



COLECCIÓN CURSOS DE VERANO

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

# SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD

9 y 10 de julio de 2009

LIBRO DE PONENCIAS

Editado por  
CADIS HUESCA

**SEXUALIDAD  
Y DISCAPACIDAD**  
**Actas Curso de  
Verano 2009**

© CADIS HUESCA  
Huesca, 2009

Edita: Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad CADIS Huesca

Financia la publicación: Acuerdo de Colaboración de la Universidad: Caja de Ahorros de la Inmaculada, Diputación Provincial de Huesca, Instituto Aragonés de Servicios Sociales, Universidad de Zaragoza y Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad.

Diseño de la portada: Beatriz Gimeno - [www.beatrizgimeno.com](http://www.beatrizgimeno.com)

D. L.: HU. 60/2010

## Índice

|                                                                                                                       |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>INTRODUCCIÓN .....</b>                                                                                             | <b>5</b>   |
| Elías Vived Conte y Marta Peña Naveda .....                                                                           | 5          |
| <b>CAPÍTULO 1: LA SEXUALIDAD EN LAS SOCIEDADES MODERNAS .....</b>                                                     | <b>9</b>   |
| <b>PONENCIA: SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD:</b><br>BREVE GUÍA PARA LA REFLEXIÓN.              |            |
| Javier Gómez Zapiain. ....                                                                                            | 11         |
| <b>MESA REDONDA .....</b>                                                                                             | <b>35</b>  |
| <i>La educación sexual en centros escolares.</i> Estefanía Sáez Sesma.....                                            | 35         |
| <i>Servicios sexológicos municipales/comarcales.</i>                                                                  |            |
| Lucía González-Mendiondo.....                                                                                         | 45         |
| <i>Sistemas de apoyo en servicios sanitarios.</i> Santiago Frago Valls.....                                           | 53         |
| <b>CAPÍTULO 2: LA EDUCACIÓN SEXUAL DE LAS PERSONAS<br/>CON DISCAPACIDAD .....</b>                                     | <b>65</b>  |
| <b>PONENCIA: ORIENTACIONES Y ESTRATEGIAS PARA UNA ADECUADA EDUCACIÓN SEXUAL.</b>                                      |            |
| José Luis García Fernández.....                                                                                       | 67         |
| <b>MESA REDONDA .....</b>                                                                                             | <b>83</b>  |
| <i>Programas de educación sexual en diferentes colectivos<br/>        de discapacidad.</i> Pilar Villarrocha .....    | 83         |
| <i>Conclusiones de los grupos de trabajo de personas con<br/>        discapacidad vinculados a CADIS Huesca .....</i> | 89         |
| <b>CAPÍTULO 3: SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD .....</b>                                                      | <b>105</b> |
| <b>PONENCIA: SEXUALIDAD Y MUJER CON DISCAPACIDAD.</b> Maribel Campo Blanco. ...                                       | 107        |

|                                                                                                                                                                                                                                                                   |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| MESA REDONDA .....                                                                                                                                                                                                                                                | 113 |
| <i>Sexualidad y salud mental.</i> Pedro Pibernat Deulofeu .....                                                                                                                                                                                                   | 113 |
| <i>Sexualidad en personas con discapacidad intelectual.</i><br>José María Borrel Martínez.....                                                                                                                                                                    | 129 |
| <i>Sexualidad en personas con pluridiscapacidad y/o personas<br/>    gravemente afectadas: El hecho sexual de alumnas y alumnos<br/>    con graves alteraciones del desarrollo. Propuesta de intervención<br/>    desde la escuela.</i> Gaspar P. Tomás Díaz..... | 137 |
| <i>Discapacidad y homosexualidad.</i> Jesús González Amago .....                                                                                                                                                                                                  | 159 |
| <b>CAPÍTULO 4: FORMACIÓN DE PROFESIONALES EN EL ÁMBITO<br/>DE LA SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD.....</b>                                                                                                                                                               | 165 |
| PONENCIA: ATENCIÓN A LA SEXUALIDAD DESDE EL ÁMBITO PROFESIONAL<br>DE LA DISCAPACIDAD. Agustín Malón Marco. ....                                                                                                                                                   | 167 |
| MESA REDONDA.....                                                                                                                                                                                                                                                 | 181 |
| <i>Trabajo en red. Proceso seguido en el grupo de trabajo de<br/>        Sexualidad y Discapacidad de CADIS Huesca.</i> Nuria Araujo Aguilar ..                                                                                                                   | 181 |

## INTRODUCCIÓN

En la especie humana la sexualidad comporta una multitud de significados que van más allá de la mera procreación. A través de la sexualidad se expresa todo un mundo de valores afectivos, emotivos, interpersonales que hacen que la sexualidad sea algo constitutivo de la personalidad, que debe ser integrado en el desarrollo de la persona. La realización de la persona pasa por la realización de su sexualidad.

La educación sexual ha sido un tema de interés preferente desde hace algunos años para los profesionales dedicados a trabajar con personas con discapacidad. Sin embargo, a pesar del interés manifestado por conocer las necesidades afectivo-sexuales y las mejores respuestas a ellas desde la familia, las instituciones y los centros, por lo general todavía estamos en una fase inicial en cuanto a la estructuración de la enseñanza de conductas y actitudes que favorezcan el desarrollo afectivo-sexual de las personas con discapacidad y reduzcan las manifestaciones desadaptadas.

Muchos de los obstáculos que tienen las personas con discapacidad para desarrollar su vida afectiva y sexual arrancan de tabúes de las personas que las atienden y de las limitaciones en las relaciones que mantienen y no tanto por sus propios impedimentos. Sobre estas cuestiones relacionadas con la sexualidad de las personas con discapacidad van a girar los contenidos de este texto, que recoge las ponencias que se organizaron en los diferentes talleres que configuran el curso sobre “Sexualidad y Discapacidad” que se organizó dentro de los Cursos de Verano de la Universidad de Zaragoza en julio de 2009.

Los objetivos que guiaron el desarrollo del curso fueron los siguientes: a) proponer un marco de encuentro para fomentar el debate, el análisis, la discusión y la difusión sobre la sexualidad de las personas con discapacidad; b) promover la reflexión y el debate sobre la sexualidad y la discapacidad, analizando los estereotipos, los prejuicios y las ideas preconcebidas que hay sobre esta materia; c) analizar diferentes modelos de programas de educación sexual; d) valorar cuál es la situación actual en el ámbito de la sexualidad en diferentes colectivos de personas con discapacidad; e) abordar diferentes problemáticas específicas que pueden darse con respecto al desarrollo de la sexualidad; f) indagar la evolución y tendencias futuras sobre los sistemas de apoyo sexológico; g) analizar las dificultades y demandas de las familias de personas con discapacidad sobre la cuestión sexual.

En este curso se compartieron experiencias innovadoras, presentadas por los protagonistas de las propuestas. Además de las ponencias sobre determinados aspectos relacionados con la sexualidad y discapacidad, se plantearon diversas mesas redondas donde se expusieron experiencias relativas a esta temática. Estas experiencias fueron presentadas por técnicos de distintas entidades que trabajan con personas con discapacidad, por técnicos de diferentes administraciones y por las propias personas con discapacidad.

Los talleres que configuraron el curso fueron los siguientes: a) la sexualidad en las sociedades modernas; b) la educación sexual de las personas con discapacidad; c) la sexualidad en personas con discapacidad y d) la formación de profesionales en el ámbito de la sexualidad y discapacidad.

En el primer taller, Javier Gómez Zapiain (Universidad del País Vasco) presentó una ponencia sobre la sexualidad en el ciclo vital. La mesa redonda posterior giró sobre las siguientes temáticas: la educación sexual en centros escolares, los servicios sexológicos municipales/comarcales y los sistemas de apoyo en servicios sociales/sanitarios.

El segundo taller comenzó con una ponencia sobre orientaciones y estrategias para una adecuada educación sexual que impartió José Luis García Fernández (Servicio Navarro de Salud del Gobierno de Navarra). En la mesa de experiencias prácticas se presentaron algunos programas de educación sexual en diferentes colectivos de discapacidad, así como la labor desarrollada por diferentes grupos de trabajo de personas con discapacidad vinculados a CADIS Huesca en materia de educación sexual.

En el tercer taller, Maribel Campo Blanco (Universidad de Salamanca) expuso su ponencia sobre sexualidad y mujer con discapacidad. La mesa redonda que siguió se centró en los siguientes contenidos: la sexualidad en personas con enfermedad mental, la sexualidad en personas con discapacidad intelectual, la sexualidad en personas con pluridiscapacidad y/o personas gravemente afectadas y la homosexualidad en personas con discapacidad.

Finalmente, en el cuarto taller, Agustín Malón Marco (Universidad de Zaragoza) analizó la atención a la sexualidad desde el ámbito profesional de la discapacidad. En la mesa de experiencias prácticas se presentó el proceso seguido por un grupo de profesionales, cuya labor se centró en la sexualidad de las personas con discapacidad, dentro de la estructura CADIS Huesca; también se expusieron algunas experiencias de formación de profesionales, así como algunas orientaciones para el diseño y desarrollo de programas en materia de educación y/o apoyo sexual.

El contenido de este texto recoge las aportaciones que se plantearon en los diferentes talleres que se han presentado.

Este curso viene a dar continuación a una línea formativa y de reflexión que se inició en 2005 y a partir de entonces, cada año, en el contexto de los Cursos de

Verano organizados por la Universidad de Zaragoza en Jaca, se han ido abordando diferentes temáticas relacionadas con la discapacidad. En la organización y diseño de estos cursos ha colaborado, de manera muy activa, CADIS Huesca, a través de su Comisión de Educación.

Con estos cursos extraordinarios de verano se propone ofrecer un lugar de encuentro en el que coinciden personas con discapacidad, familiares, técnicos/as de las entidades que trabajan con personas con discapacidad, técnicos/as de diferentes administraciones relacionadas con los servicios sociales, educativos y laborales, investigadores, profesores/as y estudiantes.

En este sentido, es necesario señalar que el diseño de nuevos planteamientos que mejoren la intervención con las personas con discapacidad debe surgir de una reflexión, análisis y valoración crítica de las actuaciones que se han realizado y se están realizando con ellas y de la indagación sobre las implicaciones profesionales que se derivan de los nuevos conceptos desarrollados y utilizados para explicar y comprender la realidad de las personas con discapacidad. Relacionado con lo anterior, en estos cursos se ha pretendido animar a las personas que han participado en ellos a debatir, contrastar e impulsar nuevas formas de intervención, nuevas propuestas educativas, nuevos modelos para facilitar la accesibilidad a los diferentes contextos, nuevas fórmulas para desarrollar la vida independiente y la inclusión social, etc. Todo ello con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

***Elías Vived Conte y Marta Peña Naveda***

Directores del Curso



*CAPÍTULO 1:*

***LA SEXUALIDAD EN LAS  
SOCIEDADES MODERNAS***



**PONENCIA**

**SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD EN  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD:  
BREVE GUÍA PARA LA REFLEXIÓN**

**Javier Gómez Zapiain**  
Departamento de Personalidad,  
Evaluación y Tratamientos Psicológicos.  
Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea



## 1. INTRODUCCIÓN

La sexualidad es uno de los temas más polémicos y menos comprendidos de los seres humanos. Casi siempre se ha reducido al secreto y casi siempre se aborda desde el miedo. Afortunadamente vivimos en una sociedad pluralista en la cual caben diferentes formas de pensar. Es necesario reconocer que en los últimos años se ha investigado mucho y cada vez sabemos más sobre el comportamiento sexual.

Inevitablemente en este tema siempre suele haber confrontación entre posturas ideológicas, religiosas y científicas. Quisiera aclarar que la postura que voy a mantener a lo largo de estas páginas se basa en el gran respeto ante las diferentes creencias. Mi modesta aportación se va a guiar por los trabajos y descubrimientos científicos, suficientemente contrastados, que nos permiten conocer mejor los fundamentos del comportamiento sexual humano.

Si bien la sexualidad de las personas llamadas “normales” es polémica e incomprendida. Lo es mucho más de las personas con algún tipo de discapacidad. El miedo ha logrado que la sexualidad de las personas con discapacidad no se haya reconocido, se haya negado y se haya tratado de anular.

A lo largo de las páginas siguientes vamos a tratar de aproximarnos de manera clara y sencilla a una de las dimensiones más apasionantes y más esenciales del ser humano: su sexualidad.

Quisiera colaborar a través de este trabajo a contemplar a las personas con discapacidad como seres humanos que, como los demás, deben desarrollar la mejor posibilidad de sí mismos. En ello la sexualidad juega un papel muy importante.

## 2. ¿QUÉ ES LA SEXUALIDAD?

Normalmente cuando preguntamos a la gente qué entiende por sexualidad, casi todos piensan que sexualidad se refiere a las “relaciones sexuales”, es decir, a aquello que las personas hacen con sus cuerpos en situaciones de intimidad, tanto de forma autoerótica (masturbación), como de manera compartida. La sexualidad es un concepto mucho más amplio. En realidad todas las personas somos sexuadas, es decir, tenemos sexo desde el comienzo mismo de la fecundación. Hasta la última célula de nuestro organismo tiene sexo. La sexualidad es todo aquello que nos indica esta realidad esencial. La sexualidad es muy compleja porque abarca muchas dimensiones: físicas, psicológicas, sociológicas, antropológicas, etc.

Hay personas que se asustan cuando decimos que en realidad sexualidad lo es todo. Desde esta perspectiva evidentemente lo es. Nacemos como seres con sexo y nos movemos en el mundo a lo largo de todas las edades como tales. Nos integramos en el mundo como mujeres o como hombres y también nos expresamos como tales. Así, cuando estamos en una reunión familiar, o de trabajo, o social, estamos teniendo una relación sexual, es decir, personas sexuadas, mujeres y hombres, nos estamos relacionando. Es un acto público, lejos de la intimidad de la pareja, pero ello también es una relación sexual. Ya vemos por tanto que el concepto de sexualidad es mucho más amplio de lo que generalmente se reconoce. Debemos, pues, ampliar lo más posible el concepto de sexualidad y considerar que lo que habitualmente entendemos por “relaciones sexuales”, es tan solo una parte de la sexualidad.

Por ello cuando hablamos de educación afectivo-sexual nos estamos refiriendo a la educación de aquellos aspectos de la realidad humana, que están relacionados con el hecho de ser mujer u hombre. En ellos están implicadas las relaciones interpersonales entre ambos sexos a todos los niveles, uno de los cuales es el relacionado con la actividad sexual.

Las personas con discapacidad evidentemente son personas sexuadas que se desenvuelven en el mundo y que se expresan como tales. Se integran en la sociedad como hombres o como mujeres. No hay ninguna razón para pensar que su sexualidad es diferente.

Veamos a continuación algunas cuestiones clave para comprender la sexualidad en personas con o sin discapacidad.

## **2.1. LA SEXUALIDAD ES INTEGRACIÓN DE DISTINTOS NIVELES**

La sexualidad tiene una dimensión biológica. Durante el embarazo el organismo se diferencia en sentido masculino o femenino. Respecto al sexo, tanto hombres como mujeres tenemos un origen común. No es que seamos hombres o mujeres, nos vamos haciendo hombres o mujeres a través de un largo proceso de desarrollo biológico, psicológico y social.

La sexualidad tiene una dimensión psicosocial. La identidad sexual, es decir, la conciencia que tenemos de pertenecer a un sexo o a otro, forma parte de nuestra identidad general como seres humanos, es decir, forma parte de nuestra psicología. Los adultos no reaccionamos igual ante un niño o ante una niña, los tratamos de forma diferente. La sociedad tiene dos claves distintas, una para cada sexo, que las aplica en función del sexo biológico del ser que nace. El resultado de la relación entre el bebé que al nacer se integra en su medio y cómo este reacciona respecto a él, en función del sexo biológico va a dar lugar a la adquisición de la *identidad sexual*, es decir, a la conciencia individual que todos tenemos de ser mujeres u hombres. La sexualidad es, por tanto, la forma en que integramos los diferentes niveles

del sexo, desde lo más biológico a lo más psicosocial. Este proceso es complicado y variable; por tanto, tendríamos que decir que existen tantas formas de sexualidad como personas somos.

## **2.2. LA SEXUALIDAD SE EXPRESA COMO BÚSQUEDA DE PLACER**

Este es uno de los puntos probablemente más polémico, el que más suele asustar. Sin embargo, es una evidencia muy clara y se explica desde la evolución filigenética de las especies.

El impulso sexual es una motivación fuerte que nos lleva a la búsqueda de placer. Sería complejo tratar de explicar aquí el porqué de esta afirmación. La búsqueda del placer forma parte de la naturaleza humana.

En las especies animales, el sentido que tiene la motivación sexual está relacionado con la procreación y por tanto con la supervivencia de la especie. Los seres humanos, que hemos evolucionado considerablemente respecto a los animales en muchos aspectos, también lo hemos hecho en el campo de la sexualidad. Por esto, hemos superado esa única dependencia de la reproducción y la sexualidad en nosotros tiene grandes valores humanizados, como la ternura, el amor, el altruismo, la empatía, etc., que la convierten en un beneficio psicológico.

En nuestras generaciones no es fácil aceptar que el placer sea realmente un beneficio psicológico, puesto que nos han educado precisamente en lo contrario, en la idea de que el placer sexual es perjudicial y peligroso. Cuando defendemos que la sexualidad hay que entenderla como búsqueda de placer, no siempre se comprende bien. No significa que todo el mundo esté obligado a la satisfacción sexual directa, sino que el impulso sexual es una fuerte motivación que explica una parte importante del comportamiento humano. Lo veremos más claramente en el punto siguiente.

## **2.3. LA SEXUALIDAD PUEDE SER REGULADA DE DIFERENTES MANERAS**

El instinto sexual animal funciona de manera automática. Es un comportamiento instintivo rígido que, como hemos dicho, responde básicamente al principio de conservación de la especie, por tanto a la reproducción. El comportamiento sexual de los seres humanos no es rígido, sino enormemente flexible. Puede ser regulado de diferentes maneras. Una de ellas es la satisfacción directa. Todas las personas tenemos, en algún momento de nuestra vida, la necesidad de satisfacción directa bien de forma autoerótica, bien de forma compartida. Sin embargo, el impulso sexual se puede aplazar, se puede derivar hacia otros intereses, se puede reprimir. La elección de cualquiera de estas opciones no es indiferente y puede comportar riesgos respecto al ajuste psicológico. La psicología humana tiene, en principio, recursos como para poder integrar y regular el comportamiento sexual de forma armónica. Este es el objetivo básico de la educación afectivo-sexual.

La regulación personal de la sexualidad es tan flexible que incluso hay personas que optan por renunciar a ella, como es el caso de los religiosos. Sin embargo, son pocas las personas que son capaces de tal renuncia. No olvidemos que se trata de una opción personal y que a nadie se le puede exigir la renuncia al deseo sexual, sin asumir el riesgo que ello implica para la salud mental.

Las necesidades sexuales varían mucho de una persona a otra. Ya hemos dicho que en el desarrollo de la sexualidad hay tantas formas de vivir la sexualidad como personas somos. La cuestión está en que las personas tengan un desarrollo adecuado de su historia psicosexual. Para ello es muy importante comprender en qué consiste este desarrollo y contribuir con su evolución antes de ser hostil al mismo.

### 3. DESARROLLO PSICOSEXUAL

En este apartado vamos a ver muy brevemente cómo es el desarrollo psicosexual. En el caso de las personas con discapacidad intelectual este no tiene por qué ser diferente al del resto de las personas. Tal vez puede haber diferencias cronológicas, pero básicamente es el mismo.

Conviene conocer qué cosas ocurren a lo largo de las edades desde el punto de vista psicosexual para que, conociendo el proceso, podamos colaborar con la educación afectivo-sexual.

#### 3.1. DE 0 A 3-6 AÑOS

Insistimos en que la evolución psicosexual no tiene por qué ser diferente en las personas con discapacidad. En este punto debemos tener en cuenta que es el ambiente familiar el esencial para un adecuado desarrollo.

En esta edad ocurren varias cosas importantes para el desarrollo psicosexual. En primer lugar, la vinculación afectiva, los afectos. Los estudios en este campo indican la importancia que tiene el afecto en las relaciones tempranas. Esto significa que la calidad de la relación entre el niño y las personas próximas a él, la comunicación y el contacto en los primeros meses de vida, los cuidados, el cariño, la calidez, influirán en el desarrollo general del niño. El afecto se reconoce como una necesidad muy importante. Los cuidados, los mimos, el cariño, generan lo que los psicólogos denominamos “seguridad básica” necesaria para la futura adaptación y socialización. Desde el punto de vista de la sexualidad, diversos autores insisten en la idea de que la historia de apego, es decir, la historia de cómo hayan sido estas cosas, tiene una relación importante con el equilibrio personal y también con la sexualidad futura. Por esto, cuidar y proteger este período es hacer educación afectivo-sexual.

En segundo lugar, en estas edades, sobre todo entre los dos y seis años, se desarrolla la adquisición de la **identidad sexual**. Es decir, la toma de conciencia de ser hombre o mujer. Simultáneamente nos encontramos con el concepto de rol

genérico, que es el papel que cada uno interpreta en la vida, como mujer o como hombre. El niño y la niña van integrando y expresando el papel que la sociedad exige de ellos en función de su identidad sexual. En general, y sin profundizar más, la distribución de los roles en nuestra sociedad es tradicionalmente injusta, hacen injustas las relaciones entre hombres y mujeres. Hacer educación afectivo-sexual en este período supone no consentirlo, a la vez que se potencia la libre expresión de lo masculino y de lo femenino. Respecto a los niños con discapacidad tal vez la cronología puede ser diferente. Tal vez las referencias de desarrollo general no nos sirvan, el proceso puede ser más lento, pero los objetivos de la educación afectivo-sexual en este punto son los mismos. Debemos indicar que en este sentido no hay mucho que “explicar”, “decir”, “enseñar”. El reto se sitúa en los adultos, porque lo que es verdaderamente educativo es la influencia de los modelos. Dicho de otra manera, son los padres y los adultos en general quienes deben preocuparse de en qué medida ellos mismos están transmitiendo modelos injustos en las relaciones mujer-hombre. Lo más importante, en términos educativos, es lo que uno hace, no tanto lo que uno dice o piensa.

### 3.2. ENTRE 6 Y 10-12 AÑOS

En este período no ocurren fenómenos especiales sino que se da una continuidad y progreso de los anteriores. Sin embargo, queremos comentar en este punto, sin que sea exclusivo de este período, las manifestaciones del comportamiento sexual. En estas edades no podemos hablar de deseo sexual en sentido neto. Como dice Félix López, en la sexualidad infantil debemos hablar en todo caso de una dimensión sexual-afectivo-social. El deseo sexual como tal, organizado, dirigido a la búsqueda de satisfacción sexual en el otro, aparece a partir de la pubertad. El error que muchas veces cometen los adultos es proyectar criterios de sexualidad adulta a las manifestaciones sexuales infantiles que evidentemente tienen otro sentido. La respuesta sexual, desde un punto de vista fisiológico, está organizada desde muy temprano, incluso antes del nacimiento. Sus manifestaciones son observables desde los primeros días a través de las erecciones en los niños, suponemos que existen reacciones parecidas en las niñas que no se pueden observar al ser sus genitales internos. Una cuestión discutida es si existen orgasmos en niños. Algunos autores se inclinan a pensar que sí, mientras otros piensan que pueden ser reacciones similares. En cualquier caso el comportamiento autoerótico es una de las manifestaciones sexuales infantiles que sin duda forma parte de la sexualidad infantil. Esta, como otras instancias psicológicas infantiles, es egocéntrica, es decir, que está centrada en sí mismo y no puede tener en cuenta a los demás. Es autoerótica, que significa que es un placer producido a sí mismo. Es pregenital, que quiere decir que el comportamiento sexual todavía no está organizado de una manera adulta. El autoerotismo supone descubrimiento del propio cuerpo, descarga de tensión, búsqueda de placer.

Respecto a la educación afectivo-sexual, la mayor dificultad del comportamiento sexual infantil radica en la incomprensión que existe respecto al mismo. En general muchos adultos piensan que los niños no deben tener ningún tipo de comportamiento sexual. En caso de que se observe alguna manifestación en este sentido, indicaría alguna forma de desvío que necesariamente hay que corregir. Esta falsa creencia impide comprender la sexualidad infantil y el sentido que esta tiene en el desarrollo general. Respecto a las personas con discapacidad, existe el mito de que su sexualidad es más potente e incontrolable, por ello cualquier manifestación precoz asusta mucho más y, en general, se es más vehemente en reprimirla. La indicación educativa que más se ajusta a los conocimientos que poseemos es considerar los comportamientos sexuales infantiles como una manifestación positiva propia de este momento de la evolución, que enriquece a la persona y que tiene su función en el desarrollo.

Otra manifestación del comportamiento sexual infantil es el juego sexual. El niño va descubriendo el mundo que le rodea, por tanto descubre su propio cuerpo, pero pronto descubre el cuerpo del otro que es distinto al de él o ella. La curiosidad del descubrimiento le mueve a explorar, a explicarse la diferencia, y lo hace a través de los juegos sexuales infantiles. Estos juegos sexuales no suelen ser comprendidos en muchas ocasiones, sobre todo cuando se les “pilla” a algunos en ellos. Como hemos dicho antes, muchos adultos aplican criterios de adultos a la sexualidad infantil, distorsionando la realidad. Los niños que están manteniendo juegos sexuales no están manteniendo una relación sexual adulta. Simplemente están explorando, están tratando de explicarse las diferencias, están jugando y este juego resulta placentero. Cuando la persona que es “descubierta” en juegos sexuales, posee algún tipo de discapacidad, el peso del mito de la sexualidad de las personas con discapacidad cae sobre él-ella y cunde el pánico pensando que la precocidad es fruto de la discapacidad. Por tanto, si en estas edades la sexualidad infantil no suele comprenderse bien, en el caso de la discapacidad el desenfoque es grave.

Hacer educación afectivo-sexual en este espacio supone comprender el sentido y respetar las manifestaciones sexuales infantiles, tratando de comprender que estas, en cada edad, tienen sentido en sí mismas.

### **3.3. LA SEXUALIDAD EN LA PUBERTAD**

Llegamos al momento de la pubertad. Todavía hay quien piensa que la sexualidad comienza en este momento, pero ya hemos visto, muy a grandes rasgos, algunas de las cosas que ocurren en la sexualidad de los niños. En general, se ha tendido a pensar que la adolescencia es una edad difícil y peligrosa porque es precisamente el inicio de la sexualidad. Solo las personas que no comprenden su evolución, o que siguen presas de prejuicios o ideas erróneas, pueden pensar de tal manera.

La adolescencia se inicia en la pubertad y esta es la continuación del proceso de sexuación que se inició en el comienzo mismo de la existencia, como ya hemos visto. Veamos qué ocurre en esta etapa.

### 3.4. DE 12 A 16 AÑOS

En este período lo fundamental va ser el cambio corporal. El programa genético dispara en este momento los cambios biofisiológicos que convertirán el cuerpo de niño o niña en el de hombre o mujer. En este período la nueva conformación de los cuerpos replantea y reafirma la identidad sexual.

Una característica importante de este período es que aparece el erotismo puberal. El relanzamiento del sistema endocrino hace aparecer el deseo sexual con particular intensidad.

Desde el punto de vista de la educación afectivo-sexual los objetivos son claros. En primer lugar es necesario informar de los cambios antes de que se produzcan. No es lo mismo vivir y esperar los cambios corporales con alegría, con conocimiento, que de una manera semiclandestina y angustiada. En segundo lugar, la pujanza del deseo se va a expresar claramente. El autoerotismo (la masturbación) es una de las primeras formas de comportamiento sexual adolescente. En él, además de sus funciones de descarga de tensiones y del placer de la respuesta sexual, hay una proyección heteroerótica, es decir, el erotismo se dirige hacia otras personas a través de la fantasía. Es, ya en este momento, cuando las fantasías están orientadas como heterosexuales, bisexuales u homosexuales.

La respuesta sexual humana es uno de los efectos de la nueva organización fisiológica que se da en la pubertad. Está compuesta por tres fases: deseo, excitación y orgasmo.

**Deseo** es la fase en la que se produce la motivación que lleva a las personas a la búsqueda de satisfacción sexual. El deseo está directamente relacionado con la testosterona, que es una hormona sexual y que está presente tanto en hombres como en mujeres. El deseo sexual varía. Es un sistema que se enciende y se apaga a lo largo del tiempo. Cuando el sistema está encendido, se es más receptivo a la estimulación erótica, es decir, uno reacciona, es más sensible a las situaciones o mensajes eróticos. El deseo se suele expresar en forma de fantasías sexuales.

**Excitación** es la fase que produce una serie de cambios que son efecto directo del deseo sexual. Los cambios fisiológicos más evidentes en esta fase son la tumefacción y lubricación vaginal en las mujeres y la erección en los hombres. Se dan otros cambios también muy importantes pero no tan evidentes. En esta fase la tensión sexual se va incrementando considerablemente llegando de esta manera a un máximo que desencadenará la siguiente fase.

**Orgasmo** es la fase donde se produce la descarga de la tensión acumulada en las fases anteriores. Se produce a través de contracciones generalmente muy placenteras y supone el final del ciclo fisiológico de la respuesta sexual, por tanto, la vuelta a la normalidad.

La respuesta sexual como tal es una función del organismo perfectamente natural, organizada y regida por el sistema nervioso central, que tiene una dinámica y una expresión propia. Por tanto, es una respuesta humana que no puede anularse. Sin embargo, como es evidente, toda vivencia humana pasa por su organización psicológica. Un objetivo básico de la educación afectivo-sexual es hacer posible que cada persona sea capaz de regular sus propias necesidades sexuales aplazando, evitando o satisfaciendo los deseos según los momentos o las situaciones.

El problema que ha existido durante mucho tiempo es que un cúmulo de ideas erróneas, de falsas creencias, de tabuización de todo lo relacionado con el sexo, ha impedido observar y comprender la respuesta sexual humana con naturalidad, como cualquier otra actividad humana.

La respuesta sexual humana se puede expresar de dos maneras: de forma autoerótica (masturbación) o de forma heteroerótica o compartida.

### **3.4.1. El autoerotismo**

Como ya hemos dicho, uno de los primeros comportamientos sexuales es la masturbación. En nuestra cultura esta forma de expresión sexual ha sido estigmatizada desde el siglo XVIII de una manera absurda. En el siglo XIX, se vertieron sobre ella una serie de necedades pseudocientíficas, que hoy sabemos científicamente que son falsas. Sin embargo, la inercia de aquellas ideas, unidas a una moral sexual fuertemente restrictiva, ha hecho de la masturbación un tema conflictivo.

Ya hemos comentado que en la infancia se dan comportamientos autoeróticos dirigidos a una obtención difusa de placer. Sin embargo, es en la adolescencia cuando la masturbación aparece como expresión de la respuesta sexual.

Podemos definir la masturbación como un conjunto de comportamientos de autoestimulación dirigidos a la obtención de satisfacción sexual a través de la activación del ciclo psicofisiológico de la respuesta sexual: deseo, excitación y orgasmo.

Una característica del autoerotismo adolescente, que podría resultar paradójica, es que aún tratándose de un erotismo dirigido hacia uno mismo, tiene una proyección heteroerótica, es decir, dirigida hacia otro, a través de la aparición de la fantasía. Generalmente la masturbación va acompañada de fantasías que representan actividades compartidas. Ahora bien, no siempre es así. La masturbación a veces tan solo tiene como función la descarga de tensión fisiológica.

### 3.5. DE 16 AÑOS EN ADELANTE

La sexualidad se hace adulta. El deseo sexual está presente y se expresa de diversas formas, está mediatizado por procesos biofisiológicos, cognitivo-lingüísticos y afectivos. Por eso decimos que el desarrollo psicosexual es personal e irrepetible.

#### 3.5.1. Las relaciones sexuales compartidas

A medida que una persona madura, el erotismo es proyectado hacia los demás. Ya en este momento y como efecto del propio desarrollo, el erotismo está abierto a los estímulos eróticos externos, se reacciona ante ellos y por tanto se busca el intercambio sexual con otras personas. A diferencia de los animales, en los seres humanos el deseo, la satisfacción sexual, están mediatizados por elementos psicológicos. Llegar a tener relaciones sexuales con otras personas pasa por un proceso psicológico, a veces complicado, en el que están implicados aspectos de la personalidad, de la manera de ser de cada uno.

El tema de las relaciones sexuales compartidas en la adolescencia es un tema no resuelto en nuestra sociedad. Es realmente conflictivo. La cuestión estriba en el hecho de que el comportamiento sexual compartido se considera una actividad de personas adultas independientes. En nuestra sociedad la adolescencia se prolonga excesivamente y la posibilidad de independencia, en la medida en que depende fuertemente de la economía, es francamente difícil. Multitud de jóvenes viven y dependen de sus padres hasta edades muy avanzadas. La sociedad actual, en términos generales, trata de impedir el comportamiento sexual de personas cuya evolución, en cierto modo, exige este tipo de experiencias vitales. Si esto es así, lo es mucho más en el mundo de la discapacidad. Si se me permite una crítica constructiva, en general observamos que a las personas con discapacidad se les trata permanentemente como a niños. Se les niega a menudo su estatus de persona adulta. Por tanto no se les concede el derecho, ni el apoyo necesario, para tratar de organizar su vida afectivo-sexual. Sin querer dar recetas definitivas, algo por lo demás imposible, y siendo respetuoso con las diferentes formas de pensar, vamos a tratar de desbrozar esta cuestión.

La actividad sexual tiene dos claras dimensiones: la búsqueda del placer y la fecundidad. Desde este punto de vista es necesario discriminar claramente las dos. La motivación más frecuente cuando se mantienen relaciones sexuales es la búsqueda del placer, el compartir intimidad, cariño, ternura. La fecundidad nos permite desarrollar nuestra capacidad de tener hijos, algo fascinante cuando son deseados. El problema viene cuando ambas dimensiones se confunden. Generalmente el miedo desmedido al embarazo, comprensible por otro lado, trata de negar y de restringir al máximo la sexualidad en estas edades. La cuestión es que no por ello se soluciona el problema. Debemos reconocer que la sexualidad es algo que construye al ser humano, sea cual sea su situación. Ya hemos dicho que el impulso no se puede

negar. Sin embargo se puede autorregular. Precisamente este es uno de los puntos más delicados de la sexualidad de las personas con discapacidad ¿Hasta qué punto son capaces de autorregulación? Será sin duda el grado de discapacidad y de cada situación en concreto.

Como hemos dicho, es muy importante discriminar la intención principal que subyace a la actividad sexual, que generalmente es la búsqueda del placer, de intimidad, de proximidad, de cariño, etc. Solo en determinados momentos de la vida, se mantienen relaciones con la intencionalidad de tener un hijo. Para hacer posible esta diferenciación es necesario tener recursos para poder organizar la propia sexualidad. Estos son los métodos anticonceptivos. Ellos permiten decidir sobre la intención que queremos dar a nuestra actividad sexual compartida. Pasini dijo que utilizar un método anticonceptivo supone cerrar voluntariamente la puerta de la fecundidad y abrir de par en par la puerta de los afectos y el placer.

A partir de aquí, es de interés observar los afectos que se asocian al comportamiento sexual. La atracción interpersonal, el deseo, el apego, el enamoramiento, el amor, son afectos que se asocian en mayor o menor medida, simultánea o alternativamente, al deseo sexual. Así como hemos visto que la sexualidad entendida como búsqueda de placer, se expresa a través del deseo de satisfacción sexual generalmente dirigida hacia otras personas, otro tema importante en la sexualidad es el de los afectos.

Los seres humanos tenemos dos necesidades básicas, entre otras: la necesidad de satisfacción sexual y la necesidad de querer y sentirnos queridos. Cuando hablábamos del afecto en los primeros momentos de la vida, decíamos que la comunicación, el contacto físico, es esencial en la génesis de la seguridad emocional. En este momento de la adolescencia se siente también como una importante necesidad, el cariño, la proximidad física, la intimidad. El enamoramiento es uno de los fenómenos incipientes en estas edades. Lo veremos más adelante.

Hacer educación afectivo-sexual en este período significa mantener un clima favorable y natural hacia la expresión de la sexualidad. Como en cualquier orden de cosas los adolescentes necesitan información para comprender los fenómenos que ocurren y sobre todo de aquellos que les afectan tan directamente como es la sexualidad. Sin embargo, la información no es suficiente si no va acompañada de un entorno de confianza y de seguridad. Numerosos estudios informan de la importancia de generar una actitud positiva hacia la sexualidad. Se trata fundamentalmente de comprender y respetar el desarrollo y de estar cerca, a disposición del/de la adolescente. Hay áreas donde no se puede ni se debe entrar, como es la intimidad sexual de los comportamientos. Sin embargo, vale la pena contribuir a que el desarrollo psicosexual se produzca de una manera abierta y saludable.

Hasta aquí hemos visto a grandes rasgos la evolución del comportamiento sexual. Ninguno de los acontecimientos descritos son ajenos a una persona con

discapacidad. Insistimos en que tal vez los ritmos y el grado de discapacidad personalizan el proceso. Respecto a la educación afectivo-sexual probablemente haya que hacer un esfuerzo de adaptación a la persona con discapacidad en aquellos aspectos de la educación afectivo-sexual que requieran explicaciones concretas, es decir, en los que la inteligencia tenga mayor peso. Sin embargo, por el hecho de ser cuestiones relacionadas con la sexualidad, no debe considerarse como algo diferente a las dificultades que las personas con discapacidad tengan en el aprendizaje y comprensión de otros aspectos.

La sexualidad de la persona con discapacidad va a estar mediatizada por estos factores al igual que el resto de las personas. Por eso encontraremos personas con discapacidad con mayor o menor inquietud hacia la sexualidad, con mayor o menor necesidad sexual, con mayor o menor expresión sexual, del mismo modo que el resto de las personas.

### 3.7. CONCLUSIONES AL DESARROLLO

- 1.- La sexualidad no solo tiene que ver con lo que habitualmente entendemos por relaciones sexuales sino que es el modo en que vivimos el hecho de ser mujer u hombre.
- 2.- La sexualidad es una fuente de riqueza en el desarrollo personal.
- 3.- El deseo sexual que aparece nítidamente en la pubertad es una fuerte motivación que dirige a las personas a la búsqueda de satisfacción sexual. La educación afectivo-sexual debe ayudar a canalizarlo. El deseo sexual no necesariamente exige la satisfacción directa, puede tener diferentes destinos, puede ser reconducido, aplazado e incluso reprimido. El impulso sexual no es necesariamente peligroso. La clínica indica que es más pernicioso la firme represión del deseo, es decir, la probabilidad de riesgo de trastornos psicológicos es mayor que su libre expresión. A menudo la prensa ilustra esta afirmación.
- 4.- Hay algunos afectos que están más relacionados que otros con el deseo sexual, por ejemplo el amor, el enamoramiento, el apego, la atracción interpersonal. Por tanto, se establecen dos necesidades básicas en todo ser humano: la necesidad de querer y ser querido y la necesidad de satisfacción sexual. En determinados momentos de la vida pueden ir separadas o juntas. Cuando se establece una pareja emocionalmente estable generalmente coinciden las dos.

#### 4. LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En este punto vamos a tratar de concretar un poco y acercarnos más a las dificultades concretas y a los miedos más habituales. La evolución de la sexualidad descrita anteriormente nos puede servir de referencia. Es importante sentar algunos principios básicos en este campo.

En primer lugar, el deseo sexual no es una fuerza siniestra y peligrosa que haya que combatir, como se ha hecho ver en épocas pasadas. El deseo sexual es una motivación, una realidad humana que está ahí. No se puede negar ni ocultar. Debe ser canalizado a través de la socialización y de la educación afectivo-sexual. Se va a manifestar siempre de una manera o de otra, sea cual sea el grado de discapacidad. Por otro lado, el deseo es muy variable, varía por razones físicas o psicológicas de tal modo que, en algunos momentos y en algunas personas, puede ser débil o intenso, pero la variabilidad de necesidades sexuales en función del deseo es grande. Para entender la sexualidad es realmente importante comprender el deseo sexual y sus manifestaciones.

Cuando hablamos de sexualidad en personas con discapacidad, da la impresión de que se pintan las cosas excesivamente de rosa. Probablemente se debe al esfuerzo de sacar a flote un tema tan oculto. Sin embargo creo que hay que ser enormemente realistas. Las posibilidades de tener una vida sexual más o menos amplia va a depender sin duda del grado y del tipo de discapacidad.

Un objetivo básico de toda persona con o sin discapacidad es desarrollar la mejor posibilidad de sí mismo. Las familias y los profesionales que se relacionan con personas con discapacidad deben colaborar con este compromiso. El esfuerzo consiste en impulsarles en todos los aspectos de la vida, lo más lejos posible en función de sus propias posibilidades. Algunos, bajo la etiqueta de “personas con discapacidad”, están condenados a su mínima expresión.

El reto ante la sexualidad consiste en perderle el miedo, sin perder de vista los riesgos. Hemos visto, a grandes rasgos, el desarrollo de la sexualidad. La cuestión se plantea de la siguiente manera: ¿hasta dónde podría llegar en su sexualidad mi hijo-a con discapacidad, en función de su propia discapacidad y en función de sus propias necesidades?

Veamos algunas posibilidades. Es importante asumir que en la mayoría de las personas es necesario un cierto grado de satisfacción directa, salvo que voluntariamente se quiera prescindir de ella. Una fuente de satisfacción directa es la masturbación y como tal juega su función. Es más frecuente en unas edades que en otras. En general, como ya hemos comentado, ha tenido muy mala prensa de forma infundada. Desde un punto de vista científico no hay ningún motivo como para pensar que pueda ser perjudicial. El organismo se autorregula, por tanto, no suele existir el riesgo de una masturbación excesiva. Tan solo en algunos casos la masturbación

compulsiva puede ser síntoma de algún conflicto. En ese caso lo mejor es consultar a un especialista.

