

CARA

DOS EXPERTAS APORTAN SU VISIÓN SOBRE LA VIDA SEXUAL Y



MARÍA ELENA VILLA

Psicóloga- Sexóloga Clínica-. Especialista en Sexualidad y afectividad de las personas con discapacidad. Ponente del 2º Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down en el eje de vida afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down.

¿Hay diferencia entre la sexualidad de una persona con síndrome de Down y la de una sin discapacidad intelectual?

En términos generales no hay diferencia, lo que sí puede suceder es que las manifestaciones sexuales suelen aparecer en tiempos diferentes. En muchos casos la información llega más tarde o es nula.

¿Considera que existe una represión en el aspecto sexual del colectivo?

Totalmente, la sociedad, las familias y las instituciones siguen considerando a las personas con SD como niños eternos, y que se expresan como tales. Afortunadamente en la actualidad las mismas personas con SD nos demuestran y hacen conocer sus reales necesidades. Y es nuestra obligación respetar sus derechos afectivo-sexuales como los de cualquier otra persona

Cuáles considera que han sido los factores que han contribuido a que las personas con síndrome de Down no hayan disfrutado de una vida sexual y afectiva plena.

En principio el excesivo cuidado y protección de los padres y familiares. No debemos olvidar que hablar de sexualidad aún para muchas personas sigue siendo un tema tabú y mucho más si lo asociamos a la discapacidad. Los adultos durante mucho tiempo hemos dirigido sus vidas, diciendo que cosas podían hacer y cuales no. A esto se le

suma el temor y el desconocimiento que sobre la sexualidad se tiene.

Valore la importancia que tiene hablar con las personas con síndrome de Down de su sexualidad

No solo es importante, es necesario hablar sobre su sexualidad y sobre su afectividad, sentimientos y emociones en la medida que van creciendo y teniendo nuevas experiencias como también generando nuevos vínculos. Sexualidad no es solo genitalidad. Sexualidad es algo más abarcativo es como somos, sentimos, expresamos, damos, recibimos, nos comunicamos afectivamente etc. limitamos mucho la sexualidad si la asociamos solamente a la genitalidad, la sexualidad humana es mucho más que genitalidad y procreación. Es vida, esperanza, comunión, integración, es todo lo que una persona expresa.

El área afectivo sexual es tan importante como cualquier otra, la sexualidad se expresa en todo lo que somos y hacemos. Nacemos y morimos sexuales.

Muchas personas con síndrome de Down están permanentemente controladas, deben pedir permiso para todo, no tienen lugar ni espacio para la intimidad ¿Cómo viven esta represión?

Algunas personas con SD no son conscientes de este control, pues lo han vivido siempre y de esta manera no han tenido oportunidad de experimentar por

si solos diferentes experiencias. Sin embargo hay otras personas que sienten esta represión y luchan por hacer entender a sus familias que es necesario que puedan experimentar nuevas situaciones y sensaciones, han logrado su independencia, ahora necesitan credibilidad, confianza y orientación.

Valore la importancia que tiene para las personas con síndrome de Down vivir de forma plena su sexualidad

Como dije anteriormente la sexualidad está en nuestra esencia de personas mediante ella nos expresamos, nos relacionamos, nos integramos. Hace a la calidad de vida una buena salud sexual a la que todos tenemos derecho. Vivir una sexualidad plena es uno de los derechos que tenemos los seres humanos por el solo hecho de ser personas.

Cuando hablamos de la sexualidad del colectivo ¿Porqué se restringe a sexualidad entre personas con síndrome de Down incluso entre los discursos más progresistas?

Considero que todos podemos relacionarnos con todos, lo que sucede es que muchas veces es más fácil generar vínculos afectivos sexuales con pares, relacionarse con compañeros de estudios, trabajo etc. Esto no invalida el vínculo con otras personas. En la medida en que la verdadera integración se logre, encontraremos más ejemplos de parejas con SD y personas convencionales.

