

**SEXUALIDADES TRUNCADAS: CUERPOS INCOMPRENDIDOS (SÍNDROME DE DOWN)**

**SEXUALIDADES TRUNCADAS: CORPOS INCOMPREENDIDOS (SÍNDROME DE DOWN)**

**TRUNCATED SEXUALITIES: MISUNDERSTOOD BODIES (DOWN SYNDROME)**

**Cindy Lorena Barrera Jiménez<sup>1</sup>**

<https://orcid.org/0000-0002-3127-9636>

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales –  
CLACSO, Colombia  
[polikarpa781mail.com](mailto:polikarpa781mail.com)

**Jeimy Lorena López Salgado<sup>2</sup>**

<https://orcid.org/0000-0003-1860-7946>

Universidad Nacional de Colombia, Colombia  
[jeimylorenalopez@gmail.com](mailto:jeimylorenalopez@gmail.com)

**Resumen**

La presente ponencia elabora un análisis interpretativo sobre los discursos de las redes sociales acerca de los límites de la sexualidad que viven los cuerpos de adolescentes con Síndrome de Down. La apuesta teórica parte de la configuración de cuerpos estigmatizados a partir de acciones coercitivas que conlleva la heterosexualidad y los valores de lo aceptable. Asimismo, desvincula el constructo socio-político de cuerpos diferentes disciplinados, a través de normativas basadas en modelos capacitistas que reproducen y perpetúan asimetrías de poder. Todo con el ánimo de identificar cómo en la multiplicidad de cuerpos existen nuevas formas de construcción de la imagen erótico-afectiva y sexual.

**Palabras clave:** Sexualidad; Síndrome de Down; Redes Sociales; Cuerpo; Discurso.

**Resumo**

Este artigo elabora uma análise interpretativa dos discursos das redes sociais sobre os limites da sexualidade vivenciados pelos corpos de adolescentes com Síndrome de Down. A aposta teórica parte da configuração de corpos estigmatizados a partir de ações coercitivas que a heterossexualidade e os valores do aceitável acarretam. Da mesma forma, separa a construção sociopolítica de diferentes corpos disciplinados, por meio de regulamentações baseadas em modelos capacitistas que reproduzem e perpetuam as assimetrias de poder. Tudo com o objetivo de identificar como na multiplicidade dos corpos há novas formas de construção da imagem erótico-afetiva e sexual.

**Palavras-chave:** Sexualidade; Síndrome de Down; Redes Sociais; Corpo; Discurso.

**Abstract**

---

<sup>1</sup> Feminista, profesional en Trabajo Social, estudiante de la Especialización en Políticas de Cuidado con Perspectiva de Género de CLACSO. Ejerce como asistente personal de mujeres con discapacidad y asesora de representantes y organizaciones de personas con discapacidad en Colombia. Es integrante del Seminario Interdisciplinario Sobre Dis-capacidad de la UACM, de la Red Iberoamericana de Investigación en Imaginarios y Representaciones- RIIR y del Grupo de Trabajo de Estudios Críticos en Discapacidad de CLACSO.

<sup>2</sup> Profesional en Trabajo Social, candidata a Magister en Antropología de la Universidad Nacional de Colombia. Ha trabajado en el sector público y con organizaciones sociales y comunidades étnicas en la defensa de los Derechos Humanos y Construcción de Paz en Colombia.

This paper elaborates an interpretative analysis on the discourses of social networks about the limits of sexuality that the bodies of adolescents with Down syndrome live. The theoretical bet starts with the configuration of stigmatized bodies based on coercive actions that lead to heterosexuality and the values of what is acceptable. Likewise, it dissociates the socio-political construct from different disciplined bodies, through regulations based on capacitist models that reproduce asymmetries of power. All with the aim of identifying how in the multiplicity of bodies there are new forms of construction of the erotic-sexual image.

