. Citan el trabajo de Eric Wolf, en Los campesinos el cual aborda dos tipos de estructuras familiares en el grupo doméstico campesino, estos son:

“La primera consiste en el conjunto conyugal o "nuclear", conformado por marido, mujer y prole; la segunda, que recibe el nombre de "extensa", puede consistir en un hombre con varias esposas y los hijos que ellas conciben, en familias pertenecientes a varias generaciones, o en grupos nucleares de la misma generación” (Wolf, 1971)

Los cuidados que debían ejecutar y cumplir las madres estaban decretados en un Decálogo que fue definido por el periodico de las señoras en 1896. De este Decálogo nos gustaría hacer mención principalmente de dos puntos: el primero considera lo siguiente, “tendrás siempre limpio a tu hijo como lo manda la madre ciencia, no abrumarlo con ropas, ni desnudarlo imprudentemente” (Alcubierre y Carreño, 1996) esta primera pauta remarca la censura que debía aplicarse a temas que pudieran corromper la moral e inocencia del niño y el segundo menciona: “No permitirás que escuche ruidos desagradables, no le expongas a focos de luz muy fuertes, ni le acostumbres a seguir sus caprichos” (Alcubierre y Carreño, 1996) en este sentido los cuidados, además de estar consagrados principalmente a las madres, estaban referidos a la salud física y sobre todo a la educación moral del infante. Esto implicaba reprimir los instintos en la medida de lo posible, principalmente para evitar que cayera en una inclinación hacia el mal. Por ello, los cuidados tanto domésticos como escolares se aplicaban con rigidez y con una fuerte autoridad

pues “existía la idea de que su misma inocencia lo hacía débil” (Alcubierre y Carreño, 1996).

Además se ejercían otras formas de entretenimiento dirigido a los niños como realizar ciertas competencias lúdicas y de destreza entre los mismo niños para mantenerlos aislados, principalmente esta entretención estaba pensada para evitar “que escuchará las conversaciones entre adultos y no estableciera vínculos demasiado íntimos con otros niños” (Alcubierre y Carreño, 1996).

Es interesante cómo se plantea una especie de ambivalencia respecto a la niñez, pues queda muy claro que uno de los principales objetivos en los cuidados eran censurar todo aquello que pudiera desviar o llevarlo al camino del mal e implican aspectos que dirigen a aquellas acciones propias de la adultez, según como se consideraba en el porfiriato; pero a la vez buscaban cuidarlos y educarlos para que recibieran todas las herramientas y los mejores medios de defensa para abrirse paso en el mundo¹⁰. Tal como lo menciona Linda Pollock en Los niños olvidados:

"Culturas diferentes poseerán métodos diferentes de criar a sus hijos, pero comparten el mismo fin, que no es otro que llevar al niño desde sus primeros días hasta una etapa en que sea adulto independiente [...] capaz de participar plenamente en la sociedad" (Pollock, 1990)

3.3.1. La institución de la asistencia y sus complejidades contextuales.

La asistencia es una práctica que se encuentra dentro de nuestra sociedad mexicana desde el México prehispánico, la colonia y los periodos post independientes y revolucionarios. “El vocablo asistencia en México parece

¹⁰ El hogar mexicano (1910)

ser integrado a los discursos oficiales en los años treinta desde la concepción de modernidad” (Casanova,1993).

La palabra “Asistir” proviene del vocablo latino (de ad=a, hacia, y assistere= detenerse). En el diccionario de la Real Academia significa “acompañar a alguno en un acto público”, asistencia está referido a la acción de asistir, ayudar, apoyar, favorecer o contar con la presencia de alguien.

Ahora bien, se debe tener claro que para dar lugar a la asistencia es necesario tener en cuenta los papeles que se ponen en juego, esto es hablar de una diferencia traducida en dos términos: quien da y el que asiste, para sustentar esta idea nos apoyamos de la lectura *Reflexiones sobre el entrenamiento asistencial en México* de Patricia Casanova, aquí ella menciona al respecto: “podemos diferenciar entre los protagonistas de la asistencia, diversos roles [...] los “encargados” de llevar a cabo la empresa de asistir y/o promover” y por otro lado se encuentran quienes reciben, quienes son asistidos “por quienes cobra sentido la intervención, “los actores olvidados” (Casanova, 1999). Dichos rubros están integrados por: los marginados, los pobres, protegidos, desamparados, etcétera, todos esos grupos considerados como vulnerables, desamparados y desgraciados ¿la sociedad pensara que los jóvenes con síndrome de Down están dentro de estos rubros?

La discapacidad se asocia directamente con la institución asistencial, siguiendo a Adriana Soto en: *La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia*, esta se caracteriza por establecer procesos de individualización de la necesidad, quitándole autonomía al sujeto. En algunas ocasiones a estas personas se les asocia con la esfera de negocio y ganancia, tal como da el ejemplo Soto del teletón, donde se reúnen fondos cada año con donaciones; este evento se hace en un mes estratégico donde la mayoría de la población recibe dinero extra a su sueldo habitual por fin de año, además de que son fechas de unión y ayuda por acercamiento a fiestas de sembrina, lo que hace que tenga más posibilidades de aportar algo, pero no solo recauda recursos monetarios, sino, que también fomenta una cultura de integración y participación ciudadana (Soto, 2011).

El lenguaje pertenece a las instituciones segundas para Castoriadis tal vez es la más importante. Esta institución es un instrumento de comunicación, donde el vaivén de la palabra sugiere un intercambio, el propio uso de la palabra hace que aparezca la subjetividad, a la mayoría de los jóvenes con Síndrome de Down se les dificulta el habla ¿Cómo se construye su subjetividad? También nos surge la incógnita de qué pasa en los silencios, debido a que un estudio demuestra que el 90% de estas personas pierden el habla conforme va avanzando su edad ¿cuándo nos callamos dejamos de ser nosotros? El individuo, existe en todas las sociedades, es un ser razonable el cual habita en el lenguaje, este es responsable de sus acciones (Castoriadis, 1983).

3.3.2. Significante de la infantilización como un estigmatizante en torno a la discapacidad.

Goffman en su libro *estigma: la identidad deteriorada* utiliza el término “estigma”, para referirse a un atributo profundamente desacreditador en las interacciones sociales, para el autor lo importante no es el atributo en sí, sino, la connotación social que tiene el atributo, ya que así se puede desacreditar a un sujeto según el contexto social en el que se encuentre. Goffman menciona tres tipos de estigmas:

1. Las abominaciones del cuerpo (deformaciones físicas). Estas las vemos presentes en los jóvenes con síndrome de Down, siendo las más evidentes visualmente.
2. Defectos del carácter del individuo (falta de voluntad, pasiones tiránicas, creencias falsas etc.)
3. Tribales de la raza, la noción y la religión (transmitidos por herencia).

Las personas con síndrome de Down están atravesadas por estigmas de nuestra sociedad, los cuales son sostenidas en la mayoría de las veces por la familia y en ciertas ocasiones por el sector salud; Existen estigmas habituales que sostienen el concepto de la infantilización acerca de estas personas,

algunas de ellas son que los denominan “angelitos”, “puros”, “asexuadas” “dependientes de otras personas”, “enfermas”, etc. menciona, por definición, desde luego, que las personas que tienen un estigma no son totalmente humana” (Goffman, 1963).

Estos estigmas crean barreras físicas y culturales, las cuales invisibilizan a las personas con síndrome de Down con respecto a una autonomía propia, “construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona” (Goffman, 1963).

El estigma de la infantilización está sostenido por la sobreprotección de la familia, en su mayoría de veces por los padres de las personas con síndrome de Down. Dicha sobreprotección dificulta la obtención de habilidades comunicativas, para entablar y mantener relaciones, para crear lazos de amistad y producen inseguridades al no saber qué comportamiento es el adecuado en determinada situación (Pérez, 2018), esto genera repercusiones sobre el desarrollo de la personalidad, pues son objeto de las represiones que terminan por generar inseguridad, conflictos y miedos.

En esta tesis el estigma con los jóvenes con síndrome de Down genera consecuencias objetivas a lo que hemos observado, un ejemplo es la privación de algunos derechos y/o la exclusión social. También las subjetivas esto porque los jóvenes con esta discapacidad interioriza los estereotipos y prejuicios, esto en algunos casos los lleva a dudar de sus capacidades o aislarse socialmente, esto puede repercutir en su estado de ánimo y la forma en cómo ellos se desarrollan con la sociedad. Esta misma los infantiliza por sus capacidades motrices y mentales para desarrollarse, los pone en un papel de niños durante toda su vida, cuando ellos son totalmente capaces de desarrollarse como cualquier otro ser humano.

3.4. La condición de discapacidad en el síndrome de Down.

Comenzaremos con la definición según la Real Academia Española, la “discapacidad” como cualidad del discapacitado, y “discapacitado” como

persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas.

Hemos percatado que ha lo largo de la historia la discapacidad a estado presente dentro de la sociedad, sin embargo, siempre esta rodeada de miedo, rechazo y discriminación; hablar de discapacidad es complejo, y las acciones para trabajar con ella aun mas, y así superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto de cada sociedad.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que existen más de mil millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad, esto equivale al 15% de la población mundial, según la estimación de la población mundial en el 2010. Así mismo la OMS (2011) define a la “discapacidad como las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación (...) es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

La secretaria de Desarrollo Social del Distrito Federal, en el texto “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad” en diciembre de 1993 menciona que:

Con la palabra “discapacidad” se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La “discapacidad” puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiere atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

En el libro *Sujeto, inclusión y diferencia* la profesora Esperanza Pérez de Plá nos menciona que el término “discapacidad”, no fue acuñado con el prefijo “in”, ya que in-capacidad implica la negación total de aptitudes, de suficiencias, sino con el prefijo *dis*, más suave, que relativiza un tanto falta de aptitudes, pero conserva el sentido de algo negado y contrariado, algo que no funciona bien.

Todas estas definiciones acerca de la palabra discapacidad nos hace reflexionar acerca de los estigmas que la rodean, ya que la discapacidad no anula las posibilidades del sujeto para decidir, ejercer sus derechos y autonomía, sus vocaciones e intereses, más allá de las limitaciones que pueda presentar debido a su discapacidad. Sabemos que la discapacidad no es una enfermedad, aunque puede ser consecuencia de esta. La discapacidad es el choque con los límites, de lo orgánico que nos impone restricciones, que frustra expectativas, que parece decirnos ¡detente! y que trata de convencernos de la inutilidad del esfuerzo (Pérez de Plá 2000).