La masturbación es un comportamiento sexual habitual al comienzo de la adolescencia y se da con mayor frecuencia en chicos que en chicas. No es necesariamente un comportamiento adolescente. Es una forma de satisfacción sexual que suele ser frecuente en personas de cualquier edad, que por las razones que sea no pueden relacionarse sexualmente con otras personas. También es utilizada aún teniendo pareja, aunque, como es evidente, de forma menos frecuente.

Lo más importante es comprender cuál es la función que cumple la masturbación y ser respetuosos con su expresión. Es un comportamiento íntimo y por tanto debe realizarse en intimidad. La espontaneidad de algunas personas con discapacidad les lleva a hacerlo a veces ante otras personas. Es evidente que esta actitud debe ser educada, haciéndole comprender que es un comportamiento privado. Algunas personas con discapacidad no pasarán nunca de este nivel, probablemente los más profundos. Otros proyectarán su deseo sexual hacia otras personas.

#### 4.1. EL COMPORTAMIENTO SEXUAL COMPARTIDO

Siendo realistas, ni todas las personas con discapacidad van a tener la posibilidad de mantener relaciones sexuales compartidas, ni es “obligatorio” que todos las tengan. Todo depende del grado y tipo de discapacidad. Se trata de desarrollar la mejor posibilidad de uno mismo. Por ello sería injusto que por falsas creencias, exceso de paternalismo o miedos infundados se impidiese activamente organizar su vida afectivo-sexual a personas capacitadas para ello, a pesar de su discapacidad. Del mismo modo, sería también injusto no proteger a personas con escasos recursos de experiencias negativas en relaciones asimétricas, es decir, cuando es otro el que impone el deseo. Para compartir la sexualidad con otra persona es necesario un cierto grado de autonomía.

Una forma de comportamiento sexual compartido es la heterosexualidad, es decir, la sexualidad compartida entre personas de diferente sexo... Las personas, con discapacidad o no, no van buscando frenéticamente actividad sexual, salvo casos muy concretos. Respecto a las personas con discapacidad parecería que es así porque son, en general, muy espontáneos. Sus manifestaciones en muchos casos son mal interpretadas por las personas de su entorno. Lo que ocurre es que uno se puede encontrar involucrado en determinadas situaciones donde es posible la actividad sexual. El comienzo de la misma es tremendamente variable. Cuando preguntamos a las personas la edad de inicio de su actividad sexual, encontramos quienes se iniciaron muy pronto, quince, dieciséis años, y otras que lo hicieron muy tarde, más allá de los treinta. Nos remitimos al punto anterior 3.5.1.

El deseo sexual compartido tiene una modalidad que es la homosexualidad. Esta sigue siendo incomprensida y más en la discapacidad. A veces se piensa que

la homosexualidad es consecuencia de la discapacidad y evidentemente no es así. El deseo se orienta tempranamente, se cree que en torno a la pubertad. Existe una proporción determinada de homosexuales en la población general. La homosexualidad es una manera de vivir la sexualidad. Entre las personas con discapacidad probablemente no se da una proporción mayor de homosexuales. No obstante conviene distinguir lo que es un comportamiento predominantemente homosexual, de lo que son contactos esporádicos entre personas del mismo sexo. En ocasiones es el propio medio quien las provoca, cuando este no ofrece otras oportunidades. Estas relaciones se suelen dar generalmente en internados o instituciones y no significa que quienes las mantienen tengan necesariamente una orientación del deseo homosexual. En principio cualquier experiencia sexual que sea consentida por ambas personas es aceptable. Sin duda, habría que tratar por todos los medios de evitar, imposiciones, coacciones o explotación.

#### **4.2. LA AFECTIVIDAD**

Los teóricos de la sexualidad humana suelen separar los aspectos relacionados con el deseo sexual de aquellos relacionados con la afectividad por razones didácticas, para poder explicarlo mejor. Sin embargo, en la realidad observamos que ambos aspectos generalmente van unidos. El comportamiento sexual se da, en general, en el contexto de relaciones de afectividad. El enamoramiento, el amor, no es otra cosa que el impulso que nos mueve a establecer un vínculo íntimo con otra persona con el fin de cubrir nuestra necesidad de seguridad emocional. En realidad es la misma relación que el niño establece con su madre desde el mismo momento del nacimiento. Esta relación es fundamental porque de ella depende la supervivencia. Los cuidados, la sensación de seguridad que recibimos de quien nos cuida son vitales. De ello también depende nuestra capacidad de cuidar, de mimar y de querer.

Pues bien, en realidad, todos dependemos en mayor o menor medida de ese grado de estabilidad y de seguridad emocional que nos aportan las personas más próximas, aquellas con las que establecemos mayor intimidad.

El enamoramiento no es otra cosa que los sentimientos que surgen cuando estamos ante la persona que intuimos que nos va a aportar esa seguridad indispensable para nuestra vida. El enamoramiento es un “estado” pasajero que permite que se produzca el vínculo. El amor es el sentimiento estable que perdura. Por ello la pareja, posiblemente, es la relación privilegiada con la que se establece un mayor grado de intimidad.

El comportamiento sexual, dentro de este contexto, aporta un nivel de comunicación especial. En la vinculación afectiva el contacto físico, las caricias, el compartir uno de los aspectos más íntimos de la naturaleza humana, es algo esencial. Tal vez ahora podamos comprender mejor por qué la sexualidad tiene esta función que es independiente de la reproducción.

Pues bien, en las personas con discapacidad nos deberíamos plantear hasta qué punto es posible que construyan su propia organización afectiva, de la cual tenemos que decir que es una necesidad básica y vital, para su propio equilibrio. Dependerá sin duda del grado de autonomía y del apoyo que puedan recibir.

Tal y como hemos planteado las cosas hasta aquí, vemos que afectividad y sexualidad son necesidades básicas que humanizan a las personas.

#### 4.3. LA FECUNDIDAD

Hemos visto como el comportamiento sexual tiene un claro sentido en el equilibrio emocional. Desearía haber colaborado a comprender mejor cómo es necesario separar la función sexual de la fecundidad.

La fecundidad, es decir, la capacidad de tener hijos, es una opción personal, es un acto de responsabilidad. La paternidad responsable supone la valoración de hasta qué punto uno, en un momento determinado, está en condiciones de tener un hijo, o es el momento más adecuado para tenerlo. Los métodos anticonceptivos son tan solo un recurso para poder decidir sobre la propia fecundidad.

A nadie se le escapa que en la discapacidad, la cuestión se centra en la incapacidad, en muchos casos, de tomar este tipo de decisiones. Son otros los que deben decidir, padres, tutores, etc. Ahí está el reto.

Si consideramos que el comportamiento sexual tiene un claro sentido en el desarrollo personal de las personas con discapacidad, pero que es más que dudoso que tenga capacidad de decidir y, en su caso, responsabilizarse de un posible hijo, la cuestión se centraría en abrir y proteger el comportamiento afectivo-sexual y cerrar la posibilidad de la reproducción, a través de un método anticonceptivo o incluso la esterilización.

Este tipo de decisiones, no cabe duda, requiere valentía por parte de los padres o tutores. Desde mi punto de vista, estas situaciones generan bastante angustia entre los responsables y en muchos casos se reacciona ocultando el tema, magnificando los problemas o “cortando por lo sano”, cuyas consecuencias son, a veces, peores.

Llegado este momento la educación afectivo-sexual debería haber provisto de los recursos necesarios para vivir una sexualidad satisfactoria, sin riesgos. No debe potenciar, obligar, exigir actividad sexual, ni siquiera proponérselo como objetivo. Desde mi punto de vista, tan solo se trata de observar, de estar presente, de estar cerca, de ofrecer recursos. Cada persona desarrolla su propia sexualidad, única e irrepetible.

#### 4.4. LOS MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS

A continuación voy a plantear una breve revisión de los métodos anticonceptivos que sin duda será insuficiente. Llegado el caso, cuando padres o tutores se planteen esta cuestión deberán acudir a los servicios sanitarios adecuados para ser debidamente asesorados.

Los métodos se dividen en dos grupos:

- a) Métodos que dependen del coito. En este grupo están comprendidos aquellos métodos cuya utilización se realiza en relación al coito, es decir, inmediatamente antes del mismo. En este grupo están los que denominamos “métodos barrera”: preservativos, diafragmas, espermicidas, etc. Se llaman así porque su uso depende de si va a tener lugar el coito en la relación.
- b) Métodos que no dependen del coito. En este grupo están los métodos que se suelen considerar más seguros. Su utilización no depende directamente del coito, son métodos que se utilizan con independencia de que haya coito o no. Estos son: anovulatorios (pastillas), dispositivo intrauterino (DIU) y los métodos radicales como la ligadura de trompas y la vasectomía.

Respecto a la discapacidad, el primer grupo tiene en general dificultades porque requiere la capacidad y la autonomía suficiente como para usar disciplinadamente el método ante cualquier relación coital. Tal vez este tipo de métodos es razonablemente seguro en parejas estables, no así cuando las relaciones sexuales son esporádicas e inestables, que suelen ser las más arriesgadas respecto al embarazo no deseado.

El segundo grupo tiene las siguientes características: respecto a los anovulatorios, las pastillas, estas requieren la disciplina suficiente como para tomarlas a lo largo del ciclo menstrual. El DIU, sin embargo, no requiere ningún tipo de acción por parte de la usuaria una vez colocado. Respecto a los métodos irreversibles, vamos a hacer una consideración aparte. Es imprescindible un asesoramiento personal ante cada caso, hecho por especialistas.

#### 4.5. MÉTODOS IRREVERSIBLES. LA ESTERILIZACIÓN

Como su nombre indica, estos métodos no son reversibles, es decir, una vez practicados, salvo en casos muy especiales, no tienen vuelta atrás. A esta acción se le denomina también esterilización voluntaria. La ligadura de trompas en el caso de las mujeres y la vasectomía en el caso de los hombres.

Las personas sin discapacidad que toman la decisión de utilizar estos métodos, lo hacen en ejercicio de su responsabilidad y del derecho que les asiste. En el

caso de la discapacidad se plantea el problema ético de que son otras personas las que tienen que tomar la decisión.

Al respecto no hemos de olvidar que esta cuestión está regulada por ley y que, dado el caso, se requerirá el asesoramiento de los técnicos, en este caso de los abogados.

Probablemente, descartada la posibilidad de tener hijos, los métodos irreversibles son los más seguros respecto al embarazo que no se desea. En cualquier caso hay que tener cuidado a la hora de hacer generalizaciones. Cada persona es una situación determinada y siempre es necesario analizar cada caso para darle un orientación concreta, conviene por tanto consultar con el especialista.

Ahora bien, ¿cuál es el problema? ¿Qué es lo que dificulta tomar la decisión? No pretendo trivializar esta cuestión que no es precisamente fácil. Tampoco pretendo dar recetas imposibles. Tan solo quisiera plantear algunos puntos de reflexión.

Retomando la idea de que la educación afectivo-sexual de las personas con algún tipo de discapacidad debe colaborar con el desarrollo de la mejor posibilidad de uno mismo, deberíamos pensar y asegurarnos de la función que desempeña la dimensión afectivo-sexual. Es evidente que no podemos negar a nadie el derecho a compartir la intimidad y a organizar su vida afectiva y sexual. El grado y el tipo de discapacidad indicará hasta qué punto se podrá construir una relación de pareja estable. El neutralizar el riesgo de un embarazo que no se desea puede colaborar en este sentido.

Muchas dificultades a la hora de tomar decisiones respecto a los métodos anticonceptivos en general y la esterilización en particular, es la creencia de que de ese modo se dan facilidades para el desenfreno. La reflexión la podemos establecer tratando de analizar hasta qué punto es un miedo infundado, ¿hasta qué punto es más un problema nuestro basado en una educación apoyada en el miedo y los sentimientos de culpa?

Otro punto que considero importante es que la cuestión no debe quedar en la esterilización. Para algunos, sin mayor análisis, proceden a la esterilización, sin plantearse más cosas, como una manera de “evitar problemas”. La decisión debe basarse en la idea de qué es lo que puede ser mejor para las personas de las que somos responsables. La esterilización en general no es un “fin”. Es tan solo un recurso que ayuda al equilibrio emocional. No tiene mayor sentido si no es dentro de un proceso de socialización e integración.

Respecto a la esterilización, la persona con discapacidad debe ser consciente en la medida de lo posible y protagonista del proceso. No conviene engañar diciendo que es una apendicitis u otro tipo de operación. No conviene infantilizarles negando, a priori, su capacidad de comprensión de este asunto. Como en la mayoría de las cosas en cuestiones sexuales, cuanta más luz, cuanta más claridad, mejor.

## 4.6. RIESGOS

El estudio moderno de la sexualidad humana nos indica que la sexualidad es uno de los móviles más importantes del comportamiento humano y una fuente de riqueza en las relaciones interpersonales. Para contrarrestar el influjo anterior basado en la negatividad, los profesionales de la educación afectivo-sexual muchas veces dan una imagen excesivamente rosa de la sexualidad. Sin embargo, para no ser ingenuos, es necesario hablar de los riesgos.

### 4.6.1. Embarazo no deseado

Antes comentábamos que el comportamiento sexual tiene dos funciones bien determinadas como son la satisfacción sexual a través de la búsqueda del placer, la comunicación, el afecto y la ternura y la posibilidad de reproducción. En las relaciones heterosexuales es fundamental la clara discriminación entre ambas funciones. El recurso primordial para ello es el uso de métodos anticonceptivos, que permite discriminar claramente la intencionalidad de ambas.

¿Cuáles son las principales dificultades? En principio el embarazo no deseado es una dificultad en la adolescencia en general. Las causas se han estudiado bastante, aunque no podemos desarrollarlas aquí. En resumen, podemos decir que en general la falta de confianza entre adolescentes y adultos (padres, educadores) es una de las causas más claras. El no querer darse cuenta de lo que pasa, el desconocimiento del desarrollo psicosexual de los jóvenes, el no querer agarrar el toro por los cuernos son motivos relacionados con el riesgo de embarazo no deseado.

Las dificultades en las personas con discapacidad se relacionan con el grado de autonomía que les permita un uso adecuado de cada tipo de método. En los niveles límite de la discapacidad, evidentemente existen más posibilidades de un uso convencional de métodos anticonceptivos. Conocemos algunas experiencias en las que ha sido posible el uso de preservativos, después de un adecuado aprendizaje. Un punto que es polémico, pero sobre el que hay que reflexionar, es la posibilidad de uso de métodos irreversibles que desarrollamos en otro apartado.

Si se produce un embarazo que no se desea, cualquier solución es traumática. Tan solo caben dos soluciones, interrumpir voluntariamente el embarazo conforme a la ley vigente, o proseguir el mismo. En el caso de que se opte por la segunda, o bien la familia se hace cargo, o bien se propone la adopción. Podríamos seguir hablando de este tema mucho más. Tan solo quisiera dejar bien claro que, cuando no existe ninguna intención de tener un hijo, el embarazo no deseado es un riesgo que se puede evitar en gran medida. Tanto en personas con discapacidad como sin discapacidad, existe más riesgo cuando las personas del entorno, padres, tutores, educadores, no afrontan la sexualidad de las personas de las que son responsables, que cuando lo hacen. Diversas investigaciones han apoyado la idea de que cuando los padres afrontan la sexualidad de sus hijos, es decir, cuando estos hablan sincera

y abiertamente de sexualidad y contracepción, los hijos no adelantan la edad de su primera experiencia sexual, ahora bien, cuando llega esta experiencia son mucho más responsables en el uso de métodos anticonceptivos. ¿Por qué no pensar que esto mismo podría ocurrir con las personas con discapacidad? Dicho de otra forma, vale la pena hacer educación afectivo-sexual con ellos, adaptándola a sus niveles. Hoy en día tenemos recursos suficientes como para poder avanzar en este campo con bastante seguridad. La claridad, la luz, siempre es menos arriesgada que el silencio y el oscurantismo.

#### **4.6.2. Los abusos sexuales**

Desgraciadamente vivimos en una cultura cuyos niveles de salud sexual dejan mucho que desear. Los abusos sexuales son un síntoma de esa ausencia de salud. Cualquier persona puede ser víctima de abusos sexuales. De hecho, podemos afirmar a grandes rasgos que el 20% de la población general ha sufrido en algún momento de su vida alguna forma de abuso sexual, según la más importante investigación llevada a cabo sobre abuso sexual dirigida por el Dr. Félix López. De este 20% el 90% son mujeres.

Las mujeres con discapacidad probablemente son más vulnerables al abuso, en función de su propia discapacidad. El abuso se produce en una situación desequilibrada de poder. El fuerte se impone sobre el débil. En el caso de la discapacidad este desequilibrio es evidente y puede ser aprovechado por personas indeseables que a su vez poseen graves dificultades sexuales. El abuso sexual, que es ante todo un abuso de poder, se suele mantener oculto a través de amenazas y de intimidación. Probablemente es más fácil ocultar ese tipo de relaciones sexuales en personas con discapacidad. Debemos ser conscientes de que las personas que abusan sexualmente no solo son desalmados y desconocidos. En una proporción alta, se comprueba que los abusadores pueden ser personas muy próximas a la víctima: familiares, vecinos, cuidadores, etc.

El abuso sexual no necesariamente es una experiencia traumática. Las investigaciones nos indican que la gravedad depende del tipo de abuso, que puede ir de simples caricias y tocamientos, hasta violaciones violentas.

¿Qué hacer ante ello? En principio, creo que se debe tomar la cuestión con serenidad. En realidad todas las personas podríamos ser víctimas de abuso sexual en cualquier momento de nuestra vida. Es evidente que las mujeres tienen más probabilidad.

Aquellas personas que se atemorizan ante la sexualidad, reaccionarán tratando de cortar por lo sano, sometiendo a su hijo-a a una vigilancia extrema. En relación a la filosofía que hemos tratado de desarrollar en estas páginas, sería peor el remedio que la enfermedad. Por otro lado, podemos afirmar que la mejor prevención es hacer de la sexualidad un tema natural como cualquier otro que afecta a

nuestra vida. Dicho de otra manera, cuando una persona ha tenido la oportunidad de haber recibido educación afectivo-sexual, es decir, ha podido hablar de ello, sacarlo a la luz, los posibles efectos traumáticos de los abusos son menores. La educación afectivo-sexual ofrece recursos para defenderse de esas situaciones, permite no acobardarse ante la intimidación y pedir ayuda, con lo cual se evitan situaciones mantenidas y angustiantes de abuso.

Aquellas personas que tienen tabuizada su sexualidad, que la viven como algo siniestro, están más desprotegidas ante los abusos y agresiones sexuales. Tendrán menos recursos para abordar y salirse de esa situación y la probabilidad de la intensidad del trauma es mayor.

En cualquier caso, todos debemos proteger a aquellas personas que pueden estar en mayor situación de riesgo, adoptando medidas razonables de seguridad, sin que suponga una asfixia o un estrangulamiento del desarrollo.

#### **4.6.3. Enfermedades de transmisión sexual**

No cabe duda de que este es un riesgo de la actividad sexual que afecta a todas las personas que son sexualmente activas. Actualmente las medidas preventivas para la mayoría de las enfermedades de transmisión sexual son eficaces, así como sus tratamientos. Es evidente que la excepción, hoy por hoy, es el sida. Sería tedioso desarrollar aquí este tema, sin embargo, debemos aplicar todas las recomendaciones que los responsables sanitarios del tema proponen. En el campo de la discapacidad, creo que esta cuestión merece un asesoramiento personal, caso a caso por un especialista.

### **5. EPÍLOGO**

Ante todo quisiera decir que el tema de la sexualidad es muy amplio. Tiene múltiples enfoques y se debe estudiar desde distintas disciplinas. Por tanto, esta pequeña guía tan solo ha pretendido ofrecer una breve panorámica del desarrollo general de la sexualidad. El objetivo no ha sido dar respuestas cerradas a las distintas cuestiones, sino ofrecer argumentos para la reflexión, basados en las ideas más actuales sobre la sexualidad.

El tema de la sexualidad de las personas con discapacidad ha sido tremendamente silenciado. Afortunadamente se están haciendo esfuerzos importantes para sacarlo a la luz. Esta situación hace que hoy por hoy se sepa muy poco del comportamiento sexual concreto de las personas con discapacidad. Probablemente esto se debe a dos causas. En primer lugar, debido al tabú existente, y en segundo lugar, a las dificultades propias del tema sobre todo si nos referimos a los niveles más profundos de discapacidad.

No obstante, sabemos que la sexualidad no es un tema “especial” dentro del campo de la discapacidad. El tema esencial de la discapacidad es la **INTEGRACIÓN**. La sexualidad no es más que un nivel dentro del desarrollo personal. Este solo es posible si es posible la integración social de las personas con dificultades. La sociedad debe poder integrarlos solidariamente. Integración supone **aceptación** y **apoyo**. Hemos insistido a lo largo de estas páginas en que el apoyo significa ofrecer los recursos necesarios para el desarrollo de la mejor posibilidad de uno mismo. Esta posibilidad está mediatizada por la naturaleza misma de la discapacidad, por ello, como sabemos, existen mayores o menores limitaciones. Sin embargo, el límite no lo podemos establecer nosotros, estaría por ver. La obligación de padres, tutores y profesionales está en contribuir al desarrollo de la mejor posibilidad. Creo que es un planteamiento realista.

Respecto a la sexualidad, en mi experiencia personal, al discutir estos temas con padres, sobre todo madres, de personas con discapacidad, generalmente se crea una cierta frustración, porque lo que podemos aportar teóricamente queda lejos de la experiencia cotidiana. Es evidente, no podemos dar recetas concretas. Tenemos que reconocer que en el campo de la sexualidad de las personas con discapacidad, tenemos todavía mucho que aprender. Es imprescindible la colaboración entre todos.

En general, el mayor problema del abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad está relacionado con las emociones y no tanto con el conocimiento. Me explico, creo que son un cúmulo de miedos, algunos de ellos infundados, por parte de padres y educadores, los que están impidiendo una aproximación serena a esta cuestión.

Desde mi punto de vista, debemos hacer un esfuerzo en desbrozarlos y poder valorar más nítidamente cuál debe ser nuestra aportación, cada uno desde su lugar, padres, tutores, profesionales, en el desarrollo afectivo-emocional de las personas con dificultades.

Por último, y como sabemos que esta pequeña guía tiene una utilidad limitada, quisiera animar desde aquí a que se utilicen otro tipo de recursos, es decir, actividades que promuevan encuentros donde poder compartir con otros nuestros miedos, nuestras dudas. **ÁNIMO.**



**MESA REDONDA**

**LA EDUCACIÓN SEXUAL  
EN CENTROS ESCOLARES**

**Estefanía Sáez Sesma**

**Diplomada en Educación Sexual - Sexóloga - Psicopedagoga.  
Responsable del Área Educativa. Amaltea Instituto Sexológico.  
Profesora del Máster en Sexología. Universidad Camilo José Cela**



Lo primero y ante todo querría manifestar mi agradecimiento a CADIS Huesca, como organizadores del curso, por contar conmigo. Espero y deseo que entre todos generemos un diálogo en torno a un tema tan apasionante como es la educación sexual.

También expresar mi satisfacción al compartir mesa con Lucía y Santiago, por el respeto profesional que me merecen y, por qué no decirlo, por la amistad que me une a ellos.

Entre los tres trataremos de dar unas pinceladas en torno a las cuatro líneas de intervención que desde la Sexología se contemplan:

1. Información y divulgación.
2. Educación sexual.
3. Asesoramiento sexual.
4. Terapia sexual y medicina sexual.

Yo me centraré en la segunda: educación sexual, y mis compañeros en las restantes. Eso sí, mi pretensión no es resolver dudas o presentar recetas mágicas con comodines infalibles..., todo lo contrario: espero generar muchas dudas que inviten a la reflexión y que nos alejemos de “soluciones” o intervenciones estandarizadas.

Así que si alguien traía ese propósito, le pido mil disculpas por haberle defraudado ya de inicio y espero que al menos “disfrute del aire acondicionado”.

Para intentar no perdernos, o mejor dicho, no perderme, he estructurado mi exposición en 2 apartados:

1. Obviedades no muy obvias.
2. Viaje al centro de la educación sexual.

## **1. OBVEDADES NO MUY OBVIAS**

La primera obviedad en la que les invito a detenernos es la que responde a la pregunta de ***¿qué es la educación sexual?***, y para concretar un poco más: ***¿de qué hablamos cuando hablamos de educación sexual?***

Habrà quien nos diga que hablamos de anticoncepción, de embarazos, de contagios... de condones.... Yo, sinceramente, creo que **NO**. Yo creo que hablamos de algo mucho más “gordo”, de algo con mucha más enjundia: hablamos de sexos, hablamos de hombres y hablamos de mujeres; hablamos de cómo nos vivimos, nos sentimos, nos percibimos como tales; de nuestros cuerpos, de nuestras sensaciones, de nuestros modos de comunicar.

Hablar de educación sexual es hablar de gestos, de palabras, de silencios; en una palabra, de **SERES SEXUADOS EN RELACIÓN**.

Porque el sexo no es algo que se hace: una mera conducta, es algo que SE ES. Es una **CUALIDAD INHERENTE** al ser humano (*yo soy mujer y como tal me “muevo” por el mundo desde que me levanto hasta que me acuesto, todos los días de mi vida y no solo cuando me refiero a mis genitales, mis eróticas, mis excitaciones...*).

Tengo la fortuna de aproximarme día a día al apasionante mundo que supone el trabajo en educación sexual con jóvenes, familias, profesionales..., tratando aspectos realmente esenciales de su vida.

En este sentido, en un primer momento de mis intervenciones me gusta dejarles claro que yo soy SEXÓLOGA, que no soy ni “coitóloga” ni “genitóloga” (*al principio les despista un poco, pero luego lo asumen muy bien*).

La siguiente parada u “obviedad” en la que os invito a que nos detengamos en este breve viaje reflexivo es **¿a qué responde esta visión tan reducida de la sexualidad y por tanto de la educación sexual?**

Este reduccionismo al que se ha visto sometida la sexualidad responde a una **visión social radical**, que hace que nos movamos en los extremos:

- a. O bien es vista la sexualidad en el polo negativo, relacionándola con la violencia, la pornografía, los abusos, el delito, los riesgos, los miedos, las enfermedades...
- b. O bien es vista en el polo ilusamente positivo (igual de peligroso por su radicalidad), uniendo a la sexualidad con el poder, el éxito, el multiorgasmo, el “punto G”, los “fuegos artificiales”, etc.

Nuestro objetivo con los programas de educación sexual debe ir encaminado a “salir” de dichos extremos y caminar hacia planteamientos más naturales, alejados de dichas radicalidades y dándole una visión mucho más personal y vivencial.

En este sentido, cuando nos manejamos con grupos apreciamos una triple reducción de la sexualidad:

1. Sexualidad = coito (*conducta jerarquizante: primera división*)
2. Sexualidad = belleza (*cada vez modelos más extremos e inalcanzables*)
3. Sexualidad = juventud (*concepto cada vez más acotado y rígido*)

Con esta triple reducción, la gran mayoría de las personas quedamos fuera, se nos “saca”. Si a esto le unimos que la persona tenga una discapacidad (sea esta del tipo que sea y en el grado que sea), os podéis imaginar el resultado.

Debemos ser partícipes de una nueva **REVOLUCIÓN SEXUAL**, que no es más que la **VISIBILIDAD** de lo diverso, de lo heterogéneo que hay en cada uno de nosotros. Porque es obvio, y creo que eso no me lo discutirá nadie, que una persona, por delante de su discapacidad, es una persona, es un hombre o una mujer y como tal se vive, se siente, se expresa y se relaciona con el mundo.

La siguiente “estación” de las obviedades para nuestra reflexión se refiere a **¿existe una sexualidad propia de las personas que tienen discapacidad?**

Se suele tener la presunción de que en un curso que se titula “**Sexualidad y discapacidad**” así va a ser presentada. Y que lo que se va a contemplar es lo que tiene de específica la sexualidad en las personas con discapacidad; tratada como una sexualidad especial.

Por todo lo dicho anteriormente, yo sostengo que no es así. Debo ser coherente con los planteamientos expuestos y asumir que no hay una sexualidad válida y normalizada y otra que haya que validar (la de los sujetos con discapacidad), sino que **hay tantas sexualidades como personas**.

Porque si no comenzaríamos una jerarquización sin límites, que nos llevaría a plantear que hay sexualidades que existen y sexualidades que no existen. A los incluidos en esta primera categoría, se les atiende y se les da respuesta. Pero al resto se les acabará considerando de “Segunda División”, solo sujetos de atención cuando surjan problemas. Así acabamos planteando una educación sexual que evita riesgos y no que potencia posibilidades.

En este sentido la educación sexual debe ser **enfocada de forma activa**, es decir, no debemos esperar a que surjan las demandas por parte de los sujetos, sino que debemos considerarla como parte esencial del crecimiento integral de las personas.

Reflexionemos un poco más sobre esto: ¿alguien espera para enseñar a las personas aspectos de su autonomía personal a que estos realicen las demandas específicas?, ¿sucede esto con el resto de aspectos vitales en el ámbito educativo?, ¿nos quedamos a la espera de que nos demanden para enseñar determinadas temáticas? o ¿por el contrario tomamos la iniciativa desde el convencimiento de la utilidad y la necesidad de nuestras propuestas educativas?

Debemos dar un paso al frente y asumir que la educación sexual debe plantearse más allá de las demandas de los colectivos o de las personas.

Eso sí, no nos engañemos: habrá que hacer frente a las distintas respuestas emocionales que en torno al tema se puedan originar.

En este sentido habrá que entender los “miedos” que los familiares tengan, las “reservas” que puedan expresar los profesionales que trabajen con los sujetos de modo cotidiano y los “silencios” de los propios sujetos que constituyen el foco central de la intervención educativa.

Entendiendo que estas “resistencias” no se solventan en un día... ofreciéndoles un programa de intervención de “acompañamiento” que les permita expresarse, y generar diálogos y espacios de reflexión desde el rigor y la profesionalidad.

Cuando hablemos o nos planteemos hacer educación sexual, deberemos alejarnos de jerarquizaciones (conductas de primera: coito y de segunda: masturbación), de dogmas, de permisos, de prohibiciones...

Nuestro objetivo debe partir de la realidad individual de cada persona y encaminarse hacia el cultivo de sus potencialidades, hacia el desarrollo de sus posibilidades personales.

El profesional de la Sexología debe hablar de los sexos, del sexo como valor, como diferenciación, como elemento que nos hace únicos.

Este viaje por las obviedades podría ser mucho más extenso, como se pueden imaginar, pero a modo de “presentación” puede situarnos en cuál es el “terreno” propio de la educación sexual y de los profesionales que la lleven a cabo, bien sea en centros educativos o en cualquier otro ámbito.

## 2. VIAJE AL CENTRO DE LA EDUCACIÓN SEXUAL

Generalmente se ha equiparado la educación sexual con dar información sexual, lo cual, a mi modo de ver, es un error.

Informar sobre aspectos sexológicos implica dotar al usuario de contenidos, de datos... que son demandados puntualmente.

La educación sexual implica una línea de trabajo dentro del desarrollo profesional sexológico mucho más ambiciosa.

Debe ocuparse de incitar a las personas al descubrimiento, debe tratar de transmitir un valor: el hecho de ser un hombre o ser una mujer. Pasando de lo puntual y anecdótico a lo sistemático y cíclico.

Este proceso educativo debe llevarnos a un juego de incertidumbres, de reflexiones, de provocaciones...

El trabajo y las intervenciones en educación sexual deben ir dirigidas y deben tener como foco principal de **atención: lo que queremos conseguir**; más que lo que queremos evitar. La idea central sería salir de la problematización en la que se encuadran las intervenciones “evitativas”, y encaminarnos **hacia la validación de las personas**, y el cultivo de sexualidades saludables, únicas y personales.

Parece otra obviedad, pero en los programas de educación sexual con jóvenes casi nadie se plantea el trabajar algo tan central como es el grado de disfrute y satisfacción que estos tienen en sus encuentros eróticos (bien sean individuales o en pareja); eso sí, todo gira en torno a los peligros, los embarazos no deseados, a los contagios de ITG (antes llamadas ETS), etc.

Ojo: yo no digo que no deban ser aspectos a trabajar, pero posiblemente acercándonos a ellos desde otra perspectiva. Pediría que diésemos un paso atrás para que el árbol no nos impida ver toda la amplitud del bosque.

En este sentido los profesionales de la Sexología hemos criticado ferozmente este reduccionismo de la sexualidad, que la confinaba a lo puramente conductual,

genital y coital. Sin embargo, en las intervenciones de educación sexual este modelo tan denostado se sigue repitiendo en la práctica, ya que tan solo se responde a los peligros, al miedo...

Como expresa Carlos de la Cruz, sexólogo de gran recorrido en estas lides de la educación sexual, "... mal asunto si quien tira del carro de la educación sexual es el miedo y el riesgo..."

Por todo esto, la educación sexual debe ser no solo el instrumento que nos lleve y nos conduzca hacia la superación o evitación de los peligros. También el instrumento que nos lleve hacia las **potencialidades individuales**, hacia las posibilidades y peculiaridades que cada persona tenemos, desde las realidades en que nos desarrollamos y que nos conforman como sujetos únicos.

Todo programa de Educación Sexual debe estar constituido por una estructura práctica de intervención que se derive de bases teóricas de sustentación.

Este trabajo de planificación es la parte previa y "sorda" de toda puesta en práctica.

Por ello los programas de educación sexual deben responder previamente a una serie de cuestiones que lo sustenten, lo estructuren y le den forma. Algunas de ellas son:

### **1. ¿A quién va dirigido el programa de Educación Sexual? ¿Quiénes son los beneficiarios últimos?**

Generalmente, si se contempla el realizar actuaciones en un determinado colectivo (p.e. en un centro que atiende a personas con discapacidad intelectual), todo el trabajo se centra en ellos y se estructura el programa con un solo foco de interés (en este caso las personas con discapacidad).

Nosotros desde nuestro planteamiento y la convicción de que las personas nos desarrollamos en relación con otros, creemos que hay que **aumentar y "abrir"** el punto de mira y por lo tanto diversificar los **"focos de intervención y actuación"**.

Por supuesto que hay que trabajar con los usuarios "últimos", pero también hay que desarrollar un trabajo específico y adaptado a otros como son: sus familiares, los profesionales que trabajan con ellos cotidianamente, sus grupos de ocio...

De este modo los focos de intervención y de atención se amplían y diversifican; presentando cada uno de ellos unas características, unos intereses, unas preocupaciones, unos temores, unas expectativas propias y únicas a las cuales el programa de intervención deberá tratar de adaptarse para dar respuesta y favorecer su desarrollo.

Se trata de sumar, de diversificar; de asumir que las realidades son diversas y complejas y por lo tanto nuestras respuestas educativas también deben serlo.

## 2. *¿Quién/es deben llevar a cabo las intervenciones?*

La educación sexual debe tener como **criterio central la profesionalidad** y no solo sustentarse en las buenas intenciones y propósitos, que pese a ser muy loables, no nos “aseguran” buenas metas.

En este sentido los programas de intervención pueden contemplar y tener diversas “puestas en práctica”:

- a. Pueden plantear un trabajo con cada uno de los “focos” (familias, profesionales, usuarios) que forman el sistema sobre el que se desea intervenir de manera independiente.
- b. Pueden plantear un trabajo que implique la colaboración de unos con otros y por lo tanto que genere el encuentro de ellos dentro del proceso educativo.
- c. Puede establecerse un trabajo de mediación, donde la intervención la realicen unos “focos” sobre otros, siendo el profesional de la Sexología un elemento intermediario y dinamizador.

Como podemos ver, las posibilidades son diversas, eso sí, asumiendo que el programa de intervención debe ser riguroso pero “SÓLO” es el punto de partida sobre el cual se produce el crecimiento tanto personal como colectivo de modo cíclico y en base a las demandas y necesidades que cada colectivo vaya elaborando.

Por lo dicho en este sentido, se desprende que la contextualización es un elemento central y angular de todo programa de educación sexual.

## 3. *¿Bajo qué objetivos debe sustentarse dicha intervención?*

Todo programa que pretenda ser de educación sexual y responder de modo riguroso, debe contemplar una serie de objetivos planificados y pormenorizados previamente a la puesta en práctica con los sujetos a los cuales pretende dar respuesta.

*Eso sí, volviendo a dejar clara la naturaleza contextualizadora que deben tener en su base y que permitan por tanto el que cada intervención sea única e irrepetible.*

Dejando esto claro, cabría enumerar un decálogo de objetivos que de modo genérico y a modo de brújula deben ser contemplados en toda intervención educativa:

1. **La sexualidad como valor a promocionar.** Diferenciando y superando la confusión de lo que se hace y **LO QUE SE ES**, caminando de las conductas a las vivencias.
2. **El lenguaje sexual.** Ha pasado lo peor que le puede ocurrir a una ciencia, y es que directamente **desaparece**, se hace invisible, podríamos señalar algunos ejemplos en los que todos nos “entenderíamos”, así, si yo os digo: “¿Qué tal fue la primera vez?” o “cuando vas y lo haces...” y yo me

pregunto: “¿pero QUÉ haces?”. Y te responden: “Pues ‘eso’”... Por el contrario, otras veces sí que se nombra, pero entonces el lenguaje utilizado no es el apropiado, y tiene un gran componente vulgar y grosero que de nuevo “encasilla” a la sexualidad en la grosería y lo negativo. Además esto es hecho sin intención, por ejemplo cuando estamos con los bebés (ejemplo de modos de nombrar a genitales masculinos con los niños: pili-la, pito, pirula...). Creo que ya ha llegado el **momento de nombrar**.

3. **Potenciar actitudes de cultivo.** Positivas y que conduzcan al respeto a las sexualidades, a lo peculiar de cada uno. Generando así debate sobre los hechos más que sobre los derechos; hablando no sólo de “lo que se hace” sino de “**cómo se vive**” ya que en cualquier encuentro erótico de dos personas se dan cita no solo 2 bocas, 2 manos, 2 pieles..., se mezclan sexos, sexualidades, en definitiva: 2 **biografías**. Siendo de gran relevancia las vivencias personales, los significados que otorgamos, los valores, sentimientos y emociones que se ponen en juego.
4. **Redescubrir un nuevo modelo cultural de sexualidad.** Que tienda hacia una nueva erótica que trascienda el hegemónico modelo coital y reproductivo, avanzando desde lo genital **hacia lo corporal**.
5. **Eliminar mitos y falacias sexuales.** Ya que son campo abonado para la frustración, la vulnerabilidad y el trastorno. Tratando de aproximarnos hacia la divertida diversidad, eliminando dicotomizaciones y dogmas que nos subyuguen.
6. **Inversión en autoestima.** Teniendo como objetivo que las personas se acaben entendiendo mejor con sus cuerpos, con sus emociones, con sus sentimientos; evitando el aprender a ser como los demás y aprendiendo a disfrutarse del **COMO SE ES**. Asumiendo el cuerpo y viendo las posibilidades que ofrece, no quedándonos en las dificultades y las carencias.
7. **Trabajar el DESEO como objetivo angular.** Despertando la coherencia del propio y exclusivo deseo. Aprendiendo que cuando una práctica erótica requiere de dos, son dos deseos distintos los que han de encontrarse (*en este sentido el deseo no puede estar sujeto a ninguna discapacidad, por lo que el deseo es capacitante*).
8. **Desarrollar estrategias y habilidades personales y colectivas** que nos permitan aprender a reconocer situaciones de riesgo y a prevenirlas para así poder afrontarlas, analizarlas y resolverlas.
9. **Potenciar el diálogo sexual.** Donde la circulación de ideas desde el respeto a lo diverso guíe nuestras conductas y nuestras vivencias. Saliendo de la sobrevalorada espontaneidad y caminando a la reflexión y el cultivo, al encuentro planificado y concertado. En este sentido los roles sexuales tradicionales y los conceptos de romanticismo unidos a espontaneidad y falta de preparación son claramente negativos.

**10. Reflexionar sobre la información manejada desde los medios de comunicación.** De nuevo el discernimiento y la personalización serán elementos clave para manejarnos positivamente con nuestra sexualidad.

Este decálogo incluye los objetivos, que a mi modo de ver como profesional de la Sexología, deben ser asumidos como **IMPRESINDIBLES** e **INEVITABLES** a la hora de abordar cualquier intervención que quiera llamarse de educación sexual desde criterios profesionales.

Eso sí, aún pudiendo resultar reiterativa, querría volver a resaltar su naturaleza “adaptativa” y “contextualizadora” que les permita dar respuesta a todas las situaciones, colectivos, realidades..., en los que se plantee intervenir.

Asumiendo que la plasticidad y la adaptabilidad deben ser características angulares en ellos.

Cabría hacerse muchas más preguntas como: ¿Qué temporalización y periodicidad le deberíamos dar? ¿Qué tipo de evaluación haríamos? ¿Qué prioridades deberían marcar nuestras intervenciones?,... pero el tiempo nos limita, así que dejo para futuras intervenciones y para su reflexión la respuesta a estas cuestiones.

### **A modo de conclusión**

Hablar de educación sexual es, en definitiva, hablar de **TODOS** los sujetos y de **TODAS** las realidades. Es hablar de sexualidad en plural: de matices, de exclusividades, de valores a promocionar, de modelos a transgredir, de deseos a sincerar, de tiempos a disfrutar,... tenga la persona una discapacidad o no la tenga.

Para finalizar me gustaría cerrar con unos versos de Silvio Rodríguez:

### **“NO HACEN FALTA ALAS”, Silvio Rodríguez. 1986.**

*No hacen falta alas  
para hacer un sueño:  
basta con las manos,  
basta con el pecho,  
basta con las piernas  
y con el empeño.  
No hacen falta alas  
para ser más bello:  
basta el buen sentido  
del amor inmenso.  
No hacen falta alas  
para alzar el vuelo.*

**MESA REDONDA**

**SERVICIOS SEXOLÓGICOS  
MUNICIPALES/COMARCALES**

**Lucía González-Mendiondo**  
Responsable de la Asesoría Sexológica.  
Plan Municipal de Juventud.  
Ayuntamiento de Huesca



Antes de comenzar mi intervención me gustaría compartir con vosotros algunas cuestiones:

En primer lugar, quiero agradecer a CADIS Huesca que hayan contado conmigo para esta mesa redonda, y no conmigo en lo personal, aunque siempre es un placer discutir y pensar con vosotros, sino como representante o responsable de la Asesoría Sexológica del Plan Municipal de Juventud del Ayuntamiento de Huesca. Que hayan tenido tal servicio en cuenta es un buen ejemplo de que la asesoría está cumpliendo, al menos, uno de sus objetivos: el apoyo y la colaboración con entidades y profesionales de diversos campos en materia sexual (o sexológica).