**Keywords:** Sexuality; Down Syndrome; Social Networks; Body; Discourse.

## Introducción

En el marco de la culminación de estudios profesionales en Trabajo Social, el presente documento esboza la idea general fundamentada y el resultado investigativo del trabajo de grado por parte de las autoras, entrevistando como objeto de estudio el analizar cómo la redes sociales<sup>3</sup> performatizan por medio del discurso, la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down. De inicio, se abordan de manera general los antecedentes en la construcción social de la discapacidad, desde la antigüedad hasta la época contemporánea. Asimismo, expone de manera puntual fragmentos de las entrevistas, realizadas a madres y profesoras cuidadoras, discursos analizados a través de la metodología de los núcleos semánticos bajo los aportes de Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez Sehk, en su libro *“Más allá del dilema de los métodos: La investigación en ciencias sociales (1997)”*.

Posteriormente se pone en marcha una apuesta contrahegemónica con el abanderamiento de la Teoría Crip como formas de re-apropiación de la dignidad disidente y divergente, cuestionando las formas heteronormativas que la sociedad ha implantado históricamente por su codificación de cuerpos normados que perpetúan asimetrías de poder.

### 1. Etiquetaje llamado “Discapacidad”

*“En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso”.*

ARISTÓTELES

Discapacidad, en la antigüedad clásica se concebía como un castigo de los dioses, una advertencia de que se aproximaba una catástrofe (De Coulanges, 1971, p. 268). En Atenas, en el caso de los niños la solución común era el exterminio “Infanticidio” (Scheerenberger, 1987, p.18). En Roma, cualquier persona con alguna deficiencia o “deformidad” era motivo de burla

---

<sup>3</sup> Se entiende por redes sociales aquellas “entidades relacionales complejas de carácter colectivo, en las que podemos distinguir propiedades interactivas, estructurales y funcionales que les son propias.” (p.35), a su vez tienen como finalidad la satisfacción de necesidades (afectivas, informativas y materiales) de los miembros y la transmisión de su cultura y valores.

y diversión por parte de su familia. En el siglo IV d. C., como consecuencia de la influencia del cristianismo y en una sociedad instituida por tales principios; el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fuesen deformes o contrahechos, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad, justificando la construcción de un orden y estructuras de control sociales coercitivas, trazando una serie de líneas que separan lo normal de lo amenazante por su diferencia (Platero & Rosón, 2012). En la modernidad el convencimiento de que la “deficiencia/enfermedad”, al ser una situación modificable, debe ser en todos los casos “curada”, y por ende las personas con diversidad funcional han de ser cuerpos “rehabilitados” (Aguado, 1995, p.71).

Si bien, en la actualidad el asunto de la diversidad funcional en el marco de los derechos humanos, es una afirmación lejana a ser cuestionada, no se desvalida la idea de la mirada caritativa y capacitista que hasta hace poco tiempo deslegitima la comprensión y complejidad de este fenómeno. Ello sin duda es el resultado de una historia de persecución, discriminación, y estigmatización, a la que las personas con diversidad funcional se han visto sometidas durante el devenir histórico.

Al ser poseedoras de un déficit, son sometidas a mecanismos de normalización, que regulan sus conductas y las disciplinan mediante prácticas discursivas, descriptivas, prescriptivas o prohibitivas (religiosas, legales, saberes científicos) que definen, deciden, promueven o reprimen comportamientos, con base en la premisa que las limita como incapaces, dependientes y asexuadas (Foucault, 1976). En ese sentido, concierne cómo se construye y se representa el otro, según parámetros impuestos hegemónicamente, un otro que en este caso representan las personas con diversidad funcional cognitiva (Síndrome de Down) y sus sexualidades transgresoras.

Al discutir sobre la sexualidad de las personas con Síndrome de Down (PSD), se entrevé una larga historia de invisibilización, desconocimiento y formas de hacer y de pensar sustentadas muchas veces en prejuicios (Monjaime, 2015). La visibilización y el reconocimiento de los derechos sexuales y los derechos reproductivos de las PSD son fundamentales para hacer frente a la discriminación y a la histórica negación de estos derechos universales. Esta situación se basa en la suposición errada de sujetos asexuados, aññados, así como en la presunción de incapacidad de los mismos, para decidir sobre sus cuerpos, su salud y su vida sexual y reproductiva. Existen preconceptos y estigmas derivados de modelos eugenésicos que sostienen una larga historia de discriminación, aislamiento e invisibilización

de las PSD, traduciendo situaciones concretas de desventaja y vulneración de sus derechos (Meresman, 2013).

