

## **Tema 11:** El derecho a formar una familia: afectividad, relación de pareja y sexualidad

**Título:** Cuerpo y sexualidad... y ¿ahora qué...?

**Autora:** María Elena Villa Abrille

### **Resumen:**

Mi participación no será acompañada por nuevos conocimientos en materia de sexualidad, hablaremos sobre la sexualidad humana, la de todos nosotros, la que muchas veces es vivida con temor y cierto recelo, en lugar de ser vivirla placenteramente y con libertad. Mi intención es generar un espacio de reflexión sobre nuestras conductas y actitudes sexuales y nuestra mirada hacia los otros, en este caso las personas con Síndrome de Down.

Para ello tomo como referencia conceptos tan importantes como el del Padre Carlos González Vallés, cuando refiere que una persona es sana, sólo cuando *es feliz, libre y solidaria* y las recomendaciones que se dieron sobre la promoción de la salud sexual en la reunión realizada en Antigua Guatemala 2002, donde se reúnen la OPS, la OMS y la WAS (Asociación Mundial de Sexología) para redefinir los conceptos de salud sexual, sexualidad y derechos sexuales. *El término “sexualidad” se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.*

Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos, la sexualidad es dinámica, se aprende y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

Todos estos conceptos a los que se suman los de calidad de vida, nos llevan a reflexionar y a preguntarnos cuál será nuestra actitud y nuestra mirada ,cuando estamos refiriéndonos a la afectividad y la sexualidad de las personas con Síndrome de Down?.

Considero que en muchas situaciones hemos ido creciendo con ellos, tratando de allanar el camino y de posibilitar el máximo desarrollo de sus potencialidades, pero en el área afectivo-sexual lamentablemente el temor, fruto del desconocimiento y los prejuicios hacen que nuestro acompañar en muchas oportunidades se encuentre limitado y no sea el más saludable. Estamos frente a un importante desafío, aunque una vez logrado, aparecerán otros... como en la vida misma... pero hoy los niños, los jóvenes, los adultos nos reclaman mayor apertura y muchas veces **hasta permiso** para ejercer su derecho personalísimo, como es el de “ser persona” y por ende un “ser sexual.”

Debemos acompañar en estas elecciones, ya sean de parejas, de noviazgos, de vivir en forma independiente con otros, ayudarlos a concretar un proyecto personal adulto y responsable.

Nuestro derecho termina donde empieza el derecho del otro, no podemos invadir la intimidad, ni digitarla a nuestro parecer, todo lo que sucede en la intimidad es terreno del otro, y en el terreno afectivo sexual si existe consentimiento de ambos, son felices y se han elegido libremente, es válido y por consiguiente, es sano.

Deseo agradecer al Comité Científico la invitación que me hicieron a participar de este gran compromiso personal y profesional que significa ocuparnos del derecho que tiene toda persona a formar una familia, a contemplar sus necesidades de expresión de afectividad y sexualidad, que les permitirán llegar a construir su propio proyecto de vida, y digo propio, porque en muchos casos se siguen proyectos elegidos por otros, sus padres, sociedad, etc. Un encuentro como este, permite que todos podamos reflexionar sobre los derechos que todas las personas tenemos de ser felices, tener calidad de vida y llevar a cabo propias elecciones.

Durante muchos años hemos pensado, decidido y elegido por ellos.

Hoy es necesario que nos corramos, que sólo acompañemos, no es necesario empujarlos a tomar decisiones, lo que sí es importante es que les ayudemos a ABRIR PUERTAS.

El encontrarnos casi finalizando la primera década del s.XXI nos invita a replantear nuestra mirada hacia las personas con déficit intelectual o cognitivo, entre las que se encuentran las personas con Síndrome de Down.

Los profesionales, docentes y técnicos hemos acompañado a los niños, jóvenes, adultos y hoy, adultos mayores como así también a las familias y a las instituciones en un largo recorrido.

La atención en estos años ha contemplado distintas áreas, desde la evolución de las denominaciones de discapacidad, el autovalimiento, la socialización, la lecto-escritura, la capacitación laboral y profesional, el empleo protegido y competitivo, la equiparación de oportunidades, la integración, la normalización, la autodeterminación, la calidad de vida, y poco, o dando pasos muy pequeños, hemos podido responder a las necesidades afectivo sexuales de todos ellos.

La llegada de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) ha modificado la mirada hacia la discapacidad, no se evalúa a la persona desde la carencia, desde lo que no tiene, desde la enfermedad, sino que se nos propone trabajar desde la salud, desde las posibilidades, desde la funcionalidad y desde los apoyos que el medio puede y necesita brindar.