3.4.1. Precisar la referencia sobre el término de personas con Síndrome de Down.

Es usual encontrar cierta variedad de términos como “retrasados”, “mongoles”, “deficientes”, “un Down”, entre otros, para hacer referencia a las personas con síndrome de Down. Dichas terminologías, mal utilizadas, connotan la condición de discapacidad, en este caso del síndrome de Down, como un valor suplementario y condenando a la inferioridad, esto se traduce en una especie de limitación a este sector de la población, principalmente por la denominación que la propia sociedad da al otorgar una etiqueta que “permea” la construcción para percibir a dicho sector de la población. En este sentido y en palabras de Nussbaum “Podríamos decir que un impedimento en algún área o áreas de la función humana puede existir sin la intervención humana, pero sólo se convierte en discapacidad cuando la sociedad lo considera de cierta manera” (Nussbaum, 2006).

Para la elaboración de este trabajo se utiliza puntualmente “persona con síndrome de Down” para hacer referencia a quienes, más allá de entenderlos desde únicamente la condición orgánica, es referirnos a sujetos de deseo, pero que bajo el orden social los limitan e infantilizan hasta llegar a situarlos en un lugar de sujetos asexuados.

Así pues la referencia del síndrome de Down implica, por un lado, la variante biológica y anatómica en la cual se considera persona con síndrome de Down aquella que tiene un trastorno genético autosómico al nacer, el cual involucra un tercer cromosoma 21, en los últimos años se ha descubierto que también puede ser resultado de formas más complejas de herencia como una translocación entre dos cromosomas, estos son el 21 y 14, esta enfermedad provoca diversos aspectos fisiológicos. El nombre de esta trisomía es gracias a John Langdon Down¹¹, quien descubrió esta enfermedad en el año de 1866; años después en 1958 se descubrieron las causas cromosómicas por el investigador Jerome Lejeune a través de la revista *The Lancet* (Sadler, 2021). Y por otro, implica la variante social; como una construcción social producida por las sociedades como una forma de organizar y enfrentar las diferencias, ya sean, funcionales u orgánicas. Tal como lo menciona Castoriadis al instituirse la sociedad a sí misma, “encuentra siempre su lugar de una u otra manera la existencia de otros seres humanos y de otras sociedades” (Castoriadis, 1990).

Según el gobierno de México, en las últimas décadas ha aumentado la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down en nuestro país, teniendo un promedio de 74.99 años en el 2018, esto algunas veces genera miedo en los cuidadores por el ¿qué pasará cuando no estén ellos? ¿Quién cuidará a estos jóvenes con discapacidad en su adultez? Su mortalidad es más frecuente en neonatos e infantes debido a las cardiopatías congénitas y alteraciones respiratorias con las que nacen, esto debido a que afecta directamente órganos vitales (Secretaría de Salud, 2019).

Este síndrome es una condición, la cual estará durante toda la vida de la persona, no es algo que tenga una cura establecida o desaparezca con el paso de los años. Aunque aceptemos en la definición de discapacidad citada el concepto de "limitaciones funcionales" y su sentido de despatologización, tenemos que decir que en nuestra práctica con discapacitados, y en particular

¹¹ Consideraba de acuerdo a la teoría de Darwin, que las personas con síndrome de Down, eran un retroceso hacia un tipo racial más primitivo, le recordaban a los nómadas de la región central de Mongolia, esto llevó que hasta el siglo XX esta enfermedad se le llamara "mongolismo".

con quienes padecen Síndrome de Down, (...) la existencia de una alteración orgánica manifiesta es central (Pérez de Plá, 2000).

3.4.2. Breves notas sobre los aspectos fisiológicos.

En el mundo el síndrome de Down es la causa principal de discapacidad. “Más de cinco millones de personas en el mundo padecen de síndrome de Down sin distinción de raza ni sexo; entre el 30% y el 40% de seres humanos con discapacidad intelectual sufren la enfermedad” (OMS, 2011), en México, la prevalencia del síndrome de Down resultó de 3.7 por cada 10,000 nacimientos.

Las características físicas del síndrome de Down más comunes entre las personas con esta condición pueden ser: “Cara aplanada, ojos almendrados, extremidades cortas, orejas, manos y pies pequeños, bajo tono muscular, baja estatura” (Chaves, 2014). Sin embargo, no hay que olvidar que esto puede variar dependiendo del grado de la discapacidad, el cual puede ser leve o moderado.

Los niños con síndrome de Down presentan problemas con la motricidad, cierta torpeza motora, lentitud en sus realizaciones motrices, mala coordinación, pero el grado de estas dependerá de la estimulación que les brinden a los niños desde edades tempranas, ayudando a un mejor desarrollo y a obtener una autonomía adulta. Asimismo, es común que a las personas con síndrome de Down se les atribuya rasgos característicos de su condición (físicos, patológicos y psicológicos) suelen etiquetarlos, sin tomar en cuenta, “los márgenes temporales en que adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo como la marcha o el habla (Flores y Ruiz, 2004). Respecto a su desarrollo socio-afectivo, puede variar. La personalidad y temperamento de las personas con esta discapacidad van quedando bastante perfilados y claros entre los 12 y 13 años. Algunas de estas peculiaridades son:

- a. Escasa iniciativa. Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la

baja tendencia a la exploración. Se ha de favorecer por tanto su participación en actividades sociales normalizadas, animándoles e insistiendo, ya que ellos por propia voluntad no suelen hacerlo.

- b. Menor capacidad para inhibirse. Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física, por ejemplo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.
- c. Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. Es recomendable acostumbrarlos a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.
- d. Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.
- e. Constancia, tenacidad, puntualidad. De adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas, característica del SD. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección (Troncoso, 2003).

Las características de personalidad que cita este autor se entienden como la combinación de rasgos heredados e influencias de tiempo y espacio, estas no son consideradas como inmutables. En otro aspecto, se actúa

intentando potenciar las capacidades y habilidades para facilitar su incorporación a la sociedad y re dirigir otros que les limiten ese acceso.

Lo anterior lo relacionamos con las características físicas e intelectuales de sujetos con síndrome de Down, como se mencionó tales personas presentan ciertas problemáticas físicas e intelectuales, que debido a tal, pueden llegar a presentar problemas en el ámbito cardiovascular, respiratorio, de motricidad, entre otros, además de poder presentar un bajo CI por lo cual en muchas ocasiones las personas les tachan con la etiqueta de “retraso mental”. Con relación a lo normal y anormal de acuerdo a la categorización en base al nivel de comprensión/inteligencia que posee un sujeto, lo cual llega a crear cierta incomodidad en sujetos que ven a las personas con síndrome de Down como otro totalmente alienado de la realidad que habita.

El pensar en la educación y la discapacidad en general pareciese reestructurarse de una forma totalmente diferente a lo convencional, pues como se ha hablado a lo largo del presente trabajo, en muchas ocasiones caemos en la estigmatización o un juicio sobre sujetos que no cumplen con la normatividad. En el caso del síndrome de Down no encontramos ninguna excepción, puesto que en muchas ocasiones esta condición termina encasillando a las personas en etiquetas creadas a partir del contexto social en el cual se encuentran a partir de la mirada del otro.

El hablar de síndrome de Down y educación nos remite a mencionar algunas complicaciones que pueden llegar a suceder en personas con la condición anteriormente referenciada, tales problemáticas se relacionan con aspectos físicos y cognitivos que pueden llegar a afectar el desarrollo intelectual de las personas con trisomía 21. Algunas de estas condiciones, por mencionar pocas, se relacionan en gran medida con la complicación del desarrollo cognitivo. En respuesta a lo previamente descrito, en muchas ocasiones se busca un desarrollo en base a una educación con cimientos conductuales, los cuales tienen como sustento principal el uso de reforzadores positivos y negativos de acuerdo a la conducta del sujeto y si es deseable o no, sin embargo, a lo largo de diferentes estudios se ha logrado ver que no es la

única manera de poder llevar a cabo la educación de las personas con Síndrome de Down.

Para hablar de síndrome de Down y educación es ir aún más allá que la educación común y corriente, pues en un principio consideramos que es necesario hablar sobre una estrategia de comunicación llamada EMIREC, la cual es una función la cual permite tomar en cuenta más aspectos de la comunicación para poder llevar a cabo el proceso de aprendizaje, el EMIREC combina dos aspectos que consideramos importantes mencionar: la comunicación verbal y no verbal (Montes Nava. F, 2008). La importancia de lo previamente tratado recae en la posibilidad de uso de estrategias de comunicación que no dependan únicamente de un uso puramente verbal del lenguaje, si no, de una ampliación de este, por lo cual abre nuevas posibilidades para el aprendizaje de los jóvenes con complicaciones cognitivas como el síndrome de Down, ya que en muchas ocasiones se llega a complicar la expresión verbal.

La relación entre la educación desde una propuesta diferente a la “tradicional” para poder llevar a cabo una educación sexual en jóvenes con síndrome de Down, está muy relacionada con el tipo de comunicación y la manera en cómo es que se pueden generar diferentes programas en base a lo tratado con anterioridad. Es necesario tener en cuenta que la sexualidad es necesaria darla a entender como un proceso natural y debemos entender, además, que la conducta sexual en gran medida depende de conocimientos, aptitudes y valores que aprenden en base a lo que ven en su entorno (Montes Nava. F, 2008). Dado lo anterior es necesario tener en cuenta que la sexualidad es algo que se debe de aprender de una forma sana y digerible para cualquier persona debido a que, en caso contrario, esto podría terminar en una mala información o en un mal aprendizaje que culmine en conductas no deseables en estos jóvenes.

Como ya se trató con anterioridad, el papel entre la comunicación y la educación es crucial para lograr un buen aprendizaje en jóvenes con discapacidad, por ello es necesario hacer mención de algunas estrategias extraídas del texto “taller de educación sexual para niños con síndrome de

Down” realizado por Fedra Margarita Montes Nava en el año 2008 nos hacen mención de estrategias pedagógicas en donde la educación sexual se basa en una experiencia de comunicación en donde la interacción con diferentes objetos, así como la libre comunicación entre sujeto y profesional brindan un espacio de aprendizaje en donde el lenguaje verbal si bien es parte de esta dinámica no es el único canal de comunicación. Tales estrategias que se tratan hacen mención de un aprendizaje multi-sensorial y participativo por parte de los niños, en donde una muñeca, un juguete y el arte son herramientas de aprendizaje primordiales. Lo anterior nos permite ver que el aprendizaje se puede dar de diferentes maneras y no necesariamente por tener una discapacidad se ven aislados del mundo real, en donde los conocimientos de la naturaleza misma del ser humano se pueden aprender.

