



REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



CLÍNICA Y PRÁCTICA

La vida en pareja con el síndrome de Down

B. Garvía^a y P. Ruf^{b,*}

^aPsicóloga especialista en psicología clínica del Centro Médico Down y Coordinadora del Servicio de Atención Terapéutica de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), Barcelona, España

^bPedagogo y Coordinador del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa».

Fundació Catalana Síndrome de Down. Profesor de educación social de la Universidad de Barcelona y la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), Barcelona, España

Recibido el 21 de enero de 2014; aceptado el 21 de febrero de 2014

PALABRAS CLAVE

Amor;
Sexualidad;
Síndrome de Down;
Vida independiente;
Pareja
Paternidad/maternidad

Resumen

La mejora de las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down ha supuesto enormes oportunidades para normalizar sus vidas y gozar de proyectos acordes a sus expectativas e ilusiones. La inserción escolar y laboral, la participación comunitaria y la vida independiente son los escenarios que les han permitido estudiar, trabajar, tener amigos, pareja y, en ocasiones, su propia casa. La emancipación de sus familias es todavía excepcional, pero supone un hito que culmina un proyecto de vida elegido voluntariamente. La tendencia más habitual es que vivan indefinidamente con sus padres hasta que estos fallezcan y luego vayan a vivir con otro familiar o a una institución. Para muchos es impensable vivir solos, que formen parejas o que tengan relaciones sexuales.

Pero ¿qué quieren las personas con síndrome de Down? Como miembros de nuestra realidad, desean lo mismo que todos los jóvenes: tener un trabajo, una pareja, una casa y poder vivir juntos. En algunos casos estos deseos han recibido el apoyo de las familias que, con ciertas dosis de riesgo y valentía, les han ofrecido la oportunidad de que se constituyan como una unidad familiar propia y gocen de una vida normalizada con los apoyos necesarios. Este artículo se nutre de la experiencia real y cotidiana de 14 años apoyando los procesos de emancipación de estas personas que han iniciado su convivencia como pareja y familia.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: beatriz@fcsd.org (B. Garvía)
y vidaindependent@fcsd.org (P. Ruf).

KEY WORDS

Love;
Sexuality;
Down's syndrome;
Independent life;
Couple;
Fatherhood/
motherhood

Living as a couple with Down's syndrome**Abstract**

The improvement in the living conditions of individuals with Down's syndrome has opened enormous opportunities to lead a normal life and take advantages of projects in keeping with their expectations and hopes. The integration into schools and workplaces, participation in the community, and an independent life are the scenarios that have enabled them to study, work, have friends, a partner and, occasionally, their own home. The emancipation from their families is still exceptional, but is a challenge that culminates in a voluntarily chosen life project. The most usual tendency is that they live indefinitely with their families until these die and then go on living with another family member or in an institution. For many of them it is unthinkable to live alone, form a partnership or have sexual relationships.

But, what do individuals with Down's syndrome want? As members of our reality, they want the same as other young people: to have a job, a partner, a home and to be able to live together. In some cases these wishes have received the support of the families, who with a certain amount of risk and bravery, have offered them the opportunity to form their own family unit and enjoy a normal life with the necessary support. This article is drawn from the real and daily experience of 14 years of supporting the emancipation process of these individuals who have started to live together as a couple and a family.

La afectividad y el amor en la persona con síndrome de Down

Muchos autores coinciden en la trascendencia vital y existencial del amor como determinante de nuestro bienestar físico y emocional, nuestra felicidad y satisfacción. Existen enfoques biológicos, evolutivos, socioculturales y psicológicos que nos ayudan a entender la universalidad del amor, la función adaptativa de la conducta sexual, las diferencias sociales y los distintos comportamientos humanos.

La mayoría de la bibliografía sobre sexo-afectividad y discapacidad pone el acento en los aspectos médicos, educativos y de conducta sexual, evitando el terreno afectivo. La afectividad de las personas con discapacidad no es distinta a la del resto de seres humanos; serán las condiciones en las que viven (entornos sociales limitados, sobreprotección, falta de oportunidades o ambientes restrictivos) lo que les impida gozar de una vida amorosa y sexual dignas.

