



La vida **SEXUAL Y AFECTIVA** de las personas con síndrome de Down

Por Beatriz Garvía y M^a José Miquel *

La vida afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down está sometida a toda una serie de mitos, prejuicios y fantasmas que inquietan a las familias y a los educadores, pero que no dejan de ser eso: prejuicios. Lo que concierne a la sexualidad de las personas con síndrome de Down se nos antoja diferente, especial y nos cuesta mucho tener referentes de normalidad. Abordar el tema de la sexualidad de la persona con discapacidad es complicado, porque es difícil ser objetivo: cualquier alusión a su sexualidad nos remite a la nuestra, a nuestros propios fantasmas y ansiedades.

Sin embargo, la sexualidad de la persona con discapacidad es sexualidad humana, no es una sexualidad especial. La sexualidad es una dimensión de la personalidad que está presente en el comportamiento, es una función biológica y afectiva y no existen diferentes sexualidades. Todos somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos y la sexualidad se expresa en todo lo que la persona hace como parte integrante de su personalidad. Las necesidades afectivo-sexuales mediatizan las relaciones que se establecen a lo largo de la vida.

Aunque el concepto de discapacidad ha cambiado mucho, la sociedad no acaba de conseguir **cambiar la mirada que dirige a la persona con síndrome de Down**. La mira desde lo que no puede hacer, desde lo no normal. El impacto que produce el diagnóstico del síndrome de Down impide ver el niño que hay detrás, pues le define el síndrome. Esto es inevitable, en un principio. La discapacidad ubica al niño entre “sus iguales” negándole su individualidad. A partir de aquí, y sin ape-

nas darse cuenta, el entorno que le rodea le trata atendiendo más a los déficits que a los aspectos normales. Y así se justifican conductas que pueden calificarse de desadaptadas: “*como es así, hace estas cosas*”...



Un adolescente, durante una entrevista, reaccionó moviéndose en la silla y tocándose los genitales en un momento de la conversación en el que surgió un tema que le generó ansiedad. El familiar que le acompañaba lo vio y al preguntarle qué le pasaba, por qué se tocaba, este familiar respondió: “está nervioso”. Cuando estamos nerviosos podemos sentir una cierta desazón, pero a nadie se le ocurre, en una entrevista, llevarse las manos a los genitales. A este adolescente hay que explicarle que eso no es correcto porque, si admitimos conductas socialmente rechazables por la existencia del síndrome de Down, después no podemos atribuir a la discapacidad la falta de corrección o las dificultades de integración social. Este ejemplo sirve para explicar que una discapacidad, en sí misma, no debe justificar ni un comportamiento anómalo ni que la persona portadora sea educada o reciba mensajes diferentes del resto de la población.

¿Qué elementos se deben dar a una persona con síndrome de Down para que tenga una vida afectiva plena?

El primer elemento que se debe ofrecer es la confianza, porque una persona con discapacidad, aunque tenga recursos suficientes, si no es pensada como capaz no podrá desarrollar sus capacidades, no podrá llegar a ser adulta. Y la sexualidad es una práctica adulta.

“La sexualidad de la persona con discapacidad no es una sexualidad especial”

La persona con síndrome de Down tiene dificultades en sus relaciones afectivas que, posiblemente, tienen que ver más con el trato infantil que recibe y con la inmadurez que con la propia discapacidad. Desde este posicionamiento, la persona con síndrome de Down recibe una educación basada en el exceso de celo y en la sobreprotección y la sobreprotección invalida, porque impide afrontar las situaciones necesarias para llegar a ser adulto: tolerar frustraciones, elegir, aprender de los errores, de las experiencias...y a amar como un adulto.

La sexualidad está implicada en todos los elementos esenciales de la vida humana, desde la identidad individual, hasta el proyecto de vida, el ejercicio de derechos y deberes y la participación en la vida social. **Una vida digna va unida a unas condiciones que permitan el ejercicio responsable de la sexualidad.**

Es una cuestión admitida por los diferentes autores la gran importancia de



la sexualidad en el desarrollo y en la vida psíquica del ser humano. La idea de la sexualidad infantil es uno de los aportes fundamentales al conocimiento de la evolución del niño; la energía psíquica fundamental, pasa, en el niño, por diferentes fases a lo largo de las cuales pueden generarse dificultades que podrían perdurar a lo largo de la vida.