Y CRUZ

AFECTIVA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

ASUNCIÓN PIE

Diplomada en Educación Social por la Universidad Ramón Llull. Licenciada en Pedagogía por la Universidad de Barcelona. Profesora de las Escuelas Universitarias de Trabajo Social y Educación Social de la Universidad Ramón Llull.



¿Hay diferencia entre la sexualidad de una persona con síndrome de Down y la de una sin discapacidad intelectual?

No hay ninguna diferencia en lo que a sexualidad se refiere. Las personas con síndrome de Down, como el resto, deben construirse su propia sexualidad; pueden y deben participar de ello. Otra cuestión son las dificultades en la gestión de esa sexualidad, pero dicha dificultad no es exclusiva de las personas con discapacidad intelectual.

¿Considera que existe una represión en el aspecto sexual del colectivo?

En términos generales sí. Se sigue negando y reprimiendo la sexualidad por miedo a la reproducción, por comodidad de algunas instituciones, por falta de entendimiento con algunas familias. La cuestión aquí es que actualmente dicha negación está mucho más enmascarada y disimulada que en otros períodos históricos.

Cuáles considera que han sido los factores que han contribuido a que las personas con síndrome de Down no hayan disfrutado de una vida sexual y afectiva plena

El más importante es aceptación de la discapacidad intelectual. Se trata de un “te quiero por cómo eres y no a pesar de lo que eres”. Hasta que no lleguemos a este punto es difícil hablar de vida sexual plena. La familia tiene muy difícil vivir la discapacidad sin pelearse con ella. Y es esta pelea constante con la discapaci-

dad la que vuelve a presentarse con fuerza durante la aparición de la sexualidad. Es evidente que la infantilización de las personas con discapacidad intelectual sirve para negar la entrada a la adultez y, en consecuencia, negar la sexualidad.

Valore la importancia que tiene hablar con las personas con síndrome de Down de su sexualidad

No poder hablar genera mucho sufrimiento y malestar, además de comportamientos inadecuados. Ahora bien, dicho diálogo tiene también su espacio y éste no es el de la familia. Las personas con síndrome de Down, igual que el resto de adolescentes, prefieren hablar de este tema con iguales o con adultos que no sean familiares, pues la adolescencia tiene como función principal la ruptura con los lazos paternos y el logro de una vida autónoma. Lo importante es disponer del espacio donde sea posible hablar de ello y donde poder escoger si quiero o no quiero hablar de ello.

Muchas personas con síndrome de Down están permanentemente controladas, deben pedir permiso para todo, no tienen lugar ni espacio para la intimidad ¿Cómo viven esta represión?

La viven con sufrimiento. Nos construimos a partir de la mirada del otro, y si esta mirada es “discapacitante”, la percepción de uno mismo también lo será. El hecho de no tener intimidad supone la vulneración de un derecho fundamental. Necesitar ayuda no significa que dicha

ayuda deba negar la capacidad de decisión de las personas. El exceso de control priva a los individuos de oportunidades para vivir.

Valore la importancia que tiene para las personas con síndrome de Down vivir de forma plena su sexualidad

Vivir de forma plena la sexualidad significa ser totalmente aceptado, entrar de lleno en el registro de lo humano. Significa estar incluido sin condiciones ni restricciones, poder construir una vida más confortable, rica y satisfactoria. Vivir de forma plena la sexualidad también está relacionado con la cuestión del deseo en el sentido amplio del término. Lo que desean y quieren para sus vidas las personas con síndrome de Down está negado o, en el mejor de los casos, excesivamente condicionado por factores externos.

Cuando hablamos de la sexualidad del colectivo ¿por qué se restringe la sexualidad entre personas con síndrome de Down incluso entre los discursos más progresistas?

Porque hemos construido el mundo alrededor de una serie de binomios que nos empujan a la exclusión: normal/anormal, válido/discapacitado..., donde el segundo se define en función del primero, desde aquello que no es o que le falta. El concepto de discapacidad ha servido para definir la misma normalidad, por esto, cuando pensamos en sexualidad, lo seguimos haciendo en el registro de *nosotros y ellos*.