La baja inclusión social, una excesiva dependencia, la infantilización y la falta de roles adultos reconocidos son obstáculos para un desarrollo sexo-afectivo satisfactorio. Por lo tanto, la tarea educativa no ha de centrarse solamente en los aprendizajes y en el fomento de habilidades cognitivas, sino también en la promoción del desarrollo psicoafectivo, de las habilidades sociales y de la madurez.

Sexualidad y discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la sexualidad como "un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir to-

das estas dimensiones; no obstante, no todas ellas se viven o se expresan siempre" (OMS, 2006).

La sexualidad es inherente al ser humano y se manifiesta muy temprano. Su aparición en los jóvenes con síndrome de Down genera mucha angustia y provoca reacciones muy diversas. La dificultad no está tanto en la sexualidad en sí misma, sino en su aceptación por parte del entorno.

La incidencia de habilidades sociales

No podemos hablar de relaciones íntimas sin tener en cuenta el resto de relaciones personales que se establecen. Las limitaciones de las habilidades sociales (desconocimiento de cánones sociales, mala gestión de las convenciones, dificultades comunicativas, poca prudencia...) tienen que ver más con la poca participación comunitaria o con no ejercer un rol social que con la propia discapacidad.

No podemos exigir independencia si fomentamos dependencia o que se distinga en el trato y en las formas a conocidos, allegados, íntimos o desconocidos si no correspondemos con estilos de relación distintos en cada caso; no podemos esperar la utilización de convenciones sociales si no se educa para ello; no tendrán patrones de relación adultos si perpetuamos la infantilización. Asimismo, es importante evitar pautas y estilos de relación demasiado homogéneos, dependientes y restrictivos.

La socialización de la persona con discapacidad tiene lugar en todos los entornos en los que participa: la familia, los amigos, el trabajo, el barrio, la sociedad. Unos tienen una incidencia ocasional y otros determinarán la riqueza de las relaciones sociales.

Fase previa a los inicios de una pareja

Antes de plantearnos si las personas con síndrome de Down tienen una vida sexual satisfactoria deberíamos hacer algu-

nas reflexiones. Si la sexualidad no se refiere sólo al coito, sino que tiene que ver también con la atracción, con el deseo, con la capacidad de establecer una relación estable, de enamorarse, de protegerse y de tener un proyecto de continuidad, ¿cómo se enamora una persona con síndrome de Down? Quizá tenga dificultades para integrar estos aspectos, pero debemos admitir que el escaso apoyo social y familiar no ayuda a que entienda o gestione las relaciones de pareja.

Hemos observado enamoramientos indiscriminados, conductas de imitación y «noviazgos aleatorios» que no tienen una consistencia real. A menudo, se tolera que exploren con relaciones de pareja, pero sin consolidarlas, ni consumarlas. Son parejas que no pueden dormir juntos, que nunca están solos en una habitación, pero que pueden darse la mano o un beso cariñoso, con restricciones.

Conocemos algunas parejas “inducidas” por sus familias que tienen una buena relación y emparejan a sus hijos sin que ellos lo hayan elegido. También vemos familias que boicotean una relación porque no aceptan el entorno socio-familiar de la pareja. Estas manipulaciones se intentan también en la población general, pero la persona con discapacidad no dispone de los recursos para protegerse.

La elección de pareja responde a unas expectativas e identificaciones personales muy concretas. Conocemos personas que rechazan enamorarse de alguien de su misma condición, prefieren a alguien sin ninguna discapacidad o con una distinta a la suya. Personas que nos anuncian que “han conocido a alguien especial y que no tiene el síndrome ni nada, sólo tiene epilepsia y trabaja en un taller especial”. En estos casos evidenciamos el rechazo y negación de la propia identidad.

En otras ocasiones la inclusión social favorece la posibilidad de enamorarse de alguien sin discapacidad. Esta situación puede generar mucho sufrimiento, aunque normalmente se resuelve con mucha naturalidad. Una vez más la normalidad favorece el desarrollo personal.

