Carlos de la Cruz

Sexualidades diversas, sexualidades como todas

Editorial Fundamentos

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

CARLOS DE LA CRUZ

SEXUALIDADES DIVERSAS, SEXUALIDADES COMO TODAS

Aportaciones desde la sexología al ámbito de la diversidad funcional y la discapacidad

EDITORIAL FUNDAMENTOS
Colección Ciencia

Editorial Fundamentos está orgullosa de contribuir con más del 0,7% de sus ingresos a paliar el desequilibrio frente a los Países en Vías de Desarrollo y a fomentar el respeto a los Derechos Humanos a través de diversas ONG.

La publicación de este libro ha contado con la colaboración de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Los pictogramas que aparecen en el capítulo 8 son obra de Gaspar Pablo Tomás Díaz.

© Carlos de la Cruz, 2018
Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas
© En la lengua española para todos los países
Editorial Fundamentos
Ríos Rosas 44A. 28003 Madrid. ☎ 913 199 619
fundamentos@fundamentos.es
www.fundamentos.es

Primera edición, 2018

ISBN: 978-84-245-1377-1
Depósito Legal: M-12 156-2018

Composición: Editorial Fundamentos

Diseño de cubierta: Paula Serraller

Los titulares del *copyright*, autorizan la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, conocido o por conocer, comprendidas la reprografía, el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares en este formato (pdf), mientras no sea utilizada con fines comerciales y se reconozca y cite la autoría de la obra: Carlos de la Cruz (2018): *Sexualidades diversas, sexualidades como todas. Aportaciones desde la sexología al ámbito de la diversidad funcional y la discapacidad*; Madrid: Editorial Fundamentos.

Índice

Glosario de organizaciones mencionadas 9
Abreviaturas utilizadas 10

Agradecimientos 11

Prólogo,
por Natalia Rubio 13

Capítulo 1

La sexualidad. Modelos y estereotipos 17
1.1 Ideas (más comunes) sobre qué es la sexualidad 17
1.2 El modelo piramidal versus el hecho sexual humano 20
1.3 Las sexualidades que se alejan del modelo 22
1.4 Actitudes y sexualidad 24
1.5 Mujer, sexualidad y discapacidad 28

Capítulo 2

Las discapacidades. Significados y evolución 33
2.1 De la discapacidad a las discapacidades 33
2.1.a Sin hacer un tratado 34
2.2 Distintas limitaciones, distintas necesidades de apoyo 36
2.3 El plural de las discapacidades 39
2.4 Diversidad funcional 40

Capítulo 3

Aspectos éticos y legales de la educación y la atención en sexualidad 45
3.1 La convención de los derechos de las personas con discapacidad 45
3.2 Los grandes principios éticos 50
3.2.a Principio de autonomía. 51
3.2.b Principio de beneficencia 52
3.2.c Principio de no maleficencia 52
3.2.d Principio de justicia 53
3.3 El modelo de calidad de vida 54
3.3.a Bienestar emocional 55
3.3.b Relaciones interpersonales 55
3.3.c Bienestar material 56
3.3.d Desarrollo personal 56
3.3.e Bienestar físico 56
3.3.f Autodeterminación 57
3.3.g Inclusión social 57
3.3.h Derechos 58
3.4 Derechos sexuales y reproductivos 58
3.5 Sentido común 61

Capítulo 4

El hecho sexual humano y la diversidad 63
4.1 El marco del hecho sexual humano 63
4.2 Estructuras. Sexuación 65
4.3 Vivencias. Sexualidad 69
4.4 Expresión. Erótica 74

Capítulo 5

Objetivos de atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad 77
5.1 El papel de los distintos agentes sociales 77
5.1.a Transversalidad 77
5.1.b Familiares 81
5.1.c Personal sanitario 83
5.1.d Educadores del ocio y el tiempo libre y voluntariado 85

5.1.e Profesionales de la sexología 87
5.2 LOS TRES OBJETIVOS 89
5.2.a Conocerse 90
5.2.b Aceptarse 91
5.2.c Satisfacción 93

CAPÍTULO 6

DIFICULTADES PARA EL LOGRO DE OBJETIVOS 95
6.1 MISMA SEXUALIDAD, MISMOS OBJETIVOS 95
6.2 MENOS INFORMACIÓN 98
6.3 MENOS DESARROLLO PERSONAL 101
6.4 MENOS DESARROLLO SOCIAL 104
6.5 MENOS INTIMIDAD 106
6.6 MÁS ACCESO A SU CUERPO 109
6.7 RAZONES PARA EL OPTIMISMO 112

CAPÍTULO 7

EN LA DIRECCIÓN DE CONOCERSE 115
7.1 QUIÉN DEBE HABLAR Y CUÁNDO 115
7.2 CÓMO HABLAR DE SEXUALIDAD 117
7.3 DE LOS INTERESES A LAS NECESIDADES 120
7.4 CUANDO NO ES POSIBLE UTILIZAR EL LENGUAJE 123
7.5 LAS SALAS DE ESTIMULACIÓN MULTISENSORIAL 125
7.6 RECURSOS PARA APRENDER 128

CAPÍTULO 8*

CONOCERSE. EJEMPLOS Y BUENAS PRÁCTICAS 131
8.1 UNA ESCUELA COMPROMETIDA CON EL CONOCIMIENTO 131
8.2 LA OFERTA EDUCATIVA 133
8.3 EL VALOR RELACIONAL DEL CONTACTO 136
8.4 SABER CÓMO FUNCIONA EL CUERPO ES CONOCERLO MEJOR 138
8.5 PICTOGRAMAS Y PLACER 141

CAPÍTULO 9

EN LA DIRECCIÓN DE ACEPTARSE 147
9.1 DISCAPACIDAD E IDENTIDAD 147
9.2 GÉNERO, MODELOS Y DISCAPACIDAD 150

9.3 La orientación del deseo 152
9.4 La expresión de emociones y la gestión de afectos .. 153
9.5 Crecer con ellos y con ellas 155
9.6 Aceptar(se) y discapacidad sobrevenida 157

Capítulo 10*
Aceptarse. Ejemplos y buenas prácticas 163
10.1 La desnudez de mujeres y hombres con discapacidad 163
10.2 Guiones sociales y normas 168
10.3 Aprender límites 170
10.4 Me quieren como soy, me quiero como soy 171
10.5 Sembrando deseos 176

Capítulo 11
En la dirección de la satisfacción 181
11.1 La persona con discapacidad protagonista de su erótica 181
11.1.a Informe Mundial sobre la Discapacidad, OMS 2011 186
11.2 Intimidad y confidencialidad 188
11.3 Recursos y apoyos técnicos 190
11.4 Aprender a relacionarse 194
11.5 La asistencia sexual 197

Capítulo 12*
Satisfacción. Ejemplos y buenas prácticas 203
12.1 Diseñar espacios para la intimidad erótica 203
12.2 La erótica individual. 205
12.3 Cada persona, su camino 207
12.4 Disfrutar de los vínculos 211
12.5 Los catálogos de la erótica 215
12.6 Satisfacción versus orgasmo 218

Capítulo 13
Conclusiones 223
13.1 El reto es estar a la altura 224

* En estos tres capítulos la autoría es compartida con Gaspar Pablo Tomás Díaz.

13.2 LAS TRES PIEZAS ENCAJAN 228
13.2 a Conocerse es compatible con todo 229
13.2.b Aceptarse empieza por la consideración 230
13.2.c La satisfacción empieza en la intimidad 231
13.3 RELACIONES ENTRE LOS SEXOS 233
13.4 PREVENCIÓN DE ABUSOS 234

CAPÍTULO 14
LA VOZ DE LOS PROTAGONISTAS 239

Bibliografía 245

Glosario de organizaciones mencionadas

ASPACE: Confederación española de asociaciones de atención a las personas con parálisis cerebral
ASPAYM: Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas
Autismo España: Confederación estatal de asociaciones que trabajan en el ámbito del trastorno del espectro autista
CERMI: Comité español de representantes de personas con discapacidad
COCEMFE: Confederación española de personas con discapacidad física y orgánica
FEAPS: Confederación española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual. Actualmente se denomina Plena inclusión (ver más abajo)
FEDACE: Federación española de daño cerebral
FEDER: Federación española de enfermedades raras
FVI: Foro de vida independiente
Plena inclusión: red de organizaciones que vela por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España

Abreviaturas utilizadas

AVD: actividades de la vida diaria
BDSM: siglas que integran las palabras bondage y disciplina; dominación y sumisión; sadismo y masoquismo
BOE: Boletín Oficial del Estado
CEE : centros de educación especial
DCA: daño cerebral adquirido
DUDH: Declaración universal de los derechos humanos
ETS: enfermedades de transmisión sexual
IES: institutos de educación secundaria
INE: Instituto Nacional de Estadística
ITS: infecciones de transmisión sexual
LGBTI: lesbianas, gais, bisexuales, transexuales e intersexuales
LM: lesión medular
LOE: Ley Orgánica de Educación, 2006
LOGSE: Ley Orgánica General del Sistema Educativo, 1990
LOMCE: Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa, 2013
MSPS: Ministerio de Salud y Protección Social
OMS: Organización Mundial de la Salud
ONU: Organización de Naciones Unidas
PCP: planificación centrada en la persona
RAE: Real Academia Española
RSH: respuesta sexual humana
SAC: sistemas aumentativos de comunicación
SIDA: síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SPC: sistema pictográfico de comunicación
TEA: trastornos del espectro autista
TGD: trastorno generalizado del desarrollo
XXY: dos cromosomas X y uno Y; en mamíferos la combinación XX da lugar a hembras y la XY a machos
UCJC: Universidad Camilo José Cela
UCM: Universidad Complutense de Madrid
UNED: Universidad Nacional de Educación a Distancia

Agradecimientos

A Ana, porque se lo debía desde hace mucho y porque siempre encuentro su mano.

A Carlos y Mario, para que no dejen de quejarse del tiempo que nos roban estos libros.

A todas las personas de las que sigo aprendiendo y a las que, en buena medida, hago responsable de todo este libro.

Al alumnado del Máster de Sexología UCJC, tanto presencial como a distancia, así como el de otros Másteres en los que participo o en los que he participado. INICO–USAL, Máster de Psicooncología UCM, GaTEA, ISEP, Fundación Quinta o INCISEX. Ellos y ellas me motivan y son quienes me ponen a prueba en cada clase.

A tantas y tantos profesionales de centros y servicios de las entidades del ámbito de la discapacidad y con quienes he compartido cursos, jornadas y encuentros, y que siempre me han dejado con la sensación de haber crecido juntos. Profesionales de Plena inclusión, confederación ASPACE, Autismo España, FEDER y muchas otras entidades.

Por supuesto, también a mis compañeros y compañeras de viaje, al equipo IUNIVES: Silberio, Mariví, Ana, Natalia, Adolfo, Poveda y al resto del equipo y del profesorado. Siempre me han hecho sentir querido y arropado. La frase de "solo no puedes, con amigos y amigas, sí" es del todo cierta.

Gracias.

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

Prólogo

En el ámbito de la atención al colectivo de personas con discapacidad y/o diversidad funcional, muchos han sido los avances y los logros en los últimos años. Gracias, en buena medida, al papel que han jugado las entidades del sector: CERMI, Plena inclusión, ASPACE, FEDER, FEDACE, Autismo España, COCEMFE, ASPAYM...

Muchos de estos logros pueden resumirse en grandes titulares como "convención de derechos", "calidad de vida", "inclusión social", "igualdad de género" "autodeterminación", "proyectos de vida", "autonomía personal", "accesibilidad universal", etc. Cuestiones que aluden a todos los ámbitos de la vida de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional y en las que debería estar incluido, sin lugar a dudas, todo lo relativo a la esfera afectivo-sexual y socio-relacional de dichas personas.

Sin embargo, la realidad muestra que no siempre se atienden y priorizan de igual manera todas estas dimensiones. De hecho, lo relativo al ámbito afectivo-sexual, y con ello la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, se ignora y olvida con demasiada frecuencia.

Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, es una responsabilidad compartida, pues son muchas las maneras desde las cuales se puede contribuir. Tanto desde el ámbito profesional (profesionales, técnicos/as, voluntariado...), como desde el familiar (padres, madres, hermanos, hermanas, parejas...), el institucional (organismos, administraciones, entidades del sector...), la sociedad... y por supuesto

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

el de las propias personas con discapacidad y/o diversidad funcional. Ellas han de ser las protagonistas de su propia historia de vida.

Desde ese planteamiento surgió hace diez años la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Fruto de grandes ideas y de objetivos innovadores y ambiciosos. Con muchas ganas y pasión por mejorar situaciones en el ámbito de la discapacidad y de la sexología. Y, siempre, con un objetivo último: que la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional tuviera la consideración que merece en sus proyectos de vida. Lo que exige, indudablemente, contribuir a que cambien las *miradas hacia el tema*, tanto de todos los agentes implicados como de la sociedad en su conjunto.

Han pasado diez años de andadura, trabajando por dar visibilidad a la importancia de no descuidar la sexualidad en los proyectos de vida de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional. El autor de esta publicación bien sabe de ello.

Si hace diez años hubiera tenido que prever el escenario en el que hoy nos encontramos, quizás nunca hubiese imaginado todo lo construido, el camino recorrido y los hitos alcanzados hasta la fecha: todas las entidades, organismos e instituciones implicadas; las horas compartidas con familias y familiares; los talleres y sesiones de educación sexual con niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con diversidad funcional o con enfermedades raras. ¡Qué generosos y generosas habéis sido!

Me siento afortunada de haber compartido todo este recorrido con el autor de este libro, con quien he aprendido y crecido como profesional. Sin duda alguien a quien quiero y admiro.

Sexualidades diversas, sexualidades como todas es, sin duda, otro hito en este camino. Un paso más, una marca, otro esfuerzo cuya intención es colocar la sexualidad de las personas con diversidad funcional en el lugar que le corresponde, que no es otro que el mismo plural de las sexualidades por el que transitan todas.

Este libro pretende ofrecer contenidos teóricos sobre sexualidades, discapacidades y diversidades, acercarse a sus realidades y, a partir de ahí, desterrar ciertos mitos y falsos tópicos. Además, también ofrece propuestas, orientaciones y estrategias prácticas para saber abordar situaciones como las preguntas, las demandas o necesidades concretas, o cómo afrontar ciertas conductas. Por último

el texto persigue mover a la reflexión al lector o lectora tanto a través del relato como de las muchas preguntas que quedan abiertas.

Sexualidades diversas, sexualidades como todas procura no descuidar ninguna sexualidad y ninguna etapa evolutiva. Aborda por tanto, desde la infancia a la edad adulta, desde las personas que necesitan mayor frecuencia e intensidad de apoyos hasta aquellas que puedan lograr tener una vida más autónoma. Atiende todas las discapacidades: físicas, intelectuales y/o sensoriales (daño cerebral adquirido, enfermedad mental, parálisis cerebral, lesión medular, trastornos del espectro autista, enfermedades raras...) y con independencia del tipo de origen: congénito o de nacimiento como aquellas donde es adquirido o sobrevenido.

Por supuesto en el abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional tampoco deja de lado el papel de las familias y familiares, así como la imprescindible coordinación entre profesionales y otros agentes implicados, como el voluntariado.

Sin duda, un libro que pretende no dejar a nadie en el olvido.

Enhorabuena, Carlos.

Natalia Rubio Arribas
presidenta y fundadora de la
Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad
www.sexualidadydiscapacidad.es
profesora del máster oficial de Sexología de la UCJC (Madrid)
y responsable de su versión a distancia: ww.iunives.com

1

La sexualidad. Modelos y estereotipos

> La sexualidad es todo nuestro ser. No es algo que tenemos, sino algo que somos. No tenemos sexualidad, sino que somos sexuados. Todas nuestras células, órganos y funciones, sean estas biológicas o psicosociales, son sexuadas. Pero la sexualidad cambia en relación con la edad. Somos sexuados a lo largo de todo el ciclo vital, y vivimos la sexualidad de formas bien diferentes en cada etapa de la vida.
>
> Félix López

1.1 Ideas (más comunes) sobre qué es la sexualidad

Este no será el libro que aclare y defina el concepto de sexualidad sin dejar lugar a equívocos. No es su pretensión. Tampoco lo es el poner sobre la mesa distintas definiciones para indicar, en cada una de ellas, sus faltas y contradicciones. La aspiración es más modesta. Basta con señalar que el término sexualidad no es neutro.

Más allá de lo que describe en su definición la Real Academia Española (RAE):

> Sexualidad *(*De *sexual*).
> 1. f. Conjunto de condiciones anatómicas y fisiológicas que caracterizan a cada sexo.
> 2. f. Apetito sexual, propensión al placer carnal.

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

O de las propuestas que se hagan desde la sexología:

> Concepto que da cuenta de la *calidad* con que los sujetos se viven como sujetos sexuados. (Amezúa, 1999)

Tanto la palabra 'sexualidad' como la palabra 'sexo', con la que muchas veces se confunde, están sujetas a muchas acepciones en el lenguaje coloquial. Por lo que no es extraño que haya quien hable de promiscuidad terminológica:

> Analicemos un poco la promiscuidad terminológica con unas frases como botón de muestra: *rellene este cuestionario e indique su sexo, nos gusta mucho practicar el sexo, ella sudaba mientras él le acariciaba su sexo húmedo, últimamente estoy obsesionado con el sexo*… En el primer caso el sexo que se es (hombre o mujer), en el segundo el sexo que se hace (coito) en el tercer caso el sexo como genital (vulva o pene) y ¿en el cuarto? (Sáez, 2010)

En otras palabras, y en la misma dirección, Landarroitajauregi (2013) concluye que:

> El término sexo tiene hoy cuatro acepciones: condición, atributo, conducta e interacción; de lo cual tenemos un 'sexo que se es', un 'sexo que se tiene', un 'sexo que se hace' y un 'sexo que se comparte'. Así, la sexualidad hace referencia a una condición sexuada, a unos atributos sexuales, a unas conductas eróticas y a unas interacciones amatorias.

Desde luego no acaba aquí el debate. Dos ejemplos más. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006):

> La sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes,

> valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.

Mientras que en la página web de la Federación española de sociedades de sexología (2015) puede leerse:

> La sexualidad viene definida por la expresión del sexo: la forma y la manera en la que expresamos el hecho de ser sexuados. Esto nos permite diferenciar entre la sexualidad femenina y masculina. Por otra parte, la afinidad por el encuentro entre las parejas nos permite distinguir entre conductas homosexuales, bisexuales y heterosexuales en cuanto a la misma. La sexualidad tiene tres funciones: la comunicación, el placer y la procreación.

Finalmente, y por otra parte, en la última edición del catecismo de la Iglesia católica se dogmatiza que:

> 2332: La sexualidad abraza todos los aspectos de la persona humana, en la unidad de su cuerpo y de su alma. Concierne particularmente a la afectividad, a la capacidad de amar y de procrear y, de manera más general, a la aptitud para establecer vínculos de comunión con otro. (Vaticano, 1992)

No obstante, y tal y como se decía al comienzo del capítulo, este no es el libro que pretenda aclarar este debate, pero sí el que quiere insistir en la idea de que el término no es neutro. Es decir que además de ciencia está teñido de distintas escuelas o corrientes, de valores y de ideología. A lo que además hay que añadirle la biografía. Es decir, que cada persona tiene su peculiar manera de entender lo que es (y lo que debería ser) la sexualidad.

De ahí se desprende una primera conclusión. Ninguna de las definiciones, ninguna, excluye a las personas con discapacidad. Basta

con saber leer y entender qué significa sujeto, ser humano, persona. Sin embargo, ya sea por las biografías personales o por los significados que cada cual va otorgando a las palabras, sí que se ha acabado dejando fuera a muchos hombres y mujeres, y entre ellos a las personas con discapacidad.

1.2 El modelo piramidal versus el hecho sexual humano

Más adelante se hablará del 'hecho sexual humano' y de cómo, en él, hay lugar para todas las sexualidades. De la diversidad como un valor y de cómo, desde la ciencia y desde el sentido común, no hay lugar para hablar de sexualidades mejores ni peores. No tiene sentido la jerarquía.

Sin embargo aún pesan mucho los estereotipos y, aunque lo políticamente correcto del mensaje ha calado, (casi) nadie de manera consciente y pública declararía que hay sexualidades mejores que otras. Otra cosa es que la realidad se muestre distinta y que algunos mitos sigan pesando mucho más de lo que se reconoce.

Los estereotipos conforman una imagen estructurada y aceptada por la mayoría de las personas como representativa y cierta. Por ejemplo los hay que hacen referencia a razas, culturas, religiones... pero también están presentes alrededor de los géneros y de la propia sexualidad. Estas imágenes se configuran sobre algunas características generalizadas que acaban convirtiéndose en estáticas e incluso *promocionadas* como las únicas y verdaderas. Como es evidente en el actual juego de los estereotipos las personas con discapacidad están en absoluta desventaja.

Bastaría hacer un pequeño experimento para saber a qué nos referimos. Si se introduce la palabra 'sexualidad' o las palabras 'artículo sobre sexualidad' en el buscador de imágenes de Google, se podrá saber qué imágenes ilustran los reportajes sobre sexualidad que aparecen en prensa y revistas. Es decir qué imágenes se asocian a la sexualidad y qué imágenes, a fuerza de verlas, se acaban relacionando con esa palabra.

Los estereotipos proyectan un modelo que se interioriza y que por consiguiente se espera, lo que hace que el estereotipo responda

a esa expectativa pero a la vez la refuerce, incrementándola y creando así un círculo interminable. Como es lo que la gente espera, se le ofrece y, como es lo que se le ofrece, la gente lo espera.

Pues bien, volviendo al buscador, y una vez que se excluyan los dibujos o las páginas de texto, las imágenes más frecuentes serán aquellas en las que aparece una pareja de hombre y mujer, razonablemente jóvenes, entre y 20 y 30 años, felices, sonriendo y en actitud de *encuentro*, abrazados en la cama, besándose o a punto de hacerlo, con poca ropa, quizás insinuando la posibilidad de un coito próximo, pero en cualquier caso… transmitiendo felicidad por *estar juntos*. La otra opción es la pareja, quizás con algunos años más, y con un bebé o un niño de pocos años… ahora se transmite la felicidad de tener hijos.

Naturalmente que hay más opciones, también aparecen, aunque en bastante menor medida, imágenes de parejas de mujeres, hombres o mujeres solas, juguetería erótica, lencería, métodos anticonceptivos… Pero en cualquier caso, casi siempre mirando en la dirección de aquellas parejas jóvenes, guapas, heterosexuales y muy cerquita del encuentro coital.

Está claro cuál es la cúspide de la pirámide. Cuáles son las sexualidades mejor valoradas, más admiradas y hasta más promocionadas. El resto, aunque es verdad que empieza a tener cierta presencia, queda relegado a un papel más secundario, de acompañamiento o como se quiera llamar, a los pies de la pirámide. Y lo que es peor, se hace implícito que si quieres disfrutar, si quieres ser feliz con tu sexualidad has de parecerte a quienes están en la cima. O acaso, ¿no es ese el mensaje que se transmite con las imágenes de las personas mayores con estéticas juveniles o la de las personas con discapacidad que la ocultan?

En la base de la pirámide queda toda la diversidad. Personas en silla de ruedas, con discapacidades sensoriales, parálisis cerebral, con discapacidad intelectual, etc. También personas del colectivo LGTBI (lesbianas, gais, transexuales, bisexuales e intersexuales), así como otras muchas que se alejan del modelo ya sea por años, por estética o porque sus deseos eróticos no están tan focalizados en el coito o en la reproducción.

1.3 Las sexualidades que se alejan del modelo

En pocas cosas estará toda la sexología de acuerdo. Esta ciencia, como todas, no está exenta de escuelas y de puntos de vista distintos. Sin embargo en esto hay consenso: "todas las personas son sexuadas desde que nacen –en realidad, desde mucho antes– hasta que se mueren". De ahí que el mito que rodea a muchas sexualidades, especialmente a muchas personas con discapacidad, carezca de sentido: No es posible no tener sexualidad.

Ahora bien, cuando se dice que las personas con discapacidad "no tienen sexualidad", es porque quien así lo asevera, muy probablemente, lo haga desde una idea equivocada de lo que es realmente la sexualidad. Es decir que aún se afirman muchas cosas que son fruto de ideas erróneas. Por ejemplo, confundir sexualidad con relaciones sexuales. Y las relaciones sexuales con el coito o la exigencia de la pareja. Es evidente que algunas personas (que no estarán únicamente dentro del colectivo de personas con discapacidad) no tendrán pareja, ni practicarán coitos, y puede que tampoco mantengan otro tipo de relaciones sexuales o eróticas. ¿Las convierte eso en menos sexuales? La sexología afirma que no. Pero, sin embargo, las *creencias erróneas* que alimentan esta confusión están más extendidas de lo que pudiera parecer.

Desde finales de los años 70 del siglo pasado, con la publicación de *Convivencia. Cuadernos de orientación sexual para la intimidad de la pareja* (editorial Sedmay) los profesionales de la sexología andan tratando de desmontar todos esos mitos y de *rayar la luz de la razón* allá donde el silencio permite que se mantengan estas creencias. Todos los autores han seguido el mismo camino: Efigenio Amezúa, Félix López, José Luís García, Julián Fernández de Quero… al igual que los proyectos más emblemáticos sobre educación sexual como los encabezados por el colectivo Harimaguada, entre otros. Sin embargo, en mayor o menor medida, perduran los mitos y las falsas creencias, lo que dicho sea de paso nos debería hacer reflexionar a los profesionales de la sexología sobre qué hacemos, o cómo, para que las cosas sigan, más o menos, igual a pesar de contar con más libros y más educación sexual.

A continuación algunos ejemplos de mitos que aún perduran, y que se suman a los ya mencionados como confundir sexualidad con relaciones sexuales y relaciones sexuales con coito:

» La sexualidad se expresa a partir de la adolescencia.
» La sexualidad plena solo puede vivirse en pareja.
» Los órganos sexuales son los órganos genitales.
» El placer depende de la belleza o de la edad.
» La reproducción es la máxima expresión de la sexualidad.

Mitos todo ellos que dejan a las personas con discapacidad o con diversidad funcional muy lejos del modelo, pues sabemos que muchos no tendrán pareja, quizás en algunos casos sus genitales padezcan alteraciones funcionales, puede que por edad o por estética estén lejos de los cánones más aplaudidos y, desde luego, la reproducción será algo que solo se plantee en algunos (pocos) casos.

Quien da por bueno ese modelo: juventud, belleza, coito, genitales, orgasmo, reproducción, heterosexualidad… percibirá la sexualidad de las personas con discapacidad como algo inexistente o como algo, en cualquier caso, muy lejano (y poco valorado) del modelo ideal al que todos deberían acercarse.

Lo más curioso de todo es que los mismos profesionales de la sexología que han (que hemos) tratado de contribuir a desmontar estos mitos, aunque sea con poca fortuna, son quienes de manera inconsciente han (hemos) contribuido a que muchos de ellos se mantengan.

En muchas apariciones de profesionales de la sexología en medios de comunicación, tras afirmar categóricamente que la sexualidad "son muchas cosas", se acaba hablando casi exclusivamente de coitos, de orgasmo, de genitales; y sin querer se aporta un granito de arena hacia lo normativo. Otro ejemplo, el título de las comunicaciones en los congresos de sexología… exagerando se podría decir que el tema central siempre acaba siendo la falta de erección y cómo solucionarla.

Sin embargo, con sinceridad y con optimismo, se puede afirmar que algo está cambiando. Las cosas están mejor. Un ejemplo sucede con la formación. Se sabe que el caldo de cultivo de los mitos y las

falsas creencias es el silencio. Y también que quienes quieren liderar el cambio para acabar con esos mitos son los profesionales de la sexología, que son plenamente conscientes de que donde más abundan estos mitos es en relación al colectivo de personas con discapacidad.

Pues bien, con todo, hace unos años era habitual hacer formación de postgrado en sexología sin recibir ningún contenido sobre "la sexualidad de las personas con discapacidad" y, lo más sorprendente es que nadie lo echaba en falta. Es decir, que la formación en sexología no capacitaba para atender todas las sexualidades. En el mejor de los casos, solo servía para atender a muchas y, efectivamente, las que se quedaban fuera eran justo las que andaban más lejos del modelo capacitista, heterosexual y de pareja.

Afortunadamente, eso hoy en día es impensable por tres razones. Las propias personas con discapacidad han puesto todo su empeño en recordar a la sociedad que forman parte de ella y que su sexualidad está presente. Quienes son formadores ahora en sexología no darían por bueno un olvido semejante y quienes forman comparten esa misma idea. Es indudable que la diversidad, en todos los sentidos, ha ganado espacio y eso se traduce en la formación. Lo que queda sin resolver es si la formación no ha tenido más remedio que adaptarse a los nuevos tiempos o si estos nuevos tiempos son, en alguna medida, fruto de quienes se formaron anteriormente.

1.4 Actitudes y sexualidad

La actitud ante la sexualidad de las personas con discapacidad depende de la información que se tenga y de lo correcta que esta pueda ser, pero no solo de eso. Una de las definiciones de actitud más aceptada es la aportada por Allport (1970):

> Actitud es un estado de disposición mental o neural, organizado a través de la experiencia y que ejerce una influencia directa o dinámica sobre la respuesta del sujeto.

Esta definición pone de manifiesto un triple componente en la actitud:

- **Componente cognitivo.** Se incluyen todas las informaciones que la persona tiene sobre el objeto de la actitud. La forma en que lo percibe y, además, el conjunto de creencias y conocimientos en torno al mismo. Hablando de sexualidad en las personas con discapacidad por tanto también influye el conocimiento que se tenga (o no) sobre las discapacidades. Por ejemplo, el desconocimiento puede llevar a algunas personas a creer que alguien con discapacidad intelectual es siempre como un niño y así habría que tratarle. O que la sexualidad en personas con discapacidad intelectual es mejor que esté *dormida* porque si se despertara lo haría sin control y convertida en problema.

- **Componente afectivo-evaluativo.** Se refiere a la valoración positiva o negativa que la persona hace sobre el objeto de la actitud. Si lo considera bueno o malo y en qué grado. Antes, únicamente se decía que la sexualidad era buena si era en pareja, heterosexual, con compromiso, entre jóvenes… De modo que la actitud buena hacia la sexualidad miraba en esa dirección. Mientras que, si las expresiones eróticas de la sexualidad eran *sin pareja*, homosexuales o bisexuales, sin compromiso, con prácticas eróticas poco frecuentes, o entre personas no tan jóvenes o con gran diferencia de edad, el calificativo bueno se tornaba en malo. ¿Se ha cambiado realmente ahora? ¿En todos los puntos?

- **Componente conductual.** Aquí va la intención de conducta de la persona ante el objeto. Aquello que probablemente haría ante él. Sería la "supuesta" guía de conducta sexual del sujeto. ¿Qué se haría ante la demanda de *asistencia sexual* de una persona con discapacidad?, ¿ante una masturbación en público de una personas con discapacidad intelectual?, ¿ante sus preguntas?, ¿ante su necesidad de intimidad?,… Pues bien, la respuesta guardará relación con los componentes anteriores. De ahí la importancia de manejar buena información y mostrar buena actitud.

Aunque se sabe que finalmente el comportamiento estará mediatizado también por otros factores como pueden ser las habilidades personales, la organización o las normas del centro, la percepción sobre la complicidad del entorno familiar, o las necesidades expresadas por la propia persona, como en todo, la realidad es compleja.

Por eso, precisamente, la función de las actitudes es reducir esa complejidad. De algún modo tratan de ordenar y estabilizar todo lo que rodea a la sexualidad de la persona con discapacidad: informaciones, opiniones y valores. De modo que el resultado es una percepción estable, consistente y predecible del medio. En definitiva, una determinada actitud permitirá un determinado *estar* frente a la sexualidad de la persona con discapacidad y ante sus distintas manifestaciones o demandas, lo que dará seguridad tanto hacia a uno mismo como hacia los demás.

Pero, ¿y si esa estabilidad parte de que la sexualidad en las personas con discapacidad no es importante? ¿Si se considera, como desde algunos planteamientos, que no puede desarrollarse plenamente y que, por tanto, es mejor no hacer nada? ¿Si se da por bueno que solo en los casos en los que la persona con discapacidad pudiera lograr tener pareja y autonomía se debiera intervenir? O, ¿qué pasaría si entre los profesionales no se compartieran las mismas actitudes o planteamientos, o entre profesionales y familiares? Y, ¿si fuera la propia persona con discapacidad, sea esta del tipo que sea, la que ha llegado a la conclusión de que su sexualidad no es importante, que prefiere que nadie haga nada?

Comprender. Trabajando en temas de sexualidad, y la sexualidad de las personas con discapacidad no es una excepción, la actitud que debería promoverse y que, muy probablemente, evitaría muchos conflictos y colisiones es la actitud de *comprensividad* ante el hecho sexual humano y todas sus manifestaciones. Es decir tratar primero de comprender en vez de empezar juzgando o atacando.