Por otra parte, deseo haceros partícipes de lo contenta que estoy de poder compartir mesa con Estefanía y Santiago, con quienes ya llevo varios años compartiendo horas de trabajo, madrugones y viajes en coche por toda la geografía aragonesa con el sexo auestas, pero con quienes rara vez he tenido ocasión de sentarme a discutir sobre el sentido de nuestra labor profesional en lo educativo, el asesoramiento y lo terapéutico, esto es: los tres ejes que configuran nuestra tarea.

Este curso es, para quienes hemos formado parte del Grupo de Trabajo de Sexualidad y Discapacidad de CADIS Huesca, el final de dos años de reuniones y reflexión conjunta. Pero no supone un punto y final, sino un punto y seguido en el trabajo de algo que a quienes formamos parte de tal grupo nos parece importante y necesario. Que estéis aquí tanta gente, profesionales y familias interesados en el tema, es señal de que *“no somos cuatro locos a los que nos sobra tiempo para pensar en este tipo de cosas”*, sino que estamos en lo cierto y este tema merece la pena y ha de ser tratado en profundidad.

Y, dicho esto, a lo largo de mi intervención espero ser capaz de explicar qué es eso del “asesoramiento sexológico” a partir de mi experiencia en el Servicio del Ayuntamiento de Huesca y que tal información nos sea de utilidad o aporte algunas claves para entender desde dónde estamos trabajando y hacia dónde podemos avanzar al abordar la cuestión sexual en el ámbito de la discapacidad.

## 1. SENTIDO Y OBJETIVOS DE LA ASESORÍA SEXOLÓGICA

La Asesoría Sexológica nace en 2003, enmarcada en el Plan de Juventud del Ayuntamiento de Huesca, y **con el fin de proporcionar una educación sexual global e integradora a toda la comunidad, con el fin de que se adquieran y desarrollen los conocimientos y actitudes necesarios para comprender y vivir**

**la sexualidad.** Parte, por lo tanto, desde una premisa educativa (no sanitaria), entendiendo la sexualidad como un valor a cultivar y por lo tanto educable y no como fuente de riesgos, patologías o peligros.

En este sentido, y desde el modelo teórico que nos ofrece la Sexología, el objeto de atención de la asesoría son los sexos, hombres y mujeres, y las relaciones entre estos: cómo se sienten, viven y expresan como tales hombres y tales mujeres y cómo se apaña cada uno para vivirse como este hombre o esta mujer en concreto y relacionarse con otros hombres y otras mujeres de manera satisfactoria.

Así, los objetivos generales de la Asesoría son los siguientes:

- Ofrecer a la población joven de la ciudad de Huesca un servicio sexológico de atención y asesoramiento en el ámbito de la sexualidad humana.
- Proporcionar a los jóvenes habilidades y estrategias de actuación encaminadas a vivir la sexualidad de forma positiva, responsable y gratificante.
- Favorecer la toma de conciencia de las posibilidades de expresión de la sexualidad libres de condicionamientos y presiones sociales y grupales, potenciando la autonomía y la afirmación personal.
- Facilitar el acceso y utilización de los recursos municipales y regionales tanto preventivos como asistenciales.
- Ofertar a las instituciones y profesionales de la ciudad de Huesca apoyo y orientación profesionales en este terreno.
- Promover actividades culturales y educativas de cara al conocimiento de la sexualidad como un valor humano.

## 2. LÍNEAS DE INTERVENCIÓN DESDE LA ASESORÍA SEXOLÓGICA

Desde su puesta en marcha en noviembre de 2003, el servicio se fundamenta en cuatro ejes o líneas de actuación:

### 1. Atención y asesoramiento sexológicos

La finalidad de la asesoría de sexualidad no solo es proporcionar información y asesoramiento, sino utilizar el consejo especializado –*counselling*– para favorecer el desarrollo autónomo de los usuarios en situaciones especiales, facilitando su capacidad de reflexión y ayudándoles a analizar sus necesidades y deseos y valorando los recursos personales y sociales que pueden utilizar en la resolución de sus problemas.

Las actividades de información y asesoramiento se vienen realizando de forma individual, en pareja o en pequeños grupos, en un clima de empatía, en horario de

tarde, de 18 a 21 horas un día a la semana, a fin de que la atención sea compatible con los horarios habituales de los jóvenes –principales usuarios del servicio– por lo que se requiere pedir cita previa.

Los motivos de consulta más habituales son los relacionados con dificultades en el ejercicio de las relaciones sexuales y problemas de inhibición del deseo, dudas relacionadas con la orientación sexual del deseo erótico, dificultades a la hora de establecer relaciones personales y por lo tanto de pareja y el último con dudas puntuales sobre anticoncepción e IVE. La edad media de los usuarios está en 25 años y oscila entre los 16 y los 47 años.

Además de la atención directa en la asesoría (con cita previa) muchas de las consultas recibidas se atienden a través del correo electrónico y el teléfono. Considero que tanto el correo electrónico como la atención telefónica son dos vías útiles de información y asesoramiento para muchas cuestiones relacionadas con la vida sexual. En concreto, creo que el correo electrónico es una herramienta muy útil que sirve para cubrir una serie de demandas de carácter específico y atender a una serie de personas que por características propias como la edad, la timidez o problemas de horarios o proximidad, no acudirían a la Asesoría. Sirviendo, por lo tanto, como primera toma de contacto y facilitando la decisión de buscar ayuda profesional directa en muchos casos, y como medio efectivo para resolver demandas puntuales en otros. Aunque el tipo de atención sea cualitativamente distinto y el tipo de demandas que pueden solventarse a través del correo sean otras, el correo electrónico presenta una serie de ventajas frente a la atención personal que no han de menospreciarse como son las siguientes:

- Garantiza el anonimato.
- Permite al usuario expresar sus dudas de forma reflexionada –escrita– y sin la presión que pueda suponer un interlocutor –en persona o por teléfono–.
- Sirve como primera toma de contacto a partir de la que acceder a otros servicios –Asesoría, grupos de apoyo...– sin comprometer al usuario.
- Se minimizan los costes económicos y humanos al poderse aprovechar los recursos de otros servicios ya existentes en el Plan Municipal de Juventud.

## 2. Educación sexual

De forma puntual, desde la Asesoría se han llevado a cabo intervenciones específicas con grupos de jóvenes (por ejemplo, con los alumnos de los programas de Garantía Social del Ayuntamiento de Huesca o los usuarios de ASAPME en Jaca). El objetivo de estos talleres es promover entre los participantes actitudes positivas frente a la sexualidad y la salud sexual, ofreciéndoles una información veraz y completa sobre aspectos relevantes relacionados con la vivencia de la sexualidad,

las relaciones sexuales, la prevención de embarazos y otros riesgos no deseados y la oportunidad de resolver sus dudas e inquietudes respecto a la sexualidad y las relaciones.

Considero que este tipo de talleres son importantes para la transmisión de información y el fomento de actitudes positivas hacia la sexualidad, pero que han de ir acompañadas por un trabajo conjunto por parte de toda la comunidad educativa –familias, centro de formación, personal sanitario...–. La intervención puntual de profesionales en el aula no exime a los demás miembros de la comunidad educativa de su responsabilidad. El objetivo es hacer educación sexual nosotros y, desde ese hacer, facilitar que se continúe haciendo. El profesional es un recurso, una herramienta que proporciona la ayuda necesaria para que entre todos hagamos una educación sexual de calidad.

### **3. Apoyo a instituciones y profesionales**

De acuerdo con lo que vengo planteando hasta el momento, la colaboración con profesionales e instituciones es uno de los “platos fuertes” de la Asesoría. Esta colaboración se concreta en diversas acciones: cursos de educación sexual para monitores y educadores (p.e., con el equipo educativo de los pisos tutelados de Cruz Roja, o el curso para educadores que se realizará a partir de septiembre); apoyo y participación en proyectos concretos (como el Grupo de Trabajo sobre Sexualidad y Discapacidad de CADIS, del que surge la iniciativa de este curso); sesiones formativas para familias (p.e., las llevadas a cabo en colaboración con la farmacia Marro o en el CEE La Alegría de Monzón).

Entiendo que la educación es el pilar central sobre el que se asienta una vivencia satisfactoria de la sexualidad, por lo que no podemos reducir nuestra labor al asesoramiento o la terapia una vez que han aparecido los problemas sino que hemos de anticiparnos a estos. Y esta tarea educativa es cosa de todos: familias, educadores, medios de comunicación, personal sanitario... nuestra intervención puntual como profesionales puede ser un recurso útil en un momento o ante un problema o dificultad concreta, pero no sustituye o exime de responsabilidad al resto de la comunidad y solo trabajando de manera conjunta podremos garantizar que lo hacemos en la línea adecuada.

### **3. ALGUNAS CONCLUSIONES**

Puede que alguno se esté preguntando: *“¿qué tiene que ver el rollo que nos ha saltado con la discapacidad?”*.

Uno de los objetivos prioritarios de quienes trabajáis en este ámbito es la integración social de las personas con discapacidad, que supone la aceptación de

su propia realidad, sus limitaciones y también todas sus potencialidades. En materia de sexualidad, es muy probable que el hecho de tener alguna discapacidad afecte a la vivencia sexual de la persona y por lo tanto requiera una atención especial. Pero, centrándonos en ese loable objetivo de la integración social, no tiene mucho sentido pensar que las personas con discapacidad requieran de servicios diferentes a los que se ofrecen al resto de la población. Sino que estos servicios y recursos, los que ya existen, deberían ser suficientes para dar cobertura a sus necesidades del mismo modo que a las del resto de colectivos sociales. No se trata de normalizar la sexualidad de las personas con discapacidad en un sentido reduccionista: entendiendo como “normal” una sexualidad centrada en la pareja, el coito y la procreación y por lo tanto heterosexualidad, sino de normalizar la idea de que cada uno, tengamos o no alguna discapacidad (y, dicho sea de paso, tengamos o no pareja, relaciones coitales, seamos homo o heterosexuales, niños, jóvenes o ancianos...), vivimos nuestra sexualidad de una manera única, de acuerdo con nuestra propia experiencia, expectativas, deseos, posibilidades... esto es, inscrita en nuestra propia biografía.

Por lo tanto, al hablar de sexualidad deberíamos tener en la cabeza el plural: tantas sexualidades como personas. Mucho más allá de la discapacidad. Y es desde esta idea desde la que realmente podremos ayudar a la persona que acude a nosotros (como expertos, padres, educadores...) a ser ese hombre o esa mujer en concreto y disfrutar de sus deseos y relaciones. Por el contrario, si nos empeñamos en ver el síntoma o la discapacidad (la etiqueta) antes que a la persona será poco lo que podamos aportar.



**MESA REDONDA**

**SISTEMAS DE APOYO  
EN SERVICIOS SANITARIOS**

**Santiago Frago Valls**  
**Sexólogo-Médico.**  
**Amaltea Instituto Sexológico**



## 1. DE VIAJE HACIA LA SALUD SEXUAL

Quiero agradecer a los organizadores del curso vuestra amable invitación, y a vosotros –alumnos, familias, amigos y colegas– vuestra presencia en las mismas. Y felicitaros por la idea y puesta en marcha de este curso en torno a la sexualidad y la discapacidad, en el mejor de los entornos aragoneses.

Además, compartir mesa con Estefanía y Luco es algo más que un compartir, es un encuentro de amigos. Junto a ellas me será más fácil “dejaros a medias” del viaje..., sé que hay personas que estaréis pensando que no os gusta quedaros a medias..., pero recordad que en el viaje lo importante no es siempre el destino, sino la forma de viajar y con quién.

De la Medicina llegué a la Sexología, la Sexología me llevó a la Educación, Asesoramiento y Terapia sexual y hoy la Medicina Sexual y vuestra presencia me acercan al reto de la *diversidad* y al objetivo de la VISIBILIDAD.

Os propongo continuar el viaje que ha iniciado Estefanía Sáez en la mágica *educación sexual* y con la excursión realizada por Lucía González al barrio de la *Ase-soría Sexológica*; el final del trayecto pretende alcanzar la salud sexual en la discapacidad.

Propongo mostraros algún mapa, GPS, que haga que os perdáis lo menos posible y aprovechemos mejor los tiempos biográficos y vitales. Y con ello facilitar la sexualidad a las personas que requieran de alguna ayuda, que presenten alguna discapacidad, en definitiva... hablaremos de ayudarnos todos. Y con ello, pasemos del discurso *de los derechos al de los hechos*.

Me planteo en primer término si trabajamos respecto a la discapacidad y la sexualidad más las *miserias* o los *valores*. ¿Hablamos más de posibilidades o de dificultades?

Y si bien es cierto que los problemas y dificultades forman parte de nuestras vidas, muchos problemas no existirían si diéramos espacio a las dificultades.

## 2. DE LA SEXOLOGÍA A LA MEDICINA SEXUAL

La Sexología como disciplina trata de las “cosas que ocurren” y no de las que “deberían” ocurrir.

El hecho sexual humano incluye todas las sexualidades, todas las singularidades, todas las peculiaridades, todas las diversidades, todas las discapacidades.

Esta realidad nos lleva a definir tres *conceptos fundamentales* en la ciencia sexológica: sexo, sexualidad y erótica.

1. SEXO: De un modo simple diríamos que el “*sexo se es*”. Es sencillamente el hecho de ser hombre o mujer; por lo que hablaremos no de sexo sino de sexos. Ej.: soy hombre
2. SEXUALIDAD (vivencia o “personalidad” sexual): La sexualidad sería lo que “*se vive*”. Tiene que ver con cómo yo vivo y me siento como mujer u hombre, cada uno con sus diferencias, inseguridades y singularidades. Ej.: miedos, autoestima corporal..., deseos diferentes. Ej.: me siento hombre, deseo a esa persona...
3. ERÓTICA/AMATORIA (deseos, emociones y conductas): O lo que “*se hace*”, la conducta sexual que se expresa, el “habla sexual”. Erótica que plasmos a través de deseos, gestos o fantasías. Es nuestro peculiar y mágico arte de amar. Ej.: te miro, te beso, te imagino, te acaricio... te seduzco.

Es importante este encuadre para poder aproximarnos a la vivencia del hecho de ser hombre o mujer desde el respeto a la diferencia, atendiendo mejor a las peculiaridades y cultivando las capacidades; con ello creamos más encuentros que desencuentros y más oportunidad que imposibilidad.

La OMS en 1974 definió la *salud sexual* y en 2002 la redefinió como: “un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad, no siendo meramente la ausencia de enfermedad, disfunción o debilidad; la salud sexual requiere un acercamiento positivo hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coerción, discriminación y violencia”.

Desde la Sexología entendemos que esta definición de la OMS engloba a las personas que presentan alguna discapacidad.

La Sexología define 4 *líneas de intervención* marcadas por el continuo: información, educación, asesoramiento y terapia.

1. INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN SEXUAL
2. EDUCACIÓN SEXUAL (EDUCACIÓN PARA LA SALUD)
3. ASESORAMIENTO SEXUAL
4. TERAPIA SEXUAL Y MEDICINA SEXUAL

## 1. INFORMACIÓN SEXUAL

*Información sexual es el traslado al usuario de los contenidos de divulgación de la disciplina sexológica, que son demandados puntualmente o que forman parte de una estrategia de intervención en el ámbito del asesoramiento y la terapia.*

## 2. EDUCACIÓN SEXUAL, O SEA, DE LOS SEXOS (expuesto por Extefanía)

*Educación es incitar a descubrir valores, la educación sexual trata, en definitiva, de transmitir un valor: el hecho de ser un hombre y una mujer. Y buscando sexualidades que sean válidas y no solo dejen de ser problemáticas.*

## 3. ASESORAMIENTO SEXUAL o EDUCACIÓN SEXUAL CON PINCELADAS TERAPÉUTICAS (expuesto por Lucía González-Mendiondo)

*El asesoramiento sexual, como modelo de intervención de ayuda, es un abordaje que no se centra en los problemas, sino en las personas. El asesoramiento es un modelo de excelencia en la intervención asistencial sexológica y que intenta plasmar el axioma de un histórico de la sexología: Havelock Ellis: "en sexología hay más fenómenos cultivables que trastornos curables".*

## 4. TERAPIA SEXUAL, O SEA, DE LOS SEXOS

*La terapia sexual como estrategia de ayuda y resolución de dificultades eróticas, convivenciales, relacionales...*

### 3. DE LA DISCAPACIDAD A LA POSIBILIDAD

Empezaré señalando los *matices diferenciales y especificidades* que presentan las personas por el hecho de su discapacidad:

- ★ Las personas con discapacidad y sus familias lo tienen todo más difícil.
- ★ Su educación sexual está más llena de silencios sociales, medias palabras, dificultades para acceder a la información, dificultad para conocer su cuerpo y sus cambios... no queremos ver y no hacemos porque veas. A veces son niños sin infancia, adolescentes sin adolescencia, adultos sin espacio y mayores sin recuerdo.
- ★ Se tiende a cerrar los ojos ante la existencia de sus expresiones eróticas y sexuales; y en ocasiones a cercenar y reprimir las mismas.
- ★ La soledad, el miedo al rechazo, autoaislamiento y los déficits de autoestima están más presentes.
- ★ Se tiende a un excesivo proteccionismo.
- ★ Dificultad para acceder a los espacios de privacidad e intimidad.

- ★ Existen falta de oportunidades para las relaciones interpersonales. Y tienen falta de referentes iguales. Socialmente se les invisibiliza.
- ★ El hecho de una menor red social e intimidad acrecienta sus necesidades afectivas. Por otro lado, hay ciertos prejuicios sociales ante el hecho de las personas con discapacidad.
- ★ Las habilidades de seducción están limitadas por la pérdida de imagen en una cultura de la imagen muy estereotipada.
- ★ A su cuerpo accede, en ocasiones, demasiada gente, y muchas veces sin control y sin permiso.
- ★ Presencia de otras dificultades como: déficits emocionales, cognitivos y conductuales, además de efectos colaterales farmacológicos y dificultades eróticas/sexuales.
- ★ También hay una mayor vulnerabilidad a los abusos, el acoso y la violación, unido a prácticas de riesgo e inadecuadas.
- ★ La incontinencia, colostomía, complejos... en ocasiones, suponen otras barreras para la vida sexual.
- ★ Hay, en definitiva, **dos singularidades concretas** que presentan las personas con discapacidad intelectual: 1.<sup>a</sup>: Una *compleja socialización sexual*, debido a una restricción respecto a cualquier contenido de naturaleza sexual con la equivocada pretensión de “preservarles” de “peligros sexuales”; y 2.<sup>a</sup>: Una *dificultad de acceso al mundo de lo íntimo*, ya que con estas personas suele prevalecer la tutela, la prevención y el control sobre su intimidad. Así pues, ¿cómo socializarles en lo íntimo?, si precisamente carecen de ello; y cuando lo hacemos, ¿cómo resolver la cuestión de que lo íntimo deja de serlo justo porque estamos nosotros?

Estos hechos se complementan y generan una *distorsionada mirada* mediante el cual tendemos a atribuir las causas de los desajustes a la naturaleza sexual de estas personas y no al encuadre entre esta naturaleza sexual y sus condiciones biográficas y vitales.

De todo esto se desprende que la vivencia de todo lo que tiene que ver con lo sexual no es, precisamente, como podría ser.

### **PARTICULARIDADES ERÓTICAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA**

- La discapacidad física no es igual a incapacidad sexual y erótica.
- Cuando la discapacidad motora está presente *desde el nacimiento* se quiebran expectativas familiares y se disminuyen los contactos físicos y afectivos presentes y futuros.
- Si la dificultad se adquiere en la *adolescencia* por accidente o enfermedad se alteran las relaciones interpersonales.
- Si la discapacidad se adquiere estando con una *pareja estable*, se tiende inevitablemente a una reestructuración de pareja. Erotismo vertical *versus* erotismo horizontal *versus* erotismo en silla.

- La *silla de ruedas* ha de pasar de la cabeza a su sitio.
- Y hay situaciones en las que “el accidente” acontece en un momento de desamor en la pareja. ¿Cómo asumir el accidente y hacerlo “compatible” con un divorcio inevitable?<sup>1</sup>
- Todo ello obliga a trabajar en la *rehabilitación integral* familiar, relacional, escolar, sanitaria, sexológica y social, siendo indispensable que el paciente encuentre en la institución destinada a su cuidado la respuesta a las necesidades representadas por la misma enfermedad, y en la realidad social los elementos indispensables para su reinserción y recuperación. No tratando de encontrar soluciones mágicas, pero sí de llevar a cada uno al límite de sus posibilidades.
- Sugiero, en este apartado, *crear centros de rehabilitación sexual* donde personas con discapacidad leve, junto a los profesionales, enseñen y ayuden a mantener relaciones sexuales a personas con discapacidad que no pueden por sí mismas.
- Hoy la Sexología y la Medicina Sexual ofrecen todas las posibilidades ante las diversas disfunciones eróticas derivadas de una lesión medular.

#### 4. DE LA MEDICINA SEXUAL A LA DISCAPACIDAD

Desde una fundamentación médico-sanitaria, la OMS (1992) define el concepto *dificultad sexual* como: “la dificultad o imposibilidad del individuo de participar en las relaciones sexuales tal como lo desea”. Y puede... añadiría yo.

Enumeraré, de modo sintético, alguna de las enfermedades, síndromes o situaciones que pueden crear alguna discapacidad o limitación...

- a. **Enfermedades discapacitantes:** cáncer, diabetes, fibrosis quística, ELA, quemados, ostomizados, hemofilia... obesidad mórbida...
- b. **Discapacidades auditivas:** sordera, hipoacusia.
- c. **Discapacidades visuales:** catarata, glaucoma, miopía patológica, atrofia óptica...
- d. **Discapacidades cognitivas:** autismo, alzhéimer, síndrome de Asperger, síndrome de Down, ictus...
- e. **Discapacidades intelectuales/enfermedad mental:** síndrome de Down, síndrome de Edwards, síndrome de Patau, esquizofrenia, fenilcetonuria, síndrome de West...
- f. **Discapacidades neurológicas:** ACV, ataxia, ELA, espina bífida, hidrocefalia, párkinson, alzhéimer, lesión medular espinal...
- g. **Trastornos del aprendizaje:** autismo, síndrome XXX, dislexia...

1. A este respecto os comento que cuando trato a parejas con dificultades relacionales les invito a “no coger el coche”.

Todas ellas pueden afectar en algún grado la capacidad mental, las habilidades sociales, la percepción sensorial, la experiencia relacional, la movilidad, la sexualidad...

Los *profesionales y sanitarios* deberemos contribuir a reducir esas dificultades. Tenemos un reto cuando nos enfrentamos a situaciones o preguntas, pero también cuando preparamos las cosas para que las vicisitudes no se presenten o que algunas preguntas ya hayan tenido respuesta.

El profesional de las ciencias para la salud y la sexología ha de *ir más allá de resolver dudas*, preguntas y problemas; ha de adelantarse a las situaciones, prever dificultades, ha de acompañar a las familias, a los pacientes... y hablarles, por ejemplo, que...

- ✓ Les espera una “apasionante” adolescencia con sus hijos.
- ✓ Hay que enseñar a masturbarse a su hijo porque hay riesgo de heridas y además tiene muchas una relación cordial y placentera con el propio cuerpo. Autoerotizarse es un gesto de amistad, cariño, comprensión y respeto hacia uno mismo, y también un gesto de reconocimiento a la vida.
- ✓ Que el fármaco que les ha sido prescrito puede “alterar” su vida sexual...

El papel de los profesionales que trabajan, viven y sienten con estas personas podría ir en la línea de: respecto a las normas sociales, un esfuerzo de ajuste e integración; respecto a ellos, una función socializadora y normalizadora. Es decir, los dos principios que rigen la educación especial: *integración y normalización*.

Lo fundamental es *crear unas pautas* que no persigan silenciar o invisibilizar la sexualidad sino aminorar sus expresiones no adecuadas, permitiendo crecer en lo sexual a cualquier persona con discapacidad. En este sentido es básico:

- ◆ Darse cuenta del significado que tienen nuestras *actitudes para con las pautas*: gestos, miradas, posturas, palabras..., la educación sexual es fundamentalmente gestual y tan importante es qué se dice como el cómo se hace o cómo se dice.
- ◆ Aprender y respetar su intimidad.
- ◆ Que los jóvenes y adultos con discapacidad aprendan que su cuerpo es suyo y que nadie lo toca o ve sin su consentimiento.
- ◆ Aprender la intimidad es también que aprendan que hay espacios que les son propios.
- ◆ Procurar no problematizar todas las conductas. Darse cuenta de que en ocasiones ciertas conductas no tienen un real significado sexual y que son simples llamadas de atención.
- ◆ No prestar atención a ciertas conductas inadecuadas y sí prestar atención y alegría a comportamientos adecuados.

- ◆ Trabajar por lo que se quiere conseguir y no solo por lo que se quiere evitar.
- ◆ Es básico *FACILITAR, Y EN SU CASO, RESOLVER LAS DIFICULTADES ERÓTICAS* que pueden presentar por el hecho de la discapacidad:
  - ▶▶ Atender las diversas dificultades sexuales: anorgasmia, disfunción eréctil, trastornos eyaculatorios, problemas de deseo sexual... molestias coitales.
  - ▶▶ Extremar medidas higiénicas: sondas, colectores, pañales absorbentes, tapón anal.
  - ▶▶ Instruir sobre técnicas eróticas para prevenir fracturas... vaciados vesicales previos.
  - ▶▶ Convivir con ciertas situaciones: escapes urinarios...
- ◆ Es imprescindible en la labor de los educadores y sanitarios un razonable trabajo en equipo, compartiendo objetivos y estrategias. **APUNTANDO CLAVES Y PISTAS GENÉRICAS** que pueden facilitar el “aproximarse” a las *situaciones que día a día* los educadores y las familias viven, tales como:
  - ▶▶ Masturbarse en público
  - ▶▶ Uso abusivo de vocabulario y gestos obscenos
  - ▶▶ Tocamientos en pareja
  - ▶▶ Abusos sin permiso
  - ▶▶ Tocamientos a la educadora o educador
  - ▶▶ Erecciones cuando se les lava
  - ▶▶ Falta de pudor o desnudez en público
  - ▶▶ Peticiones complejas (piden que les lleves de prostitutas, o les pongas una película erótica...)
  - ▶▶ Conductas exhibicionistas
  - ▶▶ Parejas dentro del centro

---

### UN APUNTE PARA LAS FAMILIAS<sup>2</sup>

---

*Las familias que tienen hijos o hijas con discapacidad se mueven en diversos y razonables interrogantes: ¿les hablamos de sexualidad y en qué momento?, ¿de su especial sexualidad o no es tan especial?, ¿de su primera vez?, ¿qué saben nuestros hijos de sexualidad?, ¿qué actividad sexual observamos en ellos?, ¿qué práctica sexual*

---

2. Merece una ponencia específica.

*consideramos adecuada en nuestro hijo?, ¿qué actividad erótica puede manejar nuestro hijo?, ¿puede mi hijo acceder a relaciones sexuales?, ¿qué es lo que desea realmente mi hijo?, ¿qué me da miedo de la actividad sexual de nuestro hijo?, ¿qué estamos dispuestos a admitir, a cultivar, en la sexualidad de mi hijo con discapacidad?, ¿hemos de anticiparnos a su curiosidad?... Incertidumbres similares a las familias que tienen hijos sin “limitaciones”.*

### PASEOS POR CLAVES FAMILIARES CON NIÑOS Y ADOLESCENTES<sup>3</sup>

*Las familias hacen esfuerzos para minimizar las limitaciones de sus hijos..., pero, ¿qué papel, si lo hay, ocupa su sexualidad? Podríamos hablar de alertas, de cuidados, pero también de caricias, masturbación, fantasías, sueños, cuerpos, deseos, ritmos..., buscando el objetivo de posibilitar y no evitar. Y es que los “cuidados” no pueden “descuidar” la vida amorosa, afectiva y sexual de nuestros hijos.*

*Es indispensable que los padres afronten el hecho de la sexualidad no conforme a sus ideas de lo que está bien o mal, sino atendiendo a las necesidades reales que se manifiesten.*

*Hay adolescencias difíciles y además hijos adolescentes con discapacidad; pero recordad que los hijos pueden ser personas con discapacidad pero no están incapacitados.*

## 5. DE LAS POSIBILIDADES A LOS AVANCES EN SEXOLOGÍA MÉDICA

### APUNTES EN TERAPIA EDUCATIVA

- No existen problemas sexuales, *sino personas con problemas.*
- Es inherente a la vida en pareja *convivir* con cierta dosis de conflicto sexual y erótico.
- Toda problemática sexual (erótica) en el marco de la pareja gira en torno al *modelo cultural genital-reproductor imperante.*
- Una *erótica diversificada* constituye un elemento de primer orden en la prevención de disfunciones eróticas futuras. Transitar, en definitiva, *del siglo coital y eréctil al siglo de los juegos.*
- Al ser nuestra sexualidad biografía sexual es posible prevenir, manejar o entender una mayoría de dificultades eróticas desde la *educación sexual.*
- Nuestras reacciones son tanto más flexibles y adaptativas cuanto antes aceptamos que la vida no es ni justa ni de color de rosa y que los conflictos,

3. Ver guión familias.

accidentes, frustraciones, crisis y dolor forman parte de la realidad de manera inseparable al placer, la calma o el bienestar.

Las aportaciones de la Medicina y la Farmacología en la erótica de las personas con discapacidad y sin discapacidad son desiguales en cuanto a resultados terapéuticos. Por ello las aportaciones de la terapia sexual con Sexología son imprescindibles.

## 6. AMALTEAS FINALES

- ★ Os invito a considerar como fundamental, cuando se realizan intervenciones en el ámbito de la promoción de la salud, el atender el *triple marco de intervención*: familias, profesionales y red social.
- ★ Os invito a *personalizar la educación para la salud* y la terapia sexual atendiendo a la cada vez mayor singularidad y respetando lo sustancial de la biografía personal, cultural y social de la persona con discapacidad y su familia.
- ★ Os invito a reivindicar una *nueva genitalidad* y apostar por el valor de la misma, pero evitando hacer de la expectativa erótica una inevitable expectativa genital. Transitar del siglo coital, eréctil y orgásmico, al siglo del juego y del placer.
- ★ Os invito a no trabajar desde la expectativa heterosexual, para *evitar la dolorosa uniformidad*.
- ★ Os invito a no hablar desde la evitación y sí desde la *posibilidad*; os invito a dar más y quitar menos.
- ★ Os invito a obviar en las intervenciones, las valoraciones ético-morales, manejando una *perspectiva fundamentalmente científica*.
- ★ Os invito a no perder las claves educativas en nuestras intervenciones sanitarias. Entiendo que *no es posible "tratar" sin "educar"*.
- ★ Os invito a que cada persona trace su propia biografía sexual, prepare su equipaje sexual (que le permita situarse ante los problemas y encontrar respuestas)... con la ayuda del conocimiento, y las manos, ojos, oídos, piernas y *cuidados* del amigo.
- ★ Os invito a llevar la *imaginación al poder* diseñando cómo hacer "una penetración sin quitarse la sonda", cómo darle juego a la grúa, cómo decir a los amigos que nos ayuden a ponernos en la cama...
- ★ Os invito a trabajar educación para la salud desde los *objetivos* y no desde los recursos. Siendo momento de hablar más, comunicarse más, trabajar más, besarse más y pelearse menos.
- ★ Os sugiero excursiones, transgresiones, atrevimientos y adelantar los tiempos porque *el "mañana es hoy"*.

- ★ Os invito a reivindicar los *servicios de atención sexológica y salud sexual* para las personas con discapacidad y sus familias, siendo que ya lo hay para jóvenes, universitarios y mayores de 65 años.
- ★ Os invito a cuidar vuestro jardín secreto y regarlo de intimidad, deseo, pasión, proximidad, seducción, diversidad, respeto, humor, tolerancia, fantasía y mucha transgresión... y con ello descubrir *la magia del encuentro sexual*.
- ★ Os invito, finalmente, a *comprender un cuerpo que desea y desea ser acariciado*. Y es que si un bebé o un niño pequeño no es acariciado, no crece y muere, un joven no acariciado se enfada, un adulto que no es acariciado entristece y una persona mayor que no es acariciada enferma. Y es que *la sexualidad te mantiene en contacto con la vida*. Es por ello que os animo en este Curso de Verano de Jaca a seguir con vida, PARA VIVIR Y HACER VIVIR.

*CAPÍTULO 2:*

***LA EDUCACIÓN SEXUAL DE LAS  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD***



**PONENCIA**

**ORIENTACIONES Y ESTRATEGIAS PARA  
UNA ADECUADA EDUCACIÓN SEXUAL**

**José Luis García Fernández**  
Dr. en Psicología y especialista en Sexología.  
Servicio Navarro de Salud del Gobierno de Navarra



Afirmar que nuestra sociedad presenta grandes lagunas en lo que respecta al tratamiento igualitario de las personas no es nada novedoso. En efecto y a pesar de lo que explicita el texto constitucional, existen muchos grupos de población que han sido y son “mal-tratados” por razones variopintas: desde el color de la piel, la procedencia geográfica, la edad o la capacidad intelectual, teniendo que soportar actitudes permanentes de marginación y exclusión. Las épocas de crisis económica parecen exacerbar estas discriminaciones. Probablemente el colectivo de las personas con discapacidad, y la discapacidad intelectual en particular, es uno de los que más discriminación histórica ha soportado. Ha habido avances, cierto, y no dudamos en calificarlos de espectaculares, pero todavía hay áreas de su vida que permanecen en el ámbito de lo “invisible”.

Probablemente la sexualidad sea una de esas áreas que mayor ocultación ha generado. No es patrimonio solo de las personas con discapacidad: ha sido un mal endémico durante siglos. No obstante, en las últimas décadas, los cambios sociales y la permisividad han favorecido que las personas disfruten de una libertad sexual sin parangón. Claro que no todas, ni mucho menos.

Cuando la persona con discapacidad, conseguidos los derechos más elementales relacionados por ejemplo con sus capacidades profesionales o sociales, ha osado demandar algún otro relacionado con su afectividad y sexualidad, se le ha dicho lisa y llanamente: tú no tienes esa necesidad, eso no es para ti, tú te aguantas, o muy frecuentemente “espera a cuando seas mayor...”, aunque supere los 25 ó 30 años. En realidad lo que queremos decir con eso es NUNCA. Se les ha engañado constantemente, tratándoles como si fueran niños/as, porque se sigue pensando que son infantiles en numerosas áreas de su vida, que son seres asexuados y que no tienen las mismas necesidades que los demás. La vida sexual y afectiva de estas personas va a ser la que su familia –su padre, su madre y sus hermanos/as– quieran. Se toman decisiones continuamente por ellos/as en casi todos los aspectos de su vida y en lo que concierne a la afectividad y sexualidad también: se hace invisible. La situación en la mayoría de las residencias es, en este sentido y cuando menos, injusta.

Por consiguiente, para nosotros, el tratamiento social que se ha dado a las necesidades sexuales y afectivas de estas personas ha sido, a lo largo de la historia, de negación, cuando no de prohibición expresa. Incluso en el momento presente y a pesar de los cambios acontecidos, el modelo social dominante de sexualidad, omnipresente por doquier, es muy excluyente porque si bien se “vende” como destinada

al placer, al goce y al bienestar, a una mejor salud..., tiende a considerarse como privilegio de unos cuantos sectores sociales, asociado particularmente a patrones juveniles (jóvenes y bellos), y entre los que no se incluyen de ninguna manera las personas con discapacidad intelectual.

Ya vemos que tanto la sexualidad como la discapacidad han recorrido de la mano, conjuntamente, un larguísimo camino de oscurantismo y clandestinidad. De ahí que no haya de extrañarnos que el miedo a la sexualidad, que se expresa en el temor a que, a estas personas, les pase algo sexual es determinante en el momento presente. Este miedo atenaza a muchas familias, y a profesionales en menor medida, creándoles una gran ansiedad y, muy a menudo, les lleva a silenciar y controlar rigurosamente este ámbito. En no pocas ocasiones este miedo determina y condiciona la atención y la educación a estas personas, particularmente en el caso de las mujeres.

Muchas familias, probablemente de manera no muy consciente, adoptan la decisión de controlar rigurosamente la vida social de esa persona. Toda su vida. El coste afectivo que frecuentemente pagan nos parece excesivo. Esto tampoco les sale gratis a las familias que también pagan un coste que puede afectar a su propia relación de pareja y que, en todo caso, condiciona el conjunto de las relaciones familiares.

En este sentido, no es infrecuente encontrar familias que, por ejemplo, pasan el fin de semana en el pueblo de la abuela con el fin de evitar ciertos riesgos a su hijo/a –mucho más si es hija– pero que no miden el coste que no solo tiene para su vástago (soledad emocional, por ejemplo), sino también para ellos mismos como pareja.

### **FORMACIÓN PARA FAMILIAS, PROFESIONALES Y USUARIOS/AS**

Aunque parecen indiscutibles los avances científicos y los cambios en todos los órdenes en la sociedad, continúa gravitando no solo un cierto desconocimiento sobre la sexualidad de estas personas, sino también actitudes que no benefician gran cosa a su bienestar global. Ello se debe, en buena parte, a la falta de reconocimiento de esta dimensión humana y de la importancia que tiene en su vida y en sus relaciones. En los últimos años venimos observando una mayor implicación de asociaciones y entidades vinculadas a la discapacidad, en programas de formación para familias y profesionales, que pretenden ofrecer nuevos conocimientos, más científicos y rigurosos, que permitan una actitud más racional y humana hacia la sexualidad y la afectividad de estas personas, enmarcados en un programa de intervención más global.

A pesar de la gran diversidad de los grupos de profesionales, hemos constatado, en términos generales, una actitud de cierto pesimismo ante medidas y procesos de cambio, predominando la idea de que sobre esta dimensión humana, recaen mul-

titud de factores y variables (familias, directivos, profesionales...) que obstaculizan las posibles modificaciones y que, en definitiva, la situación está estancada y no acaba de romper con ese pasado oscuro y sórdido. La responsabilidad de la situación la achacan, en su mayor parte, a instancias superiores y al “poder” de las familias.

Tal sensación no es nueva ni exclusiva de este grupo. En nuestra experiencia formadora, ello es muy comprensible en la medida en que, en ocasiones, se desea que el insatisfactorio panorama cambie más deprisa y, como no ocurre, provoca una cierta desazón y zozobra. Pero los cambios sociales son lentos y las modificaciones en las actitudes de la sociedad son, si cabe, aún más lentas, particularmente en esferas que tienen que ver con la sexualidad en este sector de población.

Debemos considerar, por tanto, que los cambios habrán de tener en cuenta estos hechos, estableciendo una estrategia realista, sin prisas, planteándose objetivos sencillos al inicio, para luego, en función de los resultados, ir gradualmente ampliando y profundizando.

## REALIDADES Y NECESIDADES

De lo dicho con anterioridad se evidencia que las personas con discapacidad intelectual lo tienen mucho peor en lo que se refiere a su sexualidad y afectividad siendo, probablemente, una de las áreas que salen más malparadas. Sobre la base de nuestra experiencia cabría establecer algunas consideraciones básicas, muy generalizadas por cierto, en el ámbito de estas personas:

- a) No se suelen reconocer sus necesidades y, de hacerlo, se tienden a minusvalorar, ya que en estos asuntos “no son iguales a los demás”. Dada la concepción que se tiene de ellas/os de niño/a asexual permanente, y la tendencia a sobreprotegerlo.
- b) Tampoco suele reconocerse su derecho a la intimidad y a la privacidad.
- c) Carecen de un repertorio satisfactorio de habilidades sociosexuales, en particular a la hora de expresar adecuadamente sus necesidades afectivas y sexuales, debido en buena parte a la ausencia de modelos adecuados y al hecho de que no han recibido ningún programa de aprendizaje específico a este respecto.
- d) En lo relativo a la prevención del embarazo no deseado, el aborto, los abusos sexuales, el SIDA, las infecciones sexuales o las conductas sexuales inadecuadas, etc., el desconocimiento es extraordinario.

Existen, en definitiva, muchas razones que justifican la conveniencia y necesidad de iniciar intervenciones educativas y preventivas en este terreno. Tal vez una de las primeras razones sea justamente esa, la de abrir camino, la de iniciar este tipo de tareas en nuestro medio, aunque sean modestas.

## NUESTRA PROPUESTA

Aunque pueda sonar retórico, la formación de profesionales y familias es la primera medida que habremos de considerar de cara a salir, con ciertas garantías de éxito, de esta situación. Esta actuación, en el área específica de la sexualidad y afectividad, ha sido un objetivo prioritario de nuestras actividades en los últimos años en nuestro país y en Iberoamérica.

En el ámbito profesional, la ausencia de formación específica en esta materia en las facultades y escuelas universitarias, salvo excepciones, ha hecho que los propios profesionales demanden este tipo de actividades formativas al objeto de dar una respuesta más adecuada en su trabajo cotidiano, a tenor de las “características particulares” que, sin lugar a dudas, rodean a las cuestiones afectivo-sexuales en nuestra sociedad y en el área de las discapacidad intelectual en particular.

Especial interés tienen aquellos profesionales que desarrollan su labor en centros y talleres ocupacionales, residencias, etc., por cuanto están asistiendo a unos cambios en todos los órdenes de la vida de estas personas, impensables hace algunos años, contribuyendo decisivamente a su normalización. La actuación en estos centros, particularmente por su labor de multiplicación, les convierte en agencias educativas privilegiadas, sobre todo en sectores juveniles, de mayor riesgo.