Pese a todos los impedimentos, las personas con síndrome de Down eligen a sus parejas, se enamoran y las desean. Y cuando aparece el deseo, inevitablemente, surge la alarma. Las reacciones del entorno pueden ser: asustarse, negar, no dar importancia o reprimir. Hemos atendido a jóvenes que se han descompensado emocionalmente tras una relación sexual (no necesariamente un coito) por no poder elaborarla mentalmente por un lado y por el terrible sentimiento de culpa experimentado tras el rechazo ambiental recibido.

Los sentimientos y la sexualidad son aspectos muy serios y respetables. No podemos querer la inclusión social y a la vez vetar las relaciones porque nos angustien. Existen familias que toleran el afecto pero no la sexualidad y esto provoca parejas con la misma consideración que los enamoramientos propios de la edad preescolar.

El acceso a una relación de pareja real y satisfactoria implica la vivencia de la propia discapacidad. Es importante conocerse, aceptarse, aceptar la realidad, aceptar las dificultades y asumir renuncias para conseguir metas.

Consolidación de la pareja como familia

La consolidación de la convivencia de dos personas, como pareja estable, se reconoce socialmente como la creación

de una nueva unidad familiar. Implica a sus miembros el acuerdo de una organización y funcionamiento propios para poder diferenciarse de las familias de origen respectivas.

Este proceso se construye estableciendo hábitos cotidianos: horarios, actividades de fin de semana, celebraciones y vacaciones, llamadas telefónicas, preservación de informaciones personales, etc.

Al principio se da una excesiva presencia de las familias. La persona con síndrome de Down no tiene la fuerza para poner límites al instinto protector de la familia y por eso puede darse una excesiva acomodación al deseo paterno. Estas parejas suelen acabar convirtiéndose en apéndices de sus familias de origen, sin un funcionamiento propio. Seguramente sus familias no facilitan este proceso de independencia de la pareja porque tienen dudas de la capacidad de sus hijos para gestionar su vida autónoma o presentan poca tolerancia a separarse de ellos.

Si hablamos de dos sujetos que crean una pareja, hablamos de dos realidades personales y familiares. Por ello, estos procesos de diferenciación y complementación se duplican con las respectivas familias de origen. Se pone de relieve la trayectoria de cada familia, cómo han vivido y cómo han afrontado la discapacidad del hijo. Esto puede resultar incómodo y generar conductas de competencia, rivalidad o celos entre las dos familias.

En cambio, cuando una relación funciona y las familias confían y apoyan el proyecto común de sus hijos, estas parejas se consolidan como unidad familiar.

Funcionamiento interno de la pareja

Las parejas estables que conocemos dan mucha importancia a los rituales de visibilización de su relación: casarse, el banquete, los anillos son para ellos símbolos de reconocimiento que anhelan y raramente consiguen dado el poco reconocimiento social y legal de sus relaciones.

En la convivencia diaria reproducen unos roles muy diferenciados en función del género. Seguramente, es el modelo de relación que han aprendido de sus familias de origen, que todavía impera en nuestra sociedad y que les da mucha seguridad por la claridad de funciones y valores.

En el afán de consolidarse como familia y de conseguir cierto respeto de su entorno, a menudo renuncian a su propia individualidad para funcionar tan sólo como pareja. Dejan de hacer cosas solos, no conciben decisiones individuales o las perciben como un conflicto grave. En ocasiones utilizan una alianza-pareja para escudarse ante el entorno, pues siempre resulta más fácil culpar al otro que afrontar responsabilidades propias.

Las parejas de más trayectoria nos muestran que todo esto evoluciona hacia una mayor equidad hombre-mujer y una mayor flexibilidad en su organización interna. Los apoyos ofrecidos deberán orientarse hacia estos objetivos.

Exploración de la sexualidad

La actual liberación sexual de la sociedad proporciona mucha información y oportunidades para explorar la sexualidad, pero cierta banalización del tema favorece la aparición

de mitos que alimentan una falsa imagen colectiva que a menudo fomenta inseguridades y frustraciones no reconocidas. Las personas con síndrome de Down participan de este contexto y de sus efectos; también quieren construirse una imagen de normalidad y de competencia afectiva y sexual. Ante esta situación es necesario diferenciar la información de la formación, analizar bien su trascendencia y adaptarla a las expectativas y necesidades individuales reales.