Un modelo que resulta útil para explicar todo esto es el planteado por Efigenio Amezúa y Nadette Foucart, en su modelo trirreferencial. Divide las actitudes, que las personas manifiestan, en tres categorías. De modo que habla de actitudes normativas, combativas y comprensivas. Efectivamente estas últimas son las que han de ser herramienta y, a la vez, objetivo.

Actitudes de normatividad. Comprende todas aquellas actitudes que refieren la existencia de alguna norma o criterio que regula y articula el hecho sexual humano. Un marco del que se hablará más adelante. Normas frente a la masturbación, los modelos de pareja, el desnudo, la orientación del deseo, etc. En los extremos de esta actitud están, de un lado, las actitudes prohibitivas y, del otro, las actitudes permisivas, que, en realidad, más que permitir, *obligan*. Unas y otras serían los opuestos de un mismo continuo. En un caso se trata de *lo que no hay que hacer*, y en el otro de *lo que sí que hay que hacer*.

Las actitudes prohibitivas están fundamentadas en diversas razones, por ejemplo: morales y religiosas, políticas o sanitarias. Por su parte las actitudes permisivas se fundamentan en razones similares: inercia, aparente progresismo, ansia de liberación... Es decir que se podría pasar de la prohibición de la masturbación en las personas con discapacidad, por alguna de las razones aludidas, a convertirla en criterio de calidad, de manera que se acabase viendo como problema justo lo contrario: que alguien prefiera no masturbarse o no haga ni un solo intento por aprender.

Actitudes de combatividad. Este segundo referente aporta una emocionalidad más intensa. Se muestra más activo. No se limita a proponer la norma, sino que trata de imponerla. Se polariza también en dos extremos de un mismo continuo: el ataque por un lado y la defensa por otro. Por ejemplo se puede atacar o desconsiderar a las familias que no perciben las necesidades en torno a la sexualidad de sus hijos con discapacidad. O atacar a quien se empeña en montar sesiones de educación sexual dirigidas a las personas con discapacidad. En un caso y otro el conflicto se resolverá con actitudes defensivas por parte de quien se haya sentido atacado. El resultado es el combate.

Actitudes comprensivas. El tercer referente es cualitativamente distinto y los autores lo definen como multipolar y no como bipolar. Vendría definido por la actitud de cultivo y empatía, de acercamiento, aprehensión, comprensión... hacia el objeto sexual que esté en cuestión. No se trata de que la sexualidad sea algo prohibido, ni

siquiera permitido, sino cultivable. Dicho de otro modo y en palabras de Havelock Ellis (1859-1939): "En sexología hay más fenómenos cultivables que trastornos curables".

Cultivar la sexualidad de las personas con discapacidad, supone aprender a verlas en el conjunto del hecho sexual humano. Significa situarse en que es algo que merece la pena atender y sobre todo tener en cuenta. Ser capaz de contribuir con buena información a desterrar mitos, entender qué significa el plural y, llegado el caso, antes de atacar, pararse a pensar y manejarse con empatía, para tratar de comprender las razones de algunos comportamientos o actitudes.

1.5 Mujer, sexualidad y discapacidad

Según la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD; INE, 2008), el número total de personas residentes en hogares españoles que declaran tener alguna discapacidad asciende a 3 847 900, lo que supone un 8,5% de la población.

Las tasas de discapacidad de las mujeres son más elevadas que las de los hombres. 2,30 millones de mujeres afirman tener una discapacidad, frente a 1,55 millones de hombres. Si bien en los tramos de edad inferiores a cuarenta y cuatro años las tasas de los varones superan las de las mujeres.

En cualquier caso el 60% de las personas con discapacidad son mujeres. Lo que significa que no es un colectivo pequeño. Sin embargo, muchas veces se encontrarán en una situación de invisibilidad. No es un secreto que las mujeres y las personas con discapacidad sufren más marginación, asilamiento y opresión que los hombres y las personas sin discapacidad. Si a esto le añadimos la palabra 'sexualidad' ya no hablaremos únicamente de una doble marginación sino de triple marginación, mayor cuanto más lejos del modelo erótico predominante esté la mujer: cuerpos deseables, heterosexualidad, juventud, etc.

> La sexualidad de las mujeres con discapacidad psíquica se ha visto negada y reprimida con exagerada violencia. Por un

> lado han sido víctimas de la represión que han sufrido todas las mujeres por el hecho de ser mujeres, donde la sexualidad de la mujer ha sido negada y solo se la ha dotado de significación en función de la sexualidad del varón; por otro lado han padecido la represión que sufren las personas con discapacidad psíquica (De Dios, 2002).

Pero esta situación no solo sucede para las mujeres con discapacidad intelectual, también se da en el resto de mujeres con discapacidad, en mayor o menor medida. Soledad Arnau (2002) señala cómo curiosamente la doble discriminación ha conducido a una situación de doble desventaja.

- ⇨ Desde el propio discurso feminista, este grupo de mujeres ha sido totalmente ignorado fundamentalmente por haber creído que no tiene similitudes con el feminismo.
- ⇨ Desde el discurso de la discapacidad en general, igualmente no han sido tenidas en cuenta, por considerar que las necesidades de este grupo debían/deben ser las mismas que las de todas las personas con discapacidad sin entrar en más especificidades.

Los profesionales de la sexología sabemos que no hay ninguna razón para marginar la sexualidad de la mujer. Que hombres y mujeres gozan de la misma legitimidad y requieren de la misma atención y consideración o, en todo caso, más por su situación de desventaja. A estas alturas no parece necesario explicar todo esto.

Sin embargo las actitudes sexistas siguen estando ahí, entre los jóvenes y entre los adultos (De la Cruz, 2012). El sexismo estructural, el sexismo cultural así como los nuevos sexismos, como el sexismo benevolente (Glick y Fiske, 2001) que no son ajenos a la sexualidad. Por ejemplo, desde la primera infancia se es mucho más consentidor con la masturbación de los niños que de las niñas. No es extraño, incluso, acompañar con risas y comentario de aprobación algunas conductas en las que el niño se acaricia su pene y no parece probable que ni esas mismas risas ni esos mismos gestos de aprobación aparezcan cuando sea la niña la que acaricie su vulva.

Si es así como se empiezan a construir las ideas sobre la masturbación y la sexualidad de mujeres y hombres, no resultará extraño que cuando se hable de la masturbación en personas con discapacidad, se acabe hablando más de la masturbación de los hombres que de las mujeres. Y hasta en mejor tono.

Por supuesto, la sexología argumenta que, sin caer en generalizaciones, se puede hablar de una sexualidad preferentemente masculina y otra preferentemente femenina y que, ambas, no son necesariamente iguales en todo. Será discutible, pero lo que no lo es, es que hay una variable de género y que, todavía, no deja en el mismo lugar la sexualidad de las mujeres que la de los hombres.

Probablemente aún se siga hablando más en congresos, libros y hasta en las aulas de la sexualidad del hombre que de la de la mujer. Más de penes y erecciones que de vulvas y lubricación. Más de gais que de lesbianas. Más de masturbación masculina que de femenina. De cómo ligar con chicas que de cómo ligar con chicos… Y en discapacidad no es una excepción, se repiten los mismos errores.

Aunque sea poco, se habla más a los chicos que a las chicas. Y si se habla a todos juntos, se acaba hablando más de chicos. Se atiende más las demandas de intimidad de hombres que de mujeres y, por consiguiente, se aceptan de mejor grado sus necesidades sexuales: atender sus demandas de estímulos eróticos, puertas cerradas o de facilitarles algún tipo de encuentro.

La marginación y la discriminación de las mujeres con discapacidad seguirá siendo un hecho durante mucho tiempo si, además, se sigue aceptando que el papel de las mujeres en sexualidad, queda relegado a mostrarse como deseables y a la maternidad.

Pero hay alternativa. Y esta pasa por poder combinar ser deseable con ser deseador. Una alternativa válida para mujeres y para hombres en la que además, lo deseable no se circunscribe a la perfección de las formas corporales, en la que no parezca que solo tiene sexualidad quien tiene cierto atractivo. Es decir la alternativa pasa por dar carta de naturaleza a los cuerpos no normativos respecto al modelo social imperante, por considerar que en todos los cuerpos puede residir deseo y placer. De este modo seguro que habría menos sexualidades y menos personas excluidas.

En cuanto a la maternidad. ¿Todavía es necesario volver a escribir que el ser mujer no requiere tener que ser madre, que la calidad de 'mujer' no la otorga la maternidad? ¿Alguien dice algo parecido respecto a la paternidad?

A las mujeres con discapacidad intelectual se les niega sistemáticamente su condición de mujeres. La negación de la sexualidad es un acto discriminatorio, contra ellas, que tienen derecho a disfrutar de una vida plena y a no ser consideradas *eternas niñas* (FEAPS, 2011 Día Internacional de la Mujer).

En definitiva en el plural de las sexualidades, en el plural de la diversidad, hay mujeres y hay hombres y aunque es muy probable que, hoy en día, la realidad sea distinta para los dos sexos, no hay ninguna razón para mantener esa situación y sí muchas para tratar de evitarlas.

2

Las discapacidades. Significados y evolución

> Afirmó Heidegger que "no somos nosotros quienes hablamos a través del lenguaje sino que es, precisamente, el lenguaje, quien habla a través de nosotros". La frase también habría podido ser acuñada por Lacan, Foucault o hasta por Neruda. "Salimos perdiendo, salimos ganando, se llevaron el oro y nos dejaron el oro, se lo llevaron todo y nos dejaron todo, nos dejaron las palabras." No hay duda de que las palabras encierran un extraño poder, incluso pueden llegar a condicionar el mensaje en toda su extensión
>
> Óscar Lázaro

2.1 De la discapacidad a las discapacidades

La discapacidad forma parte del nosotros, parte de la condición humana. De ahí que sea un error el considerarla algo ajeno. Algo que afecta únicamente a un colectivo determinado. No es exagerado afirmar que (de un modo u otro) todas las personas acabarán siendo personas con discapacidad, ya sea de manera temporal o permanente. O, al menos, acabarán teniendo, muy cerca, en su entorno más próximo a alguna persona con discapacidad que necesite de apoyos y cuidados. Es solo cuestión de tiempo. Es seguro que con el paso de los años irán surgiendo dificultades en todas las personas.

No deberían interpretarse estas primeras palabras como pesimistas. Al contrario pretenden ser profundamente optimistas. El

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

mensaje es sencillo y directo. Todo lo que se haga en beneficio de las personas con discapacidad, se hará en realidad en beneficio de todas las personas.

El último Informe Mundial sobre la Discapacidad, elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Grupo del Banco Mundial en 2011, define la discapacidad como un término con carácter general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones a la participación. Con esta definición se puede afirmar que en España hay "3.8 millones de personas con discapacidad y más de 7 000 asociaciones luchando por sus derechos" (CERMI, 2015).

Por supuesto, hablar de discapacidad es hablar de un fenómeno complejo. La discapacidad no alude únicamente a las características del organismo humano. Se habla de *deficiencias* que son los problemas que afectan a ciertas estructuras o funcionamientos corporales. Pero en la definición también se alude a las "limitaciones de la actividad", es decir, a las dificultades para poder realizar ciertas acciones o tareas. Más aún, el término incluye "las restricciones a la participación" lo que significa el tener problemas para poder participar en situaciones vitales.

En definitiva la discapacidad se refleja en las interacciones entre las características del organismo y las características de la sociedad en la que vive. La discapacidad no es en absoluto ajena al tipo de sociedad. O, dicho de otro modo, hay sociedades más discapacitantes que otras.

2.1.a Sin hacer un tratado

El modo de abordar la discapacidad, al igual que ha ocurrido con la sexología, ha evolucionado con el paso de los años. Así se puede constatar cómo se ha pasado paulatinamente, aunque no de manera lineal, de un enfoque *religioso demonológico* en el que las personas con discapacidad eran sistemáticamente segregadas y estigmatizadas a otro enfoque más médico y que se ha centrado en la rehabilitación y el tratamiento. Habrá quien pueda pensar que en ese enfoque seguimos y que, incluso en algunos aspectos, aún estamos en el primero. Pero la mayoría de entidades e instituciones ya están en un tercer enfoque.

Este último paradigma señala que las causas que originan las discapacidades son las mismas que dan lugar a procesos de exclusión en muchos otros ámbitos de la vida. Un ejemplo, si hablamos de discapacidad intelectual, esta será el producto de las interacciones entre "la personas con limitación intelectual y las habilidades adaptativas y el entorno de la persona" (Schalock, 1996); y así con el resto de discapacidades.

La sexualidad de una persona es el producto de las interacciones entre sus estructuras, sus vivencias (identidad y orientación) y sus peculiares maneras de expresar su erótica. Los tres registros del llamado 'hecho sexual humano'. Interacciones que van en ambas direcciones y que dan como resultado un hombre o una mujer único y peculiar y, por supuesto, repleto de posibilidades. Con la discapacidad debería pasar algo parecido, que sea cual sea, el resultado de las interacciones debería dar como resultado una persona repleta de posibilidades.

Hablar de sexualidad es hablar en plural. Lo mismo que sucede con la discapacidad. No hay una sexualidad, sino sexualidades, no hay una discapacidad, sino discapacidades. De ahí el empeño en titular tanto este capítulo (como muchos artículos y ponencias) en plural, para lanzar ese mensaje desde el primer momento.

Este no es el lugar para hacer ahora tipología exhaustiva de las distintas discapacidades (intelectual, sensorial, sobrevenida, física, parálisis cerebral, trastorno del espectro autista…) porque, además, seguro que quedarían fuera personas que no se encuadrarían en ninguno de los epígrafes, pero que de manera permanente o temporal están en situación de dependencia por enfermedades crónicas, enfermedades raras… o, simplemente, por el paso de los años.

Desde 2001, la OMS propone ampliar el concepto de discapacidad a cualquier alteración en la condición de salud de un individuo que pueda generar dolor, sufrimiento o interferencias con las actividades diarias. Y, la propia OMS (1948) nos recuerda que la salud es "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedad".

2.2 Distintas limitaciones, distintas necesidades de apoyo

Teniendo muy clara la idea de que muchas de las limitaciones no serían tales si se contaran con los apoyos necesarios, parece conveniente aproximarse a las principales discapacidades o limitaciones que pueden estar presentes (o presentarse) en las personas y que, además, de afectar al desarrollo de las actividades de la vida diaria, en muchos casos también se vinculan, en mayor o menor medida, con la esfera de lo sexual.

Siguiendo la encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008, se puede hablar de las siguientes limitaciones, (si bien es oportuno recordar que la definición de la que parte esta encuesta no coincide con el marco de la OMS, ni recoge muchas discapacidades de origen social).

a) Limitaciones de visión

Ceguera en ambos ojos, discapacidad para tareas visuales de detalles (incluso a pesar de llevar lentillas o gafas), discapacidad para tareas visuales de conjunto.

¿Podrán acceder a los libros de educación sexual todas estas personas? ¿A las novelas eróticas? Si las limitaciones respecto a la visión impiden reconocer caras a menos de cuatro metros, por poner un ejemplo, ¿no supondrá también una dificultad para poder relacionarse, para conocer gente nueva?

b) Limitaciones de audición

Sordera total, discapacidad para oír sonidos fuertes como sirenas, discapacidad para entender el habla sin audífono.

Por un lado, al igual que pasaba en el punto anterior, casi toda la bibliografía sobre sexualidad o educación sexual está pensada para quien lee y para quienes se manejan bien con el pensamiento abstracto, lo que no siempre sucede entre la comunidad sorda (aunque la razón sea que de niños les faltara una lengua natural con la que poder desarrollar su lenguaje interior y enriquecer su pensamiento). Es decir, en muchos casos, tienen una barrera para acceder a la formación/información. Incluso cuando participan en una sesión de educación sexual junto a otros compañeros o compañeras no

suele ser suficiente con que haya intérprete de lengua de signos o con vocalizar más despacio.

c) Limitaciones de comunicación

Problemas con la capacidad de producir mensajes hablados o escritos, o de comunicarse a través de gestos u otros dispositivos. En este epígrafe también se incluyen a quienes tienen dificultades en el habla como la mudez o la tartamudez.

¿Están preparados los dispositivos de información y educación sexual para atender las demandas de estas personas? ¿Qué sucede con su intimidad si cada vez que tienen que comunicar aspectos de su sexualidad tienen intérpretes distintos? Desde la sexología poco se hace para utilizar los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, pero quizás desde los entornos de estas personas (familiares y profesionales) tampoco se hace mucho para incorporar aspectos de la sexualidad a la comunicación con estos sistemas.

d) Limitaciones en el aprendizaje

Dificultades para adquirir y aplicar conocimientos, para desarrollar tareas sin ayuda (ya sean tareas sencillas o complejas) que tienen su origen, o su naturaleza, en lo cognitivo o en lo intelectual, incluyendo demencias y enfermedades mentales. Estas dificultades se pueden expresar también en dificultades para prestar atención, en aprendizajes básicos: manejar utensilios, leer, escribir, realizar operaciones matemáticas sencillas, actividades de la vida cotidiana…

Estas limitaciones no se resuelven utilizando materiales *más infantiles* para promover sus aprendizajes respecto a la educación sexual. Cuando se es adulto, se ha dejado atrás la infancia, ya no se es niño y no se les debe tratar como tal. En otros ámbitos se ha puesto empeño y talento en conseguir que a pesar de las limitaciones se pueda aprender tanto como sea posible. ¿Por qué la sexualidad es una excepción?

e) Limitaciones en la movilidad

A este grupo pertenece desde quien tiene dificultades para desplazarse dentro del hogar o precisa estar todo el día en cama, a quien

debido a sus limitaciones tiene dificultades para levantarse por sí mismo, mantener la posición del cuerpo o desplazarse fuera del hogar. También quien tiene problemas para llevar objetos o transportar algo con las manos o los brazos, tomar un vaso, una cuchara o pasar las páginas de un libro.

Por supuesto que estas limitaciones serán mayores o menores en función de los apoyos y del entorno. Pero esos apoyos y ese entorno también harán que sea más fácil o difícil poder acceder al autoerotismo o, incluso, a los contactos eróticos con otras personas. Esa necesidad de apoyo, si se confunde con la de extremar la vigilancia cuando no es tan imprescindible, puede acabar negando la intimidad o reduciendo la privacidad de estas personas a la mínima expresión. ¿Es posible desarrollar la sexualidad sin parcelas de intimidad?

f) Limitaciones en el autocuidado

Dificultades para cuidarse por sí mismas. Dificultades para vestirse y desvestirse, para asearse, ducharse, lavarse el pelo, peinarse, depilarse. Pero también para seguir las prescripciones médicas o controlar una dieta etc.

No es un secreto que el autocuidado influye en el autoconcepto y la autoestima y que el aseo y la higiene puede ser un buen modo para aceptar (y aprender a cuidar) todas y cada una de las partes del propio cuerpo, incluidos los genitales. Pero si en todo ese cuidado participan terceras personas, el modo en cómo se realice será fundamental. ¿Se puede aprender a querer el propio cuerpo cuando aprendes que da igual que estés desnudo que no, cuando las personas entran y salen de las zonas de aseos o duchas sin reparar en que quien está delante y desnudo es otra persona adulta? Da igual si tiene limitaciones o no. ¿Tan difícil es que solo estén presentes las personas que realmente hacen falta? Desnudar o asear desde la poca consideración puede suponer sumar más limitaciones a la propia limitación.

g) Limitaciones para la vida doméstica

Dificultad para realizar las actividades cotidianas del día a día en una casa: limpiar, lavar la ropa, utilizar algún electrodoméstico,

preparar la comida, poner y quitar la mesa… Así como para organizar las compras de ropa, comida, artículos de limpieza…

Una persona o una pareja con este tipo de limitaciones, y que no disponga de los apoyos necesarios, tendrá pocas probabilidades de acceder a un piso, a veces ni siquiera a un piso tutelado; lo que significa que sus posibilidades de desarrollo personal y de pareja también estarán limitadas. Una habitación en una residencia o en la casa familiar no ofrece las mismas posibilidades. Tampoco goza de la misma autonomía y privacidad quien depende de otros para acceder a estímulos eróticos como una película, un masturbador o cualquier objeto que pudiera resultar estimulante para la persona en cuestión.

h) Limitaciones para las relaciones personales y otras interacciones

Dificultades para mantener relaciones de pareja o relaciones afectivas, lo que casi siempre significa dificultades para formar una familia o vivir en compañía. También las dificultades pueden presentarse en las relaciones familiares, en las relaciones con compañeros o compañeras y con personas desconocidas.

Sin duda buena parte de la sexualidad se expresa en el encuentro con el otro o la otra. Si en esta esfera se presentan dificultades y no se trabaja para mitigarlas, mal presagio para las relaciones eróticas. Difícilmente se podrán abordar las relaciones eróticas si no se tienen mínimamente resuelto el tema de las relaciones personales. Sin duda en algunos casos las dificultades serán grandes, lo que debería interpretarse como la necesidad de poner más empeño.

2.3 El plural de las discapacidades

Ahora, fijando la atención en algunas de las discapacidades más comunes, como la discapacidad intelectual, el trastorno del espectro autista o la parálisis cerebral, es fácil observar que en cada uno de los casos, las limitaciones serán de un tipo u otro. Pero lo que es seguro es que en casi todos habrá limitaciones comunes.

Un error es pensar que todas las personas con discapacidad intelectual (o que están en centros para personas con discapacidad

intelectual) solo tienen limitaciones en el aprendizaje. O que las personas con trastorno del espectro autista solo presentan limitaciones en la comunicación. Las realidades suelen ser mucho más complejas y además detrás de las palabras 'limitaciones en el aprendizaje', 'limitaciones en la comunicación' se pueden esconder situaciones muy distintas que aunque parezca extraño poco tienen que ver entre sí.

Si, como se ha señalado, ha sido (y todavía lo es en muchos casos) una gran equivocación tratar a las personas con discapacidad como si no tuvieran sexualidad o como si para ellas no fuera importante, otra equivocación es actuar como si la palabra 'discapacidad' unificara los problemas y fueran todos iguales. Como si fuera igual la discapacidad intelectual o la física, tener limitaciones a nivel cognitivo o en la movilidad, tener limitaciones para la vida doméstica o para las relaciones personales...

Un ejemplo. Una persona con parálisis cerebral es más que probable que presente limitaciones en la comunicación, pero eso no significa, ni ha de ser reflejo necesariamente, de limitaciones a nivel cognitivo ¿por qué, entonces, se les trata como si las tuvieran? ¿No parece más lógico partir primero de la no dificultad? ¿Qué necesidad hay de empezar a hablarles como si no entendieran, incluso a gritos como si no oyeran? Algo que sucede no solo con personas con parálisis cerebral, a veces basta con estar delante de alguien en silla de ruedas para presuponer muchas dificultades añadidas.

Del mismo modo que no hay sexualidad, sino sexualidades, habrá que situarse en que no hay discapacidad, sino discapacidades. Que además en cada persona, estas discapacidades se presentarán de manera absolutamente única, por la propia persona, por los apoyos, por el entorno, por la sociedad… por lo que la primera pista para abordar su sexualidad es tratar de comprender más y presuponer menos (lo mismo que decimos cuando hablamos de la sexualidad del resto de personas).

2.4 Diversidad funcional

Más allá de las palabras, hay total acuerdo en lo fundamental. Cuando se habla de personas con discapacidad, lo primero que se

debe asumir es su derecho a la autodeterminación y a controlar su propio destino. Un derecho que no se otorga sino que es consustancial a la persona.

Con esta idea de fondo, el Foro de vida independiente (FVI) en el 2005 propuso el término de 'diversidad funcional'. Con esta definición se pretende hacer una propuesta inclusiva y tratar de superar otras definiciones que consideran más negativas. El objetivo es vindicar su derecho a tomar decisiones, abandonando la marginación y el paternalismo al que tradicionalmente han sido sometidos, al menos, desde su consideración.

Este movimiento es heredero del modelo de vida independiente que surge en los años 60-70 del siglo pasado en los países anglosajones promovido por las propias personas con discapacidad. Sus planteamientos son los de "superar el enfoque médico rehabilitador que les asigna el rol de pacientes para convertirse en agentes, en los protagonistas de sus propias vidas" (Arnau, 2007). Quieren vivir activamente en la sociedad y reclaman que su discapacidad está producida más por el entorno social y la falta de apoyos que por cualquier otra razón.

Las etiquetas tradicionales, basadas en parámetros (supuestamente) objetivos y (aparentemente) no modificables han de dejar paso a valoraciones individuales de los elementos que concurren en cada caso y de los apoyos que cada persona necesita "para que pueda conseguir una integración plena y en igualdad con el resto de personas" (Barnes y Mercer, 2003).

Indudablemente las palabras construyen pensamiento y no es igual hablar de minusvalía, deficiencia o discapacidad. Y aunque en el ámbito laboral aún puede que se emplee con alguna frecuencia el término 'incapacidad', la palabra que genera más consenso es la de 'discapacidad'. No obstante cada una apunta en una dirección. Así la deficiencia señala la pérdida de una estructura o función, la discapacidad indica la limitación o la restricción que pudiera producir (o no) esa deficiencia y la minusvalía señala la desventaja social y emite juicio de valor.

Sin embargo, y antes de volver al término 'diversidad funcional', es imprescindible recordar lo injusto de las etiquetas y la atrocidad que puede suponer reducir a las personas a una única circunstancia.

Dicho de otro modo, se podrá discutir sobre el término más adecuado, pero sobre lo que ya no cabe discusión alguna es sobre la trampa de *sustantivar* la discapacidad y referirse a estas personas como discapacitados, o peor aún como deficientes o minusválidos. De esa manera se pretende decir todo y no se dice nada. Una persona con discapacidad es mucho más que su discapacidad: joven o adulta, música, poetisa, alegre, irascible, catalana, andaluza, aficionada a la lectura o al futbol, madre, hija, hermana, amante… Por lo que, en consecuencia, corresponde hablar de manera que se transmita esa idea.

Sin ninguna duda hay un salto de paradigma entre hablar de discapacitados y personas con discapacidad. Afortunadamente en esto hay consenso y parece poco probable que se pueda leer esto como una novedad. No obstante quienes reclaman la diversidad funcional, pretenden dar un paso más. Por un lado señalan lo que estigmatiza el prefijo *dis* que etimológicamente señala algo que no funciona bien (Sánchez, 2011): discordante, discromía, disfagia, disgrafía, dislalia, dislexia, dislocación, dismenorrea, dispaurenia, disonancia, distonía, distorsión, distrofia... Por lo que, de alguna manera, se define a la persona por sus carencias, algo que no suele suceder en ningún otro ámbito donde generalmente se definen a las personas y las cosas por lo que son o lo que pueden hacer y no por lo contrario. ¿Es posible definir una habitación o cualquier otro espacio tratando de decir únicamente las cosas de las que carece?

Por otro lado, con la nueva expresión, remiten al principio según el cual las capacidades humanas son diversas y ese, y no otro, debería ser el punto de partida para una convivencia en igualdad, lo mismo que se reclama respecto a otros componentes de la diversidad humana, como la raza, el sexo o la orientación del deseo. "No hay gente discapacitada, sino sociedades inaccesibles a la diversidad", como se afirmaba en el manifiesto de la I Marcha por la visibilización de la diversidad funcional organizada por el Movimiento de vida independiente (Madrid, 2007). Todas las personas pueden contribuir a la comunidad si se parte del respeto a la diferencia, se eliminan todas las barreras y se brindan las oportunidades.

Sin ningún género de dudas 'diversidad funcional' es un término al alza y tiene el gran valor de ser el término del que se ha provisto

el propio colectivo, por lo que desde ese punto de vista goza de toda la legitimidad. También es indudable lo que tiene de aportación y de recordatorio sobre quiénes han de ser los protagonistas y cuál es el terreno de juego compartido: el de la diversidad.

La diversidad sexual es otro hecho. Gais, lesbianas, heterosexuales y bisexuales son diversos y habrá quien se encuentre cómodo o cómoda con algunas de estas etiquetas y también quien prefiera que no se le asigne ninguna. En ocasiones puede que sea un error sacar a pasear *la etiqueta* por ser absolutamente irrelevante e innecesaria, pero también habrá momentos en que sea necesario saber de qué hablamos y dar visibilidad a alguna de las orientaciones. Sin que ello suponga, por supuesto ni generalizar, ni jerarquizar.

En definitiva es imprescindible hablar de diversidad funcional. Más aún, por supuesto, cuando se habla de o con las personas que reclaman esa denominación, pero entendiendo por 'personas con diversidad funcional' aquellas que son discriminadas, precisamente por esta. No obstante la denominación de 'persona con discapacidad' tampoco es tan estigmatizadora. Además es la fórmula que han escogido buena parte de las propias entidades del ámbito de la discapacidad para referirse ellas mismas. Personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, personas con discapacidad intelectual y /o trastornos generalizados del desarrollo, personas con daño cerebral adquirido o sobrevenido, personas con trastornos del espectro autista...

Es decir que aunque en este libro se hable más de discapacidad y personas con discapacidad que de diversidad funcional, se comparten parecidos planteamientos y sobre todo el mismo objetivo de que "la discapacidad acabe siendo superada por unas relaciones sociales y de cooperación y justicia social" (Barnes, 2010).

3

Aspectos éticos y legales de la educación y la atención en sexualidad

> Todos somos especiales a nuestra manera, porque no existe un ser humano estándar o común. Todos somos diferentes. Algunos hemos perdidos la capacidad de usar partes de nuestros cuerpos debido a enfermedades o accidentes. Pero eso no tiene importancia. Es solo un problema mecánico. Lo verdaderamente importante es que conservamos el espíritu humano, la capacidad de crear.
>
> Stephen Hawking

3.1 La convención de los derechos de las personas con discapacidad

El desarrollo integral de las personas conlleva la aceptación del ser humano como ser sexuado, entendiendo la sexualidad como una parte integrante del desarrollo de la persona, una faceta inherente al ser humano (García, 2007).

A partir de ahí deberían zanjarse todas las discusiones. ¿Es necesario educar y atender la sexualidad de las personas con discapacidad? Sí. ¿Es competencia de todos? Sí. No debería haber mucho más debate. Sin embargo lo hay.

Es frecuente que, trabajando con profesionales de centros de personas con discapacidad, se busquen argumentos *contundentes* para que las familias no puedan negarse a que se traten estos temas. Lo más curioso es que trabajando con las familias sucede algo muy

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

parecido. También reclaman esos mismos argumentos para que los profesionales no puedan negarse a trabajar en esta dirección.

Si esto es cierto, hay motivos para ser optimistas y para ser pesimistas. El optimismo se deriva de que si todos andan buscando razones es que todos ven la importancia y la necesidad. Lo que significa que el primer, y más importante, paso ya está dado.

Argumentos hay a cientos. Aunque lo más sensato sería que no hiciera falta sacarlos a pasear. De hecho, quien debería encontrar y exponer argumentos es quien decide no trabajar este tema. Esa persona, y no el resto, debería dar explicaciones. Sin embargo, si al final hay quien trabaja el tema solo por una prescripción o una norma, mal asunto. En este tipo de tareas, que tienen mucho que ver con la actitud, solo sale bien lo que realmente uno se acaba creyendo, lo que se hace por coherencia. No lo que se vive como una imposición o una carga.

Se empieza a trabajar bien cuando se tiene el convencimiento de que atender y educar la sexualidad no es hacer más, es hacer mejor. No hay más tareas, son las mismas: el desarrollo integral de la persona.

Pero, por si hicieran falta argumentos, tres artículos de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) lo dejan muy claro. Y esta convención debe entenderse como un compromiso.

- ⇨ Artículo 23 (Del hogar y de la familia). Apartado B: "[Los Estados parte tomarán medidas efectivas y pertinentes para que] se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos".
- ⇨ Artículo 24 (Educación). Apartado A: "[Los Estados parte aseguraran un sistema educativo con miras a] desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las

libertades fundamentales y la diversidad humana". Apartado E: "[Los Estados parte asegurarán que] se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión".

- ⇨ Artículo 25 (Salud). Apartado A: "[Los Estados partes] proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población".

Esta convención indica en su preámbulo, entre otras cosas, que toda ella se acuerda, apartado I, "reconociendo además la diversidad de las personas con discapacidad", apartado N, "reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones", apartado Q, "reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación" y apartado S "subrayando la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad".

Si se trataba de encontrar argumentos, las instituciones públicas deberían recordar que todo esto se aprobó el 13 de diciembre de 2006 y que esta convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron entre otros agentes las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias. Este nuevo instrumento supone la asunción irreversible de la gestión de la discapacidad, y todo lo que implica, como una cuestión de derechos humanos y, a su vez, constituye una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.

