



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Relaciones afectivas y sexualidad

SÍNDROME DE DOWN

# Relaciones afectivas y sexualidad

BEATRIZ GARVÍA PEÑUELAS



**SÍNDROME DE DOWN**

**Relaciones  
afectivas  
y sexualidad**

**BEATRIZ GARVÍA PEÑUELAS**

Autora: **Beatriz Garvía Peñuelas**  
Edición a cargo de: **Katy Trias Trueta**

Diseño de la portada y maquetación: **Marc Serra**  
Impreso en UE  
ISBN: 978-84-938517-3-6  
Depósito Legal: B. 33177-201

© FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN, 2011  
Comte Borrell, 201, entlo.  
08029 Barcelona  
general@fcsd.org  
www.fcsd.org

Quedan rigurosamente prohibidas, sin autorización escrita de los titulares del «Copyright» bajo las sanciones establecidas por la ley, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

# ÍNDICE

Prólogo.....	5
Introducción.....	7
Discapacidad, educación y sexualidad.....	9
La identidad.....	15
<b>Sexualidad y síndrome de Down</b>	
- Fases.....	26
- Prejuicios y mitos.....	33
- Dimensiones de la sexualidad	
· Reproductora.....	38
· Del placer.....	40
· Afectivo-relacional.....	41
Reproducción y anticoncepción.....	45
Aspectos éticos y jurídicos.....	46
El abuso sexual.....	50
Bienestar emocional.....	52
Educación sexual.....	53
Conclusiones.....	60
Trabajo con padres.....	61
Anexo 1: Caso clínico.....	66
Anexo 2: Resultados encuesta.....	71
Bibliografía citada.....	95
Otra bibliografía de interés.....	97



# PRÓLOGO

Los jóvenes y adultos con síndrome de Down de hoy en día constituyen la primera generación que ha podido llevar a cabo, de forma generalizada, una vida más autónoma en todos los ámbitos: escolar, laboral, social y afectivo-relacional. Sin embargo, la sexualidad ha permanecido, en la gran mayoría de casos, bajo el manto del olvido. Esta situación se debe a dos causas fundamentales: la dificultad que tenemos padres y educadores para abordar el tema, y la imagen, que todavía perdura, de la persona con síndrome de Down como niño eterno.

Sin embargo, las nuevas generaciones reciben una educación más integradora. Los niños con síndrome de Down, las familias y la sociedad, disponen de más recursos. Los padres pueden plantearse un proyecto de futuro para sus hijos basado en una mayor autonomía e independencia. Y, por supuesto, imaginarlos viviendo en pareja y teniendo una vida afectiva y sexual plena, algo impensable hace años.

Esta realidad no está exenta de dificultades. Muchos chicos y chicas llegan a la edad adulta con dudas e inseguridades acerca de su sexualidad. Desconocen su cuerpo, les cuesta entender las diferencias anatómicas y no saben cómo iniciar o mantener relaciones íntimas. Esta situación no solo repercute en una parte importante de sus vidas, la sexual, sino que les sitúa en una situación de indefensión frente a abusos y manipulaciones, fruto de la falta de información y de formación.

Si la sexualidad, aún hoy en día, es un tema que muchas veces no sabemos cómo abordar, la sexualidad de las personas con síndrome de Down sigue siendo un tema tabú. Familias, y también profesionales, manifiestan sus dificultades para encarar este aspecto de la persona, tan delicado e íntimo, de manera natural y práctica.

Consciente de esta situación, la Fundación pretende, con esta publicación, abordar la problemática y concienciar a familias y profesionales sobre la importancia de tratar la sexualidad con sencillez

y de integrarla en la evolución natural de la persona. Desde la infancia el niño debe conocer su cuerpo, entender la diferencia de géneros, estar informado de los cambios que este experimenta a medida que va creciendo y, en su momento, tener la información oportuna sobre las relaciones sexuales, los embarazos, la anticoncepción, etc. Pero toda esta información no debe desligarse de los sentimientos, las emociones y la voluntad de querer hacerlo. Para que esto sea posible es básico respetar sus momentos de intimidad, solo así aprenderán a conocerse y a manejar su propio cuerpo.

Dirigido a padres y educadores, este libro ofrece elementos teóricos así como herramientas para poder abordar posibles problemas. Está salpicado de ejemplos que permiten acercarse -desde el reconocimiento y el respeto hacia el adulto que es o que será- a la persona con síndrome de Down. Solo entendiéndola a través de sus manifestaciones, se le puede ofrecer el apoyo que necesita. El objetivo principal de esta publicación es mejorar la calidad de vida de la persona con síndrome de Down, que sus limitaciones intelectuales no le priven de llevar una vida adulta, sexual y afectivamente satisfactoria.

**Katy Trias Trueta**

*Directora general de la Fundació Catalana Síndrome de Down*

# INTRODUCCIÓN

La vida afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down está sometida a una serie de mitos, prejuicios y fantasmas que inquietan a familias y profesionales. Pero no dejan de ser eso: prejuicios y miedos, porque la sexualidad de la persona con síndrome de Down es sexualidad humana, no es una sexualidad especial. La sexualidad y la afectividad son dimensiones de la personalidad que están presentes en el comportamiento, son funciones biológicas y afectivas y no existen diferentes sexualidades. Todos somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos. Cuando un niño nace se le pone un nombre que corresponde a un sexo biológico y que va a determinar su posicionamiento en el mundo. La sexualidad existe por sí misma y se expresa como parte integrante de la personalidad. Las necesidades afectivo-sexuales mediatizan las relaciones que se establecen a lo largo de la vida. Esto también es válido para las personas con síndrome de Down.

Sin embargo, lo que concierne a la sexualidad de las personas con síndrome de Down nos parece especial y resulta difícil pensar con criterios 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.

Existen conflictos o dificultades en la sexualidad de las personas con síndrome de Down pero la mayoría derivan de la falta de información, de la inmadurez y de fijaciones o alteraciones en el desarrollo psico-afectivo. La manera de vincularse de las personas con síndrome de Down y la intensidad o las características del vínculo que establecen con otras personas no dependen tanto de la discapacidad intelectual o del genoma como de los aspectos emocionales o de los estímulos

que reciben. En las dificultades con la sexualidad también influye la falta de educación y de información, el tratamiento infantilizante que permite muestras de atención inapropiadas y que pueden generar rechazo (saludar con un beso a desconocidos cuando no tienen edad de hacerlo, etc.) y la no diferenciación entre lo público y lo privado, entre lo íntimo y lo que no lo es.

El objetivo de este libro es ofrecer herramientas de todo tipo para poder entender, abordar y posicionarse ante la sexualidad de las personas con síndrome de Down y también para reflexionar acerca de la ansiedad que produce el tema en familias y profesionales. Abordaremos las relaciones afectivas, la respuesta sexual, las dificultades en el abordaje, la educación sexual, los aspectos legales, la familia, etc., pero, sobre todo, cómo vive la sexualidad la persona con síndrome de Down.

# DISCAPACIDAD, EDUCACIÓN Y SEXUALIDAD

Aunque el concepto de discapacidad ha variado mucho a lo largo de los últimos años, la sociedad no acaba de conseguir cambiar la mirada que dirige a la persona con síndrome de Down. El síndrome prevalece sobre la persona, que es representada como un niño necesitado de protección y cuidados. Un niño carente de responsabilidades. Desde esta perspectiva es difícil imaginarle llevando a cabo una vida sexual adulta y satisfactoria.

El impacto que produce el diagnóstico del síndrome de Down impide o dificulta descubrir al niño que hay detrás «¿Cómo son estos niños?» Se preguntan los padres. Este planteamiento es inevitable en un principio pues la discapacidad ubica al niño entre «sus iguales» negándole su individualidad. Es necesario, pues, descubrir al niño para posibilitarle que se asome a la vida y se constituya como sujeto —con un síndrome de Down pero también con todas sus fortalezas y capacidades—. Es necesario que ese niño crezca y se convierta en un adulto pero, como adulto, necesitará saber, conocerse, conocer el mundo, aprender, trabajar, tomar decisiones, frustrarse, enamorarse y tener una vida sexual, afectiva y de relación lo más rica posible. Si consigue todo esto, su existencia será mucho más feliz y mucho más plena, porque la trisomía del cromosoma 21 no trae aparejada consigo la imposibilidad de que el sujeto se mueva por su propio deseo.

Y, precisamente, incorporar y tener en cuenta el deseo, la voluntad y la capacidad de elegir es lo que se suele olvidar en la educación de la persona con síndrome de Down: preguntarle qué quiere comer en un restaurante, qué ropa prefiere ponerse para salir, qué le gusta hacer, con qué amigos se encuentra bien. Alexandre Jollien, joven filósofo con parálisis cerebral, explica que cuando va a un restaurante, aunque él

está leyendo la carta y por tanto mostrando que puede leer y elegir, el camarero siempre pregunta a su acompañante qué comerá él, dando por hecho que no puede expresarse, o que no sabe lo que quiere.

La excesiva protección margina al sujeto de lo afectivo y le impide conectar con su voluntad: hace lo que el otro le dice. Y se genera una inhabilitación, una alienación de la persona que le vuelve mucho más incapaz que la alteración cromosómica. Y esto, en el terreno de la sexualidad, favorece el riesgo de ser abusado y, en el terreno de la afectividad, dificulta las relaciones personales y la integración social: hace lo que le dicen los amigos, se somete.

Cuando el objetivo es la integración social, la educación es prioritaria. Y la educación ha de ir encaminada a posibilitar la adquisición de responsabilidad y de la capacidad para dirigir la vida.

Sin embargo, la realidad es que resulta prácticamente inevitable educar en la sobreprotección, aún sabiendo que la sobreprotección invalida.

Existen pocas personas con síndrome de Down que gocen de una vida sexual activa. Si su sexualidad no es especial ¿qué factores influyen en este hecho?

### **La sobreprotección**

Para todos los padres resulta muy doloroso ver sufrir a sus hijos; de hecho, si de ellos dependiera, evitarían cualquier situación que frustrase a su hijo o que le hiciese infeliz. Pero esta evitación resulta muy nociva para el desarrollo y maduración del niño pues una de las cosas que ayuda a llegar a ser adulto es, precisamente, aprender a tolerar frustraciones, aprender de las experiencias (de las buenas y de las malas), aprender a elegir, aprender a perder y aprender a gestionar el sufrimiento. Esto también es válido para la persona con síndrome de Down: si no le dejamos

equivocarse ni elegir, si no permitimos que se enfrente a situaciones difíciles, tampoco aprenderá a resolver problemas, sencillamente porque no se los planteará. Y tampoco crecerá. Veamos un ejemplo de cómo las personas con síndrome de Down resuelven situaciones complicadas cuando son expuestas a ellas y cuando han recibido la confianza necesaria y también la instrucción y los recursos adecuados.

*Una adolescente de 17 años que vive en una población cercana a Barcelona viene a la Fundación en tren acompañada por su madre. Un día, al salir de mi consulta, se fue con su madre a la estación. El tren llegó, se abrieron las puertas y la madre entró. Ella estaba distraída y vio cómo se cerraban las puertas y se marchaba el tren; la madre, desde dentro del vagón, le hizo una señal –la esperaba en la siguiente estación– que la joven no entendió. Se puso nerviosa, empezó a dar vueltas y cogió otro tren que iba en otra dirección. Cuando llevaba dos o tres estaciones se dio cuenta de que no iba hacia su casa. Se bajó del tren y llamó por teléfono a su domicilio. La madre no había llegado; llamó a los abuelos que se pusieron muy nerviosos. Al tomar conciencia de que estaba sola y de que tenía que resolver ella la situación, se puso a pensar. Dedujo que, desde la Fundación, sabía ir a su casa, de manera que preguntó cómo volvía al punto de partida. Le indicaron, llegó y, una vez allí, cogió el tren adecuado. Llegó contenta. Sus padres comprobaron que había sido capaz de resolver un conflicto y la dejaron, en adelante, volver sola a Barcelona.*

Si no hubiese ocurrido el incidente de perderse, probablemente los padres hubieran seguido acompañando a su hija, pero el hecho sirvió para demostrar que era capaz de utilizar el juicio práctico para resolver problemas y esto derivó en una mayor autonomía. Y la autonomía favorece la toma de decisiones, el crecimiento personal, la satisfacción de deseos y el poder afrontar situaciones de la vida adulta.

La sobreprotección interfiere en el desarrollo y afecta a la vida afectiva y de relación. El miedo al abuso sexual, por ejemplo, genera situaciones de prohibición y de restricción social; a veces, incluso, se

va más allá: se esteriliza sin el consentimiento o el conocimiento de la persona afectada (para apaciguar la angustia de los padres o tutores). Lo adecuado sería proporcionar información y formación, enseñar a decir que no, a respetarse y a respetar.

Y este es un punto muy importante en el que pararse a reflexionar: para apaciguar la angustia, se sobreprotege o se manipula al sujeto evitándole situaciones de peligro, pero también de placer. Los padres continúan llamando «chicos» o «niños» a los adultos con síndrome de Down. Son «adultos-niños». Expresan su relación con el hijo en un lugar protegido: el de la infancia. Y esta actitud genera una dependencia que complica el desarrollo y la aparición del deseo. Y, cuando el deseo aparece, como no se espera que ocurra, se puede interpretar como una obsesión o una perversión.

## **La rehabilitación**

Otro concepto a tener en cuenta a la hora de plantearse los hándicaps con los que se encuentra la persona con síndrome de Down para llegar a convertirse en adulta y, por tanto, en susceptible de enamorarse, vivir en pareja y tener unas relaciones afectivas satisfactorias, es el de la rehabilitación, que también tiene que ver con la sobreprotección ¿Qué quiere decir rehabilitar? Como dice Darío Ianes: «Rehabilitar supone centrar la atención en la parte enferma de una persona, en la parte que necesita ser reparada. Al contrario, habilitar quiere decir prestar atención a las habilidades, a las potencialidades. Las necesidades de normalidad deben prevalecer sobre las necesidades especiales». Las personas con síndrome de Down necesitan, para crecer, referentes de normalidad. Y estos referentes son muy difíciles de dar, precisamente porque tendemos a movernos en el terreno de la rehabilitación: una persona sin discapacidad monta a caballo; una persona con síndrome de Down practica hipoterapia. La actividad es la misma, pero, en el primer caso se enfoca desde las capacidades y desde el placer y en el segundo, desde lo terapéutico, es decir, desde la parte «enferma» de la persona, desde la rehabilitación.

Este ejemplo es uno de tantos en la vida de la persona con síndrome de Down: se les busca actividades con intención de «reparar», de prevenir, pero se atiende poco a su parte sana y, sobre todo, no se le forma en la responsabilidad. Y la responsabilidad es una de las características de la vida adulta. También es muy importante la responsabilidad en la relación de pareja.

¿Cómo preparamos a las personas con discapacidad para que formen parte del mundo adulto? El joven con discapacidad debe aprender a asumir algunos riesgos, a evitar algunas ingenuidades y a tener obligaciones. No goza de una disposición natural para afrontar situaciones desconocidas. Es necesaria una preparación. Y la preparación consiste en tener una buena base para empezar a prepararse. Base que se debe ofrecer desde la infancia.

En general, la persona con síndrome de Down suele recibir una educación basada en el exceso de celo, que le invalida e impide crecer y amar como un adulto. Y es esta educación lo que más influye en su sexualidad.

Sin embargo, cuando se educa en la confianza y en la responsabilidad, cuando existe un proyecto de futuro y cuando, además del síndrome se tienen en cuenta las fortalezas y las capacidades, la persona crece y llega a ser adulta.

### **Cambiar la mirada**

La persona con síndrome de Down lleva la discapacidad inscrita en la cara. Este hecho favorece un tipo de mirada infantilizante y sobreprotectora por parte del otro que en nada favorece la construcción de una identidad propia. Cada una de esas miradas entraña un juicio —o más bien un prejuicio— y una calificación —casi siempre errónea—, que deja poco espacio para la sorpresa, para el atractivo que supone el hecho de conocer a un ser humano.

Es necesario, pues, cambiar la mirada que dirigimos a la persona con discapacidad para poder ofrecerle referentes de normalidad. Ante cualquier duda sobre cómo actuar vale la pena preguntarse ¿qué haría si no tuviera síndrome de Down? Y esta pregunta nos lleva siempre a respuestas normalizadas que evitan ducharle hasta edades avanzadas, elegirle la ropa, decidir cuándo y con quién sale o qué actividades realiza. La actitud contraria, el pensar desde la discapacidad lleva a justificar conductas que pueden calificarse de desadaptadas: «como es así, hace estas cosas...» Un ejemplo de esta justificación, que no es un caso aislado, es el siguiente:

*Un adolescente, en una entrevista al que acompaña un familiar, en un momento de la conversación en que surge un tema que le genera ansiedad, reacciona moviéndose en la silla y tocándose los genitales. El familiar que le acompaña y yo lo vemos, naturalmente. Cuando pregunto qué le pasa, porque se toca, recibo esta respuesta por parte del familiar: «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. Si admitimos conductas socialmente rechazables por la existencia de una discapacidad, no podemos atribuir a la misma 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.

Muchas personas con discapacidad han demostrado que pueden escolarizarse en colegios ordinarios, trabajar en empresas, emparejarse y, hasta incluso, emanciparse del hogar paterno. Para ello han necesitado apoyos, crecer con un proyecto de futuro y tener una identidad y una autoestima lo suficientemente sólidas como para permitir su desarrollo y su inclusión en el mundo adulto.

Se trata de cambiar la mirada y de ofrecer confianza. La confianza entraña siempre un riesgo, pero el riesgo, bien asumido, se traduce en autonomía.