Los procesos de normalización e integración, la investigación científica en este campo, la presión de los medios de comunicación, de la propaganda comercial, el impacto extraordinario de Internet y de los chat o los fenómenos asociados al SIDA, al embarazo no deseado, el abuso sexual, o –aunque menos consideradas– las conductas sexuales inapropiadas y las disfunciones sexuales, etc., son solo algunos factores que apoyan la necesidad de dar una respuesta adecuada en la educación sexual y afectiva en estas personas. Por otra parte, es preciso destacar la falta de atención que históricamente ha habido con las cuestiones referidas a la afectividad y sexualidad en este ámbito poblacional.

Tal vez por ello, la educación sexual y afectiva en este grupo de población sea una de las tareas que mayor interés puedan generar en los próximos años. Probablemente amplios sectores de profesionales, en colaboración con las asociaciones de padres/madres de personas con discapacidad intelectual, van a ser llamados a desarrollar programas de educación sexual y de intervención comunitaria, para los que necesitan una formación específica. Nuestra experiencia en los últimos 30 años no hace sino corroborar esta idea ofreciendo medidas globales de actuación que además de una formación básica, susciten y promuevan la necesidad de poner en marcha programas concretos de educación sexual y afectiva motivando y tranquilizando a los/las profesionales y a los padres/madres para ello.

Por tanto, pocos discuten la necesidad de la formación en materia de educación sexual y afectiva de las personas con discapacidad intelectual y, previamente, la de sus padres, madres y profesionales que les atienden. Los procesos de normali-

zación e integración y los cambios acontecidos en nuestra sociedad en los últimos años obligan a afrontar este tema por muy complejo y difícil que sea. Dejar de lado esta tarea supone, inexorablemente, que otros lo hagan en lugar de los padres y los profesionales, toda vez que se les deja vulnerables a numerosas situaciones y circunstancias de naturaleza afectivo-sexual con las que, queramos o no, nos guste o no, se van a encontrar en la sociedad en la que vivimos.

En base a esta experiencia proponemos una actuación que, en síntesis<sup>4</sup>, tendría tres niveles de intervención, en cada uno de los sectores implicados: familias, profesionales y usuarios/as.

1. Contacto y sensibilización.
2. Formación básica.
3. Formación complementaria y evaluación.

Desde nuestra perspectiva y desde la experiencia concreta, podemos considerar esta propuesta como realista, frente a las otras más o menos idealistas que, finalmente, no acaban de cuajar ya que sus objetivos distan bastante de adecuarse a lo que sucede en este campo. Por otra parte, debemos asegurar que los resultados sean positivos, que fomenten una actitud abierta realista, que promuevan la motivación, etc., ya que, de lo contrario si estas iniciativas generan polémicas, o provocan crisis en las relaciones entre los diferentes estamentos, sientan un precedente altamente inadecuado para actuaciones futuras. Es cierto también que hay algunas personas que están esperando estas polémicas para justificar el fracaso y la inoportunidad de los cambios.

Nuestra propuesta tiene como eje central el consenso entre familias y profesionales que promueva una actuación más sistemática, y que incluya, entre otros aspectos, una evaluación de las condiciones reales de cada centro y/o asociación, que se establezcan unas prioridades y se pongan en marcha iniciativas adecuadamente planificadas tanto con los padres-madres como con los profesionales.

En síntesis, esta propuesta considera, en un primer abordaje, a los/las profesionales que trabajan con las personas con discapacidad intelectual, como eje central del cambio, como promotores de una nueva situación. Para ello se plantea una actuación a dos niveles: sensibilización y formación. Las actuaciones de sensibilización pretenden motivar a los/las educadores a realizar programas de formación de duración, contenidos y objetivos variables de grupo a grupo. Son, por tanto, unos programas “a la carta”.

Como resumen se sugieren, por ejemplo, para el grupo de profesionales que trabajan o atienden a personas con discapacidad intelectual, los siguientes objetivos:

- Incorporar los conocimientos relativos a la sexualidad y la afectividad en este sector poblacional, a sus programas de formación y reciclaje.

4. Una mayor concreción puede verse en nuestro libro *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas*.

- Ofrecer una panorámica general de los planteamientos actuales en educación sexual y afectiva en este campo.
- Dotarles de los recursos teóricos y prácticos que les permitan acercarse a las necesidades e intereses sexuales de estas personas, estableciendo ciertos criterios para la intervención.
- Suscitar una reflexión personal acerca de la sexualidad humana en la sociedad actual para estas personas.
- Iniciar programas concretos de trabajo con grupos homogéneos de personas con discapacidad intelectual

La *segunda línea* de actuación son las madres y padres con los que desarrollamos un programa que pretende formarles en este tema, tratando de llegar a una coordinación y consenso con otros agentes educativos en diferentes áreas de trabajo y fundamentalmente en la necesidad de debatir y consensuar:

- Qué información dar.
- Qué criterios educativos seguir.
- Actitudes y prácticas sexuales adecuadas.
- Lugares y momentos adecuados.

Por tanto, tratar de unificar criterios y consensuar ciertas actitudes tanto del profesorado/dirección como de los padres-madres, será un objetivo prioritario de las intervenciones en educación sexual.

Para ello, como hemos señalado anteriormente, todo programa de educación sexual debe comenzar por la formación de las madres y padres. Una educación sexual que sea una verdadera capacitación en dotar de determinadas habilidades a sus hijos/as, pero también una aceptación de esa persona en su totalidad, incluyendo sus capacidades sexuales y afectivas.

Una segunda actuación con padres es el trabajo psicológico de apoyo que nos parece de gran interés.

El *tercer nivel* de trabajo es con usuarios jóvenes-adultos. Después de la formación de familias y profesionales, el siguiente paso es promover un trabajo con las personas con discapacidad intelectual, en particular con adolescentes y jóvenes mayores. La intervención tendría como ejes fundamentales las actuaciones individuales y colectivas, toda vez que se consideraría el nivel madurativo y las necesidades concretas. Los grupos habrán de ser cuidadosamente seleccionados en orden a la homogeneidad de las necesidades, edades, sociabilidad... Por tanto, habrá que considerar la evaluación de las necesidades existentes y las características de cada grupo, particularmente en lo relativo a sus conocimientos, actitudes y habilidades toda vez que se realiza una observación y registro sistemático de conductas de naturaleza afectivo sexual a lo largo de un tiempo determinado.

La información obtenida nos será de gran interés con vistas, en primer lugar, a presentársela a la familia y a los profesionales y, en segundo término, a hacer un diseño de la intervención, para lo que consideraríamos entre otros los recursos disponibles y el consenso en el desarrollo del programa (a consensuar): horario, características específicas, contenidos básicos y metodología.

Desde el punto de vista metodológico, en todos los grupos de trabajo, el programa se realiza de la manera más activa y participativa posible, complementando las exposiciones teóricas (rol-play, casos prácticos concretos, visionado de vídeos...).

Se utilizan diversos textos auxiliares y materiales bibliográficos que son entregados a los/las participantes al inicio de las actividades formativas. Determinadas exposiciones cuentan con el apoyo de materiales audiovisuales originales.

En algunos grupos de profesionales se realizan experiencias prácticas concretas que se diseñan previamente. En el diseño se valoran los criterios teóricos previos, los destinatarios, las características de las intervenciones, objetivos, contenidos y metodología, así como la evaluación de las mismas.

Particular interés tiene en las propuestas que se elaboren, el apartado dedicado a la colaboración entre los diferentes agentes educativos, explicitando las condiciones y características de la misma. Igualmente las evaluaciones de las iniciativas son consideradas en el programa.

Nosotros hemos propuesto un amplio programa de intervención distribuido en tres periodos evolutivos y en donde se señalan los objetivos, contenidos, metodología, etc., así como un cuaderno de trabajo para los chicos/as.

## RECOMENDACIONES RESPECTO A LA EDUCACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA

Quisiéramos, en el marco de este curso de verano, sugerir algunas recomendaciones sobre esta temática, fruto fundamentalmente de nuestra experiencia docente con familias y profesionales, con la modesta pretensión de generar un debate que, tal vez, pudiera contribuir a superar el estado actual de insatisfacción y de parálisis que parece vivirse en este ámbito.

1. Es deseable que, en los diferentes centros, educativos, laborales, de atención, exista una normativa explícita que pudiera favorecer vivencias y conductas saludables en el área de la afectividad y sexualidad, basada en los conocimientos científicos disponibles, que garantice su desarrollo en las personas con discapacidad intelectual y de seguridad a los/las profesionales, legitimando su trabajo cotidiano.
2. Como primera cuestión estructural que convendría valorar es la desaparición progresiva de la segregación de sexos en el ámbito asistencial,

educativo, profesional y de tiempo libre, fomentando espacios de relación y amistad entre hombres y mujeres y espacios de intimidad en parejas con una cierta estabilidad afectiva.

3. La situación de la mujer, comparativamente con el varón, es de una discriminación muy notable, ya que es sometida a un mayor control y a una mayor vigilancia, pagando un coste afectivo y emocional mucho mayor. Familias y profesionales deben comprometerse activamente en que este hecho injusto vaya desapareciendo progresivamente.
4. Es absolutamente necesario ofrecer conocimientos adecuados y científicos a aquellas personas que manifiestan intereses específicos. Habrá personas que no los expresan y deberemos respetar esa circunstancia. En este sentido podríamos tomar como punto de partida tratar de conseguir, en aquellas personas que sí manifiestan intereses de naturaleza afectivo-sexual, que tengan al menos algunas nociones básicas referidas a la higiene corporal y sexual así como que aprendan la expresión adecuada de determinadas conductas sexuales, información del uso de preservativo y conocimientos básicos ante abuso sexual.

Y ello sobre la base de que, según nuestra experiencia y en términos generales, nos encontramos con que:

- No tienen experiencia de diálogo normalizado en esta área.
  - Tampoco de preguntar o de formular dudas.
  - Se observa un importante desconocimiento y confusión en esta materia.
  - Los conocimientos son muy escasos y referidos sobre todo a una cierta moralina.
  - Se percibe una cierta actitud de clandestinización y de “picardía”.
  - Hay ideas y creencias erróneas hacia aspectos como la masturbación o la homosexualidad.
  - No suelen expresar sentimientos ni sensaciones relacionados con las prácticas sexuales.
  - No hay condiciones de intimidad para las relaciones de pareja y, en el área individual, tampoco puede decirse que hay condiciones favorables.
5. Recomendamos la necesidad de iniciar algún tipo de cambio en la educación y formación, cambio que podría iniciarse con la realización de pequeños grupos de trabajo de carácter formativo, primando la homogeneidad en lo que respecta a capacidades cognitivas, habilidades, necesidades, etc. De igual manera convendría autorizar y legitimar la actuación de las personas de atención más directa en lo que respecta a conversaciones,

diálogos y preguntas espontáneas y cotidianas, previo consenso respecto a qué decir y cómo decirlo. Sugerimos una actitud de naturalidad, empatía, sinceridad y cercanía en estos temas.

6. En la actualidad, desde una perspectiva profesional, más que reprimir o tratar de anular la sexualidad de estas personas, se trataría, en un marco de integración y normalización, de buscar cauces adecuados de expresión para quienes manifiestan intereses sexuales específicos. Habrá personas que no los manifiestan y deberemos respetar esa circunstancia. El consenso entre padres y profesionales tiene que ser aquí un elemento básico. En este sentido podríamos tomar como punto de partida, en aquellas personas que sí manifiestan intereses de naturaleza afectivo-sexual, los siguientes objetivos:

- Que tengan algunas nociones básicas referidas a la higiene corporal y sexual.
- Que acepten su cuerpo y su identidad sexual.
- Que puedan disponer de una mínima y elemental información sexual en lo referido a determinadas conductas sexuales, uso de preservativo y abuso sexual.
- Que si lo desean, puedan desarrollar algún tipo de satisfacción sexual de carácter individual, dentro de unas condiciones adecuadas de intimidad.
- Que sean capaces de decir no a prácticas sexuales no deseadas.
- Cuidar y fomentar relaciones de pareja siempre que haya unas mínimas condiciones.

Insistimos en que estos objetivos habrán de consensuarse entre profesionales y familias y en su consecución, siempre gradual, se tendrán en cuenta los recursos disponibles.

7. Si bien cada persona tiene sus necesidades y capacidades, recomendamos atender a aquellas que manifiestan algún tipo de interés, necesidad o comportamiento. En este caso proponemos al menos que:
- Si lo desean, puedan desarrollar algún tipo de satisfacción sexual de carácter individual, dentro de unas condiciones adecuadas de intimidad.
  - Sean capaces de expresar adecuadamente y en condiciones de intimidad su vivencia sexual y afectiva.
  - Tengan capacidad para decir no a prácticas sexuales no queridas y aprendan a autoprotgerse de los abusos sexuales.
  - En el caso de existir relaciones de pareja con un cierto grado de estabilidad, mutuamente aceptadas, y con vínculo afectivo, consideramos

deseable cuidarlas, comprometiéndose en su apoyo y facilitándoles espacios de intimidad.

8. Consideramos que, ante una conducta sexual inadecuada, deben establecerse determinadas pautas de actuación, resultado de analizar esa conducta y hacer una observación sistemática. Esta observación se hará según un protocolo a elaborar en colaboración con los servicios psicológicos del centro, en el que se anotan las variables más importantes asociadas a ese comportamiento: tipo de conducta, hora, frecuencia, duración, intensidad, estado emocional anterior y posterior, en el caso de hacerlo en público, ver si hay respuesta de los demás, etc. El objetivo final es que el/la usuario/a, aprenda a expresar adecuadamente esa conducta.
9. Entre otras, las siguientes conductas deben ser objeto de la atención de los profesionales.
  - Preguntas, comentarios, expresiones y gestos corporales excesivos, y fuera de lugar, sobre sexo.
  - Uso de material pornográfico.
  - Uso de Internet y chat.
  - Exhibición y/o desnudez en público.
  - Masturbación en un espacio público.
  - Manifestaciones sexuales compartidas: heterosexuales, homosexuales, bisexuales.
  - Abusos sexuales.
  - Caricias, enamoramientos y relaciones de afectos con profesionales.
  - Otras conductas sexuales (parafilias, prostitución, abusos con personas ajenas al centro...).
10. Las conductas sexuales son conductas de intimidad y, consiguientemente, la intimidad es la condición más importante que estas personas también deben conocer y aplicar en su propia vida. Por tanto, hacerlo en el sitio adecuado, generalmente la propia habitación, y que la experiencia sea gratificante y enriquecedora, deben ser objetivos de aprendizaje de cualquier programa de intervención. La implicación y compromiso de los padres o de los tutores legales es absolutamente necesaria.
11. En este sector de población y dada la situación de penuria de conocimientos y de modelos adecuados de comportamiento, habrá de ponerse especial énfasis en capacitarles de manera oportuna y en facilitarles espacios de intimidad. Las familias y las instituciones deben garantizar que las personas, en las condiciones que se establezcan, tengan espacios de total y absoluta intimidad.

12. Aquellas personas con discapacidad que tienen o pueden tener actividad sexual, deben autoprotegerse y deben recibir protección por parte de su entorno. En este sentido el uso sistemático de métodos anticonceptivos eficaces es una clara necesidad.
13. En determinadas personas y en conductas muy concretas como por ejemplo la masturbación, habrá de valorarse que la aprendan de manera adecuada, siendo el padre o el hermano, en el caso del chico (o la madre, hermana en la de la chica), las personas más idóneas para enseñar esa tarea. En ciertas circunstancias la utilización de material audiovisual podría ser de gran utilidad como aprendizaje de un modelo de comportamiento.
14. Si bien los castigos, como recurso para anular y reprimir las necesidades afectivas y sexuales, han sido, con frecuencia, utilizados por las familias y los profesionales, desde nuestra perspectiva y en términos generales no solo no son pertinentes, sino además contraproducentes en la mayoría de las situaciones.
15. Es preciso considerar que este trabajo, tanto el educativo como el de atención a las conductas sexuales anteriormente señaladas, exigirá una amplia formación y compromiso de las familias, los profesionales y de todo el personal de los centros e instituciones. Esta tarea debe ser promovida y supervisada por una comisión paritaria de profesionales y familias.

Quisiéramos finalmente subrayar el hecho de que este colectivo se compone de personas, hombres y mujeres de carne y hueso, con sentimientos y emociones, con anhelos y esperanzas, con sensibilidad y sensualidad, con deseos e ilusiones, que necesitan no solo comprensión, sino atención integral, valiente, decidida y recursos generosos que permitan que sean aceptadas y reconocidas como personas en su totalidad, desarrollando al máximo posible todas sus capacidades y sus potencialidades en un futuro que, cada vez, se barrunta más cercano.

---

#### Bibliografía más relevante del autor:

---

*La educación sexual en la escuela* (1982. IPES Navarra)

*La educación sexual en la escuela: Algunos términos de la polémica* (1982. C.A. Rioja)

*La educación sexual y la educación para la salud* (1984. Edutest)

*La sexualidad de los marginados* (1985. Edutest)

*Guía práctica de información sexual para el educador* (1984. Edutest)

*Mi primer cuento de información sexual y afectiva* (1989. Elkar. 2.<sup>a</sup> Edic.)

*Mi primer libro de información sexual y afectiva* (1989. Elka. 2.<sup>a</sup> Edic.)

- Mi segundo libro de información sexual y afectiva* (1990. Elkar. 2.ª Edic.)
- Mi tercer libro de educación sexual* (1989. Edutest)
- Un viaje muy sexual* (1987. Edutest)
- Las aventuras sexuales de la panda de los 7* (1987. Edutest)
- Guía de educación sexual en el hogar* (1992. Medusa)
- Cómo evitar el embarazo y el sida en nuestros jóvenes* (1998. Medusex)
- Educación sexual y afectiva en minusvalías psíquicas* (2000. Asociación Lejeune)
- Mamá. ¡Estoy embarazada!* (2005. Biblioteca Nueva)
- Serie de 14 vídeos de educación sexual (Medusex. 1985-1990)
- Serie de 6 vídeos de conducta sexual (SAV, 1992)

---

#### BIBLIOGRAFÍA GENERAL

---

- ATRISTAIN, A. (1992). "Relaciones de pareja en deficientes mentales", en *Actas I Conferencia Nacional sobre La sexualidad en personas con minusvalía psíquica*, INSERSO: Albacete.
- BALDARO, J. y col. (1988). *La sexualidad del deficiente*. CEAC: Barcelona.
- BERMEJO, B.G. y VERDUGO, M.A. (1993). "Un enfoque comunitario para modificar la conducta sexual inadecuada en personas con discapacidad". *Siglo Cero*, 145: 9-20.
- CANDEL, I. y col. (1997). "El desarrollo socio-afectivo en los niños con síndrome de Down". En RONDAL, J.A. y col. (1997). *Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducacional*. INSERSO: Madrid. 219-233.
- EDWARDS, J.P. y col. (1988). *Nuestra sexualidad*. Milán: Barcelona.
- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1989). *La sexualidad de los marginados*. Medusa: Pamplona.
- (1991). "La educación sexual de las personas deficientes mentales", en GARCÍA J. L. *Guía práctica de información sexual para el educador*. Medusa: Pamplona (2.º Edición).
- (1993). "Materiales didácticos de apoyo para la educación sexual de las personas con minusvalías psíquicas". *Siglo Cero*, 145: 51-54.
- y col. (1995). "Sexualidad y contracepción en jóvenes con minusvalías psíquicas: un estudio con padres y profesorado en Navarra". *Fertilidad*, vol. XII, 3, mayo-junio: 47-58.
- (1995). "Opiniones y actitudes ante la sexualidad y el sida de los padres y profesorado de jóvenes con minusvalías psíquicas". *ETS*, 9, n.º 3: 161-167.

- GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1995). "Sexualidad y minusvalías psíquicas: la necesidad de saber". *La Cristalera*, 5: 44-48.
- (1998). "Mujer con minusvalías psíquicas y sexualidad". *Minusval*, 114: 28-32.
- (2000). *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas*. Asociación S. Down. Cádiz.
- (2005). "Sexualidad y síndrome de Down". *Revista Down*, 28. Enero-abril.
- (2005). *Mamá: ¡Estoy embarazada!* Madrid: Biblioteca Nueva.
- (2006). "Homosexualidad y discapacidad". *Revista Down*. Abril-junio.
- (2006). "Discapacidad intelectual, sexualidad y afectividad". *Revista Sociedad Argentina de Sexualidad Humana*, 1: 23-27.
- GOMEZ ZAPIAIN, J. (2004). *Sexualidad y afectividad en personas con deficiencia*. Atzegi San Sebastián.
- GARVIA, B. (1992). "Educación sexual y prevención en personas con minusvalía psíquica", en *Actas I Conferencia Nacional sobre La sexualidad en personas con minusvalía psíquica*, INSERSO: Albacete.
- HUNTLEY, C. y col. (1993). "Reducing Barriers to Sex Education for Adults with Mental Retardation". *Mental Retardation*, 4: 215-220.
- JACOBS, R. (1993). "Desarrollo de un programa de prevención del SIDA en personas con discapacidad". *Siglo Cero*, 146.
- LOPEZ, F. (2004). "Afecto y sexualidad en personas con discapacidad". Madrid: Biblioteca Nueva.
- MARAVALL, H. (1997). "El plan de acción integral para personas con discapacidad", en VARIOS (1997). *La discapacidad en el siglo XXI. Plan de acción, una propuesta de futuro*. Madrid: INSERSO, 13-23.
- MCCARTHY, M. y col. (1996). "Sexual abuse by Design: an examination of the issues in learning disability services". *Disability & Society*. 2: 205-217.
- MEGALIT, M. y col. (1993). "Loneliness and Social Competence Among preadolescents and adolescents with Mild Mental Retardation", *Mental Handicap Research*, 2: 97-111.
- NORDQVIST, Y. (1996). *Sexualidad y discapacidad*. INSERSO: Madrid.
- POSSE, F. y col. (1993). *La sexualidad de las personas discapacitadas*. Buenos Aires: Fundación Creando Espacios.
- RAMÓN-LACA, M.<sup>a</sup> L. (1993). "Apoyo y ayuda a personas con deficiencia mental casadas y/o con familia propia: la experiencia de la Fundación C.E." *Siglo Cero*, 146.
- RIBERA, B.A. y col. (1990). "Programa de educación sexual para disminuidos psíquicos: una experiencia piloto". *Rev. Ib. fertilid.* 2: 51-55.

- SAINZ DE ROBLES, F. (1997). "Procreación y deficiencia mental: el problema ético y jurídico de la esterilización de incapaces", en VARIOS, *Matrimonio y Deficiencia mental*, Córdoba: Promi. 213-225.
- SHORTRIDGE, J. y col. (1993). "Sexuality and Disability: A SIECUS, annotated Bibliography of Available Print-Materials". *Sexuality and Disability*, 2: 150-159.
- SOTO DE LANUZA, J.L. (1987). *Sexualidad y minusválidos*. Popular: Madrid.
- VALENTI-HEIN, D.C y col. (1993). "Witness Competency in People with Mental Retardation: Implications for Prosecution of Sexual Abuse". *Sexuality and Disability*, 4: 287-294.
- VAN DYKE, D.C. (1998). "Aspectos y temas importantes en los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down". *Rev. Síndrome de Down*, 15:26-32.
- (1999). "Para entender mejor la sexualidad de las personas con Síndrome de Down". En *Down*, 12: 18-19.
- WILLIAMS, C. (1993). *Vulnerable Victims? A current awareness of the victimisation of people with learning disabilities*, 2: 161-172.
- WOODRUFF, G. (1993). "Serving the Needs of Children with AIDS and their Families", *Innovations in Special Education and Rehabilitation*, 3: 14-18.
- YARZA, J. (1996). "La sexualidad del deficiente y del enfermo mental, en especial esterilización y aborto", en: VARIOS (1996). *Deficiencia, enfermedad mental y senilidad. Foro andaluz de debate e investigación sobre la deficiencia mental y la enfermedad mental*. Córdoba: Promi: 297-312.

**MESA REDONDA**

**PROGRAMAS DE EDUCACIÓN SEXUAL EN  
DIFERENTES COLECTIVOS DE DISCAPACIDAD**

**Pilar Villarrocha**  
**Psicóloga. Coordinadora del Grupo Padre a Padre.**  
**Fundación Down Zaragoza**



Para favorecer un adecuado desarrollo sexual de las personas con discapacidad intelectual han de trabajar conjuntamente educadores y familias. Es importante trabajar con las familias desde la primera infancia para que tomen conciencia de cómo ya se están desarrollando factores personales que van a tener que ver muy directamente con una adecuada expresión y disfrute de la sexualidad en su vida adulta.

Es necesario desterrar algunos mitos erróneos, todavía presentes en nuestra sociedad y que de forma más o menos directa influyen en las familias:

- *“Son niños eternos” o “niños grandes”*. Esto no es así, ahora son niños pero se convertirán en ADULTOS, eso es lo que pretendemos en otras áreas así que también en esta. Esto quiere decir que su cuerpo desarrolla y tiene las mismas necesidades que otras personas aunque su mente no madure de la misma manera. Por tanto son seres sexuados con unos deseos y necesidades que hay que enseñarles a manejar adecuadamente para que la convivencia familiar y social sea satisfactoria.
- *“Tienen una sexualidad exacerbada”*. Esto tampoco es así, ellos necesitan información y límites como cualquier otro niño aunque les va a costar más entender las normas sociales, y no lo conseguirán solo por su experiencia. Por tanto tendremos que hacerla muy explícita desde pequeños. Si los tratamos como niños hasta la adolescencia será más difícil poner los límites en ese momento... Necesitan habilidades para pasar de un comportamiento infantil a otro más adecuado a su edad cronológica y a su cuerpo de adolescentes o adultos.

En la presentación se hace un recorrido desde el nacimiento hasta la adolescencia comentando los momentos claves, desde el punto de vista evolutivo, para el desarrollo sexual. En este recorrido se van a poner de manifiesto las diferencias que nos podemos encontrar en las personas con síndrome de down (SD) y cómo la familia y el entorno puede facilitar este desarrollo.

En la primera relación madre-hijo se registra la sensación agradable y placentera de “estar con alguien” y el niño recibe el mensaje de que se siente aceptado, querido, valorado y respetado. En una familia, cuando nace su bebé con SD, acontecen una serie de reacciones en los padres de dolor, dudas, miedos, ansiedad, etc. Poco a poco dan paso a la aceptación de la situación, para lo que se necesita información adecuada, apoyo emocional, acompañamiento y asesoramiento de los profesionales de la Atención Temprana.

Más adelante el niño descubre el placer sensual, como un placer sensorial, en donde es muy importante el sentido del tacto. Un niño que es tocado intenta repetir esta experiencia, explora y conoce su cuerpo.

Si observamos que nuestro niño con SD no explora de forma espontánea tenemos que animarle a hacerlo, llamar su atención sobre su cuerpo para que lo conozca.

Cuando llegamos a la etapa del control de esfínteres, entendida como etapa en el desarrollo y asociada a un proceso de autonomía en el niño, es fundamental ayudarlo a tener conciencia de sí mismo como una persona separada de los padres. Los padres de un niño con SD tienen más dificultades para permitir esta independencia. Al niño le cuesta, por lo general, más realizar las cosas. Los padres (podemos hacerlo extensivo a las personas de su entorno) suelen hacerlas por él. El niño, por lo tanto, no practica, y no aprende. Es fácil que este niño pueda hacerse dependiente (insistimos que no es inicialmente dependiente). Estamos ante una rueda que es difícil detener y ante la que hay que actuar cuanto antes.

El niño aprende explorando su cuerpo, así descubre las diferencias entre los sexos y aparece la curiosidad sexual. El niño de esta etapa aprende preguntando. Nosotros sabemos que los niños con SD suelen preguntar menos, tanto por aspectos que tienen que ver con su iniciativa como por sus dificultades a nivel cognitivo/expresivo. Es importante tener en cuenta que la ausencia de preguntas no necesariamente implica la ausencia de curiosidad, por lo tanto tenemos que tomar la iniciativa, explicando estas diferencias y las primeras teorías sexuales.

Para ello en el mercado hay abundante material que nos puede ayudar, preferentemente en el entorno familiar aunque con el apoyo y el asesoramiento de los profesionales educativos.

En esta fase de exploración, pueden descubrir una serie de sensaciones placenteras asociadas al hecho de tocarse los genitales, se denomina masturbación infantil (a diferencia de la masturbación adulta, esta no está motivada por un pensamiento erótico). Es una manifestación natural de la sexualidad en la primera infancia, no debe ser reprimida. Hay que explicar que es una conducta privada e íntima. Muchas veces lo que mantiene esta conducta es que se obtiene una satisfacción inmediata, por lo tanto también hay que trabajar con los niños la demora de sus deseos.

Es importante en esta etapa hablar de la privacidad, especialmente en la higiene y cuidado del cuerpo. Sabemos que los niños con SD tardan más en adquirir los hábitos de autonomía y por tanto muchas veces están expuestos a que distintas personas manipulen su zona genital o su cuerpo. Es necesario establecer allí un límite importante entre lo que es necesario y lo que es innecesario. Hay que trabajar con los papás para que potencien esta autonomía. Para que aprendan a respetar el tema de la privacidad tenemos que respetar la suya.

Según van creciendo los niños van a pasar de tener una relación dual con sus padres (en el sentido de que creen que solo existen para ellos) a comprobar que existe una relación entre sus padres al margen de ellos (son conscientes de que papá y mamá son pareja). Es el momento de identificación con el padre del mismo sexo. Es necesario que los papás tengan una proyección de que su hijo será un adulto para que puedan transmitirla, esto es más difícil para los papás de un hijo con SD. El rol de adulto de una persona con discapacidad intelectual en el entorno familiar, y también en el entorno social, puede estar muy deteriorado y esto, sin duda, va a influir. Generalmente nos encontramos adultos con una identificación o un rol adulto poco claro y muy estereotipado. Es importante hablar con las familias sobre este aspecto.

En esta etapa cobran especial importancia las cuestiones que tienen que ver con la normativa social. Los niños con SD tienen dificultades para interiorizar las normas sociales de forma espontánea, solo por su vivencia, así que es necesario establecer un programa para su aprendizaje. Los padres tienen que ser muy constantes y coherentes, para facilitar la generalización.

El niño va creciendo, se consolida la imagen personal, en esta etapa cobran una importancia especial los conceptos de: autoestima, identificación con sus iguales (igualdad y respeto) y pudor por mostrar el cuerpo desnudo. Siguen interesados por las cuestiones sexuales y tenemos que estar atentos a los estereotipos sexuales que transmitimos de forma más o menos conscientes.

Es importante empezar a trabajar estas cuestiones de forma explícita con los jóvenes con SD, en casa y en colaboración con los educadores, sin esperar a que sean ellos los que tomen la iniciativa. Conviene que ofrezcan una imagen corporal cuidada y adecuada a su edad y que se favorezca la relación con los compañeros, de esta forma permitimos esta identificación con sus compañeros.

Especial mención supone respetar, y si no surge de forma espontánea potenciar, el pudor. En general podemos decir que aquellas conductas que no se admitan a otros niños de su edad no deben admitirse a ellos. Independientemente de su edad de desarrollo, nos tenemos que guiar por su edad cronológica (el cuerpo desarrolla por edad cronológica y no por edad de desarrollo) y por tanto ya no pueden cambiarse delante de todo el mundo aunque sea más cómodo para la mamá o el papá, ni debe entrar en el vestuario del sexo contrario, etc.

Hay que ser especialmente coherente y constante, ya que si no transmitimos unas normas claras y consistentes, no van a ser capaces de interiorizarlas y generalizarlas

Los niños/as van a vivir los cambios corporales de la pubertad con mayor o menor naturalidad dependiendo de la familia y del entorno. En las familias de jóvenes con SD, generalmente, se viven con miedo y preocupación. Los padres ven crecer el cuerpo de su hijo y no le creen preparado para asumir todos los cambios que les esperan. A esto se une las dificultades del joven con SD de expresar lo que

siente, por tanto en muchos casos se establece un silencio respecto al tema donde apenas se atienden cuestiones relativas a la menstruación en el caso de las chicas. Los padres necesitan información sobre cómo hablar con su hijos, cómo explicarles, qué decirles... Es necesario el trabajo conjunto con los educadores y es importante el apoyo de un grupo de padres donde puedan compartir estos miedos, dudas, etc.

Los jóvenes inician un proceso de separación de los padres. Es importante y necesario dejarles tomar sus decisiones y respetar sus gustos. Los conceptos de amistad/intimidad/relaciones cobran mucha importancia. No siempre es fácil iniciar este proceso de separación en los jóvenes con SD, además de las dificultades que pueden encontrar los padres para permitirles tenemos que añadir las posibles dificultades para encontrar un grupo de amigos. Cobran especial importancia las entidades que ofrecen grupos de ocio para jóvenes con discapacidad.

Otro punto importante es el de conocer su discapacidad, esto es necesario para constituir su imagen personal y su autoestima. Este es un tema especialmente doloroso para los padres, les hace revivir el dolor que sintieron al nacer su hijo, reabre heridas, sienten que si hablan de esto con ellos, sus hijos van a sufrir porque ellos sufren... Sin embargo la experiencia nos dice que aquellas personas con síndrome de Down que conocen lo que es y lo que supone están más satisfechas consigo mismas y tienen unas expectativas más ajustadas a su realidad.

Por tanto los profesionales debemos estar especialmente atentos para apoyarles y acompañarles en este proceso, hay que animarles para que hablen con sus hijos de su discapacidad.

A partir de la adolescencia es cuando la sexualidad se puede entender como una conducta relacional. Hasta ahora el niño había descubierto la posibilidad de sentir placer con la estimulación de determinadas zonas de su cuerpo. Ahora descubre la posibilidad de compartir ese placer con otra persona que le agrada. La familia tiene que seguir potenciando la comunicación con el joven y la confianza. Hay que potenciar hábitos de higiene sexual, hablar de métodos anticonceptivos, de enfermedades de transmisión sexual, etc.

Es conveniente reforzar la idea de respeto hacia los demás y hacia sí mismo, inculcar que las relaciones sexuales siempre han de ser voluntarias como medio para prevenir abusos.

Este trabajo ha de hacerse conjuntamente en el entorno familiar y en los grupos de apoyo, donde un profesional puede reforzar estos temas.

**MESA REDONDA**

**CONCLUSIONES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO  
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
VINCULADOS A CADIS HUESCA**



A continuación se exponen las conclusiones de los grupos de trabajo sobre sexualidad de cuatro entidades de la Coordinadora. Como en ediciones anteriores, en este Curso de Verano se ha querido dar voz a las personas con discapacidad para que, en primera persona, dieran su visión sobre el tema tratado.

## **ASOCIACIÓN DOWN HUESCA**

### **Introducción**

Tanto padres como profesionales valoran negativamente el silencio que con mucha frecuencia se instala en la comunicación que se mantiene con las personas con discapacidad intelectual cuando se plantea el tema sexual. Paralelamente se considera importante una comunicación abierta en los asuntos relativos a la sexualidad.

Sin embargo, la mayoría de padres y de profesionales no parece que hayan encontrado la “fórmula” para abordar este tema con decisión y eficacia. Probablemente porque la sexualidad todavía se sitúa en un espacio controvertido y con mucha incertidumbre, a pesar de los avances sobre el conocimiento de las conductas sexuales de las personas.

Un aspecto importante en el desarrollo sexual lo constituye la formación que sobre estas cuestiones vamos adquiriendo, así como las fuentes de información y comunicación que tenemos para abordar las dudas, anhelos, preocupaciones y dificultades que podemos tener a lo largo de los años.

Las personas con discapacidad intelectual han tenido (y continúan teniendo) una educación sexual de bajo nivel, centrada, en general, en el conocimiento de las partes del cuerpo, un breve recorrido sobre distintas manifestaciones sexuales y el señalamiento de dificultades y problemas con los que se pueden encontrar en el mundo de la sexualidad. En cuanto a la información y comunicación que suelen tener sobre la sexualidad queda también muy limitada.

Con este trabajo se exponen los resultados obtenidos en los cuestionarios de información y comunicación sexual que se pasaron a un grupo de adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y que pretende ser el inicio de una serie de entrevistas y trabajos en pequeños grupos sobre las preocupaciones, opiniones, conocimientos, intereses, etc., que tienen sobre la sexualidad en general y sobre su propia sexualidad, a partir de un enfoque centrado en la autodeterminación, el modelo de apoyos y la calidad de vida.

### Contexto de intervención

Este cuestionario constituye el primero de una serie tendentes a desarrollar el autoconocimiento y potenciar la comunicación en materia sexual. Estos cuestionarios, que se aplicarán en pequeño grupo o en formato de entrevistas semiestructuradas e individualizadas, son los siguientes:

- a. Cuestionario de información y comunicación sexual (se presenta más adelante, y el trabajo presente hace referencia a los resultados obtenidos en este cuestionario).
- b. Cuestionario psicosexual, que recoge información sobre los siguientes aspectos: conocimiento de términos referidos a la sexualidad; conocimientos erróneos sobre la sexualidad; actitudes ante la sexualidad; vida sexual y vida en pareja.
- c. Entrevista semiestructurada sobre la historia sexual y las conductas sexuales actuales, organizada en dos partes: 1) historia sexual: infancia y medio familiar; pubertad y adolescencia; relación socio-sexual con su actual pareja y 2) conducta sexual actual: actitudes y creencias actuales respecto al sexo; conducta sexual; dificultades o problemas sexuales; expectativas y metas; motivación.

Tras la aplicación de estos instrumentos se tendrá información suficiente para poder diseñar un programa de educación, información y comunicación sexual que parte de las necesidades de los usuarios y de sus intereses y expectativas. Lógicamente se mantendrá una cooperación y coordinación con los padres, con quienes se plantearán asimismo algunas actuaciones de debate y actualización sobre este ámbito del desarrollo.

### Objetivos del estudio

- Conocer la información y la comunicación que tienen las personas con discapacidad intelectual relativa a la sexualidad.
- Detectar las lagunas o creencias erróneas que poseen.
- Conocer sus principales actitudes hacia la sexualidad.
- Conocer su estilo de vida sexual con la finalidad de orientarles hacia una vida sexual sana.
- Identificar sus principales inquietudes hacia la sexualidad.
- Aumentar los conocimientos sobre la sexualidad y mejorar las actitudes sexuales.

### Muestra

La muestra está formada por 27 personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre 13 y 35 años. Todas estas personas pertenecen a la

Asociación Down Huesca. La distribución de esta muestra por edades y por género es la siguiente:

| Género  | 13-17 años | 18-25 años | 26-35 años | Total |
|---------|------------|------------|------------|-------|
| Varones | 8          | 2          | 2          | 12    |
| Mujeres | 9          | 2          | 4          | 15    |
| Total   | 17         | 4          | 6          | 27    |

Como puede apreciarse, hay una gran desproporción entre los grupos de edad, de tal modo que el grueso de la muestra se ubica en el grupo adolescente. Ello es así porque el trabajo iba destinado originariamente al grupo que se encontraba en edad escolar, escolarizado en la etapa secundaria. Sin embargo, se contempló la perspectiva de incorporar dos pequeños grupos en edades posteriores con el objeto de iniciar con ellos también un trabajo (a modo de estudio piloto) en el ámbito sexual y valorar la utilidad del cuestionario de información y comunicación sexual en esas franjas de edad. Estas limitaciones deben contemplarse, por cuanto la muestra de los grupos de 18-25 años y 26-35 años no se considera representativa de la población de personas con discapacidad intelectual de esas edades en la Asociación Down Huesca.

### Instrumento de recogida de datos

Cuestionario de información y comunicación sexual, que recoge información sobre los siguientes aspectos:

- Importancia que se le da a hablar sobre sexualidad.
- Determinación de las personas con las que se desea hablar de sexualidad.
- Consideración personal del nivel de información que se posee sobre sexualidad.
- Frecuencia e importancia de la comunicación sobre temas sexuales con los padres, los amigos y los profesores.
- Temas de sexualidad sobre los que hay interés de hablar.
- Conocimiento e información sobre algunos temas sexuales.

El cuestionario se compone de 17 ítems, 8 de los cuales son preguntas con respuestas alternativas, teniendo el alumno que elegir aquella que mejor corresponde con su situación. El resto son preguntas abiertas.

### Aplicación

Con el grupo de jóvenes y adultos se completaron los cuestionarios individualmente, estando todos juntos en la misma sala. Se realizaron en dos ocasiones: una sesión para el grupo de jóvenes (18-25 años) y otra sesión para el grupo de adultos (26-35 años).

En las sesiones de trabajo el profesor resolvía las dudas y dificultades que tenían a la hora de responder a las cuestiones que se planteaban. El cuestionario se aplica en una sola sesión y el tiempo que se tarda en completarlo oscila entre 20 y 40 minutos. Con una parte del grupo de adolescentes se llevó a cabo el mismo procedimiento, concretamente con 8 alumnos (tenían, además de un buen nivel de comprensión lectora, un buen conocimiento del sistema de respuesta que debían utilizar). Con el resto de adolescentes se mantuvieron entrevistas individuales donde el profesor realizaba las preguntas y anotaba las respuestas.

### Resultados de las respuestas dadas a las preguntas del cuestionario

A continuación se exponen las respuestas que dieron las personas con discapacidad intelectual a las diferentes preguntas del cuestionario. Estas respuestas se exponen ordenadas en los tres grupos de referencia. Para cada grupo se ofrece el número total de personas que han señalado cada respuesta y el porcentaje que representa.