Hacia los 4 años, las pulsiones se organizan bajo la primacía de los órganos genitales. A diferencia de la organización genital puberal, el niño y la niña no reconocen, en esta fase, más que un órgano genital, el masculino; y la diferencia de sexos equivale a tener o no tener pene. Muchas personas con síndrome de Down permanecen, a nivel psicoafectivo, ancladas en esta fase y tienen dificultades para entender las diferencias anatómicas. **El descubrimiento de las diferencias anatómicas es un período muy importante, en el que el niño muestra verbalmente su interés por la sexualidad** y comienza a hacer preguntas que se pueden contestar de la manera más clara posible, pues, si se reprime esta curiosidad, es fácil que se aminore la

futura curiosidad por aprender. La identificación del niño con su propio sexo no es un juego. La niña, en este período, juega con muñecas, imita a la madre y trata de copiar sus gestos y sus palabras. El niño imita al padre.

“La sobreprotección invalida porque impide afrontar las situaciones necesarias para llegar a ser adulto”

Alrededor de los cinco años, el niño sin discapacidad entra en una fase relativamente estable de la evolución que durará hasta la pubertad. Disminuyen los intereses sexuales y aparecen sentimientos como el pudor, el asco y, también, las aspiraciones morales y estéticas. Corresponde al interés por los aprendizajes y las adquisiciones intelectuales.

En el síndrome de Down el paso por estas etapas es más lento. Por tanto,

si un niño de 7 u 8 años se toca el pene, no tenemos que pensar que tiene una sexualidad precoz y se está masturbando, sino al contrario: está en una fase anterior, en la que es normal tocarse los genitales. Diagnosticar una alteración sexual en una persona con síndrome de Down es una tarea que implica un exhaustivo conocimiento del sujeto y saber en qué punto evolutivo está para no poner “etiquetas” erróneas que le marquen en su entorno habitual.

En la adolescencia es cuando aparecen las manifestaciones sexuales. **La adolescencia es la etapa que conjuga el desarrollo y la maduración del ser humano, caracterizada por toda una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales.** Debuta con la pubertad y alcanza hasta la juventud. Es una época de crisis que implica un funcionamiento inestable, incluso, aparentemente anómalo del sujeto.

La pubertad, previa a la adolescencia, va unida a los cambios corporales, al desarrollo de los signos genitales externos y a la capacidad de procrear. Implica un cambio hormonal que genera toda una transformación, pero no sólo corporal, sino también metabólica y psíquica. También se produce una crisis de la imagen y el esquema corporal. No se es mayor, pero tampoco se es pequeño. Surgen regresiones y cambios bruscos: un día actúan como adultos y al día siguiente como niños pequeños, y el impulso es tan pujante que hay una tendencia a la acción, a la actuación, que durante la adolescencia aparece como normal. Los desequilibrios por los que pasa un adolescente son importantes,

pero también normales y necesarios para crecer, ya que surgen de la naciente libre expresión de la personalidad

¿Qué ocurre en el adolescente con síndrome de Down?

Normalmente, el chico con síndrome de Down sabe que es diferente, pero escasamente ha sido informado de sus características (propias de su identidad) y esto es difícil tanto para él como para los padres.

La pubertad, en la persona con síndrome de Down, se manifiesta, cronológicamente, igual que en la persona sin discapacidad. El cuerpo cambia y aparecen vivencias contradictorias—como en el resto de chicos y chicas— que causan inseguridad. Sin embargo, la falta de desarrollo simbólico hace que el mero cambio corporal pueda generar un “decalage” o desfase mucho más fuerte y profundo (es una etapa de riesgo de depresiones y de descompensaciones). Al preguntar a una persona con síndrome de Down sobre la diferencia anatómica de sexos, no es extraño que produzca una respuesta propia de los cuatro años: “los niños tienen pene y las niñas no”. La diferenciación sexual es una concepción abstracta que precisa, para entenderla, de una capacidad simbólica que, en la persona con síndrome de Down aparece muy insuficiente. Asimismo, es el momento de conseguir separarse internamente de los padres y constituirse como sujeto independiente. La adolescencia es la etapa de estos logros.

Los seres humanos tenemos muchas necesidades: algunas son fundamenta-

“La persona con síndrome de Down crece con tremendas carencias en cuanto a su proyección de futuro, sus relaciones afectivas y su sexualidad”

les para poder vivir y es importante satisfacerlas, otras lo son para desarrollarnos y crecer como personas. El mundo de los afectos corresponde a este segundo grupo, ya que la afectividad y la sexualidad nos permiten crecer y desarrollarnos como personas.

La persona con síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo. Y cuando lo hace surge la alarma y la confusión; confusión porque a veces presuponemos que habla de lo que nosotros creemos que habla, y hay que intentar separar nuestros temores de los hechos concretos, para no interferir con nuestros prejuicios. Puede darse el caso de que un chico toque a una chica y no esté buscando una relación sexual, sino intentando contactar con ella o entender las diferencias anatómicas. Nuestra fantasía se dispara y se reprime y censura una acción que no era estrictamente sexual, sin hablar de ella. Pero a la familia le preocupa —y a la sociedad también— la falta de control de los impulsos atribuida al déficit intelectual.