# LA IDENTIDAD

La construcción de la identidad es un fenómeno muy complejo que se inicia en el momento del nacimiento y que se va estructurando a través de las experiencias propias y a través de la imagen de uno mismo percibida en los demás. Es una necesidad básica del ser humano. Erich Fromm dice que la necesidad de un sentimiento de identidad es tan vital e imperativa que el hombre no podría estar sano si no encontrara el modo de satisfacerla. La identidad es como un sello de personalidad.

Cuando reflexionamos sobre nuestra identidad nos planteamos inmediatamente una serie de preguntas clave: «¿Quién soy? ¿Cómo me veo? ¿Cómo me describiría? ¿Qué opino de mí? ¿Cómo querría ser? ¿Cómo era antes? ¿Por qué tengo esa determinada opinión de mí mismo?». Y muchas más. Con estas preguntas intentamos dar un sentido a nuestra existencia, un significado que debería ser completamente individualizado, diferente del de los otros, valioso por individual, irreplicable, caracterizado por la singularidad de cada uno. Y esto también es válido para las personas con síndrome de Down.

El lenguaje, la palabra, es algo muy importante a la hora de expresar una idea. Por eso estamos haciendo constante referencia a la persona con discapacidad, anteponiendo el sustantivo, persona al adjetivo discapacidad. Conceptos como discapacitado, deficiente, subnormal, disminuido, etc., engloban y califican de tal manera a la persona que poco podemos esperar de ella. Subnormal quiere decir por debajo de lo normal. Todavía se oye hablar de subnormales. Deficiente es falto o incompleto; discapacitado, que no es capaz, es decir, que no tiene capacidades. Y disminuido hace referencia a empequeñecido, falto de algo. Una persona así definida ¿cómo puede construir una identidad medianamente aceptable? La identidad es una necesidad fundamental para cualquier persona. Sin embargo, la representación mental que la

sociedad ha tenido, a lo largo de la historia de la humanidad, de la persona con discapacidad intelectual no ha ayudado a construir una identidad que reconozca los puntos fuertes.

Carlo Lepri y Enrico Montobbio explican que hasta el final del Imperio Romano, la persona con discapacidad era considerada como un monstruo de la naturaleza. La única opción social que se conocía era su eliminación y, además, esto correspondía hacerlo a la familia.

Del siglo IV al XVI, el niño con discapacidad era considerado como un hijo del pecado. Era socialmente aceptado, pero de una manera parcial y acostumbraba a ser internado en instituciones religiosas.

A partir de 1600 el racionalismo y su pedagogía transforman la organización de la sociedad y la persona con discapacidad se convierte en un ser humano objeto de interés y atención. Es «el buen salvaje» para el que se deben buscar estrategias adecuadas. El resultado de esta nueva sensibilidad es el de la educación y la normalización.

En el siglo XIX, con la industrialización, el concepto de persona con discapacidad se vincula con el de enfermo peligroso. La discapacidad se asocia a la desviación social y se construyen centros psiquiátricos donde el paciente con «retraso mental» queda segregado y tratado como un loco.

En el siglo XX, sobre todo en sus primeros 50 años, la imagen de la persona con discapacidad es la de niño eterno al que se debe proteger y cuidar. Nacen las instituciones que cuidan y abordan las necesidades desde el concepto de lo terapéutico, no desde la normalidad.

¿Qué ocurre actualmente? Es evidente que no estamos muy lejos de alguno de los modelos anteriores. Todavía cuesta trabajo considerar a la persona con discapacidad como a una persona adulta. Son representados como eternos niños a los que se impone una temporalidad detenida.

Son también seres desconocidos que despiertan todo tipo de sospechas. Y la persona con discapacidad percibe perfectamente lo que el otro siente hacia ella o lo que el otro piensa pudiendo llegar a ser como el otro la ve. Las personas con síndrome de Down hablan de cómo la gente les mira:

*Una chica de 26 años, que vive en una población cercana, para venir a la Fundación utiliza el tren de cercanías. Durante más de un año, en el que trabajamos el tema de su identidad, llegaba muy enfadada a la consulta y, tras dar un portazo, decía: «me miran cuando voy en el tren porque tengo el síndrome de Down» (el concepto que predomina es el síndrome, como si todas las personas con ese síndrome fueran iguales, perteneciesen a una raza diferente y no tuvieran nada que ver con la normalidad). Un día entró a la consulta muy serena y dijo: «¿Sabes que he pensado? Que me miran en el tren porque voy sola».*

Tras un intenso trabajo terapéutico, la persona pasó de tener una percepción de sí misma como «discapacitada» –«me miran por el síndrome»- a sentirse capaz –«me miran porque voy sola en tren»-.

Otra joven, de 26 años, tras mucho tiempo de renegar del síndrome, me dijo un día: *El síndrome de Down es una cosa natural; ya me da igual...*

La identidad empieza a configurarse desde casi antes del nacimiento. Durante el embarazo, los padres «imaginan» un hijo, casi siempre maravilloso, en el que proyectan todos sus deseos. Sin embargo, ese hijo imaginario casi nunca coincide con el hijo real, que llora, puede comer mal, se pone enfermo, se despierta muchas veces... y nos angustia (de ahí el origen de la conocida depresión post-parto).

Un bebé es un ser humano en proyecto que tiene que realizar el trabajo de constituirse como sujeto y para ello deben coincidir el esfuerzo del niño y el de la madre, en un primer momento. Porque el niño crece en relación con el otro (primero es el binomio madre-hijo,

que se amplía con la entrada del padre, para continuar con los demás miembros de la familia y extenderse, después, al resto de la sociedad), se ve tal como fue mirado y se identifica con la imagen que el otro tiene de él. Y esta primera identificación sustenta el advenimiento del yo.

El niño empieza a conocer el mundo a través de su relación con la madre y así comienza a diferenciarse él —como sujeto— del resto de las cosas. A medida que va creciendo, va recogiendo la imagen que le ofrecen los demás y, junto con la percepción interna de sí mismo, va configurando su identidad, va conociéndose y reconociéndose. El niño enseguida sabe si es listo, torpe, simpático, sensible, tímido y va construyendo una imagen de sí mismo que le va a servir para enfrentarse a la vida, a las relaciones afectivas, al trabajo de una manera u otra.

De manera que, para asumir quiénes somos o cómo somos necesitamos unos puntos de referencia que, generalmente, nos vienen dados por los otros. Lo que se espera de uno, el proyecto de futuro, el proyecto de vida, las expectativas del otro son fundamentales para el desarrollo de la personalidad. Si el mensaje es que no servimos para nada, difícilmente nos superaremos. Si el mensaje es positivo el sujeto desarrolla una personalidad basada en una mayor autoestima.

¿Qué ocurre cuando nace un niño con una discapacidad?

Evidentemente, la comunicación del diagnóstico genera un shock en los padres, pues nadie desea «a priori» un hijo con dificultades. La discapacidad pone a prueba a los padres, que dudan, no saben por dónde empezar a actuar, ven frustrados sus deseos y proyectos y se sienten muy desamparados. Como explica Montobbio en su libro *La identidad difícil*, «es en esta fase en la que empiezan a estructurarse las distorsiones y los mecanismos de defensa, llamados discapacidad secundaria que, a veces, parecen marcar más la vida de una persona que el daño orgánico inicial».

Los padres tienen que hacer un trabajo encaminado a la aceptación de la discapacidad y al descubrimiento de las capacidades de ese hijo que, además del síndrome o a pesar de él, tiene las habilidades potenciales suficientes para formar parte activa de la sociedad porque entre un niño con síndrome de Down y otro sin discapacidad hay muchos más parecidos que diferencias. La sociedad ha estado más centrada en las diferencias. Actualmente, empieza a observar las semejanzas.

El mensaje que se trasmite a un niño sin discapacidad es que crezca y la fantasía es que ese bebé crecerá y se convertirá en un hombre o en una mujer con un cuerpo deseado que posibilitará la sexualidad y la reproducción. Todo esto se altera cuando el niño tiene una discapacidad. Porque, como dice Jerusalinsky, «el deseo de la madre queda perturbado; la reciprocidad del cambio deja de ser gozosa por la depresión materna y las futuras promesas de relación sexual quedan suprimidas; por eso aparecen frecuentemente problemas sexuales en las personas con discapacidad».

Cuando nace un bebé con una discapacidad una reacción habitual es ponerse a trabajar rápidamente para estimularle, para potenciar su desarrollo mental y cognitivo al máximo intentando que se aproxime lo más posible a la normalidad. Desde luego, la atención temprana es importantísima, pero no hay que quedarse ahí, pues la vida psíquica de cualquier bebé se organiza en función del deseo de quien ejerza la función materna y, como dice Esperanza Pérez de Plá, «no se puede sustituir lo que le surge a cada madre (los sentimientos) por un montón de recetas sacadas de los libros». «Sobre el deseo materno también influyen la ruptura y la depresión que produce la discapacidad, pero eso puede ser superado». Efectivamente, puede ser superado y tenemos constancia de ello. Porque detrás de una discapacidad hay un niño que necesita lo mismo que todos los niños: que se juegue con él, que se disfrute del juego, que se le tenga en cuenta, que se le valore, pues este niño está sometido a los mismos principios básicos que todos los niños para su constitución como sujeto psíquico. La atención temprana debe

promover el desarrollo del bebé como persona, como sujeto psíquico y esto se hace a través de estimular su desempeño instrumental, perceptual, motriz y cognitivo y de establecer, además, las condiciones para que pueda actuar por su cuenta, siempre atendiendo al desarrollo y a las posibilidades individuales de cada niño.

El niño con síndrome de Down crece adquiriendo una determinada idea de cómo es, identificándose con sus aspectos más desarrollados o más deficitarios según haya sido su entorno y llega a la adolescencia.

La adolescencia es una crisis de identidad que en personas con síndrome de Down puede ser más complicada. Es el momento de la toma de conciencia de la discapacidad, el momento en que busca a los iguales, para salir, pero también los rechaza porque no se acepta a sí mismo, es el momento de desear crecer o de favorecer las regresiones por falta de fuerza y de apoyo suficiente en lo que sería un proyecto de vida adulta.

Por último, la identidad adulta está íntimamente ligada al rol laboral, al trabajo, pues la entrada en el mundo laboral representa la entrada en el mundo de los adultos. Este proceso es difícil para todos y más aún para las personas con síndrome de Down. Para ellas, igual que para todos, el trabajo, como actividad humana, significa una manera de cubrir sus necesidades personales, económicas y relacionales. Trabajar no significa solo hacer un trabajo, sino «interiorizar» el rol de trabajador, de adulto, reconocer su poder, hacerse cargo de las responsabilidades y de los derechos que conlleva y, a través de ese papel, aceptar el de los demás, es decir, formar parte de la sociedad. Y para ver la estrecha relación del trabajo con la identidad no hay más que fijarse en cosas cotidianas: ¿en qué trabajas? Soy fontanero, médico, agricultor, abogado... «soy». «En el momento en que una comunidad no es capaz de dar un rol social a las personas más débiles contextualmente, las homologa a la categoría de los “sin rol”» nos dice E. Montobbio. Freud explica que el trabajo liga al individuo a la realidad ya que lo incorpora a una parte de la realidad, a la comunidad humana.

Sin embargo, como señala Enrico Montobbio, «el rol social de ciertos grupos de sujetos suele verse más determinado por la pertenencia a una categoría (“discapacitados”, en este caso) que por las características individuales de la persona». Una persona con discapacidad, aunque tenga recursos suficientes, si no es pensada como capaz de saber de sí misma, permanecerá alienada en el otro y, difícilmente, podrá diferenciarse de sus padres ni devenir sujeto con deseo propio.

*Me sorprendió mucho una vez un señor con síndrome de Down que vino a mi consulta porque tenía miedo a los espacios abiertos. Tenía unos 38-40 años, trabajaba en un negocio familiar y llevaba una vida bastante autónoma, aunque muy cerrada en el círculo familiar. Acudió a la Fundación a visitarse con el médico de cabecera, el neurólogo etc. hasta que llegó a mi consulta. Venía acompañado por su madre y estuvo un rato explicándome lo que le ocurría en un contexto de diálogo-interrogatorio para elaborar la historia clínica, tras lo cual me dijo: «me gusta venir a los médicos de la Fundación porque aquí me preguntan a mí qué es lo que me duele y no a mi madre».*

Constantemente le decimos a la persona con discapacidad qué tiene que hacer y cómo lo tiene que hacer. La identidad, sin embargo, lleva consigo la concepción del sujeto activo. Y, por supuesto, existen personas con discapacidad que llegan a ser sujetos activos de su propia vida.

La persona con discapacidad llega a la edad adulta con todo lo que recibió de cariño, de autonomía, de comprensión y de respeto y con todo lo que no recibió. Las carencias a este nivel son lo que le impide madurar, lo que le impide sentirse importante para el otro y lo que le lleva a colocarse en el lugar del deseo del otro para no ser rechazado (soy lo que tú quieras), sin llegar a saber lo que realmente desea, sin que le sea reconocida la posibilidad de ser, empobreciéndose así su mundo interno y bloqueándose su voluntad.

Ser adulto no quiere decir ser inteligente o independizarse y casarse y tener hijos, sino vivir de forma consciente y responsable el acceso al rol de adulto previsto por la sociedad. En este sentido, hacerse adulto significa, en continuidad con las edades anteriores, aumentar y mejorar los procesos de identificación (es decir, de conocimiento de uno mismo, de encuentro con el límite y de encuentro con los demás) y de separación (de autonomía e independencia, en la medida de lo posible). La construcción de la identidad adulta es un continuo con las demás fases de la vida, no ocurre improvisadamente y no se resuelve nunca definitivamente. Para la persona con discapacidad los tiempos de esta construcción son, a menudo, particulares y la propia construcción puede ser parcial y, a veces, incompleta. Porque es muy difícil aceptar el crecimiento, porque el hijo es más fácil de llevar y de aceptar cuanto más pequeño es.

### **La identidad y el adolescente con síndrome de Down**

Una etapa crucial en cuanto a la construcción de la identidad es la adolescencia. Si el desarrollo se ha efectuado adecuadamente la adolescencia es un período muy movido y exigente para padres e hijos.

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. El adolescente con síndrome de Down no difiere del adolescente sin discapacidad en lo referente a los cambios hormonales y al desarrollo fisiológico. Sabe que es diferente, aunque escasamente ha sido informado de sus características (propias de su identidad) y tanto la información objetiva como la percepción de las mismas pueden estar muy distorsionadas o negadas.

La pubertad, en la persona con discapacidad, se manifiesta cronológicamente, igual que en la persona sin discapacidad, pero ¿qué ocurre a nivel psicológico? El cuerpo cambia y aparecen vivencias contradictorias —como en el resto de chicos y chicas— que causan

inseguridad. El cuerpo se transforma de manera inevitable, pero la falta de desarrollo simbólico hace que el mero cambio corporal pueda generar un *décalage* mucho más fuerte y profundo (descompensaciones psicóticas y depresiones).

El joven con síndrome de Down seguramente desea hacer lo mismo que sus hermanos y que el resto de los chicos, pero no tiene la fuerza suficiente para oponerse al instinto protector de los padres, no consigue distanciarse de la protección excesiva que le dan y se crea así una dependencia que dificulta el proceso de separación-individuación que caracteriza esta etapa de la vida. Esta dependencia es tranquilizante para los padres pero favorece el estancamiento del desarrollo y las regresiones que enlentecen el crecimiento y reducen el mundo de relación. El impulso para establecer la propia identidad y la propia independencia requiere cierta distancia de los padres. Como dice McGuire, «el orgullo, la autoestima y la identidad de los adolescentes se construyen sobre la base de su creciente habilidad para “hacer las cosas por sí mismos” en cada una de las etapas de este proceso. Lo que ayuda en este proceso es el desarrollo de las habilidades cognitivas, pues estas incrementan la capacidad del adolescente para razonar y para pensar en abstracto. Esto les sirve para controlar mejor sus emociones y para descubrir la necesidad de ser responsables de sus acciones, y no solo para sentirse dueños de las mismas».

La elaboración de los conflictos del adolescente está, también, muy ligada a su participación en un grupo. Una de las funciones de las pandillas es la elaboración de la conciencia de identidad adolescente, pues es necesario establecer una diferencia con relación a los adultos para que se elabore una conciencia de sí mismo. Cada miembro del grupo se identifica con los otros. El grupo dicta la moda, las vestimentas, las costumbres y en él, el adolescente encuentra un refuerzo muy necesario para los aspectos cambiantes del yo que se producen en esta etapa. Se transfiere al grupo una parte de la dependencia que antes se tenía de la familia, constituyendo éste una transición necesaria para lograr la individuación adulta.

El chico con discapacidad suele carecer de este grupo de pertenencia y tiene que arreglárselas para elaborar muchas cosas en solitario; este hecho le puede llevar a encerrarse en sí mismo, a acentuar el uso de rituales y a recortar su mundo de relación. Por eso es tan importante que los jóvenes con síndrome de Down tengan un grupo de iguales en el que desarrollen actividades de ocio y relaciones de amistad, afectivas, de cooperación, etc. Y este es otro tema de preocupación familiar: por muy integrado que haya estado el alumno en la escuela ordinaria, hacia los trece o catorce años sus compañeros son autónomos, viajan solos en autobús, se reúnen a merendar y empiezan a formar sus grupos de los que es excluido (no de forma manifiesta, normalmente). Esto les hace tomar más conciencia de su diferencia. Maud Mannonni dice que cuando un adulto se encuentra ante un semejante que no se parece a lo que cree que cabe esperar de él, oscila entre una actitud de rechazo o de caridad. «Todo ser humano que, por su estado, imposibilita ciertas proyecciones, provoca en el otro un malestar, generalmente negado».