Dado que la mirada de la presente investigación está centrada en la representación del cuerpo como forma no normativa, y teniendo en cuenta que el cuerpo es construido social y culturalmente en categorías que los diferencia entre capacitados y discapacitados, será necesario comenzar diciendo que la diversidad funcional es un constructo social y no una categoría homogénea, sino que incluye una gran diversidad de tipos y grados de afectación funcional, así como de otras condiciones como el sexo, que ponen en tela de juicio su estatus de ciudadano y contribuyen a la exclusión social de las personas que poseen tales rasgos (Pérez, 2012). En ese sentido, el cuerpo se convierte en una categoría de análisis a fin de visibilizar las prácticas, discursos y normas construidas con base en este, que dan lugar a desigualdades aprendidas y reguladas desde las instituciones de control (médicas, educativas, y de recreación), la tradición, las costumbres y los hábitos relacionados con la higiene, la sexualidad, y la alimentación, y que hacen de este “instrumento simbólico, una construcción biológica de la realidad hecha por las sociedades” (Rodó, 1994, p.81-94).

Es así como la elección de una pareja, el reconocimiento del cuerpo, las demostraciones sexuales y reproductivas juegan un papel fundamental en los discursos hegemónicos de género y se erigen como centro de deseo y realización de “toda” persona. Sin embargo, las personas con diversidad funcional no tienen cabida dentro de este discurso, ya que se espera que para lograrlo cumplan con condiciones de salud física y mental, belleza y normalidad como se enuncia en la entrevista #4: *“Son muy chiquitas y creo que no son el atractivo de las personas del común, o sean capaces de cuidar de ellas”*. Estas personas no cumplen el prototipo de “cuerpos normados”, y, por ende, no son “aptos” para verlos como sujetos sexuados. Las redes sociales de las PSD asumen y legitiman un discurso hegemónico sobre la sexualidad, reduciéndose a términos reproductivos, religiosos, prohibitivos y de santificación del cuerpo, noción afirmada en la entrevista #2: *“es muy complejo, muy complejo en la medida en que esos cuerpos están santificados, y hacen parte de lo sagrado”*, negándolos como personas sexuadas a partir de su déficit cognitivo, el cual, no incide en el desarrollo sexual de la persona.

De esta manera, sus diferencias cognitivas son asumidas como “anormales”, justificando la puesta en marcha de prácticas de sobreprotección y control en la medida en que se le otorga potestad de decisión a la red social sobre el cuerpo de las PSD, por medio de un discurso medicalizado y capacitista, a través de acciones coercitivas que van desde la restricción de información sobre sexualidad, declarado en la entrevista #1: *“Pues yo como no*

*he vivido eso con mi hijo. Pero yo he escuchado que sí, ¿no? que ellos si tienen sexualidad, pero en mi caso no. Pues en mi chinito gracias a Dios no”, hasta avalar ejercicios discursivos de rechazo por parte de la sociedad en general, #1: “más en niños, que de pronto no han visto que él es especial, entonces eso sí ellos se asustan, le huyen, lloran. Eso sí lo he vivido y lo vivo”.* Posicionándolas en un lugar de desventaja dentro de la sociedad.

Se cuestiona entonces, por medio de las entrevistas, que las expresiones afectivo-sexuales de las PSD además de ser negadas, suelen ser asumidas como “agresivas” u “obsesivas” frente a las percepciones sociales de afectividad. En esa medida, se supone como necesaria la regularización a partir de normas, educación en valores y comportamientos que, basados en un discurso regulativo y una exigencia constante del entorno, se encaminan a “producir fenómenos que regulan y “constrañen” la conducta en relación con cualquier tipo de afecto, como se evidencia en la entrevista #3 “Yo la verdad trato de mantener muchas reglas en el salón, yo no permito ni de besos. Yo no saludo a los estudiantes de besos, yo no permito que ellos se saluden de beso, ¿sí? porque pienso que hay que mantener normas con ellos muy claras” siendo ésta una construcción performática, dada a partir de la repetición ritualizada (iteración) de los discursos<sup>4</sup> de las redes sociales y de todo un repertorio de gestos corporales que obedecen a un estilo relacionado con uno de los dos géneros culturales, entendiendo esto desde la Teoría Queer, retomada por los aportes de Judith Butler (2002).