Este pensamiento ha sido compartido por muchos de nosotros desde siempre, pero es común en la actualidad referirse a personas con algunas discapacidades desde este otro lugar, que descalifica, discrimina y anula toda posibilidad existente.

Por formación presto atención a la forma en que cada uno de nosotros nos expresamos, desde el lenguaje hablado y gestual y nuestra palabra y nuestro gesto es lo que somos, sentimos y decimos.

La expresión de determinados conceptos, nos muestra el lugar y el compromiso desde donde estamos hablando.

Conceptos que sosteníamos con gran certeza, hoy las personas con déficit intelectual o cognitivo nos están demostrando una paradoja, que es necesario que corramos esa mirada y podamos tener la suficiente escucha y flexibilidad como para permitir rever nuestro pensamiento en cuanto a las posibilidades reales que toda persona tiene y no que solo les permitamos crecer en base a nuestros permisos y a nuestros temores.

El crecimiento al que apuntamos es al de nuestros conceptos, dejando atrás creencias y suposiciones...la realidad hoy es la única verdad y ellos nos la muestran.

En lo que respecta a la expresión de afectos, sentimientos y emociones es decir de su sexualidad, es necesario rescatar los conceptos y las recomendaciones que se dieron sobre la promoción de la salud sexual en la reunión realizada en Antigua Guatemala en el año 2002, donde se reúnen la OPS, la OMS y la WAS (Asociación Mundial de Sexología) para redefinir los conceptos de salud sexual, sexualidad y derechos sexuales.

*”El término “sexualidad” se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.”*

Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos, la sexualidad es dinámica, se aprende y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

La sexualidad es una fuerza poderosa, es un punto de encuentro, es pasión, es amor, es descubrimiento, es adentro y afuera, es piel y entrañas, es dar y es recibir.

También puede ser desencuentro, hostilidad, angustia, soledad e incompreensión.

Las personas con discapacidades como todas las personas tienen derecho a vivir placenteramente su sexualidad y afectividad.

Es necesario desde nuestro lugar informar a padres, profesionales y docentes sobre las posibilidades de su expresión.

Hace unos años utilizábamos límites o topes y era común que decir “hasta acá pueden llegar”...hoy que no utilizamos el concepto de límite sino muy por el contrario el de potencialidad, estamos abriendo una amplia gama de posibilidades de expresión.

Algunos jóvenes se expresaran en sus elecciones sexuales, demostrando y recibiendo afecto, cultivando la amistad, buscando una pareja, aparecerán los noviazgos y transitaran todo este mundo de deseos y fantasías juntos.

Otras proyectaran algo más y aparecerá el deseo de vivir en pareja, poder llegar a casarse y trascender en un futuro hijo.

Los jóvenes y adultos que se encuentran en condiciones reales de ejercer esta posibilidad seguramente serán aquellos que se encuentren más sociabilizados, con un buen manejo de su persona, entorno y decisiones y que cuenten con un ámbito familiar y social facilitador. Conocemos casos de personas que han logrado una vida independiente y que han podido llevar a cabo este proyecto.

España, que siempre ha estado en la vanguardia en la temática de discapacidad y en los derechos que estas personas tienen, acompañan a aquellas personas que deseen concretar su estabilidad de parejas en un matrimonio.

Las legislaciones de cada país son diferentes y en algunos casos a la persona que ha sido declarada discapacitada no se le permiten ejercer algunos derechos, como casarse, votar, etc. lamentablemente una herramienta que fue creada para proteger a la persona se convierte en su propia prisión.

Así como las sociedades y los conceptos van cambiando tendrían que llegar estos cambios a los marcos legislativos para contar con leyes que realmente ayuden a crecer saludablemente y a demostrar que realmente somos todos iguales y merecemos como personas las mismas posibilidades.

En la Argentina existen cantidad de normas tendientes a tutelar los derechos e integrar a la persona con discapacidad,, pero en cuanto a afectos, amor y matrimonio se trata, la ley, la sociedad y la familia, parecen no reparar en ellos.

Todos tenemos derecho a tener un proyecto de vida acorde a nuestros deseos y posibilidades, esta en nosotros acompañar a que los demás, en este caso las personas con SD puedan concretar los propios.

La educación sexual, será educación para la vida y tiene que estar presente desde el momento del nacimiento, acompañándolos en todos los momentos de su crecimiento.