Es necesario tener en cuenta que la sexualidad dentro del síndrome de Down puede tener ciertas variantes y complicaciones, no hablamos que su desarrollo sexual sea diferente, sino, que debido a problemas biológicos puede que existan y se den ciertas problemáticas, tal es el caso de jóvenes con hipogonadismo en donde el tamaño de su aparato reproductor se ve reducido debido a las complicaciones que trae consigo el padecimiento de trisomía 21, además existen diferencias dentro de los sexos, pues en complemento de lo mencionado en relación con el hipogonadismo en jóvenes, de igual manera estos presenta una producción baja de espermatozoides llegando a ser estériles en su mayoría, por lo cual la preocupación por sus padres en tal caso es menor en relación con las mujeres, estas presentan mayor probabilidad de poder embarazarse (Montes, F. 2008). En el caso de las mujeres el desarrollo sexual se nota más a diferencia de los varones con la misma condición, tal como podemos ver en el texto *Taller de educación sexual para niños con síndrome de Down* el cual retomaremos lo siguiente:

"Sin embargo, el problema se acrecienta cuando se trata de las niñas, porque el desarrollo del pecho es a menudo moderado en comparación con lo normal; empiezan a menstruar generalmente alrededor de los 12 o 13 años; en algunos casos un poco más tarde y algunas mujeres tienen la capacidad de procrear. La mayoría de las adolescentes pueden

aprender a cuidar de sí mismas durante la menstruación y pueden comprender que es parte del proceso de cambio de una mujer; la dificultad surge a partir de que se sabe que sí pueden concebir; entonces la libertad de movimientos es menor y es más controlada; esta capacidad de concebir produce un cambio conductual por parte de los padres, quienes se muestran temerosos de que alguna persona se aproveche de la falta de defensa y pueda ser fácilmente convencida, por lo que se les restringe la oportunidad de integración social a través del juego con sus amigos" (López, 1999).

Como podemos ver en el texto citado, existe un cambio de comportamiento sobre la mujer por parte de los padres, esta capacidad de concebir trae consigo una problemática y una de las razones principales por las cuales debe de haber una educación sexual dirigida a personas que se encuentran con esta condición como podemos observar, el posible abuso hacia las personas con síndrome de Down es una cuestión un tanto importante que se tiene que evitar a toda costa, sin embargo, es importante tener en cuenta que no es posible aislar a sujetos con SD del mundo social.

A partir de estudios recientes se ha encontrado que este aislamiento puede traer consigo problemas con relación al CI puesto que se ha podido detectar que aquellos quienes son aislados de la sociedad presentan más problemas en el ámbito del entendimiento empeorando de esta manera su condición, puesto que puede generar un retraso mental mayor. La importancia de la educación sexual recae en que las personas con SD pueden tener conductas adecuadas en espacios públicos, además de entender el porqué de muchos cambios en sus cuerpos, en complemento de brindarles esta guía de acuerdo a su cuerpo para que estos no se vean en situaciones de riesgo en relación con el abuso, o en todo caso, se puedan dar cuenta de tal situación, en muchas ocasiones el abusador termina siendo parte del círculo familiar del sujeto con síndrome de Down, aunado a lo anterior, aquellos pertenecientes al círculo familiar en muchas ocasiones a pesar de identificar un tipo de abuso por parte de uno de sus integrantes prefieren no tomar represalia y simplemente contar relaciones con tal individuo (Montes, F. 2008).

3.5. Recorrido de la sexualidad en tanto institución sociocultural.

La sexualidad se ha convertido a lo largo de los años como un tema que se debe tratar con un especial cuidado, dado que a pesar de vivir en un tiempo “moderno”, la sexualidad pareciera mantenerse como un tema tabú, lo anterior lo hacemos mención, puesto que en el caso de México los temas relacionados a la sexualidad son tratados no hace mucho tiempo, siendo estudios con un enfoque médico en lo que se refiere a la reproducción a partir de los años 80s, buscando a través de un muestreo aquellos factores que pueden llegar a ser factores de riesgo para el contagio de VIH. No obstante, en gran parte la perspectiva biomédica define aquello que interpreta como sexualidad, poniendo como enfoque primordial el sexo y sus características biológicas de este siendo estas las que definen la sexualidad. Tal como lo mencionan Ivonne Szasz en su texto *Primeros Acercamientos Al Estudio De Las Dimensiones Sociales Y Culturales De La Sexualidad En México* realizado en el año de 1998 se nos hace mención de lo siguiente:

El objeto de estudio de las encuestas por muestreo que han indagado sobre la sexualidad ha sido la cuantificación y caracterización de los comportamientos. Sus preguntas de investigación consisten en saber cuántas y cuáles personas realizan, qué tipo de prácticas, a qué edad y con qué frecuencia. El énfasis en la medición se vincula con la búsqueda de asociaciones causales y explicaciones susceptibles de ser generalizadas. Este enfoque conceptual y metodológico ha requerido centrarse en aquellos aspectos de la sexualidad que son susceptibles de medición -los comportamientos dejando de lado las fantasías, identidades y significados subjetivos, así como las normas, valores y discursos sobre la sexualidad.

Como podemos ver, la sexualidad se ve más como una cuantificación y caracterización de esta misma a partir de la definición arrojada desde aquella medición, dejando a un lado prácticas y significaciones que pueden ser creadas desde el factor cultural. Lo anteriormente mencionado en relación a que la sexualidad estudiada en cada cultura va a ser completamente diferente, dando como resultado un sinfín de “sexualidades” puesto que esto nos permite

ver que no solo hay una, sin embargo alguna de estas es tomada como normatividad para lo que la define dentro de una cultura.

3.5.3. Sexualidad en jóvenes con síndrome de Down.

El hablar de síndrome de Down y sexualidad parecieran ser temáticas completamente incompatibles, tomándolo de los significados que se construyen mediante la percepción social en torno a esta condición, sin embargo, la idea anterior parte desde una falsa creencia con relación a estos tópicos, puesto como hemos mencionado con anterioridad, el desarrollo sexual en personas con discapacidad es muy similar al de una persona sin ningún tipo de condición similar, puesto que los sujetos adquieren una identidad de género a partir de su interacción con el mundo social en donde se desenvuelven.

La sexualidad incorpora muchos aspectos de la constitución de los sujetos, no sólo es reducida a un cuerpo sexuado y a la reproducción, si no que comprende aspectos biológicos, psicológicos, sexuales, emocionales, normas, creencias y prácticas sociales, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la sexualidad como un aspecto central de la vida de los seres humanos, la cual incluye identidades y roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer de la intimidad y la reproducción.

La sexualidad es el resultado de articulación de factores biológicos, psicológicos socioeconómicos, políticos, culturales, éticos, históricos y religiosos o espirituales, puesto que es parte esencial de los sujetos, no solo se reduce al impulso al deseo sexual de cada individuo, esto define las actitudes y las conductas que manifiesta cada sujeto en relación con los demás.

La sexualidad en las personas con síndrome de Down está permeada por mitos y estigmas de nuestra sociedad, dichas creencias afectan a las personas con SD en el ejercicio de su sexualidad, ya que estos mitos remiten a estas personas por su condición de discapacidad intelectual a una eterna

infancia, como menciona Barrio, E. y Moreno, B. en *Sexualidad en personas con síndrome de Down: prácticas, actitudes y conocimiento en un estudio empírico exploratorio* “La consideración de que son eternos niños debido a que la maduración de su inteligencia cognitiva lo es en ciertos aspectos” (Barros y Moreno, 2014).

Esta falsa creencia de infantilismo provoca que la sociedad, sus cuidadores y en ciertas ocasiones el sector salud, les niegue una sexualidad adulta, puesto que confunden, “la capacidad intelectual con la evolución socioafectiva” (Ruiz, 2011:1) considerándolos como inmaduros con un carácter infantil, sin considerar el crecimiento, anatómico y psicológico de estas personas.

El ejercicio de la sexualidad en las personas con síndrome de Down no es entendido por la sociedad, puesto que la consideran como perversión porque no se espera que un niño, cómo son vistos, tengan deseos sexuales, así que acaban reprimiendo esta sexualidad, e impiden que establezcan relaciones con otros, negando la posibilidad de que sean autónomos de su cuerpo y sus deseos.

3.5.4. Contexto jurídico en la expresión de su sexualidad.

El reconocimiento de los derechos sexuales de las personas con discapacidad es primordial, puesto que garantizan los derechos de igualdad y autonomía de todas las personas, evitando la discriminación, desventajas y vulneración de los derechos de las personas con discapacidad.

La ley establece que los derechos son universales, indisociables e interdependientes. Esto implica que las personas con cualquier discapacidad puedan ejercer el derecho libremente de su sexualidad, sin embargo, el tema de la sexualidad sigue rodeado de estigmas. La Convención Sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CDPD), introduce un cambio de perspectiva, reconoce a las personas con discapacidad como sujetos sexuados (ley 26.378) la cual hace valer los derechos reproductivos

como derechos humanos básicos y por lo tanto como derecho de “todas las personas en igualdad de condiciones y sin distinción ninguna” (OMS, 2017).

Asimismo, la asamblea general de las naciones unidas en 1993, en el artículo 9°, remarca que el estado debe promover el derecho de las personas con cualquier discapacidad a la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminación en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación.

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad que la CNDH organizó en el 2018, tiene como principios generales; el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, la independencia de las personas, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad. El artículo 8 señala lo siguiente:

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;

b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;

c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

2. Las medidas a este fin incluyen:

a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:

i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;

ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;

iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad

y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;

b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;

c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;

d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

De igual manera el artículo 23° de la CDPD establece lo siguiente:

Los Estados parte tomarán medidas a fin de asegurar que se respete el derecho de las PCD a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y para decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro. También, deben asegurar que las PCD, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones con las demás personas. A su vez reconoce el derecho de todas las PCD a casarse y formar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges (CDPD, 2008)

En México el 30 de mayo del 2011 se aprobó la ley general para inclusión de las personas con discapacidad en el diario oficial de la federación; dicha ley asegura el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad como:

§ La salud y la asistencia social.

§ Trabajo y Empleo.

§ Educación, Accesibilidad y Vivienda.

§ Transporte Público y Comunicaciones.

§ Desarrollo Social.

§ Recopilación de datos y estadísticas.

§ Deporte, Recreación, Cultura y Turismo.

§ Acceso a la justicia

§ Libertad de expresión, opinión y acceso a la información.

El artículo 4° de esta ley establece que las personas con discapacidad gocen de todos los derechos que establece el orden jurídico mexicano, sin distinción de origen étnico, nacional, género, edad o un trastorno de talla, condición social, económica o de salud.