Esta última frase debería ser especialmente relevante: "una herramienta jurídica vinculante". El reino de España ha firmado y ratificado esta convención, más su protocolo facultativo, por lo que

desde el pasado 3 de mayo de 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte del ordenamiento jurídico español. Es decir, es vinculante.

De todos modos, más allá de las leyes y más cerca del sentido común, también podemos encontrar argumentos que nos lleven a la conclusión de que "atender y educar la sexualidad de las personas con discapacidad" no es una nueva tarea, sino que forma parte de las tareas que todos voluntariamente nos hemos dado.

En todas las entidades y ámbitos de la discapacidad es frecuente encontrarse con estas tres palabras: Normalización, integración y autodeterminación.

Algunos ejemplos de esto son:

» La confederación Autismo España. Declaración de principios: "Las personas con TEA no han de ser discriminadas por su diferencia y tienen derecho a la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, en cualquiera de sus ámbitos (vida pública, cultural, recreativa, educativa, laboral, etc.)".
» Plena inclusión, confederación española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Carta de valores: "Tienen derecho a una vida digna y buena. También tienen derecho a controlar sus propias vidas y a tomar decisiones sobre las mismas (autodeterminación). Además tienen derecho a vivir en la sociedad como el resto de los ciudadanos: participando y relacionándose con otras personas, utilizando los mismos servicios y compartiendo los mismos espacios y lugares". En consecuencia con todo esto, y con otros muchos argumentos, Plena inclusión ha aprobado en 2017 un posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
» Foro de vida independiente (FVI). Los principios básicos, sobre los que se fundamenta la filosofía de vida independiente, son: derechos humanos y civiles; auto-determinación; auto-ayuda (apoyo entre iguales); posibilidad para ejercer poder (empoderamiento)…
» Confederación española de asociaciones de atención a las personas con parálisis cerebral (ASPACE). Visión: "orientada a la

dignidad, normalización social y a la reivindicación de los derechos de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines".

» Federación española de enfermedades raras (FEDER). Misión: "para que se garantice en condiciones de equidad, la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas afectadas".

¿Es posible lograr la normalización, la plena integración o altas cotas de autodeterminación de las personas con discapacidad o diversidad funcional si se descuida o se desatiende su sexualidad? La respuesta es *no*. Rotundamente *no*.

Para normalizar, para integrar y para propiciar la autodeterminación hace falta información sobre sexualidad, pero también consideración, intimidad, aprender a expresar emociones, ampliar la red de relaciones personales, evitar conductas desadaptadas… En definitiva hace falta educación sexual con un concepto de sexualidad que vaya más allá de los genitales y de dar informaciones sobre la reproducción.

Volvamos a la búsqueda de argumentos, con un ejemplo: en una sesión de familias de un centro de personas con discapacidad intelectual de Torrejón de Ardoz (Madrid), una madre que formaba además parte de la comisión de ética buscaba también esos argumentos irrebatibles sobre la necesidad (la obligación) de que en su centro se trabajasen todos estos temas y los encontró en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, en los principios pedagógicos: normalización, integración y autodeterminación y hasta en su propia web donde se dice: "derecho de la persona a una vida significativa para ella, de calidad y de plena ciudadanía". Sin embargo, al final lo que está escrito siempre es bienvenido pero nunca suficiente. Se está hablando de personas que trabajan con otras personas. Por supuesto que hacen falta normas, información y habilidades. Pero sobre todo hace falta actitud. Aprender a ver y aprender a considerar.

La educación sexual nunca puede convertirse en adoctrinamiento. La formación de quienes han de encargarse de atender y educar, tampoco. Esto no significa quedarse de brazos cruzados.

Naturalmente que se puede trabajar para mejorar las normas, para ofrecer adecuada información y las habilidades para transmitirlas. Pero del mismo modo se ha de formar para aprender a ver y considerar la sexualidad de las personas con diversidad.

3.2 Los grandes principios éticos

La sexualidad no es ajena a la ética. Por ejemplo no nos puede resultar extraño hablar de la ética de las relaciones amorosas, que consistiría en el planteamiento de unos principios éticos que regularán las relaciones eróticas, para evitar entrar en conflicto con la libertad entre las personas (F. López, 2003).

Así el propio Félix López (1999) propone los siguientes principios generales basados en la dignidad de los seres humanos:

- ⇨ Ética del consentimiento: consiste en saber que somos dueños del sí y del no. ¿Una persona con discapacidad intelectual a quien no se le enseña a tomar decisiones puede tener este comportamiento ético? ¿Y alguien sobreprotegido que siempre se sale con la suya?
- ⇨ Ética del placer compartido: el placer, el bienestar y la felicidad del otro deben formar parte de los propios fines. Ahora bien, ¿no sería más fácil lograr esto si uno o una aprendiera también sobre su placer? Y, ¿no sería más fácil descubrir y aprender sobre el propio placer si se ofreciera y se permitiera la intimidad?
- ⇨ Ética de la salud: sentirse ambos responsables de evitar y prevenir los riesgos asociados a la actividad sexual o a la relación. ¿Es posible asumir este principio ético sin información, sin habilidades o sin recursos?
- ⇨ Ética de la lealtad: ambos deben saber cuáles son los sentimientos y compromisos del otro. Lo que significa que la educación sexual debe incluir aprender a expresar y reconocer las emociones. Lo que ha de ser verdad en todas las personas, también en las personas con discapacidad.
- ⇨ Ética de la igualdad: ambos miembros de la pareja son iguales y tienen los mismos derechos y deberes. Si aún hoy resulta

cuestionable en otros ámbitos, ¿educamos igual a hombres y mujeres con discapacidad?, ¿les empoderamos igualmente en lo que concierne a la sexualidad?

Pero la ética va más allá de las relaciones amorosas y de la procreación o de cómo encontrar límites a algunos impulsos. Más allá del compromiso de la educación ética que, como es evidente, debe incluir la educación afectiva o, dicho de otro modo, los deseos, los sentimientos y los apegos (Marina, 2003). La ética también ha de guiar el comportamiento de los profesionales. Y aquí es donde de nuevo entramos en los argumentos que nos llevan a que atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad, no es cuestionable, ni opcional.

Para hablar de estas relaciones, entre los profesionales y las personas con discapacidad, se hará referencia a la bioética, que si bien históricamente surgió de la ética médica, centrada en la relación médico-paciente, en la actualidad se aplica a muchos más campos, incluyendo a todo lo que afecta a los seres vivos (con capacidad de sentir dolor o sin tal capacidad), pero también al ambiente o el entorno en el que se desarrolla la vida. El criterio fundamental de esta disciplina es el respeto al ser humano, a sus derechos, a su bien verdadero, a su desarrollo integral. En definitiva la dignidad de la persona. Lo que sin duda es un buen punto de partida para hablar de sexualidad.

Los cuatro principios de la bioética: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia (Beauchamp y Childress, 1999) son también cuatro principios que deberían guiar los comportamientos de familiares y profesionales respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad (y respecto a muchos otros aspectos, evidentemente).

3.2.a Principio de autonomía

La autonomía expresa la capacidad de la persona para tomar decisiones, para darse normas, sin presiones, ya sean externas o internas. ¿Se educa a la personas con discapacidad para que tenga autonomía respecto a su sexualidad? ¿Se les ofrece la intimidad y la información necesarias? No obstante, lo realmente complicado surgirá con las personas con discapacidad intelectual y más

necesidades de apoyo. En el ámbito médico estas dudas se resuelven con el *consentimiento informado*, pero en sexualidad y en personas con discapacidad esto es más complicado. ¿Sobre qué conductas habrá que pedir consentimiento?

Recordemos que la legislación española establece a través de la Ley de Autonomía del Paciente la mayoría de edad sanitaria a partir de los dieciséis años de forma general (León, 2012) y que esa misma edad es la que actualmente se considera para *el consentimiento sexual*. Es decir, la edad por debajo de la cual, de conformidad con el Derecho Nacional, está prohibido realizar actos de carácter sexual con un menor (Ley Orgánica 1/2015 de 30 de marzo). Por otra parte, se supone que la autonomía es un derecho de la persona y respetarla es un deber de los profesionales.

3.2.b Principio de beneficencia

Todas las actuaciones han de estar guiadas por la obligación de actuar en beneficio del otro. La pregunta es, ¿se puede decidir, hablando de sexualidad, qué es lo que le conviene a una persona sin contar con ella? Naturalmente que quien habitualmente toma esa decisión quiere a la persona y que incluso tiene formación y conocimientos para tener elementos de juicio, pero vuelve la pregunta, ¿puede haber decisiones acertadas sin contar con la persona?

Con una interpretación exagerada de este principio, se podría dar por buena la frase "todo para el paciente pero sin el paciente", justo al contrario de lo que propugna el Foro de vida independiente: "Nada sobre nosotros sin nosotros", así entendido, resulta difícil defenderlo pues obligaría a dejar de lado otros principios como el de autonomía o justicia. Hay que recordar que las palabras 'beneficio' y 'perjuicio' pueden tener distintos significados, según personas y contextos. Y que incluso en el término 'salud', entendido como bienestar físico, mental y social (OMS, 1948), se esconden muchas preferencias individuales.

3.2.c Principio de no maleficencia

Este principio propone evitar acciones que puedan perjudicar o causar daño a otra persona, y es evidentemente aplicable en todos los ámbitos de la vida y no solo en la sexualidad. Se considera que todas

las personas han de intentar alcanzar su máximo desarrollo, y por supuesto en ese desarrollo se incluye la sexualidad, ¿qué pasaría con este principio si se evita hablar de sexualidad, si no se permite ningún tipo de expresión erótica, si se infantiliza o si se sobreprotege?

El desconocimiento podría haber servido de coartada o de excusa (y hasta puede que fuera cierto) hace unos años. Pero, honestamente, cada vez son más las personas (profesionales y familiares) así como las entidades que saben que no hacer nada perjudica. Por lo que si no se quiere caer en la maleficencia, se debe afrontar la sexualidad de todas las personas con discapacidad o diversidad funcional y actuar en consecuencia.

3.2.d Principio de justicia

La justicia es incompatible con la desigualdad, por lo que este principio nos debería llevar a tratar de eliminar las desigualdades, aunque la igualdad entre todas las personas suene a utopía o sea solo una aspiración a muy largo plazo. Pues bien aun así, habrá que luchar por ella. Lo paradójico es que para acercarnos a ese objetivo habrá que tratar igual a los iguales y de manera desigual a los desiguales. O, ¿acaso no parece sensato redoblar esfuerzos con quien más lo necesita?

En educación sexual es más frecuente hacer intervenciones en institutos de educación secundaria (IES) que en centros de educación especial (CEE) aunque se está de acuerdo en que los chicos y chicas de los CEE tienen menos información y más carencias. Curiosa forma de aplicar el principio de justicia. Se hace precisamente lo contrario de lo que se debería. Las personas con discapacidad necesitan que se ponga más empeño en atender, educar y prestar apoyos a su sexualidad. La justicia no se resuelve únicamente repitiendo que es la misma sexualidad y que se necesita trabajar por los mismos objetivos.

En definitiva la ética ha de estar presente tanto para promoverla como para servir de guía y argumento de muchas intervenciones. Por ejemplo, evitando actos que atenten contra los derechos básicos de las personas o que atropellen su libertad y promoviendo aquellos que favorezcan el bienestar y la ampliación de su red de relaciones

personales y afectivas. Como dice José Antonio Marina (2002): "Es mejor realizar lo bueno que lo indiferente, y es mejor realizar lo indiferente que lo malo".

3.3 El modelo de calidad de vida

El interés por la calidad de vida ha existido siempre, sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por cómo sistematizarlo y evaluarlo es más reciente. Este concepto aparece en los años 50 pero referido casi exclusivamente al medio ambiente y a las condiciones de vida urbana. Sin embargo, en la actualidad es un término común en muy diversos ámbitos como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política, el mundo de los servicios en general y el ámbito de la discapacidad en particular.

La mejora de la calidad de vida es actualmente una meta compartida por la práctica totalidad de profesionales y entidades que trabajan en el ámbito de la discapacidad. Se trata de poner el acento en la planificación centrada en la persona, la autodeterminación, el modelo de apoyos y las técnicas de mejora (Schalock, 1996). Naturalmente esto es posible en la medida en que la satisfacción con la vida la consideramos ligada a las posibilidades de tomar decisiones y de elegir entre opciones diversas. De este modo se abren oportunidades a las personas con discapacidad para poder expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y tener mayor participación en las decisiones que les afectan (Gómez y Sabeh, 2000).

El modelo de calidad de vida que aglutina más consensos es el propuesto por Schalock y Verdugo (2002). Este modelo es multidimensional y propone ocho dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, desarrollo personal, inclusión social, relaciones interpersonales y derechos.

Para cuantificar estas dimensiones, los propios autores, junto a Arias y Gómez, elaboran la Escala GENCAT, un instrumento que permite la evaluación objetiva a través de 69 ítems basándose en la observación de la persona.

Pues bien, toda esta calidad de vida, todas sus dimensiones están directamente emparejadas con un concepto amplio de sexualidad. De

nuevo aparecen en tromba los argumentos para que la atención, la educación y el prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad se convierta en algo imprescindible. En algo que da coherencia y no en un añadido solo para personas con muy buena voluntad.

3.3.a Bienestar emocional

Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos. (Por ejemplo, Ítem 1: "Se muestra satisfecho con su vida presente").

Para lograrlo es imprescindible que la persona con discapacidad tenga información (por ejemplo sobre cambios corporales y funcionamiento de los genitales y de la respuesta sexual) pero también modelos de hombre y mujer con los que identificarse sin tener que sentirse mejor o peor, para así tener un concepto positivo de sí mismo. ¿Se puede logra esto sin educación sexual? No.

3.3.b Relaciones interpersonales

Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.) se mide con los siguientes indicadores: relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad (por ejemplo Ítem 18: "Tiene una vida sexual satisfactoria").

Es difícil hablar de relaciones sexuales si no se aprende primero a tener relaciones personales y es muy difícil aprender a tener relaciones personales si no se accede a espacios de interacción con iguales. Las relaciones sociales son algo esencial en la vida de toda persona. Todos valoramos tener cerca gente que nos quiera y personas a las que querer. El entorno ha de proporcionar oportunidades para que las personas puedan relacionarse con los demás ya sean familia u otros con o sin discapacidad. Cuando se habla del resto de personas, muchas de estas cosas surgen solas, ahora es necesario (al menos en muchos casos) propiciarlo. Pero la idea fundamental sigue siendo que antes de las relaciones sexuales o eróticas, están las relaciones personales. En unas y en otras será importante aprender a expresar afectos y deseos y respetar los límites.

3.3.c Bienestar material

Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: vivienda, lugar de trabajo, salario (pensión, ingresos), posesiones (bienes materiales), ahorros (posibilidad de acceder a caprichos). Por ejemplo Ítem 26: "El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades".

Se trata de conseguir un estado similar en cuanto a pertenencias al del resto de las personas de su edad y de su entorno sociocultural. Aunque puede parecer que con esta dimensión se fuerza la inclusión de la educación sexual, no es así. Acaso, ¿no será más fácil que acceda al empleo una persona con discapacidad intelectual que ha aprendido a controlar ciertos impulsos y que no presenta conductas desadaptadas? Parece sensato además que la gestión de ese bienestar material pueda incluir necesidades que tengan que ver con la esfera de la sexualidad y la afectividad. O ¿no es legítimo el poder acceder a comprar algún estímulo erótico?

3.3.d Desarrollo personal

Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: limitaciones/capacidades, acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras) y habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación). Ítem 27: "Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan".

Saber hacer cosas que necesitas o te gustan teniendo el apoyo necesario, teniendo oportunidades y facilidades en el entorno. Lo que supone disponer de tiempos y espacios para la intimidad y la privacidad: para leer, escuchar música, mirar por la ventana, dormir desnudo o masturbarse… para lo que cada cual necesite o le guste. Además la comunicación implica múltiples posibilidades, también para poder expresar necesidades y deseos respecto a la sexualidad.

3.3.e Bienestar físico

Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: atención sanitaria,

sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación. Ítem 39: "Tiene un buen aseo personal".

Lograr un modo saludable de vida (ejercicio, ocio...). Pero como la salud no es solo ausencia de enfermedad, la educación y la atención a la sexualidad ayudan, por supuesto, con información y recursos para evitar enfermedades o resolver dificultades en las relaciones eróticas, pero también, en caso necesario, prestando apoyos técnicos que faciliten la expresión erótica de quien así lo desee y por tanto incrementen su sensación de bienestar.

3.3.f Autodeterminación

Decidir por uno mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones. Ítem 46: "Defiende sus ideas y opiniones".

Poder expresar lo que deseas y lo que te interesa. Sentir que tienes algo que ver en lo que te ocurre. Saber y reconocer que junto con las limitaciones también existen puntos fuertes en cada persona. Pero ¿y si no hay capacidad para expresar esos deseos respecto a la sexualidad?, ¿se puede hablar de autodeterminación si hay quien no elige cómo vivir su sexualidad, si hay a quien no se le ha facilitado, ni enseñado a tomar decisiones en ese ámbito?

3.3.g Inclusión social

Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y apoyos. Ítem 59: "Es rechazado o discriminado por los demás".

Sentir que los demás te hacen un hueco en sus relaciones y en sus actividades, te apoyan y confían en ti, te respetan de forma que realmente te sientes dentro del grupo y valorado, lo que sin duda es incompatible con actitudes de sobreprotección o de infantilización. Hacer educación sexual con personas con discapacidad es también

crecer con ellas y considerarlas niños, jóvenes o personas adultas acorde a sus edades biológicas.

3.3.h Derechos

Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos. Ítem 64: "En el servicio al que acude se respeta su intimidad".

Saber cuáles son los derechos y deberes que le corresponden, tener apoyo y oportunidades para ejercer esos derechos y, por supuesto, para cumplir con los deberes. Los derechos sexuales y reproductivos forman parte de los derechos humanos. Por lo que aquí tampoco cabe la discusión. Si se eludieran estos derechos, se caería en la contradicción de reclamar la consideración de *personas con* pero tratarlas únicamente en función de su discapacidad.

De nuevo sobran los argumentos. No es posible trabajar por la calidad de vida de las personas con discapacidad evitando tratar aspectos de su sexualidad. Las personas son completas siempre.

3.4 Derechos sexuales y reproductivos

Se acaba de hablar de calidad de vida y, precisamente, la octava dimensión aludía a los derechos. Parece claro que calidad de vida y derechos han de ir de la mano. No parece factible hablar de calidad de vida sin derechos, como tampoco parece que se pueda hablar de derechos sin calidad de vida (De la Cruz y Rubio, 2012).

En lo que respecta a los derechos sexuales hay que referirse a la Declaración universal de los derechos sexuales o Declaración de Valencia, redactada en el 13º Congreso mundial de sexología que se celebró en Valencia en 1997 y que fue revisada y aprobada por la asamblea general de la Asociación Mundial de Sexología (WAS en sus siglas en inglés), el 26 de agosto de 1999, en el 14º Congreso mundial de sexología en Hong Kong. En esta declaración se habla de la sexualidad como "una parte integral de la personalidad de

todo ser humano y de su desarrollo pleno depende la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor".

No debería hacer falta recordarlo pero, evidentemente, los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad deben ser los mismos que los del resto de personas. Son los mismos. Por lo que han de ser conocidos, difundidos y respetados.

a) Derecho a la libertad sexual

Posibilidad para todas las personas de expresar su sexualidad de manera libre, quedan excluidas, por tanto, todas las formas de coerción sexual, explotación y abuso en cualquier periodo y situaciones de la vida, desde la infancia a las personas mayores con discapacidad.

b) Derecho a la autonomía sexual, integridad sexual y seguridad del cuerpo sexual

Capacidad de tomar decisiones autónomas o con los apoyos precisos sobre su vida sexual dentro del contexto de la propia ética personal y social. El control sobre el propio cuerpo y la exclusión de cualquier tipo de mutilación o violencia.

c) Derecho a la privacidad sexual

Posibilidad de tomar decisiones de cara a expresar y manifestar su sexualidad en la intimidad. Por supuesto, siempre que estas conductas no interfieran en los derechos sexuales de otros.

d) Derecho a la equidad sexual

Oposición a todo tipo de discriminación, por razones de sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o discapacidad intelectual, física, sensorial, congénita, sobrevenida o de cualquier otro tipo.

e) Derecho al placer sexual

Legitimación del placer erótico, incluyendo el autoerotismo, como fuente de bienestar físico, cognitivo y emocional. Aceptando su diversidad.

f) Derecho a la expresión sexual emocional
Posibilidad para las personas de expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión de emociones y/o el amor.

g) Derecho a la libre asociación sexual
Posibilidad de relacionarse, constituir una pareja si así se desea y se acuerda y establecer compromisos legales como casarse o pareja de hecho, divorciarse o establecer cualquier otro tipo de asociación.

h) Derecho a tomar decisiones reproductivas, libres y responsables
Capacidad de decidir sobre la maternidad y la paternidad, es decir poder acceder a los métodos anticonceptivos así como a aquellos otros que regulan la fertilidad, los procedimientos y métodos de reproducción asistida.

i) Derecho a información basada en el conocimiento científico
Acceso a la información sexual rigurosa y científica, libre de connotaciones ideológicas y en la que puedan reflejarse todas las sexualidades y adaptada a todas las culturas y niveles cognitivos.

j) Derecho a la educación sexual comprensiva
Acceso a la educación sexual desde el nacimiento y en todas las etapas evolutivas, con implicación de todas las instituciones sociales, y adaptada a las necesidades de cada persona y, en su caso, de cada discapacidad.

k) Derecho a la atención clínica de la salud sexual
Posibilidad de ser atendido ante todas las dificultades, limitaciones y preocupaciones relativas a la vivencia de la sexualidad. Pero además también para la prevención de todas esas dificultades, limitaciones y preocupaciones relacionadas.

3.5 Sentido común

En párrafos anteriores se escribía que quien debe dar explicaciones y buscar argumentos debe ser quien decida que no es necesario atender o educar la sexualidad de las personas con discapacidad. Este epígrafe apunta en esa dirección. Argumentar que no hacen falta argumentos. Ni la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Ni los principios pedagógicos, ni los principios éticos. Tampoco el modelo de calidad de vida y ni siquiera la Declaración universal de los derechos sexuales.

El único argumento es el sentido común. Ser conscientes de que la sexualidad tiene más de posibilidades que de dificultades y que está presente en todas las personas. Por supuesto, también en todas las personas con discapacidad. A partir de ahí el propio sentido común nos invita a echar a andar, a evitar jerarquías y a tratar de comprender lo que tenemos delante que no es otra cosa que una manifestación más de diversidad. Si con otras sexualidades no es necesario buscar argumentos, ahora tampoco.

Esta es la idea. Una invitación a trabajar sin obligaciones ni prescripciones. Una invitación a la coherencia.

Sin embargo la realidad es tozuda. No siempre se respetan los derechos sexuales. La calidad de vida, con demasiada frecuencia, queda reducida a alguno de sus aspectos. Y, si no hay normas que vinculen, muchas personas no se dan por aludidas. Esto sucede en todos los ámbitos y, lamentablemente, más aún en personas con discapacidad que por muchas razones son más vulnerables.

Por eso aunque no hacen falta, bienvenidos sean los argumentos. Trabajemos con ellos para que *el argumento de que sobran argumentos* se convierta en innecesario. Atender y educar la sexualidad de las personas con discapacidad es necesario e importante.

4

El hecho sexual humano y la diversidad

> El sexo es el único terreno en el que, en la actualidad, podemos aprender a tratar a la gente como a tal.
>
> Alex Comfort

4.1 El marco del hecho sexual humano

La diversidad es un hecho. O, dicho con otras palabras, "la excepción es la norma" (Marañón, 1929). Lo normal, lo lógico, es que todas y cada una de las personas sean peculiares y únicas. Cada persona es excepcional. Lo que es verdad no solo por la anatomía y la fisiología de la sexualidad, a las que se refería Gregorio Marañón, sino para el resto de los aspectos que constituyen el hecho sexual humano: cómo se vive la identidad, la orientación del deseo, las conductas eróticas, las emociones, los valores, la satisfacción…

Estas afirmaciones no hablan de vindicaciones. No reclaman algo a lo que se debe tener derecho. Sencillamente son fruto de la ciencia. Aceptar la diversidad es la única propuesta que hay detrás. La ciencia sexológica continuamente indica que hombres y mujeres son diversos en cómo están construidos, en cómo se viven y en cómo se expresan.

El hecho sexual humano (Amezúa, 1999) es un modelo que ofrece un único marco para todas las sexualidades. Puede que haya otros modelos, pero lo que no es opcional es que en tales modelos no quepan todas las sexualidades, aunque a veces desde alguna mal llamada sexología y, sobre todo, desde algunos medios de

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

comunicación parezca que se pone empeño en transmitir otra idea: "que hay sexualidades mejores que otras". Una forma de promover esa idea es la de dejar a algunas sexualidades sumidas en el silencio, o hablar únicamente de ellas cuando se presentan problemas o dificultades, como habitualmente sucede con la sexualidad de las personas con discapacidad. Aunque tenemos un marco inclusivo, algunas sexualidades siguen en situación de desventaja, ya sea por falta de conocimiento o por falta de consideración. Pero no desde luego porque haya razones que lo justifiquen. El hecho sexual humano es absolutamente horizontal. No tiene jerarquías ni grados. Se equivoca quien pone empeño en ver las cosas de otro modo. Todas las sexualidades son igualmente importantes, con diversidad funcional, con discapacidad o sin ella, de todas las edades, con matices respecto a la identidad o la orientación del deseo, con sus peculiares maneras de expresar la erótica, etc.

El hecho sexual humano ha tenido diversas formulaciones, pero en todas ellas se pretende recoger al menos una triple dimensión. Cómo se construyen los sujetos, la sexuación, que alude a las estructuras. Cómo se viven, la sexualidad, que pone el foco en las vivencias respecto a la identidad y la orientación del deseo. Y, finalmente, cómo se expresan, es decir, la erótica que trata de explicar los deseos, las fantasías y las conductas.

Habrá quien trate de completar este marco teórico incluyendo nuevos registros como la pareja y la procreación y, a la vez, redefiniendo la erótica que en esta nueva reformulación pasaría a convertirse en dos: erótica, para los deseos, y amatoria, para las interacciones (Amezúa, 1999). En un nuevo giro de tuerca, y tratando de completar más aún, Landarroitajauregi (2013) propone nuevos conceptos: 'sexación', 'hedonía', 'sexmiótica', 'aphrodisia' y 'eudomonía' y una nueva reformulación que ordena todos los registros en cuatro categorías: 'diferencia', 'anhelo', 'encuentro' y 'sinergia'.

Como resulta evidente las personas con discapacidad transitan en todas las formulaciones. No puede ser de otro modo. Un marco teórico que dejara fuera a alguien, mal marco sería. No obstante, para esta ocasión se va optar por la primera de las formulaciones, pues lo sencillo, en ocasiones, resulta lo más completo y, quizá, para lo que se pretende explicar sea lo más inclusivo.

4.2 Estructuras. Sexuación

Ser hombre o ser mujer no es el resultado de tirar una moneda al aire, ni siquiera es el resultado de una carrera entre espermatozoides. Las personas se construyen como hombres o como mujeres en un proceso denominado 'sexuación'. Este proceso es más complejo de lo que pudiera resultar en apariencia y está lleno de niveles y matices. Efectivamente parece que empieza con esa carrera de espermatozoides pero va mucho más allá. De hecho llega hasta la propia muerte.

A lo largo de todo ese proceso se van concatenando una serie de niveles o estructuras que, progresiva y evolutivamente, van sexuando a cada individuo. Los niveles son muchos. El primero tendrá que ver con el cromosoma X o Y que aporta el espermatozoide. Pero ese es solo el principio. Después vendrán más: las gónadas, los genitales internos, los genitales externos, las hormonas… (De la Cruz, 2005)

Todos estos elementos, estructurales y estructurantes, conducirán a un resultado lleno de matices. Una idea fundamental, que está en la base de muchas argumentaciones, es que hay muchas formas de construirse como hombre y como mujer. Tampoco debe descartarse la intersexualidad. En cualquier caso, ningún elemento por sí solo determina el sexo del sujeto: no lo hace ni el cromosoma X, ni el cromosoma Y, ni el pene o el clítoris, tampoco el testículo o el ovario… y así con todos. Evidentemente si ningún elemento da por sí solo la categoría, tampoco otorga la calidad.

Por supuesto el proceso de sexuación continúa tras el nacimiento; durante todos los días se está en evolución, con estructuras cambiantes, pero además en determinados momentos evolutivos con modificaciones aún más significativas: la pubertad, el climaterio, la andropausia…

La mayoría de estos niveles deben verse con una doble perspectiva: por un lado, a cada uno le corresponden dos posibilidades, con sus características respectivas, que se llaman de hombre o de mujer; por otro, y esto también es importante, cada una de estas posibilidades estará llena de grados o matices.

De modo que cada persona, en cada uno de los aspectos o características que se han categorizado como de hombre o como de

mujer, se situaría en un punto del continuo, entre ambos extremos. Por ejemplo, respecto al vello facial. Probablemente muchos hombres estarán más cerca del polo denominado 'masculino' que se define por "tener vello facial abundante". Sin embargo algunas mujeres también pueden estar cerca de ese extremo y, por supuesto, por delante de muchos hombres. Del mismo modo que habrá hombres que anden cerca del polo femenino y definido por no tener vello facial.

Con el resto de estructuras ocurre lo mismo, por lo que es necesario insistir en que ningún elemento da por sí solo la categoría de hombre o mujer, ni tampoco la calidad. Lo que a efectos prácticos significa que no se debería hablar en términos absolutos y que el lenguaje debería ser más flexible, para poder transmitir esta idea.

Es decir que donde muchas veces se dice "característica de las mujeres" habría que cambiarlo por "característica que se presenta con frecuencia en muchas mujeres". Huir del *todos* y del *todas*.

Cada uno de los sexos está repleto de posibilidades. En ocasiones, estas transitan por el terreno de la intersexualidad, con características genéticas y fenotípicas propias de varón y de mujer, en grado variable y que no encaja con lo que típicamente se considera masculino o femenino. No existen, por consiguiente, los hombres, ni las mujeres, completamente *puros* en todos sus niveles. Con toda seguridad un hombre siempre tendrá elementos, en mayor o menor medida, femeninos. Al igual que una mujer presentará elementos, masculinos.

Un ejemplo de esto, pero que no es el único, son las hormonas. Hombres y mujeres comparten testosterona y estrógenos, aunque evidentemente en proporciones muy distintas, y distintas, a su vez, entre cada hombre y cada mujer. Y eso a pesar de que a una de ellas se le ha llamado masculina, la testosterona, y a la otra femenina, el estrógeno.

Por tanto, cada hombre y cada mujer serán únicos y peculiares en cómo son sus cuerpos y en cómo son sus genitales. En su respuesta sexual, en sus zonas erógenas, en los sentidos, en la altura, en la menstruación, en la eyaculación, en los pechos, en las manos, en sus orgasmos, en la distribución del vello corporal y facial, en la lubricación, en la musculatura, etc.

Las personas con discapacidad, como el resto, tienen su peculiar manera de construirse como hombres o mujeres. Como todas, con un proceso continuo y que afecta no solo a sus genitales sino a todo su cuerpo y las estructuras que lo componen. La única diferencia es que alguna de estas estructuras puede haberse visto alterada por la discapacidad. No obstante el principio sigue siendo el mismo: la excepción es la norma.

Cuatro ejemplos

1. A las personas con lesión medular, con pérdida de sensibilidad y de movilidad, a menudo les falta sensibilidad en las zonas habitualmente consideradas erógenas, como los genitales y los pechos. En cambio, otras zonas del cuerpo, como las orejas o el cuello, que raramente son reconocidas como zonas erógenas, pueden mantener la sensibilidad y pueden servir para originar la excitación sexual. "No obstante todo será muy variable en función de las personas y sobre todo en función del nivel al que se produzca la lesión. En el hombre la erección y la eyaculación también se verán, muy probablemente, alteradas pudiendo presentarse erecciones reflejas, eyaculación *babosa* y ausencia de orgasmo, entre otras posibilidades. En la mujer con lesión medular, es frecuente la disminución de la capacidad de lubricación y concienciación orgásmica, dificultad para llegar al orgasmo si la lesión es completa" (Campo y Sánchez, 2003).
2. Los hombres con Síndrome de Klinefelter (XXY), aunque habitualmente tienen un cociente intelectual normal, padecen una anomalía cromosómica que les puede producir limitaciones a nivel cognitivo: retraso en el área del lenguaje, lectura y comprensión. En ocasiones aprenden a hablar más tarde y pueden tener ciertas dificultades para leer y escribir. En lo que respecta a la sexuación pueden presentar: criptorquidia, micropene, escroto hipoplásico o malformaciones en los genitales, esterilidad por azoospermia, ginecomastia unilateral o bilateral, baja concentración de testosterona, vello pubiano disminuido, o siguiendo un claro patrón de lo llamado femenino, escasez de vello facial y corporal. No

obstante no todas ellas han de aparecer en el mismo individuo (Bock, 2000).