#### 1. ¿Consideras importante hablar de sexualidad?

| Respuestas          | 13-17 años |       | 18-25 años |    | 26-35 años |       |
|---------------------|------------|-------|------------|----|------------|-------|
|                     | n          | %     | n          | %  | n          | %     |
| Muy importante      | 8          | 47,05 | 3          | 75 |            |       |
| Bastante importante | 3          | 17,64 |            |    | 2          | 33,33 |
| Algo importante     | 2          | 11,76 | 1          | 25 | 4          | 66,66 |
| Muy poco importante | 4          | 23,52 |            |    |            |       |
| Nada importante     | 0          |       |            |    |            |       |

#### 2. ¿Con quiénes te gustaría hablar de sexualidad?

| Grupo      | Respuestas                                                                                                           |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | - Con mi amiga/o: 2<br>- Con los amigos: 13<br>- Con los profesores: 9<br>- Con mi novio/a: 2<br>- Con los padres: 7 |
| 18-25 años | - No contesta: 1<br>- Con mi amiga: 1<br>- Con alguien de confianza: 1<br>- Con mis amigos: 1                        |
| 26-35 años | - No contesta: 1<br>- Con los padres: 3<br>- Con los profesores: 3<br>- Con los amigos: 3                            |

3. ¿Crees que tienes información suficiente sobre sexualidad?

| Respuestas                 | 13-17 años |       | 18-25 años |    | 26-35 años |       |
|----------------------------|------------|-------|------------|----|------------|-------|
|                            | n          | %     | n          | %  | n          | %     |
| Tengo mucha información    | 5          | 29,41 |            |    |            |       |
| Tengo bastante información | 2          | 11,76 | 1          | 25 | 2          | 33,33 |
| Tengo algo de información  | 4          | 23,52 | 3          | 75 | 4          | 66,66 |
| Tengo poca información     | 6          | 35,29 |            |    |            |       |
| No tengo información       | 0          |       |            |    |            |       |

4. ¿Con qué frecuencia hablas con tus padres de sexualidad?

| Respuestas      | 13-17 años |       | 18-25 años |    | 26-35 años |       |
|-----------------|------------|-------|------------|----|------------|-------|
|                 | n          | %     | n          | %  | n          | %     |
| Muchas veces    | 5          | 29,41 | 1          | 25 |            |       |
| Bastantes veces | 2          | 11,76 | 1          | 25 |            |       |
| Algunas veces   | 2          | 11,76 |            |    |            |       |
| Muy pocas veces | 2          | 11,76 | 2          | 50 | 4          | 66,66 |
| Nunca           | 6          | 35,29 |            |    | 2          | 33,33 |

5. ¿Crees que es importante hablar con tus padres de sexualidad?

| Respuestas | 13-17 años |       | 18-25 años |    | 26-35 años |       |
|------------|------------|-------|------------|----|------------|-------|
|            | n          | %     | n          | %  | n          | %     |
| Sí         | 15         | 88,23 | 2          | 50 | 5          | 83,33 |
| No         | 2          | 11,76 | 1          | 25 |            |       |
| No sé      | 0          |       | 1          | 25 | 1          | 16,66 |

6. ¿Con qué frecuencia hablas con tus amigos de sexualidad?

| Respuestas      | 13-17 años |       | 18-25 años |    | 26-35 años |       |
|-----------------|------------|-------|------------|----|------------|-------|
|                 | n          | %     | n          | %  | n          | %     |
| Muchas veces    | 5          | 29,41 | 1          | 25 |            |       |
| Bastantes veces | 2          | 11,76 |            |    |            |       |
| Algunas veces   | 0          |       | 1          | 25 |            |       |
| Muy pocas veces | 7          | 41,17 |            |    | 3          | 50    |
| Nunca           | 3          | 17,64 | 2          | 50 | 1          | 16,66 |

No contestan: 2

## 7. ¿Crees que es importante hablar con tus amigos de sexualidad?

| Respuestas | 13-17 años |       | 18-25 años |    | 26-35 años |       |
|------------|------------|-------|------------|----|------------|-------|
|            | n          | %     | n          | %  | n          | %     |
| Sí         | 11         | 64,7  | 2          | 50 | 2          | 33,33 |
| No         | 6          | 35,29 |            |    | 2          | 33,33 |
| No sé      | 0          |       | 2          | 50 |            |       |

No contestan: 2

## 8. ¿Con qué frecuencia hablas con tus profesores de sexualidad?

| Respuestas      | 13-17 años |       | 18-25 años |    | 26-35 años |       |
|-----------------|------------|-------|------------|----|------------|-------|
|                 | n          | %     | n          | %  | n          | %     |
| Muchas veces    | 7          | 41,17 | 1          | 25 | 1          | 16,66 |
| Bastantes veces | 4          | 23,52 |            |    | 2          | 33,33 |
| Algunas veces   | 6          | 35,29 | 2          | 50 | 1          | 16,66 |
| Muy pocas veces | 0          |       | 1          | 25 | 1          | 16,66 |
| Nunca           | 0          |       |            |    | 1          | 16,66 |

## 9. ¿Crees que es importante hablar con tus profesores de sexualidad?

| Respuestas | 13-17 años |       | 18-25 años |     | 26-35 años |     |
|------------|------------|-------|------------|-----|------------|-----|
|            | N          | %     | n          | %   | n          | %   |
| Sí         | 14         | 82,35 | 4          | 100 | 6          | 100 |
| No         | 3          | 17,64 |            |     |            |     |
| No sé      | 0          |       |            |     |            |     |

## 10. ¿Sobre qué temas de sexualidad te gustaría hablar con tus amigos?

| Grupo      | Respuestas                                                                                                                                                                                          |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sexualidad</li> <li>- Hacer el amor</li> <li>- Pene, vagina</li> <li>- Enamorar</li> <li>- No contesta: 6</li> </ul>                                       |
| 18-25 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 1</li> <li>- Temas relacionados con mi novio y yo</li> <li>- Sobre relaciones de parejas</li> <li>- Sobre el cuerpo</li> </ul>                |
| 26-35 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 3</li> <li>- Sobre relaciones de pareja</li> <li>- De lo que te pasa</li> <li>- Las relaciones sexuales entre el hombre y la mujer</li> </ul> |

11. Si hablamos de actividades sexuales, ¿a qué actividades nos estamos refiriendo?

| Grupo      | Respuestas                                                                                                                                                                  |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 8</li> <li>- Hacer el amor</li> <li>- Masturbación</li> <li>- Vacaciones</li> </ul>                                   |
| 18-25 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 1</li> <li>- Me relaciono con mi novio y me encanta estar con él</li> <li>- A la sexualidad</li> </ul>                |
| 26-35 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 2</li> <li>- Relaciones sexuales: 2</li> <li>- Hacer el amor, acariciarse, besar: 1</li> <li>- De juego: 1</li> </ul> |

12. ¿A qué edad crees que los jóvenes inician su relación sexual con otras personas?

| Grupo      | Respuestas                                                                                                                                                                                  |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 20 años: 3</li> <li>- 18 años: 3</li> <li>- 17 años: 2</li> <li>- 16 años: 1</li> <li>- No contesta: 8</li> </ul>                                  |
| 18-25 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 2</li> <li>- Cuando son bastante mayores (30 años o parecido)</li> <li>- Desde los 18 hasta los 35 ó 40 años</li> </ul>               |
| 26-35 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 0</li> <li>- Entre los 15 y los 16 años</li> <li>- Antes de la mayoría de edad</li> <li>- 18 años: 2</li> <li>- 14 años: 2</li> </ul> |

13. ¿Qué métodos anticonceptivos conoces?

| Grupo      | Respuestas                                                                                          |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 17</li> </ul>                                 |
| 18-25 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 3</li> <li>- El condón de plástico</li> </ul> |
| 26-35 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 2</li> <li>- Preservativo: 4</li> </ul>       |

## 14. ¿Qué opinas de la masturbación?

| Grupo      | Respuestas                                                                                                                                                                            |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 9</li> <li>- Está mal: 2</li> <li>- Está bien, es buena: 6</li> </ul>                                                           |
| 18-25 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 2</li> <li>- Eso es hacerlo a sí mismo</li> <li>- Opino que nosotros vamos a querer (se refiere a ella y a su novio)</li> </ul> |
| 26-35 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 3</li> <li>- Algunos la utilizan para desahogarse</li> <li>- Es un placer: 2</li> </ul>                                         |

## 15. ¿Qué es la píldora del día después?

| Grupo      | Respuestas                                                                                                                                                                          |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 17</li> </ul>                                                                                                                 |
| 18-25 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 4</li> </ul>                                                                                                                  |
| 26-35 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 3</li> <li>- Es la píldora para impedir el embarazo en caso de violación</li> <li>- Para no quedarse embarazada: 2</li> </ul> |

## 16. ¿Qué dificultades puede haber en las relaciones sexuales con otras personas?

| Grupo      | Respuestas                                                                                                                                                                                     |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 10</li> <li>- Se hacen daño</li> <li>- Riñen</li> <li>- No se quieren</li> <li>- Se desnudan</li> <li>- Se aman y se enamoran</li> </ul> |
| 18-25 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 3</li> <li>- Que uno la cague y no vaya bien</li> </ul>                                                                                  |
| 26-35 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 1</li> <li>- Embarazo</li> <li>- Embarazo no deseado: 3</li> <li>- Tener vergüenza</li> </ul>                                            |

## 17. ¿Quieres añadir algo más sobre la sexualidad?

| Grupo      | Respuestas                                                                                                                                                                                                                                                           |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13-17 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 16</li> <li>- No se enfadan (suponemos que al hablar de sexualidad)</li> </ul>                                                                                                                                 |
| 18-25 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 2</li> <li>- Nos queremos mucho (se refiere a su novio y a ella)</li> <li>- Para que sea posible chico debe conocer a chica, una cosa que es normal. Y no solo eso, luego tiene que ir bien el tema</li> </ul> |
| 26-35 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No contesta: 3</li> <li>- Es bueno: 2</li> <li>- Es algo que todos tenemos derecho</li> </ul>                                                                                                                               |

**ASAPME HUESCA**

En el grupo de Jaca, en el que han participado un total de diez usuarios, hemos abordado este tema desde la tertulia hacia la concreción de temas en talleres más específicos. Puesto que es un tema poco habitual y nuestro grupo se creó hace apenas un año, a pesar de la confianza que existe entre los usuarios no ha sido un tema fácil de trabajar. Todos hemos escuchado en algún momento cómo cuidar nuestro cuerpo a través de la alimentación, el ejercicio físico, etc., pero pocas veces recibimos información a través de los servicios habituales de intervención.

El aislamiento tampoco favorece la comunicación relacionada con este tema, así que aunque ha sido bien recibido el taller, ha supuesto un importante esfuerzo para los usuarios de trabajo de reflexión, observación, comunicación y apertura personal y afrontamiento de algunos aspectos que se consideran todavía en nuestra sociedad algo tabús. Por otro lado, el abordar aspectos como la relación con el otro, la evolución de la sexualidad desde la primera infancia, el aspecto corporal o la maternidad/paternidad, han supuesto un cambio en la definición de lo que veníamos entendiendo como sexualidad.

Puesto que no estamos acostumbrados a analizar y observar esta dimensión de la salud, el proceso de introducción de nuevos conceptos e ideas dentro del amplio marco que recoge la sexualidad ha supuesto un trabajo que hemos preferido llevar a cabo de forma paulatina, sin forzarnos, puesto que la sexualidad tiene mucho que ver con la habilidad para disfrutar y entregarse a la vida, y entendemos que hacerlo de otro modo hubiera supuesto una relación poco favorable para la asimilación del contenido del taller.

En Sabiñánigo, enmarcado dentro de un taller de yoga y desarrollo personal, el trabajo de la sexualidad se ha trabajado a través del amplio sentido que tiene el segundo chakra en la filosofía hindú. Hemos realizado visualizaciones creativas, danzas, ejercicios para fortalecer y recuperar nuestro instinto, nuestras ganas de

vivir, movernos, expresarnos y relacionarnos, poniendo en común nuestras experiencias dentro de un ambiente de total respeto y confianza.

El trabajo ha ido encaminado al equilibrio y recuperación de la justa medida entre la responsabilidad maternal que, debido a las cargas socioculturales, nos impide todavía en muchos casos sentir la sexualidad y la maternidad como algo unido, y no totalmente distanciado y alejado, con nuestra capacidad para disfrutar y recibir con los brazos abiertos experiencias placenteras. Se han realizado meditaciones y puestas en común sobre el agua, las relaciones, el placer, la herencia familiar y sociocultural, trabajo de la sensualidad, el masaje corporal y, en general, la recuperación del sentimiento de las antiguas tradiciones de todo el mundo, en las que ser mujer tiene una parte hermosa, si conectamos con la belleza, el poder y la feminidad asociada antaño al concepto de la diosa-madre-tierra. Ha sido, pues, aprovechando la afinidad entre las personas miembros del grupo y la condición sexual femenina, un trabajo de recuperación de la naturaleza propia, en la que la sexualidad ocupa, evidentemente, un lugar privilegiado.

### **Materiales del taller: preparación**

CARTULINAS: DIBUJO DE CAFÉ TERTULIA. MANDALA. SEGUNDO CHAKRA. PAÑUELO DE DANZA DEL VIENTRE. DIBUJOS DE POSTURAS. MATERNIDAD Y SEXUALIDAD: Presentes en cualquier circunstancia vital: responsabilidad, autoestima, cuidados del cuerpo, formas de equilibrar y favorecer, sensopercepción y emociones.

### **Conclusiones**

En nuestro grupo, hemos tratado la sexualidad haciéndonos algunas preguntas como:

- ¿Qué es la sexualidad?
- ¿Qué importancia tiene en nuestra vida? ¿Es diferente de la de las personas que no tienen una discapacidad?
- ¿Es igual en los dos sexos?
- ¿Cómo veo la maternidad/paternidad desde mi realidad?
- ¿Es difícil tener pareja padeciendo una discapacidad?
- ¿Qué cosas valoramos en una relación de pareja?
- ¿Qué opinamos de algunos temas como la prostitución, la masturbación, la homosexualidad?

Este tema nos ha parecido difícil e, incluso para algunos, algo violento de tratar, por lo tabú que aún sigue siendo en la sociedad.

Apenas hablamos de esto antes del taller con naturalidad y creemos que debería ser más accesible para todos la orientación profesional dentro de las terapias, consultas médicas...

También creemos que debería darse la importancia que tiene a la violencia de género y aportar más soluciones para situaciones de agresión sexual.

Entre las cosas que hemos aprendido:

- La sexualidad está relacionada con el instinto y su objetivo no es solo la reproducción.
- Tiene mucho que ver con el placer y nuestra capacidad de disfrutar. La sexualidad se desarrolla desde que naces, aunque cuando más evidente se hace es en la adolescencia, y la importancia que le damos va cambiando a lo largo de la vida y es diferente entre unos y otros.
- La sexualidad depende de nuestra autoestima y cómo nos sentimos con nuestro cuerpo, del tipo de relación que tenemos con la otra persona, de nuestras ideas sobre el sexo.
- La sexualidad es un tema muy amplio, no solo se refiere a la relación sexual.

Nuestras opiniones:

- Preferimos el sexo con amor.
- En la pareja valoramos la sinceridad, el respeto, la complicidad, la confianza, la comprensión, el apoyo, el cariño...
- Las relaciones sexuales nos gustan placenteras y con respeto mutuo.
- Es difícil tener pareja por la dificultad de la convivencia con la enfermedad. Ya es difícil convivir con uno mismo...
- Es complicado pensar en ser madre tomando medicación. Tenemos muchas dudas y temores.
- La medicación también impide muchas veces disfrutar de la sexualidad: poder tener orgasmos, lograr erecciones...
- Cuando tienes experiencias dolorosas, recuperarse cuesta mucho.

## ASPACE HUESCA

El 26 de mayo de 2009 comenzó en ASPACE Huesca un proyecto lleno de valentía, por parte de los profesionales que se presentaron al frente (en cuanto a tener que vencer mitos, tabúes y miedos en torno al tema que íbamos a trabajar), y sobre todo por parte de los/las personas con parálisis cerebral que participan en él (por tener que hablar y preguntarse en grupo por aspectos relacionados con un tema perteneciente a su privacidad), además de la ilusión e inquietud por saber algo más de lo que no muchos han oído hablar, a pocos se ha explicado con naturalidad y alguno excepcionalmente ha experimentado (siempre recurriendo a profesionales).

A partir de ese día, un grupo formado por 19 personas, 14 usuarios/as y 5 profesionales nos poníamos manos a la obra en eso de hablar y exponer dudas, inquietudes...

tudes, miedos, ilusiones, perspectivas de futuro... relacionadas con la sexualidad de todos/as ellos/as, dentro de un foro en el que poder hablar con libertad y garantía de no ser juzgados ni valorados por las opiniones vertidas, cuyo principio rector fuera el compromiso común de todos sus miembros en cuanto a la confidencialidad que exige un tema como este.

Y de la forma más sencilla, a partir de fotografías seleccionadas por los/las participantes, a partir de lo que cada uno/a de ellos/as consideran que es la sexualidad y la afectividad, un gran abanico de opiniones y valores se abrieron ante todos/as nosotros/as en forma de imágenes, desde los aspectos más explícitos de un encuentro sexual, pasando por lo físico y la belleza exterior, hasta llegar a un sinfín de sentimientos en torno a la afectividad-proteccionismo y el romanticismo (amor/sexualidad, concepto del cuerpo, el desnudo, el ser sexuado, afectividad/maternidad-paternidad, la amatoria, el romanticismo).

Este ha sido el punto de partida de un proyecto cuyo fin último es crear un espacio nuevo, dentro de ASPACE-Huesca, en el que poder ofrecer a los/las usuarios/as formación (ante nuevas inquietudes), asesoramiento (ante nuevas dudas) y apoyo (ante nuevos miedos y sentimientos relacionados...).

## **FUNDACIÓN AGUSTÍN SERRATE (FAS)**

### **Antecedentes**

En Arcadia se realizaron dos sesiones con los usuarios a través de la Asesoría Sexológica del Plan Municipal de Juventud, sesiones que dan origen a consultas particulares de los usuarios.

Posteriormente se realizaron sesiones formativas sobre el tema dirigidas a los profesionales de la FAS.

Desde CADIS se organizó un curso específico para profesionales sobre este tema en el cual participaron dos trabajadores de Arcadia.

La sexualidad ha estado presente en las sesiones “terapéuticas” de los grupos que se reúnen periódicamente en el Centro de Día Arcadia, en total se realizaron cuatro sesiones.

En este punto habría que distinguir las características de los usuarios de la FAS, personas con dificultades en salud mental con una media de edad que supera los 40 años, aunque en este momento se aprecia un aumento de jóvenes de entre 20 y 30 años.

El grupo de trabajo lo constituye fundamentalmente personas con trastorno bipolar. El objeto propio de la sesión es hablar y compartir los temas, paralelamente el usuario se acerca al profesional más próximo para depositar sus dificultades.

## Puzle de una de las sesiones<sup>5</sup>

*“... Como definimos la sexualidad, la sexualidad es un hecho, ‘la búsqueda’ en la otra persona es sobre todo de comprensión. La media de edad entre nosotros está por encima de los 45 años... nos afecta la mirada de los demás, hay gente que se quiere aprovechar de la situación dentro y fuera. Tú te vuelves más recelosa, la autoestima es lo que debes recuperar junto con el aprecio por tu cuerpo que se transforma con la medicación, te ves deforme... cuando te miras al espejo no te reconoces... en el trabajo debes hacerte valer y más si eres la única chica del grupo.*

*La medicación te inhibe... tu estabilidad emocional es lo que te importa... muchas veces es miedo al rechazo, temor a ti mismo... no quiero hacer desgraciado a nadie.*

*Cuando te enamoras en algunos casos tiendes a descuidar aspectos de tu salud física y mental, te alejas de las rutinas que mantienen tu estabilidad, te precipitas.*

*Otras veces supone un motivo y un refuerzo en su rehabilitación personal y social”.*

“Uno está enamorado cuando se da cuenta de que otra persona es única”

J. L. Borges

*“¿Por qué los enfermos mentales tenemos que ser diferentes a los demás?*

*Dar imagen de normalidad es una coraza. Moverte dentro del ámbito de la enfermedad te da una seguridad que pierdes cuando te relacionas fuera, y tienes que resolver tú solo la vida y para esto tienes que recuperar la autoestima.*

*... Cuando aparentas normalidad la gente se cree que puedes aguantar cualquier cosa hasta que llega el momento que no puedes más y explotas.*

*No somos tan diferentes, tendremos más dificultades... en esta sociedad donde hay tanta soledad”.*

## Conclusiones

La sexualidad en el mundo de la salud mental adolece de todos los tópicos asociados al estigma de la enfermedad, al menos desde el punto de vista de los usuarios:

- Inhibición de la sexualidad y efectos físicos y psíquicos de los fármacos.
- Falta de estabilidad en la persona para mantener una relación afectiva.
- Incomprensión por parte de los demás de la enfermedad y en especial de la pareja.

5. En cursiva se expresan las opiniones de los usuarios del grupo.

A lo largo de las sesiones que se han desarrollado en Arcadia nos hemos dado cuenta de que la sexualidad no es tanto un “problema” específico de este colectivo sino del individuo y la sociedad: soledad, aislamiento... y que debe ser contemplado desde el desarrollo integral de la persona y su dificultad...

### **Reflexiones sobre las sesiones de sexualidad por parte de los profesionales**

- La mirada del profesional sobre el usuario es siempre una mirada subjetiva y diferente.
- La sexualidad se manifiesta como una parte más de la vida.
- Los modelos sociales condicionan nuestra forma de pensar en lo que se entiende por satisfactorio.
- El trato profesional y nuestra posición nos hacen poner en duda el espacio personal y físico de la intimidad y el grado de implicación que nos exige.
- El usuario no expresa una demanda específica sobre la necesidad sexual, lo manifiesta generalmente a través de su comportamiento.

*“Cuando volcamos nuestros sentimientos en el profesional, él lo que ve es el rechazo y el sufrimiento que nosotros percibimos ante todo esto, él también tiene unos sentimientos que dependen del tipo de profesional, en unos provoca indiferencia y en otros reacciones que empatizan o no con nosotros.*

*Es importante lo que él siente, lo que ambos sentimos.*

*Las etiquetas las pone todo el mundo, tú no dices nada, no quieres que te cataloguen.*

*El diagnóstico no puede servir de pauta para tratarnos, conforme se nos conozca descubrirán nuestras necesidades que se encuentran en nuestra salud.*

*La vida pasa por recuperar la autonomía y ser capaz de decidir a cada momento, buscar la satisfacción personal y dar respuesta a nuestros deseos desde un estado de bienestar emocional. Encontrar razones para salir y levantarnos cada día”.*

*“Existe el temor a que la proximidad con nosotros les pueda desestabilizar emocionalmente, en momentos en que hablar de equilibrio es algo tan complicado y difícil.*

*Educación en salud mental es absolutamente necesario, tanto para profesionales como para la sociedad, labor que debemos desarrollar todos. Se debe trabajar el entorno más cercano de la persona y su familia.*

*Con respecto a los profesionales también se necesitan programas de reorientación y reciclaje que contemplen estrategias y recursos para saber tomar distancia con respecto a los problemas de los que se ven rodeados y la manera de enfocarlos.*

*Cuando existe un trato y cercanía a la persona, la barrera desaparece, es cuando uno se da cuenta de la situación en que vive”.*

*CAPÍTULO 3:*

***SEXUALIDAD EN PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD***



**PONENCIA**

**SEXUALIDAD Y MUJER  
CON DISCAPACIDAD**

**Maribel Campo Blanco**  
Universidad de Salamanca



Cuando hablamos de mujer con discapacidad habitualmente lo asociamos al término doble discriminación, también en el ámbito de la sexualidad. ¿Por qué?

Basándonos en la información existente, hablaremos de las razones por las que las mujeres con discapacidad tienen menos relaciones interpersonales, sexuales, se casan menos y pocas veces tienen hijos.

## **1. HABLANDO DE SEXUALIDAD**

Podemos partir de la premisa de que todos somos personas sexuadas, sexuales y eróticas, y es cierto que el proceso de sexuación nada tiene que ver con la discapacidad, cada persona nace con una estructura sexual dada. Otro tema diferente es nuestro proceso de sexualización, que depende de las vivencias de cada uno, o el de erotización, basado en gestos. En estos dos últimos procesos puede que la discapacidad en sí misma limite a la persona debido a que las personas con discapacidad suelen tener menos oportunidades de relación, y por lo tanto menos vivencias, y a que ciertos tipos de discapacidad implican una movilidad diferente, incluso una falta de movilidad, y por lo tanto una limitación gestual.

## **2. HABLANDO DE GÉNERO**

Considerando el género como una construcción simbólica que alude al conjunto de atributos socioculturales asignados a las personas a partir del sexo, y que convierten la diferencia sexual en desigualdad social, veremos cómo esta influye unida a la variable discapacidad.

## **3. HABLANDO DE DISCAPACIDAD**

No perdamos de vista el concepto de discapacidad con el que trabajamos desde hace unos años. La Organización Mundial de la Salud nos invita a utilizar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001), y a través de ella dar una especial importancia a los factores personales y ambientales. Ser hombre o mujer se considera un factor personal.

#### 4. MUJER CON DISCAPACIDAD

Habitualmente escuchamos la expresión *doble discriminación* asociada a ser mujer y persona con discapacidad, y en ocasiones me he preguntado si es cierto, si dicha expresión es reflejo de la realidad. Para mi decepción, hay ciertos datos que la avalan:

En el *ámbito educativo* existe un elevado número de mujeres con discapacidad que abandona su formación por falta de estímulos, por presiones familiares y sociales, por no sentirse capaces de ello, o por la necesidad de encontrar trabajo. Razones aparte, la realidad nos indica que su índice de analfabetismo es superior al de los hombres con discapacidad.

En el *ámbito laboral*, el porcentaje de mujeres con discapacidad que no trabajan es superior al resto de los ciudadanos. De las mujeres con discapacidad que trabajan, pocas lo hacen en su profesión o en un trabajo normalizado, consiguiendo trabajos precarios debido a su carencia de formación y cualificación.

El *ámbito familiar* suele ser sobreprotector en sí mismo, y en el caso de las mujeres con discapacidad no va a ser diferente. En general, siguen teniendo una gran dependencia de sus familias debido a su ayuda económica o al apoyo recibido.

Por último, en el *ámbito personal*, y relacionado con la autoestima, la autoimagen o las relaciones interpersonales, a las personas normalmente se nos juzga por nuestra apariencia física antes que por nuestra cualidad como personas. En este sentido, las mujeres con discapacidad en ocasiones no respondemos a patrones establecidos.

#### 5. SUS RELACIONES INTERPERSONALES

¿Por qué en las mujeres con discapacidad las relaciones interpersonales son más escasas que en sus iguales sin discapacidad?

¿Por qué son más escasas que las de los hombres con discapacidad?

Aunque ya Aristóteles defendía que los hombres somos animales sociales por naturaleza, pensemos en qué contextos nos desenvolvemos, con quién nos relacionamos a diario, y allí es donde creamos relaciones. Compañeros de clase, de trabajo o del gimnasio, por ejemplo. Pero si no vamos a clase, ni trabajamos, ni tenemos actividades de ocio como el resto de la sociedad, nuestras relaciones interpersonales se van a limitar a la familia, a grupos de iguales en los casos de personas con discapacidad intelectual, o a Internet en el caso de personas con movilidad reducida, por poner algunos ejemplos.

La respuesta a la primera pregunta es una cuestión de discriminación por discapacidad o diversidad funcional. Los diferentes tipos de discapacidad en ocasiones limitan las relaciones interpersonales.

La respuesta a la segunda pregunta es una cuestión de discriminación por motivo de género. Los hombres con discapacidad tienen más relaciones interpersonales y sexuales, se casan más y tiene más hijos que las mujeres con discapacidad, incluso en los pocos casos en los que la patología afecta más a la capacidad de tener hijos en ellos que en ellas, como es el caso de la lesión medular.

## 6. SEXUALIDAD EN MUJERES CON DISTINTOS TIPOS DE DISCAPACIDAD

El desarrollo sexual y la vivencia de la sexualidad van a depender del tipo de discapacidad, del grado de afectación, si la discapacidad es congénita o adquirida, de la edad y/o de la existencia o no de historia sexual previa en los casos de mujeres con discapacidad adquirida.

Las razones por las que algunas mujeres con discapacidad encuentran problemas en las relaciones interpersonales y sexuales son: no asumir la discapacidad o su imagen corporal, tener baja autoestima o inseguridad ante las relaciones, y, por tanto, perder interés por la sexualidad.

La realidad de cada tipo de discapacidad es diferente, también cuando hablamos de sexualidad y capacidad de tener hijos:

Las *mujeres con discapacidad sensorial* (discapacidad auditiva o visual) tienen un desarrollo sexual sin limitaciones, pueden presentar dificultades de comunicación en sus relaciones interpersonales y, qué duda cabe, su discapacidad no influye en su capacidad de tener hijos.

La *discapacidad física* incluye un amplio espectro de patologías, algunas de las cuales tienen afectación neurológica. En ocasiones las mujeres presentan disfunciones relacionadas con la capacidad para disfrutar de la actividad sexual. Algunos ejemplos son el adormecimiento genital que a veces se produce en la esclerosis múltiple, la falta de concentración e impulsividad en el déficit de atención, hiperactividad y enfermedad mental, o la falta de lubricación en algunos niveles de lesión medular.

Los problemas de las relaciones interpersonales, afectivas y sexuales de *mujeres con discapacidad intelectual* son sus dificultades para tomar decisiones y para hacer juicios morales y sociales. El riesgo de abuso es el doble que en el resto de la población.

## 7. MATERNIDAD Y MUJER CON DISCAPACIDAD

Las conclusiones del I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad desarrollado en Valencia en 2003 recogían un apartado específico sobre maternidad en el que se sugerían tres actuaciones: crear redes de asociaciones de mujeres con

discapacidad que quieran ser madres, que la sociedad debería estar más concienciada con este tema, y que los servicios públicos deben apoyar a aquellas mujeres que desean ser madres, ofertando los servicios que la mujer necesita, siendo más flexibles.

Seis años después la realidad sigue siendo dura, los recursos pocos y la información cuasi nula, por lo cual es un campo en el que mejorar.

## **8. RECURSOS**

Pocos son los documentos editados en este ámbito. Los puedes encontrar en el Portal Documental del Servicio de Información sobre Discapacidad: <http://sid.usal.es>

**MESA REDONDA**

**SEXUALIDAD Y SALUD MENTAL**

**Pedro Pibernat Deulofeu**  
**Fundación Agustín Serrate-DGA Huesca**



*Nadie me toca.  
Mi piel es fría, vieja, me estoy convirtiendo en una piedra.  
Nadie me escucha.  
No hay nada que escuchar, pero tengo miedo, estoy sola  
Nadie me mira.  
No hay nada que ver excepto a mí, una vieja.  
Nadie sabe qué hay en mi interior.  
Un alma totalmente desconocida.*

Eugenia G. Wheeler

*The Bag Lady*

*Rehabilitación Integral del Enfermo Mental Crónico*

ROBERT PAUL LIBERMAN

Recuerdo a José, de unos cincuenta años. Se tumbaba en su banco de su sala de su pabellón del Instituto Mental de la Santa Creu de Barcelona, donde pasaba sus monótonos días. De vez en cuando, sin ningún recato, se bajaba los pantalones e iniciaba una apurada masturbación. Ya no aparecía la mano represora del vigilante de turno, ni su voz autoritaria castigándole. 1971 fue un año de cambio en aquel manicomio, que guardaba entre sus muros a más de 800 almas en pena. Para humanizar e introducir nuevas técnicas terapéuticas, los nuevos psiquiatras exigieron la contratación de nuevo personal. Entramos en poco tiempo unos veinticinco cuidadores, inquietos estudiantes universitarios. Y José empezó a tener la oportunidad de ser escuchado por dos cuidadores, que atendían con interés sus residuales recuerdos sobre un compañero de guerra, anarquista, llamado Carrasquer. Y, casi ausente, podía masturbarse sin que le fuera en ello la vida, ni que aquel acto fuera interpretado como un vicio fruto de su locura.

El pabellón/almacén, bajo la advocación de S. Jaime, tenía todavía el calificativo de "Los Sucios". Un encierro dentro del encierro. José no tenía más intimidad que la de unas salas masificadas, ni mayor oportunidad de relación que con sus compañeros de pabellón. Hasta entonces el Manicomio clasificaba a los enfermos según comportamientos por pabellones y estaba dividido por alas: hombres y mujeres. Costó tiempo, en aquellos años todavía de dictadura, demostrar/quitar, a la Muy Ilustre Administración (MIA) compuesta prebostes y protectores de la ciudad de Barcelona, la idea de que la convivencia entre hombres y mujeres no llevaría a la "promiscuidad", a la "lascivia", ni a la depravación de la excelsa institución que tan "dignamente" regían. Y costó hacerles entender que las posibilidades de "cu-

ración" estaban fuera de los muros del manicomio, hacia donde miraban todos los días aquellas almas en pena, aquellas que no habían perdido la esperanza de volver a la vida, a su vida.

La MIA no pudo oponerse, en junio de 1973, una vez firmadas todas las garantías "terapéuticas", a que nos fuéramos con un grupo de sus "locos" durante una semana al apartamento "Las Palomas" en S'Agaró (Costa Brava). Aquello instituyó un camino hacia fuera. Pero sobre todo un camino de encuentro, un camino hacia dentro, alimentado por la con-fianza y el acuerdo entre los interesados: la tarea conjunta de determinar adónde ir, sosegar el miedo a ir, "con quién me toca ir", "si iré bien arreglado", "¿me compro bañador?, ¿puedo salir a comprarlo? Y si de tantos nervios viene una crisis, ¿habrá médico?... Pero... ¿y los paseos por la playa? y el chapuzón y sentarnos al fresco a hablar o a escuchar el silencio o a ver los primeros turistas y alguna chica en bikini. Y pensar en la comida y hacerla y sentarse a comerla y jugar a las cartas... Y escuchar los pensamientos y poderlos decir por si al final tienen algún sentido para alguien... Y esto fue lo que pasó: que a pesar del riesgo o puede que por el riesgo fue una gozada para recordar y para repetir. Se abrían nuevas oportunidades.

El que os habla, por aquel entonces tenía una novia que muchos días venía a esperarle a la salida del turno de tarde. Y en nuestro grupo de amigos hablábamos del amor libre, del compromiso y utilizábamos ya (clandestinamente) la píldora anticonceptiva. Éramos hijos adolescentes de los años sesenta, en contraste con el manicomio que era el residuo vivo de una época pasada pero todavía demasiado presente.

## 1. DE LOCOS A CIUDADANOS

En un antiguo manicomio no existía la intimidad. La actividad sexual (deseos, impulsos, relaciones, acciones...) estaba condenada por la estrecha moralidad del momento (en algunos casos resuelta con fármacos inhibidores y sedantes) y por los prejuicios que se tenían sobre la locura. La locura era una explicación total a cualquier aspecto de su vida. Cualquier manifestación personal podía ser interpretada como uno de sus síntomas. Siempre quedaban excluidos de esta intolerancia las personas que por su adaptación y participación en las cosas de la institución (cocina, limpiezas, huerto, salidas al exterior...) podían acceder a algunos beneficios: tener pareja. Lo sexual para la mayoría era reprimido o era pura clandestinidad (que no es lo mismo que intimidad). Es decir, que no cabía pero de alguna forma sucedía.

Esta historia me lleva a pensar que fuimos testigos de un gran cambio, el paso del loco a enfermo mental: reconocimiento de los derechos de la persona "en tanto que enferma". Ahora, en estos primeros años del siglo XXI estamos en otro largo cambio: el paso de enfermo mental a ciudadano.

Los cambios económicos, sociales y jurídicos que se han producido principalmente desde la mitad del siglo pasado en las sociedades llamadas occidentales, han provocado cambios culturales y consecuentes cambios de perspectiva para la población que ha podido acceder al desarrollo de todas las potencialidades sexuales más allá de las concepciones reproductoras o contractuales ligadas a la figura matrimonial.

El hecho sexual para las personas a las que sobreviene una enfermedad mental viene condicionado por la concepción que se tenga del proceso de enfermar y de recuperación. Y hay que reconocer que, todavía hoy, la aparición de la enfermedad provoca una muy negativa reacción en cadena en el entorno de la persona que la sufre. Reacción en la que predominan todos los prejuicios que tradicionalmente condenan al aislamiento social. Aislamiento que tiene su manifestación más cruel al seguir identificando a la persona en su globalidad por su diagnóstico. Y dado que es un enfermo, el sistema de relaciones que se le ofrece es casi en exclusiva el que tiene que ver con su “curación”: visitas médicas, o unidades clínicas, la medicación... La enfermedad es una cárcel en la que se le encierra con pocas posibilidades de evolución, si no se tienen en cuenta todos los demás aspectos de la vida: necesidades de todo tipo, intereses, deseos, expectativas de vida más allá de los momentos críticos de la enfermedad. Este aislamiento provoca un sistema de relaciones empobrecidas y estereotipadas que son la causa principal de la cronificación de la persona en la enfermedad. Y en este sistema poca importancia tiene la sexualidad. Es olvidada, eliminada. Si acaso pasa a ser motivo de “grandes problemas”.

En las últimas décadas se han abierto paso nuevos enfoques y maneras de entender el proceso de enfermar: al mismo tiempo que se intenta aminorar los síntomas y el sufrimiento, se ponen en marcha intervenciones en las que la persona enferma ya no es un sujeto pasivo a curar, sino que desde el principio se le enfrenta a alternativas:

- para compensar los efectos negativos de la enfermedad,
- para desarrollar sus capacidades a partir de sus necesidades, intereses y deseos a través de dispositivos/servicios en la comunidad que le ofrezcan oportunidades para su desarrollo personal como ciudadano de pleno derecho.

Estos enfoques entienden que la enfermedad no es un hecho invariable, sino que evoluciona con la persona. Es un hecho dinámico y cambiante. Existen tantos procesos de recuperación personal como procesos de enfermar. Y se entiende la *recuperación* como un proceso en el que la vida vuelve a tener un significado para persona. *Llevar una vida productiva y satisfactoria incluso contando con la presencia de las limitaciones impuestas por la enfermedad mental. Es el desarrollo personal y único de nuevos significados y objetivos (propósitos) a medida que las personas evolucionan más allá de la catástrofe de la enfermedad mental (Anthony, 1993).* Cada vez más personas llevan una vida satisfactoria y socialmente integrada.

La persona inicia su proceso de recuperación explotando todas sus posibilidades de acuerdo con la gravedad de la enfermedad y los diferentes momentos de la misma. Este enfoque recurre a técnicas de rehabilitación psicosocial. Estas técnicas no pueden ser entendidas como un moderno recetario a aplicar de forma rutinaria, sino que serán útiles si se adaptan a la biografía y a las necesidades y expectativas de vida del sujeto.

## 2. UN PROCESO DINÁMICO

Los nuevos enfoques fijan su atención en los aspectos subjetivos de dicho proceso, en cómo es vivido por la persona. La aparición de la enfermedad provoca una situación de pérdida: en las expectativas de vida, en el estatus social, en su encuadre relacional, en la propia conciencia de uno mismo, en la autoestima... Enfrentar el hecho sexual más allá (y también) de la genitalidad, supone procesos de recuperación en todos estos aspectos. Y estos solo se pueden recuperar en situaciones reales y prácticas, en las que uno pueda volver a experimentar, tantear, aprender y recuperar unas mínimas seguridades.

Mi intervención no puede ser larga pero es necesario hacer referencia a los diferentes momentos (no lineales) del proceso de enfermar y de recuperación, según Anthony y a Farkas (*Psychiatric Rehabilitation Practitioner tools: Developing Readness. 2001*):

- 1.ª Fase: Cuando aparece la enfermedad la persona se siente abrumada por la enfermedad:** sentimientos de confusión, ruptura, pérdida del control de la vida. De gran aceleración vital o de inhibición. De gran sufrimiento. Dificultades en el contacto con los demás. A estos momentos les correspondería desde los servicios y entorno un ambiente de gran respeto, atención y escucha. Momentos de afrontar el estrés de la enfermedad, de aminorar el sufrimiento, de tratar los síntomas, tratamiento farmacológico. Necesidad de ser acompañado por las personas más significativas de su vida.
- 2.ª Fase: Lucha contra la enfermedad y sus consecuencias:** Uno empieza a notar que las dificultades persisten en el tiempo, que no se "cura", o que tiene dificultades a pesar de no sentirse enfermo. Uno deja estudios, trabajo, cambian las amistades o le dejan a uno. La persona empieza a comprender que es necesario hacer algo, a pesar de la desconfianza en uno mismo y/o en los demás. Importan aquí las intervenciones de apoyo en ambientes facilitadores y con margen de libertad para volver a asumir antiguas tareas y roles (biografía personal), o aprender otros básicos, unidos a las necesidades e intereses de personales. Programas de apoyo en las relaciones sociales, laborales, ocio... Aprender, ser útil, ocupar el tiempo. Seguir relaciones personales ya existentes o encontrar nuevas, siempre que se den en un ambiente de confianza y de acogida de las dificultades todavía persistentes.

**3.ª Fase: Vivir con la enfermedad, con la dificultad:** Tomar conciencia de que uno puede vivir una vida satisfactoria a pesar de las dificultades. Que ha aprendido a cuidar la enfermedad e integrarla. Ejercitar nuevos roles secundarios como miembro de un grupo, aficiones, ocios estables y satisfactorios. Nuevas expectativas en lo laboral. Uno no necesita tanto de los profesionales y servicios y puede enfrentarse a una vida autónoma. Son posibles relaciones estables de grupo, de pareja.

**4.ª Fase: Vivir más allá de la enfermedad y de las discapacidades asociadas.** La vida vuelve a tener su sentido. Uno sabe que tiene que cuidarse dentro de su normalidad. Ya no depende de la atención permanente de los servicios. Empieza a sentirse como uno más en la comunidad.

### 3. ¿Y DE LA SEXUALIDAD, QUÉ?

Es posible que quede rota: Que esté envuelta de inseguridades, de ruptura con el exterior y con los demás, de falta de motivación e interés, Que cueste poder salir de las necesidades más impulsivas, o que haya quedado anulada. Y en todo caso todo ha cambiado de sentido y no hay camino para iniciar un proceso sosegado para enriquecer la vida sexual.