La aparición de las primeras manifestaciones sexuales, en la adolescencia, también es un hecho muy angustioso para los padres. Pero, así como en una persona sin discapacidad estas manifestaciones se viven con una proyección de futuro, en el sujeto con discapacidad no representan más que problemas (casi ningún padre se imagina su hijo llevando una vida de pareja y teniendo relaciones sexuales). Ante esta grave dificultad, lo que se suele hacer es negar y reprimir.

Puede que los padres sospechen que la falta de autonomía y de capacidad simbólica constituirá un hándicap a la hora de hacer entender al hijo los procesos de cambio por los que está pasando. Y, aunque realmente la adolescencia irrumpe como proceso fisiológico, psíquicamente hablando, la aparición de la pubertad es más tardía porque los tiempos de evolución son más lentos y también a causa del componente infantilizante, por parte de la familia y de la sociedad, que retrasa este proceso. «Es —y cito nuevamente a Montobbio— como si en el imaginario familiar y social no existiera un espacio que previera

algo para el futuro de estos chicos». Por eso, la afectividad es tan infantil, porque no son reconocidos en un plano de crecimiento. Esto explica que a veces nos encontremos con personas con síndrome de Down que saludan dando un beso hasta edades muy tardías.

La idea de persona adulta con discapacidad asusta (por eso, la representación social de la persona con discapacidad es la del eterno niño) y las contradicciones se evidencian de manera extrema: el mismo padre que alienta a su hijo a salir con los amigos, a crecer, actúa, luego, negándole el dinero para que lo haga ya sea por miedo o porque no le ve suficientemente preparado para ello («si lleva dinero, lo pude perder o gastárselo en cosas innecesarias»).

Carlo Lepri, nos explica que una de las diferencias existentes entre un chico con discapacidad y otro sin ella es que este último pide, exige, quiere salir de noche, quiere libertad, quiere independizarse y va insistiendo a los padres para ir consiguiendo paulatinamente una mayor independencia. Los padres pactan. Exigen más y, a cambio, dan más libertad («si apruebas, podrás llegar más tarde por la noche»). En el caso del hijo con discapacidad esta situación genera mucho sufrimiento en las familias, pues los padres siempre ven a sus hijos más pequeños o más vulnerables de lo que realmente son y tienen miedo de lo que les pueda pasar en sus relaciones sociales, es decir, fuera de la protección y el control familiar. Se les exige que pongan la mesa, pero no se les da libertad a cambio.

La adolescencia es, en definitiva, la etapa que va a desembocar en la asignación de un rol social sin el cual no hay posibilidad de una identidad real para la persona con discapacidad; rol que es primero de estudiante, pero que debe ir dirigido a lograr un papel social en el mundo de los adultos. Recordemos que a las personas a las que no se les asigna un rol social, les es imposible reconocer el rol de los demás. Por tanto, para que la sociedad vea a las personas con discapacidad como adultos —y, por consiguiente, con sexualidad— lo que tenemos que hacer es facilitar su plena inclusión en el mundo de los adultos.

# SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE DOWN

La sexualidad «no designa solamente —como explican Laplanche y Pontalis— las actividades y el placer dependientes del funcionamiento del aparato genital, sino toda una serie de excitaciones y actividades existentes desde la infancia, que producen un placer que no puede reducirse a la satisfacción de una necesidad fisiológica exclusivamente».

La sexualidad tiene relación con la identidad y con el deseo y no tanto con la práctica. «La expresión de la sexualidad de las personas con discapacidad depende de la fuerza y de la forma de su identidad que, al mismo tiempo, depende del lugar que la sociedad les otorga y de la expectativa que se tiene de ellos», nos dice Denise Vaginay.

El psicoanálisis atribuye una gran importancia a la sexualidad en el desarrollo y en la vida psíquica del ser humano. La idea de la sexualidad infantil es uno de sus aportes fundamentales. La teoría psicoanalítica nos enseña cómo la libido o 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.

Vamos a recordar, brevemente, estas etapas:

**Fase oral:** primera fase de la evolución libidinal. El placer está ligado a la excitación de la cavidad bucal que acompaña a la alimentación. Dura, aproximadamente, hasta el segundo año de vida. La necesidad de chupar aparece desde el nacimiento y, una vez saciado el apetito, el bebé sigue chupando y evocando el momento de mamar.

**Fase anal:** segunda fase de la evolución libidinal. Alrededor de los dos años el niño ha alcanzado un mayor desarrollo neuromuscular y,

sin descuidar el placer proporcionado por la zona bucal, comienza a prestar más atención a la zona anal. Es la época del control esfinteriano: retención-expulsión de las heces que son vividas como partes del cuerpo de las que el niño se siente orgulloso. Se somete al control de esfínteres a fin de agradar a la madre y, esta fase, coincide con el inicio del proceso de socialización.

Según sea el paso por las diferentes fases de la libido, se forman rasgos de carácter específicos (con el estadio oral se relaciona la formación de caracteres egoístas y, con el anal, los aspectos obsesivos).

**Fase fálica:** fase en la que se organizan las pulsiones 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 discapacidad quedan fijadas en esta fase y tienen dificultades para entender las diferencias anatómicas). El descubrimiento de la diferencia de sexos, hacia los cuatro años, 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. En este estadio, la sexualidad del niño encuentra su destino. Es la etapa edípica: el niño se dirige hacia la madre y la niña hacia el padre, rivalizando, a su vez, con el progenitor del mismo sexo (en el niño con síndrome de Down, a veces, este proceso está invertido).

**Fase de latencia:** hacia los cinco años, el niño entra en una fase relativamente estable de la evolución que durará hasta la pubertad. En condiciones favorables, el niño ha superado su curiosidad y disminuyen

los intereses sexuales. Aparecen sentimientos como el pudor, el asco y, también, las aspiraciones morales y estéticas. Corresponde a la intensificación de la represión, al desarrollo de la sublimación y al interés por los aprendizajes y las adquisiciones intelectuales.

**Adolescencia:** se entiende por adolescencia 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. Adolescencia, etimológicamente, significa crecimiento y, por tanto, cambio: pérdidas para alcanzar nuevos logros. Es una época de crisis que implica un funcionamiento inestable, incluso, aparentemente anómalo, del sujeto.

La pubertad 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 solo corporal. Es una remoción total del ser que pasa por su metabolismo y por su psique. El cuerpo cambia y los intereses y deseos también. Se gana en autonomía, pero también se pierden cosas: el cuerpo de niño, los padres protectores y la mentalidad infantil. En general, la adolescencia se compara a todo un trabajo de duelo: se realizan pequeños duelos por lo infantil que se pierde y que también implican pérdidas de personalidad que llevan al niño a una situación de inestabilidad.

También se produce una crisis de la imagen y del 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 y que, en otra edad podría ser entendida como una manifestación patológica (hurtos, fugas del hogar, mentiras, etc.). El adolescente presenta oscilaciones (progresiones y regresiones) y cambios de humor imprevistos a los que el adulto reacciona con enfados y prohibiciones, porque los tolera mal.

En el síndrome de Down este proceso puede tomar formas diferentes. La persona con síndrome de Down puede quedar anclada en una etapa anterior y este hecho da lugar a confusiones, a falsos diagnósticos o a alimentar la fantasía de que su sexualidad es diferente. Por ejemplo: en la etapa de latencia —de los 5 a los 11 años, aproximadamente—, hemos dicho que disminuye el interés por la sexualidad. En la fase anterior (fase fálica) es completamente normal y habitual (solamente hay que pararse a observar para cerciorarse de ello) que el niño se toque los genitales: está descubriendo las diferencias anatómicas y su cuerpo centra gran parte de su atención. También es normal, a esta edad, «jugar a médicos» con niños del propio sexo y del sexo contrario. A partir de los 4 o 5 años, tocarse los genitales, en un niño sin discapacidad, podría ser una señal de que algo no está funcionando correctamente. Sin embargo, un niño con síndrome de Down, de 9 o 10 años, puede tocarse los genitales, tocar a una chica o a un chico y mostrar mucho interés por el cuerpo; y este hecho puede interpretarse de manera inadecuada: se confunde con una masturbación propia de la pubertad. El niño se toca en clase (a veces porque está aburrido y se desconecta —en este caso se trataría de algo equivalente a una estereotipia—), pero no se está masturbando en el sentido literal de la palabra.

*Una vez recibí la consulta de una familia de un chico de 11 años porque le habían expulsado de la escuela a la hora del comedor por «masturbarse» en el patio delante de todos los compañeros; así explicado —aquel fue el motivo de consulta— parecería que el chico era un exhibicionista; sin embargo se trataba de un niño con síndrome de Down, obeso y muy infantilizado, que después de comer y en la hora del patio, estaba solo. Los vigilaba una monitora de 18 años que no formaba parte del cuadro de profesores. La monitora explicó que el chico se masturbó y eyaculó delante de sus compañeros. La dirección del centro informó a los padres y decidió que el alumno fuera a comer a su casa puesto que su conducta había sido absolutamente problemática. Además, debería vestirse con tejanos (habitualmente iba en chandal) apretados para que no tuviera acceso fácil a*

*sus genitales. Cuando los recibí en mi consulta, el chico parecía desorientado, como si no entendiese nada y la familia muy dolida con la escuela ya que insistían en que su hijo no tenía ningún trastorno de conducta. El chico tenía un desarrollo físico inferior a su edad y, evolutivamente, no estaba en la pubertad. Dudé mucho que pudiera tener una eyaculación y así se lo hice saber a los padres. Decidieron consultar con un endocrino que confirmó la imposibilidad de que hubiera tenido una eyaculación (aunque la monitora dijese haberlo visto). Informada la escuela de todas las consultas realizadas por los padres, decidió volver a admitir al alumno, siempre con tejanos apretados y bajo la estrecha vigilancia del adulto. Esta situación generó muchas reflexiones. Probablemente, lo que ocurrió fue que el chico estaba solo en el patio, aburrido, sin saber cómo integrarse en algún grupo y empezó a tocarse, pero no se estaba masturbando; habría que entender el hecho como una estereotipia que le calmó y le desconectó un poco de una realidad frustrante. La monitora, muy joven, vio lo que no ocurría, es decir, imaginó, dejó correr su imaginación y creyó ver lo que no estaba pasando. El resultado es que el chico pasó por una experiencia que no entendió pero que le culpabilizó mucho, los padres sufrieron el rechazo del hijo y la monitora actuó de manera impulsiva. Todo sobre la base de un prejuicio: las personas con discapacidad no controlan sus impulsos sexuales.*

Son relativamente frecuentes, también, las consultas por comportamientos homosexuales. La mayoría de ellas no corresponden a una homosexualidad constituida como tal sino a una indiferenciación sexual propia de una etapa pre-puberal.

*Una joven de 26 años con síndrome de Down, con cuyo novio —con otro tipo de discapacidad— mantiene relaciones sexuales completas, ha tenido alguna experiencia homosexual con amigas. Le gustan ambas relaciones (le da lo mismo, dice). En una ocasión, dijo: «me siento hombre, me gustaría no tener tetas ni culo. Se lo comenté a mi novio. Me gusta que él me toque, pero también que me toquen mis amigas. Si fuera hombre, tocaría yo».*

Ahondando en el tema, descubrí que no tenía claras las diferencias

anatómicas, pero sí creía que el hombre era el que acariciaba y la mujer la que se dejaba. Como ella sentía placer en acariciar, deseaba ser hombre.

Es importante tener conocimiento de estas situaciones porque hechos como los descritos favorecen la idea de que la persona con síndrome de Down tiene una sexualidad diferente.

Los seres humanos tenemos muchas necesidades: algunas son fundamentales 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 seres humanos.

La capacidad de amar de una persona con síndrome de Down existe y también su necesidad de amor. ¿Cómo ama, cómo se enamora una persona con discapacidad?

Hablar de los afectos, de los sentimientos del deseo de la persona con discapacidad resulta todo un atrevimiento. Hablamos de estas cosas como si las conociésemos y para conocerlas hay que escuchar a la persona interesada.

El joven 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. Es muy importante poder separar nuestros temores de los hechos concretos, para no interferir con nuestros prejuicios. Escuchar sin prejuicios y sin pre-disposiciones es fundamental para la comprensión de las situaciones, porque comprender las situaciones nos ayuda a dar la formación necesaria y a preparar a las personas para enfrentar su sexualidad.

*Una chica de 23 años con síndrome de Down, me decía que no estaba preparada para hacer el amor con su novio. Mi respuesta era que si no estaba preparada, no lo hiciera, que nunca hiciera nada de lo que no estuviera segura o que no deseara hacer. Un día me explicó que, en el lavabo del taller en el que trabajaba, el novio de una amiga suya «le había metido el pene en la vagina» (con su consentimiento). Cuando le pregunté porqué había hecho el amor con el novio de su amiga si decía que no estaba preparada para hacerlo con su novio, me contestó que eso no era hacer el amor; que hacer el amor era meterse desnudo en la cama y darse besitos, como en las películas.*

Este ejemplo sirvió para, desde entonces, preguntar por todos los conceptos y definir con exactitud las palabras que tienen que ver con la sexualidad y con cualquier otro tema que pueda generar conflicto o que sea susceptible de ser aclarado y comprendido.

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.

Desde esta perspectiva, hay que alentar al adolescente con discapacidad a que se muestre, a que se manifieste, en la medida en que sea posible, a que hable de sus cosas, a que transmita sus inquietudes y experiencias para ayudarle a prepararse y a entender la práctica sexual. Sus procesos de crecimiento psíquico han de encaminarse hacia una forma de maduración y subjetivación que tiendan a su realización como ser humano, con un mundo interno habitado por una constelación de afectos, emociones, relaciones de objeto y con espacio mental para su pensamiento y creatividad. En resumen, se trataría de facilitar el acceso a su deseo.

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.

Sin embargo, la sexualidad de la persona con síndrome de Down es sexualidad humana.

## **Prejuicios y mitos**

### ***Prejuicios***

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. Los chicos, desde la pubertad, hablan de sexualidad; lo que uno no sabe se lo explica el otro y así van descubriendo poco a poco las diferencias anatómicas, las peculiaridades de cada sexo, la sexualidad... El adolescente con discapacidad carece de esta información. Nadie le habla de las diferencias anatómicas, de sensaciones, de sexo, del placer. Y esto le crea tremendas confusiones, incluso en cuanto a su identidad.

Al preguntar, por ejemplo, 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 (fase edípica): «los niños tienen pene y las niñas no». Muchos ignoran la existencia de la vagina, porque es un órgano que no se ve. Y es necesario que sepan que existe, para podérsela representar mentalmente. La diferenciación sexual es una concepción abstracta que implica una sublimación de la sexualidad infantil y que, a la vez, significa enterrar esta sexualidad infantil para realizar todo el trabajo de duelo, encaminado a conseguir separarse de los padres y constituirse como sujeto independiente. La adolescencia es la etapa de estos logros.

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 de la inteligencia sino de los procesos de identificación y de simbolización y, para que estos últimos ocurran, resulta suficiente una 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 creemos capaz de tener o de expresar su sexualidad.

### **Mitos**

Los mitos surgen de la necesidad del hombre de dar respuesta a grandes incógnitas:

- El origen de la vida
- La enfermedad
- La muerte

Todavía hoy perviven mitos alrededor del tema de la sexualidad de las personas con discapacidad. Algunos, incluso, se contradicen, pero todos consiguen el mismo propósito: colocar la sexualidad de las personas con discapacidad fuera de la «normalidad».

Veamos algunos de ellos.

*-Mito:* las personas con discapacidad son niños eternos.

La realidad es que la mayoría de individuos con discapacidad reciben y responden a estímulos sexuales de la misma manera que las personas sin discapacidad y desarrollan sus caracteres sexuales secundarios igual que las personas sin discapacidad.

-*Mito*: las personas con discapacidad intelectual necesitan vivir en entornos en los que se restrinja y se inhiba su sexualidad, para protegerlos de ellos mismos y de los demás.

La realidad es que necesitan vivir en entornos que favorezcan el tipo de aprendizaje sobre la sexualidad que se enseña normalmente en nuestra cultura. Como en la población general, las personas con discapacidad se benefician de un entorno con modelos y enseñanzas personales, morales, sociales y legales que tengan en cuenta su sexualidad.

-*Mito*: las personas con discapacidad no han de disponer de educación sexual ya que desarrollarían un carácter inadecuado.

La realidad es que necesitan educación socio-sexual por varias razones:

- Les ayuda a entender los cambios de su cuerpo y de sus sentimientos y les proporciona las habilidades y la guía necesarias para asumir sus responsabilidades.

- Les permite «defenderse» contra el abuso ya que existe una relación entre educación socio-sexual y una menor incidencia en el abuso.

- Proporciona, a las personas que pueden mostrar conductas inadecuadas, unas pautas para corregir su expresión sexual inadecuada con una línea más responsable y culturalmente apropiada.

-*Mito*: las personas con discapacidad tendrían que ser esterilizadas ya que pueden engendrar un bebé con discapacidad.

La realidad es que sólo si la causa de la discapacidad es genética, la descendencia, probablemente, se verá afectada por una discapacidad.

-Mito: las personas con discapacidad son sexualmente diferentes de las demás personas y son más propensas a desarrollar un carácter sexual inusual o desviado.