3. Las personas con parálisis cerebral, que han sufrido una lesión en el cerebro durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida, generalmente tienen limitaciones físicas, en mayor o menor medida, pero también puede presentar limitaciones sensoriales y cognitivas. Habitualmente las limitaciones son permanentes y pueden afectar a otras funciones, como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje y el razonamiento. Todas ellas, lógicamente, estarán en función del tipo, la localización, la amplitud y el momento en que se produzca la lesión neurológica. Lo que puede afectar más a su sexuación no está en la alteración concreta de alguna de las estructuras, aunque las limitaciones en la sensibilidad y en los movimientos, sin duda, ya suponen algo. Generalmente, su respuesta sexual se mantiene en patrones similares al resto de la población, sin embargo es la falta de control de movimientos debido a la espasticidad, lo que influye y, por tanto, altera el cómo se controla esa respuesta sexual en sus distintas fases.
4. Las personas con extrofia vesical, cloacal, epispadias o patologías afines presentan una enfermedad rara que tiene su origen en el desarrollo fetal y que consiste en una malformación del aparato genital, pero en lo que respecta al resto de sus estructuras corporales están en los mismos patrones y presentan las mismas singularidades que el resto de la población. Este trastorno es más frecuente en hombres que en mujeres, en una proporción de 3:1. En estas personas, a pesar de la cirugía de reconstrucción, son habituales, entre otras posibilidades: los micropenes, la disfunción eréctil, la estrechez de la vagina y el prolapso uterino.

Vistos los cuatro ejemplos solo queda concluir que una cosa es tener alteraciones en las estructuras y las funciones genitales y otra muy distinta es que esas alteraciones te dejen fuera del marco del hecho sexual humano (Rubio, 2013). Lo que es verdad tanto para estos cuatro ejemplos como para todos los que se quisieran poner.

Además, ni las alteraciones en los genitales, ni las disfunciones, ni la falta de sensibilidad o de control sobre la repuesta sexual humana son dificultades exclusivas del ámbito de la discapacidad. Aprender a aceptar los distintos procesos de sexuación es el reto. Aprender a ver a las personas y los cuerpos sin jerarquizar es la clave.

4.3 Vivencias. Sexualidad

Una de las características que definen el anterior registro, la sexuación, es que es objetivo. Todas las estructuras se pueden pasar a parámetros cuantificables, en cantidad, tamaño, etc. Sin embargo con este segundo registro no va a suceder lo mismo. Precisamente lo que ocurre es lo contrario, una de sus principales características es la subjetividad.

El término 'sexualidad', desde el marco del hecho sexual humano, hace referencia a la manera que cada persona tiene de vivir el hecho de ser sexuado. Ya no se está en los funcionamientos anatómicos y fisiológicos, ahora hay que hablar de las vivencias. Es decir de cómo cada cual se siente en su intimidad (De la Cruz, 2005).

A partir de los dos años, aproximadamente, niños y niñas, toman conciencia de que hay personas de dos sexos y a partir de ese momento generalmente se empezarán a sentir identificados como parte de uno de ellos. Por tanto su sexualidad se irá forjando a partir de ese momento, como su peculiar manera de sentirse y vivirse como perteneciente, o no, a uno de los dos sexos.

Estamos hablando de 'identidad sexual' y todo parece muy simple. Identidad de hombre o identidad de mujer. Pero no siempre resulta tan sencillo. Por una parte no siempre coincide lo que se podría calificar como 'anatomía sexual' con la identidad sexual. O dicho de otro modo no siempre quien tiene, por ejemplo, vulva y se la ha asignado como mujer tendrá esa identidad. O, igualmente, quien tenga pene, no habrá de tener necesariamente identidad de hombre. En estos casos se habla de transexualidad. Niños/hombres con vulva, niñas/mujeres con pene. También puede darse que haya quien no se identifique con ninguna de estas dos posibilidades y, en estos casos, se hablará de 'identidad no binaria'.

Con toda seguridad lo que define la sexualidad, la identidad, no está en los genitales sino en el cerebro. Por lo que si alguien tiene identidad sexual de hombre o de mujer será porque se lo siente y no por el hecho de tener pene o vulva. Además, hay que volver a recordar que las estructuras que van construyendo al hombre o a la mujer son muchas, que casi todas tienen grados, que no siempre son exclusivas de uno de los dos sexos y que ninguna por sí sola otorga la categoría de hombre o de mujer.

En definitiva que a estas personas, que se les califica de transexuales, se les debería considerar como hombres y mujeres, sin más. Porque son hombres y mujeres, sin más. No hay nada enfermo ni mucho menos, como se creyó en su momento, monstruoso. "Lo auténticamente monstruoso es la idea de que el sexo es una regla que debemos cumplir, lo monstruoso es olvidar que hay personas detrás de cada una de esas excepciones a la regla" (Landarroitajauregi, 2007).

La otra dificultad que rodea la identidad ya no es la asignación a una u otra categoría sino cómo están mediatizadas por la cultura, por la educación y en definitiva por el entorno. Es decir que la sociedad, ya sea través de los medios de comunicación o a través de quien educa: el profesorado, la familia, los iguales u otros agentes sociales, ofrece unos determinados modelos de cómo han de ser los hombres o cómo han de ser las mujeres.

Se generan expectativas sobre cómo se espera que sean los cuerpos, los genitales, pero también los comportamientos. A los hombres se les asigna un determinado tipo de comportamientos que va a considerarse más masculinos y, por consiguiente propio de los hombres. Y, por el contrario, a las mujeres, otros comportamientos que serán etiquetados como femeninos y consecuentemente propios de mujeres.

Es evidente que todo esto anda en proceso de cambio y que hoy en día no todos esos roles de género se ofrecen de manera exclusiva a uno de los dos sexos, que la consideración de lo masculino y de lo femenino ha cambiado. De hecho hay cierto consenso en dar por bueno el modelo de la androginia (Bem, 1974) que considera, que la masculinidad y la feminidad son rasgos independientes. Es decir, que hombres y mujeres pueden indistintamente desarrollar

tanto rasgos considerados femeninos como masculinos. Y, por consiguiente, no son características que puedan y deban darse de manera exclusiva en uno de los dos sexos.

Sin embargo, el género sigue teniendo su peso, y mucho. Los conceptos 'masculino' y 'femenino' siguen tipificando algunas características tanto conductuales, como actitudinales o de personalidad más adecuadas para unas u otras en función de su sexo (Fernández, 1996); lo que significa que no se puede dejar de hablar de roles y estereotipos, ni de asimetrías sociales.

El resultado es que aún hoy, y a pesar de los cambios, existen mujeres y hombres que no tienen ninguna duda sobre cuál es su identidad pero que, sin embargo, no se acaban de encontrar cómodos. Sienten que les pudiera *faltar* o *sobrar* porque sus cuerpos o porque sus comportamientos no acaban de ser como el modelo que perciben que les transmite y les exige la sociedad. El modelo que consideran que está mejor valorado para cada uno de los sexos. En las personas con discapacidad sucede algo similar. Con la salvedad de que en los casos de discapacidad intelectual no todos tendrán la misma conciencia de la presión social. Será distinto según el desarrollo cognitivo y la capacidad de abstracción.

¿Quiénes son los hombres, y mujeres, valorados y atractivos, que también ven por televisión las personas con discapacidad? ¿Con cuál de ellos se podrá sentir identificado quien está en una silla de ruedas o tiene una enfermedad rara? ¿Qué papel dejan los medios de comunicación a la persona con diversidad funcional o con síndrome de Down? ¿Con parálisis cerebral o con sordoceguera? Probablemente, el papel inexistente o el papel de quien *no* es protagonista: el papel del amigo, de la amiga, del secundario, de alguien a quien hay que cuidar con paternalismo. ¿Es posible con esos modelos sentirse una mujer o un hombre como el resto? Parece difícil.

Indudablemente hay tarea. Los y las profesionales y el entorno deben darse cuenta de que ellos también son agentes socializadores y con gran relevancia e influencia en la vida de las persona con discapacidad. Por tanto, no se debe olvidar la importancia del modelo que se ofrece con las palabras, los comentarios o los gestos (De la Cruz y Rubio, 2012).

Es fácil caer en la misma trampa que se critica, reforzando la importancia de la belleza más en las chicas que en los chicos, "estar guapa". El control de las emociones más a los chicos que a las chicas, "no llores por eso". Y así con muchas más cosas: la moda, el fútbol, las series de televisión, las aficiones etc. Y en muchos casos poniendo el listón en un lugar al que las personas con discapacidad tendrán muy difícil llegar: tener pareja, casarse, tener hijos… o todo lo que apunte en esa dirección. Se puede y se debe hablar de todo, el silencio no protege, pero una cosa es hablar con el objetivo de que se conozca el mundo que te rodea y otra, muy distinta, ofrecer un modelo como la única meta deseable.

Desde el modelo del hecho sexual humano, en el registro de la sexualidad, además de la identidad sexual, también se ha de incluir la orientación del deseo. Es decir cómo viven hombres y mujeres respecto a la atracción erótica. En este caso también se ha de tener la doble perspectiva, homosexual y heterosexual, en ambos casos con muchas posibilidades y matices, entre ellos la bisexualidad. Además de contemplar que existen mujeres y hombres que no sienten atracción y que se autocalifican de asexuales.

La orientación del deseo, al igual que sucedía con la identidad, no se elige. Puede que todavía esté sin resolver qué es lo que lleva a que una persona se sienta preferentemente homosexual o preferentemente heterosexual, pero en lo que parece que hay acuerdo es que estas preferencias no se cambian a voluntad. Por lo tanto no son opcionales. Lo que sí que puede elegirse son las conductas. Dicho de otro modo, alguien con una preferencia erótica hacia su mismo sexo podría elegir tener una conducta erótica con alguien de otro sexo e incluso llegar a disfrutarla. Por supuesto el otro ejemplo es igualmente válido: persona con preferencia heterosexual que disfruta de una relación homosexual.

Kinsey (1948) estableció una escala en la que proponía una gradación en la orientación sexual, estableciendo grados que iban desde 0, es decir, exclusivamente heterosexual, hasta 6, es decir exclusivamente homosexual, pasando por los distintos grados de bisexualidad. Es bastante cuestionable que puedan existir esos *absolutos* que plantea la escala, ¿alguien absolutamente homosexual, absolutamente heterosexual? En todo caso, y como no podía ser de

otra manera, las personas con discapacidad también se sitúan en esa escala.

La vivencia de la homosexualidad, en cualquiera de sus grados, será variable en función al contexto. No es igual sentirse homosexual en un ambiente homófobo, que puede estar en la familia, el centro escolar, la residencia etc., que hacerlo en otro en el que se acepten y respeten las distintas orientaciones. La homosexualidad no es el problema, el problema es la homofobia.

Una diferencia, sin embargo, está en el peso de la *expectativa de heterosexualidad* que se pudiera producir en unos casos y otros. Casi siempre se educa, de manera consciente o inconsciente, desde la expectativa de heterosexualidad. O lo que es lo mismo, salvo que alguien diga, o muestre de manera explícita, lo contrario, quien está delante: hijo, hija, alumno, alumna, amigo, amiga, trabajador, usuario, residente… es considerado heterosexual y se le trata en consecuencia, con los comentarios, con las preguntas y en todo lo demás. Escaparse de esta expectativa es lo que de manera coloquial se llama 'salir del armario'. Un proceso por el que pasan la mayoría de gais, lesbianas y bisexuales y que no siempre resulta sencillo.

En personas con discapacidad, especialmente cuando esta va acompañada de situaciones de dependencia, esto se complica. La expectativa de heterosexualidad se junta con los fantasmas que hoy en día sigue generando la homosexualidad y dificulta *la salida del armario*. Al ser la persona dependiente, los familiares o los profesionales pueden llegar a impedir los contactos con alguien del mismo sexo, a retirarle los estímulos eróticos que apunten en esa dirección o a tratar de quitarles esas ideas de la cabeza, ya sea con silencios o con palabras.

Como es evidente lo que nos dice la sexología es que no se pueden forzar, ni modificar la orientación del deseo. Lo sensato será, al igual que se decía respecto a la identidad y el género, ofrecer un marco donde todas las sexualidades puedan expresarse de manera adecuada, sintiéndose aceptadas y sin jerarquías. Homosexuales, bisexuales, heterosexuales y asexuales y en cada caso con sus múltiples matices.

4.4 Expresión. Erótica

Todo lo escrito hasta ahora sobre el marco del hecho sexual humano es una invitación al plural. Existen muchas formas de construirse y muchas formas de vivirse, tanto respecto a la identidad como a la orientación, por lo que no resultará sorprendente que se mantenga esta misma tónica respecto a la expresión erótica: deseos, fantasías y conductas. Cada persona tendrá su propia erótica, como también tiene sus propias peculiaridades en los demás registros.

Este registro tampoco es objetivo. En él entran en juego muchos factores. Por supuesto la sexuación y la sexualidad, pero además todo lo que se mueve alrededor de las palabras 'pareja, placer, encuentro, masturbación, coito' etc. Es decir factores culturales, valores, creencias, sentimientos, emociones, miedos… y la importancia que se otorgue a cada caso. Lo que ha de significar tantas eróticas como personas e, incluso, más. Porque una misma persona puede variar su expresión erótica por el paso de los años, por circunstancias, por cambios en su forma de pensar o por muchas otras razones.

La erótica se expresa con los deseos y también a través de los gestos (fantasías y conductas). De ahí que haya quien proponga que estos dos apartados sean dos registros distintos (Amezúa, 1999). Deseos, por un lado, y amatoria (fantasías y conductas) por otro.

Los deseos pueden ser muy variados. Deseos eróticos, anhelos de encuentros, de situaciones, de sensaciones que a la persona le gustaría que llegaran a ser reales, porque tiene el convencimiento de que si así sucediera le haría sentir bien. Cree que le harían feliz y que disfrutaría. Este es un deseo consciente y que poco tiene que ver con la pulsión psicoanalista, necesidades sexuales o libido (Freud, 1972).

Un deseo erótico puede ser querer tener muchas relaciones eróticas y de muy diverso tipo y además con mucha gente. Sin embargo otro también puede ser tener la misma relación erótica de siempre y con la misma persona de siempre. En ambos casos las dos personas gozan de la misma legitimidad. Ambas son igualmente sexuadas y deseadoras. Lo mismo que si una de ellas hubiera optado por desear masturbarse a solas y en intimidad o no deseara nada.

No hay ninguna estructura en el proceso de sexuación que conceda más calidad a unas que a otras. Algo parecido sucede con los deseos. Todos gozan de legitimidad y ninguno otorga jerarquía. Ahora bien, no siempre los deseos acabarán teniendo su reflejo en gestos. Ni siquiera se van a cumplir todos. Por lo que es importante junto al deseo, entrenar la tolerancia a la frustración y vivir en el mundo real. De hecho eso es algo que se debe trabajar en las sesiones de educación sexual, aprender a ser conscientes de lo realizable que pueden ser unos y otros deseos.

Las fantasías es algo distinto a los deseos. Detrás de los deseos hay anhelos y ganas de que se conviertan en realidad. El mundo de las fantasías es otra cosa, no necesariamente está formado por deseos, aunque en ocasiones se mezclen. Las fantasías buscan la excitación o alcanzar satisfacción por sí mismas (De la Cruz, 2012).

Por último, están las conductas que vuelven a ofrecer un campo igual de amplio y plural que el resto de apartados. En este caso no se limita a aquellas expresiones en las que la intervención de los genitales es relevante. Hay mucho repertorio. También son expresión erótica conductas como las caricias, el abrazarse, el coger de la mano, o los besos por el cuello, del mismo modo que lo son el coito vaginal, el resto de penetraciones o algunas otras conductas más minoritarias. Es un error tener una concepción piramidal que organiza a las mujeres y a los hombres de manera jerárquica, dejando la cúspide para los hombres masculinos heterosexuales jóvenes y próximos al actual canon de belleza, así como para las mujeres femeninas e igualmente heterosexuales, jóvenes y con un atractivo acorde a los patrones actuales. Así que, por parecidas razones, es otro error hacer una nueva pirámide, ahora con las conductas, y colocar el coito vaginal en la cima, de manera que todo lo que no sea llegar a él, será quedarse a medias o que falte algo.

En la erótica, como en la sexualidad y en la sexuación, la diversidad debería considerarse un valor. Las personas con discapacidad tampoco son ajenas a estas consideraciones y, muchas de ellas compartirán con el resto la obsesión por el coito. No obstante, todo se complica si a esa obsesión por el coito se le suma que sea el coito el criterio para conseguir sentirse *normal* o, por ejemplo, para sentirse rehabilitado tras un accidente.

Las limitaciones propias de algunas discapacidades pueden suponer un obstáculo para algunas prácticas eróticas. Pensemos en los ejemplos de las personas, hombres y mujeres, con lesión medular o parálisis cerebral. Sin embargo, las dificultades para alguna práctica erótica no significan, en absoluto, estar limitado para la erótica. La parte (el coito) no debe confundirse con el todo (la erótica).

De todos modos, lo que más obstaculiza la expresión erótica de las personas con discapacidad no son las limitaciones de movimientos o las alteraciones de algunas estructuras. Las verdaderas limitaciones se derivan, como se verá en los siguientes capítulos, de la falta de intimidad y de las pocas posibilidades para relacionarse con iguales y establecer nuevas relaciones.

5

Objetivos de atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad

> Yo he nacido poeta y artista como el que nace cojo, como el que nace ciego, como el que nace guapo. Dejadme las alas en su sitio que os respondo que volaré bien.
>
> *Leyendo Lorca,* recital de Irene Escolar a partir de una carta de Federico García Lorca a su padre (2016)

5.1 El papel de los distintos agentes sociales

La conclusión es contundente y sencilla. Si se habla de educar y atender la sexualidad, todos tienen tarea: profesorado, familiares, personal sanitario, educadores y educadoras del ocio y el tiempo libre, voluntariado, profesionales de la sexología… ¿Podría ser de otra manera? Difícilmente, salvo que alguien decida no cumplir sus funciones y dejar de atender a la persona completa.

5.1.a Transversalidad

Un planteamiento sobre el que hay consenso en el ámbito educativo es que la educación sexual debe trabajarse de manera transversal. Ahora bien, un apunte previo y necesario sobre la educación de las personas con discapacidad:

> Las personas con discapacidad tienen derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

condiciones con las demás (Artículo 18.1 de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, Real Decreto Legislativo 1/2013). Esta Ley considera que son personas con discapacidad "aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás".

Si bien, como debe resultar obvio, corresponde a la administración "prestar atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes razonables" (Real Decreto Legislativo 1/2013), el objetivo es la inclusión. De hecho "la escolarización de este alumnado en centros de educación especial o unidades sustitutorias de los mismos solo se llevará a cabo cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios y tomando en consideración la opinión de los padres o tutores legales" (Real Decreto Legislativo 1/2013).

La educación sexual, o educación afectivo-sexual, es un mandato desde 1990, año en que, con la LOGSE, se empezó a hablar de áreas o temas transversales. Por tanto, la educación sexual, en el ámbito educativo, no debería contemplarse como opcional o consecuencia únicamente del sentido común. Las personas con discapacidad, con diversidad funcional, que acuden a los centros educativos y participan de sus mismas reglas, también deberían recibir educación sexual. Lo mismo que todas y todos.

Las áreas o temas transversales hacen referencia a contenidos que por su relevancia formativa no pueden estar asignados únicamente a una determinada disciplina sino que deben impregnar, y por tanto abordarse, desde todo el currículum. Estas áreas son la educación moral y cívica, la educación para la paz, la educación para la igualdad hombre-mujer, la educación sexual, la educación para la salud, la educación ambiental, la educación para el consumo y la educación vial (Real Decreto 1344/1991, 5.4).

Al pretender que estos temas se impartan de una forma implícita, a través de las distintas asignaturas, se buscaba una renovación cualitativa de las mismas: una historia sobre la paz, una geografía más humana, un lenguaje para la comunicación y la convivencia, unas ciencias en línea con el respeto al medio ambiente (Rosales, 2015) o, dicho de otro modo, si hablamos de la educación sexual, que lo sexual forme parte también de todas las áreas y de una manera cotidiana, hablando de fisiología y reproducción, pero también de los roles y el papel de hombres y mujeres, de la expresión de sentimientos, de la diversidad y el respeto, la expresión corporal, etc.

Más adelante, con la LOE (2006) se habla bastante menos de 'temas transversales' y, en cambio, se emplea más el concepto de valores sociales. Por otra parte la LOE crea una asignatura específica sobre la educación para la ciudadanía y los derechos humanos, con la que se pretendía aglutinar importantes aprendizajes de carácter social (Rosales, 2015) y en la que tenían cabida muchos de los contenidos propios de la educación sexual. No obstante esta asignatura tendrá una vida corta y solo se impartirá durante unos años, hasta la aprobación de la LOMCE (2013).

Actualmente, y tras la aprobación de la LOMCE (2013), el nuevo Decreto de Currículo Básico para Educación Primaria 126/2014, olvida las áreas transversales y suprime la educación para la ciudadanía pero hace referencia, en su artículo diez, a 'elementos transversales', que contienen: los lenguajes verbal, audiovisual e informático, la educación cívica y constitucional, el emprendimiento, la educación de personas discapacitadas, la igualdad efectiva hombre-mujer, la prevención y solución de conflictos, los valores de libertad, igualdad, pluralismo, paz, democracia, respeto a derechos humanos, rechazo a la violencia, desarrollo sostenible, actividad física y dieta equilibrada y seguridad vial (Rosales, 2015).

Así las cosas, la transversalidad sigue presente aunque sea con una nueva reformulación, y por consiguiente, el profesorado sigue teniendo tarea. Es verdad que quizá, ahora, toque poner más voluntad para *verla*. O, mejor dicho, tener una idea previa de sexualidad donde quepan muchas más cosas. Habrá que saber leer que donde se dice: educación cívica y constitucional, igualdad efectiva hombre-mujer, prevención y solución de conflictos, valores de libertad,

igualdad, pluralismo, paz, democracia, respeto a derechos humanos o rechazo a la violencia, también se está diciendo identidad y orientación del deseo, diversidad, relaciones personales y relaciones afectivas, evitar consecuencias no deseadas, autoestima y autoconocimiento o expresión de emociones.

Una vez ahí situados, solo es necesario cumplir el mandato y ponerse a ello, lo que puede hacerse desde el contexto de las sesiones de tutoría de educación secundaria pero también en las clases ordinarias de educación primaria y de educación secundaria en las distintas asignaturas. En eso consiste precisamente la transversalidad. Además, todo esto es absolutamente compatible con sesiones de educación sexual que pudieran impartir profesionales de la sexología u otros profesionales con la formación necesaria y que en ningún momento debieran servir para eliminar la transversalidad sino, justo al contario, para potenciarla (De la Cruz, 2012).

¿Qué pasa con las personas con discapacidad? Que lógicamente deberían recibir la misma educación y atención a la sexualidad que sus compañeros y compañeras y, además, junto a ellos. Hay muy pocas razones, quizá ninguna, que inviten a excluirlos del aula cuando se vayan a abordar estos temas y, sin embargo, muchas, o prácticamente todas, para que estén dentro y formando parte del grupo. Conviene volver a recordar que el objetivo es la inclusión y que la educación sexual no se limita al aprendizaje de conceptos.

Hablando de discapacidad intelectual y de centros específicos, el planteamiento debiera ser muy similar. Aunque ahora el protagonismo es para los programas de Transición a la vida adulta (BOE 86, de 10 de abril de 1999) dirigidos a quienes han cumplido los 16 años y han cursado la enseñanza básica en un CEE. En ellos se habla, entre otros objetivos, de:

» Fomentar la participación de los alumnos en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: la vida doméstica, utilización de servicios de la comunidad y disfrute del ocio y tiempo libre, entre otros.
» Potenciar hábitos vinculados a la salud corporal, la seguridad personal y el equilibrio afectivo, para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible.

Al igual que sucedía con los elementos transversales propuestos por la LOMCE, no parece difícil ver contenidos de educación sexual que ayuden a contribuir a ambos objetivos. Por lo que si en los centros ordinarios no debería haber ninguna justificación para que la educación sexual no exista, en los CEE tampoco. Sin ninguna duda, el profesorado tiene tarea.

5.1.b Familiares

Es evidente que la familia educa. Y lo que es más importante, que la familia quiere educar. Por lo que su papel va a ser incuestionable y, dicho sea de paso, intransferible. No obstante por familia o por familiares se entienden todos aquellos que tienen vínculo con la persona con discapacidad y que forman parte de su entorno más próximo. Dicho de otro modo, que forman parte de *los importantes* para esa persona.

La definición de la Real Academia de la Lengua Española en sus dos primeras acepciones se antoja corta:

> 1. f. Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.
> 2. f. Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.

Algo parecido sucede con la propuesta que se deriva de la Declaración de los derechos humanos (ONU, 1948), que la define en función de la afinidad derivada del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio u otro tipo de acuerdo, y de vínculos de consanguinidad.

No obstante para la educación sexual, además de considerar a las personas que tienen un vínculo afectivo y que pertenecen al entorno próximo, en ocasiones, también habrá que hacerlo con quienes tienen responsabilidades legales, como por ejemplo la tutela. Sobre todo para los casos de incapacidad legal.

Familiares, por tanto, serán padres y madres, pero también las parejas si las hubiera. En otros casos hermanos, hijos, cuñados, primos… o tutores legales, la realidad de las personas con discapacidad es muy plural. Hay quienes viven de manera independiente,

quienes viven en la casa familiar, quienes lo hacen permanentemente en residencia y quienes acuden a su casa en fin de semana o solo de manera ocasional.

Tampoco se puede olvidar que la persona con discapacidad pasa por muchos momentos evolutivos y así, por ejemplo, en casos de discapacidad intelectual, el protagonismo durante la infancia se comparte inevitablemente con quienes ejercen el papel de padre y madre. Pero una vez entrado en el mundo adulto, en la consideración de personas mayores, y con el probable fallecimiento de los padres, este coprotagonismo recae en hermanos o algún otro tipo de familiar.

Por supuesto en las familias hay espacio y, evidentemente, la misma legitimidad para aquellas que se forman a partir del llamado modelo tradicional, de hombre y mujer, como para aquellas que lo hacen desde otros modelos: dos hombres, dos mujeres, quienes toman la decisión personal de formar una familia monoparental, abuelos y abuelas que, por las razones que sean, crían y educan a sus nietos, familias que, habiendo compartido mucho tiempo y afecto durante una época, ahora tras una separación, conforman dos entornos familiares para una misma persona, etc. "Muchas posibilidades de familias y todas auténticas" (De la Cruz y Acebal, 2005). Con las parejas sucede exactamente igual. Otra vez vuelve a aparecer el plural como rasgo significativo. Las personas con diversidad funcional podrán tener parejas homosexuales y heterosexuales, con estabilidad o con rupturas, con hijos o sin hijos, etc.

Si las familias son importantes en la educación sexual, es porque, en ese entorno, es donde la persona con discapacidad va a pasar buena parte de su tiempo y porque, como ya se ha dicho, ahí están las personas más importantes y significativas, quienes más pueden influir y más pueden apoyar.

En los entornos familiares es donde se permite hablar de sexualidad o, al contrario, se niega tal posibilidad; en los que se ofrece intimidad o se dejan siempre las puertas abiertas, en los que el trato y la consideración pueden ir evolucionando con el paso de los años o donde siempre se considera a la persona con discapacidad como un niño o una niña; en el que se permite el acceso a Internet o a las redes sociales o en el que no, desde donde se facilita que la persona con discapacidad tenga un mayor mundo de relaciones con iguales

o donde el miedo y la sobreprotección lo impiden... En definitiva, se quiera o no, con palabras o con silencios, con permisos o con restricciones, la familia siempre educa. Por consiguiente, la familia también tiene tarea.

Ahora bien, educar no es tomar todas las decisiones por la otra persona. El horizonte de la educación, también en la educación sexual, coincide con el que señala el Movimiento de vida independiente: "la defensa de la libertad de elegir, el control sobre la propia vida y el estilo de vida elegido" (Madrid, 2013).

5.1.c Personal sanitario

En este caso tampoco puede haber ninguna duda. El personal sanitario tiene en sus objetivos la salud, y la salud no puede ser ajena ni a la sexualidad ni a la educación sexual. La salud es bienestar (OMS, 1948) y no solo es ausencia de enfermedad. Las tareas del personal sanitario no han de estar dirigidas, únicamente, a combatir la enfermedad o a resolver los problemas cuando estos se presentan, aunque como es evidente, eso habrá que hacerlo.

El objetivo es más ambicioso: promocionar la salud. Es decir tratar, precisamente, de que estos problemas o dificultades no lleguen a presentarse. Como es lógico aquí es donde se entra de lleno en atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las persona con discapacidad. La tarea encomendada al personal sanitario, generalmente profesionales de la medicina y de la enfermería, ha de llegar a todas las personas, por tanto a las personas con discapacidad también. Y esto habría de ser verdad desde las consultas de atención primaria, con las revisiones programadas del niño sano incluidas, hasta el médico de familia pasando por las distintas consultas de especialistas.

De todos modos, y por si hubiera dudas, la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo las resuelve. Ya en el preámbulo se cita la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) que expresamente habla del derecho "a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familia".

Pero además en su articulado también se nombra de manera explícita a las personas con discapacidad. Tres ejemplos:

» Artículo 5. Objetivos de la actuación de los poderes públicos. d). La eliminación de toda forma de discriminación, con especial atención a las personas con algún tipo de discapacidad, a las que se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, estableciendo para ellas los apoyos necesarios en función de su discapacidad.

» Artículo 8. Formación de profesionales de la salud d) En los aspectos formativos de profesionales de la salud se tendrán en cuenta la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad.

» Artículo 9. Incorporación de la formación en salud sexual y reproductiva al sistema educativo. f) En la incorporación de la formación en salud y salud sexual y reproductiva al sistema educativo, se tendrán en cuenta la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad proporcionando, en todo caso, a este alumnado información y materiales accesibles, adecuados a su edad.

No obstante, las personas con discapacidad están incluidas en todo el articulado, así hay que sentirlo y así deben sentirlo también todas las personas con discapacidad. Mal asunto si solo se siente que se habla de ellas cuando aparece el adjetivo discapacidad. Cada vez que se habla de acceso universal, de mujeres, jóvenes, parejas, hombres, familia, etc., también se habla de personas con discapacidad o diversidad funcional.

Por supuesto, desde los despachos de atención primaria o especializada, así como desde las intervenciones comunitarias se puede hacer mucho por atender y educar la sexualidad. Evidentemente tratando de resolver los problemas, o contribuir a ello, cuando estos se presentan. Pero sobre todo desde la consideración.

Es imprescindible que la persona con discapacidad se sienta tratada como una persona con necesidades e intereses sobre sexualidad. Justo lo contrario que suele suceder.

También en este tema es importante que el protagonismo recaiga sobre ella. Por supuesto con el gesto, la mirada y toda la comunicación no verbal. Pero también, dando información cuando se considere necesario y no solo cuando resulte inevitable, respetando su intimidad y su pudor, teniendo en cuenta los posibles efectos secundarios de algunos medicamentos en la respuesta sexual, acogiendo todas sus dudas, temores e inquietudes, etc.

En las situaciones en las que el diálogo se tenga que establecer a través de los familiares (padres o pareja) será importante que no se olvide que el protagonista sigue siendo el mismo y que a las tareas anteriores, ahora se suma la de dar claves, información y habilidades a estos familiares para que aprendan a desempeñar el papel que les corresponde. Evidentemente el personal sanitario también tiene tarea.

5.1.d Educadores del ocio y el tiempo libre y voluntariado

Para muchas personas con discapacidad, el ámbito del ocio supone su tercer espacio, junto con el escolar o laboral y el familiar. Es decir que no es un espacio menor, sino todo lo contrario. Comparte relevancia con los otros dos.

Todas las personas disponen de tiempo libre, que es el resultado del que queda tras descontar las obligaciones laborales y familiares. Este tiempo se ocupa con algunas otras obligaciones autoimpuestas, actividades deportivas, de formación, participación en asociaciones o actividades de ocio. Actividades que encierran valor en sí mismas y que resultan interesantes y motivadoras para la personas.

¿Qué sucede con las personas con discapacidad? Que al igual que en otros ámbitos, no siempre tienen el protagonismo que debieran. De manera que su tiempo libre y su ocio vienen completamente dirigidos y decididos por *otros*. Es verdad que, dependiendo de las necesidades de apoyo y del tipo de discapacidad, las posibilidades de elección son escasas, aun así, el reto es tenerlos en cuenta en todo tanto como sea posible, también, en su ocio.