En nuestro país es difícil encontrar referencias específicas sobre la sexualidad y salud mental. Es tratado en los aspectos relacionados con el diagnóstico. En los planes de salud mental, en los tratados sobre rehabilitación existen pocas referencias más allá de las propias de las “habilidades sociales”. En servicios protocolizados se abren ítems sobre el comportamiento sexual o aspectos significativos del mismo. En sesiones de terapia tanto grupal como individual son aspectos necesariamente analizados y tenidos en cuenta. Pero no existe todavía un análisis completo y serio que permita a los profesionales de los distintos niveles establecer estrategias adecuadas a la importancia que el hecho sexual tenga en cada persona. Y por tanto hay una arriesgada carencia de formación sobre sexualidad. Esto tiene como consecuencia:

- Que se entiende la sexualidad como algo íntimo y privado difícil de abordar.
- Que cuando sucede, un profesional dinámico activa su función de consejero.
- Que esta función en muchos casos depende de sus propias creencias subjetivas.

La sexualidad sigue su curso en cada persona, aunque condicionada por los efectos directos de la enfermedad y por la ausencia de oportunidades y condiciones adecuadas para su desarrollo. Las posibilidades de sentirse sexualmente satisfecho dependen de las oportunidades que tiene la persona de abordar su propia sexualidad: de tanteo, aprendizaje y afrontamiento de situaciones. Y si la persona tiene todavía un grado de “dependencia” significativo de una institución, un servicio, un profesional o de la familia... el desarrollo de su sexualidad dependerá de las oportunidades,

estímulos y provocaciones con las que se encuentre. Oportunidades convivenciales, afectivas, amorosas, sensuales, eróticas, genitales, reproductoras...

En todo este proceso tiene una influencia negativa reducir el hecho sexual al mero aspecto genital. Entonces suele analizarse si existen actos sexuales, si existe erección, cópula y si estos se dan sin crear desorden. Y una vez más en la genitalidad la mujer sale perjudicada tanto en el caso de que exista cierta promiscuidad, como por el hecho de anular su genitalidad. Por el contrario, si no existe ninguna relación sexual puede concluirse que ha quedado inhibida de forma definitiva. Conclusión en sí misma catastrófica.

#### 4. PREJUICIOS Y TÓPICOS

Algunas enfermedades van unidas a síntomas negativos como **la anhedonia** (dificultad en sentir placer), **la pérdida de iniciativa, el aislamiento social**. El prejuicio actúa cuando estos síntomas negativos se dan como un hecho invariable y definitivo, encasillando a la persona. Es entonces cuando el entorno y los servicios de SM no desarrollan estrategias que permitan a la persona afrontar estos síntomas negativos.

**“El enfermo mental no se cuida y va hecho un adefesio”.** Este sería un efecto del anterior. Si el entorno, familia, servicios, amigos estereotipan la imagen del desastre: “la enfermedad provoca esto”, “no hay nada que hacer”, y se confirma la profecía anunciada. Y por tanto no vale la pena comprar ropa bonita y cara si luego no la cuida. Además, como su economía es pobre... Y entonces ya da igual que se lave la boca, que se afeite, que se pinte, que vaya a la peluquería, que se compre ropa interior cómoda, bonita... En este punto, decir que una persona con enfermedad mental no es que no le apetezca cuidarse, es que se ha roto el estímulo, el motivo por el que hacerlo. No es que no tenga deseos, sino que la enfermedad provoca rupturas y pérdidas tan grandes que no ve ni el camino ni la manera de realizarlos. E incluso se encuentra cómodo o resignado en esta situación, porque el entorno se lo ratifica. Pero la experiencia demuestra que cuando la familia, los cuidadores, los amigos actúan con respeto, sentido común, afecto, devuelven una imagen al otro que poco a poco será apetecible, digna de estima... Y que será motivo de inmediata satisfacción para encuentros interpersonales, convivencia, mayor aceptación en el trabajo, en el ocio... Las cuestiones de imagen son aplicables a los lugares tanto íntimos como a los ambientes habituales transitados y al grado personalizado que tengan: casa, imagen de la habitación, lugar de trabajo agradable, lugar de ocio estimulante... *En nuestros servicios y talleres laborales se ha mejorado la imagen y han cambiado las costumbres porque va unida a la imagen que queremos.*

*F y M hace poco que son pareja. Impensable en él hace un tiempo, dadas sus dificultades de relación. Manifiesta que va a cuidar las maneras de comer de ella por su obesidad.*

Estas reflexiones, que requerirían todo un capítulo de un tratado de rehabilitación psicosocial, es una de las bases sobre las que se asienta el proceso de recuperación: recuperar una imagen positiva de sí mismo, aunque no sea perfecta. No es solo un problema estético, sino que tiene que ver con la creatividad y la sociabilidad. La progresiva mejora en la autoestima y en la imagen que uno tiene de sí mismo va unida irremediabilmente a si uno puede ser útil y creativo (trabajo, ocio, aficiones...) y si uno mejora los recursos para serlo (autonomía económica, lugares donde acudir, puesto de trabajo...). Y es jugando con todos estos elementos que la persona completa confianzas y seguridades... Y vuelve a sentir emociones que tienen que ver con la economía sexual. Y es donde además se le abren las puertas de posibles relaciones con los demás, tanto convivenciales, como eróticas, como de seducción, como sexuales. Más importantes porque en muchos casos nos encontramos con personas con una creatividad e imaginación desbordada y que no por ello debe ser despreciada. Y que por otra parte les acompañará, en muchos casos, durante toda su vida.

Otro aspecto clave es **la intimidad**, aquello que es privativo de uno. Al principio de mi intervención evocaba una anécdota de tiempos manicomiales ya pasados. Pero puede que no tan lejanos. También ahora (*mutatis mutandis*) se dan situaciones equiparables cuando se condena a la persona a no tener intimidad, **a pensar que en ella todo es público**. Y a ser tratada de forma despersonalizada. Tanto en la familia como en los servicios es necesario tener en cuenta el derecho a la intimidad. Y si la sexualidad es una cosa íntima deberá ser tratada en un clima íntimo y seguro, y evitar los sistemas de inquirir sobre las intimidades de la persona por el método de tribunal. Por otra parte, la escasez de recursos obliga a compartir espacios con otras personas “no elegidas por uno”: habitación en un piso, lugares comunes en los centros de atención, lo que provoca que uno nunca pueda estar en la intimidad.

*D y C son una pareja que vive en un piso supervisado: D en una reunión del grupo-taller expresa: “cuando tenemos relaciones sexuales procuramos tenerlas cuando no haya nadie en el piso para que no nos molesten, ni molestar”.*

**“No pueden contar lo que les pasa”, “no pueden comunicarse”.** Inmediatamente deberíamos añadir: “nadie se lo pregunta”, “se responde en nombre de ellos”. Es verdad que aparecen dificultades de comunicación. Y la comunicación se basa en palabras, gestos, silencios..., símbolos, códigos..., cultura, costumbres. La rehabilitación pone a disposición todas las técnicas en habilidades sociales. Pero estas no son una cuestión solo de un taller, sino que deben adaptarse a los ambientes particulares y significativos de la vida. Y debe adentrarse en los contenidos y aprendizajes. Y atreverse a explorar, acompañar, ser sensibles y ayudar para mejorar tanto las relaciones afectivas, los aprendizajes eróticos, amatorios...

*CH manifiesta: antes decía las cosas siempre subiéndome a la parra, ahora, desde que estoy en el taller, veo que puedo expresarlas con más calma.*

En los encuadres familiares, laborales, de ocio, y en los formativos (centros), se suelen dar los encuentros entre personas, las amistades y se crean las parejas. A ellos, en nuestro caso, hay que añadir los servicios de atención (sanitarios, sociales...). Todos ellos, en tanto que regulan y organizan la vida de las personas, y atienden necesidades, deben procurar un ambiente no autoritario, sino participativo, donde uno pueda moverse con facilidad, donde sea posible manifestar los deseos y los intereses por extraños que sean. Donde es posible la comunicación. Los servicios tienen que provocar oportunidades de encuentro y relación. Solo así provocaremos que el hecho sexual en todas sus formas pueda *suceder*. (“*Sub-cedere*”[del latín]: *llevar a término por debajo de, mientras pasan otras cosas*).

**“Los enfermos mentales tienen la afectividad anulada”.** Otro estereotipo que impide ver que a pesar de la enfermedad una persona puede volver a recuperar relaciones, afectos y cariños. E impide ver que va a responder positivamente a un ambiente afectivo sensible y cercano y de cariño. Si este ambiente se da en situaciones de trabajo, ocio, familiar, etc., existen progresivos pasos de enriquecimiento afectivo que compensen las fracturas que se dan en la atracción entre personas. A veces la afectividad cursa no con grandes amores y seducciones, sino con la posibilidad de tener cercana una persona, con la que pasear, contarse algunas penas, cuidarse...

*M y V trabajan en un taller mixto en puestos de trabajo compartidos. Esto ha favorecido que ahora sean pareja. Hace un tiempo también era impensable. Desde la familia y compañeros de trabajo se manifiesta que desde que salen están desconocidos, colaboradores y se cuidan y van a comprar juntos y a pasear.*

*O manifiesta la necesidad que tiene, además de trabajar, de tener una pareja, salir con chicas y satisfacer sus necesidades sexuales. Pero no encuentra ocasión. Suele resolver pagando servicios sexuales, pero no está satisfecho. Con todo es resistente a salir de su casa y dejar la vida pasiva que lleva...*

*M es una chica que en un período corto tuvo pareja: Tiempo después en tres ocasiones manda mensajes escritos de forma anónima primero a una vecina y después a dos responsables de los servicios con claras intenciones seductoras a pesar de no ser correspondida. La situación indica la carencia de caminos adecuados para dar curso a estas necesidades. Le cuesta aceptar las negativas.*

**“La enfermedad mental produce desorden sexual”.** Puede ser en algunos casos que la acompañe algún desorden. En tal caso serán atendidos de forma adecuada: de forma específica y en su caso especializada. Por lo menos ya se han caído del capítulo de perversiones la homosexualidad y otras identidades sexuales.

**“La medicación es un inhibidor sexual”.** Este puede ser uno de sus efectos secundarios. Tiene que ser tratado, negociado y siempre tenido en cuenta. Y en algunos casos es motivo de queja por parte de la persona afectada, principalmente en el caso de la disfunción eréctil en los hombres. Y en cambio queda en segundo

término y no tratado este efecto en la sexualidad de las mujeres, a las que se niega ser sujetos de placer y deseo. Y la importancia de este elemento a veces reduce el tema sexual al puramente genital.

**La genitalidad:** es el gran peligro reduccionista sobre el hecho sexual. Y en salud mental de consecuencias negativas. Reduce la sexualidad a la necesidad de copular de los hombres o a sus posibilidades masturbatorias. Incluso en los antiguos ambientes manicomiales, a pesar de la anécdota contada, se consideraba este último aspecto como una forma de relajar tensiones, por supuesto en los hombres que se prejuizaba como más agresivos. Y que si existía una imposición de un sistema moral rígido, la masturbación podía ser excusada como fruto de la animalidad provocada por la locura y así disculpada la persona como “no-responsable” de sus actos. Y ha sido un debate cíclicamente presente en los servicios de salud mental y en la preocupación de algunas familias la utilización de los servicios sexuales pagados. Una vez más la utilización de la prostitución se ciñe exclusivamente al ámbito masculino, excluyendo a la mujer. Bien es verdad que la utilización de estos servicios se da en casos limitados y de acuerdo con un tipo de personas capaces de hacerlo de forma autónoma. En la actualidad desde los dispositivos de atención cuando se plantea este tema se procura aconsejar y ayudar para que la utilización de la prostitución se dé en condiciones sanitarias correctas y de respeto entre las personas.

El celibato, **la abstinencia:** situación en la que viven la mayoría de las personas con enfermedad mental. Pero es una abstinencia impuesta y no fruto de una decisión personal.

La reproducción, el gran peligro, la catástrofe: este es uno de los temas tabú. La posibilidad de embarazo amenaza las relaciones sexuales y las convierte en “peligrosas” por el tema de las responsabilidades, los miedos hereditarios sobre las enfermedades, aquí casi en exclusiva para las mujeres. Como en cualquier otro caso es necesario mantener un alto nivel de información para evitar embarazos no deseados. Y es un tema a tratar desde la intimidad y con los apoyos específicos necesarios cuando una persona o pareja deciden tener un hijo y enfrentarse a esta responsabilidad.

## 5. UNA EXPERIENCIA PARTICULAR

La Fundación Agustín Serrate (FAS) recoge la experiencia de más de veinte años de atención en la comunidad, en la actualidad de 150 personas. Tiene una estructura de dispositivos muy diversos, presentes en la ciudad de Huesca:

- Centro de Día de referencia, abierto de 8 a 21:30 horas todos los días del año.
- Cinco pisos supervisados y atención domiciliaria.

- Ocho talleres, de muy diversos servicios y actividades productivas ubicados en lugares adecuados de la ciudad, dependientes del CEE Integración Arcadia, S. L., en los que trabajan 130 personas.
- Servicios de Acompañamiento al Empleo Ordinario.
- Actividades estructuradas en torno a un grupo de pintura plástica y mural, grupo musical y coro, grupo de teatro.
- Múltiples actividades de participación ciudadana cultural, de ocio en la ciudad.

| EDADES       |            | Hombres   | Mujeres   |
|--------------|------------|-----------|-----------|
| De 18 a 30   | 19         | 12        | 7         |
| De 31 a 45   | 65         | 35        | 30        |
| De 45 a 65   | 61         | 40        | 21        |
| Más de 65    | 5          | 2         | 3         |
| <b>TOTAL</b> | <b>150</b> | <b>89</b> | <b>61</b> |

| DISPOSITIVOS                       | TOTAL | Hombres | Mujeres |
|------------------------------------|-------|---------|---------|
| Centro de inserción laboral        | 81    | 44      | 37      |
| Centro Especial de Empleo Arcadia  | 43    | 30      | 13      |
| Acompañamiento al Empleo Ordinario | 10    | 6       | 4       |
| Pisos supervisados                 | 22    | 15      | 7       |
| Centro de día                      | 100   | 65      | 35      |

Un 75% de las personas utilizan alguno de los servicios o programas del Centro de Día (comer, medicación, administración del dinero, consejería, atención social...), además de participar en un taller laboral o residir en un piso supervisado...).

| Lugares de residencia    | Total      | Hombres   | Mujeres   |
|--------------------------|------------|-----------|-----------|
| Piso familiar de origen  | 55         | 31        | 24        |
| Piso familia propia      | 20         | 8         | 12        |
| Piso propio (sin pareja) | 18         | 10        | 8         |
| Piso compartido          | 8          | 6         | 2         |
| Pensión                  | 9          | 8         | 1         |
| Piso supervisado/FAS     | 22         | 15        | 7         |
| Unidad de Larga Estancia | 14         | 9         | 5         |
| Unidad de Media Estancia | 4          | 2         | 2         |
|                          | <b>150</b> | <b>89</b> | <b>61</b> |

La tabla anterior describe el lugar de residencia. Se observa como a excepción de 18 personas que viven en una institución de media o larga estancia, las demás lo hacen en Huesca o vienen a diario desde las comarcas de la Hoya o de Monegros.

Entre las personas que atendemos se cuentan un porcentaje elevado de personas con enfermedad mental grave. Y esta no es dificultad para que nos planteemos que lo que ofrezcamos a dichas personas y lo que ellas hagan sea satisfactorio y tenga significado para su vida individual. No se trata por tanto de encerrarlos a cuidar solo los aspectos de la enfermedad sino de acompañar mientras se vive. Y por tanto que lo que hagamos se haga en los lugares habituales de la ciudad y no en los servicios.

Esta experiencia nos permite observar lo siguiente:

- Que la sexualidad queda dificultada por la enfermedad y la respuesta que se dé a la misma. Y en su desarrollo tienen mucha importancia el tipo de servicios.
- Que a pesar de ello la sexualidad sucede.
- Que la vida sexual es un hecho transversal que puede tener manifestaciones en todos los lugares y en cualquier momento de la vida de las personas: en sus gestos, miradas, en sus omisiones y en sus represiones...
- Que si facilitamos lugares de encuentro, de participación y relación, como sucede en nuestra sociedad, aumentan las posibilidades de evolución del hecho sexual tanto a nivel individual como la creación de parejas...

Lo dicho se puede ejemplificar con el siguiente cuadro simbolizado en las posibilidades de relación entre persona y de creación de parejas tanto dentro como fuera de los dispositivos de la Fundación. Y decir que desde el año 2005 al actual se ha triplicado el número de parejas, debido al enfoque sobre la recuperación personal y los mejores medios de dinamización social y ciudadana. Aunque el peso de las situaciones de dependencia es todavía muy grande.

| SITUACIÓN FAMILIAR     | TOTAL      | Hombres   | Mujeres   |
|------------------------|------------|-----------|-----------|
| Pareja y conviven      | 13         | 7         | 6         |
| Pareja y no conviven   | 13         | 8         | 5         |
| Matrimonio sin hijos   | 1          | 1         |           |
| Matrimonio con hijos   | 5          | 1         | 4         |
| Separados con hijos    | 11         | 4         | 7         |
| Relaciones esporádicas | 12         | 7         | 5         |
| n/c                    | 95         | 61        | 34        |
| <b>TOTAL</b>           | <b>150</b> | <b>89</b> | <b>61</b> |

La tabla anterior describe las relaciones de pareja en el momento actual. Puede observarse que el 63% no tienen este tipo de relación.

| CONVIVENCIA Y RELACIONES                        | TOTAL      | Hombres   | Mujeres   |
|-------------------------------------------------|------------|-----------|-----------|
| Domina el aislamiento                           | 17         | 13        | 4         |
| La institución es dominante (UME, ULE, Arcadia) | 24         | 16        | 8         |
| En familia con actitud pasiva/dependiente       | 29         | 13        | 16        |
| En familia con responsabilidad o actitud activa | 25         | 11        | 14        |
| Parejas entre gente de la FAS                   | 16         | 8         | 8         |
| Pareja ajena a la FAS                           | 11         | 8         | 3         |
| Relación regular con grupos ajenos              | 37         | 24        | 13        |
| <b>TOTAL</b>                                    | <b>150</b> | <b>89</b> | <b>61</b> |

Y para finalizar: desde el punto de vista de los profesionales que atendemos los servicios es necesario que aumente la formación sobre todos los aspectos del hecho sexual, para romper con las estereotipias que dejan como crónicos los efectos de la enfermedad en esta área. Y para que el hecho sexual no se trate de manera reduccionista ni a lo meramente genital, ni reducido a tener pareja.

- Los dispositivos tienen que dar oportunidades de relación social tanto dentro como hacia fuera.
- Que los dispositivos tienen que tratar de forma especial los asuntos de la autoestima, la imagen y de las posibilidades de disfrute y placer en todos los aspectos de la vida.
- Los profesionales deben estar preparados para ser buenos consejeros y poder adoptar estrategias que permitan acompañar estos procesos básicos que tienen que ver con los afectos, el amor, la seducción, la erótica, el encuentro, la convivencia, el placer...
- Los dispositivos tienen que cubrir las necesidades de atención específica cuando la acción de consejería es superada, y las de intervención especializada individual cuando la situación así lo requiera.

## Bibliografía

- ANTHONY, W. "Recovery from mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s". *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1993, 16(4),11-23
- CAROZZA, P. *Principi di Riabilitazione Psichiatrica* (2006). Franco Angeli Ed.
- LIBERMAN, R. P. y otros. *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. (1996). Barcelona. Ed. Martínez Roca.

- FARKAS, M. *Intervención en la Jornadas de Rehabilitación Psicosocial de la A. madrileña de RP.*
- RODRÍGUEZ A. y otros. *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*, 1997. Madrid. Ed. Pirámide.
- SPIVAK, M. *Un modelo interpersonal para entender y neutralizar los procesos crónicos en los pacientes psiquiátricos*. Introducción de Burti L. 2006.
- TARÍ A. "Notas sobre el trabajo grupal en los dispositivos de rehabilitación". (2006) Revista Área 3. ISSN 1886-6530.



**MESA REDONDA**

**SEXUALIDAD EN PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**José María Borrel Martínez**  
Médico de Familia. Colaborador de Down España



La sexualidad es una condición inherente al ser humano, y como tal hay que abordarla. No debemos plantearla como algo extraordinario, y en nuestro caso hemos de procurar tener presente no la discapacidad sino la persona, y por tanto sus capacidades.

Mi doble condición de médico y ante todo padre de un joven con síndrome de Down repercute de forma inevitable en el enfoque de esta exposición.

Tema históricamente tabú, la sexualidad despierta todavía muchos miedos y no solo en lo referente a las personas con discapacidad sino en toda la población. Si nosotros trabajamos para normalizar su lugar en la sociedad, también deberemos abordar con toda normalidad su sexualidad.

Es inevitable que desde el primer momento acuda a la cabeza el embarazo no deseado, la posible herencia, la capacidad para la maternidad-paternidad, los abusos de que han sido objeto toda la vida, las infecciones de transmisión sexual, anticonceptivos, y tantos problemas como queramos ver. Y seguramente este es el primer condicionante que nos encontramos, pues resulta que se transforma una situación fisiológica en un problema irresoluble. Desde que me muevo por el terreno de la discapacidad intelectual hay dos situaciones que sistemáticamente parecen no tener solución, y son el futuro, “qué pasará con mi hijo el día que falte yo”, y la educación sexual. Se plantean, se tratan, se discuten, se les da muchas vueltas y al final cada día parece que están más lejos de resolverse. El futuro, lógicamente, se resolverá más adelante, y en cuanto a la sexualidad, algún día tendremos que convencernos de que estamos trabajando en el buen camino y que hay que seguir. Quizá habría que valorar si el problema en realidad son ellos o los que estamos a su alrededor.

Centrándonos en el tema, en buena lógica es difícil plantear una sexualidad en conjunto para personas con discapacidad intelectual, cada persona es un mundo, y hay una visión bien distinta si nos referimos a una mujer o a un varón, si su discapacidad le permite comprender y diferenciar situaciones, controlar emociones, impulsos... No es lo mismo si vive en el seno familiar, o si está institucionalizado, o en vivienda independiente, o si tiene pareja estable... Son muchos los factores que intervienen para que el abordaje, multidisciplinar, por supuesto, se haga de manera individualizada, más todavía que para el resto de la población.

Lo que sí que hay en común es el punto de partida, en donde hay una evidencia, la educación sexual es un proceso continuado en el tiempo que no tiene fecha de inicio. No hay que esperar a que llegue la regla o a la primera eyaculación nocturna para plantearnos que quizá deberíamos hablar con nuestro hijo/a, o si estamos

preparados para dar a nuestro hijo la educación que precisa. La educación sexual la iniciaremos en casa y de la forma más sencilla posible, para que desde su más tierna infancia vea las diferencias entre los dos sexos y tenga cuanta mayor información mejor. Podemos aprovechar la hora del baño para jugar e ir hablando, no de sexo sino de la naturaleza, porque eso es lo que tiene que ser, un proceso de aprendizaje natural. Para ello contamos en casa con el potencial inmenso de los hermanos, que suponen un tesoro pedagógico a nuestra disposición. Entre ellos transmiten y captan información con una facilidad y sencillez asombrosas.

A la larga, esa información es la que les va a permitir tener su opinión, saber lo que quieren, poderse defender, controlar situaciones, saber decir no, etc.

La educación (en este caso sexual) y la información a disposición de la persona con discapacidad intelectual, son los mejores aliados que puede tener en su desarrollo. Ambas deben ir bien dirigidas, consensuadas y aceptadas por todas las personas que intervienen en su educación, y sin contradicciones, teniendo en cuenta que en muchas ocasiones será insuficiente o incluso imposible que asimilen la información, en cuyo caso todo nuestro esfuerzo se centrará en la protección. El objetivo es la mayor independencia posible, pero serán las capacidades de cada cual las que podrán permitir esa autonomía personal con mayor o menor dependencia.

Dentro de la educación hay un concepto que hay que destacar, y es la intimidad. Se ha venido identificando la discapacidad intelectual con la desinhibición, con falta de pudor a la hora de mostrarse en público. A ello se ha achacado en gran parte los abusos a que han sido sometidas las mujeres. Se interpretaba como una provocación y se excusaban con que les hacían un favor al atender una necesidad fisiológica. Todavía no está erradicado este problema, pero lo que es cierto es que las personas con discapacidad se presentan ya en público manteniendo y respetando unas normas sociales aceptadas por la mayoría, sin desentonar. Es un logro muy importante que les ha servido para ser respetados y aceptados socialmente.

Así pues, desde muy jóvenes debe quedar bien claro lo que puede ser público y lo que debe ser privado, conociendo las normas de comportamiento en cada momento y lugar. Esto es válido tanto para los escarceos en solitario de la infancia-adolescencia como en las relaciones de pareja más adelante.

Íntimamente ligado está el control de las emociones, y dentro de esto deberemos enseñarles cómo tratar a cada persona y como comportarse ante ellas. Las personas con discapacidad intelectual en su mayoría son muy efusivas en sus manifestaciones, transmitiendo cariño a todos los de su entorno. Está comprobado que los abusos sexuales provienen del entorno próximo, y por lo tanto hay que prevenirles, y entre otras cosas enseñarles qué tipo de acercamiento deben tener con cada cual, a quiénes deben saludar, besar, dar la mano, etc. Esa diferenciación también marca distancias poniendo a cada uno en el lugar que le corresponde, sin dar lugar a confusiones.

Pero si enseñamos, si educamos, es para que luego tengan sus iniciativas y puedan llevarlo a la práctica. No podemos enseñar para luego prohibir. Si hemos insistido en su intimidad, también deberemos proporcionar o facilitar ese espacio de intimidad. Y no me refiero solo al espacio físico, al lugar, sino también al momento oportuno. Todo puede ser válido pero si hay condicionantes previamente aceptados, habrá que exigirlos. El ocio no debe anteponerse a las obligaciones, las cuales debemos respetar y exigir todos. Será obligación nuestra propiciar oportunidades en su ocio, sus grupos de amigos, actividades de tiempo libre, fiestas.... Todo tiene su momento y lugar.

Llegados aquí se plantea el gran dilema, ¿hasta dónde hay que dejarlos?, porque ¿y si se queda embarazada? Con esta pregunta llega el bloqueo, y para desbloquearnos debemos hacernos esta otra pregunta: ¿es real el riesgo de embarazo? La respuesta nos la puede orientar una más: ¿qué tipo de relaciones mantienen?

Ya con tranquilidad debemos pensar que no sería lógico empezar a invadir su intimidad, o a poner frenos, o buscar tratamientos porque hayamos observado unas caricias, unos juegos o unas manifestaciones de cariño. Tanto la afectividad como el placer se manifiestan de muchas maneras diferentes al coito, y probablemente las personas con discapacidad intelectual puedan darnos lecciones en este sentido. Pensemos siempre en la existencia de relaciones aconcepcionales, y dejemos que den rienda suelta a su imaginación e instinto. La sexualidad requiere de mucha imaginación como contraposición a una senda previamente marcada.

Lo que no debemos menospreciar nunca es el riesgo de abusos, en entorno familiar, escolar, social, laboral o institucional. Para evitarlos se les ha proporcionado la educación y dado la información, pero dentro de esta sociedad una persona con discapacidad intelectual, y mucho más la mujer, es una persona frágil ante este tipo de agresiones. Su defensa se debe basar en la información recibida sobre su cuerpo, que lo conozca, y darle el margen de libertad necesario para que ella tenga sus sentimientos y deseos propios, no dejarse llevar, saber rechazar, decir no en un momento determinado. Todo lo que en este terreno se haya trabajado previamente le va a elevar su autoestima, algo fundamental para imponer también su criterio. En cada ámbito en que se desenvuelva resulta muy importante saber a quién acudir, tener una persona de confianza a quien confiar sus temores, acosos o inquietudes. Si tiene este apoyo, este referente, podrá recurrir a él.

Cuando salta la alarma y la imperiosa necesidad de la anticoncepción, más que nunca se hace imprescindible la participación de todos los que intervienen en su formación para buscar la solución justa para cada persona, sin excedernos pero sin dejar de atender el problema. Hay que insistir en qué tipo de relaciones está manteniendo esta mujer, y si realmente precisa la anticoncepción. Consideraremos el tipo de vida, si es en familia o no, si tiene pareja estable, si se mueve entre grupos de amigos o círculos más amplios, etc. De esta forma nos podremos plantear si se precisa una medida provisional o si es deseable una solución definitiva. No olvidemos, por otro lado, que no todos son fértiles.

En general, y si es precisa, nos debemos plantear una anticoncepción definitiva, sin olvidar que estas no protegen frente a las infecciones de transmisión sexual. Vamos a comprobar que lo que sirve para una cosa no lo es para la otra. Por ello es tan diferente estar ante una pareja estable, con autonomía o con cierto nivel intelectual, a estar ante casos institucionalizados de hiperactividad sexual y difícil control, por poner ejemplos.

Tratando con discapacidad intelectual debemos buscar el método anticonceptivo que de forma individualizada mejor encaje con esa persona. Debe ser efectivo, seguro, que reduzca al máximo el margen de error, todo lo cual descarta los métodos naturales (Ogino, moco cervical, temperatura, etc.). Además será sencillo en su manejo y que no exija una gran fidelidad en su cumplimentación, con lo que el diafragma o las píldoras diarias quedan igualmente descartados.

Las infecciones de transmisión sexual solo se evitan mediante métodos de barrera, que requieren un manejo adecuado en su uso pero tienen un porcentaje de fallo que los limita en nuestro caso como anticonceptivo habitual único. Serán imprescindibles en la prevención de infecciones.

Si hablamos de medicación, deberá provocar los mínimos efectos secundarios, por lo que no es lógico pensar en preparados hormonales de manera permanente, y en aquellos casos en que sea una medida provisional, habría que decantarse por los preparados inyectados que no requieren una fidelización por parte de la usuaria.

La anticoncepción definitiva no se debe tomar, como en su momento se planteó, en el sentido de *esterilización de deficientes*, sino como una facilidad para que puedan desarrollar y disfrutar su propia sexualidad sin temores. Es una gran alternativa, con sus condicionantes judiciales, pero contaba con el hándicap de la cirugía. La técnica era la ligadura de trompas, pero eso está resuelto en la actualidad con los microinsertos tubáricos, que es un método de esterilización femenina irreversible que prescinde de hormonas, de cirugía, de la anestesia general y del ingreso hospitalario. Su nombre comercial es ESSURE y en la actualidad Andalucía lo oferta ya para toda la población.

Consiste en colocar a través de un histeroscopio, tras anestesia local o sedación, un muelle de titanio, níquel y dacron en cada una de las trompas de Falopio, provocando la fibrosis de las mismas, y quedando las trompas al cabo de 3 meses totalmente impermeables al paso de los espermatozoides y del óvulo. La colocación dura menos de 1 hora, y un poco más tarde la mujer está haciendo vida normal. Se critica en su contra el precio, superior a 600 euros, pero las ventajas superan con creces a los inconvenientes.

Inserción del ESSURE:

1. Histeroscopio en el útero



2. Inserción en una trompa



3. Queda colocado el muelle



4. Aspecto a los 3 meses

No hay que olvidar que la concepción es cosa de dos, y por lo tanto la anticoncepción también. No se debe cargar la responsabilidad exclusivamente en la mujer, y hablando de parejas estables o determinados círculos, puede ser preferible la vasectomía a la ligadura de trompas, una operación con anestesia local a una con incisión abdominal y anestesia general.

Me he extendido tanto en este tema de la anticoncepción para hacer presión porque debería existir ya un protocolo consensuado entre el sistema público de salud y las instituciones implicadas en la defensa de personas con discapacidad, dado que la práctica diaria nos pone de manifiesto una clara discriminación a la hora de atender a estas personas.

Haciendo un resumen rápido de los métodos anticonceptivos en discapacidad intelectual:

- **NATURALES:** presentan alto riesgo de embarazo.
- **DE BARRERA:** son los únicos que previenen las infecciones de transmisión sexual. Enseñar a manejar el preservativo.
- **ANTICONCEPTIVOS ORALES:** solo útiles en casos muy puntuales y con apoyo para su correcta cumplimentación.

- INYECTABLE: hay indicación en la discapacidad intelectual, y más en casos severos.
- PARCHES, ANILLO VAGINAL: solo en algún caso muy concreto.
- IMPLANTES SUBDÉRMICOS: junto con los inyectables serían de elección dentro de los preparados hormonales.
- D.I.U.: no está indicado en discapacidad intelectual. Hay mayor riesgo de infecciones, más molestias, sangrado...
- PÍLDORA POST-COITAL: es un medicamento muy útil que se debe administrar sin duda cuando se precise anticoncepción de emergencia, pero nunca como método habitual.
- VASECTOMÍA: indicación clara en parejas estables y en casos de hiperactividad y descontrol por parte de varones.
- LIGADURA DE TROMPAS: superada por los insertos tubáricos, pero sigue estando en primera línea.
- INSERTOS TUBÁRICOS: debe ser el método de primera elección en gran parte de la discapacidad intelectual, al igual que para el resto de la población si busca una solución definitiva.
- INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO: está regulada, y se aplicará según la legislación vigente.

En definitiva, y desde el punto de vista que he planteado, las claves de la sexualidad en la discapacidad intelectual las tenemos en:

- la educación sexual y la información que se dé a los hijos son las bases de su desarrollo posterior
- se deben iniciar desde el primer momento, de forma coordinada con todos los responsables de su educación y sin contradicciones
- con la confianza de que se está haciendo bien y de que ellos son capaces de asimilar las enseñanzas
- el modelo a seguir deben ser los padres
- se debe insistir mucho en la diferenciación entre lo público y lo privado
- el riesgo de abusos sigue, no hay que descuidar nunca esta realidad
- las relaciones afectivas y sexuales son muy variadas y no siempre con el coito como fin
- hay que darles la iniciativa y dejar correr la imaginación, para que fluya su afectividad
- hay que valorar en cada caso el riesgo de embarazo
- es preciso un protocolo en estas situaciones que facilite la adopción de medidas contraceptivas desde el sistema público de salud que sean aplicables a las personas con discapacidad intelectual, eliminando las trabas que hay en la actualidad.

**MESA REDONDA**

**SEXUALIDAD EN PERSONAS CON PLURIDISCAPACIDAD  
Y/O PERSONAS GRAVEMENTE AFECTADAS:  
EL HECHO SEXUAL DE ALUMNAS Y ALUMNOS  
CON GRAVES ALTERACIONES DEL DESARROLLO.  
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE LA ESCUELA**

**Gaspar P. Tomás Díaz**  
Fisioterapeuta C.E.E. "Infanta Elena".  
A.P.C.A. Asociación de Parálisis Cerebral de Alicante



## PRESENTACIÓN

El Centro “Infanta Elena” es un **Centro Específico de la Asociación de Parálisis Cerebral de Alicante**, que atiende a un alumnado que presenta graves y permanentes alteraciones del desarrollo.

Esta es la primera vez que, en nombre del Equipo Interdisciplinar del Colegio, tengo la oportunidad de compartir y mostrar nuestra propuesta de intervención, referida al ámbito de la educación sexual.

## LA SEXOLOGÍA

Es significativo que, siendo fisioterapeuta, me encuentre en esta situación y de aquí se desprende la primera de nuestras reflexiones. **No existen profesionales con formación y especialización** que puedan dar respuesta a las necesidades que en cada centro se puedan plantear en el ámbito de la sexualidad. Digamos que, actualmente, la educación sexual depende en exceso de las iniciativas personales o de equipo que puedan surgir.

Entiendo que pueda resultar paradójico el hecho de proponer la **incorporación de profesionales, sexólogos y sexólogas que formaran parte de los equipos interdisciplinarios de los centros**, con el fin de atender convenientemente este ámbito del desarrollo. Resulta paradójico por la trayectoria y la realidad institucional y social que se vive actualmente, pero desde mi experiencia de 15 años en el trabajo con alumnado gravemente afectado, tengo el convencimiento de que esto tendría una clara y significativa repercusión en la calidad de vida de dicho alumnado y en la de sus familias.

## LA TERAPIA OCUPACIONAL

Es inevitable para mí aprovechar esta oportunidad y este foro para reivindicar, incluso de una manera más contundente y urgente, **la incorporación de la terapia ocupacional a los equipos interdisciplinarios de los centros educativos específicos**. La tarea educativa con alumnado con pluridiscapacidad adquiere un marcado carácter significativo y funcional. Los aprendizajes se proponen habitualmente a partir de la **OCUPACIÓN**, del desarrollo contextualizado de actividades y tareas que, fundamentalmente, coinciden con lo que llamamos **actividades de la vida diaria (A.V.D.)**. Actividades que la terapia ocupacional incluye en el área de automantenimiento. De manera particular, entiendo como **una necesidad prioritaria** el hecho de contar con la aportación técnica que se puede ofrecer desde esta disciplina.

## CURSOS DE FORMACIÓN

Pero volviendo a la situación actual de la educación sexual en nuestro país, una reflexión más realista y al margen de esa idílica reivindicación de profesionales de la sexología, me lleva a plantear la necesidad de que los profesionales y las profesionales de cualquier centro tengan la oportunidad de recibir **cursos de formación específica**, para abordar la tarea de la educación sexual. Todo el equipo del Centro “Infanta Elena” participamos de uno de estos cursos, que cambió, radicalmente, nuestra manera de entender esa educación sexual y nos brindó la posibilidad de acometer, de manera coherente, esta comprometida labor.

Se manejaron los conceptos e ideas que han protagonizado este curso de verano y que se han repetido en numerosas ocasiones. Por ello y aunque estas premisas sean el hecho fundamental desde donde surge todo el trabajo posterior, simplemente nombraré brevemente algunas de ellas. Hemos hablado del **HECHO SEXUAL HUMANO** como una realidad ineludible. Toda persona tiene su **sexo**, es un niño, un hombre, o es una niña, una mujer. Y cada cual lo es a su manera. Y toda persona tiene **sexualidad**, entendida como la manera en que se vive como hombre o como mujer. Y además, cada persona se expresa de una manera, dando lugar así a su **erótica**. De esta manera, los objetivos básicos de la educación sexual se resumen en conseguir que cada persona **se conozca a sí misma**, como mujer o como hombre, que **se acepte** tal y como es y que **pueda relacionarse y expresarse**, de manera **que sea una persona feliz**. Hemos de partir de una concepción positiva de la sexualidad, de una educación sexual más allá de la mera prevención de situaciones de riesgo. Hemos de fomentar una actitud valiente y comprometida, tomar la iniciativa y superar planteamientos que nos llevan a intervenir únicamente ante situaciones emergentes. Es necesario trabajar para despojarnos de modelos, de imposiciones y normas. Entender que la erótica no admite jerarquías ni calidades. Cada persona debe ser protagonista de su propia vida sexual. Los niños y las niñas con discapacidad tienen su propio proceso de sexuación, su peculiar manera de vivir la sexualidad y sus modos de expresar la erótica.

## EL ÁREA DE DESARROLLO SEXUAL

Después de trabajar y reflexionar sobre todas estas cuestiones, personalmente, entendí que el **Área de Desarrollo Sexual** debería de ser incorporada al currículum escolar, junto a otras áreas como la motora, la de comunicación o la de habilidades sociales, por ejemplo. El planteamiento que concibe la educación sexual como un tema transversal, bajo mi punto de vista, adolece de coherencia pedagógica, a pesar de estar ampliamente aceptado e instaurado. Las capacidades motrices de cualquier persona se ponen en funcionamiento y son necesarias para el desarrollo de cualquier otra habilidad, en cualquiera de las otras áreas. El desarrollo motor podría ser entendido de manera transversal, sin embargo, es un aspecto tan importante de ese

desarrollo general de cualquier niña y cualquier niño, que se organiza, se concreta y se trabaja desde un área específica. Además, existen profesionales, en este caso fisioterapeutas, que trabajan fundamentalmente para el cuidado y la consecución de los objetivos propios de dicha área. Pues, de igual manera, y más aún tras las evidentes carencias observadas al respecto, el desarrollo sexual debería contar con esa misma consideración y hacerse visible desde un área específica y propia del currículum. Y como decía, contar con profesionales que trabajasen, de manera específica, desde esa área, sería tan lógico como beneficioso.

Si uno de los grandes objetivos de las actuaciones propuestas en cualquier centro, es visibilizar un desarrollo sexual, que resulta inevitable e inherente al propio hecho de ser, ¿qué mejor manera de hacerlo que esta, incluyéndolo y nombrándolo en el diseño curricular de cada centro?

Sin embargo, esta opinión personal nunca fue compartida por el resto del equipo. La respuesta ante ese desencuentro de opiniones fue la elaboración de un dossier, con una **propuesta de intervención** desde nuestra escuela, que fuese capaz de aunar nuestros diferentes planteamientos.

### PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE LA ESCUELA

Esta propuesta plantea tres líneas de actuación, que habitualmente son la base de cualquier programa referido a la educación sexual. Así, nombraré brevemente el trabajo planteado desde el propio equipo interdisciplinar y con las familias, para describir con mayor detalle la intervención planteada con el alumnado.

### ACTUACIÓN DESDE EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR

El primer paso de esta propuesta era, sin duda, llevar a cabo una reflexión conjunta, un trabajo desde el equipo con el fin de establecer un entorno común, consensuado, capaz de favorecer una actuación global, coherente y uniforme. La educación sexual no puede quedar en manos de decisiones individuales o improvisadas.

La descripción que se expone posteriormente sobre los contenidos incluidos en el diseño curricular del centro suponen ese punto de partida que surge del consenso. Destacar que hay actuaciones muy concretas que suponen el compromiso del equipo ante determinadas cuestiones. Uno de estos compromisos tiene un significado especial para nosotros y nosotras y merece una detenida reflexión.