La realidad es que la sexualidad de la persona con discapacidad puede estar afectada por diferentes factores que interfieren en su desarrollo: una insuficiente o nula educación sexual, la exclusión de las interacciones de grupo, las restricciones familiares en las actividades, o un escaso contacto social. Las personas con discapacidad no desarrollarán más conductas inadecuadas que el resto de la población, si tienen las oportunidades normales para aprender sobre su sexualidad.

-Mito: las personas con discapacidad no se pueden beneficiar del asesoramiento o del tratamiento sexual.

La realidad es que existen numerosas referencias literarias que han demostrado que las personas con discapacidad se pueden beneficiar de un tratamiento o intervención directa, de asesoramiento sobre abuso sexual o sobre la enseñanza de un carácter socio-sexual adecuado para modificar conductas inadecuadas.

Como vemos, actualmente, la sexualidad de las personas con síndrome de Down sigue siendo, para muchas personas, un tema cargado de falsedades, falsedades cuyo objetivo es evitar la práctica sexual.

Pero la sexualidad existe, aparece, e 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 escaso apoyo familiar y social que a veces recibe le impide tener una vida afectiva plena.

La persona con síndrome de Down debe recibir una información

clara y un trato respetuoso basado en la intimidad y en la privacidad. Resulta difícil respetar la intimidad de la persona con discapacidad, de la misma manera que resulta difícil respetar la intimidad de un niño.

A veces se proporciona un exceso de ayuda en la higiene, basado en la desconfianza («no se limpia bien, no se aclara el pelo adecuadamente»), que, cuando no es absolutamente necesaria, genera una intromisión en la intimidad. El resultado es que, si no se trabaja adecuadamente, la persona con síndrome de Down no incorpora el concepto de intimidad y no tiene ningún pudor en mostrar su cuerpo o en hablar de él en situaciones que tendrían que ser íntimas o en lugares poco adecuados (conocemos referencias de personas que se desnudan parcialmente para enseñar una cicatriz o algo que les molesta, en el trabajo o en un lugar que no corresponde; sabemos, también, que contestan a preguntas íntimas realizadas por cualquier persona de su entorno, cuyo objetivo es la simple curiosidad —a veces morbosa—). Preservar la intimidad es un ejercicio que no sólo previene los posibles abusos, sino que estructura y enriquece a la persona que toma conciencia de su yo corporal, de la importancia del cuerpo y del respeto a sí mismo y a los demás.



El baño es un espacio privado e íntimo en el que la persona —desnuda— observa, limpia, explora y conoce su cuerpo. Es muy importante respetar este espacio.

La sexualidad forma parte del crecimiento del sujeto y hay que poner límites y educar. Nadie puede hacer con el cuerpo del otro lo que no hace con su propio cuerpo. Esto hay que enseñárselo a la persona con discapacidad tratándola como una entidad sexual específica y no dejándole vivir como una parte del cuerpo de la madre —sin sexo—. Así sabrá respetar los demás cuerpos y poner límites.

### **Dimensiones de la sexualidad**

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

### ***La dimensión reproductora***

Es la que más preocupa. En los casos de discapacidad severa, incluso en la moderada, existe una gran dificultad para comprender el concepto de reproducción. De hecho, no se asocia la actividad sexual con el embarazo.

Freud explica como los niños pequeños van elaborando sus teorías sobre la sexualidad bajo la sola influencia de los componentes instintivos sexuales. Una de estas teorías explica que los niños crecen en las barrigas de sus madres. El desconocimiento de la existencia de la vagina (los niños pequeños reconocen sólo el órgano genital masculino y se tiene —el niño— o no se tiene —la niña—), lleva a pensar que el nacimiento se realiza por el conducto intestinal (el niño es expulsado como un excremento en una deposición). ¿Cómo llegan los niños a las barrigas de las madres? Otra de las teorías sexuales infantiles es la de que los niños son engendrados por un beso (o comiendo mucho). Freud dice que esta teoría es exclusivamente femenina. Más tarde, hacia los diez u once años, los niños llegan a sus primeras revelaciones acerca de las relaciones sexuales.

Muchas personas con síndrome de Down no adquieren una comprensión clara del concepto de reproducción y quedan ancladas en alguna de estas teorías infantiles. Ello se debe a sus dificultades en el desarrollo y también a la poca información que reciben y a la oposición del entorno en cuanto a sus posibilidades de reproducción.

En la discapacidad ligera o límite puede haber bastante conocimiento sobre el tema, aunque las limitaciones en el desarrollo cognitivo y psico-afectivo pueden llevar a una comprensión errónea o limitada.

Si un niño o una niña de 8 o 9 años dice que de mayor se casará y tendrá hijos, todo el mundo aplaude su decisión. Si este deseo viene de una persona con discapacidad, lo que genera es angustia. La persona con discapacidad crece con tremendas carencias en cuanto a su proyección de futuro y en cuanto a sus relaciones afectivas y su sexualidad.

Denis Vaginay explica que, socialmente, se ha pasado por diferentes etapas con respecto a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. En una primera etapa se pensaba que no existía. Después, que era algo aberrante (sexualidad primaria, animal, producto exclusivamente de la necesidad). Y, en un tercer período, se reconoce su sexualidad, se valora, pero queda troncada porque nos enfrenta al problema de la contracepción. «Imponer —dice el autor— un callejón sin salida a la sexualidad de las personas con discapacidad mientras se les educa en la idea de que son como todo el mundo, tiene sus efectos, sin duda alguna». Tal vez influya en su dificultad para establecer vínculos afectivos profundos y duraderos. «No se trata —dice— de favorecer la maternidad sino de ayudarles a sostener esa cuestión en toda su amplitud. Nada nos impide comunicarles nuestro deseo de que abandonen esa idea, pero debemos reconocer que es un deseo nuestro».

El hecho de que sea un tema conflictivo no debe, de ninguna manera, constituir un hándicap para no afrontarlo. Es evidente (y no vamos a ser negadores) que, para los padres, plantearse la paternidad de un hijo con

discapacidad genera una verdadera preocupación. Y las personas con discapacidad intelectual no son libres en este sentido puesto que su posible paternidad no les incumbe solamente a ellas sino que requiere una implicación familiar y unos riesgos que no son fáciles de asumir.

Sin embargo, las personas con síndrome de Down pueden «renunciar» a ese deseo y comprender que tienen dificultades para ocuparse de la crianza de un bebé y responsabilizarse de su educación.

Estos son algunos comentarios, al respecto, que nos sirven de ejemplo:

*«Yo soy de ir más despacio, dice una chica de 26 años con síndrome de Down, refiriéndose a su pareja, pero él quiere tener hijos y yo le digo que no puede ser. A mí me gustan los niños, pero... puede venir mal el embarazo, puedo tener un niño con síndrome de Down y yo no quiero eso».*

*«A mí me hubiese gustado, pero mi pareja no puede, ni yo tampoco».* Comenta un varón de 35 años con síndrome de Down. *«Es muy difícil saber por qué llora un bebé o cuando tienes que salir pitando a urgencias con él. Lo veo en mis hermanos y yo no me siento capaz»*

*«Tengo miedo de la ligadura, dice una chica de 27 años, pero no puedo ocuparme de un niño. No quiero tener hijos».*

### **La dimensión del placer**

Hablar del placer que genera el contacto sexual proporciona incomodidad, vergüenza, ansiedad y temor; por eso, al afrontar la educación sexual, se presta más atención a la parte «mecánica» que al deseo o al placer. Ya hemos visto, con los prejuicios, la prevalencia de la idea de que hablar de placer, incita a la práctica sexual. 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, entendida 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 un placer que se reduce, generalmente, 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. En estos casos, preocupan situaciones determinadas, como la constitución de una pareja con discapacidades diferentes en la que uno de sus miembros tiene un mayor desarrollo cognitivo y lo que está claro para uno no lo está tanto para el otro. En este sentido, el miembro más vulnerable de la pareja puede encontrarse haciendo cosas para las que no está preparado o que no desea hacer. Por ello, es absolutamente necesaria la educación sexual cuyo objetivo sería doble: por un lado, proporcionar la información en cuanto a la anticoncepción y por otro dar apoyo, favorecer la comprensión y el respeto y evitar que se den situaciones de abuso por temor a decir que no y a sentirse rechazado.

### ***La dimensión afectivo-relacional***

Se refiere a la manera en que cada persona reproduce lo que ha aprendido acerca de la manera de relacionarse. Esta dimensión de la sexualidad está integrada por los sentimientos, la manera de comunicarlos y de comunicarse, la forma de vincularse, los miedos, deseos, fantasías, afectos y la experiencia subjetiva del amor.

La dimensión afectivo-relacional, en las personas con síndrome de Down, presenta algunos problemas a tener en cuenta: un juicio empobrecido, el razonamiento deficitario 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 entre realidad y fantasía, el control de los impulsos, la dificultad para tolerar las frustraciones o los desengaños y la falta de intimidad.

Las personas con síndrome de Down son susceptibles de enamorarse como el resto de los seres humanos; sin embargo, factores ambientales, educativos y psico-afectivos pueden dificultar el establecimiento o la consolidación de una relación. Muchos adolescentes con síndrome de Down, que no tienen aceptada o asumida su discapacidad, se fijan en compañeros sin discapacidad y se enamoran. Esta realidad es muy frustrante para todos y genera reacciones poco adecuadas y, a veces, dolorosas. En los últimos años se ha comprobado la importancia de la necesidad de un amplio abanico de ocio para las personas con síndrome de Down. Hasta hace relativamente poco tiempo, la vida de relación de las personas con discapacidad intelectual se ceñía al ámbito familiar y a los compañeros que conocían en el centro ocupacional (siempre los mismos) o en círculos muy cerrados en los que repetían los mismos patrones de conducta. Estaban rodeados de prohibiciones y de normas estrictas en el ámbito afectivo: prohibido enamorarse y prohibidas las manifestaciones sexuales.

A medida que aumenta la integración social (escolar y laboral) se abren otros mundos: salen de excursión, viajan, se amplía su mundo de relación y tienen muchos más recursos. Evidentemente, se plantean más dificultades: trabajo con las familias para ayudarles a que favorezcan el crecimiento y la autonomía, trabajo con las personas con síndrome de Down para ayudarles a aceptarse y a entender sus sentimientos, creación de grupos de ocio y relación con actividades integradas en la sociedad (no segregadas) y, sobre todo, un trabajo profundo en cuanto a la comprensión de las conductas adecuadas y de la discriminación entre fantasía, deseo y realidad.

Cuando nace un hijo con discapacidad se convierte en el centro de las atenciones familiares, son receptores de cuidados y de poca exigencia. Se les asignan escasas responsabilidades y no se les enseña a compartir. Un niño con síndrome de Down de 9 años puede oír, desde muy pequeño, el encargo de sus padres de que le ayude su hermano de 6 a realizar cualquier tarea —que muchas veces él sabe hacer solo—;

sin embargo, pocas veces se le pedirá que sea él quién le enseñe algo a su hermano pequeño. Jóvenes adultos con síndrome de Down sienten celos y alteran su conducta ante el nacimiento de un sobrino porque no soportan dejar de ser el centro de atención y porque no se les da el rol de adulto (la categoría de tío que puede ayudar a cambiar los pañales al sobrinito y ser útil para él). El trato infantil le priva de información de lo que ocurre en casa: si hay alguien enfermo, se le oculta y no se le pide colaboración: preparar una medicina, por ejemplo, echar una mano en la casa, hacer algún recado. Está apartado de los problemas. Y ser el centro de la atención puede generar un verdadero conflicto a la hora de establecer relaciones, pues los patrones de conducta se repiten. Nos encontramos con parejas que no comparten, porque no saben; que no se escuchan y que no se preocupan por el otro, porque no han sido educados para ello. Muchas personas con síndrome de Down tienen una afectividad pasiva. Cuando hablan de alguien con quien tienen un vínculo afectivo dicen: me quiere mucho, en lugar de «le quiero mucho». Se dejan querer. Y una relación en la que no se cuida al otro y no se comparte, no funciona.

Es muy importante que la persona con síndrome de Down se convierta en sujeto activo de su propio deseo y para ello tiene que aprender a elegir, a ganar y a perder y, desde luego, a solidarizarse, compartir y a interesarse por los demás.

La adolescencia es una etapa especialmente delicada en cuanto a la dimensión afectivo-relacional de la sexualidad porque se pueden producir muestras de afecto indiscriminadas: «tengo tres novias», cuando, en realidad no existe un vínculo afectivo con ninguna; se puede confundir fantasía con realidad o fantasear con historias que parecen reales y que angustian o inquietan al entorno. No es infrecuente oír a jóvenes con síndrome de Down explicar que se han enamorado de su monitora —sin discapacidad— o de una persona cercana. Como tienen edad para hacerlo, la reacción del entorno es intentar que olvide el tema; pero todos hemos tenido amores platónicos e inalcanzables (un

profesor, un actor... ) que, a pesar de que sabíamos que no era posible, no dejábamos, por ello, de pensar y de fantasear con la situación. Es importante, por tanto, ayudar al joven con discapacidad a discriminar, a compartir y a cuidar las relaciones para que pueda establecer vínculos afectivos gratificantes y duraderos que le proporcionen, como a todos, bienestar emocional.

# REPRODUCCIÓN Y ANTICONCEPCIÓN

En la discapacidad intelectual leve suele haber una idealización de la maternidad. El deseo de tener hijos es inherente al ser humano. Como ya hemos visto, las personas con síndrome de Down también lo tienen. Sin embargo, el hecho de que su infertilidad sea mayor (sobre todo en los varones), de que exista un riesgo real de que el bebé nazca con discapacidad y de que las dificultades para criarlo y responsabilizarse de su educación son importantes, cuando una pareja con discapacidad tiene relaciones sexuales, hay que abordar, con ella, el tema de la anticoncepción. Conocer los diferentes métodos permite elegir el más adecuado para las características personales de la pareja, su grado de discapacidad y sus habilidades cognitivas.

Los métodos de barrera (diafragma y preservativo) no son los más adecuados ya que precisan de capacidad de iniciativa y destreza manual del usuario.

El dispositivo intrauterino es más recomendable, siempre bajo estricto control médico. Su efectividad es alta y no requiere ningún esfuerzo por parte de la persona.

Los métodos hormonales (la píldora anticonceptiva) son eficaces y cómodos, aunque presentan efectos secundarios en mujeres con problemas circulatorios o diabetes y existe el riesgo de que se olvide de tomarla. Se puede recurrir a la inyección mensual o trimestral sin olvidarse de los controles periódicos para valorar los posibles efectos secundarios.

La anticoncepción quirúrgica es un método definitivo, pero nadie debería ser sometido a ella sin su pleno conocimiento, preparación y consentimiento.

# ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS

La bibliografía consultada, cuando hace referencia a los aspectos éticos y legales de la sexualidad de personas con discapacidad intelectual, se centra en la anticoncepción y en los medios de control de la natalidad. Pero el tema es más amplio.

¿Cómo funcionamos las personas para tener ética? ¿Qué promueve nuestro código ético?

- El pensamiento causal, es decir, entender que las acciones causan efectos.
- El pensamiento alternativo: ¿Qué soluciones tengo? ¿Qué puedo hacer para cambiar esto?
- El pensamiento consecuencial: ¿Qué consecuencias produce lo que yo hago?
- El pensamiento de perspectiva: Poder situarse en el lugar del otro.
- El pensamiento de medio-fin: Qué medios tengo para conseguir algo.

La persona con discapacidad intelectual presenta dificultades para desarrollar estas modalidades de pensamiento, pero con apoyos y formación puede llegar a pensar por sí misma y a valorar las consecuencias de sus acciones cotidianas. Padres y educadores deben plantearse, asimismo, si es ético adoctrinar, obligar y dirigir la voluntad del otro, en lugar de darle elementos para que pueda dirigir su vida en la medida de lo posible y con los apoyos necesarios. Nos preguntamos si la pareja con discapacidad percibe la paternidad como un proyecto de vida compartido con la responsabilidad que conlleva; si percibe

la sexualidad de la misma manera que la persona sin discapacidad. Evidentemente, la discapacidad afecta a los tipos de pensamiento enunciados. Hemos recibido muchas consultas sobre púberes o adolescentes que se bajan los pantalones en la escuela y enseñan los genitales, a demanda de compañeros de clase que no se atreven a hacerlo. Y no es que sean unos exhibicionistas o que no tengan un código ético: lo hacen porque no saben oponerse o no desean hacerlo para no enfadar a los demás y no sentirse rechazados. Lo hacen sin pensar (fallo del pensamiento consecuencial y del pensamiento causal), no se dan cuenta de que esa acción produce un efecto. Tocar, dejarse tocar, someterse, son consecuencias de las dificultades expuestas. Sin embargo, es obligación de padres y educadores facilitar recursos para poder prever lo que puede ocurrir. Las carencias en las habilidades cognitivas y en los procesos de pensamiento producidas por el retraso mental no pueden ser paliadas pero sí se puede ayudar a la persona con discapacidad a pensar en las consecuencias de sus actos, a decir que no, a entender lo que está bien y lo que está mal. Y para ello hay que educar en el respeto y la confianza. Habitualmente, sin embargo, lo que se hace es prohibir, limitar y angustiarse, pero no se favorece el razonamiento y el análisis de una situación delicada concreta para facilitar la comprensión y el aprendizaje (todos aprendemos de los errores).