Como es evidente los educadores y las educadoras del ocio y el tiempo libre y las personas que apoyan de manera voluntaria alguna de estas actividades no son expertos en sexología ni en educación sexual, ni deben tratar de serlo. Sin embargo sí han de asumir su

función educativa, junto a otras funciones como animadora, socializadora o informativa.

Esta función educativa supone, por ejemplo, que quien educa es consciente de que es un modelo de referencia para las personas con las que trabaja, en este caso personas con discapacidad. Por ello es necesario contar con un proyecto establecido *a priori* que señale objetivos, contenidos, habilidades y metodología coherentes con ese proceso educativo y con los principios éticos universales (Llull, 1999).

¿Es posible establecer un proyecto sensato que no incluya aspectos relacionados con la sexualidad? No. Por lo que un proyecto que quiera educar debe tener incluido, y de antemano, qué hacer ante las preguntas relacionadas con sexualidad, qué hacer ante una masturbación en público, el acceso a páginas de contenido pornográfico, las risas o burlas homófobas, las parejas que intentan dormir juntas, la presencia de preservativos, la exposición de la intimidad en las redes sociales, etc.

El papel en cada uno de los casos podrá ser muy distinto en función de muchas variables. La primera, la personas con discapacidad, sus años y su grado de autonomía o necesidades de apoyo. En cualquier caso, la peor de las opciones es mirar para otro lado o hacer como que no se hubiera visto nada. Hay que insistir en la idea: no se trata de convertir a los educadores o al voluntariado en expertos en sexología. Pero, las educadoras y los educadores sí han de saber jugar su papel, mirar de frente, ofrecer un modelo coherente, sin actitudes sexistas ni homófobas, dar información e indicaciones, aprender a ver a la personas con discapacidad con necesidades e intereses en torno a la sexualidad y, en su caso, hacer la derivaciones oportunas o poner en conocimiento de quien corresponda.

No es un papel pequeño. Precisamente por las características de este tercer espacio en el que se puede gozar de más libertad, autonomía, diversión, creatividad o relaciones personales, todo cobra especial importancia. De hecho, si la opción mala es no hacer nada ante las manifestaciones de la sexualidad, hay todavía otra peor: dejar a alguna persona con discapacidad sin actividades de ocio, por miedo a que *lo sexual* vuelva presentarse o porque no se haya sabido gestionar alguna de sus expresiones. De nuevo la misma conclusión, desde el ocio y el tiempo libre hay tarea.

5.1.e Profesionales de la sexología

Por supuesto desde la sexología se puede contribuir a atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad. No es necesario volver a justificar que las personas con discapacidad forman parte del hecho sexual humano y, por tanto, del objeto de estudio de la sexología: los sexos, las vivencias (identidad y orientación) y la expresión erótica.

Pero sí parece oportuno realizar dos recordatorios.

El primero. Del mismo modo que los propios profesionales de la sexología reclaman formación específica al resto de profesionales que quieren aproximarse a esta área: profesorado, sanitarios, profesionales de la psicología, la educación social, etc. ahora hay que actuar en consecuencia. O dicho de otro modo, los profesionales de la sexología que quieran trabajar con personas con diversidad funcional y discapacidad deberían tratar de formarse en este ámbito.

Para trabajar con personas sordas no basta con incorporar un intérprete de lengua de signos, es necesario adecuarse a su cultura y su pensamiento. Para trabajar con personas adultas con discapacidad intelectual no es suficiente con adaptar la información al nivel cognitivo. En el trastorno del espectro autista, como sucede con el resto de discapacidades, aunque siempre haya limitaciones en la comunicación, son tantas las posibilidades que cualquier generalización es garantía de cometer errores. En diversidad funcional, las limitaciones en el movimiento y la necesidad de apoyos, en ningún caso deben suponer un trato infantilizado o descuidar la capacidad de toma de decisiones de la persona…

De todos modos el profesional de la sexología solo necesita, además de un poco de conocimiento sobre las distintas discapacidades o sobre alguna de ellas en concreto, hacer verdad lo que debería ser el abc de su día a día. No trabajar con las dificultades sino con las personas que se sienten en dificultad, no trabajar con grupos sino con las personas que forman los grupos. Y en cada caso es el profesional de la sexología el que se adapta y se acerca a la persona o el grupo de personas, a su biografía, sus modos, sus matices y sus peculiaridades y, entre ellas, la discapacidad.

El segundo. El profesional de la sexología contribuye a atender y educar la sexualidad, pero no es responsabilidad exclusiva suya. Contribuye, colabora, dinamiza, orienta, favorece, apoya, facilita, o como quiera decirse. Pero no es el único responsable, ni el único que puede encargarse. Cuantos más profesionales y más personas colaboren mejor, cada uno jugando su papel y desde su ámbito.

> Un hombre dejó al morir a sus tres hijos una herencia de 17 hermosos camellos, especificando que habían de repartirla de la siguiente manera: al mayor la mitad de los camellos, al mediano la tercera parte y al menor la novena parte. Los jóvenes herederos estaban desesperados, ya que evidentemente no podían repartir los 17 camellos de esta manera sin la colaboración del carnicero. Mientras están pensando y pensando, pasa por allí un predicador ambulante, lo paran y él desmonta su camello: le explican el problema y él les dice: yo les dejo mi camello y lo ponemos con sus 17 y eso hace 18 camellos. Por lo que ya pueden hacer el reparto. El mayor se llevó la mitad de los 18, o sea 9, el mediano un tercio de los 18, es decir 6; y el pequeño un noveno de los 18, o sea 2. Cuando ya se hubieron llevado los 17 primeros camellos, el predicador coge el suyo y se lo lleva.
>
> Extraído de la conferencia de Paul Watzlawick del 23 de abril de 1990 en la UNED, Madrid

Watzlawick utilizaba este cuento, supuestamente oriental, para explicar su enfoque terapéutico, de modo que al cuento le seguía la siguiente reflexión: "añadimos el camello 18 al problema, cuando la intervención ha servido ya no tiene necesidad y así se termina" y algo muy similar es lo que debería hacer el profesional de la sexología cuando interviene en el ámbito de la discapacidad.

Contribuir a que cada cual tome los camellos que le corresponde y, por supuesto, a dar las claves para que cada cual sepa qué hacer con ellos. Empezando por la propia persona con discapacidad y siguiendo por profesionales del ámbito educativo o sanitario, así como con el resto de profesionales de atención directa de centros de

día, centros ocupacionales, residencias etc., voluntariado, educadores y educadoras del ocio y el tiempo libre...

Nada se logra en un día, luego serán necesarios cursos de formación para profesionales de la sexología y profesionales del ámbito de la discapacidad. Sesiones para familiares, intervenciones con las personas con discapacidad, asesoramiento en casos concretos, colaboración para adaptar materiales o entornos, etc. Todo lo que haga falta y tantas veces como sea necesario. Pero siempre con modelos de competencia en la cabeza.

Dicho de otro modo, se ha de trabajar para hacerse innecesario. La pretensión no es únicamente resolver problemas a la gente, a las personas con discapacidad en este caso. El objetivo es lograr que la ciudadanía sea competente para resolver por ella misma, a condición, naturalmente, de nutrirle de los recursos adecuados para ello (Costa y López, 1987). Ahora bien hasta ese día, los profesionales de la sexología desde luego tienen mucha tarea.

5.2 Los tres objetivos

Los objetivos de atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad van a ser siempre los mismos: los que se derivan del hecho sexual humano: conocerse, aceptarse y expresar la erótica de modo satisfactorio (De la Cruz, 2003). Mismos objetivos para trabajar desde el ámbito de la familia, desde el ámbito sanitario y las consultas de atención primaria, así como desde el ocio y el tiempo libre (De la Cruz, 2005, 2008). Por supuesto los mismos objetivos para trabajar con y para las personas con discapacidad (De la Cruz y Rubio, 2011, 2012). Estos objetivos emanan y son fruto de planteamientos sexológicos.

- ⇨ De las estructuras (de la sexuación) se desprende la necesidad de aprender a conocerse, de saber más sobre cómo son y cómo funcionan los genitales y el cuerpo. Cómo pueden ser de iguales y cómo pueden ser de distintos. Fisiología de la reproducción, fisiología del placer.

- ⇨ De las vivencias (de la sexualidad) proviene la necesidad de aceptarse como hombre y como mujer, como homosexual, heterosexual o bisexual y en cada caso con sus múltiples plurales, posibilidades e intersecciones.
- ⇨ De la expresión (de la erótica) nace la necesidad de resolver estas de manera que resulten satisfactorias tanto para la personas como para la posible pareja o el entorno. Es decir que se genere bienestar a partir de los deseos, las fantasías o las conductas.

Mismos objetivos desde la infancia a la edad adulta o para personas mayores, para personas con o sin pareja y/o con muchas o pocas necesidades de expresión erótica. Objetivos compatibles con todas las orientaciones del deseo y con todo tipo de creencias. En definitiva un mismo terreno de juego: el hecho sexual humano y unos mismos objetivos. A los que, dicho sea con insistencia, se puede contribuir desde los distintos ámbitos.

5.2.a Conocerse

Un objetivo sobre el que nadie tiene dudas es el de 'conocer el mundo que nos rodea' tanto como sea posible. De hecho está en la base de toda educación y es el principio sobre el que se asienta cualquier posibilidad de socializarse e integrarse en la comunidad.

Pues bien, en el mundo que rodea a las personas con discapacidad además de semáforos y pasos de cebra, colores, animales, letras, sonidos, etc.; también hay genitales y cuerpos, besos y caricias, cuerpos embarazados y bebes, parejas homosexuales y heterosexuales… Muchas cosas que también se deberían conocer para poderlas entender y manejarse en la sociedad actual.

Además el entorno de la persona con discapacidad es también su propio cuerpo, con sus reacciones y sus propias peculiaridades. Erecciones, menstruaciones, pechos grandes o pequeños, vello facial, vello corporal, erecciones espontáneas, pezones, lubricación, clítoris, eyaculación… ¿no parece sensato pensar que si la persona conociera más sobre sí mismo se preocuparía menos? Por ejemplo, ante una erección que no se entiende o ante un cuerpo que quizá no es exactamente igual en alguno de sus aspectos a los que se ven con

frecuencia por televisión. Nadie espera a que la persona con discapacidad pregunte por los pasos de cebra para tratar de explicarle que es por allí por donde se debe cruzar. Sin embargo ese mismo empeño no aparece con la sexualidad.

Conocerse es conocer también las diferencias. Es aprender que se es único e irrepetible, como hombre y como mujer. Que no puede haber dos personas iguales y que nadie debería considerarse mejor o peor. Por cierto, conocer también debe incluir la necesidad de conocer a las personas con discapacidad, qué suponen sus limitaciones y cuáles deberían ser los apoyos. Además esto debe hacerse no solo cuando en el aula o en el entorno hay una persona con diversidad. Debería hacerse siempre.

Las personas con discapacidad naturalmente también necesitan conocerse y conocer a los demás. Más aún cuando los modelos que se ofrecen desde los medios de comunicación e, incluso, desde los libros de texto son de personas sin discapacidad con los que a veces resulta difícil identificarse, por ejemplo, desde una silla de ruedas.

En los casos en los que las limitaciones cognitivas ponen las cosas más difíciles, se mantiene el objetivo. Naturalmente procurando que aprendan tanto como sea posible, justo igual que se hace con el resto de contenidos de enseñanza-aprendizaje. O, acaso, ¿solo se enseña lo que se aprende rápido y a la primera?

Por otra parte, si se tiene claro que la sexualidad no se reduce a los genitales ni que el *conocerse* apunta únicamente a informar sobre los mecanismos de la reproducción, es mucho más fácil entender que en las salas de estimulación multisensorial también se imparte educación sexual. Cuando una persona con discapacidad intelectual, con necesidad de apoyos extensos y generalizados, aprende en estas salas a reconocer sus sensaciones interoceptivas y propioceptivas, aprende a relajarse, a despertar y desarrollar sus sentidos… está aprendiendo a conocerse. Se está haciendo educación sexual.

5.2.b **Aceptarse**

En torno a los dos años, tanto niños como niñas empiezan a tomar conciencia que hay dos sexos y a identificarse con uno de ellos (Sáez, 2012) a percibir que hay diferencia en la anatomía pero que

también la hay en los comportamientos, en los juegos, en las ocupaciones adultas, etc. Es decir que, aparentemente, los hombres son y se comportan de una manera y las mujeres son y se comportan de otra.

Todo esto se percibirá con mayor o menor rigidez en función del entorno, pero no debe olvidarse que, en cualquier caso, se ha de contribuir a flexibilizar esa percepción. De manera que, para el final de la etapa de educación infantil, niños y niñas tengan aprendido que se puede ser hombre y mujer de muchas maneras y con muchas anatomías y, por supuesto, comportarse de muchas y parecidas formas.

Los géneros no deberían ser compartimentos estancos. Los géneros deberían carecer de muros. Lo masculino y lo femenino debería ofrecerse a todas las personas y aceptarse en todos los casos. El binarismo, hombre –masculino– heterosexual y mujer –femenina– heterosexual no es una buena idea y no se ajusta a la realidad.

Si se partiese de estos patrones, el objetivo de aceptarse sería más sencillo. Todas las personas, de un modo u otro, se viven como hombres o mujeres y el objetivo es que todas acaben sintiéndose a gusto como tales. Contentos de cómo son, y percibiendo que se les quiere y se les valora como tales.

Probablemente este objetivo sea el más complicado. Para que una persona aprenda a conocerse pudiera ser suficiente con el empeño de un alguien concreto. Pero en este caso no basta con un único empeño. Toda la sociedad educa y en este sentido los medios de comunicación son muy tozudos en ofrecer unos únicos modelos de hombres y mujeres como modelos ideales: jóvenes, guapos, heterosexuales, hombros anchos y músculos en el caso de los hombres, pechos firmes y caderas redondeadas en el caso de las mujeres, etc.

Quien no se acerca a esos modelos de cuerpos cuasi perfectos tiene difícil aceptarse, y no es un secreto que para muchas personas con discapacidad ese modelo está muy lejos. Pero además el modelo exige hombres competitivos, triunfadores, deseadores, deportistas, independientes y extrovertidos. Mujeres que despierten deseos, siempre atractivas y femeninas, también triunfadoras, que combinen la maternidad con todo lo demás, cuidadora y consejera. Es decir, más difícil todavía, más aún (otra vez) para las personas con discapacidad.

Con la orientación del deseo sucede algo parecido. Todas las personas deberían aceptar y estar contentas con su orientación del deseo, homosexual, heterosexual, bisexual o asexual. Pero no resulta sencillo si se sigue educando como si todo el mundo fuera heterosexual. Lo que dota a esta orientación de mayor consideración que al resto. Obviamente quienes se escapan de la norma heterosexual estarán en peores condiciones para lograr este objetivo.

El primer paso para aceptarse es sentirse querido. Es decir con la seguridad y el apoyo de la familia o de quienes hagan ese papel. El segundo paso será sentirse parte del plural de las sexualidades y ni superior, ni inferior al resto. Por supuesto el reto es grande, el trabajo mucho y, aunque difícilmente se pueda lograr este objetivo plenamente, sin duda merecen la pena.

5.2.c Satisfacción

La expresión erótica puede tener múltiples formas y todas ellas estarán mediatizadas por el conjunto de valores y creencias de la persona, así como por sus deseos, expectativas, miedos, ganas de aventura, etc.

> No hay salud, no hay satisfacción sexual ni sin, ni contra la persona. Nada es adecuado y saludable si la persona no lo vive como tal. (López, 2011)

Esto ha de ser verdad para todas las personas, y también para las personas con discapacidad. No es el único criterio para la satisfacción, pues además del criterio subjetivo o de la persona con discapacidad, también será necesario, en su caso, el criterio de pareja o de la persona implicada, aprendiendo a respetar un no, o evitando conductas que no dejen satisfechos a ambos.

Además han de considerarse otros criterios como el científico, el profesional/social y el legal. Especialmente para los casos de discapacidad intelectual, de modo que sus decisiones no supongan una merma en su integración o normalización, por ejemplo si decidiera masturbarse en público, o realizar conductas al margen de la ley sin conciencia de las posibles consecuencias. Es importante subrayar que la satisfacción puede tener muchas formas de presentarse.

Cogerse de la mano puede resultar francamente satisfactorio y suficiente para algunas personas del mismo modo que otras reclamarán y desearán un coito, una masturbación compartida o algún otro tipo de prácticas.

En cualquier caso, el objetivo es que la persona se sienta satisfecha, con sus muchas o pocas prácticas eróticas y sean estas las que sean, dentro de los criterios señalados. Que se sienta bien. Aunque también es importante, para mucho de los casos en los que está presente la sexualidad de las personas con discapacidad, que esa satisfacción alcance también a su entorno: pareja, familiares, etc. Sin que eso, por supuesto, le reste o le quite el protagonismo.

La satisfacción no se logra con la mera realización de una determinada práctica erótica. Ya sea masturbación, o un coito con la pareja o con el acompañamiento de una trabajadora sexual. Se consigue si esa práctica se acompaña de las circunstancias adecuadas y se realiza en determinados contextos, lo que significa que cada persona con discapacidad tendrá que ser coherente con sus deseos y encontrar las circunstancias y condiciones más favorecedoras. Aunque para que pueda encontrar esas circunstancias y condiciones será necesario facilitar o prestar apoyos en muchos casos.

Este proceso de búsqueda debería transitarse por el camino de los deseos y no por el de las obligaciones. O, dicho de otro modo, cada cual debe jugar su papel y en el terreno de la sexualidad el protagonismo ha de recaer en la propia persona.

No obstante, y sin que deba interpretarse como un *vale todo*, que ni se ha dicho, ni se va a decir, conviene recordar que solo la puerta de los deseos lleva al camino que conduce a la satisfacción.

6

Dificultades para el logro de objetivos

> Ellos tienen un código: lo que le haces a uno se lo haces a todos.
>
> *Freaks. La parada de los monstruos*,
> película de Tod Browning, 1932

6.1 Misma sexualidad, mismos objetivos

A la hora de hablar de objetivos, con demasiada frecuencia, se simplifica en exceso. Se repiten sin pensar o se confunden objetivos generales con objetivos específicos, e incluso con objetivos operativos. Esto sucede en muchos ámbitos de la educación, y la educación sexual no es una excepción. Menos aún cuando se habla de personas con discapacidad.

Un ejemplo: ¿cuántas veces se ha oído decir que la educación sexual tiene como objetivo la prevención de embarazos?, ¿o las infecciones/enfermedades de transmisión sexual (ITS/ETS)?, ¿o el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)? Naturalmente si este objetivo se da por bueno, ¿cómo se podría mantener el mismo para personas con discapacidad con escasas posibilidades de tener encuentros eróticos? Evidentemente habría que forzar mucho los contenidos o las palabras, con lo que se acaban buscando objetivos muy distintos según cada caso o colectivo. Aunque, dicho sea de paso, tampoco son escasas las veces que, venga o no a cuento, se acaba hablando del preservativo, de cómo se pone, cómo se quita y

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

de la fecha de caducidad. Es decir que esa asociación de educación sexual con el objetivo casi único de la prevención de embarazos y de cómo utilizar un preservativo es una de las trampas más frecuentes en las que también caen (algunos de) los profesionales de la sexología.

Las cosas deberían ser más simples. Con los objetivos anteriormente propuestos (conocerse, aceptarse y expresar la erótica de modo satisfactorio [De la Cruz, 2011]), que son más ambiciosos y más inclusivos, no harán falta modificaciones pues valdrán para todas las sexualidades. Lo único que habrá que modificar son los contenidos, o las habilidades que se deben tener en cuenta en cada caso, para poder aproximarse a su logro. Lo que dicho sea de paso debería hacerse siempre.

Estos tres objetivos permiten trabajar con coherencia y tampoco están reñidos con que se pueda tratar, si así se considera, el cómo se pone, cómo se quita y cómo mirar la fecha de caducidad de los preservativos. Eso sí, solo cuando venga a cuento.

Por supuesto estos mismos objetivos son compatibles con otras formulaciones como las siguientes:

> La educación afectivo-sexual tiene como objetivo básico promover la salud, es decir, promover personas equilibradas, emocionalmente estables, con capacidad y recursos para disfrutar de la existencia y resolver los conflictos, con capacidad de empatía que permita la solidaridad y el compromiso interpersonal, así como la capacidad de disfrutar de sensaciones sexualmente placenteras. (Gómez, 1993)

> La educación sexual es aquella que logra que el alumnado adquiera un conocimiento amplio y adecuado a su edad de la sexualidad, consiguiendo que acepte de forma positiva su identidad sexual, entendiendo y sintiendo las posibilidades que nos brinda esta de placer, ternura, comunicación, afecto y procreación, para un desarrollo óptimo de su personalidad. Basando las conductas sexuales en una ética relacional: sinceridad, igualdad, responsabilidad y respeto. Y adquiriendo también la capacidad de emitir juicios críticos autónomos,

> junto con la elaboración de un sistema de valores morales, personales y coherente. (López, 1990)
>
> Un proceso cuyo objetivo básico es posibilitar que cada persona viva su sexualidad de forma sana, feliz y responsable. (Harimaguada, 1994)
>
> Educación sexual con un objetivo claro: que todos puedan tener una idea moderna y nueva del sexo como un valor de riqueza y no solo como un factor de riesgos o peligros. (Amezúa, 2008)

Compatibles, así mismo, con las tradicionales listas de objetivos más específicos donde se indica la necesidad de informar de forma completa sobre la sexualidad humana, cambiar o modificar actitudes, romper los tabúes, mitos y miedos, comprender que sexualidad no se identifica únicamente con heterosexualidad, reproducción, matrimonio, varón y normalidad, desculpabilizar el comportamiento sexual, entender la reproducción como una función posible de la vida sexual, conocer y respetar las distintas orientaciones sexuales (heterosexualidad, homosexualidad, bisexualidad) y los distintos modos de construirse como hombre o mujer, adquirir vocabulario en relación con la sexualidad, exento de connotaciones moralistas o sexistas...

De todo esto se desprende que la educación sexual, se formulen los objetivos como se formulen, participa del enfoque con el que se pretende atender de manera integral a la persona. Por lo que esta misma educación sexual contribuye a cubrir algunas de las necesidades que, con más frecuencia, quedan al descubierto en las personas con discapacidad.

- Necesidad de seguridad y estima
- Necesidad de una red social de apoyo
- Necesidad de contacto e intimidad

En las personas con discapacidad es más frecuente que aparezcan la soledad emocional, la soledad relacional o la soledad

sensitiva. Son soledades que no se escogen, pero a las que muchas veces se ven abocadas cuando se asoman las limitaciones (sensoriales, en la comunicación, en los aprendizajes, en la movilidad, en las habilidades para los autocuidados, la vida doméstica o las relaciones personales) y la falta de apoyos.

Por eso, aunque es absolutamente cierto que en todos los casos los objetivos deberían ser los mismos: conocerse, aceptarse y expresar la erótica con satisfacción, no basta con recordarlo y repetirlo como un mantra. Es también necesario poner en evidencia que, la mayoría de las veces, tratar de aproximarse a estos objetivos con personas con discapacidad es mucho más complicado porque se arranca de un punto de partida distinto. Un punto de partida con más dificultades.

Los profesionales de la sexología no pueden limitarse a recordar que la sexualidad de las personas con discapacidad existe, que está enmarcada en el mismo hecho sexual humano que las demás sexualidades, que comparte con ellas los mismos objetivos y que, por consiguiente, como casi todo es parecido, lo único que falta es echarse a andar. Todos esos recordatorios por supuesto que son necesarios pero, por sí solos, son absolutamente insuficientes.

Resulta imprescindible, sin abandonar los marcos teóricos, poner los pies en el suelo y empaparse de realidad. Justo de esa realidad que se muestra tozuda y que señala que habitualmente las cosas están peor. Por eso con echarse a andar no es suficiente. Para muchos casos, repetir las mismas estrategias, puede suponer más errores. O, dicho de otra manera, si no se trabaja de manera adecuada se pueden romper tantas cosas como las que se pretenden arreglar.

6.2 **Menos información**

Se pueda afirmar, y con poco margen de error, que las personas con discapacidad tienen menos, y posiblemente peor, información sobre sexualidad que el resto de sus iguales. Hay pocas personas que les hablan de este tema y esas pocas personas les hablan de poco. Lo que suele ser verdad tanto si se mira hacia las familias, como a los y las profesionales, y así respecto a casi todas las discapacidades.

Para buscar una explicación bastaría con volver a repasar los mitos que rodean la sexualidad en general, la de las personas con discapacidad en particular y el hecho de que a las personas con diversidad funcional, especialmente en el caso de discapacidad intelectual, se las suela percibir como asexuales, como niños eternos o, en el mejor de los casos, como dueños de una sexualidad que ni aparece como urgente ni mucho menos importante.

Para acabar de complicar las cosas, en la mayoría de los casos, esas personas con discapacidad, con poca información, son también quienes carecen de recursos para poder acceder de manera autónoma a la misma. Lo que indica que, como era previsible, el punto de partida respecto a la información sobre sexualidad no es el mismo entre las personas con y sin discapacidad. Cuando en ambos casos la información es igual de necesaria.

Hay una frase que se atribuye a Enrique Tierno Galván: "más libros, más libres". Siguiendo con esa idea se podría decir que cuanto mayor es la información, más libres seremos. La información amplía la visión sobre la realidad, potencia la inteligencia y aumenta los conocimientos. ¿Por qué negar esta posibilidad?

En los casos de discapacidad intelectual, la excusa para no hablarles se resume en dos frases: "no preguntan" y "no lo entenderían". Para el resto de discapacidades basta con la primera excusa. Pero, ¿de verdad que solo se habla con las personas con discapacidad de las cosas que preguntan?, ¿solo se habla con las personas con limitaciones cognitivas de las cosas que entiende a la primera?, ¿no se trataba de que las personas pudieran desarrollar al máximo sus potencialidades?, ¿es posible seguir defendiendo el principio de autonomía de la bioética, "la libertad de escoger, de elegir, de optar…" si no se procura información y conocimiento?

La información, además de ayudar a comprender el mundo que nos rodea, también contribuye a tomar decisiones y modificar comportamientos. Cierta información, aunque por sí sola no resulte suficiente, sí se ha mostrado como un importante elemento que predispone para la iniciación de cambios en las conductas (Soto, Lacoste, Papenfuss y Gutiérrez, 1997).

Además no olvidemos que, precisamente en algunos casos, la demanda explícita de algunos familiares y profesionales respecto

a la sexualidad de las personas con discapacidad está en cómo modificar algunos comportamientos y, desde luego, será más difícil lograrlo sin información. Tomando como esquema básico el modelo PRECEDE (Predisposing, Reinforcing, Enabling, Causes, Education, Diagnosis, Evaluation), presentado por Green (1991) y que recibe aportaciones, entre otros, de José Luis Bimbela (1997), se puede señalar que los factores fundamentales para un cambio en las conductas son:

» **Factores predisponentes.** Aquellos que influyen en la motivación para continuar o cambiar la conducta. Este tipo de factores se concretan en: la información, las actitudes, (si se siente capaz de realizarla, cómo valora esa otra conducta…) y los valores y creencias respecto a las prácticas que se quieren modificar y a las que se quieren promover.

» **Factores facilitadores.** Los que influyen en el grado de facilidad o dificultad para realizar la conducta, una vez que ya esté motivado para efectuarla. Se concretan en las habilidades y destrezas para realizarla, la existencia y accesibilidad de recursos humanos (familia, amigos y profesionales) y materiales que faciliten su realización.

» **Factores reforzantes.** Los que aparecen después de que se haya llevado a cabo la conducta, *premiándola* o *castigándola*. Las consecuencias derivadas de la conducta. La respuesta de los *importantes*, de su entorno (pareja, familia, grupo de iguales, profesionales sociosanitarios, etc.) y las consecuencias que percibe el propio usuario placer/displacer, comodidad/incomodidad, bienestar/malestar, etc.

Pero ahora debemos hablar únicamente de información. Puesto que debería ser un pilar fundamental y, lamentablemente, no siempre está resuelto. La persona con discapacidad, como cualquier otra, necesita saber de la sexualidad, de las consecuencias de las conductas, de otras alternativas, etc. De todo lo que le rodea para poder comprender y tomar sus propias decisiones.

Hacer de la información sobre sexualidad un remedio cuando ya no hay otra salida es llegar demasiado tarde y es confundir, otra vez, los objetivos de la educación sexual. Por cierto con los familiares de las personas con discapacidad sucede exactamente lo mismo. Hablar con ellos sobre sexualidad, informarles sobre la sexualidad de sus hijos, hijas, o parejas cuando surge un problema y ya no se puede eludir el tema es llegar tarde y, también, con los objetivos equivocados.

Finalmente una reflexión. ¿Quién tiene más y mejor información sobre sexualidad, los jóvenes que acuden a un IES o los jóvenes que, con la misma edad están en un CEE?, ¿quién tiene más posibilidades de acceder, por su cuenta, a informaciones y recursos sobre sexualidad? Las respuestas parecen obvias.

Pero aún falta una tercera pregunta, ¿a qué centros se acude con más frecuencia a hacer educación sexual? Y esta respuesta es la que debe mover a la reflexión. Si se hace más educación sexual, precisamente, con quien ya tiene más información, la educación sexual, en vez de servir para eliminar desigualdades, estará sirviendo justo para lo contrario, para hacer una brecha mayor.

Conclusión, que si hay menos información, conviene poner más empeño. No hacer nada o ceder toda la responsabilidad a la persona con discapacidad es ser cómplices en que todo continúe como está, o que siga empeorando.

6.3 Menos desarrollo personal

El desarrollo personal comienza por aceptarse como se es. Lo que para las personas con discapacidad significa aceptar su propia discapacidad. No podrán tener una alta autoestima si no se aceptan. Pero difícilmente podrán aceptarse si no se sienten aceptados por su entorno y si este no acepta su discapacidad.

El desarrollo del sentimiento de aceptación de sí mismo por parte de las personas con discapacidad es un proceso complejo y a menudo creativo, que implica tanto la propia actitud como las habilidades de la persona y el ambiente en el que vive. La aceptación parece ser un proceso que abarca estos cuatro componentes (Chicoine y McGuir, 2010):

1. Conciencia de uno mismo.
2. Desarrollo del sentido de la competencia.
3. Desarrollo de los propios dones y talentos.
4. Sentirse amado y aceptado por la familia y por las amistades.

Uno de los objetivos planteados de atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad es conseguir que se acepten como hombres y como mujeres. Sin ninguna duda esto será más sencillo, dentro de la dificultad, si logran un cierto sentimiento de aceptación sobre sí mismos.

Sin embargo, no es un secreto que muchas personas con discapacidad no se aceptan y no se sienten aceptadas. Por lo que su autoestima se resiente. Lo que, además, vuelve a colocar a las personas con discapacidad, a muchas de ellas, en una situación distinta y más complicada que el resto de sus iguales respecto a los objetivos de la educación sexual.

Individuos con diversidad funcional, con limitaciones sensoriales o cognitivas, con parálisis cerebral o con enfermedades crónicas que acarrean situación de dependencia… son muchas las personas a las que les cuesta encontrar modelos positivos con los que identificarse y a partir de los cuales ir construyendo un autoconcepto favorable.

Dificultades que en muchos casos se multiplican en las discapacidades sobrevenidas, personas que han desarrollado su autoconcepto y su autoestima sin discapacidad y que, ahora, a partir de una lesión medular, un daño cerebral o alguna otra circunstancia, han de empezar de nuevo y, en muchos casos, tratando de poner en valor las mismas cosas que antes desconsideraron.

Es decir que el autoconcepto y la autoestima no son inmutables. Evolucionan y se van adaptando a las circunstancias personales. Si bien en el caso de las lesiones sobrevenidas, esta adaptación es tan brusca que no siempre resulta sencilla más aún si se parte de un autoconcepto y una autoestima muy ligada a funciones que han quedado dañadas por la lesión.

En cualquier caso, y para todas las personas, es necesaria la autoestima. Contemplarse a sí mismo con dignidad y respeto y sintiéndose aceptado. Quienes poseen autoestima se sienten más

felices, viven más tiempo, son más sanos y tienen menos problemas mentales (Seligman y Martin, 1998).

El reto es importante. Se trata de promover la autoestima en personas que en muchas ocasiones perciben el rechazo. ¿Cuánto tiempo tarda en ocuparse el asiento que queda libre al lado de un chico con discapacidad intelectual o con cualquier otro tipo de discapacidad?, ¿cómo mejorar la autoestima de quien enciende el televisor y ve cómo se valora la velocidad, la autosuficiencia, las habilidades para comunicarse o la productividad cuando su realidad le dice que tiene limitaciones, necesidades de apoyo y le faltan habilidades? Los problemas pueden complicarse, aún más con las llamadas 'discapacidades invisibles', como son, por ejemplo, la enfermedad mental o algunos trastornos del espectro autista. Se trata de aceptar y sentirse aceptado. Y, en este segundo aspecto, la invisibilidad acrecienta las dificultades. Por ejemplo, un estudio reveló que los niños en edad escolar aceptaban mejor a sus compañeros con síndrome de Down que a los otros niños que tenían una discapacidad invisible, como dificultades de aprendizaje (Siperstein y Bak, 1985).