En la actualidad la educación sexual, se entiende como algo integral que abarca todas las dimensiones humanas: cuerpo, emociones, sentimientos, espiritualidad, vínculos

El transmitir conocimientos necesarios para disfrutar responsablemente de su sexualidad, lejos de predisponerlos a una actividad sexual temprana, los protege y los ayuda a decidir. La ignorancia no es buena consejera

Es necesario que conozcan no sólo sobre sus cambios biológicos, sino que sepan y puedan preguntar sobre lo que sienten, quieren o desean.

La pubertad es una etapa de cambios sustanciales, deben conocerlos, prepararse con naturalidad para ellos.

La proximidad de la persona amada genera reacciones que también deben conocer, como también lo que se siente cuando uno no está cómodo con otra persona y se generan situaciones no deseables.

Hablamos de sexualidad también, cuando nos referimos a esas atracciones que varones y mujeres sienten por otros.

Por suerte esos deseos pueden aparecer y continuar en cualquier momento de la vida como también pueden desaparecer, y a veces la emoción es tan fuerte, que se siente que el cuerpo no es lo suficientemente grande como para abarcarlo.

La sexualidad es una fuente de alegría y placer pero también puede convertirse en una experiencia desagradable y displacentera.

Es necesario conocer los registros de placer y displacer como también los de intencionalidad.

Las persona con déficit intelectual, no tienen maldad, ni segundas intenciones, se muestran francos, abiertos y confiados, pero en muchas oportunidades esta característica los convierte en personas frágiles y pasibles de la mala intención de un otro inescrupuloso.

Al momento de acompañarlos u orientarlos en la búsqueda de nuevas vivencias tenemos que confiar en que ellos puedan concretar su deseo-

Sabemos que la sexualidad es mucho más que la genitalidad, sus relaciones sexuales pueden abarcar desde caricias, besos, autoestimulación hasta relaciones coitales en algunos casos.

Nuestra intervención siempre debe apuntar al ejercicio de una sexualidad responsable, evitando situaciones no deseadas, como también es necesario informar sobre prevención de ITS (Infecciones de Transmisión Sexual).

La mejor educación e información es la brindada por la propia familia, es la más creíble para un hijo.

El camino a la edad adulta pasa por la maduración psicofisiológica y el desarrollo sexual, con los cambios biológicos característicos, el incremento de los niveles hormonales y la aparición gradual de las características sexuales primarias y secundarias, que aumentan el impulso sexual y son comunes a todas las personas.

Las oportunidades que tienen las personas con déficit intelectual de formarse en este tema, se encuentran reducidas, por las menores oportunidades de socialización, las dificultades para tomar decisiones, la dependencia para atender a sus necesidades básicas, la mayor exposición a cuidados por parte de otras personas y a la sobreprotección e infantilización con las que son tratadas con frecuencia.

Por ello el tema debe abordarse desde la familia, quien tendrá que reflexionar sobre los diferentes aspectos que configuran esta realidad, teniendo en claro hasta dónde van a acompañar a sus hijos en este terreno, siendo los únicos responsables de las limitaciones puestas en ellos.

Las personas adultas con síndrome de Down no siempre van a reclamar mayores espacios de autonomía en el ámbito sexual, pero sí van a mostrar sus necesidades a medida que las vayan sintiendo.

El marco general del desarrollo socio-afectivo-sexual que alcanzará cada persona adulta va a estar delimitado, como siempre, por las oportunidades que le proporcionen quienes le rodean.

Tenemos que enseñar que así como todas las personas somos diferentes, nuestros cuerpos y nuestros sentimientos también lo son.

No hablar sólo sobre lo anatómico sino sobre nuestros órganos, su funcionamiento, su cuidado, y sobre lo que se siente.

Se puede y es conveniente acompañar la información con dibujos o fotografías de cuerpos humanos, llamando e informando a cada parte por su nombre.

Cuando presentamos a nuestro cuerpo como posible generador de otros seres, de dar vida, es necesario hablar de la responsabilidad que la función reproductiva tiene.

Si bien supuestamente todos podemos engendrar, la vida y la experiencia nos muestra que no siempre es así., ya sea por infertilidad o dificultades en el transcurso de la gestación o por no estar preparados para ejercer la paternidad/maternidad responsablemente, muchas veces ese deseo queda sin concretarse, quedando en un sólo deseo que también es necesario poder aceptar.

El proyecto de vida puede incluir una vida en pareja o sin ella, un trabajo, una buena inserción social, ser feliz.

Los que se encuentren en pareja pueden convivir si sus posibilidades se lo permiten, a veces necesitaran alguna supervisión de terceros y posibles asesoramientos.

El Dr. José Ramón Amor Pan sostiene que todos tenemos derecho a ejercer la sexualidad pero también existen deberes y obligaciones con respecto al ejercicio de la misma.