La aparición de las manifestaciones sexuales de los chicos con discapacidad es algo muy angustiante para los padres. **La resistencia de los padres a enfrentarse con el desarrollo del hijo cierra su futuro personal y esto genera un gran sufrimiento en todos.** Las explicaciones tardías, los miedos, las descalificaciones reducen a la persona a un no ser tenido en cuenta que le anula como ser humano.

Por otra parte, una cosa es la sexualidad con uno mismo (masturbación) —que, en una persona con discapacidad, está más aceptada y que con frecuencia es sustituto de otras formas de gratificación— y otra, la sexualidad dirigida hacia otro como forma compleja de relación y, en este sentido, a la persona con discapacidad le cuesta mucho crecer en la relación de pareja. Por eso su desarrollo es acogido con gran ansiedad. La persona con síndrome de Down crece con tremendas carencias en cuanto a su proyección de futuro y en cuanto a sus relaciones afectivas y su sexualidad.

Una de las mayores dificultades para entender la sexualidad de la persona con discapacidad se basa en tratar de buscar una sexualidad diferente:

- Que refuerza las limitaciones
- Basada en mitos y no en el conocimiento.

Existen bastantes prejuicios en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad. **Freud** decía que a los niños se les oculta la información sexual por miedo a despertar su deseo. Y por eso, por temor a despertar el deseo sexual, no damos información, no hablamos de sexualidad. Este esquema, el de niño, se aplica frecuentemente a las personas adultas con síndrome de Down y no se les habla de sexualidad para no “despertar el deseo”.

Otro prejuicio consiste en pensar que el hecho mismo de la discapacidad, del retraso mental, no ofrece una barrera de contención suficiente para los primitivos impulsos sexuales. En este sentido, la sexualidad sería algo incontenible y desorbitado. Sin embargo, la contención de los impulsos sexuales no depende del desarrollo cognitivo sino de la inteligencia intuitiva.

Y otro tercer prejuicio que impide hablar de sexualidad con una persona con discapacidad es el hecho de verla siempre pequeña. Al infantilizarla no la vemos capaz de tener o de expresar su sexualidad.

Por su parte, los mitos surgen de la necesidad del hombre de dar respuesta a grandes incógnitas:

- origen de la vida
- enfermedad
- muerte
- angustias

Perviven muchos mitos alrededor del tema de la sexualidad de las personas con síndrome de Down. Algunos, incluso, se contradicen, pero todos consiguen el mismo propósito: colocar la sexualidad de las personas con discapacidad fuera de la “normalidad”.

La sexualidad de los hijos es vivida como un problema para los padres y provoca reacciones que tienden a negarla o a ignorarla. Esto se acentúa en las personas con síndrome de Down. Sin embargo, los niños crecen y aparecen, con la pubertad, las primeras manifestaciones sexuales. ¿Qué hacer con un cuerpo adulto y una mentalidad menos evolucionada? ¿Qué imagen tiene de sí mis-

ma una persona con síndrome de Down? ¿Cómo estructura su identidad? ¿A quién se parece? ¿Es mayor? Todo esto tendrá que ver con su sexualidad.

“Los profesionales y los padres debemos captar sus necesidades y deseos en todas las áreas, incluida la sexual, para que puedan ser escuchadas y atendidas y, en la medida de lo posible, satisfechas”

La sexualidad no se reduce a la genitalidad exclusivamente. Implica la capacidad para evolucionar hacia una relación en la que se integran distintos aspectos: enamorarse, sentir atracción, desearse, protegerse, tener un proyecto de continuidad etc. ¿Cómo integra una persona con discapacidad todos estos aspectos? Sus dificultades para integrar y el poco soporte familiar y social que recibe nos pueden hacer pensar lo difícil que le llega a resultar tener una vida afectiva plena. ¿Qué sabemos de su sexualidad?

La persona con discapacidad habla poco del deseo. **El deseo es de lo que no hablamos cuando hablamos de sexualidad. Tampoco hablamos de placer, ni de sentimientos.** Las clases de sexualidad que imparten en las escuelas o la información que se da en casa se limita a describir el aparato reproductor y sus funciones de una manera mecánica. Separamos lo afectivo y lo emocional de lo fisiológico y, al hacerlo, podemos

reducir la sexualidad a una necesidad puramente orgánica (para reducir la tensión).

La persona con síndrome de Down debe recibir una información clara y un trato respetuoso. Deberíamos **reflexionar** sobre algunos conceptos:

El respeto: hay que transmitir que si no nos respetamos no se nos respeta. Y esto no se enseña con la teoría, se enseña con el respeto.