¿Cómo es de tolerante la sociedad ante una masturbación inadecuada, un gesto que pudiera calificarse de obsceno o, simplemente, un beso o un coger de la mano a una persona desconocida?, ¿es igual de tolerante si el protagonista es un chico o una chica al que sus rasgos le delatan como persona con discapacidad, que si el protagonista fuera alguien con una discapacidad invisible? No está en el estudio, pero la impresión y la experiencia indican que en el primer caso, aunque moleste, se asume y se trata de reeducar, pero que en el segundo, la mayoría de las veces, se interpreta sin la clave de la discapacidad y se rechaza sin más.

De todos modos, ahora, aparece una nueva pregunta, ¿esa "mejor aceptación" a quienes sus características físicas les señalan como una persona con discapacidad es realmente aceptación en clave de igualdad, o es sobreprotección hacia el diferente y el desvalido? Por supuesto una de las dos posibles respuestas conduce a la autoestima y al desarrollo personal, mientras que la otra justo apunta en la dirección contraria.

El desarrollo personal requiere de autoestima, por eso las personas con discapacidad que hayan vivido el rechazo de sus figuras de

apego o que perciban que otras figuras, que para ellos pudieran ser importantes, les rechazan o lo hacen en buena medida, estarán en peores condiciones que el resto. Del mismo modo que lo están todas aquellas que perciban rechazo en otros ámbitos.

Las personas con discapacidad, como el resto, han de aprender a alcanzar algunas metas y a sortear las dificultades y adversidades. Por eso necesitan autoconfianza, que se les anime a realizar nuevas tareas que sí sean capaces de hacer. Fragmentando la misma si fuera necesario, para cimentar el camino en pequeños logros. Es decir, que si el rechazo dificulta la autoconfianza y, por consiguiente, el desarrollo personal, con la sobreprotección puede que suceda lo mismo. Aunque en este caso el origen esté en el cariño (quizá en exceso) y en el tratar de favorecerles para compensar sus limitaciones. Si para protegerles, para que no se cansen, para que no se equivoquen, para que les quede más tiempo… todo se hace y se decide por las personas con discapacidad, el desarrollo personal sigue siendo igual de difícil, aunque ahora no se pueda emplear la palabra rechazo.

En definitiva que buena parte de las personas con discapacidad, o con diversidad funcional, están en un punto de partida peor que sus iguales, también, respecto a esta cuestión. Ya sea por el rechazo, real o percibido, ya sea por la sobreprotección.

6.4 Menos desarrollo social

En las necesidades humanas, el desarrollo social, aparece en tercer lugar en la conocida Pirámide de las necesidades de Maslow. Solo por detrás de las necesidades fisiológicas básicas (respirar, beber, alimentarse, dormir…) y de la necesidad de seguridad y protección. Y por delante de la necesidad de reconocimiento y autorrealización. ¿Qué papel ocupa en la mayoría de las personas con discapacidad?

Las limitaciones que puede suponer la discapacidad, pero, sobre todo, la sobreprotección familiar y la carencia de entornos adecuados en los que interactuar con iguales, hacen difícil y a veces hasta imposible el que muchas personas con discapacidad intelectual tengan relaciones interpersonales (Campo, 2003). ¿Están los parques

infantiles adaptados para niños o niñas con limitaciones en la movilidad?, ¿están los padres y madres del resto de niños *adaptados* para comprender dificultades en la comunicación, déficits cognitivos o algún problema de conducta?, ¿si los espacios deberían adaptarse para que resulten accesibles para todos, no debería hacerse algo parecido con los juegos?

Por cierto, en ningún caso se ha escrito, ni se escribirá, que aceptar la diversidad consiste en aceptar todos y cada uno de los comportamientos de las personas con discapacidad. Si resultan inadecuados, habrá que tratar de eliminarlos y modificarlos. Justo la misma tarea que si el comportamiento procede de una persona sin ningún tipo de discapacidad aparente.

Antes de hablar de relaciones sexuales o de relaciones eróticas es importante tener resuelto, o encauzado, el tema de las relaciones personales. Lo que inevitablemente lleva a plantearse qué oportunidades para relacionarse con iguales y en situaciones normalizadas tienen las personas con discapacidad.

En muchas ocasiones *la red social* de la persona con discapacidad se limita a dos contextos: el familiar y el de algún centro especial (escolar o laboral) y, entre ambos, el autobús que le lleva de un sitio a otro y de vuelta del otro al uno. Por supuesto, siempre con los mismos compañeros que, además, serán con los que comparte sus pocas actividades de ocio, ya sean de fin de semana o de vacaciones. Además en todos estos ámbitos: familia, centro u ocio siempre controlados y vigilados para evitar riesgos.

Esta realidad, que no es exclusiva de las personas con discapacidad intelectual y que se presenta de forma parecida en otras discapacidades, se parece en muy poco a la de la mayoría de chicos y chicas. Lo habitual es que además de la familia y el centro escolar dispongan de tiempos y espacios para interrelacionarse con otros chicos y chicas. Espacios con menos normas y menos control y que les permiten aprender a relacionares, sin ni siquiera darse cuenta de que están aprendiendo.

Así es como se aprende a respetar el espacio personal del otro, a evitar comentarios inoportunos, a encontrar el tono de voz adecuado, a respetar los turnos de palabra, a aceptar tanto los síes como los noes, a ceder, a tolerar la frustración… todo ello muy importante

en las relaciones personales, pero también para las relaciones de pareja o las relaciones afectivas.

En estos distintos contextos se aprende a distinguir distintos tipos de relaciones, quién es una persona conocida o desconocida, un amigo o amiga, familiar, novio o novia, amigo íntimo, profesional, etc. Aprendiendo como en cada caso, cada relación tienes sus códigos y sus límites. En algunos casos para el saludo y la despedida se besa, en otros se da la mano, se podrá abrazar o no, se compartirá más o menos intimidad, se podrá hablar de según qué cosas etc.

También se aprendieron límites y cómo relacionarse en los juegos de la infancia, algunos de ellos con connotaciones sexuales aparentes y que pudieron incluir: imitación, exploración, seducción, caricias etc. Juegos y aprendizajes de los que muchos niños y niñas con discapacidad han carecido. Otra vez, por la sobreprotección y la no consideración de *personas sexuales* (Campo, 2003).

Por consiguiente, si se carece de esos aprendizajes, y se carece de esos espacios, no hay lugar para la duda. La realidad vuelve a dejar a las personas con discapacidad en peor lugar que a sus iguales para el logro de los objetivos propuestos. Antes respecto a la información y el desarrollo personal, ahora respecto a las relaciones sociales. Pero que no olvide que lo que anda en juego no es únicamente aprender a tener relaciones sexuales. El desarrollo social es también amistad, familia, participación, compañerismo, afecto, amor etc. Todo ello absolutamente necesario para cualquier persona.

6.5 Menos intimidad

Casi todas las expresiones de la sexualidad se producen en el ámbito de la intimidad. Por lo que parece imprescindible disponer de intimidad para que esta pueda desarrollarse con calidad y de manera adecuada. Aunque es importante recordar que la intimidad no es únicamente necesaria para la sexualidad. La intimidad hace falta para crecer.

¿De qué intimidad dispone la persona con discapacidad? Sobre todo si esta persona necesita de apoyos o se considera que debe estar vigilada en todo momento. ¿De cuántos tiempos y espacios

dispone, para poder estar a solas, una persona con discapacidad intelectual, con algún tipo de trastorno del espectro autista, con parálisis cerebral, con limitaciones motrices o en situación de dependencia? Y si en vez de estar en casa, está institucionalizada, ¿tendrá más o tendrá menos?

El derecho a la intimidad, a la privacidad, es un derecho fundamental que está reconocido hasta por la Declaración de los derechos humanos. ¿Hay mayor injerencia a la vida privada que carecer de la misma? Pero no es solo cuestión de derechos. La intimidad también está recogida por el sentido común, el modelo de calidad de vida y el objetivo de la autodeterminación. Sin intimidad, ¿qué decisiones factibles sobre las conductas sexuales o eróticas se pueden tomar?, ¿cómo es posible hablar de autodeterminación?

Tiempo habrá de matizar cuando se hable de la intimidad compartida y cómo hacer para que no lesione derechos en terceros. También para hablar sobre quién ha de gestionar la intimidad, ¿las propias personas?, ¿con qué límites?, ¿la familia?, ¿la institución?, ¿en caso de incapacidad?, ¿en casos de guarda?

Pero lo más importante ahora es señalar que no disponer de esos espacios íntimos producirá, muy probablemente, una invasión de esa esfera privada de la persona y, por tanto, que la misma se acabe convirtiendo en pública. Resulta evidente: si no se educa diferenciando lo íntimo de lo público, si la persona dispone de una única dimensión, inevitablemente, todas las formas de expresión se producirán en esa única dimensión y, en consecuencia, no logrará aprender qué conductas pertenecen a la esfera de lo íntimo y cuáles podrían pertenecer a la esfera de lo público, porque dicha diferenciación no existe (De Dios y García, 2006). O, dicho de otro modo, es fundamental poder disponer de esos espacios de intimidad para llevar a cabo una conducta sexual apropiada, en el lugar y tiempo conveniente (Iniesta, 2004).

Habrá quien señale, de nuevo, la sobreprotección como la gran causa que imposibilita el desarrollo de la intimidad, porque de resultas de la misma siempre hay alguien vigilando o controlando, y no existen ni tiempo ni espacio privado (Cobo, 2012). Pero junto a la sobreprotección también están estas dos ideas equivocadas que suman en esa misma dirección:

» Considerar que la persona con necesidades de apoyo no tiene sexualidad.
» Considerar que la intimidad solo es necesaria para la sexualidad o para que se expresen algunas conductas eróticas individuales o en pareja.

Con el resto de personas, el tema de la intimidad es un tema que no se plantea. Quizá, si llega el caso sí que se habla de confidencialidad, de la protección de datos, del consentimiento informados… pero poco más.

Se supone que la mayoría de personas adultas (casi todas desde la adolescencia) tienen alguna posibilidad de disponer de su intimidad. Incluso cuando parece que tiene todo en contra. Una persona que comparte piso, que incluso comparte habitación, seguro que tiene posibilidad de contar con algo parecido a la intimidad. Y lo que es más importante, tiene la capacidad de buscarla y conseguirla. Por ejemplo, un día que se quede solo en la casa o en la habitación, o que alguien le preste o facilite un espacio, un rato que puede quedarse paseando, o en el baño, o en su portal… algo. Aunque, con toda seguridad, no tenga toda la intimidad necesaria ni toda la que le gustaría, al menos algo tiene y algo logra. ¿Qué le sucede a la persona con discapacidad? Que además de partir de una situación probablemente peor, sin espacio propio, encima muchas veces carece de la posibilidad de buscar por su cuenta o de la habilidad para demandarla.

Lo habitual es que ante una puerta cerrada, se llame por respeto y por educación. Porque se entiende que quien está del otro lado está en su espacio y en su momento. Pero cuando es una persona con discapacidad la que cierra la puerta para estar a solas, por supuesto sin que en todos los casos sea igual, el resultado puede ser justo el inverso: que se le abra la puerta más rápidamente para tenerla mejor vigilada. Urge por tanto el tratar de compatibilizar el derecho a la intimidad con la necesidad de prestar los apoyos adecuados. Las dos cosas son importantes y las dos comprometen.

El derecho de las personas con discapacidad a su intimidad lleva parejo la obligación para el resto de personas de respetarlo. De la misma manera, el derecho a recibir apoyos también genera la

obligación de prestarlos. En ningún sitio está escrito que ambos derechos sean incompatibles.

La privacidad es imprescindible, tanto si es la propia personas con discapacidad quien la exige como si no. Algo parecido a lo que sucede con la necesidad de información. Tanto si se pide como si no, la información es necesaria y hay que ofrecerla en la medida que sea posible. Con la intimidad sucede lo mismo. Será mejor ofrecer algo de intimidad que nada. Mejor una puerta entornada que seguir con ella completamente abierta en el supuesto de que la necesidad de apoyos desaconseje que deba estar completamente cerrada. Mejor una tarde o un par de horas de intimidad que nada de nada, con la excusa de que no puede estar solo mucho rato. Otra vez que se abre la brecha, mismo marco, mismos objetivos y diferente punto de partida.

6.6 Más acceso a su cuerpo

Hasta ahora todas las diferencias se han resuelto con el adverbio 'menos': Menos información, menos desarrollo personal, menos desarrollo social y menos intimidad. Sin embargo ahora aparece el 'más'. Y lo hace para señalar otra dificultad, que está también relacionada con la intimidad. El acceso al cuerpo desnudo.

La intimidad es un espacio que compete a la persona, que le pertenece y que solo se comparte con quien uno considera. Generalmente pocas personas y con las que hay una gran confianza y sobre todo el deseo de compartir ese espacio. En la intimidad, como se ha visto hace un momento, hay espacio para las conductas eróticas, pero también para los afectos, las creencias, datos sobre la salud u otras informaciones, algunas experiencias presentes o pasadas, deseos etc. El desnudo también forma parte de la intimidad.

Son cosas tan personales que cuando alguien traspasa esa línea generalmente genera sensaciones de malestar e incluso de agresión o humillación en la otra persona. A casi nadie le gusta que le invadan estos espacios sin consentimiento (López, 2012).

Pues bien, ¿cuántas personas acceden al cuerpo desnudo de una persona con discapacidad o con diversidad funcional y cuánta

gente accede al resto de personas? Si pensamos en personas con limitaciones en la movilidad o con gran necesidad de apoyos, indudablemente la respuesta será que accederán más personas. Si además esta persona está en una residencia habrá que multiplicar por tres: turno de mañana, turno de noche y de fin de semana.

Generalmente las personas comparten su desnudo con quien comparte un encuentro erótico o en situaciones muy concretas: en casa, vestuarios, consultas médicas, a veces en la playa etc. Pero siempre con un denominador común: la persona decide o la persona permite porque es necesario. Como sucede, por ejemplo, ante algunas consultas o exploraciones médicas que exigen el desnudo total o parcial.

Sin embargo con las personas con discapacidad las cosas cambian. En muchas ocasiones las situaciones que podrían ser opcionales no lo son. Otra persona decide por ella, si puede estar desnuda o no. Por ejemplo en su habitación, en el vestuario o en la playa. Coincida o no, con el criterio del verdadero protagonista: la persona con discapacidad.

Además, en ocasiones y de manera más o menos conscientes, en los casos en los que es necesario se comete el error de la desconsideración. En el aseo, en la ducha, para vestirse o desvestirse, para acudir al baño, etc. Naturalmente que los apoyos hay que prestarlos, pero es importante el cómo. Es decir, dando valor al cuerpo desnudo y dando el protagonismo a las personas con discapacidad.

Dicho de otro modo. A veces, se desnuda, o se accede a la habitación donde esta persona puede que esté desnuda, como si todo diera igual, por ejemplo cuando se le están prestando algún tipo de apoyo, se le está cambiando el pañal porque no controla esfínteres, se le está aseando o duchando, etc. Como si no fuera importante si a la persona la situación le incomoda o no. No se le pide permiso, ni siquiera se le informa. Incluso no es extraño que se permita que estén delante muchas personas que no hacen falta y que no son imprescindibles para prestar ese apoyo. La pregunta es muy sencilla: si no hacen falta, ¿qué hacen allí?

Todas las personas han de aprender que su cuerpo les pertenece. No se trata de crear ahora un nuevo tabú respecto al cuerpo desnudo, ni mucho menos transmitir la idea de que el cuerpo desnudo de

la persona con discapacidad, el cuerpo desnudo no normativo, haya que ocultarlo. No es esa la intención. El objetivo es empoderar a la persona con diversidad funcional, que ella decida y que entienda lo que ocurre. De modo que aprenda qué situaciones son normales y cuáles no. Y no es normal que en la zona donde la gente está desnuda haya más gente de la estrictamente necesaria (salvo consentimiento expreso) o que se acceda a su cuerpo sin mediar explicación (De la Cruz, 2014).

Si se trata de no generar más desventaja, ahora debemos tratar de hacer compatible, al menos, tres cosas. La lógica necesidad de prestar tantos apoyos como sea necesario, por un lado. Por otro, el aprendizaje (especialmente para personas con limitaciones cognitivas) de qué contextos y espacios son aquellos en los que el desnudo, integral o parcial, está socialmente permitido. Y finalmente la consideración a su cuerpo desnudo.

Desde la idea de que es a la persona con discapacidad a quien le pertenece su propio desnudo. Mal asunto si alguien decide que no es necesaria tanta consideración porque la persona que necesita apoyos ya está acostumbrada, porque parece que le da igual. Es más, aunque fuera cierto y estuviera acostumbrada y le diera igual, eso no cambia nada. Siempre se le ha de prestar la misma consideración.

Una persona que ha normalizado estas situaciones está en clara desventaja. Ya sea porque ha aprendido que a su cuerpo desnudo puede acceder mucha gente (muchos profesionales de distintos turnos, alguno hasta de los que puede que desconozca su nombre) y sin ningún tipo de consideración, o porque, cuando se ha de acceder al mismo, habitualmente hay más gente de la que hace falta: charlando, ayudando aunque no se necesita ayuda, realizando otra actividad en paralelo con la misma o con otra persona, pasando a recoger algo etc.

De nuevo la persona con discapacidad sale perdiendo y otra vez se le pasa a ella la responsabilidad. Como no pregunta, no se le cuenta. Como no pide, no se le ofrece intimidad. Y ahora, como no pone mala cara, como se ha acostumbrado: su desnudo parece que no es importante.

6.7 Razones para el optimismo

Las dificultades se pueden contar de otras muchas maneras. Por ejemplo hablando de soledades y cómo, habitualmente, estas están más presentes en las personas con discapacidad (López, 2011). Otra forma de decir y de decir casi lo mismo.

- ⇨ Menos desarrollo personal: Soledad afectivo-emocional.
- ⇨ Menos desarrollo social: Soledad social-relacional.
- ⇨ Menos intimidad, más acceso a su cuerpo: Soledad sensitivo-emocional.

En cualquier caso, lo que queda en evidencia es que casi siempre el punto de partida de las personas con discapacidad va a ser distinto y va a ser peor. Algo que también sucederá con las discapacidades sobrevenidas. En estos casos con la dificultad añadida de que el viaje a ese punto de partida se produce de manera brusca.

Sin embargo, este texto trata de lanzar un mensaje optimista: se sabe dónde están las dificultades, por tanto, se sabe dónde hay que poner más empeño. Hay razones para el optimismo. El error sería no hacer nada. O creer que con rescatar del olvido la sexualidad de las personas con diversidad y ponerla en el mismo terreno que el resto es suficiente. Eso sería complacencia y sería (es) insuficiente.

Se ha fallado en la información, en el desarrollo personal, en el desarrollo social y en la intimidad. Probablemente con buena intención, pero se ha fallado. Por lo que no hay ninguna razón para seguir haciéndolo y muchas para tratar de provocar cambios. Sin intentar buscar culpables ni competir sobre quién lo hizo peor. Familiares, profesionales de atención directa, profesorado, personal sanitario, educadores y educadoras, voluntariado, profesionales de la sexología… las propias personas con discapacidad, todos habrán de modificar algo, y todos habrán de contribuir a cambiar y mejorar. Sobre todo desde la conciencia de que no hacer nada y actuar como si el tema quedara resuelto simplemente por otorgar la legitimidad empeora.

Con la buena voluntad no es suficiente. De hecho, precisamente, en la mayoría de los casos, los que hemos señalado como errores

son fruto de esa buena voluntad. No se ha dado más información porque se creía que se podría liar. Se ha sobreprotegido porque se consideraba que así se le ponían las cosas más fáciles. No se amplió su red social para protegerle de otros. Se quitó la intimidad para tratar de tenerlo mejor vigilado. Y si se accedía a su cuerpo con más frecuencia, era para tratar de tenerlo más cuidado.

Por consiguiente hay que incorporar nuevas estrategias para ponerse en el camino: un poco de empeño, mucho de sentido común y criterios tanto sexológicos como pedagógicos. Evidentemente el objetivo es compartido y es el mismo que el del resto de sexualidades: aprender a conocerse, a aceptarse y a expresar la erótica de modo que resulte satisfactoria.

7

En la dirección de conocerse

Pero si ya pagamos nuestros pasajes en este mundo,
¿por qué, por qué no nos dejan sentarnos y comer?
Queremos mirar las nubes,
queremos tomar el sol y oler la sal,
francamente no se trata de molestar a nadie,
es tan sencillo: somos pasajeros.

Todos vamos pasando y el tiempo con nosotros:
pasa el mar, se despide la rosa,
pasa la tierra por la sombra y por la luz,
y ustedes y nosotros pasamos, pasajeros.

Pablo Neruda

7.1 Quién debe hablar y cuándo

La mayoría de las cosas que preocupan en relación con lo sexual tienen su origen en el desconocimiento. Por tanto, se debería procurar que las personas aprendan tanto como sea posible. Sería un modo de ahorrar muchas preocupaciones. Como resulta evidente, las personas con discapacidad, del tipo que sea, no son una excepción a esta norma.

¿Por qué se produce la erección?, ¿por qué la menstruación?, ¿por qué a veces los pechos son grandes y a veces pequeños?, ¿por qué uno puede ser más grande que el otro?, ¿qué significa tener barba,

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

mucha estatura, la cara llena de granos?, ¿cómo es una vulva, cómo son unas manos, unas piernas, una nariz…? La sexualidad está en todo el cuerpo, luego las preocupaciones relacionadas con la sexualidad pueden ser muy diversas. Así que debemos conocer sobre todo el cuerpo, la piel, la sensibilidad, las distintas formas y tamaños, y cómo pueden ser de diversos los cuerpos de los hombres y los cuerpos de las mujeres.

Es evidente que son muchas las cosas por aprender. Lo que en ocasiones sirve, paradójicamente, de excusa para no iniciar el camino. Sin embargo, el argumento de no hacer nada porque *no lo pueden aprender todo* no parece razonable. ¿Sucede, acaso, en todos los ámbitos? Es un hecho conocido que las personas con discapacidad intelectual no lo pueden aprender todo; pero si este mismo argumento se aplicara a otras áreas de aprendizajes ¿qué habría que hacer?, ¿nada de nada?

Afortunadamente se hace lo contrario. Ante las dificultades se pone más empeño y se elaboran nuevas estrategias de aprendizaje o de comunicación. Actuar de manera distinta sería un modo de no asumir la responsabilidad que corresponde, bien como profesional, bien como familiar.

Además, aprender algo es infinitamente mejor que no aprender nada. Y ese algo, que a los ojos de algunos pudiera parecer poco, probablemente sea mucho. Nadie duda de que a un niño o una niña de cuatro años haya que enseñarle y explicarle cosas relacionadas con la sexualidad, tampoco que algo sí que puede aprender. Pues de manera parecida se debería pensar respecto a muchas personas con discapacidad intelectual a las que, sin embargo, se les explica menos aunque muchas veces tienen más capacidad cognitiva que ese niño o esa niña de cuatro años y, dicho sea de paso, más necesidad de aprender por sus, más que probables, lagunas informativas.

Cuando la discapacidad no es intelectual, las excusas son otras: "Para qué van a aprender lo que no van a necesitar", "hablarles de sexualidad no es otra cosa que generar unas expectativas que no se van a cumplir", "su sexualidad no es importante"… Pero la realidad es tozuda, como debería serlo el sentido común. Hay que hablar. Hay que comunicarse. Porque incluso cuando la comunicación es complicada, cuando apenas hay intención comunicativa, lo sexual

ha de tener presencia. Al menos junto al resto de temas que también resultan difíciles y que no por ello se evitan.

Los sistemas aumentativos de comunicación (SAC) están diseñados para personas con problemas de comunicación, lenguaje o habla, para personas que no pueden acceder al lenguaje oral de manera normalizada debido a diversos tipos de afectaciones: motoras, discapacidad intelectual, autismo… Estos sistemas también pueden ser útiles para los aprendizajes relacionados con la sexualidad. En definitiva aprender de sexualidad requiere del mismo empeño y del mismo sistema de comunicación que se utilizan (y que resultan útiles) para el resto de temas. Lo que es verdad, desde el primer momento, tanto para profesionales como familiares.

Con esto deberían quedar resueltas las primeras dudas. ¿Quién debe hablar de sexualidad? Todos y todas. Es una responsabilidad compartida entre profesionales y familiares. ¿Desde cuándo? Desde que es posible algún tipo de comunicación. Por cierto, todos y todas significa que de este tema pueden, y deben hablar, tanto hombres como mujeres y, tanto unos como otras, a ambos sexos.

Por otra parte, en otras discapacidades, muchas personas con diversidad funcional, no tienen problemas de comunicación. ¿Por qué, entonces, se les habla con frecuencia como si lo tuvieran? Mezclar y confundir discapacidades nunca es una buena idea.

7.2 Cómo hablar de sexualidad

El primer objetivo de *hablar de sexualidad* no es lograr que aprendan más palabras o conceptos. El primer objetivo es que aprendan que tienen apoyo, al igual que en otros aspectos también en este. Más importante que lo que se les cuenta, es que aprendan que cuentan con alguien. A partir de ahí se pueden ir tejiendo otros aprendizajes, pero sin esa base poco se puede lograr; lo que es verdad para todas las personas, pero que parece más necesario aún cuanto mayor sea la vulnerabilidad y la necesidad de apoyo. Es evidente que ese alguien con quien contar puede estar tanto en el entorno familiar como en el profesional. Aunque de hecho lo realmente útil sería que hubiera apoyo en ambos entornos.

De todo lo anterior se desprende la primera clave: para hablar de sexualidad lo realmente importante es la buena disposición (De la Cruz, 2008). Que la persona perciba que se le quiere responder, que sienta que a quien se contesta es a él o a ella y no a la pregunta. En la vida real se contesta a las personas, a las preguntas solo se debería contestar en los exámenes. La escucha activa y la comunicación no verbal forman parte de la respuesta. Por medio de la escucha activa "la persona se hace consciente de lo que su interlocutor le está diciendo y le está intentando comunicar, a la vez que se le da información de que ese está recibiendo lo que dice" (Costa y López, 1991). Significa, por tanto, mostrar que se está psicológicamente disponible y que se está atento tanto a la persona como a sus mensajes. El camino es claro: si la persona se siente escuchada, es probable que se sienta aceptada y, de este modo, quizá convierta a quien le escucha en persona significativa y digna de confianza.

La comunicación no verbal ayuda y ha de ser coherente: asumiendo una postura activa, manteniendo el contacto visual, usando un tono de voz adecuado, gestos de escucha etc. Sin interrumpir, sin juzgar, sin rechazar sentimientos, sin robar el protagonismo…

Se podría hablar de más habilidades sociales y todas pueden ayudar en este proceso:

» Escuchar sentimientos
» Resumir
» Ser positivo y recompensar
» Enviar "mensaje yo"
» Acuerdo parcial
» Ayudar a pensar, etc.

Comunicarse no es solo responder preguntas. Y la educación sexual no pude limitarse al formato pregunta–respuesta. Lo que vale tanto para la persona con discapacidad o diversidad funcional que pregunta como para la que no habla de ello, ni muestra aparente interés.

Conviene señalar algunos detalles: ¿se puede aprender que se cuenta con alguien para hablar de sexualidad, si a ese alguien nunca se le escucha hablar del tema?, ¿con las personas con discapacidad

se debe hablar únicamente de las cosas que preguntan?, ¿eso mismo es lo que se hace con el resto de temas? Ni siquiera la percepción equivocada que les infantiliza sirve para justificar tanto silencio. Hasta con los niños y las niñas se habla más.

La segunda clave es contar verdades. Clave que, de puro obvio, da pudor tener que recordar. Se atribuye a Platón la frase: "Hay que tener el valor de decir la verdad, sobre todo cuando se habla de la verdad". Pues bien hablar de sexualidad es hablar de la verdad, de los cuerpos, de las relaciones, de la orientación del deseo, del placer, de la reproducción, de las diferencias… Todo es verdad y lo es para todas las personas.

Un objetivo en el que todo el mundo está de acuerdo es el de la *inclusión*, se pretende que las personas con discapacidad, con diversidad funcional, puedan conocer y vivir en el mundo que les rodea. ¿Es posible lograr ese objetivo sin decir la verdad? Otro objetivo es la *autodeterminación*, ¿se pueden tomar decisiones sin conocer la verdad?… Y así se podría seguir recordando los principios de la bioética o las dimensiones de la calidad de vida y cómo en todos los casos son incompatibles con las mentiras o las medias verdades.

No obstante, ¿qué es lo que hay en la sexualidad que habría que ocultar? El hecho sexual humano y su diversidad, tanto en cuerpos, como en vivencias o en modos de expresarse, está rodeado de muchas más cosas buenas y positivas de las que es importante hablar que de lo contario. Además, el sentido común nos dice que, si todos los que rodean a la persona con discapacidad le cuentan la verdad, es mucho más probable que se produzca el aprendizaje que si unos contestan, otros no y el resto medio miente, medio fabula.

La tercera clave se llama naturalidad y está especialmente indicada para el ámbito familiar. Naturalidad, naturalidad, naturalidad. Lo que sucede es que de tanto repetirlo hemos acabado por no saber qué significa. Por eso hay tantos padres, madres, o personas adultas con personas con discapacidad a cargo, que no se sienten preparadas para hablar de sexualidad, y eso a pesar de tener asumido perfectamente que las claves importantes son la buena disposición y decir la verdad.

Casi siempre suele interpretarse *ser naturales* como ser capaces de hablar de sexualidad sin titubear, sin ponerse colorado y con las

palabras correctas. Se considera que así se contribuye a no alimentar el tabú. Sin embargo se logra justo lo contrario, alimentarlo con engaños. *Ser naturales* significa mostrarse como se es. Lo que, precisamente, pone en camino de uno de los objetivos planteados para la educación sexual: aceptarse. Acaso, ¿hay otra vía para lograr ese objetivo? Si se titubea, si se tarda en encontrar las palabras o si alguien se pone colorado, poco importa. Al contrario, al mostrarse como se es y al esforzarse por responder, la persona con discapacidad quizá aprenda también que merece la pena hacer esfuerzos por preguntar e, igualmente, por mostrarse como cada uno es y darse permiso para los titubeos, tardar en encontrar las palabras o ponerse colorada.

A partir de aquí se podrá hablar de mejoras y hasta de habilidades sociales. Pero el punto primero ha de ser que cada cual se encuentre a gusto hablando a su modo.

Con los profesionales, sin embargo, se debe ser algo más exigente. Igual que en los despachos de pediatría o medicina general se han hecho esfuerzos para hablar de otros temas con las palabras y el tono adecuado, algo parecido se debería hacer con respecto a la sexualidad. El mismo esfuerzo. Y esto también debería ser cierto para el profesorado del aula, los profesionales de centros de día, residencias, centros ocupacionales, etc.

7.3 De los intereses a las necesidades

Es verdad que detrás de las preguntas se pueden esconder inquietudes y motivaciones, lo que ya es una buena razón para atenderlas. Pero también es verdad que no siempre se preguntan y que no todas las inquietudes o motivaciones se expresan con palabras. El aprendizaje implica un proceso constructivo interno, subjetivo y personal (Díaz y Hernández, 1999) y estas son algunas de sus características:

- ⇨ El punto de partida de todo aprendizaje son los conocimientos y experiencias previas. No se parte de cero.
- ⇨ El aprendizaje tiene un importante componente afectivo. Por lo que es necesario: el autoconocimiento, la disposición por aprender, los motivos personales y las expectativas.

⇨ El aprendizaje requiere de contextualización con el propio entorno, con lo cotidiano, con lo que puede resultar útil.

Se podrían contar más cosas: que el aprendizaje depende del nivel de desarrollo cognitivo, que se facilita con la interacción de otros y con apoyos y materiales significativos, etc. En definitiva que no depende únicamente de las palabras con las que se formula una pregunta.

"¿Cómo puedo tener relaciones sexuales satisfactorias?", ¿qué habría que responder si esta pregunta la formula una persona con lesión medular que refiere no tener orgasmos desde su lesión?, ¿y si fuese una persona sorda con aparente dificultad para expresar y comprender textos escritos?, ¿un niño con limitaciones cognitivas?, ¿una mujer con espina bífida que se plantea un embarazo?, ¿un padre de un joven con trastornos del espectro autista (TEA) que solo parece encontrar placer ante el estímulo de brazos de hombres desnudos? Una única pregunta y múltiples opciones de respuesta. Incluso si solo se hablara de lesión medular, también habría múltiples respuestas. ¿Personas sordas? Múltiples respuestas. ¿Limitaciones cognitivas? Múltiples respuestas. Y así con todas. Es imprescindible situarse en que "no se ha de responder a la pregunta" sino "a quien hace la pregunta", con sus conocimientos y experiencias previas, sus motivaciones y expectativas, su realidad, etc.