Como dice Broggi, «todo el mundo es constructor de la propia vida y la construye con las capacidades que tiene o que puede llegar a tener, capacidades intelectuales, pero sobre todo afectivas, lo que a menudo se olvida. Los demás somos espectadores o, como máximo, podemos intervenir como ayudantes en lo que el otro necesite. Es cada conciudadano quien va haciendo una obra improvisada que será única. Cada uno la construye con recuerdos y valores, priorizándolos, cambiándolos, incorporándolos. Una persona necesitará mucha ayuda y otra menos. La ayuda que ofrecemos debe basarse en no destruir su autoconstrucción, en no caer en la tentación de usurpar su capacidad, sino en potenciarla. El valor de la obra no está en su ejemplaridad, ni

en su utilidad, ni en su belleza aparente, está en su autenticidad y en la autoestima que pueda producir a quien la realiza. La mirada de los otros no debe ser valorativa de la obra, sino del esfuerzo en hacerla».

Contar con la persona con discapacidad a la hora de tomar decisiones sobre su vida es un objetivo que todavía está por conseguir. Lo que sucede habitualmente es que, como se hace con los niños pequeños, se decide lo que honestamente se cree que es mejor para ella. Y esto se acentúa en el terreno sexual. Actualmente, se admite la existencia de la sexualidad en personas con discapacidad, pero la posibilidad de un embarazo resulta muy angustiosa. Por eso no podemos obviar los aspectos éticos y jurídicos de la anticoncepción.

La legislación de cada país determina el consentimiento o no a la esterilización. En España, la vasectomía y la ligadura tubárica están perfectamente legalizadas para las personas sin discapacidad intelectual que pueden decidir libremente. Para las personas con retraso mental, La Ley Orgánica de 23 de noviembre de 1995, establece en su artículo 156, «que no será punible la esterilización de persona que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquella, tomándose como criterio rector el mayor interés del incapaz, haya sido autorizado por el juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz» (Esbri, 1997; Esparza, 2002; Fernández, 1994; Lete, 2002).

Lo más importante es el bienestar emocional del individuo y, como dice Amor Pan: «todas las estructuras y decisiones deben estar en función de las necesidades del sujeto. La insuficiencia del consentimiento de la persona con síndrome de Down determina la necesidad de ser completado o suplido. El Derecho, consciente de esta situación, con la finalidad de paliar en la medida de lo posible tal carencia y siempre con el objetivo de una mayor calidad de vida del individuo, elabora la

institución jurídica de la representación legal para ejercer esa función de complemento o suplencia. La representación legal lo único que hace es facilitar y ampliar en la mayor medida posible el ejercicio de los derechos propios de la persona con síndrome de Down».

# ABUSO SEXUAL

El temor a hablar de sexualidad con las personas con discapacidad intelectual tiene como consecuencia una importante falta de información que afecta tanto a la práctica sexual como a la hora de enfrentarse o evitar situaciones de abuso.

Se entiende por abuso sexual cualquier actividad de explotación sexual y emocional de un menor o bien de una persona incapaz de comprender los matices sexuales de una relación y sus consecuencias (por una capacidad cognitiva insuficiente), o bien de una persona subordinada al poder del agresor. La persona abusada hace o deja que le hagan lo que no desea hacer o no ha consentido o, simplemente, no entiende. Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a ser abusadas, pero, como explica Verdugo, «esta realidad no está directamente relacionada con su inmadurez o infantilismo sino con factores externos relacionados con la estrecha dependencia y sumisión a terceras personas, junto a la falta de intimidad y de información». Las personas con síndrome de Down frecuentemente se colocan en el lugar del deseo del otro para no ser rechazadas («si hago lo que tú deseas, si me porto bien, me querrás»). Y esta realidad de sumisión supone un terreno abonado para cualquier tipo de abuso.

Es muy difícil detectar una situación de abuso sexual. Normalmente no se denuncia, bien por miedo, bien por falta de comprensión de lo que está sucediendo; por este motivo, es muy importante informar y formar a la persona con discapacidad intelectual en este terreno, para que pueda defenderse o denunciar lo que está ocurriendo.

Existen algunos indicadores que nos pueden informar sobre abuso sexual: ansiedad, agresividad, tristeza, baja autoestima, rechazo a una persona, alteraciones del sueño y de la alimentación, conducta

agresiva o impulsiva, conducta muy sumisa, juego sexual inapropiado y persistente consigo mismo o con sus iguales, falta de confianza en las personas, dificultades, escasez o ausencia de relaciones con los iguales (aislamiento), negación a participar en actividades sociales y grupales y, naturalmente, verbalizarlo.

La manera de evitar estas situaciones pasa por informar, pero también por formar, desde pequeña, a la persona para que sepa decir que no a todo aquello que no desea o que no sea adecuado hacer. Cuando hablamos de abuso, prácticamente nos referimos al abuso sexual, pero existen infinidad de situaciones de abuso, en las que se somete al abusado a la voluntad del abusador anulándolo como persona.

Si educamos en el respeto, promoviendo la autoestima, informando, favoreciendo las conductas socialmente adaptadas y apoyando la autodeterminación, disminuye el riesgo de ser abusado.

# EL BIENESTAR EMOCIONAL

Se entiende por bienestar emocional el estado de equilibrio entre las emociones, los sentimientos y los deseos. El bienestar emocional está en relación directa con la salud mental, física y social y con el concepto de identidad entendida como el conjunto de rasgos corporales, mentales y psicológicos que se van desarrollando a lo largo de la vida y que configuran nuestra personalidad.

Robert Schalock, para el que la calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual se basa en los mismos criterios que para el resto de la población, dice que la calidad de vida depende de condiciones objetivas, por un lado y de la percepción o satisfacción que la persona tenga de esas condiciones de vida, por otro. La calidad de vida se articula en 8 dimensiones y una de ellas es el bienestar emocional, que viene determinado por la felicidad, la seguridad, la ausencia de estrés, la espiritualidad, la satisfacción y el autoconcepto.

Un proyecto de futuro en el que se contemple la posibilidad de una vida normalizada con un trabajo integrado, un ocio que facilite las relaciones, la marcha de la casa paterna y una vida sexual gratificante (todo, naturalmente, con los apoyos necesarios) mejora el autoconcepto, la seguridad en uno mismo, la satisfacción y por tanto la motivación para realizar proyectos, la calidad de vida y el bienestar emocional.

# EDUCACIÓN SEXUAL

Educar es transmitir normas, pero también es dejar crecer. Debemos ayudar a la persona con discapacidad a integrar funciones haciendo hincapié en aquellas que están en un grado de progreso más avanzado. Hemos de entender cuál es su necesidad real y, por lo tanto, es indispensable afrontar la sexualidad de las personas con discapacidad no solo en función de lo que está bien y lo que está mal sino entendiendo sus necesidades porque, la confianza, a pesar del riesgo, forma parte del proceso de autonomización y, a todo riesgo dominado, corresponde una comprensión en términos de maduración de la personalidad.

¿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.

La formación, la educación sexual dirigida a personas con síndrome de Down debe abarcar un amplio contenido y no centrarse solamente en el aparato genital. Las dificultades para simbolizar y para representarse mentalmente lo que no se ve dificulta enormemente el conocimiento del cuerpo.

La Fundació Catalana Síndrome de Down consciente de este hecho, organiza periódicamente un curso sobre *Cuerpo humano y sexualidad* que contribuye al desarrollo de las habilidades socio-sexuales y de la autonomía personal a la vez que proporciona información y conocimiento del cuerpo y de la sexualidad. En el curso también se

prepara y acompaña a las familias para que entiendan la trascendencia de la educación sexual, disipen sus miedos y encuentren criterios comunes de intervención que permitan crear un diálogo con sus hijos y los reconozcan como seres sexuados con necesidades afectivas y sexuales.

Resulta paradójico el hecho de que, por un lado, se dé todo el apoyo necesario para que la persona trabaje, salga, se relacione y se integre y lo difícil que resulta, por otro, darlo para las habilidades socio-sexuales.

La formación debe ofrecer elementos para favorecer el conocimiento del cuerpo, de las diferencias anatómicas, de la relación con el otro, de los sentimientos y de las relaciones humanas. Los aspectos específicos son también muy importantes:

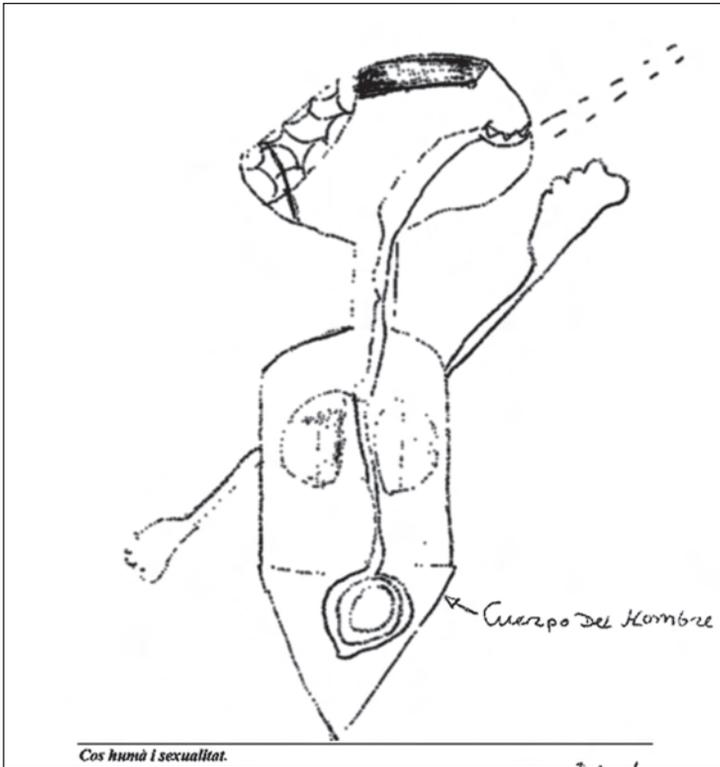
- Los sentidos.
- Los aparatos que componen el cuerpo humano.
- Las partes del cuerpo que no se ven.
- Los procesos de cambio como un hecho natural.
- Las normas de higiene.
- El valor de la intimidad.
- Las conductas sexuales.
- La respuesta sexual.
- El embarazo...

Este tipo de educación sexual ofrece un grado de conocimiento y madurez que permite disfrutar de las relaciones, asumir responsabilidades, evitar abusos y, en definitiva, vivir de una manera más autónoma y satisfactoria.

Vamos a ver unos dibujos realizados por los alumnos con síndrome de Down que nos ilustran sobre sus dificultades, percepciones, comprensión o desconocimiento del cuerpo humano.



Este es un cuerpo de mujer realizado por un joven con síndrome de Down. Aunque intenta dibujar una vagina, la figura es predominantemente masculina.



La misma persona dibuja el cuerpo tal y como lo imagina por dentro.



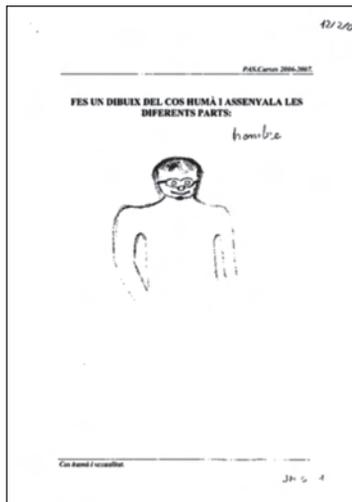
Y aquí apreciamos dos dibujos representando las diferencias anatómicas. Como puede verse, están marcadas por el cabello y las flores que representan las manos y los pies.



La inhibición en cuanto al propio cuerpo, a pesar de tener una clara información, queda representada en este dibujo realizado por una adolescente con síndrome de Down. Puede dibujar el cuerpo del hombre, pero no el suyo. Cuando, en el curso, se les alentaba a mirar su cuerpo y a explorarlo, muchos de los alumnos no podían hacerlo y pedían ayuda a los padres o hermanos.



El dibujo 2 se realiza después de haber buscado información. Ambos dibujos son ejecutados por la misma persona (de sexo femenino).



Un alumno intenta dibujar la figura humana y no puede hacerlo hasta después de haber buscado y recibido información.

# 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.

# TRABAJO CON PADRES

La importancia del trabajo con los padres de las personas con discapacidad, es capital. Las personas con síndrome de Down de más de 50 años y las que ahora comienzan a integrarse en la sociedad han vivido vidas muy diferentes. Todos hemos aprendido mucho en los últimos 30 años: la sociedad ha cambiado en cuanto a la aceptación, el ofrecimiento de recursos, la investigación, la información... Y los padres de los niños que nacen con discapacidad también han cambiado. Una de las bases del cambio es la información, la formación y los apoyos que reciben.

Los hijos sin discapacidad crecen y se hacen cada vez más autónomos. Los padres posibilitan esta autonomía, pero si no lo hacen, el hijo se rebela. Los hijos con discapacidad tienen más dificultad para llegar a ser adultos. Dificultad que viene dada por las propias limitaciones, por la resistencia de los padres al crecimiento del hijo y por la sociedad que también infantiliza. Hay hijos que no han crecido nunca, proporcionando esa satisfacción —ambivalente— de no desprenderse. Hay padres muy mayores, que explican que se van de viaje, a celebrar, por ejemplo, las bodas de oro. Y se expresan así: «no sabe usted lo que bailaba...» “¿Quién, su marido?”, le pregunto. “No, el nene”. “¿Se llevaron a su hijo a celebrar las bodas de oro con ustedes?” “Claro, siempre vamos los tres juntos a todas partes”». Una madre me dijo una vez que de todos sus hijos, el que más le satisfacía era el que tenía síndrome de Down. «Nunca me ha dado un disgusto, el pobrecito».

Existe, por supuesto, la gratificación sana que produce el hijo con discapacidad cuando consigue separarse de la madre, constituirse como sujeto y adquirir toda la autonomía que su situación le permite. Para lograr esto tiene que educarse con libertad, libertad que entraña un riesgo que se traduce en autonomía y en satisfacción. A modo de

ejemplo me remito al trabajo con un grupo terapéutico en el que había padres de chicos muy jóvenes (16 ó 17 años) y padres de chicos un poco más mayores, que llevaban tiempo en grupos de ocio de la Fundación y, consiguientemente, se había trabajado mucho con ellos y con sus angustias. La respuesta de ambos grupos fue muy diferente: los primeros, se quejaban de la falta de vigilancia, de protección, hacia su hijo por parte de las personas de apoyo. Los segundos, aprobaban el hecho de arriesgarse y dar autonomía, asumiendo que el hijo podía perderse, por ejemplo, por lo que había que darle elementos para que respondiese a la situación.

Una discapacidad puede poner en marcha, dentro de una familia, mecanismos de relación enfermizos o poco sanos y mecanismos saludables; en todo caso, hay que ayudar a los padres cuando la situación no sea la adecuada.

Hay padres de adultos que contestan por sus hijos cuando se les pregunta algo, que les quitan el abrigo suponiendo que tienen calor, que les limpian los mocos antes de que se den cuenta de que los tienen, como se hace con un bebé, y que no posibilitan la existencia de espacios transicionales, de manera que el hijo no existe separado de ellos. Y hay padres que permiten a sus hijos ponerse en situación de riesgo controlado y resolver pequeños problemas cotidianos, de manera que favorecen la consolidación de la autoestima y del desarrollo de las habilidades personales, sociales y, naturalmente, sexuales.

Sabemos que la presencia de una discapacidad en un hijo hace estragos en el imaginario familiar e incita a poner en duda la capacidad de ser padres. ¿Cómo se es padre de una persona con discapacidad? Como dice Araceli Franco, «muchas de las limitaciones y dificultades de las personas con discapacidad no pueden ser explicadas solamente por la discapacidad sino por la manera en que es percibida la persona en su contexto familiar. Cuando nace un niño con discapacidad las funciones paterna y materna se ven trastocadas. La madre, fundamentalmente,

siente un gran vacío. Y, en ese momento, pueden iniciarse posiciones defensivas compensatorias, a menudo ambivalentes, que alteran la relación con el niño y su investimento: sobreprotección, distancia, afectos negativos... o simplemente, la falta de expectativas de futuro o de proyectos mínimamente normales». Se pone la atención en lo diferente —que da miedo—, en lo desconocido y cuesta imaginar las capacidades o el comportamiento normal que, incluso, puede producir extrañeza. («está rebelde», comentaba, extrañada, una madre acerca de su hijo adolescente con síndrome de Down, como si estar rebelde, en la adolescencia, fuera algo extraño).

Ante la comunicación del diagnóstico se pueden sentir deseos de rebobinar, de que no haya ocurrido. Algunos padres se atreven a sentir y a expresar, cuando ya son mayores y ha pasado el tiempo, que, en su momento, desearon, incluso, la muerte del hijo. Evidentemente uno no desea la muerte real del hijo sino la desaparición del síndrome, que el suceso no haya ocurrido y así poder tener otro hijo que satisfaga sus expectativas. Estos sentimientos, que son perfectamente legítimos, no dejan de generar culpa. Ayudando a los padres a conocer, aceptar y encontrar al niño que hay detrás de la discapacidad se garantiza una relación más adecuada y satisfactoria para todos.

Como profesionales tenemos la obligación de entender y conocer las motivaciones que llevan a los padres a actuar de una determinada manera. Si no lo hacemos, estaremos trabajando mal. Porque la tarea educativa de un hijo con discapacidad es muy complicada y la dificultad radica en que, a priori, se cree que no se va a poder hacer bien (por eso se piden pautas y recetas que, desgraciadamente no existen). Muchos padres se sienten juzgados, observados y hasta avergonzados y, sobre todo, impotentes y muy cansados.