La intimidad: todas las personas tenemos derecho a espacios íntimos y además nos gustan y disfrutamos de ellos. Ante una discapacidad, como ya hemos dicho aquí, actuamos con una excesiva protección, la sobreprotección, y, por ejemplo, proporcionamos un exceso de ayuda en la higiene que, cuando no es absolutamente necesaria, genera una intromisión en la intimidad. Al dejar de haber intimidad después se exteriorizan situaciones que tendrían que ser íntimas, en lugares poco adecuados. Y esto lo atribuimos, erróneamente, a la discapacidad.

La privacidad: es una consecuencia de la intimidad.

Dimensiones de la sexualidad

- Dimensión reproductora
- Dimensión del placer
- Dimensión afectivo-relacional

LA DIMENSIÓN REPRODUCTORA: es la que más nos preocupa. En los casos de discapacidad severa, incluso en la moderada, existe una gran dificultad para comprender la capacidad de reproducirse. Sin embargo, en la discapacidad ligera o límite puede haber bastante conocimiento de lo que significa la reproducción. Preocupan, entonces, situaciones determinadas, como la constitución de una pareja con discapacidades diferen-

tes en la que uno de sus miembros tiene mayor desarrollo cognitivo y lo que está claro para uno no lo está tanto para el otro. En este sentido, el miembro más desfavorecido de la pareja puede encontrarse haciendo cosas para las que no está preparado. En este caso es absolutamente necesaria la educación sexual, tanto en relación al comportamiento como para la información en cuanto a la anti-concepción.

LA DIMENSIÓN DEL PLACER. Hablar del placer que genera el contacto sexual nos proporciona vergüenza, ansiedad y temor y por eso nos cuesta tanto hacerlo. Nuestra educación nos ha enseñado a no hablar de ello. En el terreno de la discapacidad el tema es aún más tabú. Las personas con una discapacidad severa tienen un comportamiento sexual que se limita a la masturbación, enten-

dida como una manera de auto-estimulación rítmica, con la única función de descarga y sin una fantasía sexual que la acompañe. La discapacidad moderada permite atravesar por etapas psico-sexuales en busca de placer que se reduce a la masturbación sin buscar el coito. Las personas con discapacidad leve o ligera pueden acceder a una sexualidad plena siempre y cuando reciban una educación en este sentido y se admita que tienen sexualidad.

LA DIMENSIÓN AFECTIVO-RELACIONAL. Esta dimensión de la sexualidad presenta algunos problemas a tener en cuenta: El juicio empobrecido, el razonamiento deficiente en el desarrollo de las relaciones afectivas, las muestras de afecto indiscriminado, las dificultades de expresión de los sentimientos, las dificultades para retrasar

la espera y para discriminar realidad-fantasía y la falta de intimidad son aspectos que interfieren en la dimensión afectivo-relacional.

Educación sexual

¿Cómo ayudar a una persona con discapacidad para que se desenvuelva de la manera más normal posible en el terreno sexual?

Primero, reconociendo que tiene sexualidad. Después teniendo en cuenta su edad cronológica; pensando en la persona como un ser en desarrollo; fomentando una educación que le ayude a pasar por las distintas etapas evolutivas procurando que no quede fijado en ninguna de ellas y proporcionándole información y confianza.

CONCLUSIONES

- Las personas con síndrome de Down tienen, sienten y pueden practicar su sexualidad. Son personas con dignidad que requieren apoyos y acompañamiento para realizarse como seres humanos y vivir de la manera más plena posible.
- Los profesionales y los padres debemos captar sus necesidades y deseos en todas las áreas, incluida la sexual, para que, puedan ser escuchadas, atendidas y, en la medida de lo posible, satisfechas.
- El objetivo común es que lleguen a ser adultos y se integren en la sociedad. Y, como miembros de la sociedad puedan vivir, disfrutar y cumplir con sus derechos y deberes. Uno de esos derechos es el de formar una pareja y tener una vida sexual.



* **Beatriz Garvía** es psicóloga con especialidad en Psicología Clínica. Ha trabajado desde el año 1978 con personas con discapacidad intelectual y desde 1998 su actividad laboral se ha centrado en el Centro Médico Down de la FCSD donde atiende a personas con síndrome de Down y sus familias. Forma parte del Comité de Investigación y Formación de la Fundación y es docente en diversos cursos, jornadas y congresos.

M^a José Miquel es diplomada en Ciencias de Educación por la Universidad de Barcelona y ha realizado dos postgrados en Pedagogía Terapéutica y en Intervención Social en Salud Mental. Comenzó a trabajar con personas con discapacidad intelectual en 1991. Un año después se incorporó a la FCSD como terapeuta del Servicio de Seguimiento Escolar. Desde entonces ha coordinado Programas de Ocio, un grupo de Habilidades Personales y ha realizado funciones de terapeuta de grupos de juego Simbólico y de Identidad con niños y adolescentes con SD.