Puntualmente se refiere a que ninguna persona que no tenga la suficiente capacidad y responsabilidad para llevar a cabo esta función, debería ejercer la maternidad/paternidad.

La iglesia católica también se ha expedido a través de Juan Pablo II en el Congreso internacional sobre "Dignidad y Derechos de la Persona Discapacitada Mental". Enero de 2004, quien expresa *"Habría que poner un especial esmero en "el cuidado de las dimensiones afectivas y sexuales de la persona discapacitada" porque también ella tiene necesidad de amar y de ser amada, de ternura, de cercanía y de intimidad"*

*"Aunque se trata de un aspecto con frecuencia eliminado o afrontado de manera superficial o incluso ideológico, la dimensión sexual es, sin embargo, una de las dimensiones constitutivas de las personas"*

*"Si bien tiene lesiones en su mente, busca relaciones auténticas en las que poder ser apreciada y reconocida como persona". "Asimismo, por medio del amor – sexo y unión entre hombre y mujer, se logra con frecuencia reequilibrar afectivamente a la persona con discapacidades mentales y le llevan a vivir relaciones interpersonales ricas, fecundas y gratificantes» para hacerle tomar conciencia de su capacidad de recibir y de dar amor"*

*"La persona discapacitada, aun cuando es herida en la mente o en sus capacidades sensoriales e intelectivas, es un sujeto plenamente humano, con los derechos sagrados e inalienables propios de toda criatura humana.*

*Y sólo si se reconocen los derechos de los más débiles, se puede decir que una sociedad está fundada en el derecho y en la justicia"*

Las personas con SD pueden comprender esta situación cuando se les plantea las responsabilidades y obligaciones que como padres se tienen.

Los padres de jóvenes con discapacidad están obligados a informar a sus hijos sobre los cuidados que se deben tener y concretar entrevistas con profesionales idóneos para que asesoren y orienten de acuerdo a sus posibilidades.

No es un tema fácil la anticoncepción, dado que los métodos hormonales pueden afectar la salud de las mujeres con SD.

Toda medida que se tome respecto a la anticoncepción debe ser conversada y comprendida por la persona.

La Dra Martina Antonini abogada, jueza de menores de la República Argentina expresa y esta a favor de los derechos sexuales de las personas con discapacidad y también sostiene, que ninguna persona tiene derecho a saber ni traspasar la intimidad de las puertas de una habitación, aludiendo al derecho y al respeto de la intimidad en todas sus dimensiones.

En lo personal comparto ampliamente los conceptos presentados y constantemente en mi tarea profesional me encuentro con personas que están en pos de un proyecto de vida en pareja y muchos de ellos lo han logrado.

No necesariamente el compañero tiene que tener alguna discapacidad, hay casos en los que la pareja es una persona convencional.

En este caso observamos que la pareja convencional es quien también se ocupa del rol que en otros casos cumple la familia.

Invito a todos ustedes a que desde aquí confiemos en las ilimitadas posibilidades que el ser humano tiene y que las personas con déficit intelectual o cognitivo se encuentran dentro de ellas.

Apoyemos con convicción sus posibles proyectos, siempre que estos no perjudiquen a otros y favorezcan su merecida integración.

Finalizando deseo dejar el testimonio del ***“Grupo de Gestores Sin Barreras de la Fundación Síndrome de Down “de Madrid, publicado bajo el título : “Derechos, apoyos y capacidades: "familia, ¡me quiero autodeterminar!" , publicado en la revista SD: Vida Adulta. Número 3, octubre 2009 de la Fundación Iberoamericana de SD***

*“Las personas con discapacidad intelectual tenemos derecho a:*

- *Que nos consideren adultos*
- *Tener una formación*
- *Ser autónomos*
- *Tener un trabajo*
- *Tener amigos*

- *Tener pareja*
- *Vivir de forma independiente*
- *Casarnos*
- *Tener hijos*
- *Decidir nuestra propia vida*
- *Planificar nuestro ocio*
- *Ser felices*