4. DESARROLLO DE CAMPO (*Campo virtual*).

4.1. Construcción de la práctica del cuidado y sus complejidades.

Es por ello que en esta investigación utilizamos la observación *participante activa*.¹² Empezamos por implicarnos en los distintos grupos de facebook, ya mencionados, así como conocer el funcionamiento, contexto, prácticas, actividades establecidas o ya marcadas en estos grupos constituidos antes de nuestro acercamiento. A partir de la indagación en las páginas, se fueron generando discusiones dentro de nuestro equipo de investigación para elegir, en un primer momento, el grupo que nos podría facilitar la participación con los cuidadores, padres o madres de los jóvenes con síndrome de Down.

Consideramos tener el acercamiento virtual principalmente en el grupo denominado “Familias que tienen niños con Síndrome de Down”, la elección derivó de la participación activa de la mayor parte de los integrantes de dicho grupo, esta particularidad nos hizo reflexionar lo que mencionan Beatriz Ramírez Gradeja y Raúl Enrique Anzaldúa respecto a la utilidad de las redes sociales como detonador de una vinculación, que pueda convertir del grupo una auténtica comunidad de intereses, y en efecto, la participación activa y el interés mostrado en contestar desde sus experiencias las dudas, preguntas, datos de apoyo o publicaciones diversas que van surgiendo tanto de otras mamás primerizas en el tema, o sujetos que quieran adentrarse un poco más en el tema, esto permite ir creando y formando una grupalidad a través del medio digital.

Debemos puntualizar que las demás páginas de grupos y asociaciones fueron un ancla del cual nos fuimos sosteniendo, para indagar sobre el tema,

¹² El investigador se esfuerza por jugar un rol y adquirir un estatus al interior del grupo o de la institución que estudia. Este estatus le permitirá participar en las actividades como un miembro, siempre manteniendo una cierta distancia.

observar cómo tratan el síndrome, qué aspectos son los más mencionados, cuales podrían posicionarse como las dificultades, así como tener conocimiento de temas específicos, tratados en talleres que justo van dirigidos a los padres, un ejemplo de estos fue en la página de “Clínica Down INP”, donde mediante una ponencia trataron el tema de “Interrupción de la Fertilidad ¿Es correcto?”. En dicha ponencia el Dr. Horacio Márquez González aborda aspectos relacionados a la sexualidad dirigida especialmente a las mujeres con tal condición.

Ahora bien, estando dentro del grupo elegido para el acercamiento, realizamos una búsqueda importante en comentarios y publicación, de aspectos que se volvían inquietudes marcadas de los padres, madres y en general de los participantes del grupo. Lo anterior con el fin de visualizar sus valores, normas y el punto de vista de cada miembro con respecto a la sexualidad en jóvenes con síndrome de Down. Por consiguiente, comenzamos a poner en práctica una especie de foro en la plataforma web, para generar discusión o participación alrededor de un tema en específico. Dicho foro lo aplicamos mediante la creación de algunas interrogantes que se iban posteando paulatinamente cada semana durante un mes. La participación e interés que fueron teniendo sobre cada una de las preguntas publicadas, tuvieron un buen resultado de respuesta por parte del foro.

La manera en cómo se construyó cada interrogante partió del análisis de crónica planteado por Malena Stagnaro en *La observación de formación en modalidad a distancia*. Este tipo de análisis “permite establecer hipótesis acerca del desarrollo del grupo, de su relación con sus objetivos, las dificultades que surgen en su tarea, los vínculos interpersonales entre sus miembros, etc” (Stagnaro, 2018). Así después de cada pregunta nuestro equipo de estudio realizaba reuniones, entre un foro y otro, para tratar o discutir los emergentes presentados en todo el acontecer del contexto virtual, como del discurso escrito de los partícipes, y así poder “unificar las distintas visiones del acontecer grupal de la última sesión, y considerar las devoluciones que se harán en la sesión siguiente” (Rambaut, 2013). En otras palabras, la creación de nuestras hipótesis reflejadas en los interrogantes planteados en

cada posteo/publicación, a través del grupo de Facebook, dependía de lo obtenido en cada foro de participación anterior.

5. ANÁLISIS.

5.1. Análisis del trabajo con los cuidadores de jóvenes con síndrome de Down en redes sociales (FACEBOOK).

El primer foro iba dirigido en un sentido de apertura de nuestra participación activa en dicho grupo, esto con la finalidad de observar que tanta intervención y sentido de respuesta sería reflejado en ese primer acercamiento. El foro inició con el planteamiento del tema referido a: los cuidados y cómo estos construyen la convivencia. Hemos de enfatizar que la participación, las respuestas, así como los *likes*¹³, se fueron haciendo presentes durante el día que fue aceptada la publicación por el administrador del grupo¹⁴. Este primer foro resultó ser algo problemático, ya que, de forma indirecta observamos las angustias y ansiedades de nuestro propio equipo de trabajo por la obtención de respuesta rápida; dicha angustia se reflejó en la construcción de la pregunta, pues el planteamiento de esta, dió como resultado un tanto de confusión y más dudas a quienes se tomaron el tiempo de comentar. Al respecto encontramos frases como: *“Hola. No estoy segura si entendí bien su pregunta, pero bueno les responderé...”*, *“cómo”* y puntos suspensivos en representación de dicha confusión y poca claridad sobre nuestra participación en el foro inicial.

¹³ El *like* o “me gusta” es parte de una serie de simbolismos propios de internet, más específico de las redes sociales, que se integran a la forma de comunicarse entre las personas dentro del contexto virtual. (Patiño, 2019).

¹⁴ Aspecto particular y necesario connotar en el trabajo por el contexto virtual y en específico de los grupos de la plataforma Facebook. Esta aprobación del administrador funge como un filtro de admisión para aquello que se quiera externar en el grupo específico.

Aún así las participaciones se hicieron presentes, permitiendo también un debate entre las mamás del grupo, el debate giró en torno a la forma correcta de llamarle al síndrome de Down y sobre el uso correcto de la palabra “Down” y no “Dawn”, textualmente la mamá externo *“Perdón,pero es Síndrome de Down,no es dawn. Y no es correcto decir los down,se dice síndrome de down,no se dice es down,se dice CON síndrome de Down”*. Consideramos que la problemática sobre el uso correcto de la palabra puede prestarse a distintas cuestiones, más si es visto desde el contexto virtual, por ejemplo, podría ser una equivocación ortográfica, una equivocación al momento de teclear la palabra, la intervención del autocorrector, heterografía¹⁵ o probablemente en si esta mamá tal vez no conoce los términos científicos y médicos de llamar a la trisomía 21. Aunque nos gustaría hacer mención del artículo *Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down* nos dicen cómo la sociedad sigue utilizando las expresiones “los down” o “un down” para representar a las personas que tienen este síndrome en el cual un error común es generalizar a cada una de las personas con esta condición, sin tomar en cuenta que el síndrome es una circunstancia en su vida y no su esencia, al respecto añadió: *“no todos los niños sin SD son iguales,así tampoco los niños con SD son iguales”*

Así, en este primer foro, aun con sus atropellos, nos permitió observar el emergente de participación activa, en un grupo que tiene un objeto mismo de interés que es el síndrome de Down, lo que posibilita una participación de grupo, con interacciones diversas y sentido de respuesta mutuo.

A partir de este primer acercamiento, tomamos en cuenta el problema de confusión generado, así que nuestro equipo de trabajo tuvo una reunión para rediscutir el cómo sería el próximo foro, lo que implicó una nueva búsqueda de datos y no perder de vista lo que obtuvimos en el primer foro. Por lo que, recurrimos nuevamente a los planteamientos de nuestro marco teórico,

¹⁵ Mishel Tirira en *La escritura en las redes sociales* habla de las heterografías como los cambios intencionados de las palabras. Otros autores “afirman que esta escritura es una nueva forma de expresión de los jóvenes quienes pretenden mostrar originalidad y rebeldía en estos espacios informales” (Tirira, 2013)

esto nos permitió construir la hipótesis de: infantilizar y sobreproteger posiblemente vengan de algún temor. Esto dio pie al siguiente foro.

En el segundo foro nos pareció pertinente tratar el tema de los temores que han vivido los padres, madres o familiares respecto a sus jóvenes con síndrome de Down. Aquí la participación fue mayor, en total once personas externaron su experiencia o comentaron lo que pensaban al respecto. La manifestación de frases como: “*mi temor es dejarla sola*”, “*Mi temor es, que yo le falte algún día y él no pueda desenvolverse en la vida*”, “*que si nos pasa algo se quedarán solos, porque nadie nunca los cuidará como nosotros su mamá y papá*” nos permiten preguntarnos si el síndrome de Down los conduce directamente a la condición de inmadurez, por tal motivo los padres no se podrían pensar en dejarlos solos, pues no llegarán a la madurez y entonces no podrán ser independiente. Textualmente dice: “*Uno de mis mayores temores es no siempre adivinar lo que sienten o piensan no poder calmar todos sus impulsos y pequeñas frustraciones debido a su condicion inmadurez*”.

Esa inmadurez se vuelve más evidente si consideramos el siguiente fragmento expuesto por otra mamá en el mismo foro: “*trata a tu hijo o hija como es un niño o niña y veras que eso los hace ser fuertes y independientes y a Valerse por si mismo*” aquí podemos observar una contradicción o ambivalencia, primero está posiblemente, una afirmación del infantilismo en sujetos con esta condición, pues hace mención de *tratar a su hijo como es un niño*, lo cual nos lleva a tener presente el lugar que se brinda a la etiqueta de “niñez eterna”. Pero por otro lado, habla de ser independientes y valerse por sí mismo, se marca una ambivalencia entre el tratarlo como un niño pero el ser independiente.

El uso que se le dio a la palabra “valerse” puede ser significativo, tanto en la constante manifestación del término así como la manera en que fue escrita, recordemos que el contexto virtual limita el trabajo con los movimientos, gestos, y aquellas acciones emergentes que significan, en consecuencia y pensado el ajuste de lo presencial a la virtualidad, el escrito contiene cosas que pueden significar en el escrito mismo, por ejemplo el

utilizar mayúsculas en las palabras no solo indican el inicio de un párrafo o que se están escribiendo nombres propios sino también pueden darle un énfasis, destacar o resaltar la palabra, tomando esto en cuenta en los comentarios dicha expresión se expuso en dos ocasiones: “*creo que toda madre tenemos lo mismo pero tambien depende de uno enseñarlos a Valerie por si mismo*”, lo que nosotros alcanzamos a ver es que el “valerse” gira en sentido del ser independiente, entonces nos preguntamos si los jóvenes Down pueden valer por sí solos o únicamente pueden valer si el cuidador está con ellos y no los dejan “solos”, en relación con los frases anteriores; otra mamá de igual modo utilizó el término, “*Mi temor es q sufra mucha descriminacion y que no pueda valerce por sí solo*”.