Cada etapa evolutiva genera inquietudes en los padres: el momento del nacimiento, el inicio de la escolaridad y, naturalmente, la pubertad y adolescencia en las que se genera un cambio de situación. Acaba la

etapa escolar y se vuelven a revivir los afectos y sentimientos de épocas anteriores: miedo al fracaso, trauma del nacimiento, miedo al rechazo, frustración. Prácticamente es el momento en que se toma conciencia del crecimiento. Los chicos crecen y aparecen las manifestaciones sexuales que generan mucha angustia. La sexualidad no representa más que problemas y, ante esta dificultad, se niega o se reprime porque genera un gran sufrimiento en todos.

*Una vez una madre vino a consultar porque su hijo, de 15 años, se masturbaba y tenía erecciones. Explicaba esto delante de su hijo, pero sin tenerlo en cuenta, como si el chico no la estuviera escuchando o no se enterara de lo que ella estaba diciendo. Mientras la madre hablaba, el hijo le puso una mano en el pecho de una manera muy ostentosa. Ante la observación: «le está tocando un pecho», la madre respondió: «Uy, qué cosas dice usted». ¿Qué ocurría? Seguro que esta madre no permitiría nunca que otro hijo suyo, adolescente, sin discapacidad, le tocara de aquella manera. Simplemente veía a su hijo como si tuviera 3 ó 4 años y, a esas edades, las mamás se dejan tocar por los niños, porque no se le atribuye un contenido sexual. Además, la consulta se hacía con extrañeza ante la aparición de manifestaciones sexuales. Le resultó muy difícil a esta madre ver a su hijo como un adolescente con sexualidad, porque eso le angustiaba mucho.*

Es fundamental, en esta etapa, realizar un trabajo con los padres, porque detrás de las dificultades de los hijos aparecen casi siempre unos padres angustiados, unos padres que han sido poco contenidos y poco ayudados y que, por tanto, les cuesta contener y ayudar. Es la etapa en la que hay que aceptar el crecimiento del hijo y situarse ante él de otra manera, que pasa por un mayor apoyo y un menor control; por una mayor confianza y menos sobreprotección, es decir, por un cambio importante en la relación con el hijo: confiar en él, contestar a sus preguntas y dejarle crecer, porque si no se responde a las preguntas que puedan surgir para no sufrir situaciones embarazosas se puede provocar inseguridad en la persona con discapacidad, cuestionándose incluso si tiene algún valor como hombre/mujer de cara a los demás. La

información le dará una mayor seguridad y fomentará su autoestima y esta le permitirá tomar iniciativas para relacionarse afectivamente con otras personas.

Lo más importante para los padres y lo que no se atreven a concretar es una interrogación angustiada acerca del destino de su hijo. Ese hijo que, tanto en la guardería como en la escuela, en el trabajo y en cualquier lugar, es diferente de los demás. Pero no por ello deja de ser querido. Ese hijo que, como no funciona de acuerdo con lo estipulado, se le ha venido obligando a asumir la condición de una especie de pieza de mecano, acabando muchas veces con el escaso proceso simbólico que sostenía su creatividad.

Actualmente, gracias al esfuerzo propio y al de sus familias, muchas personas con síndrome de Down trabajan en empresas ordinarias, tienen su grupo de amigos, incluso sus parejas y llegan a vivir independientes de la familia con los apoyos necesarios.

Como profesionales y como padres debemos hacer todo lo posible, todo lo que esté en nuestras manos para que las personas con discapacidad tengan un proyecto de vida. Nuestro reto consiste en reconocer y respetar los tiempos de crecimiento y en saber aceptar una condición de adulto en lugar de una eterna infancia. Si estamos convencidos de que las personas con discapacidad tienen posibilidad de crecer y de formar parte activa de la sociedad, como nos han demostrado muchas de ellas, seguro que son capaces de responder a ese proyecto y que esta realidad, todavía muy precaria, sirva de modelo a todo el mundo y podamos sentir que vivimos en una sociedad tolerante, plural e integradora.

# ANEXO 1

**Caso clínico** (publicado en SD. Revista Médica Internacional sobre Síndrome de Down, vol.14, n° 3, Nov.2010).

El caso que vamos a analizar es un ejemplo de depresión psicótica en una mujer con síndrome de Down producido por un conflicto entre su identidad (trisómica) y su sexualidad (esterilización). Sus dificultades de simbolización y su entendimiento muy precario de la sexualidad, desencadenan la crisis.

Mujer de 25 años con síndrome de Down y un buen nivel de aprendizajes, de expresión y de comprensión. De carácter alegre y cariñoso, mantenía unas buenas relaciones personales y sociales y bastante autonomía.

En el momento de la consulta presenta una clínica de un año de evolución, caracterizada por ansiedad, toma de conciencia de su discapacidad, permanencia durante largos períodos de tiempo sentada en la cama, alteraciones de sueño, miedos, falta de atención a su aseo personal e inicio de una deambulación rígida (con las piernas rectas y los puños cerrados). Asimismo, inicia comportamientos agresivos con su madre y no quiere lavarse, ni arreglarse, ni dormir en su habitación. Aparecen ideas delirantes relacionadas con su sexualidad y embarazo: debajo de su cama hay una mujer que quiere hacerle daño. Se trata de la madre del protagonista de una serie de TV del que la paciente está enamorada. Presenta un importante rechazo hacia el padre y deja de ir al taller porque se ríen de ella. Cualquier desplazamiento se puede hacer eterno porque anda muy despacio y con una total rigidez en sus piernas.

Los padres asocian este cuadro al hecho de que, en el taller al que asiste la paciente, tras una valoración psicológica, la bajan de nivel

separándola de las compañeras que había tenido siempre. Pasó de ganar una cantidad a la semana a cobrar algo simbólico. Asimismo, todas sus compañeras se someten a una operación de ligadura de trompas, operación que también se programa para la paciente pero que no llega a efectuarse porque enferma de depresión. La paciente explica que las personas con síndrome de Down tienen un cromosoma de más, pero que no son «tontas» aunque tienen limitaciones. Reniega de ser como es y quiere ir a la universidad. Tiene una obsesión con la operación (esterilización): es bueno operarse porque así será como las otras compañeras que mantienen su puesto de trabajo en un nivel más alto.

El psiquiatra que la atiende diagnostica episodio psicótico con ideación delirante y relacional todo ello relacionado con la proyectada intervención quirúrgica. Receta haloperidol y Meleril y aconseja psicoterapia.

La paciente dice: «cuando me opere, andaré bien, porque la operación será la salvación». Responde bien a los tratamientos, accediendo a lavarse los dientes (no lo hacía desde meses atrás) y a dormir en su cama. Se va reincorporando al taller, pero no quiere ver a sus amigas e insiste en que andará bien cuando se opere. Accede a ducharse y también va remitiendo la agresividad y el rechazo al padre. En el último año, desde que se desencadena la enfermedad, la paciente engorda 14 kilos. Habla del chico de la serie televisiva como si fuera real y cuando se le señala responde: «bueno, pero yo quiero hacer el amor y la operación será mi salvación».

El abuelo materno enferma de gravedad y la madre se plantea ir a cuidarlo para lo que tiene que ausentarse por un tiempo. Se acuerda que la paciente permanezca en su casa, con su padre y hermanos, durante el mes que la madre esté fuera. Poco a poco va hablando de personajes reales. Explica que es amiga de un chico, (F.) y que se dan besos. Ante la pregunta de por qué cree que le quiere hacer daño la señora de debajo

de la cama, responde: «Es un daño de amores, porque me gusta su hijo» (obsérvese la culpa con la que la paciente vive su deseo sexual). La paciente mejora ostensiblemente, aunque continúa descuidando su aspecto personal. Sobre este punto, explica que no se arregla para no provocar, que le gustaría tener dos años y no hacerse mayor. Quiere cortarse el pelo e ir en pantalones, como los chicos y que no le gusta ducharse porque tiene miedo de que alguien la vea —un señor— y que le haga algo. «¿Qué temes que te haga?» «Verme las piernas o tocarme las piernas. Unos niños se tocan y se besan. Yo no. Si provocho, la gente me hace daño.» «Si provocas, pueden tocarte y besarte». «Sí. Eso es.» La madre explica delante de ella, cómo le gusta dar besos a F.

El tratamiento continúa y la paciente empieza a bañarse sola y a dormir con una muñeca blandita. A la pregunta de qué sabe a cerca de hacer el amor, responde que no sabe nada y que, además, está muy constipada. Hay un chico y una chica que se besan en la boca y eso le da miedo (la chica es ella). «¿Y te da miedo quedarte embarazada?» «Sí, sí, eso es». «¿Por eso la operación será la salvación?» «Sí, por eso.» Al poco tiempo, comienza a caminar bien y dice: «Hoy me he lavado el culo». Y señala los genitales. Se le señala la confusión y responde: «Bueno, la vagina.» «Mi madre se va hasta final de mes y yo no estoy asustada.» «Andas bien y no te has operado.» Contesta: «A ratos ando bien. A veces me balanceo con los pies y me gusta hacerlo» (sustituto masturbatorio). El tratamiento se interrumpe por las vacaciones. Vuelve después de pasar un buen verano: está simpática, se arregla más y dice que su muñeca se llama Rubí. «Es guapa, preciosa. Juego con ella a los papás. F. es el padre y yo la madre». A la pregunta de si ha pensado en tener un hijo con F. cuando le besa, responde que sí. «Ahora que estás mejor quizá puedes hablar de aquello que te tenía tan asustada». «Sí, me iban a cortar algo en el estómago». «¿El qué?» «No lo sé. Un bebé o las piernas (fantasía de embarazo y de castración) y tenía mucho miedo». «Quizá lo que te iban a cortar era la posibilidad de tener un bebé». «Sí, y tenía miedo. Nunca más lo volveré a hacer».

## Reflexión

Freud explica cómo los niños pequeños van elaborando sus teorías acerca de la sexualidad bajo la sola influencia de los componentes instintivos sexuales. Una de estas teorías explica que los niños crecen en las barrigas de sus madres. El desconocimiento de la existencia de la vagina, lleva a pensar que el nacimiento se realiza por el conducto intestinal (el niño es expulsado como un excremento en una deposición). ¿Cómo llegan los niños a las barrigas de las madres? Otra de las teorías sexuales infantiles es la de que los niños son engendrados por un beso. Freud dice que esta teoría es exclusivamente femenina. Más tarde, hacia los diez u once años, los niños llegan a sus primeras revelaciones acerca de los relaciones sexuales (la paciente no había llegado a este grado de evolución).

La enfermedad de la paciente se desencadena bajo la influencia de esta fantasía de embarazo oral (por darse besitos con F. se ha quedado embarazada) y también por la ingestión de alimentos (engordó 14 kilos como en un embarazo). Esto la culpabiliza enormemente (no lo haré más). Como se ha besado, la van a operar y a quitarle el bebé. La culpa desató el delirio. Pero, por otro lado, sus amigas se han operado y son más listas (han cambiado de puesto de trabajo a uno de mayor rendimiento). Ella quiere ser lista y para ser lista le sobra algo (recordar cómo explica que el síndrome de Down consiste en tener un cromosoma de más). El anuncio de la operación parece que cortocircuitó todas estas fantasías y desencadena la descompensación psicótica. Por un lado, la operación es un castigo y por otro, la salvación porque le van a quitar el bebé que no la deja andar y, a la vez, puede volverse lista como sus amigas operadas e ir al taller con ellas. La operación es el elemento descompensador.

La paciente dice no saber de la sexualidad. Está excitada y confundida. Tiene fantasías orales y excitaciones genitales. Dice que está resfriada. Al estar resfriada no puede besar y esto le hace estar tranquila. Por eso tampoco se lava los dientes. El delirio gira alrededor de la culpa.

La paciente está desprendiéndose de la madre pero, individuarse, independizarse y crecer le da miedo. Le da miedo hacerse una mujer. Por eso quiere tener dos años; porque hacerse mujer implica tener deseos sexuales y estos deseos pueden desencadenar embarazos y operaciones. En sus fantasías tiene sus novios, sus devaneos, pero no puede metabolizar todo esto y se descompensa.

Este caso es un ejemplo de como la imposibilidad de elaborar simbólicamente la sexualidad —aun tratándose de una chica con un buen nivel intelectual— puede provocar una desorganización mental y hacer enfermar.

Es importante trabajar la identidad y la sexualidad en personas con discapacidad intelectual para ayudarles a integrar funciones haciendo hincapié en aquellas que están en un grado de progreso más avanzado, entendiendo cuál es su necesidad real y el momento en que se encuentra de su evolución psico-afectiva.

# ANEXO 2:

## RESULTADOS ENCUESTA

En este anexo se presentan las respuestas a 6 preguntas, que se plantearon a un grupo de 13 jóvenes de ambos sexos, con síndrome de Down, de edades comprendidas entre los 16 y los 26 años, sobre identidad y sexualidad. Los jóvenes participan en un grupo terapéutico en el que se trabaja la identidad, el conocimiento de sí mismo, la aceptación de la discapacidad, el descubrimiento de las capacidades y las relaciones interpersonales.

Las respuestas se dieron por escrito y la mayoría de ellas están en catalán. Se han transcrito y traducido.

### **Las preguntas fueron:**

1. ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?
2. ¿Qué es enamorarse?
3. ¿Estás enamorado?
4. ¿Sabes qué es hacer el amor? Si lo sabes, explícalo.
5. ¿Cómo se quedan embarazadas las chicas? ¿Qué hay que hacer?
6. ¿Qué hay que hacer si no quieres quedarte embarazada o no quieres que tu novia se quede embarazada?

Las preguntas se realizaron a lo largo de cuatro sesiones. Se informó, previamente del trabajo a realizar y todos los componentes del grupo quisieron participar y mostraron mucho interés en el tema.

Los terapeutas se plantean realizar estas preguntas y abordar el tema de la sexualidad a raíz de una conversación, surgida en el grupo, entre dos chicas (A y B) tras el comentario de otro de los participantes (C), que transcurrió en estos términos:

C.- Es una niña (dice tras hacer un dibujo); tiene las tetas planas, luego son pimientos —o eso dice mi madre, y mi tía, dice limones—. Ríe.

A.- ¿Por qué me miráis así? Tengo un calor... Llevo ropa de mi prima. Se ha hecho mayor y no quiere la chaqueta. Bueno, sólo es un año mayor pero ya hace todo sola y ahora se sacará el carnet de conducir... ¡Qué calor! Hoy quiero hablar del amor y todo eso.

B.- Yo lo sé todo del amor, para follar, para tener hijos (gesto de embarazo) que es muy chulo...

A.- ¿Cómo se hace el amor?

B.- Es una cosa que se hace en pareja: «el pito» de los hombres se mete dentro de la mujer.

C.- Quiere decir, son besos... Follar no.... Hacer el amor son besos cariñosos, follar no.

D.- Yo no sé, el pene grande...

C.- Hacer sexo es otra cosa. Para hacer el amor hay que desnudarse.

A.- ¡Ay! ¿Y hace cosquillas?

A raíz de esta conversación se les proporciona la siguiente bibliografía para que se informen y planteen las cuestiones que más les preocupan.

*¿Qué es el sexo?* Dra. Miriam Stoppard, Javier Vergara, Editor. 1997.  
*Hacerse mayor.* Susan Meredith, Usborne Publishing, 1997.  
*Sexo... ¿Qué es?* Robie H. Harris, Ediciones Serres, 1996.

Mientras hojean la bibliografía manifiestan temor y rechazo ante un grabado que muestra una cama y una pareja en ella, desnuda, y otro en el que aparece una chica mirándose los genitales en un espejo intentando ver lo que habitualmente no se ve.

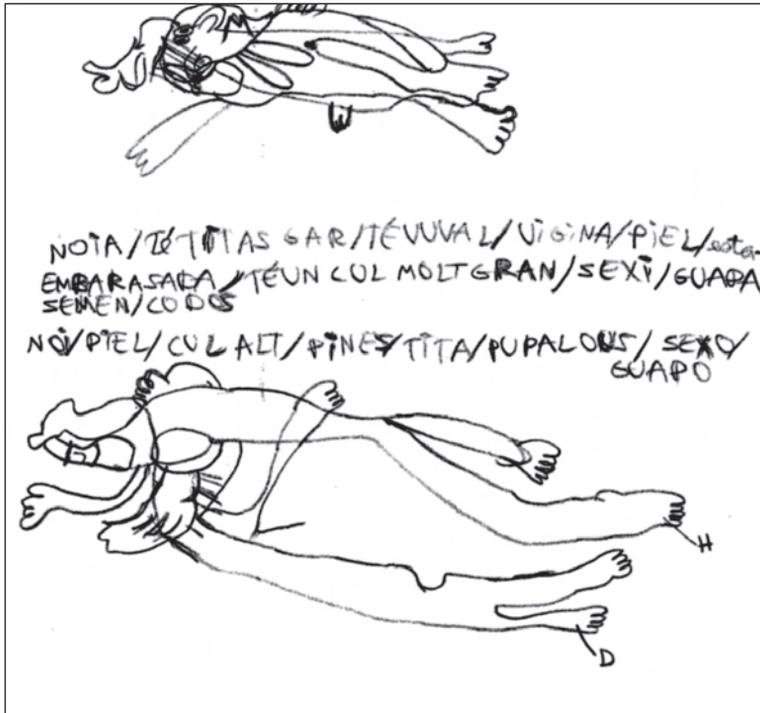
Posteriormente, se les propone responder a unas preguntas, para poder abordar el tema de la sexualidad y acceden a ello.

Tras 4 sesiones en las que responden a las preguntas, deciden que no quieren seguir trabajando el tema.