## **2. “Nada sobre nosotros, sin nosotros”**

En la intersección de estos campos de estudio se enmarca la presente investigación, que busca analizar cómo la diversidad funcional intelectual de las PSD pueden modificar o cuestionar la sexualidad normativa desde una sexualidad transgresora, entendida como aquella basada en la resistencia a los valores tradicionales, y al asumir la transgresión en contra del rechazo social, la discriminación, el estigma y la regularización, se quebrantan los patrones unívocos y se subvierte de forma sistemática los propios límites y los códigos dualistas que definen los comportamientos heteronormativos (Jiménez, 2002), constituyendo formas no hegemónicas de sexualidad, en la medida en que se contraponen a las normas socialmente establecidas del ser sexual en el ámbito público-privado. Esto, exteriorizado en la entrevista #3: “Ellos son muy cariñosos, desde chiquitines ellos te están tocando, acariciando, necesitando un contacto con un otro. Entonces ellos desde chiquitines están en esa necesidad

---

<sup>4</sup> Teniendo en cuenta los aportes de Butler, el sujeto es una categoría lingüística, debido a que es a partir del lenguaje donde se constituyen los sujetos. Siendo esa reiteración de normas una forma ambivalente de desestabilización del ser como constructo social.

*de contacto físico, del reconocimiento de él como persona*”. Así, es desde el lenguaje donde se constituye el sujeto y se performatiza, pero, también es desde el mismo donde se desestabiliza el discurso y las normas sociales hegemónicas siendo cuerpos revelados contra la obligatoriedad de cumplir con la integridad corporal.

En este marco de análisis, se pone énfasis los discursos y prácticas de poder que buscan controlar sus cuerpos tanto por su sexo, como por sus condiciones físicas, mentales y/o funcionales específicas, pero que da lugar a estrategias de resistencia que las aleja del imaginario hegemónico, acogiendo los postulados McRuer en la Teoría Crip, criticando la construcción social del cuerpo como referente a un ideal funcional, que confunde la funcionalidad mayoritaria con la capacidad, dejando de lado otras funcionalidades minoritarias poseedoras de esa funcionalidad pero desconocidas socialmente. Un ejemplo, las formas de sexualidad, entendiendo la funcionalidad mayoritaria como las relaciones coitales-perianales, deslegitimando formas de funcionalidad minoritarias como los comportamientos afectivos diferenciados y lenguajes sensoriales, dada la invisibilización a partir de los discursos, de las normas, de las relaciones de poder que están presentes en las concepciones de belleza física y consumo y salud medicalizada.

*(...) no nos referimos sólo a la batalla individual y/o colectiva de la persona con «diversidad funcional» que lucha por salir de la casilla de discapaz en la que se pretende ubicarla, o de la persona con «diversidad sexual» (mujer, trans, lesbiana, etc.) que trata de salir del encauzamiento de género que se le trata de marcar, con todos los cruces y superposiciones a los que estas diversidades puedan dar lugar, sino a la transgresión individual y/o colectiva que puede suponer el enfrentamiento con esa norma desde la cual se definen las diversidades. (Argulló, 2011, p. 64)*

### **3. Conclusiones**

Se hace énfasis en la constante desigualdad de oportunidades, donde se mantiene la noción de “normalidad” a pesar del momento actual, que busca entender a la ciudadanía como diversa y merecedora de derechos. La falta del reconocimiento de la sexualidad por parte de ellos mismos, de su red social, y de la sociedad en general, ocasiona la no garantía de los derechos sexuales y reproductivos, que van desde el no reconocimiento de su cuerpo y del relacionamiento con el entorno, fomentando la desigualdad social e invisibilizando su participación como sujetos de derechos. Conforme lo anterior, Trabajo Social debe posibilitar la generación y difusión para que las PSD y su red social tengan mejor acceso a la información sobre sexualidad de manera autónoma como el resto de la población, esto más allá de los temas tradicionalmente planteados en la educación sexual, orientados principalmente a la prevención.