Estas palabras de no poder “*valerse por sí solo*”, la mención de la discriminación que sufren, y el “*temor de dejarlos solos*” por la ausencia de los padres, dejandolos en un estado vulnerable por su incapacidad de independencia y su “*condición de inmadurez*”, fueron los razonamiento que posibilitaron la creación de nuestra hipótesis y en consecuencia del cuestionamiento para el foro de la siguiente semana.

El tercer foro se publicó con la interrogante: desde sus experiencias en relación a sus hijos/conocidos con síndrome de down, ¿creen que los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down son vulnerables? ¿Por qué consideran eso?. En este penúltimo foro, se generó una participación interesante con una mamá que hasta este momento se ha mostrado muy participativa en la mayoría de foros elaborados hasta el momento. Antes de entrar en materia, cabe hacer mención que en dicha publicación al inicio tuvo únicamente la participación de cuatro mamás, de las cuales, una de ellas tuvo una apertura mayor en su discurso a través de un intercambio de comentarios entre nosotros y ella.

La participación inició con un punto interesante que puso sobre la mesa la misma madre, habló de lo siguiente “*Cualquier niño con discapacidad intelectual es vulnerable, ellos no tienen la capacidad al 100% de darse cuenta cuando la gente es mala*” ante esto otra mamá le comentó: “*pero no darse*

cuenta que la gente es mala yo no creo que sea discapacidad intelectual. Muchas personas somos así, crees que sería imposible enseñarles que la maldad existe?”, curiosamente no hubo respuesta durante casi dos días; en seguida nuestro equipo de trabajo intervino con un cuestionamiento (¿Cómo se enseña que la maldad existe?) para observar si se producía una mayor participación al respecto y en efecto, el resultado fue positivo. Una de las mamás respondió media hora después de la publicación de nuestro equipo, algunos de los aspectos que mencionó fueron: *“nones una discapacidad intelectual saber si la gente es mala, si nosotros como personas regulares hay veces que no nos damos cuenta nuestro niños menos, lo que yo me refiero es de que nuestros hijos son vulnerables por la discapacidad intelectual que tienen”*, esto nos remite al mito de la pureza infantil, nos preguntamos si en efecto como el niño es puro¹⁶, la maldad está fuera de su alcance por ende fuera de su entendimiento, en él no hay cabida de lo sucio, pecaminoso y malo.

Lo interesante es que el asunto de la maldad implícitamente le dio lugar al tema de la sexualidad, o al menos esta relación le hizo sentido a esta participante que ahondó en el tema, su comentario al respecto: *“al menos mi hijo no tiene la suficiente capacidad para darse cuenta cuando alguien le hace daño por que a veces esa gente navega como Ángel y le hace daño a nuestros hijos por mucho tiempo sin que nosotros compadres nos demos cuenta debido a que ellos no se dan cuenta del daño que lea hace es persona. Cuantos de nuestros niños y ms mujeres son violadas y no se dan cuenta que les están haciendo daño por que el hombre que les hace daño hablan con ellos para decirles que es juego y obviamente ellas no lo ven como algo malo por que lo toman como juego, tener un hijo con discapacidad es muy difícil tenemos que inculcarles la confianza hables de sexo enseñarles que nadie los puede tocar o*

¹⁶ Para este apartado retomamos el significado del pecado original desde la mirada de la iglesia católica/cristiana, la cual nos dice en el primer libro del Génesis, que es el pecado que todos los hombres nacen, este es el estado de la privación de la santidad y de la justicia originales. Este pecado es un pecado contraído y no cometido por nosotros, sino que fue heredado de los primeros hombres en la tierra que fueron Adán y Eva. La sangre de Adán y Eva se corrompió con su crimen, y como todos los hombres nacen de aquella sangre, todos nacen manchados con aquel pecado.

ver desnudos muchas cosas muchas no nada ms ese tema", es decir, lo que se puede ver en esto es la problemática de sí enseñar sobre la sexualidad a los chicos con síndrome de Down pero a partir de la conexión, que esta mamá hace, con el lado oscuro de la sexualidad, con la maldad de la sexualidad, es decir con el tema de las violaciones. Entonces, es importante enseñarles las partes del cuerpo, pero por la razón de que nadie puede tocarlas, pues indirectamente lo sexual es lo malo.

Curiosamente, dieciocho minutos después de su última publicación envió otro comentario, el cual reafirmó y enfatizó el tema de lo sexual. En este otro comentario mencionó: *"Creo que en algunas cosas ellos se dan cuenta de la maldad pero en otras es muy difícil que se den cuenta. Lograr evitar un poco esto es hablar diario con nuestros hijos sobre sexualidad o enseñarles a tenernos confianza"*. La apertura que la misma mamá tuvo sobre la sexualidad no podría pasar por alto, así que respondimos su comentario con el interés de que profundizará sobre cómo ella ha trabajado la enseñanza de la sexualidad con su hijo. La respuesta estuvo lista en alrededor de veinte minutos, en este nuevo comentario amplió más a partir de la experiencia vivida con su hijo, la anécdota involucró encontrar a su hijo masturbándose situación que para ella fue impactante y aterradora, pues es su niño. Lamentablemente, no pudimos resguardar esta parte de su respuesta, debido a que al siguiente día ella misma decidió borrar su comentario.

Consideramos lo que llevó a borrar su comentario fue la acción consecuente de *"la vergüenza"*¹⁷, acaso la señora sintió que ocasionó una falta al ventilar la vida sexual de su hijo, pero ¿por qué sentirlo? Si la mayoría del ser humano, si no, es que todos en algún momento experimentan la masturbación como parte de exploración de su cuerpo y sexualidad, lo cual no tiene nada de malo y extraordinario desde el punto de vista anatómico, esta emoción de *vergüenza* lleva a ocultar algún defecto de las acciones realizadas, por miedo al rechazo del otro, este sentimiento de estar haciendo algo

¹⁷ Citando a la RAE la vergüenza es: la turbación del ánimo, que suele encender el color del rostro, ocasionada por alguna falta cometida, o por alguna acción deshonrosa y humillante, propia o ajena.

incorrecto lleva a la inseguridad debido a que inconscientemente siempre se está buscando la aprobación, la aceptación y el afecto de las personas. Volvemos a poner en cuestión como a estos jóvenes se les considera y trata de colocarse en el papel de seres puros sin pecado alguno, más por sus familiares o cuidadores.

Esta participación tan pertinente que se obtuvo con la mamá, nos permitió reflexionar algunas cosas, principalmente el emergente que fue este desfase temporal que por un lado tardó dos días en responder a una mamá, pero luego el tema en dirección a la sexualidad motivo una participación mucho más rápida y constante, claro está que no podemos perder de vista aspectos que igualmente implican en el tiempo, por ejemplo Beatriz Ramirez y Raúl E. Anzaldúa hablan que la tecnología acelera los tiempos de intercambio, pero en esto pueden jugar más factores como el tener tiempo, el no estar realizando en ese momento alguna otra actividad, o tener tiempo precisamente en ese momento específico. Pero de alguna manera, sí fue evidente el interés de ella hacia lo sexual, así como este sentido ambivalente de querer externar su vivencia, pero luego viene la autocensura y en consecuencia eliminar eso que había expuesto en un primer momento.

En el cuarto foro y último (hasta el momento) la pregunta que inició la discusión en este caso, ya fue dirigida hacia la sexualidad, debido a que el comentario eliminado por parte de la mamá en el foro anterior impulsó en gran medida nuestro sentimiento de curiosidad en lo que se refiere al tema, dando origen a la siguiente cuestión: ¿Cómo abordar el tema de la sexualidad con nuestros hijos con síndrome de Down? En el caso de esta interrogante logramos ver una disminución con relación a la interacción de los integrantes del grupo, puesto que nuestro alcance en relación a respuestas como likes se redujo a sólo seis interacciones, aunado a lo anterior veinticuatro horas después de haber sido aprobada la publicación por parte de los moderadores solo tuvimos una interacción con una participante del grupo. curiosamente la “única” participante en los comentarios fue la misma mamá que había comentado nuestra pregunta anterior, sumando aspectos en relación a la masturbación, para luego eliminarlo.

En este siguiente foro mencionó cómo fue su aprendizaje para educar a su hijo en relación a la sexualidad *“busque una sicologa especial para niños |CAM sicologa y yo, bueno cada que se tocaba el pene se tenía que lavar las manos y si de regreso de lavarse las manos se tocaba tenía que irse a lavar otra vez las manos, y si se pasaba del listo y lo agarraba de broma le ponía un calcetín en cada mano”*, nos resultó particular el método utilizado para la enseñanza de no tocar el pene en público, pues aunque por un lado podríamos ver la cuestión de higiene referente a esta parte del cuerpo, el otro punto que podemos considerar es cómo este método hace pensar que tocar el pene podría resultar como algo impuro o sucio, de ahí la acción del constante lavado de manos.

Más adelante en la publicación nos narró cómo fue su vivencia en relación a esta temática con su hijo, *“la su sexualidad para mi, que te digo fue una etapa muy dolorosa llore mucho mucho no estaba preparada, nunca nunca pasó por mi cabeza que mi hijo iba a pasar por esta etapa, obviamente creía que aunque físicamente tenía que crecer yo creía que siempre iba hacer mi bebé grandote y o sorpresa”*, en este comentario de la mamá podemos ver los estigmas que hay alrededor de estas personas, su “eterna infancia” y la pureza que comúnmente se relaciona con tal etapa, quitándoles de esta manera las características esenciales de un ser sexuado y su desarrollo, dejándolo como un ser que jamás llegará a desarrollarse hasta el punto de ser adultos.

Tomando en cuenta estos foros trabajados, hemos obtenido un buen resultado de participación. Aunque tuvimos respuesta a algunas interrogantes, otras nuevas han surgido a partir del discurso de los mismos participantes, por lo cual, a lo largo de esta investigación nos dimos cuenta del alcance y posibilidades que abren estos grupos, ya que a partir de nuestras experiencias el desarrollo de estos trabajos de modo online permiten tener nuevas perspectivas, así como desafíos que varían con relación a una intervención puramente física.

6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.

A lo largo del desarrollo de nuestra investigación, además claro por nuestro adentramiento al campo virtual, obtuvimos diferentes resultados a partir de un análisis exhaustivo, los cuales en un principio nos causaron cierto inconveniente debido a que el experimentar un campo puramente virtual creo algunas inseguridades en torno a este resultado, sin embargo, a partir de una indagación exhaustiva nos permitió tener una visión más general y enfocada en lo que se refiere a la sexualidad en el síndrome de Down.