Algunas familias solicitan materiales que ofrecer a sus hijos para darles información sobre sexo. En una ocasión un hombre con síndrome de Down pidió a su cuidadora alquilar películas pornográficas; cuando las vio no manifestó ninguna excitación, no tuvo mejor información y se mostró muy incómodo. Debemos dar información clara y explícita con una función educativa. No podemos obviar que la finalidad de la pornografía es excitar pero no informar.

Existe la idea de que la educación sexual de las personas con síndrome de Down puede incitar a la práctica sexual descontrolada, porque son incapaces de gestionar sus impulsos. Necesitamos eliminar estereotipos como estos para discernir los recursos que requiera cada persona. Si negar la sexualidad resulta una represión incompatible con su dignidad, sobredimensionar sus necesidades puede resultar igual de negativo.

Conocemos parejas con síndrome de Down que disfrutaban su sexualidad prescindiendo del coito. Esta evidencia nos confirma la desmitificación de la genitalidad y la riqueza de posibilidades para satisfacer el deseo.

Hemos recibido demandas de información sobre juguetes sexuales, salud sexual, anticoncepción y reproducción asistida cuyo objetivo se basaba en la curiosidad o/y el desconocimiento y que no correspondían a la demanda real: “dos mujeres con síndrome de Down piden información sobre inseminación artificial porque han decidido que una se quedará embarazada y la otra dará el semen”. Debemos atender estas demandas sin temor, con claridad y respondiendo a las dudas concretas manifestadas. En una ocasión, una mujer con síndrome de Down acudió a una farmacia, pidió un “vibrador” y como respuesta, la farmacéutica, sorprendida, le vendió un termómetro.

Las nuevas tecnologías permiten acceder a contenidos sexuales y participar en entornos virtuales: entradas en chats, páginas de contactos, intercambio de imágenes eróticas...; son prácticas habituales en las que también participan. Es importante que los apoyos les ayuden a proteger su intimidad e integridad ante estas situaciones.

Homosexualidad

No disponemos de literatura específica sobre relaciones entre personas con síndrome de Down del mismo sexo, pero deberíamos presuponer una incidencia similar a la de la población general. Hemos conocido personas que realizan algún tipo de juego sexual con alguien de su mismo sexo sin mayor trascendencia para ellos; están explorando, descubriendo, pero no se consideran homosexuales. Conocemos, también, alguna persona que se manifiesta claramente homosexual, que cuenta con el apoyo de sus personas de confianza y que se queja de las dificultades para poder tener relaciones de pareja. Sabemos de otras perso-

nas que se definen como amigos, que reconocen que se quieren y que disfrutan besándose, acariciándose o tocándose, pero que en ningún caso son homosexuales. Pueden alternar estas prácticas con otras relaciones heterosexuales, mientras estabilizan una relación basada en una intensa amistad con elementos de clara intimidad.

Desde la normalidad, debemos ofrecer un clima de confianza para poder acompañar y dar respuestas a demandas concretas. Nunca presupondremos nada que no sea confirmado por la propia persona.

Paternidad/maternidad

El deseo de tener hijos es inherente al ser humano. Las personas con síndrome de Down también lo tienen. Existen algunas referencias de mujeres con síndrome de Down que han accedido a la maternidad a raíz de su relación con una pareja con otro tipo de discapacidad intelectual (véase el artículo de Azevedo Moreira et al. en esta misma revista). Disponemos solamente de una o dos referencias de hombres con síndrome de Down que hayan sido padres, por eso se habla de infertilidad masculina en el citado síndrome.

Nuestra experiencia con parejas con síndrome de Down se refiere a la propia renuncia a la descendencia. Esta decisión suele ser consecuencia de procesos de información y educación sexual pero, sobre todo, se da en el momento en que la persona reconoce y es capaz de pensar en el hipotético hijo como un sujeto con necesidades propias. En algunos casos este deseo se desplaza a otras expectativas como “tener un perro”. Aunque reconozcamos estas expectativas como indicadores de adultez y normalidad, es preciso diferenciar objetos de personas y significar la trascendencia que implica cada decisión.