Las preguntas deben interpretarse como puertas que aproximan los intereses. No obstante, quedarse solo en los intereses puede lograr un efecto paradójico: dejar la sexualidad en un lugar tremendamente acotado y predecible. El mismo lugar en el que ha estado casi siempre y del que se supone que se trabaja para salir.

Es bastante probable que la mayoría de las preguntas giren en torno a un modelo reduccionista de sexualidad centrado en los genitales, el coito, las parejas heterosexuales o la reproducción. Poco se preguntará por los cuerpos, las caricias, la intimidad o los afectos (De la Cruz y Rubio, 2011). Casi todas las cuestiones, además, señalarán al modelo capacitista de la sexualidad que se basa en el rendimiento. Cuanto más reducido sea el modelo, más sexualidades quedarán fuera. Ampliar el patrón tanto como sea posible ha de ser tarea de todos los agentes sociales. De manera que todas las

personas con discapacidad se sientan incluidas en un nuevo modelo mucho más plural y diverso. Un modelo más real. La trampa, sin embargo, consiste en aplicar este modelo únicamente cuando se trabaja con personas con diversidad funcional, olvidando que todos y todas han de poder sentirse incluidos pero que es igualmente importante que todos y todas sientan que todas las sexualidades, todas las personas, están incluidas en el mismo modelo. Sin jerarquías.

En definitiva, se trata de atender tanto los intereses como las necesidades. Una persona con discapacidad puede que pregunte por qué no tiene novio o novia. Otra con lesión medular cómo disfrutar sin coito. Quizás otra con parálisis cerebral cómo masturbarse; y así tantos ejemplos como personas.

¿Cuáles son las respuestas? No se puede saber. Porque, como ya se ha dicho, se ha de responder a la persona y no a la pregunta y, desde luego, cada persona está llena de matices. Pero lo que es seguro es que todos necesitan aprender que tener o no tener novio o novia es una posibilidad y no una exigencia, que el placer es subjetivo y que las posibilidades de disfrutar son muchas y no dependen únicamente de la funcionalidad de los genitales o que masturbarse es estimularse los genitales para obtener sensaciones agradables y que ese estimulación puede ser con la mano pero también, y con la misma legitimidad y parecidos resultados, frotándose o con ayuda de apoyos técnicos.

No hay ninguna duda que atender, lo que aparentemente interesa es una buena estrategia para producir aprendizajes. Es más fácil despertar interés y actitud de escucha. Es más sencillo producir aprendizajes funcionales. Pero quedarse solo ahí convierte esta misma estrategia en insuficiente para tener una visión más amplia y más real sobre la sexualidad.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual además de atender sus intereses y sus necesidades es imprescindible considerar también sus capacidades. Sabemos que hay preguntas que se repiten de manera constante: ¿qué es hacer el amor?, ¿qué son los anticonceptivos?, ¿cómo es el cuerpo de un hombre o de una mujer?, ¿la eyaculación?, ¿la menstruación?, ¿el orgasmo?… Preguntas que pueden aparecer con independencia de la edad y de la necesidad de apoyos. Y que, como ya está dicho, deberían tener distinta respuesta

pues cada persona está llena de matices. Que no se olvide que entre esos matices también están las posibles limitaciones cognitivas o de la capacidad de abstracción. Otra vez que una misma pregunta, un aparente mismo interés, debería tener distintas respuestas. La clave es tratar de trenzar intereses, capacidades y necesidades. Compaginando distintos recursos pedagógicos y prestando apoyos individualizados tantas veces como sea necesario.

7.4 Cuando no es posible utilizar el lenguaje

¿Solo es posible la comunicación con las personas que hablan?, ¿solo es posible comunicarse sobre aquellas cosas que se preguntan? Evidentemente no.

No sucede con ninguna de las áreas de conocimiento y la sexualidad ni puede ni debe ser una excepción. Atender las necesidades implica utilizar las preguntas y los intereses como estrategia, pero también exige utilizar otras estrategias tantas veces como sea necesario. Y otra vez con el mismo argumento: "es tal cual se hace en cualquier otra área de conocimiento". Por ejemplo: ¿hay que esperar a que un niño o una niña pregunte por las señales de tráfico para explicárselas? Pues lo que vale para las señales de tráfico también debería valer para los genitales de hombre y de mujer, los besos, las diferencias corporales, la homosexualidad, la reproducción, la posibilidad de tener o no tener pareja, etc.

No obstante, no toda la educación sexual se resuelve con palabras ni toda la comunicación exige de lenguaje oral. La comunicación es "un proceso recíproco interpersonal de intercambio convencionalizado de significados en un contexto social" (Tamarit, 1989). Es decir que puede haber comunicación sin hablar. Incluso pudiera haber personas que hablan y no se están comunicando, pues la comunicación es lo que une a las personas y lo que permite relacionarse entre ellas, lo que, dicho sea de paso, no siempre se logra por el hecho de emitir palabras. La comunicación habitualmente empieza mucho antes que las palabras. Cuando el bebé llora o sonríe se comunica. Cuando pide cosas utilizando gestos o comparte lo que le llama la atención señalando objetos también se comunica.

Así poco a poco percibe que sus acciones generan respuestas en el entorno y va aprendiendo a comunicarse y a relacionarse.

También desde el mundo adulto se puede obrar así. Algunos ejemplos:

» Favoreciendo el contacto ocular con pegatinas en la frente para llamar la atención. O utilizando espejos, si la mirada directa resulta muy invasiva (en caso de algunas personas con TEA).
» Entendiendo la dificultad que puede suponer procesar la información verbal y las señales faciales al mismo tiempo (para hombres y mujeres con Asperger).
» Señalando los objetos a la vez que se les nombra. Tanto para dar a elegir como para poner nombre a las partes del cuerpo y a los genitales.
» Dando significados a gestos o acciones. Por ejemplo si le gusta aplaudir, que aprenda que aplaudir significa sí.
» Entendiendo cada señal no verbal (o buena parte de ellas) como un intento de comunicación: por lo que habría que tratar de averiguar qué significan.
» Dando posibilidad a otros medios de expresión: música, dibujo, pintura, jugar con las texturas, golpear tambores, agitar maracas, muñecos etc.

Todo esto son pequeñas ideas para cuando hay limitaciones en la comunicación. Y para cuando hay voluntad de enseñar sobre sexualidad que, por si hiciera falta recordar, no se limita a poner nombre a los genitales. Acaso, ¿no es educación sexual aprender a mostrar los afectos de manera adecuada?, ¿aprender a distinguir novios, amigos y familiares?, ¿que no todas las conductas pueden realizarse en todos los ámbitos?

Otras estrategias son los sistemas aumentativos de comunicación (SAC). Esta comunicación utiliza soportes o ayudas con un doble objetivo: promover y reforzar el habla y proporcionar un medio de comunicación mientras esta no aparece. En la comunicación aumentativa se pueden utilizar, de forma simultánea, tanto signos manuales o gráficos como la propia habla. Estos signos evidentemente pueden aludir a muchas cosas, también a la sexualidad, al cuerpo, a

los genitales, a la homosexualidad, a las funciones corporales, a los besos, a la intimidad…

Algunos de estos sistemas gráficos son:

» SPC. Sistema pictográfico de comunicación. Toda una serie de iconos organizados en categorías
» BLISS. Sistema logográfico que utiliza figuras geométricas
» PECS. Sistema de comunicación basado en el intercambio de imágenes
» Tableros de comunicación no electrónicos. Imágenes para poder realizar demandas y comunicarse señalando la que corresponda
» Tableros de comunicación con soporte informático. Un editor de tableros para facilitar la comunicación alternativa

Todas ellas podrán ser más o menos adecuadas en cada caso. Pero lo que resulta indudable es que si están siendo exitosas o útiles para otros aprendizajes, no puede parecer descabellado pensar que también podrían utilizarse en este ámbito. Por cierto, aunque no haya presencia del lenguaje oral e incluso cuando es probable que la compresión sea muy limitada, sigue siendo fundamental seguir hablando. La comunicación es también tono de voz, mirada, gesto y, sobre todo, toda la consideración que supone, al seguir hablándole, hacerle y sentirle protagonista.

7.5 Las salas de estimulación multisensorial

La sexualidad está en todo el cuerpo, por lo que aprender a *conocerse* significa aprender a *conocer más* sobre todo su cuerpo. No solo aprender de la fisiología de la reproducción o de los genitales. Dicho de otro modo, con las personas con discapacidad intelectual con más necesidad de apoyos, con necesidad de apoyos extensos y generalizados, también se puede contribuir en la dirección de conocerse.

Todo lo que se trabaja con estas personas, o con cualquiera, desde los programas y las salas de estimulación multisensorial, es

Educación Sexual de la que puede escribirse con mayúsculas. Salvo que alguien haya olvidado que la sexualidad es cuerpo. Aprender a reconocer las sensaciones interoceptivas y propioceptivas, aprender a relajarse y experimentar, a despertar y desarrollar todos los sentidos puede considerarse también educación sexual. De hecho para la sexualidad es más importante todo esto que saber definir la próstata o el endometrio.

El desarrollo en las diferentes áreas: sensorial, motor, cognitivo, social, afectivo… no siempre tiene por qué ir en paralelo, ni seguir el mismo curso, o avanzar a la misma velocidad. Cada persona es distinta, aunque existan unos patrones. Por eso es necesario contemplar mucha flexibilidad. Para algunos el proceso de maduración llegará antes o muy acorde al *gran grupo* y en otros casos habrá que esperar meses o incluso años. También cabe la posibilidad de estadios o niveles a los que no se llegue ni se prevé llegar, como será el caso de algunas de la personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos extensos y generalizados.

El modelo de la pirámide del desarrollo humano de Lázaro y Berruezo (2009) ilustra a la perfección esto último y, además, marca la línea de trabajo:

> Visualizar el desarrollo como una estructura piramidal ayuda a entender que las capacidades del ser humano están dispuestas como si fueran capas o estratos. De tal manera que, si existen dificultades en una capa superior, necesariamente hay que reforzar la inmediatamente inferior, y así sucesivamente hasta lo más básico.

La propuesta, desde la educación sexual, es también la de aprender la importancia de respetar los distintos ritmos de desarrollo, de conocer la secuencia y de tratar de no caer en la trampa de procurar dar grandes saltos entre cada nivel.

Las intervenciones, según este modelo, deben ir de lo concreto y de lo real, a lo simbólico y abstracto generalizando aprendizajes funcionales a otros momentos y contextos de la vida de las personas. Algunos de los objetivos que pueden trabajarse desde este planteamiento (Rubio, 2011) son:

Pirámide del desarrollo humano basada en el modelo propuesto por Lázaro y Berruezo (2009)

- ⇨ Aprender a conocerse y conocer los entornos próximos. Desde lo más básico: las sensaciones y las percepciones. Tratando de favorecer y posibilitar la diferenciación entre la propia persona y el resto del mundo que le rodea.
- ⇨ Aprender a reconocer el entorno y aprender a relacionarse con él. Utilizar todos los sentidos para reconocer y percibir estímulos ajenos al propio cuerpo. Presencia/ausencia de objetos y personas, proximidad/distancia de figuras de seguridad…
- ⇨ Aprender a expresarse y manifestar afectos y emociones. Tratando de adquirir y manejar (algunas) habilidades sociales que permitan la convivencia en sociedad.

⇨ Aprender a identificar expresiones e indicadores de satisfacción. Para que una vez reconocidos, se pueda propiciar ese disfrute. Identificar tiempos y espacios de intimidad.

7.6 Recursos para aprender

Desde luego las salas de estimulación son un recurso que, si se emplea bien y con una visión amplia sobre lo que es la sexualidad, la educación sexual y los objetivos de esta, no solo permite contar con más posibilidades sino que además logra dar coherencia, sacar la educación sexual de los genitales y el conocimiento de la transmisión de información a través de palabras. Por supuesto que el material gráfico impreso, los juegos educativos, las fichas de actividades, el material audiovisual, los medios de comunicación, los programas multimedia, los modelos anatómicos, los simuladores, los paneles y tableros de comunicación, las ayudas técnicas, los pictogramas o fotografías, etc. son recursos para la educación sexual. Todos y cada uno de ellos pueden ser buenos si se utilizan bien y se adaptan a los objetivos y a las necesidades del grupo o de la persona, no son buenos o malos, son adecuados o inadecuados (De la Cruz, 2010). El error suele ser adaptar los objetivos al recurso cuando la lógica debiera ser la inversa.

Ahora bien, con los mismos planteamientos y sin ningún género de dudas, también son recursos para la educación sexual las columnas de burbujas y las piscinas de bolas, los espejos, los instrumentos musicales, los masajeadores, las diferentes texturas y aromas, los olores, los sabores, las vibraciones, los colores… todo lo que ayude a desarrollar los sentidos y a reconocer las sensaciones propioceptivas e interoceptivas. No obstante, hablando de recursos, no podemos olvidar que lo único imprescindible son la persona que quiere y/o necesita aprender y la otra persona que está dispuesta a poner empeño y pedagogía para que lo haga. A partir de ahí se inician los procesos. Todo lo demás son apoyos.

Una última consideración. El sexo de ninguna de estas dos personas debería ser especialmente relevante. Hombres y mujeres, niños y niñas, con o sin discapacidad pueden y deben aprender las

mismas cosas. No hay nada que solo deba aprender quien pertenece a uno de los dos sexos, ni nada que no se deba aprender por esa misma pertenencia.

Del mismo modo, quien educa puede hacerlo tanto desde su calidad de mujer como de hombre. Es más, aprender a hablar de sexualidad con hombres y con mujeres, y que ambos sexos hablen y puedan ser receptivos a este tema, es más que aconsejable. Debería ser uno de los contenidos de la educación sexual. Lo que es verdad tanto para la etapa infantil o de adolescente como para el mundo adulto.

8

Conocerse. Ejemplos y buenas prácticas

> Las personas con discapacidades muy graves necesitan el contacto corporal directo, necesitan el contacto para sentir la presencia del otro. Solamente a través del cuerpo del otro pueden sentir lo que esta persona les quiere transmitir.
>
> Fröhlich, 1995

8.1 Una escuela comprometida con el conocimiento

Se debe incorporar el conocimiento sexológico al currículum escolar, sobre todo si se quiere favorecer cambios en la práctica educativa y, evidentemente, cambios a mejor. Un ejemplo: un colegio de educación especial que atiende alumnado con parálisis cerebral mejorará su intervención si incorpora contenidos sobre sexualidad. Será la única manera de contribuir a conocerse. Una manera de ir a más y a mejor.

Siguiendo con otros ejemplos: niñas, niños y jóvenes con grandes necesidades de apoyo, que muestran alteraciones motrices, cognitivas, sensoriales, de la comunicación y, en definitiva, en todos los ámbitos de su desarrollo, se desplazan en silla de ruedas, hacen un uso continuado del pañal y tienen una capacidad muy limitada de comprensión del lenguaje. La mayor parte de este alumnado se comunica, principalmente, a través de gestos, miradas, actitudes corporales, expresiones faciales... Desarrollan los vínculos, en buena medida, gracias al intercambio emocional en los momentos de

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

contacto físico. En todos los casos, hay un grado importante de discapacidad intelectual, así que no atienden a explicaciones teóricas sino que aprenden de la experiencia, de las ofertas del entorno, de las reacciones que provocan sus acciones. Por supuesto, estas niñas y estos niños no quedan fuera de ninguna definición de sexualidad y, al igual que el resto, necesitan conocerse y vivir su sexualidad, una sexualidad que reside en todo su cuerpo. Las dificultades en la comunicación no deben ser motivo de exclusión. Sencillamente habrá que poner más empeño y tratar de mantener las mismas claves: enseñar antes y enseñar más. Desde la convicción de que es infinitamente mejor aprender algo, aunque sea con dificultad, que no aprender nada.

Así pues, el equipo profesional tiene tarea y responsabilidad. Debe diseñar ofertas que atiendan sus intereses, necesidades y capacidades. En este caso para las personas con parálisis cerebral. Procurando que aprendan a reconocer las distintas partes de su cuerpo, sin obviar los órganos genitales. A dar significado a los cambios que experimentan con la maduración y, en definitiva, a conocer su propio cuerpo.

La escuela, esta y todas, debe hacer lo posible para acompañar al alumnado en la dirección de conocerse. Por lo que debe repensar el currículum que, en el ámbito de la educación especial, admite y necesita ajustes y adaptaciones. La clave es considerar el desarrollo sexual junto a otros ámbitos del desarrollo. Situar la sexualidad junto a la motricidad, la comunicación, la cognición o el desarrollo personal y social. Superar una transversalidad que, durante años, ha ofrecido resultados poco satisfactorios, "la educación sexual en tierra de todos, se ha quedado reducida en muchos casos a tierra de nadie" (De la Cruz, 2010).

Otorgando ese protagonismo a la sexualidad, el equipo tendrá que formular objetivos y contenidos específicos, plantear debates y establecer consensos. Lo ideal es que el compromiso quede reflejado en los documentos del centro (proyecto educativo, programaciones, memorias...), no descuidando y, así, dando visibilidad a las tareas, es decir a la sexualidad de las personas. Cada centro o institución será distinto, por estructura y por organización, pero en todos hay lugar para promover aquellos aprendizajes que son significativos y

funcionales y que tienen lugar en las actividades de la vida diaria (AVD). Y en estas actividades está muy presente la sexualidad.

En este contexto educativo, la propuesta en relación a la educación sexual es similar a la de cualquier otra área. Se trata de una tarea implícita en el día a día y que está en manos de todo el equipo profesional. Aquellas AVD que implican cuidados del cuerpo, por ejemplo, son idóneas para favorecer que se conozcan mejor. Al igual que lo que ocurre con la sala de estimulación multisensorial, lo que se trabaja durante el acompañamiento en un cambio de pañal o el momento de la ducha tras la piscina. En todos estos ámbitos se hace (o se puede hacer) educación sexual.

Así pues, cuanto más consciente sea esa educación sexual mejor será la práctica educativa. Sobre todo porque no se puede dejar de educar, todo educa. No da igual cómo se considere al cuerpo o cómo se lleven a cabo esos cuidados.

8.2 La oferta educativa

Las claves que ayudan a definir cómo hablar de sexualidad son conocidas. E, incluso, cuando el lenguaje oral no es la mejor opción para comunicar, siguen sirviendo las mismas claves. Se trata de ajustar el modo, atendiendo a las capacidades del alumnado, por ejemplo, cuando ocurren cambios madurativos, es necesario tratar de darles significado. Parece coherente que cuando una joven experimenta la menstruación, tenga quien la acoja y trate de acompañarla. El mensaje es: "Sé que estás sintiendo algo diferente y por eso estoy aquí, contigo. Puedes contar conmigo en estos momentos; me importa lo que te ocurre, es algo normal y entiendo tu manera de sentir". Sirva como propuesta para transmitirlo el hecho de coger su mano, modelarla y llevarla sobre su vientre, estar un rato así, dedicando atención a esa zona y ese hecho. No olvidemos que, aunque el lenguaje oral no sea significativo, puede ser beneficioso aprovechar el tono de voz para transmitir tranquilidad, comprensión y consideración. De igual modo, podemos actuar ante otras manifestaciones propias del desarrollo (crecimiento de los pechos, irrupción del vello, aparición de acné...).

Cuando la educación sexual ocurre sin palabras y a expensas de la experiencia, hay poco lugar para las mentiras. Lo que se percibe y se siente está cargado de veracidad. Y una de las claves de una buena educación sexual es decir verdades. Sin embargo, cuando no se usa el lenguaje, siendo difícil mentir, es muy fácil esconder la verdad, algo que se hace continuamente con el silencio, o la falta de información, dejando pasar las oportunidades. Por ejemplo, ¿qué se hace para que conozcan sus genitales las personas con parálisis cerebral que utilizan pañal de forma continuada? Cuando uno está sucio, se cambia por el siguiente, un día tras otro, incluyendo, por supuesto, sus noches. Solo durante la ducha, la persona puede percibir esa zona. El resto del tiempo, queda bajo el pañal que, no se olvide, permanece a menudo húmedo y manchado. ¿Basta con ese momento? Un momento que tampoco suele ser ni pausado ni relajado. La escuela, debería ser consciente de que con esa información no es suficiente. Se sabe que existen maneras de mejorar el conocimiento que una persona puede tener sobres sus propios genitales. Bastaría un poco de tiempo, algún espacio y mucho de empeño. Otro ejemplo, hay personas adultas, con un buen nivel cognitivo, que manifiestan serias dificultades para disfrutar de su espacio de intimidad sin pañal. ¿La razón? Pese a que entienden las ventajas, sienten tal extrañeza (por lo insólito) que no consiguen vivir el momento con naturalidad. Dicho de otro modo, además de posibilitar estar sin pañal, deben asumir esa posibilidad como normal y no como excepcional.

Así pues, se debe considerar como una buena práctica, gestionar *espacios sin pañal,* tan interesantes como necesarios. Una buena práctica que debe ser fruto del sentido común y no de la exigencia. Se trata de ofrecer tiempos en los que, simplemente, puedan percibir y disfrutar su desnudez. Por supuesto, han de ser espacios íntimos y preparados ante las posibles incontinencias. Probablemente estas situaciones puedan ocurrir con más facilidad en el ámbito familiar que en la escuela, pero parece coherente que sea desde la escuela, desde donde se comparta y traslade esta necesidad a la familia.

Otro ejemplo de buena práctica se refiere al momento del acompañamiento en el cambio de pañal. Modelar y dirigir sus manos

para que cojan la toallita húmeda y se manipulen sus órganos genitales les aporta una interesante información. En la mayoría de ocasiones, después es necesario que quien les ayuda complemente la acción para garantizar una buena higiene final. Pero, sin duda, esa participación, además de ofrecerles información, les hace sentirse más protagonistas. No solo protagonistas de la acción, sino protagonistas de su cuerpo sexuado. Lógicamente, cuanto más detenido y consciente es ese contacto, mejor información ofrece. Por eso es importante, por ejemplo, ayudar a las chicas a que reconozcan bien su vulva, que perciban que tiene partes diferenciadas y ayudar a que los chicos perciban el glande, cuando se retira el prepucio, una práctica que, además, es indispensable para una correcta higiene del pene. Quizás no logren pronunciar la palabra vulva ni la palabra glande. Pero eso no es lo importante, ni siquiera el objetivo de esta intervención. Lo fundamental es que aprendan a sentirse considerados y a que reconozcan todas las partes de su cuerpo.

Un ejemplo más. El momento de la ducha, tras las sesiones de piscina. Un contexto que ofrece igualmente posibilidades para ayudarles a conocerse mejor. Enjabonar su cuerpo, insistiendo en las zonas más susceptibles de acumular suciedad, es una buena práctica, sobre todo si se realiza atendiendo todas las normas y cuidados de la higiene. Pero, en este contexto, también puede atenderse el objetivo de conocerse. Hay técnicas que pueden ayudar, como es utilizar las manos procurando la máxima superficie de contacto y recorrer el cuerpo, de forma estructurada y mostrando todos sus límites. Si, como se decía antes, a la hora de enjabonar los órganos genitales, se utiliza el modelaje, llevando la mano de cada cual a esa zona, se transmite un mensaje diferenciador que otorga un carácter más íntimo y personal a esas zonas. Esto debe entenderse como otro indicador de una buena educación sexual.

Si no se les presta apoyos, es posible que siga habiendo personas adultas con alteraciones graves de la motricidad, que jamás tengan acceso visual a sus órganos genitales, lo que, desde luego, no parece razonable si el objetivo es conocerse. Por eso, ayudarles a incorporarse para que puedan verse, en estos contextos, también es una buena medida educativa. “La visión tiene un papel muy importante en la formación del esquema corporal” (Calvo, 1998).

Son pequeños gestos que ayudan a hacer de esas rutinas, un espacio más favorable para aprender a conocerse. Sin embargo, es posible y también legítimo, que algunas de estas propuestas puedan comprometer la naturalidad de algún o alguna profesional. Lo que significa que se ha de procurar un trabajo personal que garantice el cumplimiento de la responsabilidad sin que nadie sienta que lo que se le está pidiendo invade espacios de su propia intimidad. Es importante que el equipo asuma que: educar y ofrecer información sobre cómo son los órganos genitales, nada tiene que ver con ninguna práctica erótica. Solo se trata de que aprendan tanto como sea posible. Nada más.

Todas estas son sencillas propuestas prácticas que se convierten en herramientas que cada profesional ha de ir incorporando en su intervención educativa con la intención de mejorarla. Una vez más se ha de recordar que hacer un poco es infinitamente mejor que no hacer nada. Es difícil valorar objetivamente los resultados que ofrecen estas propuestas, por las características del alumnado y lo abstracto de los aprendizajes, sin embargo, la observación directa muestra indicadores que apuntan en la buena dirección. Las caras de satisfacción cuando pueden ver sus genitales, la progresión en su capacidad para tocarse, las reacciones de sorpresa o atención cuando reciben información táctil de esos órganos, la liberación y sensación de alivio que transmiten las familias. Y sobre todo, la percepción de que todo esto contribuye a la calidad de vida de las personas y a ser coherentes como profesionales.

8.3 El valor relacional del contacto

El cuerpo comunica y el contacto es un canal de comunicación de mayor importancia aún cuando se trata de alumnado que no tienen lenguaje verbal. Las percepciones han de considerarse autopistas para comunicar, pero tomando como órgano perceptivo todo el cuerpo y en especial la piel (Duch y Pérez, 1995).

En esta comunicación las figuras de apego juegan un papel fundamental. “Las figuras de apego son las personas que nos cuidan y protegen incondicionalmente” (López, 2013). Personas que

garantizan los cuidados básicos, ofrecen cariño y enseñan a comunicarse de una forma más íntima, a través del contacto, de tocar, de ser tocados o tocadas, de besos, caricias, abrazos... Este tipo de vínculo afectivo, propio de los bebés, se prolonga en el tiempo, más aún en aquellos niños y aquellas niñas que mantienen una situación de dependencia.

Una buena práctica es hablar de un *apego escolar*, considerándolo como una responsabilidad profesional. Es decir que no se entienda solo como una posibilidad que dependa de la voluntad. ¿Hace falta apego en la escuela? Sí, si se considera que la escuela ha de ser, especialmente para el alumnado más vulnerable, un espacio de seguridad y crecimiento (Sellarés, 2008) y que para aprender es necesaria la seguridad. También para aprender de sexualidad y del propio cuerpo. Así las cosas, parece lógico que se deba incorporar algo de todo esto a los debates organizativos. Asumir, sobre todo en las primeras etapas de la escolarización, que es vital para el alumnado contar con alguna figura de referencia que cumpla esa función. Lo que significa que se ha de tener en cuenta a la hora de proponer turnos rotatorios, al agrupar al alumnado en las aulas o al realizar cambios entre el personal. No se trata de imponer este como un criterio determinante sino de ser conscientes de que para estas niñas y niños, puede ser fundamental poder disfrutar de vínculos *de apego* en la escuela.

Estas personas en ningún caso suplen ni compiten con las figuras de apego del ámbito familiar. Ni tienen exactamente las mismas funciones. Estas figuras, cuando establecen contacto físico y ofrecen un espacio comunicativo igualitario, hacen educación sexual, lo que supone que deben aprender el lenguaje de la persona con discapacidad, al menos tratando de poner el mismo empeño que para que esta aprenda el lenguaje más común. La sociedad debe también hacer esfuerzos para aprender su lenguaje y no únicamente al revés. Por ejemplo, en las transferencias, cuando se les ayuda a desplazarse de un lugar a otro, es un momento idóneo para ello. Aprovechar para recoger a la niña o al niño en brazos, sobre el regazo, y permitirle disfrutar unos instantes de esa relación es una excelente práctica. En realidad, cualquier situación y cualquier momento de la jornada escolar es adecuado.

Ahora se está hablando de personas que no tienen la posibilidad de moverse en busca de estímulos. Personas, por tanto, en las que sus experiencias dependen de las ofertas que reciban. Por eso, sin duda, es bueno ofrecerles cercanía, contacto y, en definitiva, la posibilidad de compartir a través de la piel, aunque se interponga la ropa en muchas zonas. Muchas de estas personas apenas tienen capacidad para moverse voluntariamente. Dependen de su silla de ruedas, donde inevitablemente, pasan bastante tiempo, lo que pudiera provocar una llamativa privación sensorial. Una falta de estímulos que conlleva a acostumbrarse y que les hace dejar de sentir las partes inmóviles de su propio cuerpo.

En definitiva, desde el punto de vista de la educación sexual bien entendida, convertir el hecho del contacto físico en una responsabilidad profesional en la escuela debe considerarse una buena práctica. Por supuesto en todo momento se está hablando de contacto físico, en ningún momento se habla de contacto erótico ni de nada parecido; contacto que, además del valor relacional y afectivo, les aporta referencia, información y consciencia del cuerpo.

8.4 Saber cómo funciona el cuerpo es conocerlo mejor

La experiencia en el asesoramiento en sexualidad a personas adultas, con distintos tipos de discapacidad, confirma que la mayoría de cosas que les preocupan tienen su origen en el desconocimiento. Lo que significa que algo de responsabilidad recae en los profesionales que deben ofrecer información, entre otras muchas cosas, sobre la respuesta sexual humana (RSH) y sobre todo lo que se estime oportuno. Por supuesto sin que esta tarea se viva con exclusividad.

Los y las profesionales deben proporcionar una información inclusiva y que hable en plural. Que ofrezca modelos diversos, tanto para hombres como para mujeres. Que evite las trampas de la normatividad (por capacidad, por belleza, por orientación del deseo, por parejas, etc.) Una información que también hable del placer y de todo lo que desde los intereses llegue a las necesidades, pasando por las distintas capacidades y sistemas de comunicación. La falta de información abunda, y la falta de información está en la base

de muchos problemas y preocupaciones. Por ejemplo, hay personas con parálisis cerebral, con un buen desarrollo cognitivo, pero con grandes dificultades de comunicación y de acceso al entorno debido a las dificultades de orden motor, que manejan una información muy sesgada y en muchas ocasiones, equivocada, en relación a la sexualidad y al placer sexual. De igual modo ocurre a personas con otras discapacidades, también con buenas capacidades cognitivas y con manejo de la comunicación verbal pero a quienes se les ignora en este ámbito.

Para acceder a la información no basta con las capacidades cognitivas. También es necesario aprender a buscar las fuentes, a seleccionar, a unir unas informaciones con otras y todo eso es fruto del aprendizaje. Hay que acompañar a las personas con discapacidad en estos procesos. No se trata de dirigirlas, se trata de prestarles apoyos. Sirva como ejemplo un taller de educación sexual con un grupo de mujeres y hombres con síndrome de Down en edad adulta y con buenas capacidades cognitivas. La mayoría con lectoescritura y autonomía para manejarse y acceder a la información a través de Internet.

La propuesta del taller es trabajar con todo el grupo, en equipo, para elaborar un pequeño folleto que hable sobre el placer sexual y el erotismo, que además pueda servir a otras personas con cualquier discapacidad o, simplemente, con falta de conocimiento en este ámbito. Se trata de evitar que el grupo se quede en el manido rol de quien únicamente aprende y es espectador de lo que sucede a su alrededor. La idea es justo la contraria, que se sientan capaces de ayudar a otros a aprender y ser protagonistas de sus propios aprendizajes. Desde luego los profesionales han de trabajar para que las personas con discapacidad aprendan de ellos, pero entre sus contenidos han de incluir que estos también puedan aprender por sí mismos y de otros agentes sociales y recursos.

Por supuesto quien dirija ese taller, que sirve de ejemplo, ha de ayudar a distinguir entre informaciones adecuadas y basadas en el conocimiento y aquellas que se construyen sobre mitos e ideas falsas o distorsionadas. El primer mensaje debe ser contundente: no todo lo que se puede encontrar en Internet es cierto. Lo que lleva a fijar el objetivo del taller más en despertar una actitud crítica que en

el logro de un puñado de información nueva. Este contexto permite observar la información previa que manejan. Todo el equipo ayuda, aporta y, por consiguiente, pone en común sus conocimientos previos. Incluso, aprenden a admitir que no lo saben todo. También se pone en común cómo realizan las búsquedas, qué términos utilizan y qué sitios web frecuentan. A partir de este trabajo resulta sencillo detectar los intereses y las necesidades del grupo. Es fácil provocar espacios de debate y reflexión y hablar en grupo sobre el funcionamiento y la diversidad de los cuerpos de mujeres y hombres en relación al placer, sobre la respuesta sexual. Sobre la identidad y la orientación del deseo. Sobre los coitos y otras prácticas eróticas, el clítoris, el pene, las manos, la piel, las miradas, etc. Así mismo y dado que el taller da protagonismo a Internet será inevitable, y conveniente, hablar sobre los contenidos sexuales que se ofrecen en la red. La pornografía y el mundo real. En definitiva, los talleres de educación sexual, con este formato o con cualquier otro, son una excelente práctica y una magnífica oportunidad para ofrecer información y ayudar a las personas con discapacidad a conocerse mejor.