Por otro lado, se debe generar procesos de sensibilización que permita mayores oportunidades de relacionamiento a las PSD con su entorno social y su derecho a la intimidad y privacidad que muchas veces es sesgado bajo el discurso de que requieren vigilancia por su “condición”.

Todo esto, para decir que las persona con diversidad funcional deben ser protagonistas de su propia vida sexual y su derecho al disfrute de la misma. Independencia que comienza por el reconocimiento de sí, y de los otros, identificando situaciones de peligro y vulnerabilidad, tomando decisiones y reconociendo gustos y explorando su cuerpo erótico. Esto debe generar procesos que permitan el empoderamiento de las personas con diversidad funcional, pues sólo así podrán ser partícipes activos y autónomos a lo que refiere su sexualidad.

Con este breve texto se quiere poner en tensión las cuestiones que a menudo se interpretan como secundarias pero que no lo son, ya que construyen sólidamente la noción de lo cotidiano. Los límites de la normalidad, que bien ejemplifican la sexualidad y la diversidad funcional, porque son las normas de la heterosexualidad obligatoria y la dictadora de un cuerpo perfecto las que aprisionan las vidas de cada persona de la sociedad, hasta el punto que son normas que se vuelven invisibles y, por tanto, de debe desvelar su vigencia y el impacto que tienen sobre las personas. Es decir, cómo se construye la noción de normalidad y a qué precio. En cualquier caso, se quiere mostrar la resistencia forjando una postura política. Nancy Mairs (*citado por* Guzmán & Platero, 2012) dirá:

*“Soy una tullida (Crip). Elijo esta palabra para nombrarme...La gente, tullida o no pone caras raras ante la palabra «tullida», de una forma que no hacen ante palabras como «discapacitada» o «minusválida». Quizás es que quiero que la gente haga una mueca. Quiero que me vean como una cliente difícil, una a quien el destino/los dioses/los virus no la han tratado bien, pero que sin embargo es capaz de enfrentarse a una verdad brutal en plena cara. Como tullida, soy arrogante (...)”*

## Referencias

- Aguado, D. A. (1995). Historia de las deficiencias. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Argulló, C. (2011). Cojos y precarias haciendo vidas que importan. Cuaderno sobre una alianza imprescindible. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Bonilla-Castro, E., & Sehk, P. R. (1997). Más allá del dilema de los métodos: La investigación en ciencias sociales. Bogotá: Editorial Norma.
- Butler, J. (2002). Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo. Buenos Aires: Paidós.

- Castellanos, A. (2010). Determinación y libertad en la construcción de las subjetividades subordinadas y colectividades politizadas. Cali.
- Cruz, P. M. (2012). Teoría feminista y discapacidad: Un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Géneros: Revista de investigación y divulgación sobre estudios de género.*, 51-71.
- De Coulanges, N. (1971). La Ciudad Antigua. Barcelona: Diamante.
- Foucault, M. (1976). Vigilar y Castigar. El nacimiento de la prisión. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Guzmán, P. &. (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no-normativas. *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada.*
- Meresman, S. (2012). Es parte de la vida: Material de apoyo sobre la educación sexual y discapacidad para compartir en familia. Uruguay: Taller Gráfico LTDA.
- Mérida, J. R. (2002). Sexualidades Transgresoras: Una antología de Estudios Queer. España: Icaria.
- Monjaime, M. M. (2015). Sexualidad sin barreras: Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Buenos Aires: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI).
- Platero, M. R. (2012). De "La parada de los monstruos" a los monstruos de lo cotidiano: La diversidad funcional y la sexualidad no normativa. *Feminismos*, 127-142.
- Rodó, A., & Saball, P. (1994, septiembre 1). El cuerpo ausente. *Debate Feminista*, 10.
- Scheerenberger, R. C. (1983). Historia de Retraso Mental. Donostia: Imserso.