Consideramos que la sexualidad en jóvenes con síndrome de Down existe mucho temor por parte de sus cuidadores debido a dos puntos:

1. El temor de que alguien abuse de ellos tanto sexualmente como intelectualmente.
2. El temor al qué dirá la gente con respecto a la libre expresión de sus emociones y deseos.

Esto se debe a que los mismos cuidadores los infantilizan, pensando que no está bien que exploren su cuerpo o que inicien su vida sexual activa, ya que, se tiene el estigma que los jóvenes con Síndrome de Down no se desarrollan de igual manera que un joven “normal”, y quedan fijados en la etapa de la infancia, Dicha etapa para la mayoría de la sociedad, está caracterizada por la pureza del infante, la ausencia pecado y falta de deseo.

El valor de las personas a partir de lo que los sujetos aportan a la sociedad, puesto que a partir de aquello en lo que contribuyen y el valor que se le asigna se le es otorgado un estatus en donde se deja a un lado la normatividad y la no normatividad y se alcanza un nivel diferente en donde aquello que si bien se hace notar la discapacidad, se convierte en un símbolo representativo de este mismo de la realidad actual colocando límites que no cualquier persona con discapacidad puede alcanzar.

En complemento a la anterior es sumamente importante el tiempo y ubicación de donde se desarrolle la temática de la discapacidad, pudimos

percatarnos en las diferentes páginas y fuentes consultadas que países de primer mundo están más desarrollados, mientras que en comparación con el nuestro muchas veces no se respetan ni los derechos establecidos por la ley, en una discusión de grupo hicimos mención del británico Stephen Hawking, cómo a pesar de que su discapacidad era mayor hablando fisiológicamente pudo desarrollarse en la sociedad desde una silla de ruedas y con voz computarizada, gracias a su medio en el que se desarrollaba nos dejó grandes aportaciones a la física y siempre fue reconocida por su inteligencia.

La sexualidad en México, si bien es un tópico que se ha logrado abrir brechas para ser estudiada, aún sigue siendo una temática que pareciera ser tabú, debido a que en el caso de nuestro país, los primeros estudios entorno a tal tópico surgieron a partir de una prevención en torno a la problemática de ese tiempo VIH, trayendo consigo estudios estadístico la sexualidad, sin embargo, dejando a un lado todo lo que conlleva consigo, como lo serían los fetiches, entre otras cosas que de alguna manera no se consideraban dentro de la normativa, influyendo de tal manera que hasta la fecha sea una temática que se trata en muy pocos espacios sociales, limitando incluso a instituciones fuera de la familia deslindandose de tal tema

7. CONCLUSIONES.

Como resultado de la investigación realizada y con respecto a nuestro planteamiento del problema, obtuvimos un resultado que no fue una sorpresa para nosotros, ya que tener una discapacidad no te limita al sentir deseo y emociones, mostrando de esta manera que en gran parte las personas con una condición como el síndrome de Down se ven limitados en tales aspectos por el entorno social, temporal y económico en donde se desarrolle, puesto que como vimos a lo largo de los avances del presente trabajo la sexualidad y la trisomía 21 no son ajenos dentro de países de primer mundo, en donde el trabajo con la discapacidad y la sexualidad se ven más desarrollados que en países de tercer mundo o con un enfoque diferente, lo anterior lo hacemos mención debido a

que las creencias como lo sería la religión y el estrato social influye en gran medida en los tópicos presentados.

Sumado a lo tratado con anterioridad, de igual manera notamos la importancia de la asistencia de personas especialistas en torno a la salud física y mental, puesto que a partir de la intervención de estos, la sexualidad y la trisomía 21 se vuelven más llevaderos para sus cuidadores, ya que a partir de estos se rompen mitos y estigmas en torno a tales cuestiones permitiendo de esta manera poder hablar de ello y en casos específicos tratar problemáticas que surgen a partir del desconocimiento tanto de la persona con síndrome Down como del cuidador y su silencio en torno a un tema “sensible” como lo sería la sexualidad.

Además respondiendo a la pregunta rectora ¿qué mecanismos propician que los sujetos con síndrome de Down queden fijados en un discurso que infantiliza el desarrollo sexual conduciendo a un lugar de dependencia? Observamos que existen procesos socioculturales que se conforman y se modifican con el paso del tiempo, como sería el caso de los estigmas, la religión, mitos, tabús, etc. Así mismo notamos que el sector salud debería de brindar respuestas positivas sobre estos temas, en algunos casos reafirman todos estos limitantes mencionados líneas atrás, por la cual provoca que estos estigmas sigan reproduciéndose y ocasionando un retroceso a los temas mencionados anteriormente.

Por último, queremos aclarar que el análisis se transcribió tal cual lo realizaron las personas de los diversos grupos de Facebook donde nos encontrábamos, esto para ser más precisos al momento de realizar nuestro análisis.

8. ANEXOS DE RECOPIACIÓN DEL CAMPO VIRTUAL

**Rosita Avila Diaz U**
18 de febrero a las 13:30 · 🌐

Hola a todos, leyendo publicaciones anteriores me surgió un cuestionamiento, en base a su experiencia en relación a sus hijos/conocidos con síndrome de down, ¿creen que los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down son vulnerables? ¿Por qué consideran eso?

Leo sus respuestas y de antemano les agradezco que se tomen la molestia de leer mi pregunta.

  2

11 comentarios

 Me gusta

 Comentar

 Compartir

Todos los comentarios ▾




Cualquier niño con discapacidad intelectual es vulnerable, ellos no tienen la capacidad al 100% de darse cuenta cuando la gente es mala, en la mayoría de los casos su mismo entorno familiar les hace daño.

Me gusta · Responder · Compartir · 5 d

 3




María Del Carmen Torres Cano pero no darse cuenta que la gente es mala yo no creo que sea discapacidad intelectual. Muchas personas somos así, crees que sería imposible enseñarles que la maldad existe? 😞

Me gusta · Responder · Compartir · 4 d

 2

**Rosita Avila Diaz U** · Autor

Buena reflexión, creo que también se puede agregar otro cuestionamiento, ¿Cómo se enseña que la maldad existe? Porque en efecto como bien lo mencionas "no darse cuenta que la gente es mala no es discapacidad intelectual. Muchas personas somos así"

Me gusta · Responder · Compartir · 3 d

 2






Así es desgraciadamente no todos tienen el conocimiento ni todas educan a los hijos para convivir con personas que tienen alguna condición diferente y son blanco fácil para las personas mal educadas

Me gusta · Responder · Compartir · 5 d



gente mala y yo les digo que son un mostro de persona, pero lo único que me queda decir es que cualquier persona que les haga daño a nuestros hijos la vida se los va a cobrar muy muy caro.

Me gusta · Responder · Compartir · 5 d



Cualquier persona puede ser vulnerable pero ellos en particular más porque su nivel de comprensión es mas bajo nos necesitan. Pienso q la pregunta debe estar enfocada en como podemos manejar su crianza para q se sientan amados seguros y lo mas independiente posible. Hacer todo lo q podamos nos permite sentirnos tranquilos y aceptar su ritmo al tiempo q disfrutamos sus progresos x pequeños q sean. Y por ultimo asesoramos muy bien con especialistas y otras familias con situaciones paralelas

Me gusta · Responder · Compartir · 3 d · Editado



Rosita Aviña Díaz · Autor

Muchas gracias por brindar este comentario, es interesante lo que comentas.

Me gusta · Responder · Compartir · 3 d



Rosita Aviña Díaz · Gracias a ti y disculpa tuve q hacer algunas correcciones ortográficas

Me gusta · Responder · Compartir · 3 d



Escribe un comentario público...

😊 📷 🗨️ 🧠



Rosita Aviña Díaz U · Autor

Buena reflexión, creo que también se puede agregar otro cuestionamiento, ¿Cómo se enseña que la maldad existe? Porque en efecto como bien lo mencionas "no darse cuenta que la gente es mala no es discapacidad intelectual. Muchas personas somos así"

...

Me gusta · Responder · Compartir · 3 d



2

Rosita Aviña Díaz U exactamente no es una discapacidad intelectual saber si la gente es mala, si nosotros como personas regulares hay veces que no nos damos cuenta nuestro niños menos, lo que yo me refiero es de que nuestros hijos son vulnerables por la discapacidad intelectual que tienen, te podría dar muchos ejemplos de cuando la gente se burla de nuestros y ellos les sonríen por que no saben que se están burlando de ellos, siento yo al menos mi hijo no tiene la suficiente capacidad para darse cuenta cuando alguien le hace daño por que a veces esa gente navega como Ángel y le hace daño a nuestros hijos por mucho tiempo sin que nosotros compadres nos demos cuenta debido a que ellos no se dan cuenta del daño que lea hace es persona. Cuantos de nuestros niños y ms mujeres son violadas y no se dan cuenta que les están haciendo daño por que el hombre que les hace daño hablan con ellos para decirles que es juego y obviamente ellas no lo ven como algo malo por que lo toman como juego, tener un hijo con discapacidad es muy difícil tenemos que inculcarles la confianza hables de sexo enseñarles que nadie los puede tocar o ver desnudos muchas cosas muchas no nada ms ese tema. Mi hijo es un niño súper funcional y te digo algo le han hecho daño y en mi familia que me puedo esperar de la gente de afuera, una vez mi hijo salió al patio al a jugar y mi cuñado lo encerró en la camioneta, mi hijo sabe abrir perfectamente los carros, la camioneta no blan podía abrir por que no se puede abrir por dentro, salí como loca a buscarlo le hablo a toda mi familia para salir a buscarlo todos todos nos salimos a la calle a

...

hijo salió al patio al a jugar y mi cuñado lo encerró en la camioneta, mi hijo sabe abrir perfectamente los carros, la camioneta noblanpodia abrir por que no se puede abrir por dentro, salí como loca a buscarlo le hablo a toda mi familia para salir a buscarlo todos todos nos salimos a la calle a buscarlo y una vecina salió a decirme que mi cuñado lo había encerrado en la camioneta, me fui como loca contra el, obviamente le hable enseguida a su papá y se pelearon muy muy feo a golpes quería que se diera cuenta que mi hijo no está solo y que tiene una madre y un padre queblo defienden, a los días vino y me pidió disculpas. A eso me refiero que son vulnerables.

Me gusta · Responder · Compartir · 3 d



Creo que en algunas cosas ellos se dan cuenta de la maldad pero en otras es muy difícil que se den cuenta. Lograr evitar un poco esto es hablar diario con nuestros hijos sobre sexualidad o enseñarles a tenernos confianza y preguntar tarles diario como les fue en la escuela que hicieron quien te acompañó al baño quien te toco, revisar que la ropa con la que lo mandaste a la escuela este puestabtal y como lo mandaste vestido, en fin muchas cosas y a un así siguen siendo vulnerables.