Hay una sencilla pregunta en cuya respuesta se desvela ese compromiso. La pregunta es muy simple. Tras leerla es recomendable pararse a responderla unos segundos, antes de seguir leyendo. La pregunta es:

**“¿Cómo se puede ser padre sin tener hijos?”**

... ¿Ya tienes la respuesta? Si no es así, no sigas leyendo... reflexiona un poco más... Y ... efectivamente, es tan simple como que se puede ser padre teniendo hijas. Sin embargo, en esta mesa redonda, creo recordar que nadie fue capaz de encontrar la respuesta. Hubo algún intento fallido de complejas conclusiones... Esto no es más que un indicador de la invisibilización que la mujer sufre en cualquier ámbito de la vida. El uso que habitualmente hacemos del lenguaje tiene un marcado carácter sexista. Evidentemente, no se trata de tachar de machistas a quienes incluyen a hombres y mujeres en un mismo concepto, siempre masculino, de cualquier nombramiento. Pero sí es cierto que **nombrar a los niños y las niñas de manera diferenciada** es una interesante apuesta para quienes creemos en la coeducación y en la igualdad de oportunidades entre las personas, sean del sexo que sean. La escuela se convierte en un modelo educativo y creemos que debemos vivir con responsabilidad ese hecho y actuar con iniciativa ante cuestiones tan importantes como esta. Desde nuestro centro no sale ningún documento escrito que haga un uso sexista del lenguaje. Se acabó aquello de "Estimados padres" (15 letras) en favor del "Estimada familia" (15 letras). Y si hay que escribir un poco más para nombrar a las niñas, cuando están, pues entendemos que el esfuerzo merece indiscutiblemente la pena. También con el lenguaje hablado llevamos a cabo la misma reflexión aunque, indudablemente, es más difícil mantener nuestro compromiso de manera constante. Cuando hablemos de la identidad sexual del alumnado veremos las dificultades que tienen para poder identificarse con su género. Lo que parece pues, absurdo, es dedicar esfuerzo a esa cuestión y después confundir a las niñas sacándolas al patio a la voz de "Venga chicos, todos afuera".

## ACTUACIÓN CON LA FAMILIA

El ámbito de la sexualidad está estrechamente ligado a la privacidad, la intimidad y la educación en valores. Por ello, es indispensable **que la familia asuma un papel protagonista** y que el trabajo planteado desde el centro se desarrolle, siempre, de manera coordinada y conjunta con la familia.

Quizá nuestro primer objetivo sea **visibilizar esa sexualidad** y transmitir una visión realmente positiva de la misma. Es necesario que las familias entiendan que todas las personas, que sus hijos y sus hijas, al margen de cualquier alteración del desarrollo, llevan a cabo su particular proceso de evolución sexual, que comienza incluso en la etapa prenatal y dura toda la vida.

Pretendemos que, desde el centro, se abra la puerta al diálogo. Abordar con iniciativa la tarea de la educación sexual va a suponer que las familias entiendan la Escuela como un recurso comprometido al que dirigirse en caso de necesidad. De manera natural, preguntamos a quien nos escucha y responde con verdadero interés.

La concreción de estas propuestas nos lleva a proponer una actuación específica desde las **tutorías**, desde donde se comparte información con las familias, de manera individualizada. También se llevan a cabo **convocatorias de jornadas o talleres** sobre aspectos relacionados con la sexualidad, en los que participan profesionales de fuera del centro. En este último curso, por ejemplo, se han llevado a cabo dos reuniones y aunque la respuesta de las familias no suele ser satisfactoria (20% de asistencia aprox.), sí lo es el trabajo con aquellas que deciden acudir.

Otra propuesta llevada a cabo ha sido la de incluir en la **documentación** que se entrega formalmente a las familias, contenidos específicos y propios de la educación sexual que, de esta manera, se hace visible.

## ACTUACIÓN CON EL ALUMNADO

Ya anuncié que nuestra propuesta no contempla el desarrollo sexual como un área independiente del desarrollo, pero sí como un aspecto fundamental de dicho desarrollo, que requiere y propone la incorporación de ciertos **contenidos específicos**, al desarrollo curricular del centro.

Si admitimos que todas las personas tenemos y vivimos nuestro particular desarrollo sexual, que empieza incluso antes del nacimiento y nos acompaña toda la vida, y si asumimos la necesidad de dar respuesta a las necesidades que puedan surgir en este ámbito, lo siguiente es preguntarse cómo es el desarrollo sexual de las personas con las que trabajamos, de qué manera podemos acompañar ese desarrollo, para poder cumplir los objetivos básicos a los que antes nos referíamos. Lo esencial de nuestra propuesta es, pues, la reflexión sobre **cómo incorporar esos conocimientos teóricos aprendidos a nuestra práctica diaria**. Se trata de mostrar iniciativa y plantear actuaciones concretas que modifiquen nuestra intervención en las aulas y que supongan el establecimiento de una educación sexual consciente y que surge de una concepción positiva de la sexualidad.

Evidentemente, las particulares características de nuestro alumnado nos van a llevar a hablar de sexualidades que también podríamos considerar particulares, si atendemos a los tradicionales modelos o estereotipos establecidos. Sin duda, vamos a hablar de sexualidades poco centradas en la genitalidad e incluso en el placer sexual. Hablaremos muy poco de relaciones eróticas al respecto de prácticas sexuales, pero mucho de vínculos afectivos entendidos como la capacidad humana de establecer lazos con otras personas, que se construyen y mantienen mediante las emociones. La labor de la educación sexual con personas con importantes alteraciones en su desarrollo nos dirigirá al manejo de conceptos como la intimidad, la privacidad, el afecto y el apego, la autoestima, el contacto físico o la moral sexual, entre otros.

## CARACTERÍSTICAS DEL ALUMNADO

Pero quizá, antes de concretar esa intervención, es necesario detenerse a describir básicamente cuáles son las características de estos alumnos y estas alumnas, conocer algunas de sus capacidades y necesidades, con el fin de entender los ajustes y adaptaciones de nuestra propuesta educativa.

Hablamos de niños y niñas gravemente afectadas. La parálisis cerebral (P.C.) nos lleva, al menos en nuestro centro, a hablar de **pluridiscapacidad** de un alumnado con alteraciones permanentes en todas las áreas del desarrollo. Necesitan ayuda para la ejecución de todas las A.V.D. Por las graves alteraciones motrices, la mayoría de actividades se llevan a cabo de manera totalmente asistida. Viven, pues, en una situación continuada de **dependencia**. **No tienen un desarrollo cognitivo** que les permita acceder a los conceptos o contenidos propios de una educación sexual, entendida como el hecho concreto aislado de ofrecer información al respecto. Su **comunicación verbal** está **tremendamente limitada**, tanto a nivel expresivo como comprensivo. Tienen un entorno social determinado por la discapacidad, sus redes sociales son muy limitadas. Podemos decir que no eligen sus relaciones, ni el modo de relacionarse. Sus posibilidades de **contacto físico son limitadas** y están sometidas a un **control permanente**. La gran mayoría de los alumnos y las alumnas del centro hacen un **uso ininterrumpido del pañal**.

Por otro lado, es necesario señalar que **la P.C. no interfiere los mecanismos fisiológicos** que permiten el desarrollo y el crecimiento del cuerpo. Las personas con P.C. crecen aumentan de peso y tamaño; maduran sus órganos genitales, con la edad aumentan la producción de hormonas, aparece la menstruación y los caracteres sexuales secundarios van estableciendo las diferencias entre ambos sexos, con independencia de la lesión que dio origen a la P.C.

## CONTENIDOS

Lógicamente, estas características, como decíamos, van a condicionar la intervención que debemos plantear respecto a su desarrollo sexual y que, en nuestro equipo, se concreta en el trabajo referido a los siguientes contenidos incluidos, de esta manera, en nuestro proyecto curricular<sup>6</sup>:

1. SEXO
2. SEXUALIDAD INFANTIL - AFECTIVIDAD - FIGURAS DE APEGO
3. LAS RELACIONES

6. Se puede acceder a estos contenidos consultando la carpeta "Documentación adicional" incluida en el CD que contiene estas ponencias. El documento se llama: "Bloques del desarrollo curricular del Centro 'Infanta Elena' de la Asociación de Parálisis Cerebral de Alicante".

4. CONTACTO FÍSICO
5. CONOCERSE
6. LOS CAMBIOS QUE EXPERIMENTA EL CUERPO
7. EL CUIDADO DEL CUERPO
8. LA IMAGEN DE UNO MISMO O UNA MISMA
9. AUTOESTIMA
10. IDENTIDAD SEXUAL
11. MORAL SEXUAL
12. INTIMIDAD
13. EDUCACIÓN SEXUAL - INFORMACIÓN

## 1. SEXO

En la etapa prenatal, la maduración ocurre en hombres y mujeres, al parecer, de manera diferencial. Se habla de un mapa cerebral distinto, aunque esa diferencia debe ser entendida como algo simplemente predisponente y que posteriormente sucumbirá ante los factores culturales y educacionales.

Con el nacimiento, aunque parezca innecesario decirlo, ocurre la asignación del sexo; el niño o la niña empieza a ser tratado o tratada como tal. En muchas ocasiones, nuestras conductas y actitudes son diferentes ante una niña que ante un niño.

## 2. SEXUALIDAD INFANTIL – AFECTIVIDAD - FIGURAS DE APEGO

En los primeros meses de la vida, todos y todas somos personas DEPENDIENTES, nuestras capacidades nos impiden sobrevivir de manera autónoma y necesitamos ayuda para la ejecución de cualquier A.V.D. Esta situación de dependencia, aunque en diversos grados, se va a mantener durante toda la escolarización en el alumnado del centro. Quizá, esa dependencia del ser humano en los primeros meses de la vida sea el origen de la necesidad de vincularse afectivamente.

Cualquier bebé es capaz de mostrar su agrado o rechazo, de llorar y hacer notar molestia o satisfacción. Podemos afirmar que, en los primeros meses de la vida, ya existe la capacidad de sentirse bien, de sentir un PLACER centrado y dependiente de los órganos sensoriales, de la vista, la audición y el tacto. Los órganos genitales están escasamente desarrollados y la presencia de hormonas sexuales también es muy escasa, por lo que hablamos de una SEXUALIDAD SENSOMOTORA. Las sensaciones placenteras tienen poco que ver con los órganos sexuales, no están basadas en el deseo, la fantasía, el erotismo o la orientación sexual. Debemos entender, pues, que la SEXUALIDAD INFANTIL es muy diferente a la de la edad adulta.

En esta etapa se empiezan a establecer los primeros vínculos afectivos, a través de miradas, de gestos, de caricias. Se establecen las primeras FIGURAS de APEGO, que son aquellas relaciones especiales que cada cual establece con las personas que cubren satisfactoriamente sus necesidades más básicas. Es importante que cualquier bebé tenga varias figuras de apego que le permitan obtener una interacción amplia y variada.

Esta manera de relacionarse se prolonga en el tiempo en aquellas personas con graves y permanentes alteraciones del desarrollo.

De manera natural, cualquier bebé reconoce un número restringido de figuras de apego, de esas relaciones especiales que contribuyen a cubrir también las necesidades de tipo afectivo.

Lógicamente, el entorno familiar va a ser el que posibilite inicialmente la existencia de esas figuras. Sin embargo, también va a ser fundamental que en la escuela, cada niño y cada niña, tengan la posibilidad de disfrutar de este tipo de relaciones. Podemos afirmar que prácticamente todas las alumnas y los alumnos del centro muestran, en algún momento, preferencias por determinados estímulos sociales. Existen situaciones, voces, gestos o personas que les hacen sentir especialmente bien. De esta forma, provocar, reconocer y fomentar el desarrollo de esos vínculos será un objetivo a plantear.

La existencia de esas figuras les ofrece la SEGURIDAD necesaria para que cualquier persona pueda afrontar la exploración del entorno y cualquier proceso de enseñanza-aprendizaje. Va a ser con esas personas con las que aprendan a comunicarse de una forma más íntima, a comunicarse a través del contacto, de tocar, de ser tocados o tocadas, de besos, de caricias, de abrazos... La confianza y seguridad que brindan esas relaciones permitirán que cada cual se afiance en su propia identidad como un ser querido. Es a través de estos vínculos como aprenden a vivir y expresar la afectividad.

### **3. LAS RELACIONES**

Además de esas relaciones de preferencia, más íntimas o significativas, cada cual irá estableciendo, de manera natural, otro tipo de vínculos.

Por las características del alumnado del centro y al igual que ocurre con cualquier persona en las primeras etapas de su vida, las relaciones con las personas adultas serán más frecuentes. La situación de dependencia que mantienen en el tiempo hará que sus posibilidades de interacción estén condicionadas. Sus relaciones directas se limitan, en muchos casos, a aquellas en las que la otra persona asume la iniciativa. Son relaciones basadas en el afecto, en el bienestar y la seguridad. Inicialmente, aprendemos a relacionarnos desde lo social. Las relaciones con un componente sexual, con manifestaciones eróticas, son prácticamente inexistentes en el ámbito de nuestra escuela, a pesar de que hay alumnos y alumnas con edades avanzadas que llegan a los 21 años.

Las dificultades que encuentran para interactuar, la falta de iniciativa y capacidad de acercamiento impiden, en la mayoría de los casos, que se establezcan entre ellos y ellas vínculos estrechos, relaciones preferentes o de amistad.

Así pues, será fundamental fomentar el desarrollo de vínculos afectivos entre el alumnado, establecer los espacios adecuados y las condiciones necesarias para que puedan contactar, comunicarse y compartir. El trabajo en grupo, las dinámicas adecuadas a las capacidades del alumnado, se entienden como un recurso fundamental en esta tarea. Es importante aceptar las normas básicas de convivencia respetando a cada compañero y a cada compañera. Las características del grupo dificultarán, en muchas ocasiones, el establecimiento de dinámicas compartidas en las que exista un grado importante de colaboración y participación activa. La labor de adaptación del entorno por parte del equipo será la clave para conseguir un óptimo desarrollo de la actividad. Ese cuidado del entorno deberá contemplar, por ejemplo, la ocupación del espacio. Las escasas posibilidades de desplazamiento del alumnado hacen que su postura y su situación en el espacio dependan de nuestra intervención. Ante cualquier actividad parece necesario cuestionarse la disposición del grupo, la situación de cada miembro y las posibilidades de acceso que ello conlleva para cada persona. La poca iniciativa que habitualmente existe nos obligará a adoptar una actitud de continua estimulación y demanda, siempre tratando de ajustar estas al potencial de cada persona.

El hecho de que reconozcan a ciertas personas cercanas, que puedan manifestar sus preferencias y expresar sus sentimientos y emociones, también será un objetivo a perseguir.

Decir también que las relaciones con personas adultas deberán ser igualmente fomentadas y cultivadas, teniendo en cuenta que son experiencias vitales para garantizar su bienestar y su desarrollo integral.

#### **4. CONTACTO FÍSICO**

El CONTACTO FÍSICO es para las niñas y los niños, sobre todo cuando aún no saben expresarse con palabras, un medio insustituible, necesario y eficaz para expresar sus sentimientos y emociones. Sin él les sería muy difícil comunicarse.

Así, las relaciones que establecen la mayoría de los alumnos y las alumnas de nuestro centro encuentran en ese contacto un significado especial, más aún en aquellos casos en los que existen alteraciones importantes y permanentes de los sentidos de la audición y la vista. Esto implica que nuestra práctica educativa deba incorporar, de manera consciente, el acercamiento, el manejo del contacto físico como canal de comunicación y como vía para el ofrecimiento de estímulos y la propuesta de experiencias.

Aún cuando la comunicación verbal esté presente e independientemente del grado de comprensión que exista, será importante poder reforzar o aumentar la

comunicación a través del tacto. Tocarles cualquier parte del cuerpo les va a permitir sentir y ser conscientes de su situación; cualquier estímulo percibido a través de la piel ofrecerá información y contribuirá así a la construcción de experiencias. Además, esta modalidad de comunicación va a ser fundamental a la hora de poder expresar el afecto y establecer relaciones. Conviene insistir en el hecho de la individualidad, también a la hora de expresar ese afecto. La manera de tocar y aceptar el contacto, de besar o acariciar, será particular en cada caso.

Hemos visto como las características del alumnado del centro dificultan la interacción, la relación de cada niño y cada niña con el resto. Fomentar y facilitar el hecho de que puedan establecer contacto físico, no solo con las personas que les dan atención, sino también entre ellos y ellas, se convierte, pues, en un objetivo de especial interés.

## **5. CONOCERSE**

Quizá el primer objetivo de la educación sexual, sea el favorecer que cada persona se conozca a sí misma. Trabajar por el conocimiento y reconocimiento del esquema corporal y de las sensaciones percibidas a través de la piel y el resto de sentidos va a ser fundamental en el proceso de maduración de cualquier niño y de cualquier niña.

Es necesario para cualquier bebé que se toque y se mire para reconocer y comprender su cuerpo. La curiosidad y el interés que muestran por explorarlo, conocerlo y experimentar con él sensaciones agradables y placenteras son exactamente eso y no otra cosa. Cuando empiezan a palpar y tocar todo lo que les rodea, se topan con sus propias piernas, sus brazos, el tronco o la cabeza, descubren poco a poco su propio esquema corporal y aprenden a delimitar dónde empieza y acaba su propio cuerpo. Comprender los límites de ese cuerpo es lo que les permite descubrir el mundo que les rodea.

En la primera infancia, la AUTOEXPLORACIÓN se extiende por igual a todo el cuerpo y tocarse los órganos genitales es solo un modo más de descubrirlo y explorarlo. En cualquier caso, pronto descubren que acariciándolos sienten algo diferente que les produce placer. Es una práctica apropiada, natural y única para cada persona; no se trata de evitarla ni de fomentarla, sino de que cada cual se descubra a su propio ritmo.

Las características motrices del alumnado del centro van a condicionar determinadamente sus posibilidades de autoexploración. En muchos casos, la única opción pasa por que esa exploración sea asistida y totalmente dirigida. Se trataría de guiar sus manos para permitir que contactasen con las diferentes partes del cuerpo. Determinadas situaciones, como puedan ser el cambio de pañal o las duchas en el ámbito de la hidroterapia, se entienden como favorables para permitir que reconozcan sus órganos genitales.

Hay casos, sin embargo, en los que se observa como, de manera espontánea, la autoexploración les lleva a la práctica de la masturbación, de distintas maneras. A través del contacto con las manos o de la frotación, hay quienes buscan la excitación de los genitales con el objeto de obtener placer sexual. En algunos casos, no en todos, se confirma el orgasmo.

La masturbación no ocurre siempre de la misma manera ni conlleva siempre los mismos significados. Hay casos en los que esta práctica tiene que ver con el hecho de conocerse y con el placer, tiene un cierto carácter fisiológico y mecánico. Se presupone que la fantasía o la voluntad de orgasmo son elementos prácticamente inexistentes. Con la práctica repetida y continuada, los argumentos de la autoexploración o la curiosidad pierden fundamento y deberíamos hablar de la masturbación, fundamentalmente, como fuente de placer. En otras ocasiones, quizá debiéramos hablar de un deseo consciente, de la elaboración de fantasías.

En cualquier caso, la autoexploración se entiende como una práctica recomendable y sana que va a permitir un mejor conocimiento del propio cuerpo. De igual manera, la masturbación, sean cuales fueren sus particulares características, también se concibe de manera positiva y recomendable.

Como dijimos anteriormente, nos vamos a encontrar con muchos alumnos y muchas alumnas que ven mermadas sus posibilidades de acceder a la masturbación por las escasas competencias adquiridas en cuanto a la manipulación, al movimiento voluntario. Lo habitual en estos casos es asumir la situación y no contemplar la posibilidad de ayuda o asistencia que se plantearía en cualquier otra situación o aspecto del desarrollo. Indudablemente, estamos hablando de situaciones complejas, que conllevan una importante carga moral y que no merecen juicios ni imposiciones. Así, el planteamiento desde la escuela supone tratar de acompañar a cada familia en la búsqueda de sus propias soluciones, entendiendo que cualquier decisión es competencia de la familia y ha de ser respetada. Esto supone que se plantee la posibilidad de facilitar el aprendizaje del acto de la masturbación e incluso la asistencia con tal fin. Hemos de insistir en reseñar que el esfuerzo debe centrarse en saber asignar a cada situación el significado que merece y en adoptar un serio compromiso con las posibilidades de desarrollo sexual de cada persona. Decir que cuando las necesidades sexuales no son cubiertas o resueltas satisfactoriamente, nos podemos encontrar con importantes alteraciones de la conducta que, al menos, merecerían ser valoradas.

Además del conocimiento del cuerpo a través de las experiencias que tienen que ver con la percepción, deberemos atender las exigencias que a nivel cognitivo planteen cada alumno y cada alumna. La información sobre el propio cuerpo y sobre el cuerpo del otro sexo será fundamental y deberá estar siempre adaptada a las capacidades que muestre cada cual.

Es necesario señalar que los niños y las niñas necesitan tener palabras para nombrar todas las partes de su cuerpo para así reconocerlo, aceptarlo y valorarlo.

Nombrarlas facilita una visión integral del propio cuerpo. Identificar, por ejemplo los genitales con sus nombres reales (pene y vulva), permite tratarlos como cualquier otra parte del cuerpo, sin ningún tipo de connotación y sin ocultismo.

## **6. LOS CAMBIOS QUE EXPERIMENTA EL CUERPO**

De igual manera, es importante para el desarrollo de cualquier persona conocer los cambios continuos a los que se somete el cuerpo. En la adolescencia tienen lugar cambios muy significativos. Las hormonas sexuales son protagonistas del desarrollo y el crecimiento corporal, marcando las diferencias entre sexos, haciendo que se desarrollen los caracteres sexuales secundarios y que los genitales alcancen su maduración total. Los testículos y los ovarios se preparan para la fabricación de hormonas, testosterona y estrógenos. Los aumentos de estas hormonas son la principal causa de cambios orgánicos como la regla y la eyaculación, el aumento de tamaño de los genitales o el aumento del peso y la talla. Las chicas experimentan el aumento del tamaño de los pechos y las caderas y el crecimiento del vello en el pubis. En los chicos aparece el pelo en la barba y el resto de zonas típicas del cuerpo, cambia el tono de voz, que se hace más grave, y aumenta el volumen muscular.

Todos estos cambios ocurren a expensas de la evolución natural y completamente al margen de las lesiones ocurridas a nivel del sistema nervioso central. Así pues, las personas con parálisis cerebral viven y experimentan de manera normal, todos estos cambios que, evidentemente, se podrán manifestar de manera particular en cada caso.

Es importante, pues, trabajar para que cada cual, en base a sus capacidades, reconozca y pueda ser consciente de los cambios que vive o experimentará en el futuro.

## **7. EL CUIDADO DEL CUERPO**

Comprender las necesidades del propio cuerpo también forma parte de ese proceso de autoconocimiento. Aprender a reconocer y responder las necesidades del propio cuerpo para mantenerlo con salud es un modo de conocerlo más profundamente. Atendiendo sus necesidades aprendemos a quererlo. El cuerpo necesita alimentarse bien y de forma equilibrada, necesita hidratación, ventilar de manera adecuada, estar aseado y limpio, cumplir con las exigencias del sueño o preservarse del dolor y la enfermedad. Aprender a reconocer las necesidades del cuerpo en cada momento y saber manifestarlas será fundamental para mantener el estado de bienestar y, sin duda, debe ser un aspecto a trabajar en el marco de la atención integral que se ofrece al alumnado.

Igualmente, será esencial la adquisición de hábitos y aprendizajes que les hagan partícipes de las tareas encaminadas al cuidado del cuerpo. Dado que en la mayor parte de ocasiones hemos de referirnos a alumnos y alumnas dependientes

para la ejecución de las A.V.D., el objetivo será aprovechar de manera funcional las capacidades de cada niño y cada niña, de manera que su grado de colaboración y participación activa sea lo mayor posible.

## 8. LA IMAGEN DE UNO MISMO O UNA MISMA

Sin duda, el conocimiento del propio cuerpo nos debe conducir a la aceptación del mismo, a la valoración positiva que nos lleve a estar a gusto, satisfechos y satisfechas.

Esto, una vez más, va a depender en gran medida de los estímulos y refuerzos que ofrezca el entorno. Es importante por ello prestar atención a la imagen que cada cual asume de sí mismo o de sí misma. Es fundamental valorar los aspectos positivos y contribuir a una percepción positiva de la realidad.

Desde una edad muy temprana los niños y niñas se preocupan por su imagen, utilizando muchas veces la imitación para sentirse a gusto. La COQUETERÍA existe y debemos garantizar que exista, también para nuestros alumnos y nuestras alumnas. Es necesario prestar atención a este hecho para que, en la medida en que cada cual pueda, sea consciente de su imagen y de que ésta tiene consecuencias y provoca distintas reacciones en quienes le rodean.

Así pues, entre las tareas que tienen que ver con el autocuidado, tendremos siempre en cuenta la necesidad de hacerles partícipes del cuidado de su aspecto, de su imagen.

## 9. AUTOESTIMA

Es fundamental, también en la escuela, que cada niño y cada niña sientan el reconocimiento, la consideración y el cariño necesario para el buen desarrollo de su autoestima.

Hablamos de AUTOESTIMA refiriéndonos al sentimiento que cada cual elabora sobre su propia manera de ser. La autoestima no es un proceso exclusivamente endógeno, sino que va a depender directamente de los estímulos e informaciones que el entorno ofrezca a cada persona.

Por ello, se hace necesario reflexionar al respecto de la influencia que el contexto pueda ejercer sobre nuestros alumnos y alumnas en este sentido. Posiblemente esa autoestima dependerá directamente de la consideración que les tenemos, de la valoración personal que hacemos de sus capacidades y, en definitiva, de la percepción que de ellos y ellas tengamos. Es indudable que eso va a condicionar nuestras actitudes, nuestra manera de interactuar y relacionarnos. Todos aquellos mensajes que, de manera directa o indirecta, hagamos llegar a cada niño y cada niña, influirán

determinantemente en la construcción del concepto que cada cual tiene de sí misma o de sí mismo.

Esto significa que aquellas personas que participamos del contexto educativo, debemos asumir, de manera especialmente responsable, que es necesario impregnar nuestra práctica diaria de actitudes favorables; deberemos cuidar en todo momento las expresiones, la manera de dirigirnos a cada persona y las estrategias que utilizamos para hacerles partícipes de las actividades y también de las tomas de decisiones, en la manera y el grado que sea posible. Es importante ofrecer oportunidades para que todos y todas se sientan capaces e importantes, hacerles protagonistas de cualquier actividad, ofrecerles consideración y reconocimiento, hacerles sentir que son valorados y valoradas. Educamos a las niñas y a los niños a través de los vínculos que establecemos con ellas y ellos.

Al mismo tiempo, hay que tener en cuenta también la necesidad de permitir un aprendizaje muy importante y que ha de contemplar el hecho de saber que no siempre se es el centro de atención. En algunos casos ocurre que, por la situación de desventaja consecuente a la discapacidad, existe una cierta sobreprotección. Es habitual que el entorno familiar cuide y proteja excepcionalmente al niño o a la niña con hándicaps. Esto supone, en ocasiones, la existencia de problemas de celos cuando, en la escuela, estos niños y niñas se ven en la obligación de compartir la atención y el protagonismo. Si tienen seguridad y confianza y no temen perder el afecto de sus figuras de referencia, podrán afrontar mucho mejor estas situaciones de celos.

Esos vínculos especiales que cualquier persona necesita, esas figuras de apego, van a ser fundamentales para el desarrollo social y la evolución sexual. En realidad, su influencia se extiende durante toda la infancia y la adolescencia y solo después, con el establecimiento de relaciones de pareja, ocupa un lugar menos preponderante. Es fácil deducir, pues, que nuestros alumnos y alumnas van a necesitar permanentemente en la escuela de la existencia de esa o esas figuras que garanticen su buena evolución. Crear un ambiente afectivo es la base para cualquier tipo de aprendizaje.

Habrà que prestar especial atención a aquellos niños y niñas que inician su escolarización ya que esto va a suponer la separación de la madre, el abandono del entorno familiar, la integración en un grupo y la necesaria adaptación ante las normas sociales. En estos casos, el esfuerzo por favorecer la existencia de personas de referencia será primordial.

## **10. IDENTIDAD SEXUAL**

Los niños y las niñas aprenden a reconocerse como seres únicos y diferentes y a reconocer a los otros y a las otras a través de las relaciones que establecen. Aprenden, en primer lugar, a reconocer a las personas adultas más cercanas y a través de los vínculos que establecen con ellas, a diferenciar a las personas entre sí.

Es importante para el desarrollo y la maduración de cualquier persona el proceso de IDENTIDAD SEXUAL, esto es, el hecho de identificarse con uno de los dos sexos y la consecuente diferenciación del otro.

Normalmente, sobre los dos años, los niños y las niñas, aunque no sean capaces de manifestarlo, ya se autocalifican como tales. Van aprendiendo que en el mundo hay mujeres y hombres y a distinguir a unos y otras por la apariencia externa y por los comportamientos y actividades que se les atribuyen, pero sin saber aún lo que es el sexo. Más adelante, entre los tres y cuatro años, descubrirán que las personas de uno y otro sexo tienen cuerpos diferentes, y que ser niña o niño no depende de otra cosa más que del sexo al que se pertenece.

La conciencia del propio sexo y de la existencia del otro y de las diferencias entre ambos es, sin duda, un proceso complejo en el que los ROLES SEXUALES juegan un papel fundamental.

Cada cual va construyendo lo que significa ser niño o ser niña a través de la observación y de los mensajes que recibe sobre qué es propio o impropio para cada sexo. Así pues, genéricamente, entendemos que ofrecer mensajes estereotipados supondría afianzar y reforzar los planteamientos habitualmente sexistas en favor de lo masculino que se manejan socialmente. Asumir los típicos roles asignados a cada sexo podría plantear un límite o una dificultad para el desarrollo en plena libertad.

Sin embargo, la realidad de nuestro alumnado nos sitúa ante unas circunstancias especiales. Para ellas y ellos va a resultar difícil asumir la pertenencia a su sexo y la diferenciación consecuente. Sus limitaciones van a dificultar este hecho que, además, en muchos casos y dada la escasa competencia comunicativa, va a resultar difícil de valorar u objetivar.

De este modo, deberemos aprovechar los patrones establecidos socialmente en cuanto a la asignación de roles para facilitar y fomentar el sentimiento de pertenencia a un sexo. La diferenciación de ambos sexos por los órganos genitales ocurre normalmente en etapas bastante avanzadas, entre los 6 y los 9 años. Esto demuestra que alcanzar ese objetivo se plantea inicialmente como un logro demasiado exigente para la mayoría de nuestros alumnos y alumnas. Entonces, aunque debemos también hablar de diferencia referida a los órganos genitales, deberemos aprovechar los estereotipados modelos que la sociedad propone en cuanto a las ropas, los colores o los juegos, por ejemplo, como herramienta para posibilitar el proceso de identidad sexual.

Sin embargo, no por ello debemos renunciar al planteamiento de una educación que respete al máximo la igualdad de oportunidades para ambos sexos. Sin duda, la discriminación por cuestión de sexo es actualmente un asunto público, un problema de la cultura y de los valores que afecta al conjunto de la sociedad y que es necesario combatir de manera contundente. Por ello, desde la escuela deberán asumirse iniciativas y compromisos que garanticen esa educación basada en la

igualdad. Se trataría, pues, de fomentar la diferencia pero con el compromiso de que esa diferencia no se convierta nunca en algo discriminatorio.

La visibilización de lo femenino, frente a la preponderancia de lo masculino, será una de las estrategias fundamentales para la consecución de este objetivo.

Como ya dijimos anteriormente, la garantía de igualdad dependerá, en gran medida, de las actitudes asumidas desde el equipo y se contempla como un objetivo fundamental de nuestro trabajo interno para situarnos como tal equipo ante la educación sexual.

## **11. MORAL SEXUAL**

La MORAL SEXUAL ADULTA suele estar impregnada de actitudes que incluyen o manejan la prohibición, el castigo o la culpa. Es demasiado habitual observar reacciones poco saludables ante cualquier cuestión relacionada con la sexualidad. La educación que tradicionalmente ha existido al respecto, en muchos casos basada en el silencio y el ocultismo, ha establecido normas y valores que, todavía hoy, siguen existiendo.

Es importante señalar que la sexualidad infantil es muy diferente a la sexualidad en la edad adulta y así debe ser entendida. Muchas de las conductas que puedan mostrar las niñas y los niños serán consecuencia de la imitación o el juego. Posiblemente el erotismo, el deseo o la fantasía no formen parte de acciones que si son juzgadas desde la perspectiva de la moral adulta, serán entendidas como inadecuadas y reprimibles.

Es importante, pues, observar y analizar este tipo de conductas de manera lógica y adecuada en cada ocasión. La NATURALIDAD será el parámetro que normalmente deberá dar marco y referencia a las manifestaciones, a las relaciones. Una naturalidad entendida dentro de los límites en los que cada cual se siente cómodo o cómoda. No se trata de establecer prácticas o conductas apropiadas o inapropiadas, no se trata de juzgar, obligar o prohibir. Se trata de respetar, de entender que cada cual, con sinceridad, debe crear su propio espacio en el que interactuar con comodidad.

En la escuela deben existir normas de MORAL SEXUAL, debemos establecer unas reglas razonadas y fundamentadas en la necesidad de la convivencia. Así, por ejemplo, estimularse los genitales en público es una conducta inadecuada, pero que no merece reacciones con un carácter prohibitivo. Trataremos de mantener siempre una concepción positiva acerca de la sexualidad. Así pues, ante prácticas como la masturbación, el objetivo no será nunca evitar que realice acciones de este tipo, sino simplemente evitar que lo haga de manera inapropiada. Deberemos enseñar dónde y cuándo es adecuado hacerlo. Hay que tener en cuenta que si lo que queremos transmitir es que hay situaciones o lugares en los que no es adecuado autoestimularse, deberemos garantizar la existencia de situaciones y lugares en los que sí es adecuado. De lo contrario, el mensaje que lanzaríamos sería, de algún modo, una prohibición.

Incluso el cómo hacerlo puede convertirse en un aprendizaje, teniendo en cuenta que estas intervenciones al respecto de cuestiones propias de la intimidad de cada persona deberán ser siempre compartidas y asumidas previamente desde la familia.

Las reacciones y actitudes que debemos mostrar deberán de ser, pues, consensuadas, coherentes y siempre garantizando esa concepción positiva de la sexualidad. Es muy importante mantener una postura común que evite los mensajes contradictorios o incoherentes. Todas las personas del entorno educativo deberemos situarnos de igual manera a la hora de la educación sexual.

Es importante también tener cuidado con no relacionar determinadas partes del cuerpo, especialmente los órganos genitales, con situaciones desagradables. Cuando empiezan a controlar los esfínteres debemos evitar mensajes que relacionen “la caca o el pis” directamente con los genitales y que establezcan connotaciones negativas al respecto.

## 12. INTIMIDAD

Cuando se habla de intimidad, genéricamente, nos referimos a un espacio reservado, se trata de un concepto ligado directamente con la privacidad y que se concreta y desarrolla de distintas formas.

Así, la intimidad familiar, por ejemplo, se entiende como el espacio restringido en el que cada familia disfruta de sus relaciones.

También podemos hablar de relaciones que tienen un carácter íntimo, relaciones estrechas y con una especial carga afectiva. Aprender a relacionarse de forma íntima, aprender a tocar, dejarse tocar, abrazar, besar o acariciar no es fácil. Sin embargo, es vital para el desarrollo personal permitir el establecimiento de este tipo de vínculos.

Y por supuesto, debemos hablar de la INTIMIDAD PERSONAL, del espacio reservado que cada persona necesita para su maduración. La intimidad no debe ser entendida sistemáticamente con un sentido erótico. La intimidad supone la creación de un entorno privado que cada persona ha de aprender a cultivar y disfrutar.

Una vez más, refiriéndonos al alumnado de nuestro centro, la existencia de esa intimidad va a depender directamente de las oportunidades que ofrezcan las personas que lo atienden. Habitualmente, todos y todas buscamos esa privacidad, esas situaciones y espacios en los que gestionar nuestra intimidad. Sin embargo, quienes no tienen la posibilidad de buscar esos espacios de manera autónoma, dependerán de que se les brinde esa posibilidad. Sus oportunidades surgirán cuando se les permita estar a solas y la calidad de ese espacio íntimo, también dependerá de las condiciones a las que se sometan dichas situaciones. Es necesario, pues, plantearse, de manera consciente, si existen esos momentos y las condiciones en que suceden. Habrá que tener en cuenta los lugares, los tiempos, el ambiente, las posibilidades de interrupción o, por ejemplo, las condiciones en cuanto al vestido. Aquellas personas

que no controlan esfínteres y que continuamente hacen uso de un pañal, merecerían poder permanecer sin él en espacios adecuados para ello, disfrutar de la oportunidad de percibir otras sensaciones, distintas a las determinadas por ese uso sistemático del pañal.

Hemos de reflexionar también acerca del hecho de que las personas que dependen de otros u otras para cualquier A.V.D., incluyendo la higiene personal, el aseo o el control de esfínteres, van a vivir una situación excepcional en cuanto a la exposición o el manejo de su cuerpo. Habitualmente, el contacto físico es cuidadosamente restringido y seleccionado. Son pocas las personas a las que permitimos el acceso a nuestro cuerpo. Además, estos contactos obedecen casi siempre a situaciones especiales, a relaciones preferentes y con un significado especial. Podemos afirmar entonces que la gestión que hacemos de nuestro cuerpo forma parte también de la intimidad. Por ello, es necesario que tengamos en cuenta esto cuando asistimos a personas dependientes en las tareas básicas de cuidado del cuerpo. El hecho de que debamos acceder a su cuerpo y manejarlo no debe suponer nunca la vulneración de su intimidad. La actitud de quienes realicen esas tareas será determinante. Solicitar, de alguna manera, permiso para la ejecución de cualquier tarea, presupone la existencia de unas normas, de una realidad que merece ser respetada; es, sin duda, una manera de contribuir a la construcción de la intimidad de esa persona.

Cuando nos referimos a personas con importantes alteraciones que afectan a su capacidad de comunicación, la ANTICIPACIÓN se convierte en un principio metodológico fundamental. Informar sobre aquello que vamos a hacer, anticipar la actividad, va a determinar una actitud de respeto y consideración hacia esa persona y, de manera concreta, hacia el cuidado de su intimidad.

Volvamos a insistir en la concepción de esa intimidad como un espacio necesario para la maduración y el desarrollo integral de cualquier persona. Saber disfrutar de la intimidad personal supone un logro importante en cuanto a la autonomía personal. Aunque hemos dicho que la posible existencia de esa privacidad va a depender de quienes atendemos a los alumnos y las alumnas, el disfrute de la misma, una vez creada, dependerá exclusivamente de cada cual. Disfrutar y permanecer en soledad es un acto independiente que, indudablemente, supondrá un importante logro en cuanto al desarrollo de la autonomía personal.

Desde edades tempranas debemos favorecer el hecho de que cada niño y cada niña puedan y sepan permanecer en intimidad, sin compañía, sin que existan riesgos por ello y manteniendo una actitud positiva y de satisfacción. Deberemos trabajar para que aprendan a reconocer esas situaciones, que sean conscientes de ello y que aprendan a gestionar esa intimidad, en sus diversos ámbitos o manifestaciones, como premisa fundamental para la maduración de cualquier persona.

El contexto educativo no se presenta como el ámbito más adecuado para conseguir este objetivo. El ritmo que determina la actividad diaria de la escuela y, fundamentalmente, la falta de espacios, van a dificultar enormemente la posibilidad

de ofrecer situaciones de privacidad. Será un objetivo tratar de buscar en la escuela ciertos espacios y momentos íntimos, para atender situaciones concretas, aún cuando contamos con el hándicap de que la calidad de esa propuesta nunca va a ser la idónea. De esta forma, en principio, el ámbito familiar se presume como el marco más favorable para generar situaciones y espacios que permitan el disfrute de la intimidad. Esto va a suponer, necesariamente, el trabajo coordinado y conjunto con la familia que debería asumir ese compromiso.

### 13. EDUCACIÓN SEXUAL - INFORMACIÓN

La información se presume como la herramienta fundamental cuando inicialmente pensamos en educación sexual. Es cierto que la información es necesaria y que nunca resulta perjudicial.

Las características de las chicas y los chicos del centro van a propiciar que la información se sitúe en un segundo plano si hablamos de su educación sexual. Las frecuentes alteraciones de los sentidos de la vista y el oído, así como el grado de comprensión existente, van a dificultar el manejo de esa información.

Aunque no sea lo habitual, cuando haya alumnos o alumnas capaces de acceder a la información, ofrecerla será un objetivo básico. Ante cualquier demanda será imprescindible dar una respuesta que, esencialmente, transmita el interés y la intención por hacerlo. Además, aún cuando no existan demandas concretas, trataremos de provocar el aprendizaje demostrando iniciativa ante estas cuestiones. Vamos a conocer la información que manejan y también la que creemos que necesitan conocer. El objetivo es acompañar a cada persona en el conocimiento de las cosas, respetando las capacidades y el ritmo de cada cual.

Es obvio, pero conviene aclarar que la información ofrecida deberá ser siempre fiel a la realidad, sin recurrir a comparaciones, metáforas u otros recursos. También hemos de tener en cuenta que es difícil hablar de las cuestiones propias de la sexualidad sin educar, al tiempo, en valores. Habrá, pues, que prestar atención y manejar siempre modelos adecuados que permitan una concepción positiva, flexible, diversa y tolerante de la sexualidad y, especialmente, de sus manifestaciones.

### FINAL

Esta propuesta de intervención ha supuesto, sin duda, un cambio significativo en nuestra manera de entender y afrontar la educación sexual de nuestro alumnado. La reflexión, el consenso y el hecho de plasmar documentalmente nuestras intenciones establecen un punto de partida desde el que trabajar, de manera consciente, para ofrecer una respuesta educativa más completa e integral. Sin embargo, el gran reto es la puesta en práctica y la incorporación de estas premisas a nuestra tarea diaria.

Concluiré recordando que el documento que recoge esta propuesta de intervención está dedicado "a quienes creen en lo que hacen".



**MESA REDONDA**

**DISCAPACIDAD Y HOMOSEXUALIDAD**

**Jesús González Amago**

**Autor del ensayo: *Re Inventarse, la doble exclusión***



## EL PUNTO DE ARRANQUE

En el colectivo de las personas con discapacidad, el sexo es tabú. Es miedo, es desinformación, es falta de educación, de reconocimiento. **Marilyn Monroe** decía que *“el sexo forma parte de la naturaleza... ¡y yo me llevo de maravilla con la naturaleza!”*. Y creo que es ese el problema, que la naturaleza de la discapacidad arraiga el miedo al sexo, y más el sexo entre iguales. Estamos hablando de que: aquello que no se nombra, no existe.