Para responder a la primera pregunta, la mayoría realizó un dibujo.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

I.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



Transcripción del texto:

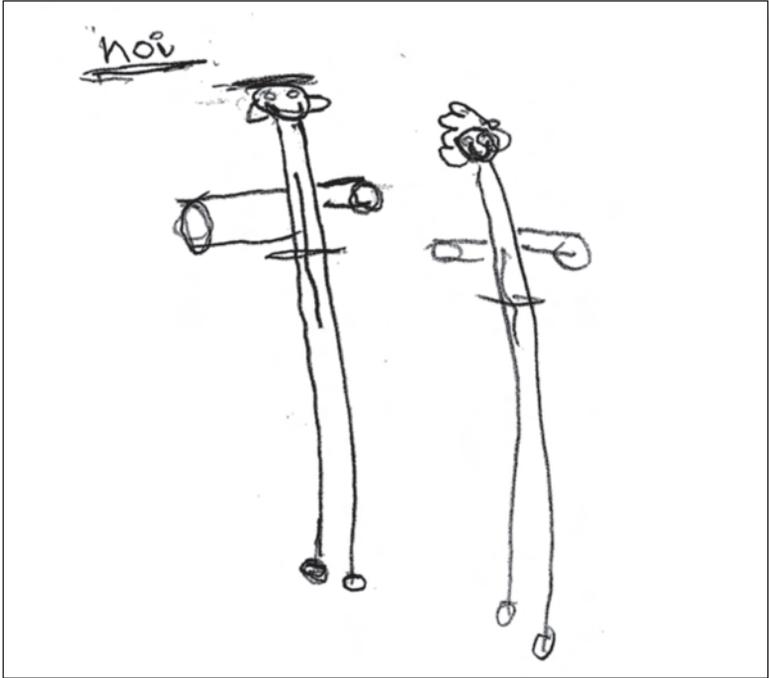
La chica, tiene las tetas y vulva, vagina, piel y está embarazada. Tiene un culo muy grande, sexy, guapa, semen y codos.

El chico tiene piel, culo alto, pene, pito, «pupalons» (testículos), sexo, guapo.

En el dibujo están en actitud de hacer el amor y las diferencias anatómicas están claras para el autor.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



En este caso, las diferencias anatómicas no aparecen, ni están claras para la persona que realiza el dibujo. La diferencia está en el cabello. Se trata de una persona de 26 años, muy inhibida que realiza el dibujo y no explica nada sobre él.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



Fig. masculina.

«Me cuesta esperar. Tengo un problema de corazón». Dibujo realizado por una persona joven, con rasgos de desconexión.

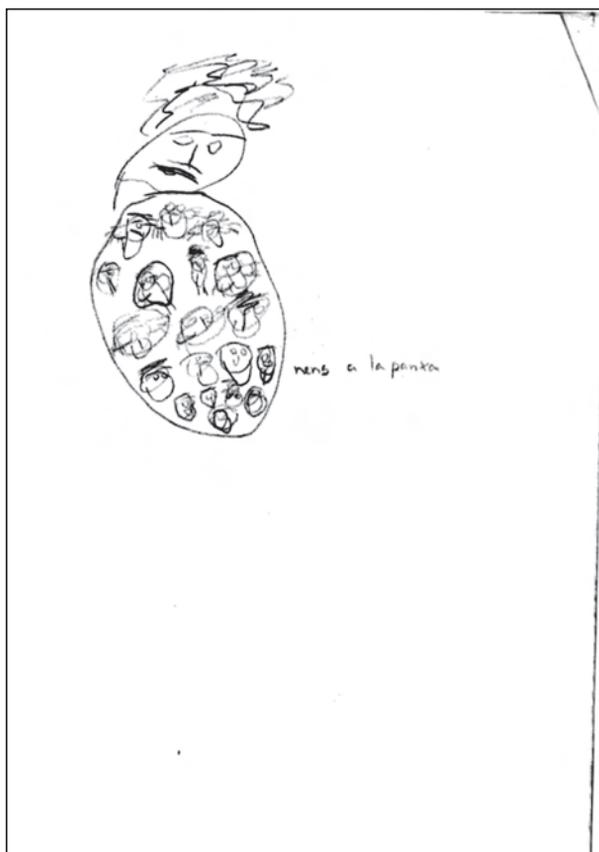
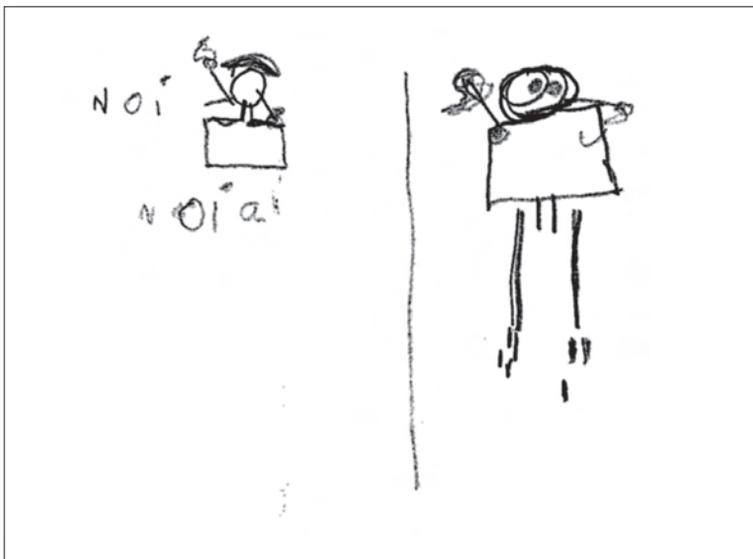


Fig. femenina: niños en la tripa.

Este joven tiene, en el momento de realizar el dibujo, una hermana embarazada de gemelos.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

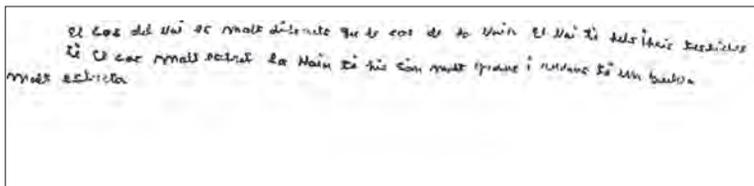
I.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



Las diferencias no están claras. El dibujo lo realiza un adolescente de 17 años. El dibujo de la izquierda muestra una gran inhibición en lo referente al cuerpo. Pone: chico-chica, de manera indiferenciada y, en el dibujo de la derecha, consigue realizar el cuerpo (no explicita si de hombre o de mujer).

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

I.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



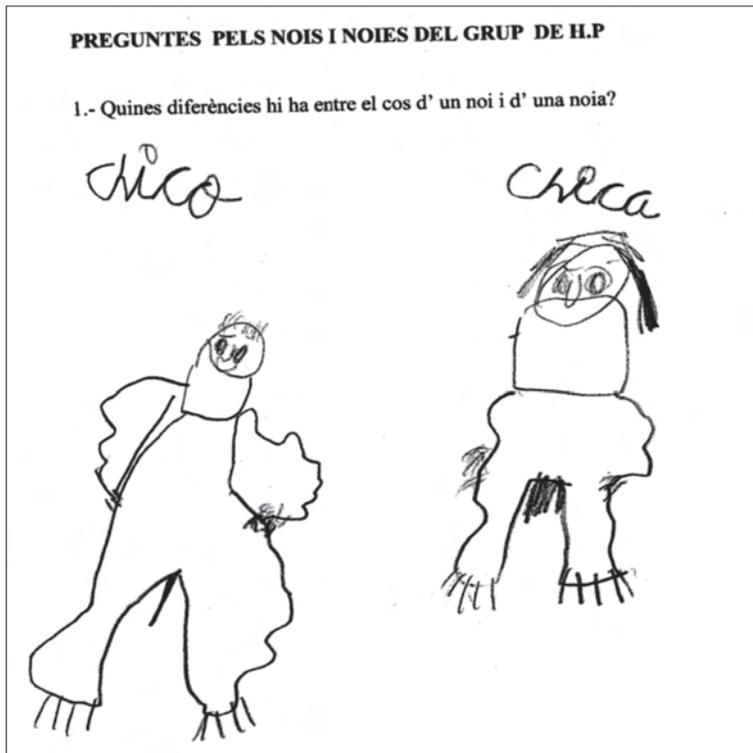
Traducción:

«El cuerpo del chico es muy diferente al cuerpo de la chica. El chico tiene pelos y pene, testículos y el cuerpo muy estrecho. La chica tiene pechos muy grandes y redondos y tiene una vulva muy estrecha».

Esta respuesta la da una joven, de 23 años, que tiene claras las diferencias anatómicas y que prefiere no dibujar.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

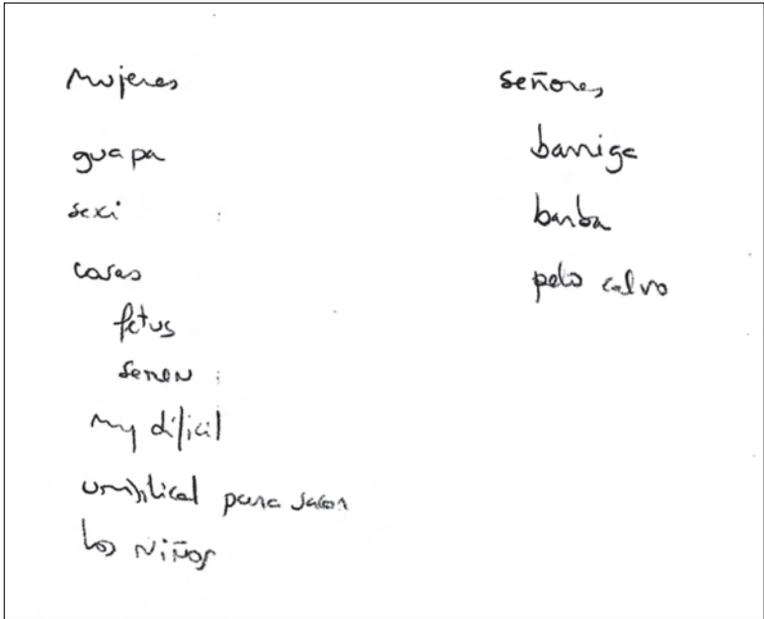
1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



Este joven también tiene claras las diferencias anatómicas entre hombre y mujer.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



El joven que responde en este caso, le pide a la terapeuta que escriba ella lo que él le dicta. Está muy confuso:

Mujeres: guapa, sexy; cosas: feto, semen, muy difícil: Umbilical para sacar los niños.

Hombres: barriga, barba, pelo calvo.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?

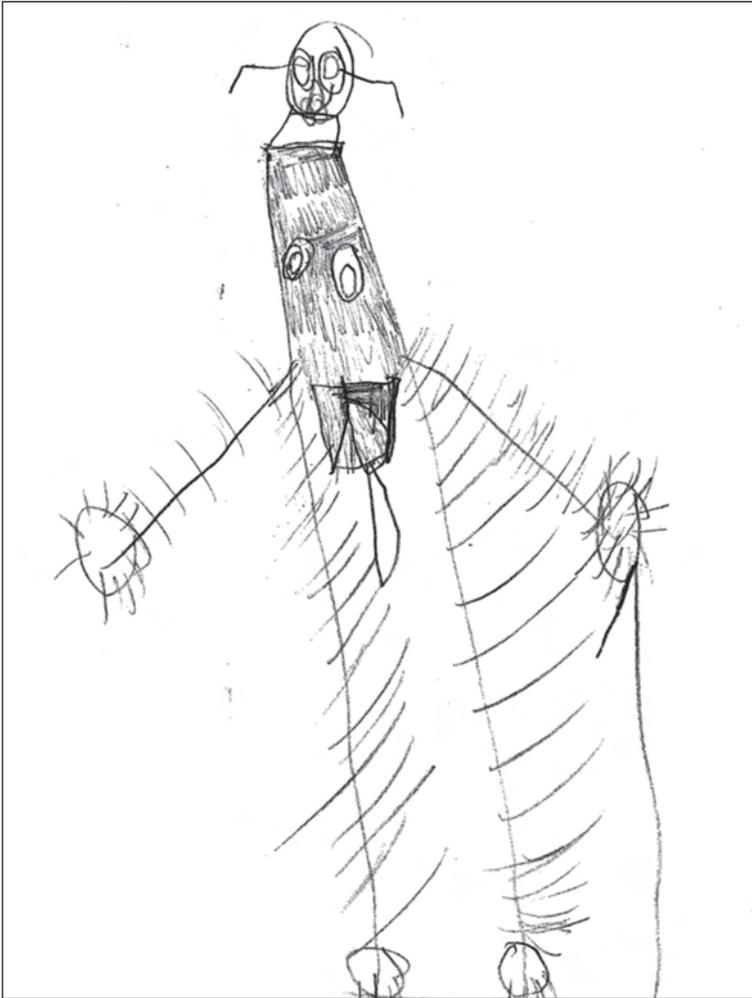


Figura masculina.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?

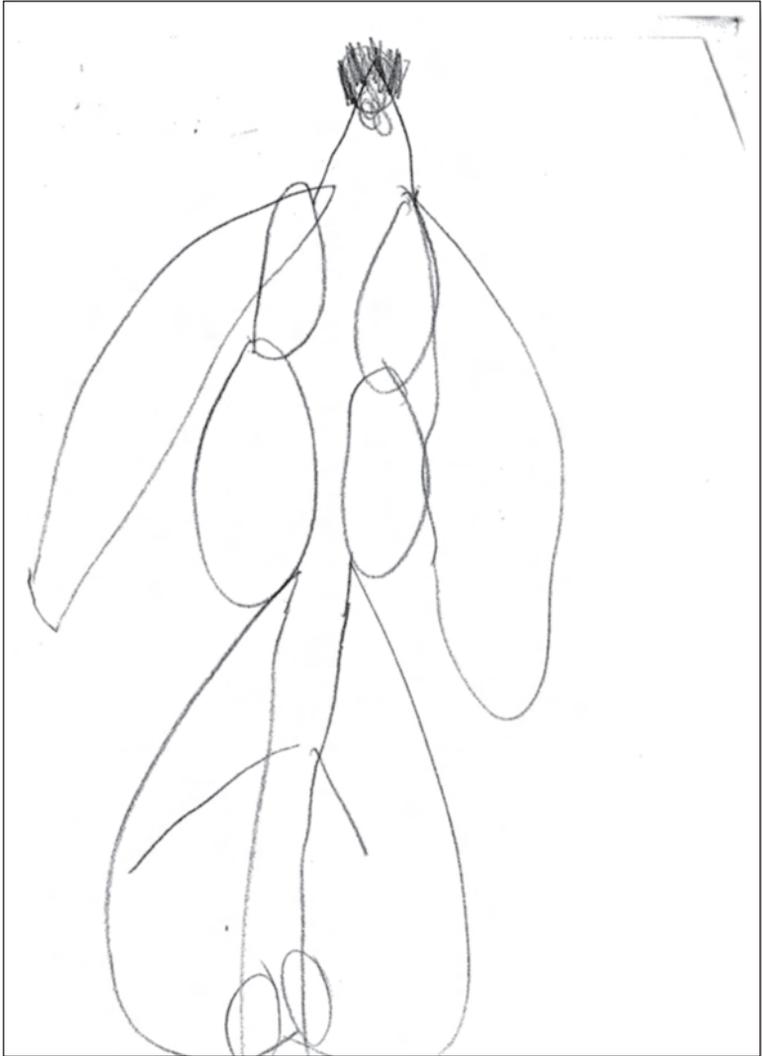
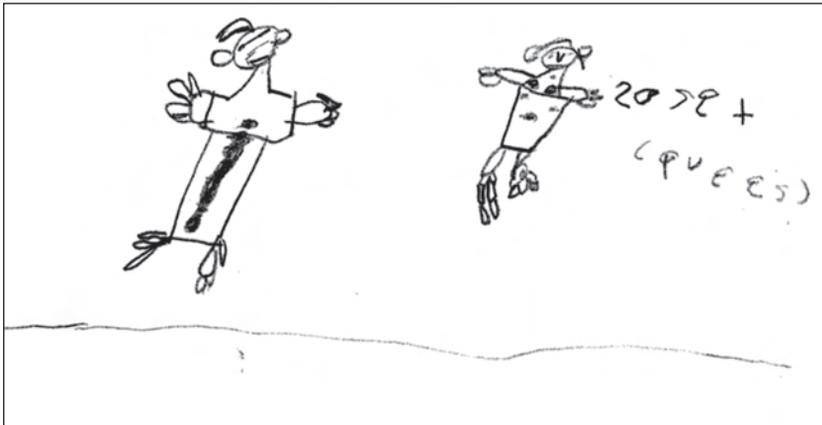


Figura de Mujer.