Consideración legal de las parejas con síndrome de Down

Contamos con pocas experiencias de parejas de personas con SD o con otros tipos de discapacidad y menos aún que se hayan constituido legalmente en matrimonio. Algunos testimonios nos explican que han conseguido el consenso suficiente para poder convivir pero no para casarse. Se les argumenta la negativa aludiendo a lo complicado que resulta y se apela a la prevalencia de los sentimientos. En algunos casos se buscan maneras alternativas de ritualizar la unión sin ninguna trascendencia legal o civil: hacen una fiesta o intercambian anillos.

La necesidad de apoyos sirve de pretexto para ejercer control sobre la pareja, restando autonomía a las decisiones importantes de su proyecto común, pero no olvidemos que el acceso a la plena ciudadanía pasa por gozar de los derechos civiles. Y éstos son un indicador de inclusión social.

Separaciones y disoluciones de la pareja

En nuestra cultura hemos normalizado las separaciones de pareja y que el amor no es para toda la vida. Aun así, una separación es una circunstancia dolorosa y difícil de afrontar.

tar. Para las personas con discapacidad tampoco es fácil y pueden requerir de distintos tipos de apoyo (asesoramiento legal, financiero, logístico, emocional).

Seguimos percibido una separación como un fracaso consecuencia de un conflicto y en ocasiones pueden aparecer mecanismos de negación del problema por parte de la persona o de su entorno. Se requiere de cierta capacidad de autodeterminación para reconocer las señales de infelicidad, para analizar las causas del problema, para sopesar distintas soluciones o para empezar a negociar alguna de ellas. Ante esto, la persona necesitará ayuda prudente, respetuosa y adaptada a sus verdaderos deseos y voluntad.

En algunas ocasiones, hemos visto una primera reacción de evitación del entorno ante el conflicto, como si no hubiera cabida al error, al cambio o al fracaso. En estos casos vuelve a actuar un afán de sobreprotección que pretende evitar sufrimiento. En otras, hemos encontrado una proactividad excesiva por parte de la familia que toma el control de la situación y la resuelve sin tener en cuenta la responsabilidad de la propia persona. Son expresiones opuestas de la misma sobreprotección.

La realidad nos demuestra de nuevo la resiliencia de la persona con discapacidad y que estas experiencias forman parte de un verdadero proyecto vital que favorece el crecimiento personal.

Conclusiones

Una vez más, la realidad nos demuestra que las capacidades de las personas con discapacidad dependen tanto de sus propias características como de las condiciones ambien-

les en las que viven. Vivir en pareja es una nueva realidad que suma normalidad a sus vidas. Lo que consideramos excepcional hoy día debería ser una oportunidad compartida por la mayoría en el futuro. Preparémonos para ayudarles a hacer realidad sus proyectos de vida. Tienen derecho a hacerlo.

Bibliografía

- Azevedo Moreira LM, Damasceno Espirito Santo L. Matrimonio y reproducción en una mujer con síndrome de Down. *Rev Med Int Sindr Down*. 2013;17:39-42.
- Amor Pan JR. Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 2000.
- Amor Pan JR. Sexualidad y personas con síndrome de Down. Disponible en: Canal Down 21: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1314:sexualidad-y-personas-con-sindrome-de-down&catid=206:sexualidad&Itemid=2160
- Correa-Urquiza M. La victoria de vivir en pareja. *Magazine de La Vanguardia*. 24 de agosto de 2008.
- Garvía B, Miquel MJ. Relaciones afectivas y sexualidad en personas con síndrome de Down. *Rev Down España*. 2009;43:12-8.
- Garvía B. Síndrome de Down: relaciones afectivas y sexualidad. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2011.
- Morentin Gutiérrez R, Arias Martínez B, Rodríguez Mayoral JM, Verdugo Alonso MA. El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional. 2ª ed. Premios de Investigación e innovación en personas con DI (AMPAMS).
- Pradhan M, Dalal A, Khan F, Agrawal S. Fertility in men with Down syndrome: a case report. *Fertil Steril*. 2006;86:1765.e1-3.
- Vaginay D. La sexualidad del individuo trisómico 21. Conferencia presentada en el Seminario de Atención y Cuidados. GEIST. Lyon, 2003.