Me gusta · Responder · Compartir · 3 d



Rosita Aviña Díaz · Autor

Gracias por expresar tu opinión y por permitirme conocer tus experiencias. Podría pensar que la vulnerabilidad viene de todo eso que puede significar un peligro, y estos peligros se nos pueden presentar de múltiples formas, las cuales no podríamos estar preparados al 100%, pero como mencionas de ahí la importancia de enseñarles a tenernos confianza y hablar diario con nuestros hijos sobre sexualidad, aquí tocas un tema interesante que es la sexualidad, no sé si te gustaría ampliar un poco más desde tu propia experiencia de cómo has trabajado la cuestión de la enseñanza sobre sexualidad, para que tal vez tu experiencia pueda ayudar a otras mamás, papás o familiares a saber cómo poder enseñar este tema de la

Rosita Aviña Díaz U exactamente no es una discapacidad intelectual saber si la gente es mala, si nosotros como personas regulares hay veces que no nos damos cuenta nuestro niños menos, lo que yo me refiero es de que nuestros hijos son vulnerables por la discapacidad intelectual que tienen, te podría dar muchos ejemplos de cuando la gente se burla de nuestros y ellos les sonríen por que no saben que se están burlando de ellos, siento yo al menos mi hijo no tiene la suficiente capacidad para darse cuenta cuando alguien le hace daño por que a veces esa gente navega como Ángel y le hace daño a nuestros hijos por mucho tiempo sin que nosotros compadres nos demos cuenta debido a que ellos no se dan cuenta del daño que lea hace es persona. Cuantos de nuestros niños y ms mujeres son violadas y no se dan cuenta que les están haciendo daño por que el hombre que les hace daño hablan con ellos para decirles que es juego y obviamente ellas no lo ven como algo malo por que lo toman como juego, tener un hijo con discapacidad es muy difícil tenemos que inculcarles la confianza hables de sexo enseñarles que nadie los puede tocar o ver desnudos muchas cosas muchas no nada ms ese tema. Mi hijo es un niño súper funcional y te digo algo le han hecho daño y en mi familia que me puedo esperar de la gente de afuera, una vez mi hijo salió al patio al a jugar y mi cuñado lo encerró en la camioneta, mi hijo sabe abrir perfectamente los carros, la camioneta no blan podia abrir por que no se puede abrir por dentro, salí como loca a buscarlo le hablo a toda mi familia para salir a buscarlo todos todos nos salimos a la calle a buscarlo y una vecina salió a decirme que mi cuñado lo había encerrado en la camioneta, me fui como loca contra el, obviamente le hable enseguida a su papá y se pelearon muy muy feo a golpes quería que se diera cuenta que mi hijo no está solo y que tiene una madre y un padre que blo defienden, a los días vino y me pidió disculpas. A eso me refiero que son vulnerables.

Me gusta · Responder · Compartir · 7 min



Rosita Aviña Díaz ·

27 de enero a las 14:42 ·

...

Hola a todos y todas aquí en el grupo. Quisiera hacer una pequeña pregunta, si alguien podría contestar se lo agradecería mucho. La pregunta es sobre cuáles han sido los temores a los que se han enfrentado como padres o familiares de un pequeño o joven con síndrome de down.



Lluvia Guisel y 8 personas más

23 comentarios



Me gusta



Comentar



Compartir



Hola. Nuestro mayor temor como padres desde el momento en que nuestro bebé nació y lo tuvimos en brazos. Fue perderlo en algún momento por el motivo de que tenía que ser operado y mantenía sólo con oxígeno su 24 horas. Ese era nuestro temor que Dios nos deje con las manos vacías. Hoy Damos gracias a Dios por la salud de nuestro hijo apesar de tener altos y bajos. Les deseamos lo mejor del mundo a Udes. Salud para sus familias y Bendiciones. Una buena y Bendecida tarde.

...

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



6



Rosita Aviña Díaz · Autor

te agradezco mucho que hayas compartido sobre tus temores. Son cosas que son muy personales pero el poder conocer cómo lo han echo otras personas, puede ser una manera de apoyo para quienes apenas lo están viviendo. Y como dices siempre dar gracias a pesar de los altos y bajos. 🙏

...

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



Escribe una respuesta pública...



Mi temor para mi bebé que tiene apenas 3 meses es que no sepa valerse por sí misma cuando crezca es mi última bebé y ya estoy grande y mi temor es dejarla sola

...

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



2



acnondliñ · 2 reacciones

//www.facebook.com/groups/2197232890515386/user/100002497558312/?__cft__[0]=AZXShD

██████████
Mi temor para mi bebé que tiene apenas 3 meses es que no sepa valerse por sí misma cuando crezca es mi última bebé y ya estoy grande y mi temor es dejarla sola

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



Rosita Aviña Díaz · Autor

██████████ Es posible que esa sea uno de los principales temores "dejarlos solos" y todo lo que de alguna manera eso implica. Pero con un trabajo constante y el acercamiento a lugares que te asesoren y brinden las herramientas necesarias podría ser un plus para apoyarse. Gracias por compartir estás palabras. 🙏

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



Rosita Aviña Díaz · Gracias ❤️❤️

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



Escribe una respuesta pública...



██████████
Mi temor es q sufra mucha discriminación y que no pueda valerse por sí solo

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



Rosita Aviña Díaz · Autor

██████████ te agradezco por comentar y como expresas el tema de la discriminación puede mantener inquietos y alertas nuestros temores. Mencionas sobre este temor de que "no pueda valerse por sí sólo", pero cuando haces mención de esto en qué manera lo piensas. Te gustaría compartir un poco más sobre este punto?

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



Rosita Aviña Díaz · abeses los niños pueden ser crueles me refiera a que no quieran jugar con el q le hagan bullying q sufra mucho desprecios y hieran sus sentimientos q no cuando yo ya no esté ni su papá ya no pueda defenderse su futuro me preocupa aunq... Ver más

Rosita Aviña Diaz Ò abeses los niños pueden ser crueles me refiera a que no quieran jugar con el q le hagan buling q sufra mucho desprecios y hieran sus sentimientos q no cuando yo ya no esté ni su papá ya no pueda defenderse su futuro me preocupa aunque he leído q ellos con estímulos pueden lograr muchas cosas lo q me da tranquilidad es q tengo fe en Dios q me va ayudar para poder ayudarlo a avanzar

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



1

Escribe una respuesta pública...



Mi temor es, que yo le falte algún día y él no pueda desenvolverse en la vida

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



2

👉 esa es nuestra única preocupación pero tranquilas. Porque cuando llegue el momento Dios tiene un Ángel preparado para él. Mediten mucho, esto alarga nuestras vidas !! créanme. "Nadie tiene lo que nosotras tenemos". El mio 25 añitos 😊

Me encanta · Responder · Compartir · 3 sem

le contestaré como mamá de tres hijos,sin la importancia de que el más pequeño tiene el SD. Somos

[Redacted] le contestare como mamá de tres hijos, sin la importancia de que el más pequeño tiene el SD. Somos mi esposo y yo nada más, mi mamá se encuentra en otro país y no tenemos a más nadie, y mi preocupación para mi bebé con SD es la misma que para mis otros dos hijos, que si nos pasa algo se quedarán solos, porque nadie nunca los cuidará como nosotros su mamá y papá. Sin importar si un hijo tiene o no alguna condición, siempre las mamás tendremos ese temor, pero debemos que confiar en DIOS! Tengamos fé y confiemos en el Señor, él viendo nuestra fé nos recompensa y nos tiene misericordia 😊, siempre nos va a cuidar y a nuestros hijos también 😊

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



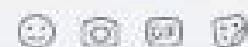
Rosita Aviña Díaz · Autor

[Redacted] Gracias por comentar estás palabras.

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



Escribe una respuesta pública...



[Redacted] Mi temor es que no pueda valerse x si mismo .y sobre todo hay gente que discrimina..y te mira mal..pero yo con mi bebé soy la persona más feliz feliz ...

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



[Redacted] Hola esther creo que toda madre tenemos lo mismo pero tambien depende de uno enseñarlos a Valerle por si mismo ellos son muy inteligentes y si lo aran aprenden muy bien y saben tambien lo que hacen..aunque uno no lo crea una cosa trata a tu hijo o hija como es un niño o niña y veras que eso los hace ser fuertes y independientes y a Valerse por si mismo es lo que yo puedo opinar porque yo a mi [Redacted] haci lo ago y haci la enseño y la trato y si vieras ela es super feliz ella asta ahí veses que me enseña a mi mi niña tiene 7

[/www.facebook.com/groups/2197232890515386/user/100002497558312/?_cft__\[0\]=AZK](https://www.facebook.com/groups/2197232890515386/user/100002497558312/?_cft__[0]=AZK)

[Redacted] Hola esther creo que toda madre tenemos lo mismo pero tambien depende de uno enseñarlos a Valerie por si mismo ellos son muy inteligentes y si lo aran aprenden muy bien y saben tambien lo que hacen..aunque uno no lo crea una cosa trata a tu hijo o hija como es un niño o niña y veras que eso los hace ser fuertes y independientes y a Valerse por si mismo esloque yo puedo opinr porque yo a mi [Redacted] haci lo ago y haci la enseño y la trato y si vieras ela es super feliz ella asta ahi veses que me enseña a mi mi niña tiene 7 años

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem

Escribe una respuesta pública...

[Redacted] Hola yo soy isabel mama orgullosa de tener una hija como [Redacted] y nuestro temor mio y de su papi y sus hermanas era perderla cuando nacio nacio prematura estuvo casi 4 meses en una encuvadora decia el doc que no viviria su oxigeno siempre estaba bien bajo no podia comer se aogaba con la Leche asta que se dieron cuenta que ella nacio con 2 soplos en el corazon y fue operada de inmediato ella nunca se dio por vensida y asta la fecha nunca Seda por vensida dios es bien milagroso casi tres años fue de miedo por ella porque ellos sus defensas estan muy Vajas y cualquier enfermedad o virus seles pega y siempre estaba en el hospital por mas de 15 dias pero con fe y amo dios escucha nuestras oraciones y ve nuestros corazones y hace su milagro hoy dia mi hermosa hija tiene ya 7 años yo le digo mi milagrito de vida..❤️👉👉👉🙏🙏🙏 yole doy gracias a dios por avernos elegido a mi y a mi esposo para ser padres de una niña como elena con #21cromosomas 🙏👉👉👉🙏🙏🙏

Me encanta · Responder · Compartir · 3 sem

Rosita Avila Diaz Ú Autor

[Redacted] muchas gracias por compartir estas bellas palabras y por presentarnos a tu hermosa hija 🙏❤️ Muchas veces podemos encontrar momentos



Rosita Aviña Díaz · Autor

[Redacted] muchas gracias por compartir estas bellas palabras y por presentarnos a tu hermosa hija 🙏❤️ Muchas veces podemos encontrar momentos difíciles en el paso de la vida pero el poder ver sus sonrisas en el rostro es uno de los mejores regalos.

...

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem

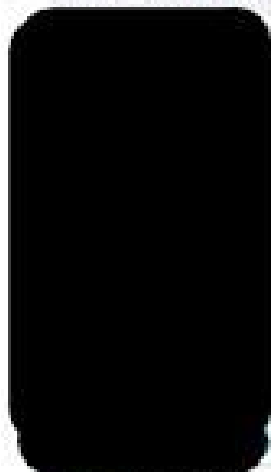


Escribe una respuesta pública...



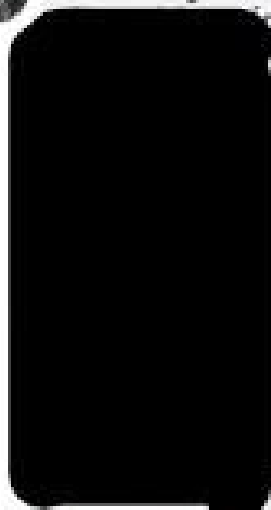
Ella es mi milagro mi [Redacted]

...



1

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem



1

Me encanta · Responder · Compartir · 3 sem



No temas q ellos aprenden lo q seamos capaces de

...

[https://www.facebook.com/groups/2197232890515386/user/100002497558312/?_cft__\[0\]=AZX5hD_](https://www.facebook.com/groups/2197232890515386/user/100002497558312/?_cft__[0]=AZX5hD_)

 No temas q ellos aprenden lo q seamos capaces de enseñarle dale mucho amor y veras el resultado

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem

 Uno de mis mayores temores es no siempre adivinar lo que sienten o piensan no poder calmar todos sus impulsos y pequeñas frustraciones debido a su condicion inmadurez pero junto a mi familia lo damos todo y eso es importante hacer con fe pues siempre se recogen frutos. Otro aspecto es el saber encaminarlo durante la adolescencia. Mi hijo tiene 9 y todas las erapas con ellos suponen un poco de incertidumbre aunq estoy rodeada de los mejores seres humanos y especialistas ademas recibo ayuda incondicional de mis padres y esposo. Mi consejo es nunca cansarse de explicarles nunca rendirse y jamás albergar sentimientos negativos

Me gusta · Responder · Compartir · 3 sem

 Muy buena pregunta, creo que como papás todos hemos tenido temores. Estos son los míos:
<https://open.spotify.com/episode/6pDm4A6gqklRuqTeDJE59e...>



OPEN.SPOTIFY.COM

Su hija nació con Síndrome de Down, un diagnóstico médico que ...

Me gusta · Responder · Compartir · 2 sem

 Rosita Aviña Diaz  Autor
Muchas gracias por compartirlo.

Me gusta · Responder · Compartir · 1 sem

 Escribe una respuesta pública...

 Escribe un comentario público...

9. BIBLIOGRAFÍA:

- Ariés, Philippe. (1987) *"El descubrimiento de la infancia"* en *El niño y la vida familiar en el antiguo régimen*. Madrid: Taurus.
- Barrios, A. moreno J. (2014). *"Sexualidad en personas con síndrome de Down: prácticas, actitudes y conocimientos: un estudio empírico exploratorio"*, Revista: siglo cero, vol. 45.
- Bauleo, Armando. (1969): *"El Grupo Operativo"*. Área 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES.
- Beatriz Alcubierre y Tania Carreño. (1996). *Los niños villistas. Una mirada a la historia de la infancia en México 1900-1920*, México, INHERM, 1996
- Calderón Carrillo, Daniel. (2015). *Los niños como sujetos sociales: Notas sobre la antropología de la infancia*. *Nueva antropología*, 28(82), 125-140. Recuperado en 18 de mayo de 2021, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-06362015000100007&lng=es&tlng=es
- Carrizosa, S, Pérez, E, (2000) *"sujeto, inclusión y diferencia. Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo"* Universidad Autónoma de México, CDMX.
- Casanova, P. (1996) *"el frente "psi" en México: notas sobre asistencia, universidad y sociedad II"* en 3 foro departamental de educación y comunicación 1995: psicología. CDMX.
- Castoriadis, C (1983). *"La institución imaginaria de la sociedad"*, Volumen I. Barcelona.
- Castro Volio, Isabel. *"El síndrome de Down en el siglo XXI"*. *Enfermería Actual en Costa Rica*, vol. 5, núm. 11, septiembre-marzo, 2007. Universidad de Costa Rica San José, Costa Rica.
- Castro, Roberto (1996). *"En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo"*, en Ivonne Szaz y Susana Lerner (comp.) (1996). *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. México: El Colegio de México.

- Cattaneo, V. Leone, C, Masacchio O. (2017) "*Derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con discapacidad*". OMS.
- *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (2008), ley 26.378.
- De Mause, Lloyd. (1982). *Historia de la Infancia*. Madrid: Alianza.
- Diccionario enciclopédico 2000 (1999). Narrar. Editorial: Larousse, México.
- Donzelot, Jacques. (1979). "*La policía de las familias*". España: Pre-textos
- Eduardo O. Ciafardo, *Los niños en la Ciudad de Buenos Aires (1890-1910)*, Buenos Aires, Biblioteca Política, 1992.
- Foucault, Michael. (1976). "*Historia de la sexualidad I*". Francia: Gallimard.
- Freud, S. (1905). "*Más allá del principio del placer*" en Obras completas. Volumen XVIII. Argentina: Amorrortu
- Freud, S. (1914). "*Introducción al Narcisismo*" en Obras completas. Volumen XIV. Argentina: Amorrortu.
- Freud, S. (1920). "*Tres ensayos de teoría sexual*" en Obras completas. Volumen VII. Argentina: Amorrortu.
- Garvía Peñuelas, Beatriz. (2011). "*Síndrome de down: Relaciones afectivas y sexualidad*". Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Garvía, B. & Miquel, M. J. (Diciembre 2009). "*Relaciones afectivas y sexualidad en personas con síndrome de Down*". Revista Down España, Nº 43, pp. 12-18.
- González R. Fernando L. (2000). "*Lo cualitativo y lo cuantitativo en la investigación de la psicología social*". Revista cubana de psicología.
- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (2016, artículo 8).
- Lapassade, G y Réne Lourau. (1981). "*Observación participante*". 3a ed. Barcelona: Laia.

- *Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad (2018)*, Secretaría general, Cámara de diputados de H, Congreso de la Unión, CDMX.
- López Castaño, Liliana. (2015). *Prácticas culturales sobre la infancia*. Universidad Santo Tomás: Bogotá.
- López, Yolanda. (1999). *“De la inocencia del niño a la sexualidad infantil”*. Universidad de Antioquia.
- Molina Saorín, Jesús, Nunes Corredeira, Rui Manuel, & Vallejo Ruiz, Mónica. (2012). *“La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1”*. Educação e Pesquisa, 38(4), 949-964. <https://doi.org/10.1590/S1517-97022012000400011>
- Montes Nava, Fedra Margarita. (Julio 2008). *“Taller de educación sexual para niños con Síndrome de Down”*. Distrito Federal, México.
- Nordqvist, I. (1991). *“Sexualidad y discapacidad. Un tema que nos concierne a todos”*. Madrid: INSERSO
- Nussbaum, Martha C. (2007). *“Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión”*. Barcelona: Paidós
- Nussbaum, Martha. (2006) *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*. Katz, Buenos Aires, Argentina
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2011) *INFORME MUNDIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD*, Ginebra, Suiza.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2015) *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*
- Pano, Ana. (2008). *“Dialogar en la Red. La lengua española en chats, e-mails, foros y blogs”*. Alemania: Peter Lang.
- Pérez de Plá, E. & Carrizosa, S. (2000). *“Sujeto, inclusión y diferencia”*. México D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.
- Pichon-Rivière, E. y Quiroga, A. (sd) *“Definición de tarea Aprendizaje del rol de observador de grupo”*
- Pollock, Linda A. (1990). *Los niños olvidados. Relaciones entre padres e hijos de 1500 a 1900*,

- Rambaut, L. (2013): *“Diccionario crítico de psicología social: según la teoría del doctor Enrique Pichon-Rivière”*. Buenos Aires: Editorial Ion
- Ramírez G., B. y Anzaldúa A. Raúl E. (2014). *“Subjetividad en la era digital”*. México: Argumentos.
- REA. (2001). *Diccionario de la lengua española*. Obtenido de <https://www.rae.es.com>.
- Ruiz, E. (2012) *“actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down”*, en la revista síndrome de down, Vol. 29.
- Ruiz, E. 2011. *“Iniciación de la educación afectivo-sexual. Curso Básico sobre Síndrome de Down”*. Obtenido de: <http://www.downcantabria.com/cursobasico/materialcurso/100100.pdf>
- Salud de Salud (2019). *Gobierno de México*. Obtenido de www.gob.mx.
- Santiago Antonio, Zoila. (2007). *Los niños en la historia. Los enfoques historiográficos de la infancia*. Takwá: Entramados.
- Secretaria de desarrollo social del distrito federal (1993) *#normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, CDMX.
- Soto Martínez, Maricela Adriana. (2011). *“Maternidad en el contexto discapacidad la experiencia y los saberes de madres con hijos en condiciones de discapacidad”*.
- Stagnaro, Malena. (2018). *“La observación en grupos de formación en modalidad a distancia”*. Área 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES.
- Stone, Lawrence. (1986). *El pasado y el presente*, México, Fondo de Cultura Económica.
- T.W. Sadler, P. (2021). *Embriología médica* (12th ed.). España: Langman.
- Tallis, J. Casarella, J. y Filidoro N. (2014). *“La sexualidad en la discapacidad: Orientación para padres y docentes”*. Buenos Aires, Argentina: Miño y Davila editores.
- Tirira, Mishel. (2013). *“La escritura en las redes sociales”*. https://www.usfq.edu.ec/sites/default/files/2020-07/pea_008_0010.pdf?fb

clid=lwAR1ZrE-l7N9Ah2ZH0Oe35MhCcyWUw40HdD41nCHkjrVjg4P2d6
B5t2sZfqE.

- Troncoso M.V. (2004). *“La evolución del niño con SD: de 3 a 12 años. Síndrome de Down”*, vol. 20.
- UNICEF COMITÉ ESPAÑOL. (2006). *Convención sobre los derechos del niño. Madrid: Nuevo siglo.*
- Wolf, Eric. (1971). *Los campesinos. Barcelona: Labor*