Joven de 18 años con rasgos de desconexión.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

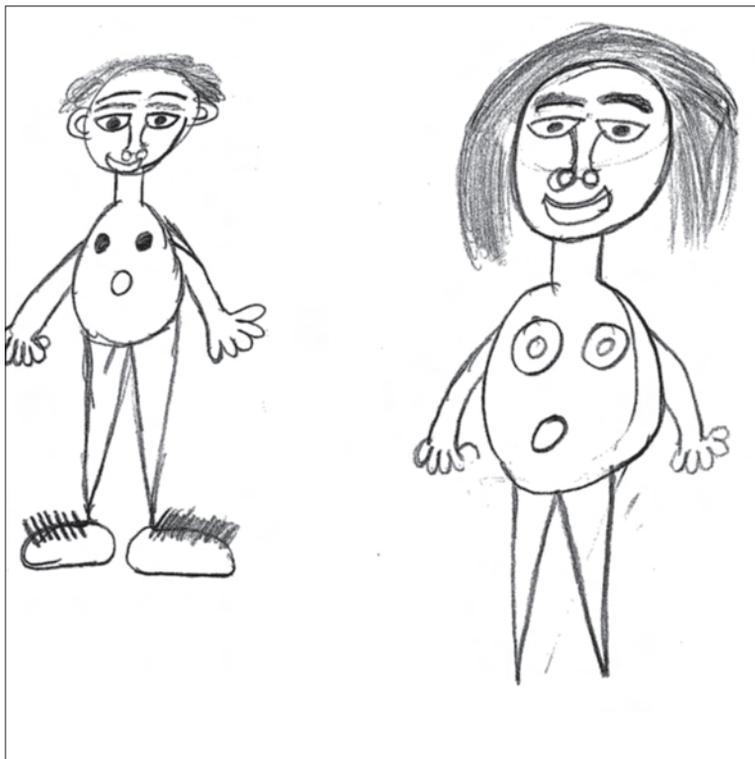
1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



La figura de la izquierda es el hombre y la de la derecha, la mujer.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

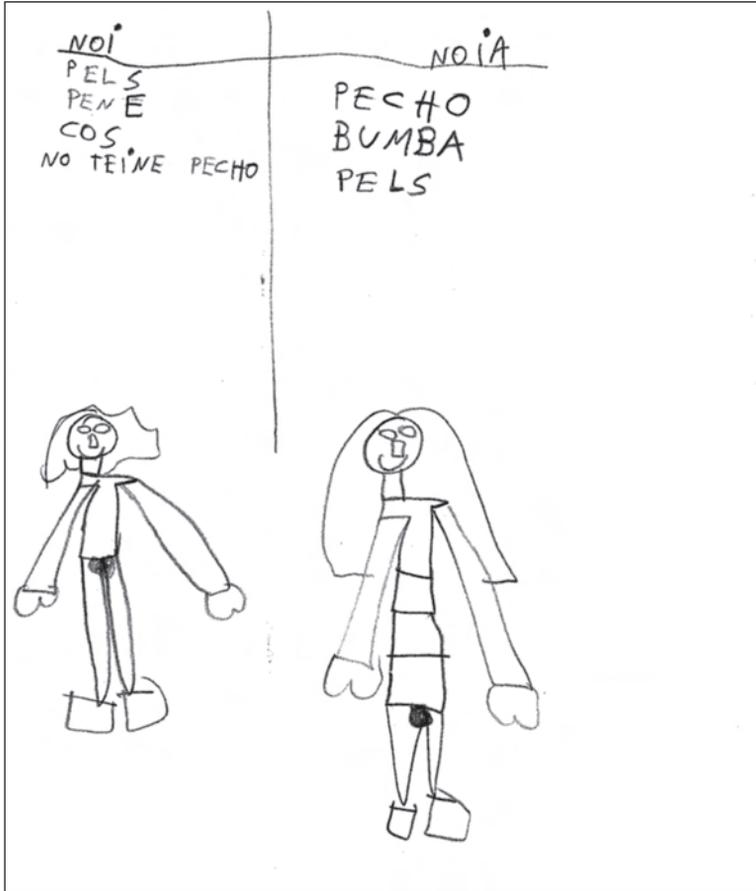
1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



En este caso, las diferencias anatómicas parecen claras, aunque no está dibujado el sexo. Dibujo realizado por un varón de más de 20 años, muy inhibido verbalmente.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



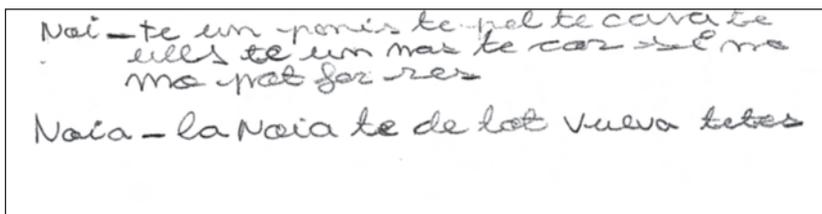
Chico: pelos, pene, cuerpo, no tiene pecho.

Chica: pecho, vulva, pelos.

Dibujo realizado por una adolescente que muestra mucha curiosidad por el tema de la sexualidad.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



Traducción:

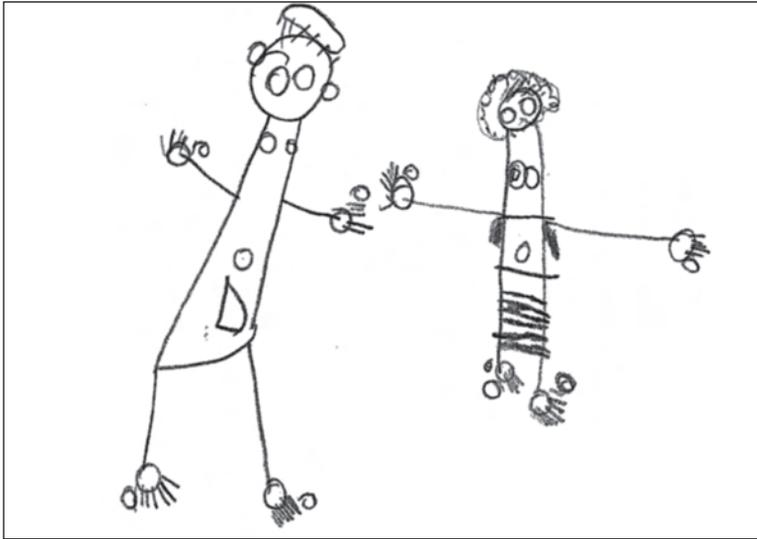
«Chico: tiene un pene, tiene pelo, tiene cara, ojos, nariz. Tiene corazón: si no, no puede hacer nada».

«Chica: la chica tiene de todo, vulva, tetas».

La chica que responde a estas preguntas es una adolescente y se niega a dibujar.

## Preguntas para los chicos y chicas del grupo

1.- ¿Qué diferencias hay entre el cuerpo de un chico y el de una chica?



En el dibujo de este chico se ven diferencias, aunque no están explicitadas.

## **Con respecto a la segunda pregunta:**

2.- **¿Qué es enamorarse?** Se transcriben las siguientes respuestas y no se muestran los textos para preservar la intimidad de las personas:

- No contesta

-Estar con una persona que te quiere y que tú le quieres a él. Y quedar con él y salir y hablar de nuestras cosas y de nuestros problemas. Y tocarse el cuerpo, excitarse y ponerse muy caliente. Y ponerse a hacer el amor con esa persona que más quieres. Follar.

-Tener novia, darse besos y abrazos.

-Amar, porque me... No sé explicar pesadillas...

-Quererse entre una mujer y un chico. Hacer el amor y darse besos.

-Te amo.

-Enamorarse es amar y amor es hacer el amor. Un chico y una chica hacen el amor.

-Enamorarse es que te gusta mucho un chico y quieres estar con él siempre.

-Primero permiso de su madre y de mi madre, cuando se es más mayor. Y es ligar cuando te quiere otra persona.

-Abrazo, amor.

-Tener una novia... Tener pareja y hacer el amor.

-Abrazar, darse besos, hacer sexo. Tener un novio, darse besos cariñosos. Hacerse mimos. Cuando me enamoro de un chico guapo, me late el corazón y pienso en él. Y tengo ganas de hacer sexo con él. Mi amor.

-Un novio, hacer el amor. Una novia para follar y darse besos. Cariño... Y estar caliente, caliente... Tener pechos.

A la 3ª pregunta: **¿Estás enamorado?**, 9 responden que sí, 1 que no y tres dejan la pregunta sin responder.

De la 4ª pregunta: **¿Sabes qué es hacer el amor?** Destacamos las siguientes respuestas:

-Besar y tener bebés.

-Es muy bonito... Una pareja que ya hace mucho tiempo que salen juntos y que se quieren.

-Tocarse el cuerpo.

-No puedo porque no sé explicar la intimidad del amor.

-La cama. Sexo.

-Beso.

-Hacer sexo, follar. Siempre amor.

-No contesta.

-No sé.

-Darse besos.

-Querer al chico y a la chica.

-Para hacer el amor hay que ponerse sexy. Hemos de poner la protección antes de hacer el amor. Darse besos, hacer mimos, tocarse y quitarse la ropa para juntarse y, de repente, viene el hijo.

-Se pone «el pito» dentro de la vagina y se hace el amor y se tocan penes muy fuerte y dar muchos besos en los labios y quedan embarazados, las chicas: para hacer el amor, se ponen sexys (las chicas) y muy rojas (de vergüenza) y hacen caricias.

Con respecto a la 5ª pregunta: **¿Cómo se quedan embarazadas las chicas?**, mostramos las siguientes respuestas:

-No contesta.

-Los dos se ponen de acuerdo. Primero se han de conocer.

-En una silla.

-No sé.

-La cama, sexo y chicos.

-No sé.

-Es demasiado joven cuando hacen el acto, no me acuerdo.

-No contesta.

-El feto y pruebas en la barriga.

-Crecen los niños poco a poco. Se ha de tener un marido.

-Teniendo un niño, pariendo y niño pequeño.

-Cuando haces el amor y quieres (amas).

-Las chicas se quedan embarazadas, los chicos ponen el pene dentro de la vagina, follando.

En relación a la 6ª pregunta: **¿Qué hay que hacer si no quieres quedarte embarazada o no quieres que tu novia se quede embarazada?** Las respuestas disminuyen considerablemente:

-No sé.

-Tomar pastillas y preservativos y evitar que eso pase.

-No sé.

-Déjalo correr.

-No sé.

-No sé.

-No.

-No contesta.

-No sé.

-No sé.

-No sé.

-Poner la protección, no quiero quedar embarazada.

-Si quedamos y queremos, follar muy fuerte y está muy bien.

### **Reflexiones:**

Este anexo no pretende ser una investigación, ni de él se van a extraer conclusiones de ningún tipo. Se trata de reflexionar sobre qué idea tiene de la sexualidad un grupo de personas con síndrome de Down, extraído al azar.

Sin embargo, el contenido sí que da pie a realizar ciertos planteamientos, pues las respuestas y reacciones ante la sexualidad aquí expresadas son bastante comunes en este colectivo.

A la primera pregunta, sobre las diferencias anatómicas, casi todos responden señalando alguna diferencia. Las personas con síndrome de Down suelen presentar dificultades para entender las diferencias anatómicas entre hombres y mujeres, pero, si se trabaja convenientemente, llegan a conocerlas e interiorizarlas, lo cual proporciona una base importante a la hora de configurar la identidad sexual.

La mayoría entiende el concepto de enamoramiento y, básicamente, lo relaciona con el amor, el cariño y el sexo. De las 13 personas, 9 contestan que están enamoradas, 1 dice que no y 3 no contestan.

Exceptuando dos personas, las demás no pueden describir ni definir qué es hacer el amor y prácticamente ninguna tiene información sobre los métodos anticonceptivos. Tampoco, y esto es muy importante, relacionan coito con embarazo.

Lo primero que llama la atención de la situación es que, tras manifestar mucho interés en un primer momento por la sexualidad, después de «enfrentarse» a ella, el grupo decide que no quiere seguir abordando el tema: la sexualidad genera conflicto y crea tensión porque no se sabe cómo resolver las dudas. Falta información.

Teniendo en cuenta que los componentes de este grupo son personas con buenas habilidades cognitivas, que algunas de ellas están

trabajando en empresas ordinarias y que tienen bastante autonomía, nos parece altamente preocupante el desconocimiento sobre la sexualidad que padecen y el riesgo que ello comporta (abusos, embarazos no deseados, etc.).

Como se ha expresado a lo largo de este libro, la ansiedad que provoca en familias y educadores el tema de la sexualidad, lleva a privar de las explicaciones y formación necesarias, sumiendo a las personas con síndrome de Down en el desconocimiento y privándolas del acceso a su sexualidad.

Por otra parte, el colectivo de personas con discapacidad intelectual tiene menos experiencias de relación que les permitan madurar. Ya hemos hecho referencia a la sobreprotección y al control de las relaciones. El «alboroto» que produce en el entorno una experiencia sexual y la culpa con que se vive esta reacción del medio, lleva a la persona con síndrome de Down a desistir del tema y a establecer relaciones de pareja sin sexo o con una sexualidad muy infantil o inmadura.

Por todo ello, insistimos en la importancia de una educación sexual adecuada, basada en la confianza, la responsabilidad y el respeto y de un proyecto de vida que culmine con la imagen de la persona con síndrome de Down adulta y con el mayor nivel de autodeterminación que sus competencias le permitan.

# BIBLIOGRAFÍA CITADA

- Amor Pan, J.R. (2000). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*, Madrid: Universidad Pontificia de Comillas. 2da edición.
- Broggi, M. A. (2009, 12 de noviembre). *¿La bioética nos puede ayudar a respetar mejor?* Conferencia pronunciada en las X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down: La Conquista de la dignidad. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Franco, A. & otros (2000). *Sujeto, inclusión y diferencia* (Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo). México: UAM-X.
- Freud, S. (1974). *Tres ensayos a una teoría sexual*. Madrid: Ed. Biblioteca Nueva. Tercera edición. pp.1200-26
- Fromm, E. (2007), *El arte de amar*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Ianes, D. (1999). *Identidad en la persona con discapacidad*. Conferencia impartida en las V Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down, organizadas por la Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- Jollien, A. (2003). *El oficio de ser hombre*. Barcelona: RBA.
- Laplanche, J & Pontalis, J.B. (1996). *Diccionario de Psicoanálisis*. Barcelona: Paidós.

- Lepri, C. (1995). *La persona con discapacidad, sus compañeros de trabajo y su familia: algunas sugerencias en caso de necesidad*. Conferencia impartida en las VI Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down, organizadas por la Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- Mannoni, M. (1987). *El niño retrasado y su madre*. Barcelona: Paidós.
- Mc Guire, D. (2010). *El bienestar mental en los adultos con síndrome de Down*. Santander: Fundación Iberoamericana Down 21.
- Montobbio, E. (1995). *El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Ed. Fundació Catalana Síndrome de Down. Masson.
- Montobbio, E. & colaboradores (1995). *La identidad difícil. El falso yo en la persona con discapacidad psíquica*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. Masson.
- Snell, M. & Vogtle, L. *Facilitating relationships of children with mental retardation in schools*. En: Schalock, R. Quality of Life. Application to Persons with Disabilities Vol. II. 1997. p. 43-61.
- Vaginay, D. (2002). *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mental*. Lyon: Chronique.
- Vaginay, D. (1997). Conferencia sobre la sexualidad del individuo trisómico 21. Seminario de Atención y Cuidados. Lyon: GEIST.
- Verdugo, M.A. & otros (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema, Vol 14*, pp. 124-129.

# OTRA BIBLIOGRAFÍA DE INTERÉS

- Baldaro, J. , Govigli, G. & Valdimigli, C (1998). *La sexualidad del deficiente*. Barcelona: CEAC.
- Coriat, E. (1996). *Psicoanálisis de bebés y niños pequeños*. Buenos Aires: Ed. La Campana.
- Donald W. (1982). *Realidad y juego*. Buenos Aires: Ed. Gedisa.
- Freud, S. (1974). *El malestar en la cultura*. Obras completas. Tomo VIII. Madrid: Ed. Biblioteca Nueva.
- Garvía, B. (1995). *La familia ante el adolescente con síndrome de Down*. Recopilación de las V Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Garvía, B. & Miquel, M. J. (Diciembre 2009). *Relaciones afectivas y sexualidad en personas con síndrome de Down*. Revista Down España, Nº 43, pp. 12-18.
- Garvía B. *Salud mental y síndrome de Down*. En: Corretger, J. M.; Serés, A.; Casaldàliga, J.; Trias, K. (editores). *Síndrome de Down: aspectos médicos actuales*. Barcelona: Masson y Fundació Catalana Síndrome de Down. 2005. p. 203-14.
- Griffiths, D. (2003): *Relaciones sociales y afectivas en la persona con discapacidad*. VIII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Jerusalinsky, A. & cols (1988). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión.

- Kaplan, L. J. (1990). *Adolescencia. Adiós a la infancia*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Pérez de Plá, E. & Carrizosa, S. (2000). *Sujeto, inclusión y diferencia*. México D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.
- VV. AA. (1995). *Proceso hacia la vida adulta de las personas con síndrome de Down*. Orientación para padres y educadores. Recopilación de las ponencias de las VI Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down. Barcelona: Ed. Fundació Catalana Síndrome de Down.
- VV. AA. (1999). *Llegar a ser adulto*. Recopilación de las ponencias de las VII Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down. Barcelona: Ed. Fundació Catalana Síndrome de Down.
- VV. AA. (1998). *Compilación de Jornadas sobre Minusvalía y Sexualidad*. Cádiz: FEAPS.
- Nordqvist, I. (1991). *Sexualidad y discapacidad. Un tema que nos concierne a todos*. Madrid: INSERSO.

La sexualidad de las personas con síndrome de Down está sometida a una serie de mitos, prejuicios y miedos que poco tienen que ver con la realidad. Su sexualidad no es una sexualidad especial: existe por sí misma, se expresa como parte integrante de la personalidad y está mediatizada por las necesidades afectivo-sexuales que aparecen a lo largo de la vida.

Este libro ofrece herramientas para:

- Entender, abordar y reflexionar sobre la sexualidad de las personas con síndrome de Down.
- Manejar la ansiedad que produce en familias y profesionales.
- Analizar los aspectos legales.

La clave está en comprender cómo vive la sexualidad la persona con síndrome de Down: sus manifestaciones y respuestas, las dificultades que plantea el entorno y la importancia de la educación sexual.

