

Tema 11: El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad

Título: Como vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual

Autores¹: Diego González Toledo, Ester Nadal Tarragó y Susana Polo López

Resumen:

En esta comunicación, tres participantes de los **Proyectos Amigo de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN) y de Down Lleida, pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA**, relatan su **experiencia** acerca de como han vivido la sexualidad, desde que despertó en ellos, hasta la actualidad y reflexionan acerca de las barreras a las que se han tenido que enfrentar y como podrían ser superarlas.

Tres testimonios de dos mujeres y un hombre, que se aventuran a tratar, desde su experiencia y conocimiento, este tema tabú para la sociedad, y por que no decirlo, más silenciado y negado para las personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave

Sexualidad. Derechos. Discapacidad intelectual. Proyecto Amigo. Red Nacional de Escuelas de Vida.

¹ Diego González Toledo y Susana Polo López forman parte del Proyecto Amigo de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Ester Nadal Tarragó forma parte del Proyecto Amigo de Down Lleida.

1. Presentación

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida². Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención³

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el *testimonio fiel* de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicitó a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensarán cuál podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

² Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. www.mvai.org. Proyecto Amigo reúne a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autónoma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se inscribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofía de Escuela de Vida está disponible en el mencionado sitio Web.

³ www.sindromedown.net

- **Autonomía, independencia y Escuela de Vida**
- **Educación inclusiva. Educación Secundaria**
- **El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad**
- **Desinstitucionalización y modelos de atención**

En segundo lugar, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional, aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

En tercer lugar, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

Por último, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

2. Tres puntos de vista sobre las relaciones afectivas y sexuales.

Prohibición y miedo, dos palabras que, por lo general han ido asociadas a las conversaciones juveniles cuando, desde la complicidad y el desconocimiento se han atrevido a contar sus sensaciones, miedos, expectativas etc. a un amigo, nunca o, casi nunca, a un padre o a una madre. Este hecho es natural y cotidiano en todos y todas y forma parte de nuestro crecimiento.

No queremos tratar este tema como algo excepcional en las personas con discapacidad intelectual, porque para el resto de los llamados “normales” también nos suceden cosas parecidas. No obstante, si que es verdad, y eso es lo que estas personas nos manifiestan, que lo que puede llegar a formar parte de un momento de la vida de una persona, en ellos se hace permanente.

En definitiva, lo que queremos poner encima de la mesa, no es la gran solución, posiblemente no existe. Nuestra pretensión es llamar la atención sobre algunas ideas que, sobre el particular exponen **tres personas adultas** con síndrome de Down. Tres testimonios que nos hablan del modo en que han vivido y siguen viviendo sus relaciones afectivas y su sexualidad, tres testimonios que merecen nuestra atención y respeto. Tres testimonios que deben provocar cambios a distintos niveles en las entidades de las que forman parte, en sus familias y en los profesionales que tengan, o puedan llegar a tener alguna responsabilidad en esta parcela de sus vidas.

Por otra parte, no ha sido nuestra intención al plantearnos la elaboración de esta comunicación, ni tampoco a la hora de exponerla junto a nuestros compañeros en el transcurso de este evento, decir que y quien debe acometer tal o cual cambio, queremos ser humildes o menos pretenciosos, nuestra única intención ha sido la de dar la voz a estos hombres y mujeres, para que desde su experiencia de vida nos muestren un posible camino a seguir en adelante.

Solicitud a la familia de un espacio íntimo, de un respeto

“La familia es un grupo de personas cercanas que nos quieren, nos ayudan y nos enseñan. Por eso les pedimos que respeten el derecho a la intimidad y nuestro espacio intimo porque nosotros lo necesitamos tanto como ellos. También deben comprender que sus hijos con discapacidad pueden tener relaciones de pareja y, por tanto, tienen que respetarlo”.
(Esther)

“A las personas con Síndrome de Down no les dejan tener relaciones sexuales, porque nosotros tenemos síndrome de Down y discapacidad y los padres creen que no tenemos sexualidad y no podemos hacer el amor y no somos responsables..

*No creen en nosotros. **El mayor problema está en los padres**, y en las suegras, se preocupan y hay **mucho más miedo con sus hijas**, las suegras siempre están en medio y no deja al chico nunca estar junto a la chica y **no tenemos vida privada**, nadie, no tenemos momentos íntimos”*

No dejan tener vida privada siempre hay alguien en medio, profesionales o suegras, siempre. Los chicos con Síndrome de Down y discapacidad no tienen vida sexual porque si se juntan un chico y una chica y tienen un hijo, tienen muchos problemas, porque su hijo puede ser Down y los padres no quieren.(Diego)

Toma de conciencia de la sociedad, necesidad de que entiendan que tenemos deseos y el derecho a tenerlos

*“Lo que yo quiero es que la gente **entienda y sepa** que las personas con discapacidad pueden tener relaciones sexuales porque **tenemos derecho, tenemos los mismos derechos, los mismos sentimientos** y nuestra personalidad a través del sexo humano.*

*Porque si las personas no respetan que tengamos relaciones sexuales, nosotros no podemos tenerlas, y las relaciones sexuales son muy importantes. Yo quiero tener mis relaciones sexuales tranquila. Es que hay gente, que **tiene miedo** y no respetan porque no les interesa hablar de ese tema.*

*Hay gente con discapacidad que tiene miedo de hablar del tema de las relaciones sexuales, y a enfrentarse a esas relaciones sexuales. Las personas con discapacidad tienen que entender que las relaciones sexuales son importantes. Son muy importantes para nosotros porque así **podemos independizarnos**, porque las personas con discapacidad necesitamos vivir nuestra responsabilidad”. (Susana)*

Lo que pedimos a las entidades a las que pertenecemos

*“En ocasiones, la familia no nos puede ofrecer toda la ayuda que necesitamos pero junto con **las asociaciones y profesionales pueden darnos las respuestas adecuadas**. A ellos les pedimos información sobre las relaciones de pareja, como por ejemplo como conocer bien a una persona, y sobre las relaciones sexuales, como conocer los riesgos de éstas. Así como consejos sobre las relaciones a distancia, como solucionar los problemas con la*

*pareja, etc., para que **finalmente, la sociedad acepte y respete que una persona con discapacidad tenga pareja***". (Esther)

*"Todo lo que aprendí me sirvió para mis relaciones sexuales de después, pero ahora necesito **aprender más**. Necesito aprender sobre la maternidad y la niñez porque en un futuro me gustaría ser madre. Necesito apoyo para poder tener un hijo. Tengo que hacer mucho esfuerzo por aprender el tema de relaciones sexuales y de sexualidad.*

*Yo creo que **la gente no está preparada** para que las personas con discapacidad tengamos hijos". (Susana)*