*Las personas con discapacidad intelectual, en general, tenemos capacidad para:*

- *Ser personas adultas aunque a veces no sepamos cómo*
- *Aprender muchas cosas pero no tenemos capacidad para hacer una carrera*
- *Podemos tener cierta autonomía pero no sabemos hacer todo solos*
- *Trabajar cada uno según nuestras capacidades y habilidades pero todavía no podemos encontrar trabajo solos*
- *Podemos hacer ciertas cosas en casa pero todavía no estamos preparados para afrontar una vida independiente*
- *Sabemos hacer amigos pero no siempre podemos resolver solos los problemas que tenemos con ellos*
- *Podemos tener pareja pero no suelen dejarnos estar mucho tiempo a solas con nuestros novios y novias*
- *No podemos tener hijos porque no podemos cuidarles ni educarles ya que nosotros necesitamos apoyos*
- *Podemos tomar ciertas decisiones sobre nuestra vida pero generalmente necesitamos consejo para los temas más difíciles*
- *Podemos utilizar los medios de transporte pero no podemos conducir porque no tenemos reflejos y no seríamos capaces de aprobar el examen*
- *Podemos planificar actividades de ocio sencillas pero nos cuesta mucho realizar solos las más complejas*

*Las personas con discapacidad intelectual necesitamos más apoyos para:*

- *Ser más adultos: es importante que nos tratéis como personas mayores y no como niños pequeños*
- *Seguir aprendiendo: darnos apoyos y ayudas cuando lo necesitemos pero no hagáis las cosas por nosotros*
- *Desplazarnos solos: podemos aprender y esto nos da mucha autonomía*

- *Poder trabajar: necesitamos apoyos para acceder a un puesto de trabajo o a un Centro Ocupacional*
- *Tener autonomía en el hogar: enseñarnos a hacer las tareas de la casa (cocinar, planchar, poner la lavadora, etc)*
- *Valernos por nosotros mismos: para que en un futuro podamos vivir de forma independiente en pisos tutelados*
- *Disfrutar de la pareja: dejarnos más tiempo a solas con nuestra pareja*
- *Planificar el ocio: nos gusta estar con amigos de nuestra edad y divertirnos*
- *A tomar decisiones: es importante que nos dejéis tomar decisiones sencillas para ir aprendiendo a tomar las decisiones más importantes para nuestra vida*

*Os animamos, padres y profesionales, a que confiéis en nosotros y nos dejéis aprender cada día un poco más para así tener muchas más capacidades y poder ser más y más adultos. Sabemos que tenéis mucho miedo y os entendemos, pero tenéis que superarlo porque si no nos ayudáis, nosotros no podremos llegar a ser personas adultas.”*

### **Referencias:**

- Amor Pan, J.R “*La descendencia de las personas con SD*”, artículo publicado en [www.down21.org.es](http://www.down21.org.es)
- Amor Pan J.R “*Calidad de vida: la cuestión de los criterios*” Artículo publicado en la Revista Digital de la Fundación Iberoamericana Down 21: Síndrome de Down: Vida Adulta, N° 3-Octubre 2009.
- Antonini, Martina y otros, compilado por Jaime Tallis “*Sexualidad y Discapacidad*” Miño y Dávila Editores, Buenos Aires 2005. Claudia Grossman-Julieta Imberti “*Sexualidades y afectos*” Ed El Lugar Bs As Argentina.2007
- Organización Mundial de la Salud, “*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*”, IMSERSO, Madrid, edición de 1997.
- Organización Mundial de la Salud, “*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*”, IMSERSO, OMS y OPS, Madrid, 2001.
- Posse Federico, Verdeguer Silvia “*Sexualidad de las personas con discapacidad*” Fundación Creando Espacios, Bs As Argentina 1992.

- Revista de la Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down .SD: Vida adulta. Grupos de autogestores Sin Barreras de la Fundación SD de Madrid-Nº3 Octubre 2009
- Terri Couwenhoven, MS Wisconsin USA “Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas”, publicado en [www.down21.org.es](http://www.down21.org.es)
- Villa Abrille María Elena, capítulo de Sexualidad, de “Discapacidad una mirada distinta...una escucha diferente” autor Schorn Marta. Ed. El Lugar. Bs As 1999.
- Villa Abrille, María Elena “Sexualidad, afectividad y calidad de vida” trabajo presentado para la revista del Servicio Nacional de Rehabilitación, Bs As Argentina 2009.
- Villa Abrille, María Elena “Abordaje familiar e institucional de la sexualidad en las personas con déficit cognitivo” presentado en XVI Congreso Mundial de Sexología .Paris Francia 2001 y publicado en la Revista Paulina de Sexualidade CEPCOS.Vol.4 San Pablo Brasil.2001
- Villa Abrille, María Elena “Sexualidad ,afectividad y calidad de vida de las personas con SD” Presentado en el XIV Congreso Latinoamericano de Sexología y Educación Sexual, Guayaquil-Ecuador-2008
- Villa Abrille, María Elena Fascículo sobre Sexualidad y discapacidad de Página 12 Bs As Argentina 2006.