Hay que analizar que los mensajes de “asexuados” o “no necesitados de” van generando en la persona discapacitada una conciencia de infravaloración de su propia imagen y su capacidad sexual, reforzándose de esta manera los mitos en torno a la persona con discapacidad.

Y esta tarea de dar a conocer la sexualidad y de abrir los armarios de la sexualidad diferente, es tarea de la discapacidad porque, por ejemplo, los colectivos homosexuales han afianzado parte de su identidad en una absoluta implicación con su realidad sexual como parte integrante, fundamental y desarrolladora de la persona. Con más o menos aciertos, pero con una exacerbada potenciación de la autoafirmación de lo sexual (quizá porque está fuera de la visión procreadora que la Iglesia, la moral cristiana ha impuesto a muchos de nuestros padres, madres, hermanos o amigos), la identidad gay afirma, asienta, define y habla de sexo sin ningún tipo de tapujos.

## Y ESTO ES CRUCIAL POR QUE AFECTA A MILLONES DE PERSONAS

Todos conocemos los datos, pero cuanto más se digan, más se harán eco de su realidad: hay casi 4 millones de personas con discapacidad en nuestro país, es decir, un 10% de la población española. En cuanto al colectivo LGTB, entre un 8% y un 12% son los datos que se estiman de personas que son gay, lesbiana o transexual en España.

## ¿CUÁLES SON LAS LUCES Y LAS SOMBRAS DE LA SEXUALIDAD DE LA DISCAPACIDAD?

Primeramente hay que significar que la propia discapacidad, en su lucha por la igualdad de todos y todas, se niega a reconocer una parte tan importante de la persona como es la sexualidad, y tomo como referencia los siguientes apuntes:

- En el artículo “Bases para una nueva política en materia de personas con discapacidad” se cita a los temas relacionados con la sexualidad como el último epígrafe del último punto que se refiere a mejoras para comenzar a suplir los déficits de la discapacidad, y que se denomina *“personas con discapacidad que tiene un estigma social”*.
- En el Plan de Acción que el comité de mujeres con discapacidad del EDF elaboró, en ninguno de los aspectos de su plan se hace referencia a la sexualidad de las personas con discapacidad, y mucho menos referencias a la homosexualidad.
- En la I Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, celebrada en NYC del 16 de enero al 3 de febrero del año 2006, de los 33 puntos aprobados, el número 23 dedica dos líneas en su apartado (a) que dice textualmente: *“Las personas con discapacidad tengan igualdad de oportunidades para [experimentar su sexualidad] mantener relaciones sexuales y otro tipo de relaciones íntimas y experimentar la paternidad”*, artículo que modificó el anterior *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* que era mucho más explícito ya que, en su artículo 9 sobre la *“Vida familiar e integridad personal”*, se refería a la identidad sexual de las personas con discapacidad de la siguiente manera: *“Las personas con discapacidad no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos. Las personas con discapacidad deben tener el mismo acceso que las demás a los métodos de planificación de la familia, así como a la información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo”*. (hemos ido para atrás)

### **Y SI NOS REFERIMOS A LA SEXUALIDADES DIFERENTES DE LA HETERO... LA REALIDAD NI EXISTE**

Ahora bien, ¿por qué la sociedad “sana” y heterosexual nos trata como diferentes? Sin lugar a dudas ese trato desigual proviene de la visión distorsionada que esos colectivos mayoritarios y –supuestamente– normales, tienen de nosotros.

### **Y ES QUE EXISTE UNA VISIÓN DISTORSIONADA DE NUESTRA REALIDAD**

La principal problemática que tenemos el colectivo LGTB y el colectivo de la discapacidad es solucionar toda la errónea concepción que la sociedad “hetero-centrista” y “normalizada” provoca en nosotros al hacer eclipsar nuestras reivindicaciones y seguir padeciendo la invisibilidad porque, en la medida en que todo es heterosexual, y la mayoría de las personas no tienen o conviven con la discapacidad, el resto no existimos.

Desde mi punto de vista, creo que son los tres grandes aspectos a analizar y que nos demostrarán el porqué las personas con discapacidad, gays o lesbianas, tienen mermadas sus posibilidades de integración y normalización en los ámbitos de una sexualidad normalizada: **LA IMAGEN, LOS MODELOS Y LA EDUCACIÓN.**

### 1.- La imagen

Una sexualidad sana, libre y ejercida, es una de esas primeras premisas para la realización como persona integrada. Las personas homosexuales con discapacidad, en el plano sexual, invierten una parte importante de su tiempo en el esfuerzo continuado de reclamar lo que otros creen que han perdido: el derecho a resultar atractivas y tener las posibilidades que tienen el resto de la sociedad.

**En el hombre** la sexualidad se centra en la identificación de “lo macho” y su asociación con los genitales. La sociedad en general identifica en el pene la capacidad y la técnica de mantener relaciones sexuales y como ejemplo citamos a que los investigadores –en encuestas y datos sobre sexualidad– se fijan en variables como el número, la frecuencia y los orgasmos de las relaciones sexuales, no digamos de las medidas del miembro masculino. **En la mujer** la sexualidad viene referenciada por el estigma de la imagen y la fertilidad: una mujer no es mujer si no es atractiva o no es madre.

### 2.- Los modelos

Otro aspecto que genera en parte la culpa o la razón de que no exista un referente de sexualidad, de homosexualidad o lesbianismo en la comunidad de personas con discapacidad, sin lugar a duda, se debe a la falta de modelos, de referentes o iconos verdaderos. **Carmen Cerezales**, de la CNSE, nos dijo: *“Creo que es muy importante tener un referente sexual. No tenemos un referente lésbico, ni mucho menos lésbico con discapacidad en ningún medio de comunicación. Eso hace que no exista transparencia”*. Y en esto sale perdiendo por goleada la discapacidad. No existen modelos de la discapacidad en la sociedad actual frente a la abrumadora presencia (positiva o no) de modelos de la homosexualidad y lesbianismo en nuestros medios de comunicación, en las calles, en los colegios o en la cultura.

### 3.- La educación

¿Y cómo podemos mejorar lo referente a la imagen y a los modelos? Una buena herramienta para perder la identidad de exclusión es la educación. Pero no solo la educación básica por y para los hombres y mujeres con discapacidad, sino la educación básica por y para los padres y madres de todas las mujeres y hombres que tienen una discapacidad y más si son lesbianas o gays. Y lo primero es aceptar la discapacidad en el seno de la familia, que no vean la dependencia como esa espada

de Damocles que pende de todas las familias que conviven con la discapacidad, y que la superprotección no arraigue, un sentimiento de falta de privacidad para elegir la vida que su sexo les invita a vivir. Es imprescindible que se considere al hombre y a la mujer adulta con discapacidad como persona independiente y no como dependiente, y para ello hay que reforzar el concepto de utilidad frente al concepto de posibilidad.

### RESUMIENDO

Ser gay o lesbiana y persona con discapacidad. Ser persona con discapacidad y gay o lesbiana. El orden de los factores no altera el producto porque en este caso hay que desligar la importancia de “ser” frente a la realidad de “realizar-se”. Todos ellos, cada uno de ellos, no son menos válidos que nadie. Saben que no tienen lo que otros tienen, pero eso no les impide disfrutar de lo que sí tienen. Porque no tenemos que definirnos por lo que nos falta, sino por lo que somos.

Pues bien, creo que es el momento de que los gays con discapacidad, las mujeres lesbianas con discapacidad, afronten la realidad del sexo como disfrute, como esencia de una realidad y que forme parte de un todo que es ser persona. Es el momento de que las propias madres y padres pierdan el miedo a facilitar a los hijos la necesidad de una educación sexual sana, correcta, directa y frontal y que se pierda ese miedo aterido a que el niño o la niña “sea diferente”. ¡¡Pero sí ya lo somos!! Y esa es la riqueza de nuestra condición.

No existe mejor sexo que el sexo limpio, y eso es cosa de dos, pero nunca es cosa de un tercero que, por miedo, desconocimiento o protección, no permita despertar al placer del sexo y, por ende, al placer de sentirse vivo. En definitiva, creo que todo puede resumirse en lo que escribió Miguel de Molina en una copla:

“... lo nuestro tiene que ser  
aunque, entre uno y el otro,  
levanten una pared...”

*CAPÍTULO 4:*

***FORMACIÓN DE PROFESIONALES  
EN EL ÁMBITO DE LA SEXUALIDAD  
Y DISCAPACIDAD***



**PONENCIA**

**ATENCIÓN A LA SEXUALIDAD DESDE EL ÁMBITO  
PROFESIONAL DE LA DISCAPACIDAD**

**Agustín Malón Marco**

**Pedagogo. Sexólogo. Doctor en Psicología.  
Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación.  
Universidad de Zaragoza**



## INTRODUCCIÓN

Las ideas que voy a exponer a continuación son un resumen y selección de las expuestas en el libro *Sexualidad. Planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad*, publicado por CADIS Huesca. Los interesados pueden acudir a ese material para profundizar en estos planteamientos, siendo mi intención ahora, como lo era en ese texto más amplio, aportar algunas pautas que considero elementales a la hora de plantearnos este tema del profesional ante la realidad sexual de las personas con discapacidad.

En general la sexualidad no forma parte de nuestra cultura profesional. No es habitual que recibamos una formación sexológica más o menos sólida; ni tampoco la sexualidad ha sido tradicionalmente atendida en los servicios profesionales de los que formamos parte. De hecho, para muchos de los que trabajan en la discapacidad, lo “sexual” emerge cuando de algún modo se impone por la fuerza de los hechos. Y lo hace habitualmente como problema, cuando no como emergencia o amenaza. Esto es un hándicap y explica en buena parte nuestras dificultades y resistencias para tratar este tipo de temáticas como profesionales.

Voy a ir exponiendo a continuación algunas ideas sobre el porqué, el cuándo, el cómo y el para qué podemos o debemos intervenir nosotros como profesionales en aspectos relacionados con la vida sexual de las personas con las que trabajamos. Evidentemente, es preciso decirlo, en el mundo de la discapacidad trabajan muchos tipos de profesionales y no todos estarán obligados o capacitados a atender estas cuestiones de la misma manera ni en el mismo grado. Pero todos ellos, de un modo u otro, se verán beneficiados por contar con algunas ideas elementales al respecto.

### 1. EL CRITERIO PROFESIONAL

El criterio del profesional ante la sexualidad no es el criterio común o vulgar. No es ni mejor ni peor; es sencillamente distinto. Y tampoco es el mismo entre todos los profesionales. Normalmente ante la vida sexual, en todas sus manifestaciones, la gente tiende a posicionarse mediante actitudes que llamamos de *normatividad* y *combatividad*. Estas apuntarían a una aproximación al mundo de la sexualidad con la finalidad última de establecer normas de prohibición o permisividad que pueden estar basadas en criterios de salud, o de moralidad, legales, personales, de lo que está de moda, lo políticamente correcto, etc.

Junto a estas normas, nos encontramos también con frecuencia con actitudes de *combate*, a favor o en contra de algo. Así, podemos estar permitiendo o prohibiendo la masturbación; luchando a favor o en contra de la homosexualidad; permitiendo o prohibiendo el recurso de la prostitución o luchando a favor o en contra del mismo.

Lo preocupante tras estas actitudes no es tanto en qué resultan –pues al final unos y otros habrán o habremos en ocasiones de tomar unas decisiones que implican permitir o prohibir algo, posicionarse a favor o en contra–, sino *de dónde parten*. Y es que a menudo son posturas que carecen de un verdadero criterio profesional de fondo, fundado en el conocimiento y en el análisis detallado de lo que se nos está planteando.

Los prejuicios, las creencias que cada uno tiene sobre lo que *debe ser* nos hace olvidar qué es lo que realmente está pasando y cómo se puede resolver eso que está pasando.

## 2. COMPRENSIVIDAD Y LOS VALORES

Dada la gran cantidad de fantasmas y prejuicios poco analizados que hay en torno al mundo de la sexualidad, un terreno con frecuencia empantanado por consideraciones morales y, con la misma frecuencia, carente de sabiduría y sentido común, el profesional ha de ser especialmente cuidadoso a la hora de manejar estas cuestiones. Se hace necesario que se autoimponga una actitud que podríamos llamar, como ya lo han hecho otros, de *comprensividad* y de cierta *distancia*, tanto emocional como intelectual. Una actitud que en los profesionales nos exige el ser capaces de poner en un segundo plano nuestros valores personales y saber atender a las personas desde sus propios referentes. Estas personas, en este caso, van a ser nuestros “clientes”, un término que utilizaré de aquí en adelante para referirnos a usuarios, familias y tutores o responsables legales, que de alguna manera nos plantean, directa o indirectamente, una *demand*a sobre la sexualidad.

El replanteamiento de la intervención profesional desde una perspectiva comprensiva de la realidad sexual humana y en especial de las personas a las que se debe, no implica que este profesional no tenga una idea propia de lo deseable. Es preciso insistir en la premisa de que es posible entender y abordar la dimensión sexual de las personas como un valor, y este es un posicionamiento claro que el propio profesional puede asumir sin problemas. Pero en su manejo de este valor, el profesional es especialmente cauteloso con imponer sus criterios y actuar de forma precipitada, sin tener en cuenta exactamente los muchos factores que participan en cada caso.

### 3. PÚBLICO, PRIVADO E ÍNTIMO

Es aquí fundamental la diferenciación entre los espacios de lo público, lo privado y lo íntimo, y la habilidad para moverse en cada uno de ellos o entre ellos. Por el momento nos interesa únicamente señalar que con frecuencia, al abordar los problemas de la sexualidad, nos vamos a introducir en terrenos especialmente privados e íntimos y con una lógica que es *distinta* a la pública. Lo que puede tener sentido en el espacio de lo público, puede no tenerlo en el de lo privado. Las normas en un sitio y en otro pueden ser distintas, y de hecho suelen serlo. Es la diferencia entre el *deber ser*, más propio de lo público, y el *ser o poder ser*, más propios de lo privado y lo íntimo. A veces en el conflicto entre estos niveles residen ciertos dilemas éticos del profesional que luego comentaremos.

Evidentemente muchas de nuestras actuaciones en materia de sexualidad pertenecerán al terreno de lo público. Por ejemplo, a la hora de elaborar un marco compartido, un plan de acción sobre la atención en sexualidad o ciertas normas de comportamiento dentro de una institución y que puede ser divulgado y conocido sin problemas fuera de esa institución. Otras veces nos moveremos en distintos niveles de privacidad: el nivel de un aula, el equipo profesional o el del trabajo con una familia. Pero con frecuencia nos iremos introduciendo en terrenos particularmente íntimos y muy privados de las personas. Allí la lógica de lo público, de lo *compartido*, pierde relevancia para entrar en el terreno de lo personal, de lo *vivido*.

### 4. LA DELICADEZA ANTE LO ÍNTIMO

Nos puede parecer bien o mal, agradar más o menos, pero es preciso reconocer y destacar que a menudo las cuestiones del “sexo” están construidas de un material especial. El abordarlo con la intención de ayudar a alguien a resolver una insatisfacción, una dificultad o un conflicto, exige a menudo un *saber hacer* que no siempre es fácil de desarrollar ni de llevar a la práctica. A pesar de los muchos cambios producidos en nuestra cultura, hablar sobre deseo, identidad, cuerpo, placer, genitales, orgasmo, convivencia en pareja, etc., sigue siendo a veces *complicado*. O quizá, por utilizar una expresión más adecuada, *delicado*. Porque no es que tenga que ser difícil ni oscuro o enredado, aunque a veces ciertamente lo sea, sino porque muchos de sus elementos ocupan un lugar medular, central en nuestra biografía y autopercepción.

Esto significa, sencillamente, reconocer que estamos ante un ámbito de intervención peculiar, distinto, sensible, y que debemos tenerlo en cuenta. Nunca es fácil entrar en la vida más íntima de las personas. Y pocas cosas hay más íntimas que nuestra sexualidad. Y este reto que supone a menudo abordar estas cuestiones no es algo exclusivo de los usuarios y sus familias; es algo que compartimos muchos

de nosotros, por muy “profesionales” que seamos. De ahí que a menudo en estos temas sea muy deseable el desarrollo profesional de un arte de la consideración, la sensibilidad, el respeto y el buen hacer.

No obstante esta delicadeza, este respeto y cautela ante el modo que va a tener el otro de abordar un tema no siempre sencillo, y ante su modo de vivirlo, no implica que debamos perpetuar el silencio, las medias palabras, los eufemismos y el mutismo con que con frecuencia tratamos estos temas. Es obligación del profesional precisamente el prepararse de tal forma que pueda tratar adecuadamente estas demandas y ayudar al otro, a sus clientes, a que también lo hagan. Para ello deberá ser capaz de articular un lenguaje, unas ideas, unos valores que puedan ser aprendidos, discutidos y, en su caso, compartidos.

La experiencia educativa y terapéutica acumulada en sexología nos sugiere que al final la mayoría somos capaces de hablar y reflexionar sobre esta dimensión con inteligencia, sentido común y sinceridad. Y que hacerlo así suele resultar cuando menos liberador.

## 5. UN PROBLEMA ÉTICO

En unas jornadas sobre discapacidad y sexualidad una profesional planteó varias preguntas sobre su labor en este terreno. Estas decían más o menos así: “¿Cómo saber cuándo permitir o no una relación sexual sabiendo que existe una clara diferencia intelectual entre uno y otro miembro de la pareja, aunque ambos manifiesten desearla? ¿Cómo puedo decidir sobre la experiencia íntima de una persona dependiente y que ha de estar supervisada habitualmente, si yo no voy a poder estar presente en esa experiencia? ¿Sería ético masturbar a un usuario desde un punto de vista profesional? ¿En qué medida es ético que yo me posicione en contra de las opiniones de la familia aun cuando considerando que esta va en contra de los intereses del usuario?”.

Es común que el tema de la sexualidad se le presente al profesional que trabaja en la discapacidad en la forma, al menos aparente, de un dilema ético. ¿Cuál es el modo “correcto” de actuar en cada caso? Aquí lo “correcto” puede significar: conveniente, apropiado, adecuado, proporcionado, justo, oportuno, legal o incluso decente. Si una pareja de personas con discapacidad psíquica muestra un interés mutuo por amarse, el profesional puede preguntarse sobre el permitir o no permitir, o bajo qué condiciones hacerlo, qué permisos necesitarían, a quién deberían informar, etc. Ciertamente nuestras preguntas y decisiones son siempre *éticas* porque trabajamos con personas y esas personas a su vez están relacionadas con otras personas, sus familiares, sus compañeros o la sociedad en general.

Estos dilemas, como conflictos éticos del profesional, aparecen más intensamente cuando las personas con las que trabajamos manifiestan una clara dificultad para comprender, expresar y gestionar sus propios y genuinos deseos. Y es que ante

la multiplicidad de problemáticas y situaciones que recoge el concepto general de discapacidad, parece oportuno que, a la hora de hablar de la condición y la vida sexual de estas personas, hagamos una diferenciación elemental entre los que son autónomos para organizar su propia vida, aunque necesiten alguna ayuda, y los que no. Nuestras actuaciones serían, si cabe, “doblemente éticas” cuando nuestros clientes se encuentren significativamente mermados en la gestión autónoma y libre de su condición sexuada, estando más supeditada a la educación, apoyo y consideración de otras personas. Recurrir aquí a la teoría y los principios del consentimiento informado –voluntariedad, información en calidad y cantidad suficiente, competencia, validez y autenticidad, etc.– puede ser de utilidad.

## 6. ¿QUIÉN ES NUESTRO CLIENTE?

A veces, ante las demandas que se nos presentan o que nosotros observamos, es difícil establecer quién es exactamente nuestro cliente. Esto se produce con frecuencia en la población en general, por ejemplo cuando trabajamos con parejas o con familias. Y surge con especial relevancia cuando alguno de nuestros “clientes” son niños o personas con una discapacidad intelectual. En estos casos el interés de estas personas pasa a menudo por el criterio de los adultos que les rodean y las decisiones que afectan a su vida van a afectar también, y de un modo más intenso, a aquellos con los que conviven.

A ello se suma que en ocasiones es difícil, por no decir imposible, saber cuáles son los deseos de las personas con las que trabajamos, cómo se organizan esos deseos y cuáles y de qué modo podrían ser cultivados. Son personas con muchas dificultades no solo para expresar sus deseos, sino para posiblemente concebirlos y gestionarlos. En esos casos es difícil, muy difícil, actuar, y seguramente lo hemos de hacer aquí de la misma manera que lo hacemos en otros aspectos de su vida: mediante ensayo y error, recurriendo a la creatividad, a la diversidad de experiencias proporcionadas, etc.

No es tampoco raro que, en materia de sexualidad, muchas de las demandas que se nos planteen tengan que ver en realidad con cosas que *les pasan* a otras personas. Una mujer nos pregunta sobre su esposo o a la inversa; unos padres sobre sus hijos; un hijo sobre su padre, etc. O sencillamente el hecho evidente de que en muchas ocasiones, en atención sexológica, trabajamos con parejas, con lo cual nuestro “cliente” no son personas, sino relaciones. Aquí se trata de que el profesional se interroge sobre quién es exactamente su cliente y al cual se debe en primer lugar, aunque evidentemente el bien de otros, directa o indirectamente implicados, también es su responsabilidad.

Finalmente, no deberíamos olvidar la posibilidad de que los propios profesionales seamos nuestros propios clientes. Quizá lo que no es un problema para un

usuario sí lo sea para nosotros. En este caso deberíamos ser conscientes y honestos respecto del interés de quién está guiando nuestro trabajo: el nuestro, el de los usuarios, la familia, la sociedad. Todos estos intereses pueden ser legítimos, aunque en cada caso, si es que chocan, habrá que ver cuáles lo son más.

## 7. PRINCIPIOS ÉTICOS FUNDAMENTALES DEL PROFESIONAL

Si bien ante los dilemas y conflictos éticos nunca hay una solución sencilla, por eso precisamente son dilemas, el profesional puede recurrir a lo que son considerados como principios fundamentales y propios de toda profesión. Como principios generales que son, han de ser matizados y adaptados a la realidad de cada caso y de cada persona, sin olvidar que en ocasiones pueden chocar entre sí. Su manejo no implica una solución “indolora” a todos los dilemas, sino que nos ayudan a adoptar decisiones más adecuadas aunque no sean perfectas.

Estos principios son, por orden de importancia, la no-maleficencia o el principio del *primum non nocere*, lo primero es no hacer daño o, si se prefiere, no hacer más daño del que ya se haya podido producir, paliando en lo posible sus efectos; en segundo lugar la autonomía de la persona como horizonte; en tercer lugar la Beneficencia o la búsqueda del bien de la persona como valor fundamental, siendo importante diferenciarlo del *paternalismo*; y, finalmente, la justicia distributiva, que alerta de la prioridad de atender las demandas más urgentes y las de aquellos que más lo necesitan.

## 8. LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL

Aparte del ámbito de una educación sexual, que no abordaré aquí, el otro ámbito de intervención profesional es el de los problemas y demandas que nos pueden plantear las personas con las que trabajamos y sus familias, o que pueden surgir en la vida diaria de nuestra asociación, centro o institución. En este sentido me interesa reflexionar sobre la *necesidad, posibilidad, límites y legitimidad* de una posible actuación en este ámbito.

El profesional o profesionales han de interrogarse en primer lugar sobre si sería *necesaria* la intervención. A veces, no lo olvidemos, es mejor no hacer nada. Como diríamos: “No arregles nada si no está roto”. En otras ocasiones, se suele decir *el problema es la solución*; es decir, intentando arreglar algo estamos en realidad complicándolo o cronificándolo como problema. Podemos crear una demanda a partir de la nada o malinterpretar una demanda haciéndola más complicada.

Cuando hayamos decidido que, efectivamente, habría que hacer algo, habremos de plantearnos si es *posible y cómo*. Habrá que pensar en los recursos con los

que contamos y con los que deberíamos contar, quién o quiénes pueden hacerse cargo y por qué vías, etc., seleccionando los caminos más apropiados y realistas para el caso en cuestión.

Ser además conscientes de los *límites* y alcance de nuestra intervención es un tercer elemento de gran importancia. Nuestra experiencia nos dice que a menudo los problemas no se solucionan, sino que más bien se *remedian*. Si una persona nos demanda su deseo de encontrar una pareja, un amor, es posible que ni nosotros podamos ayudarle ni que esa persona logre ese objetivo. Ser razonablemente realistas sobre nuestras posibilidades y las de nuestros clientes, lo cual no implica ser pesimistas, nos va a permitir redefinir las expectativas manejadas y aclarar dónde está exactamente el modo de “apañarnos” con nuestro problema, sin que eso suponga solucionarlo completamente. A menudo no somos conscientes de la importancia que puede adquirir el *arte de redefinir los problemas* para hacerlos menos problema, para que se conviertan en otro tipo de problema que sí tenga solución o para verlos de tal forma que incluso dejen de ser un problema.

Finalmente, por orden de exposición que no en la intervención, deberíamos pensar en la *legitimidad* que nosotros, como profesionales, poseemos para inmiscuirnos en la vida sexual de esa persona y de los problemas que le plantea a ella o a otros.

## 9. NIVELES DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL: EL MODELO PLISSIT

Ante estas y otras realidades que son vividas de forma problemática por las personas, y en realidad por todos nosotros en algún momento de nuestra vida, no siempre es necesaria la intervención profesional. La mayoría de las personas y, en su caso, también sus familias, tienen la capacidad de resolver la mayor parte de sus problemas por sí mismas. También los relacionados con su condición sexual. A menudo una buena educación sexual sería por ejemplo un buen método para evitar tener que acudir más adelante al especialista.

No obstante, es evidente que en otros muchos casos nos es de utilidad el acudir a un profesional para tratar, con mayor o menor profundidad, algo que nos preocupa. Para organizar estas actuaciones hemos propuesto el llamado modelo PLISSIT. Según su creador, Annon, la mayoría de las personas que viven algún problema o dificultad sexual pueden resolverlos con relativa facilidad si obtienen el *permiso* (P) para ser y expresarse como seres sexuales y para poder hablar sobre ello y sobre sus problemas. En ocasiones es preciso dar algún tipo de *información limitada* (LI) que pueda ayudar a resolver el problema en concreto o incluso llevar a cabo algún tipo de *asesoramiento básico* (SS). En otros casos, es precisa una *intervención terapéutica* más especializada (IT) y, por lo tanto, una más profunda preparación del profesional.

## 10. NORMALIZAR LA ATENCIÓN SEXOLÓGICA

Mostrarse dispuesto a ayudar –escuchar, atender, comprender– es el primer paso para hacerlo. La disponibilidad del profesional quizá no implique que se le demande nada ni garantiza que se pueda ayudar, pero al menos hará posible que surjan esas demandas y comienza a hacer viable una ayuda en caso de que esta fuera necesaria. Este permiso no ha de ser necesariamente planteado en primer lugar por el profesional, sino que bien puede suceder que ante una cierta demanda de un usuario el profesional muestre una actitud de escucha e interés por ese tema. Más o menos de lo que se trataría es de transmitir que consideramos la sexualidad, en todas sus dimensiones, como algo importante y que, como profesionales, vamos a tenerla en cuenta y que somos capaces de hacerlo.

En otras ocasiones es preciso que los profesionales transmitan de un modo u otro a los usuarios y, en su caso, a las familias, que están dispuestos a atender demandas en este sentido. No se trata aquí de obligar al otro, aunque sea sutilmente, a “hablar de su sexualidad”, sino que, respetando el derecho del otro a la privacidad, se transmita esa posibilidad. Expresiones sencillas como: “Si quieres, podemos hablar de ello” o “¿te parece que hablemos de ello?”, son un buen modo de empezar. En ocasiones, por ejemplo ante una discapacidad sobrevenida, puede plantearse la posibilidad mediante generalizaciones como: “es normal que surjan dificultades sexuales”, “también la sexualidad se ve afectada y si quieres un día podemos hablar de ello”, etc.

Si con este permiso en ocasiones surge la posibilidad de que usuario y profesional hablen sobre la sexualidad, y si somos capaces de que esta conversación se produzca, puede que simplemente con escuchar sea suficiente. A veces nuestra prisa por aconsejar o solucionar los problemas de la gente nos hace olvidar que quizá no haya realmente un problema y que simplemente se esté pidiendo una “confirmación” o “reconocimiento” de lo que se está sintiendo, viviendo, deseando, etc. Resulta necesaria una actitud que favorezca el detenerse en lo que se nos está planteando, un escuchar realmente lo que el otro me está diciendo y, si es preciso, profundizar con preguntas para aclarar cuál es la demanda.

Este paso del permiso, el más básico, es también el más importante. Hablar sobre la propia sexualidad no es nunca fácil. Ni para los usuarios, ni para sus familias ni muchas veces para el profesional, que sería recomendable que estuviera mínimamente formado y entrenado para hacerlo. Reconocer abiertamente esta dificultad y darse tiempo, unos y otros, para superarla, es un detalle sencillo pero muy eficaz.

En este nivel el profesional también debe tener en cuenta que el objetivo no es el resolver todos los problemas de una vez por todas, sino el de abrir ante los usuarios una vía para abordar las inquietudes y dificultades sobre la sexualidad humana. Transmitir que no hay ninguna prisa por terminar sino que cada uno lleva su proceso o que volveremos a ello las veces que haga falta. De ahí que a veces el permiso o

la invitación a hablar sobre estos temas pueda ser algo que tengamos que retomar de vez en cuando con una misma persona: “¿cómo va aquello de lo que hablamos? ¿Todo bien o quieres que lo comentemos? ¿Funcionó aquello que sugeriste?”.

En este nivel no es necesaria una formación especializada del profesional en sexología. Las mismas habilidades que reclamamos a cualquier profesional que tenga que trabajar y relacionarse con personas, especialmente si esta relación implica tocar afectos y emociones, sirven aquí. Una actitud empática, comprensiva, de respeto, no enjuiciadora, etc., es necesaria. Y, lo más importante, un sentido común que se aplique también a las cosas de la sexualidad.

Muchos son los profesionales que no obstante se resisten, consciente o inconscientemente, a transmitir este permiso a los usuarios. Las razones pueden ser muchas, desde el considerar que no es problema suyo –lo cual en algunos tipos de profesiones es acertado– hasta el temer parecer ofensivo, intrusivo o ser malinterpretado. Es necesario que el profesional sea capaz de superar estos temores y, sin caer en la intromisión innecesaria y abusiva, pueda convertirse en alguien de referencia en este sentido.

## 11. LOS DEBERES DEL PROFESIONAL

Evidentemente el modelo *plissit* aquí esbozado es un modelo de *continuum* donde en ocasiones es muy difícil establecer en qué nivel nos estamos moviendo. Cuándo pasamos del permiso a la información básica, o del asesoramiento a la terapia, es algo a veces muy confuso. Aquí es importante que el profesional se autorregule. El principio ético ya citado de *primun non nocere*, lo primero no hacer daño, nos exige que al menos seamos capaces de discriminar en qué y hasta dónde vamos a intervenir.

Como profesionales podemos aceptar nuestras limitaciones y reconocer en qué podemos ayudar y en qué no. Pero no es aceptable que nos metamos en terrenos que sabemos que no son de nuestra incumbencia, para los que no estamos adecuadamente preparados o que nos afectan quizá de un modo personal tal que se hace muy difícil una ayuda objetiva. El seguir un principio de prudencia y saber hacer una buena derivación es una virtud profesional a tener muy en cuenta.

Además, no hemos de olvidar que cada profesión tiene su propio *ethos*, su propia razón de ser y, en cierto sentido, su propia ética profesional. No es lo mismo el médico que el educador, el psicólogo que el pedagogo, el cuidador que el personal de limpieza. Todos ellos son profesionales y todos tienen sus principios, pero no todos son los mismos y, en lo que aquí nos interesa, no todos van a verse afectados del mismo modo por las cuestiones de la sexualidad. Si hablamos de un *ethos* pro-

fesional hablaremos siempre desde una profesión en concreto, pues cada profesión se diferencia de las demás y sus implicaciones éticas también se pueden diferenciar entre sí. Por ello es preciso que contemos con una idea clara de nuestra profesión para poder reflexionar éticamente sobre la misma y sobre nuestros deberes profesionales.

Estos son algunos de ellos: capacitación y formación, integridad y honestidad, responsabilidad, respeto por los derechos y la dignidad de todas las personas, así como preocupación por su bienestar. Y, finalmente, la obligación de obtener la confianza del cliente y el autocuidado de uno mismo.

## 12. LA ORGANIZACIÓN Y EL PROFESIONAL

Los profesionales pueden hacer muy poco si los responsables de los servicios e instituciones donde trabajan no les apoyan y les acompañan en este proceso. Muchos pueden considerar útil y necesario intervenir de un modo u otro en la vida sexual de las personas con las que trabajan, pero difícilmente van a poder responder a los retos que se les plantean si no cuentan con el respaldo de sus superiores y de sus colegas, además lógicamente, del de las familias cuando estas tengan algo que decir o incluso de la sociedad en general.

En nuestro corto recorrido en este terreno nos hemos encontrado con varios profesionales que, interesados como están en el bienestar de los usuarios, lamentan, especialmente cuando trabajan con personas con una discapacidad psíquica o física que les impide ser autónomos, que no existan unos criterios compartidos a la hora de ayudar, tomar decisiones, intervenir, aconsejar, etc. Si antes decíamos que muchos progenitores o tutores, que se sienten “observados”, temen qué opinarán sus familiares, sus amigos, vecinos y conocidos, los profesionales o la sociedad si se enteraran de cómo su hijo o su hija vive su sexualidad, el profesional puede a menudo vivir algo parecido.

El fácil deslizamiento de todo lo sexual hacia el lado de la perversión, de la enfermedad, del vicio o del delito, hace que muchos profesionales, como muchas familias, teman ser acusados o sospechosos de incentivar todo ello si deciden intervenir, actuar o tratar de educar en este ámbito. El “sexo” sigue en este sentido estando bajo sospecha, quizá no como pecado como lo podía ser antes, pero sí en otros términos.

Además, lo que para algunos de estos profesionales puede parecer algo lógico, para otros puede no serlo tanto. Por ejemplo, el permitir y favorecer que una pareja con discapacidad psíquica internada en un centro pueda cultivar, en la medida de sus posibilidades y dentro de lo razonable, estos valores que surgen de

nuestra condición sexuada –la diferenciación, la atracción y el placer, el encuentro y la pareja, etc.–, puede ser algo deseable para algunos profesionales pero no para otros; o no para los responsables de la institución o para las familias.

Evidentemente aquí se corre el riesgo de que estos profesionales se sientan en posesión de una verdad y que traten de imponerla, olvidando que la realidad es compleja y que son muchos los argumentos y elementos a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones en este terreno. Así por ejemplo, puede ser que el abordar ciertas cuestiones o el promover y cuidar estos valores implique un esfuerzo económico y personal añadido en unas instituciones y servicios que no se caracterizan precisamente por la abundancia. Algunos responsables institucionales seguramente perciben que avanzar en este ámbito no es viable en estos momentos cuando otras carencias y necesidades más urgentes no están suficientemente atendidas.

Quizá se trate simplemente de poner en marcha la mera posibilidad de empezar a dialogar libremente sobre este tema, aportar perspectivas, propuestas, ideas, dudas y experiencias en este sentido, con libertad y a sabiendas de que todos están en el mismo barco. Tal vez esto sea suficiente por el momento, abriendo la posibilidad a diversos cambios y novedades que, sin prisa pero sin pausa, vayan redefiniendo algunos aspectos del escenario de la sexualidad en el ámbito de la discapacidad.



**MESA REDONDA**

**TRABAJO EN RED. PROCESO SEGUIDO  
EN EL GRUPO DE TRABAJO DE SEXUALIDAD  
Y DISCAPACIDAD DE CADIS HUESCA**

**Nuria Araujo Aguilar**  
Trabajadora social de CADIS Huesca



Dentro del seno de la Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad –CADIS Huesca– se ha trabajado desde mitad del año 2008 el tema de sexualidad y discapacidad desde el plano de la labor del profesional para abordar este asunto con los usuarios de sus entidades.

CADIS Huesca está formado por un total de 16 entidades en las que se abarcan todos los tipos de discapacidad (física, intelectual, sensorial, enfermedad mental y pluridiscapacidad). Todas ellas bajo el denominador común de trabajar con y para las personas con discapacidad en la provincia de Huesca.

Es dentro de la Comisión de Educación y Formación, una de las áreas de trabajo de CADIS Huesca, donde se inicia por parte de los profesionales integrantes de esta comisión, la inquietud sobre el tema de sexualidad y discapacidad. Este interés viene motivado por un interés profesional manifestado, una demanda explícita por parte de alguno de los usuarios de hablar sobre este tema, un desconocimiento profesional de cómo abordarlo y ello conllevaba a un miedo por parte de los profesionales de cómo poder actuar.

Es en octubre de 2007 cuando se realiza un curso dirigido a profesionales de las entidades de CADIS sobre “Sexualidad y discapacidad”. Este curso se realiza dentro del acuerdo de colaboración firmado entre la Universidad de Zaragoza, la Diputación Provincial de Huesca, Caja Inmaculada, el Instituto Aragonés de Servicios Sociales y CADIS Huesca.

Este curso abarcó no solo a profesionales, sino que se realizaron varios talleres específicos para usuarios y familias.

El curso tuvo una duración de 40 horas y participaron un total de 24 profesionales. Los objetivos del curso trabajados a lo largo de todas estas horas fueron:

- Proporcionar a las personas asistentes un marco sexológico útil en la comprensión y el manejo de la sexualidad humana en la práctica profesional con personas con discapacidad.
- Profundizar en algunos aspectos particularmente relevantes de las personas con discapacidad en relación a su condición sexuada en sus diversas implicaciones.
- Favorecer la formación de un espacio de diálogo y reflexión orientada a la práctica sobre la atención en materia de sexualidad.

Se plantearon diversos módulos teóricos y prácticos en los que trabajaron temas como:

- Un marco sexológico para la comprensión del hecho sexual humano.
- Sexuación y sexualidad: hacerse sexuado.
- Erótica y amatoria: búsquedas y encuentros.
- Pareja y familia: convivencia y proyectos comunes.
- Sexualidad y discapacidad: el papel de los profesionales.
- Cuerpo, deseo y placer.
- Masculinidad y feminidad.
- Educación sexual y discapacidad.
- Dificultades sexuales y adultos con discapacidad.
- Experiencias reales, proyectos posibles.

Al final del curso se pudo apreciar un cambio de actitud de todo el alumnado, ver que el tema de la sexualidad es un tema presente en todos y cada una de las personas con las que trabajamos, aprendimos a definir conceptos, el respeto hacia las personas en cuanto a su sexualidad, la gran dificultad que tiene el comenzar a trabajar el tema en cada una de las entidades, etc. Y sobre todo que nos quedaba mucho recorrido por hacer y aprender.

Por este motivo, en marzo de 2008 se crea un grupo de trabajo formado por un total de 9 profesionales interesados en trabajar el tema de la sexualidad con personas con discapacidad. Este grupo se crea bajo el asesoramiento y coordinación de Agustín Malón (psicólogo-sexólogo. Profesor de la Universidad de Zaragoza) y la colaboración Lucía González Mendiondo (responsable de la Asesoría Sexológica del Ayuntamiento de Huesca).

Desde el principio se vio que los objetivos de cada uno de los profesionales integrantes del grupo eran comunes.

A lo largo de este tiempo, se han compartido experiencias, inquietudes con otros profesionales, se ha sentido que las dificultades son comunes. Se ha abordado el papel de los profesionales en cuanto a la condición y expresión sexuada de las personas con las que se trabaja.

La asociación que la sociedad hace de discapacidad = no belleza hace más difícil para ellos sentirse bien, con una alta autoestima para afrontar las relaciones humanas, en la búsqueda de una pareja. Hay discapacidades físicas que “marcan” más al usuario/a, pero también las discapacidades intelectuales y la enfermedad mental, aunque en ocasiones “no se ven”, generan malestar, baja autoestima y provocan que “no se vean ante el espejo”.

No hay que negar la posibilidad de que la sexualidad de las personas con discapacidad se puede convertir en una “necesidad creada”, según el enfoque y

planteamientos que con ella se hagan. Pero tampoco podemos negar que la sexualidad de estos colectivos de personas no solo existe como necesidad, sino también como derecho.

Por esto mismo debemos entenderla como lo que realmente es, un derecho, sin olvidar que las necesidades que se derivan de este van a ser diferentes según personas y situaciones, y nos estaremos equivocando si intentamos extrapolar nuestro mundo sexual a sus realidades personales.

De manera general nuestro trabajo se ha centrado en desarrollar dos líneas de trabajo principales:

- Una destinada a la educación tanto de usuarios, familias, profesionales y sociedad en general.
- Y otra destinada a la intervención concreta ante dificultades específicas procedentes tanto de usuarios, familiares, profesionales e incluso sociedad en general.

Como culminación a este año y medio de trabajo se ha colaborado con la publicación de un libro escrito por Agustín Malón, *Sexualidad: Planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad*, en el que se ha participado con la aportación de casos reales con los que trabajamos diariamente en nuestras entidades y que han intentado ilustrar con ejemplos claros, concretos y reales el contenido de esta publicación.



La Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad, CADIS Huesca, participa desde el año 2005 en los Cursos de Verano de la Universidad de Zaragoza con el objetivo de hacer llegar a la sociedad los temas más relevantes vinculados con la discapacidad.

Gracias al Acuerdo de Colaboración entre Caja Inmaculada, la Diputación Provincial de Huesca, el Instituto Aragonés de Servicios Sociales, la Universidad de Zaragoza y CADIS Huesca, se han podido publicar las ponencias de estos cursos, con el objetivo de difundir un contenido que consideramos de gran interés.

Este documento recoge las ponencias del Curso ***Sexualidad y discapacidad*** impartido el verano de 2009 en la sede de Jaca.

Publicación financiada a través del Convenio Universidad: