



CARA

DOS MIRADAS A LOS SÍNDROME

ESTHER GRIS

Psicóloga y especialista en Psicología Clínica y de la Salud. Profesional del área de apoyo a familias de **DOWN MÁLAGA**.

1. ¿Hay alguna diferencia entre los adolescentes con síndrome de Down y los demás adolescentes?

El adolescente con síndrome de Down comparte los problemas de cualquier otro adolescente. Es una etapa, en la que se quieren dejar atrás los valores y/o creencias de la infancia. En base a las relaciones sociales, los estudios demuestran la necesidad de todas las personas a establecer relaciones con las personas de su entorno, por ello, la adolescencia, puede ser el puente entre las expectativas en cuanto a la etapa adolescente y la realidad a la que se exponen. Generando sentimiento de frustración en los casos de no poder cumplir con las expectativas planteadas. Teniendo que desarrollar una inteligencia emocional, habilidad necesaria para saber cambiar y diferenciar los sentimientos propios y de terceros. La salvedad radica en la lentitud en el proceso de aprendizaje de los chicos con síndrome de Down.

2. ¿Cuál es el papel de los padres y por extensión de la familia en esta etapa crucial de la vida de una persona?

Teniendo en cuenta que los padres son el modelo a elegir por los hijos, es aconsejable potenciar los siguientes parámetros: facilitar el afecto en las peticiones y/o solicitudes realizadas, reforzar positivamente los logros cometidos, empatizar con ellos, generar momentos de convivencia familiar, potenciar el sentido de la responsabilidad y favorecer la autonomía e independencia.

3. Sentirse cómodo y satisfecho con uno mismo dentro de un grupo de adolescentes, se consigue...

La baja tolerancia a la frustración hay que mejorarla exponiendo al adolescente a situaciones que están por encima de sus posibilidades, transmitiendo la imposibilidad de conseguir algunos deseos y/o el esfuerzo que en ocasiones se necesita para conseguirlos. El grupo social instaura la necesidad de entender las críticas de las personas que les rodean, de acuerdo a la posibilidad de darse cuenta de que no todo lo hacen bien y que se equivocan en ocasiones.

4. Herramientas para trabajar la autoestima de un adolescente con síndrome de Down

Potenciar la autonomía en el trabajo y actividades de vida cotidiana, informar en el área de educación afectivo-sexual, fomentar habilidades basadas en la comunicación, mejorar las habilidades sociales, promover actividades lúdicas de ocio y tiempo libre, impulsar la toma de decisiones, fortalecer las relaciones interpersonales, ofrecer la posibilidad de integración y reforzar los logros.

5. Pautas de comunicación con los adolescentes

Una de las labores más importantes en la vida adolescente es la de mantener abiertas las vías de comunicación, teniendo que: usar un tono de voz tranquilizador, aprender a escuchar, antes de contestar, dar mensajes positivos, claros, reforzando logros, no gritar para instaurar la normativa, dejar de forma explícita las normas que ha de seguir, involucrarle en la comunicación, evitar frases negativas, planificar actividades de forma conjunta y ayudarle a buscar actividades que le hagan sentir bien

6. ¿Cómo saber cuando ha llegado el momento de hablar de sexualidad?

Es aconsejable que se vayan distribuyendo los temas de interés en las diferentes evolutivas. En edades más tempranas (2 a 9 años) los temas relacionados con el conocimiento del propio cuerpo, la diferencia entre niños y niñas y el cómo nacen los niños, como temas más relevantes; en la preadolescencia (9 a 15 años), iniciar los temas de la menstruación, masturbación, inclinaciones sexuales y diferencias en los sentimientos entre las personas; y, por último, la etapa de la adolescencia ha de incluir temas relacionados con la distinción entre personas con las que has de compartir situaciones íntimas de las que no, e informar de las responsabilidades en lo relacionado a mantener relaciones sexuales con y sin consentimiento.

7. Potenciamos la autonomía de un adolescente con síndrome de Down si...

Es conveniente fomentar la autonomía desde las familias, generalizándolo a su entorno, ayudando a desarrollar una sociedad basada en la inclusión. No obstante, ayudaría a tener en cuenta: tratar-

le como uno más, fomentar la relación entre hermanos como modelo a seguir, el deseo de conocer (prerrequisito para el aprendizaje en general), fomentar la toma de decisiones, manejar el euro y hablarle como un adulto.

8. ¿Cómo debemos explicarles los cambios físicos que conlleva esta etapa?

Para que una información se considere eficaz, ha de ser comprensible, concreta y concisa, centrada en el individuo, abordando cambios físicos y emocionales. Ahondando en los cambios corporales, las emociones y sus relaciones interpersonales, permitiendo la expresión de las mismas, y sus inquietudes, todo ello de manera realista, transmitiendo el sentimiento de responsabilidad ante sus actuaciones y mostrando un papel de asesoramiento continuo en sus expresiones.

9. Durante la adolescencia, los cambios psicológicos más importantes que vive una persona con síndrome de Down son...

Los principales cambios en la adolescencia se ciñen en primera instancia a los corporales, cambios de la personalidad, lo que provoca un desconcierto en los valores, pensamientos y emociones de la propia persona, al no estar configurada en su totalidad. Los cambios psicológicos emergen por tener que modificar su identidad, tener que relacionarse con la familia y su medio social más cercano de forma adecuada, ayudando a la toma de decisiones relacionado a su futuro más inmediato.

10. Los factores que influyen en que un joven con síndrome de Down afronte la adolescencia de manera positiva son...

Las circunstancias que rodean la composición de la personalidad adolescente influyen en el desarrollo de las estrategias de afrontamiento utilizadas, generando los recursos más adecuados, aumentando la autoestima, forjando sentimientos de frustración, cuando las demandas se alejan de las expectativas planteadas, reforzando la comunicación con las personas del entorno, siendo necesario fomentarla desde el entorno familiar.

Y CRUZ

ADOLESCENTES CON DE DOWN

JOSÉ LUIS GARCÍA

Doctor en Psicología y especialista en Sexología. Miembro del Comité Científico del 2º Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down



1. ¿Hay alguna diferencia entre los adolescentes con síndrome de Down y los demás adolescentes?

La adolescencia es una etapa esencialmente de cambios entre los que destacaríamos los de naturaleza fisiológica, los psicológicos y los de índole social. No parecen existir diferencias significativas importantes en lo que respecta al desarrollo puberal entre los chicos y chicas con síndrome de Down y los que no, aunque pueden observarse diferencias individuales de cierta relevancia [talla, algunas características sexuales secundarias, edad a la que se produce...]. Sí hay diferencias psicológicas y sociales destacadas pero, seguramente, condicionadas en parte por la historia de las actitudes y la atención a estas personas.

2. ¿Cuál es el papel de los padres y por extensión de la familia en esta etapa crucial de la vida de una persona?

La familia ocupa un papel extraordinariamente importante en toda la vida de las personas con SD. Probablemente la etapa adolescente sea una de las que mayor exigencias plantea a los progenitores y hermanos ya que lo que ocurra en este momento puede tener repercusiones importantes en etapas posteriores.

3. Sentirse cómodo y satisfecho con uno mismo dentro de un grupo de adolescentes, se consigue...

No es fácil por la presión del grupo. Promover activamente en ellos una buena autoestima, una razonable asertividad y competencia social, puede contribuir a que el joven con SD defienda lo que considera adecuado. En esta cuestión debemos hacer un esfuerzo importante por capacitarles para hacer frente a numerosas situacio-

nes en las que pueden sentirse presionados en la sociedad actual.

4. Herramientas para trabajar la autoestima de un adolescente con síndrome de Down

Querérle incondicionalmente independientemente de sus logros, hacérselo ver y sentir, aprobaciones y refuerzos ante actitudes y comportamientos adecuados, toda vez que se promueven expectativas positivas acerca de sus capacidades para enfrentarse a los problemas y potenciar incondicionalmente su autonomía.

5. Pautas de comunicación con los adolescentes

Estar a su lado y que lo sepan, que estamos a su disposición para lo que quieran. Ofrecerle un modelo de pareja donde haya una comunicación adecuada

6. ¿Cómo saber cuándo ha llegado el momento de hablar de sexualidad?

Esperar a la adolescencia para hablar de sexualidad es ya tarde. En algunas ocasiones difícil de recuperar. La comunicación sexual tiene que establecerse mucho antes, no solo con las primeras preguntas (que habrá que provocar en algunas circunstancias) sino ofreciendo modelos de relación familiar y de pareja adecuados. El adolescente tiene que saber que podemos hablar y que no vamos a juzgar ni censurar sistemáticamente sus comportamientos. Considerar que los padres no son amigos, son a menudo la autoridad antipática que, a estas edades, inspira poca confianza.

7. Potenciamos la autonomía de un adolescente con síndrome de Down si...

Creyendo en sus posibilidades y confiando en sus capacidades. *Dejándoles la cuerda*

suelta...aunque sea con la congoja de pensar que les va a pasar algo. Animándole a que tomen decisiones, se arriesguen y asuman sus responsabilidades. No a la sobreprotección.

8. ¿Cómo debemos explicarles los cambios físicos que conlleva esta etapa?

Antes de que se produzcan, anticipándose a ellos, haciéndolo de una manera sencilla, con un lenguaje básico, repitiendo hasta la saciedad los contenidos fundamentales que les permitan estar a gusto con su cuerpo, con su identidad sexual, aceptando positivamente los cambios y las sensaciones corporales, toda vez que expresen adecuadamente sus emociones.

9. Durante la adolescencia, los cambios psicológicos más importantes que vive una persona con síndrome de Down son....

De pronto el niño que dice sí a todo, se rebela y critica muchas normas que le controlan en exceso. Quiere ser más autónomo, independiente y tener más libertad, aunque en no pocas ocasiones sin la contrapartida de la responsabilidad. No es fácil manejar esta situación y se requieren enormes dosis de paciencia, convencidos de que se saldrá felizmente, siempre que la abordemos desde una perspectiva positiva y no solo como una etapa de tensiones que en nada ayuda al propio adolescente.

10. Los factores que influyen en que un joven con síndrome de Down afronte la adolescencia de manera positiva son...

Apoyo afectivo incondicional. Que les queramos, que se sientan valiosos, que estemos a su lado, acompañándoles, que confiamos en ellos y en sus capacidades, ofreciéndoles un modelo de pareja afectuoso, dialogante y con habilidad para solucionar los problemas cotidianos.