No obstante, la información no es suficiente en muchos casos. Por ejemplo para la satisfacción sexual a través de la masturbación, no basta con saber en qué consiste, que es de mujeres y hombres, o cómo se práctica o puede practicarse. También es necesario aprender sobre su legitimidad. Nunca será igual aprender que es una opción y algo íntimo que acabar considerándolo como algo prohibido. Otro ejemplo para ayudar a conocerse: mujeres y hombres con daño cerebral adquirido, de los que generalmente se ignora cuáles eran los conocimientos previos sobre sexualidad antes de la lesión. En este caso será un error dar por supuesto que antes, al no mostrar discapacidad alguna, tuvieran información suficiente y adecuada respecto a la RSH. La falta de información sobre sexualidad no es algo que ocurra únicamente entre personas con diversidad funcional, es algo bastante más frecuente de lo que pudiera parecer.

En definitiva, cuando hay un daño sobrevenido, las posibilidades respecto a los conocimientos previos son muchas y muy diversas. Pero en todos los casos existe la necesidad: procurar tantos aprendizajes como sean posibles, ajustándose a las realidades individuales.

Justo lo mismo que con el resto de personas con y sin discapacidad. No hay tanta diferencia.

8.5 Pictogramas y placer

> Un sistema pictográfico es la representación del lenguaje mediante dibujos, fotos o imágenes.
>
> Abril, Delgado y Vigara, 2010

Los pictogramas pueden ser muy útiles para transmitir información. Una buena práctica es realizar y utilizar pictogramas para hablar también del cuerpo y del placer. Por ejemplo usando como soporte el Portal aragonés de la comunicación aumentativa y alternativa (http://arasaac.org) y además su amplia base de datos, con numerosas imágenes y pictogramas y su herramienta (Creador de símbolos), que posibilita la edición de pictogramas, a partir de imágenes propias.

El uso de sistemas pictográficos es muy habitual en personas con parálisis cerebral, que comprenden la comunicación verbal, pero que tienen dificultades para hablar, como consecuencia de las alteraciones motrices. Sin embargo, su utilización se ha generalizado y ha resultado eficaz en otros espacios y con otras discapacidades. Por ejemplo, las personas con discapacidad intelectual o personas con TEA que suelen tener dificultades para comprender o concretar los significados de algunos conceptos, entre ellos los relacionados con la sexualidad, que no son fáciles de enseñar, ni de aprender (placer, deseo, excitación, satisfacción...).

Es útil utilizar los pictogramas, organizados en carpetas o tableros, señalándolos, cada cual según sus posibilidades y ofreciendo pistas que orientan y mejoran la comunicación. Como resulta obvio, estos sistemas de comunicación también deben servir para hablar de sexualidad. En este caso los pictogramas se utilizan como refuerzo pedagógico y como soporte para la educación sexual. Estas imágenes, ofrecidas de manera estructurada sirven para acompañar las explicaciones, facilitar la comprensión y, en definitiva, para incrementar el conocimiento sobre sexualidad. Resultan eficaces

tanto en sesiones individuales de asesoramiento, como en talleres grupales, en los que el objetivo es aprender cómo funcionan los cuerpos en relación al placer sexual.

Se trata de aprovechar las imágenes como apoyo. El cerebro procesa de manera mucho más rápida y eficaz una imagen que cualquier contenido verbal. Hay mucho de cierto en aquella manida frase que afirma que "una imagen, vale más que mil palabras". Y también es un hecho que las imágenes se instalan de manera mucho más rápida y eficaz en la memoria. Es una buena idea construir un discurso sobre la RSH valiéndose de referentes pictográficos.

Conviene apuntar que cuando se habla de sexualidades, es fundamental cuidar el uso del lenguaje. Hay muchas expresiones que, consciente o inconscientemente, transmiten modelos de sexualidad muy restrictivos. La manera de expresarse no solo describe la realidad. "El lenguaje crea realidad" (Echeverría, 2011). Por consiguiente, los pictogramas también crean realidad e influyen en la manera de concebir y comprender aquello que se describe. Es una responsabilidad profesional, cuidar y elaborar cualquier pictograma siendo conscientes de ello. El objetivo es promover modelos de sexualidad más inclusivos, donde la diversidad se convierta en un valor (De la Cruz y Rubio, 2011). El marco de los mensajes a transmitir es el de los cuerpos en plural. Un plural donde todos los cuerpos funcionan, donde hay espacio para los apoyos y las peculiaridades, y en el que la palabra placer abarca a todos y todas.

A continuación se muestran distintos pictogramas, que han sido utilizados para construir un discurso coherente y estructurado sobre el funcionamiento de los cuerpos en relación al placer sexual. No se trata de pictogramas imprescindibles o definitivos. Igual que al hablar de preguntas se indica que no todas tienen una única respuesta. Ahora es algo parecido. Si se ha de hablar de placer, este no puede ser el único modelo, han de contemplarse múltiples opciones. Todo está lleno de matices y peculiaridades. Por eso estos pictogramas nacen con la intención de ajustarse a personas concretas.

Algunos ejemplos:

Un pictograma clave, sin duda, es el que visibiliza el hecho del placer. Hay montones de percepciones que pueden resultar placenteras, por eso este pictograma refiere exclusivamente al llamado 'placer sexual' o 'placer erótico'. El placer que tiene que ver con la RSH. Sea como fuere, solo el hecho de plasmarlo en una imagen le da entidad y concreción. Los colores utilizados (con tendencia al rojo, que se asocia a la excitación, el calor, la pasión, el erotismo...) no son casuales y, por supuesto, tampoco su disposición gradual. El paralelismo que se pueda establecer entre esta imagen y la de una diana, tampoco es en vano. Es la antesala del concepto del orgasmo, el punto máximo de la fase de excitación.

El abstracto concepto del 'deseo' se concreta como una acción: la de *desear*. Pero como, en ocasiones, ese concepto resulta confuso, queda más claro cuando se asocia al hecho de *tener ganas*. Parece una buena idea buscar un denominador común entre los muchos deseos de los que se podría hablar. Ese denominador común es la búsqueda del placer sexual o placer erótico. El concepto de 'excitación' se concibe como una espiral, como una progresión con un final *en el centro de la diana*. La punta de flecha transmite la idea de ir en esa dirección. Hay mujeres y hombres que no manejan un concepto del orgasmo como el resultado de un proceso creciente de excitación. Viven el placer sexual, pero desconocen la existencia de ese posible final o, conociéndolo tampoco lo persiguen necesariamente.

La descripción del orgasmo, sin duda, resulta controvertida. Habría que insistir, una vez más, en la necesidad de particularizar las

explicaciones. Quizás la clave es prestar atención para ofrecer un discurso que escape de verdades absolutas, que sea capaz de dar legitimidad a todas las maneras de vivir el orgasmo (y también de no vivirlo). Comparar la vivencia del orgasmo con una especie de explosión de fuegos artificiales que se siente por todo el cuerpo ha resultado eficaz porque permite concretar la experiencia, anclarla a algo conocido. De ahí, la propuesta de ese pictograma.

Incluir un pictograma referido a la *satisfacción* parece irrenunciable. Lo es, por la necesidad de situarla como el objetivo más coherente. Porque es buena idea transmitir que eso es lo realmente importante: que cada cual, se sienta bien con lo que hace. Situar el orgasmo como una meta y un objetivo, puede ser adecuado o puede ser fuente de obsesiones y frustraciones. Sin embargo, situar la satisfacción como la meta y el objetivo, es siempre necesario, por eso es imprescindible que exista un pictograma para ello.

El placer es una experiencia que se materializa en el cerebro, en un centro situado en un lugar concreto. Lo que significa que este hecho también debe tener su correspondiente pictograma. Algo, sin duda, que abre muchas puertas por las que entrar y muchas ventanas por las que mirar. El pictograma del *estímulo erótico* señala el cerebro y los innumerables estímulos que pueden provocar la activación de ese placer. No solo los coitos o las caricias en los órganos genitales provocan la espiral de la excitación. También caricias en cualquier otro lugar, comentarios, susurros, olores, músicas, recuerdos... Esta manera de entender la

vivencia del placer, permite situarse de manera ventajosa a la hora de construir y cultivar espacios de intimidad erótica.

En la mayoría de ocasiones, resulta interesante hablar de la relación que existe entre el placer y las emociones. Se trata de vivencias que pueden existir de manera diferenciada y legítima. Se hace necesario, por tanto, elaborar un discurso adecuado al respecto, una propuesta que inevitablemente comprometerá la educación en valores.

Un último ejemplo, muy significativo, en relación al cuidado que se ha de tener con los modelos que se transmiten, son los pictogramas sobre masturbación. Es habitual encontrar ejemplos que muestran los órganos genitales y una mano, algo muy coherente y demostrativo para la mayoría de hombres y mujeres. Sin embargo, hay personas con dificultades de movimiento, que no pueden manipularse con sus manos, que practican la masturbación con movimientos corporales, frotándose o con el uso de masturbadores. Por eso, procurando ser inclusivos y abarcar todas las eróticas, se han de proponer unos pictogramas que traten de evitar cualquier restricción y que permitan legitimar y hacer visible esta práctica, tanto en hombres como en mujeres.

Son algunos ejemplos que pueden ser útiles con mujeres y hombres con limitaciones en la comunicación y en la cognición y como soporte para abordar la tarea de la educación sobre el funcionamiento del cuerpo y su respuesta sexual. Para estas personas, escuchar hablar del placer como un derecho, como una experiencia legítima y llena de valores, que no provoca daños físicos, suele suponer

un importante cambio. No es exagerado decir que hay casos en los que la intimidad erótica ha mejorado después de saber que el hecho de masturbarse no provoca daños físicos o situaciones graves relacionadas con la salud. La educación sexual es una responsabilidad ineludible.

Un apunte final. El hecho de incrementar o garantizar conocimientos sobre la RSH, sobre los placeres, no puede interpretarse como que todo esté resuelto. Lo cognitivo, aunque siempre contribuye, no garantiza lo vivencial. Seguramente, si lo que se busca es que cada cual disfrute con la expresión de su erótica, ofrecer información es solo un primer paso.

9

En la dirección de aceptarse

No te aferres al pasado
ni a los recuerdos tristes.
No abras la herida que ya cicatrizó.
No revivas los dolores y sufrimientos antiguos.
Lo que pasó, pasó...
De ahora en adelante,
pon tus fuerzas en construir una vida nueva,
orientada hacia lo alto, y camina de frente,
sin mirar atrás.
Haz como el sol que nace cada día,
sin pensar en la noche que pasó.

Mario Benedetti

9.1 Discapacidad e identidad

Un objetivo de la educación sexual debe ser el que chicos y chicas, hombres y mujeres aprendan a aceptarse. Algo que debiera lograrse con todas las sexualidades, con todas las personas. Se trata de aprender a estar contentos de cómo somos. A sentir que merece la pena y que, por consiguiente, cada persona es un valor. Algo que, para aprenderlo, evidentemente, se debería percibir primero del entorno. Que se es digno y digna de ser querido. Con una sociedad más inclusiva, sin jerarquías y lejos de la normatividad y el capacitismo, aceptarse sería una consecuencia lógica. Sentirse a gusto

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

como hombres o mujeres sería más sencillo. Nadie se cuestionaría lo que además es un hecho de ciencia: todas las personas están preparadas para el placer, para los afectos y para las relaciones eróticas.

Sin embargo esta tarea no resulta sencilla, las personas con diversidad funcional tienen cuerpos que no siempre encajan en el modelo de sexualidad imperante. Se les excluye porque, en muchos casos, se les considera lejos del modelo de cuerpos productivos, reproductivos y deseables. Y más aún a las mujeres con diversidad funcional física que no son concebidas ni como sujetos ni como objetos de deseo (García-Santesmases, 2015). De esta forma, la sociedad les complica el cómo viven su identidad, pues se perciben así mismo lejos de los roles de género tradicionales. Estos modelos restrictivos: jóvenes, binarios, guapos, heterosexuales, triunfadores, capaces… se lo ponen difícil a las personas con diversidad y, con buena lógica, a todo el resto, pues ni siquiera quien se sienta, ahora, joven, guapo, triunfador o capaz se va a sentir así permanentemente. Solo hace falta dejar correr el tiempo y la vida.

Los cuerpos que no se adaptan al patrón hegemónico quedan discriminados. Están lejos de los modelos que insistentemente se repiten en los medios de comunicación. Lo mismo que la gente que siente que carece de ciertas habilidades o capacidades. Eso significa que para muchas personas con diversidad, su identidad se construye con estigma (Murphy, 1987). Un estigma que además inunda muchos otros aspectos de su vida.

En los casos de discapacidad sobrevenida, las cosas no son exactamente así. La identidad se construyó sin estigma y es ahora, a partir de un accidente, cuando se han de afrontar los cambios. Ahora toca aceptar una nueva imagen corporal, asumir la realidad y, consecuentemente, recolocar la identidad. Un proceso indudablemente lento y complejo, que puede ser muy variado. En función de las causas de la discapacidad, de las consecuencias físicas y estéticas de la misma, así como de los apoyos de que se disponga y, sobre todo de cómo estuviera construida la identidad anterior. Una identidad estereotipada y muy cerca de los patrones clásicos, pondrá, sin duda, las cosas más difíciles.

Otro caso especialmente complejo es el de las personas con limitaciones en la visión. Su identidad se desarrolla de forma distinta, fundamentalmente, por dos razones: la primera por las características propias del déficit sensorial y la segunda por los muchos conceptos erróneos que existen. En las niñas y en los niños ciegos su identidad dará comienzo con la interacción, lo mismo que sucede con el resto. A partir de los dos años se empieza a tomar conciencia de la existencia de dos sexos y a sentirse más identificado con uno de ellos (Sánchez, 1996). La imagen corporal se irá construyendo a partir de los distintos tipos de interacción. Lo que significa que, si siempre es importante, ahora resulta absolutamente imprescindible relacionarse, establecer interacciones que le han de permitir al niño o a la niña conocer y reconocer su propio cuerpo.

En este proceso es más que probable que se produzca un cierto retraso. Porque lo que para otros niños y niñas sucede con rapidez y casi sin tener que poner voluntad, como es el que conozcan las diferencias anatómicas entre ambos sexos, ahora se torna más complicado. Es decir, que entre personas ciegas y videntes surgen diferencias, las primeras interiorizarán casi de manera automáticas diferencias entre los sexos, mientras que las segundas puede que dejen crecer ideas erróneas. Por supuesto que detrás de esa primera interiorización queda mucho trabajo. Habrá que relativizar lo que parece tan sólido, pero con las personas ciegas el trabajo será mucho mayor.

Con los roles de género sucede algo parecido. Se supone que es torno a los seis años cuando se ha de lograr la constancia respecto a la identidad y la flexibilidad respecto al género. Pues nuevamente el retraso aparece en el caso de niñas y niños con ceguera. Tardan más en tipificar y, otra vez, más en flexibilizar. Sabiendo todo esto, es absolutamente imperdonable no tratar de poner remedio con más empeño y más anticipación. Por ejemplo, no tiene ninguna explicación dejar que el adolescente con discapacidad visual llegue a esa etapa sin que pueda anticipar y entender los cambios fisiológicos y anatómicos que se producirán en su cuerpo a consecuencia de la pubertad.

9.2 Género, modelos y discapacidad

Bastaría poner en un buscador de imágenes, tipo Google, las palabras hombre y mujer para saber cuál es el punto de partida. Casi con toda seguridad las imágenes de los hombres proyectarán: fuerza, potencia, actividad, competencia, madurez-juventud etc. Las de mujeres por su parte: expresividad, alegría, belleza, pasividad, juventud etc. Resulta evidente la diferencia entre ambos sexos. Las exigencias que, desde buena parte de la sociedad, se hacen para que hombres y mujeres sean de una determinada manera, y cómo esas exigencias dejan a la mujer en una situación de desigualdad. Las mujeres salen perdiendo en muchos sentidos.

Si estas mismas exigencias se trasladan al ámbito de las personas con discapacidad, los modelos saltan a pedazos. Parece muy poco probable que los hombres con diversidad funcional se identifiquen con la fuerza, la potencia o la actividad. O, lo que es lo mismo, el rol masculino tradicional poco tiene que ver con las personas con discapacidad que precisan ayuda para muchas de sus actividades de la vida cotidiana. ¿Qué efecto puede tener esto? Que la autoestima salga muy dañada. Que el estigma se haga fuerte y que, además, la desconsideración tome un camino de doble dirección. Ellos no se consideran y la sociedad tampoco les considera.

Con las mujeres con diversidad funcional todavía es más complicado. No parece exagerado hablar de una doble discriminación, que aún puede sumar muchas más: por lesbiana, por persona mayor, por falta de recursos etc. No obstante la discriminación final no es la simple suma de estas variables. Como señala García-Santesmases (2015) "no se ha profundizado en los mecanismos mediante los que actúa cada una de estas variables ni en la intersección entre ambas".

¿Qué pasaría si frente a estos modelos hegemónicos se ofrecieran modelos alternativos y más inclusivos?, ¿si frente a planteamientos dicotómicos se ofrecieran géneros más mezclados con muchas más intersecciones y bastantes menos obligaciones? Quizás ahora no sería necesario escribir de todo esto. Las personas con discapacidad, con frecuencia, carecen de modelos *propios* que estén plenamente encajados en los mandatos de género. Ni para hombres ni

para mujeres. Sus modelos suelen ser las excepciones y a veces circunscritos a ámbitos también excepcionales como pudieran ser los juegos paraolímpicos (cada cuatro años), alguna representaciones artísticas o cierto protagonismo en el terreno de lo social. Es decir, personas con diversidad funcional que *trabajan por o representan a* otras personas con diversidad funcional.

Con seis o siete años, y salvo limitaciones cognitivas, se tiene la competencia para flexibilizar el género (Sánchez, 1996), por lo que resulta inexplicable que no se ponga más empeño en lograrlo. Los profesionales deben esforzarse en ampliar los márgenes de manera que todos y todas puedan sentirse incluidos y aceptados. También las personas con discapacidad. Este objetivo debe empezarse a trabajar desde la familia. Ofreciendo seguridad y apoyo emocional, y transmitiéndoles que se les quiere, se les valora y se les acepta tal y como son. La expresión *se les valora y se les acepta tal y como son* ha de entenderse de manera absolutamente inclusiva. Ahora no hace falta decir 'género', ni 'modelos de belleza' para saber que se está hablando de inclusión.

El género no debería ser una categoría ni dimórfica ni complementaria. Ningún rasgo separa los dos géneros o es exclusivo de uno de ellos. Las líneas no son tan evidentes. De hecho, no hay líneas. Tampoco unos rasgos son complementarios de otros. Todas las personas son completas y no complementarias de nadie. También las personas con diversidad funcional.

De la misma manera que desde el Movimiento de vida independiente se propugna cambiar el modelo capacitista por otro más inclusivo en el que tengan presencia muchas otras capacidades, desde el género se debería hacer (o continuar haciendo) algo parecido, promocionar modelos más andróginos y evitar los llamados modelos de congruencia que desde la propia ciencia empiezan a considerarse obsoletos. Aquellos modelos que decían que de manera exclusiva los hombres han de ser masculinos y las mujeres femeninas (Barberá y Martínez, 2005).

Por otra parte, las personas con diversidad funcional no se escapan del sexismo y del neosexismo. Son hijos e hijas de su tiempo. Y en misma medida que se aprende el catalán en Cataluña o el gallego en Galicia, se aprende el sexismo cuando se vive en ambientes

sexistas. Es decir que también pueden ejercer y sufrir el sexismo como hombres o como mujeres, con el único agravante de que, en el caso de las mujeres, la desigualdad que genera el machismo se suma a las que, probablemente, genera la diversidad. Con el neosexismo o sexismo ambivalente sucede igual (Glick y Fiske, 2001). Este sexismo es el que dificulta que se consiga la igualdad real con la excusa de que ya se ha logrado la igualdad aparente, por ejemplo con las leyes. Este nuevo sexismo ya no discrimina a la mujer por despreciarla o considerarla inferior… muy al contrario: la idealiza. Ahora bien, la sigue relegando a ciertos roles: madre, esposa o amante, en los que continúa necesitando de la *protección* masculina. Es importante subrayar que tanto el sexismo tradicional como este neosexismo se sustentan en la desigualdad, la jerarquía y la consiguiente sumisión de la mujer al hombre, lo que significa que también en las personas con discapacidad se puede dar violencia de género y también esta hunde sus raíces en actitudes y falsas creencias. Las personas con diversidad funcional que, en muchos casos, han ayudado y han sido ejemplo de cómo acabar con los estereotipos y la normatividad, tampoco han sido ajenas a las trampas de la desigualdad y de la jerarquía.

9.3 La orientación del deseo

Avanzar en la dirección de aceptarse implica también poder expresar los propios deseos con toda legitimidad. En el ámbito de la sexología, la propuesta es clara: "Todas las orientaciones sexuales del deseo son igualmente válidas, como también lo es transitar por ellas" (Parra y Oliva, 2015). Sin embargo, también en este punto la sociedad constriñe y convierte lo aparentemente frecuente en norma y en obligación: la heterosexualidad.

Generalmente se habla de homosexualidad cuando la orientación se dirige preferentemente hacia personas del mismo sexo y de heterosexualidad, cuando apunta a personas de distinto sexo al considerado como propio. Pero además hay que hablar de bisexualidad para la orientación del deseo que se presenta tanto hacia personas del mismo sexo como del sexo del contrario, y de asexualidad cuando el deseo no aparece y consecuentemente no se direcciona.

Esta podría parecer una información aparentemente prescindible. Sin embargo, sirve para destacar que dar las cosas por supuestas es un error demasiado habitual. Dentro de las personas con diversidad funcional existen heterosexuales, homosexuales, bisexuales y asexuales, y la lógica nos dice que en la misma proporción que en toda la sociedad, la misma proporción que entre los y las profesionales que les atienden, por poner un ejemplo. En todos los casos considerando que detrás de cada una de esas cuatro palabras hay personas concretas con biografías particulares, entornos peculiares y maneras de expresarse que convierten a cada caso en único. Existen muchas heterosexualidades, homosexualidades, bisexualidades y asexualidades.

De todos modos, la orientación no es más que una pieza del puzle del deseo. No tiene un valor absoluto sino que se expresa en términos de mayor o menor preferencia. Además, la preferencia por un sexo no significa que a alguien le gusten todas las personas de ese sexo. Cada cual define sus deseos, que son peculiares y están, inevitablemente, gobernados por la diversidad, una diversidad que es un hecho.

En definitiva, lo importante siempre es que los deseos se puedan vivir de manera satisfactoria, lo que sin duda juega en favor de la autoestima, de aprender a quererse a uno o una misma y de aceptar y vivir plenamente la sexualidad. Ahora bien si para muchas personas con discapacidad resulta complicado poder expresar la sexualidad heterosexual ¿qué ocurrirá con aquellas expresiones que se salen de la norma? De hecho si en un centro de personas con discapacidad aparentemente no existen personas del colectivo LGTBI, es que muy probablemente, de modo consciente o inconsciente, no se está permitiendo que se expresen.

9.4 La expresión de emociones y la gestión de afectos

Los estereotipos siempre rondan, simplificando y encorsetando la realidad. Actúan como esquemas de pensamiento que se supone que facilitan el procesamiento de la información. Pero el problema del estereotipo es que, con tanto simplificar, se pierden las características individuales y se olvidan las diferencias personales.

Con los estereotipos no hay lugar a la diversidad, que es justo el terreno de juego que reclaman las personas con diversidad funcional. De ahí el empeño de muchas de ellas por dejar de lado el término 'persona con discapacidad' y sustituirlo por 'persona con diversidad funcional'. Precisamente, para hacer más explícito este mensaje.

Todas las personas están plagadas de diferencias y características individuales, por lo que cualquier estereotipo, por mucha base que tenga, siempre será injusto con alguien y nunca podrá representar ni a todos los hombres ni a todas las mujeres con discapacidad. El estereotipo, al presuponer una escasa variabilidad individual, se convierte en un elemento discriminador. ¿Hace falta insistir en lo que sucede con los estereotipos de género? Por consiguiente, es necesario tener cuidado y estar alerta. También con los que simplifican los rasgos de las propias personas con discapacidad. Naturalmente que tienen mucho en común, pero también cada cual es distinto del resto. Es muy importante tratar de no categorizar en exceso, ni ir más allá.

Un ejemplo de estereotipo: las personas con síndrome Down son más afectivos que sus iguales. Sin embargo, la realidad es mucho más plural. No todos son de la misma manera. Es más, quizás ese afecto tenga sus explicaciones en cómo se comportan y qué les consienten las personas adultas de su entorno. Si se da por buena la categoría, 'son más afectuosos', todo se analizará desde ese prisma. Con lo cual, "la profecía se cumplirá" (Barberá, 1998) y el estereotipo quedará reforzado por lo que mantendrá su poder para influir en los comportamientos y actitudes y, consecuentemente, acabará resultando injusto para quien no se aproxima a ese modelo. Sin embargo, dejando de lado las simplificaciones, se sabe que los besos y abrazos de más, se explican por varias razones. Una mayor permisividad del mundo adulto ante estas conductas en niñas y niños con síndrome de Down. Una menor interiorización de normas sociales, por parte de niños y niñas con discapacidad intelectual. Y, por último, puede que también por la percepción sesgada que aporta el prejuicio y que hace ver más de lo realmente sucede. En cualquier caso no parece que haya diferencia entre las necesidades afectivas de niños y niñas con síndrome de Down y el resto. Donde sí hay diferencias es en la variabilidad individual. Dicho de otro modo,

puede ser muy normal que unos y otras busquen besos y abrazos, tanto como que alguno o alguna no lo haga. Normalidad en los dos grupos, en realidad en el único grupo: niños y niñas.

¿Son más afectivos? No lo parece. ¿Necesitan expresar emociones y afectos? Por supuesto. ¿Expresan sus emociones de manera adecuada? No siempre. Aunque quizá la pregunta buena sea: ¿se ha hecho algún esfuerzo para que aprendan a expresarlas y a gestionarlas acorde a su edad y los distintos ámbitos? Tampoco se debe olvidar que las palabras 'adecuada' y 'acorde' están llenas de matices y vericuetos. La expresión de afectos en personas con diversidad funcional, por consiguiente, es necesaria y no muestra diferencias. O, dicho de otro modo, muestra cientos, miles de diferencias individuales y en todos los casos necesita de espacios y de aprendizaje.

9.5 Crecer con ellos y con ellas

Inclusión, normalización y autodeterminación. Estas tres palabras son las que aparecen, siempre, en todos los manuales en los que se habla de personas con discapacidad. Las tres aparecen incluidas en todos los códigos éticos de las entidades y federaciones del sector y, sin duda, reflejan tres de los grandes principios que han de guiar las intervenciones dirigidas a todas las personas con discapacidad. Es decir, con todas las personas.

Ahora bien, ¿es posible trabajar en esa triple dirección sin contemplar aspectos directamente relacionados con la educación sexual, como son aprender a crecer y aprender a relacionarse? La discapacidad puede poner todo esto más difícil. Pero más aún lo pondrá la falta de apoyos, la desconsideración y la ausencia de redes sociales y de espacios de relación. Una obviedad: las relaciones eróticas son muy importantes, pero las relaciones personales son imprescindibles. De hecho, habitualmente, lo segundo (relaciones personales) suele ir por delante de lo primero (relaciones eróticas).

Crecer es la clave. Asumir, y que el entorno asuma, que las reglas del juego cambian y que las necesidades de un joven o una persona adulta no son las mismas que las de un niño o una niña. Cuanta más sea la necesidad de apoyos, más probable será que se le siga

considerando eternamente en la infancia, más habitual que aparezca la sobreprotección y más excepcional que se ofrezcan espacios de relación. Para bien o para mal, vivir en sociedad supone manejar ciertas habilidades y asumir ciertas normas de convivencia que, como es lógico, no son las mismas para niños y niñas que para adolescentes o personas adultas. Basta salir y pasear por la calle para observar cómo los niños se relacionan entre ellos de un modo y las personas adultas de otro.

Niños y niñas aceptan y toleran entre ellos el contacto corporal, la proximidad, los abrazos, los besos y hasta gritos y empujones. Sin duda, con límites muy distintos a los que se manejan en el mundo adulto, aunque no conviene generalizar. La realidad es muy distinta en niños o niñas con TEA o en quienes tienen limitaciones en la movilidad como sucede, por ejemplo, con la parálisis cerebral, lesión medular, etc. En muchos casos, la discapacidad supone una dificultad añadida para ciertos tipos de juegos y contactos. Por ejemplo, por la carencia de coordinación muscular al realizar movimientos voluntarios (ataxia), por sus reflejos exagerados (espasticidad), sacudidas (temblor) o por los movimientos involuntarios. Ahora bien, dificultad no es imposibilidad.

Ahora debemos hablar del proceso de ir asumiendo normas. De cómo de la infancia a la edad adulta, y pasando por la adolescencia, se han de ir modificado los modos de relación y progresivamente ir marcando límites y estilos diferentes en función de si el otro o la otra es una persona desconocida, amiga, novio o novia, profesional o familiar, por citar solo algunas posibilidades. Habitualmente este proceso se cimienta, de un lado, en las capacidades cognitivas. En torno a los seis años, los niños y las niñas aprenden a interiorizar normas sociales (De la Cruz, 2014). Pero de otro, en que el entorno empieza a lanzar señales claras de que algunos comportamientos hay que ir corrigiéndolos con el paso de los años. La sociedad no permite los mismos comportamientos a todas las edades. Por ejemplo no es igual desnudarse en público con tres años que con treinta. Ni tampoco exigir besos con seis que con veintiséis.

¿Qué sucede con las personas con discapacidad? La respuesta será inevitablemente muy variable. Pero allá donde se asome la palabra 'sobreprotección' es probable que también se asome la

confusión o la ausencia de límites en muchos ámbitos. Lo que suele ser más verdad en discapacidad intelectual. Sobre todo, si la consideración de *como si fuera un niño* está presente. Aprender habilidades para la vida supone tener comportamientos acordes con la edad. Por eso no es razonable que a una persona adulta con discapacidad intelectual se le permitan comportamientos más propios de niños o niñas, como el besuquear, el abrazar *sin venir a cuento*, el gritar palabras inadecuadas o mostrar poco pudor. La sociedad es habitualmente muy permisiva con un niño o una niña con discapacidad intelectual. Sin embargo, esos mismos comportamientos no serán igual de tolerados por la mayoría de la gente cuando procedan de una persona con discapacidad intelectual adulta. Es decir que comportamientos que durante la infancia despertaban ternura y aceptación, ahora que ya son personas adultas despiertan recelo y rechazo. Por eso será importante tratar de modificarlos antes de que se produzca este cambio. El objetivo es integrarlas en la sociedad en la que viven y que aprendan a manejar sus reglas. Por eso hay que poner límites y en algunas ocasiones decirles *no*. Sin que eso suponga que se les quiera menos. De hecho, debe ser justo lo contrario: precisamente porque importan, y se quiere lo mejor para ellas, es necesario poner límites.

Ahora bien, el mismo empeño que con los límites, se debe poner para que ellos y ellas aprendan a decir *sí* o *no* y, sobre todo, que su respuesta tiene valor. Dejar que hagan lo que quieran por el hecho de tener una discapacidad es, sin duda, una desconsideración. No permitirles que expresen su opinión, o no tenerla en cuenta, es otra. Para crecer, tan importante son los límites como hacer todo lo posible para que aprendan a tomar sus decisiones y que sus decisiones se valoren. Lo contrario, en ambos casos, se llama sobreprotección. Y la sobreprotección se lleva muy mal con el desarrollo personal y con la educación sexual.

9.6 Aceptar(se) y discapacidad sobrevenida

Es sabido que, en mayor o menor medida, más tarde o más temprano, todas las personas serán personas con discapacidad. Sin

embargo, nadie cuenta con que la discapacidad se pueda presentar de modo imprevisto en forma de daño cerebral adquirido (DCA) o de lesión medular (LM), por poner dos ejemplos. En ambos casos, cuando una persona sufre una discapacidad sobrevenida, prácticamente todas las áreas de su vida se ven afectadas: social, relacional, laboral, física, emocional, etc. Incluyendo, además, el área cognitiva en el daño cerebral, por lo que lo sexual no va a quedar al margen.

Hay que volver a aprender (o a reaprender) cómo aceptarse. De hecho, el cómo se aceptará uno o una antes del accidente y bajo qué parámetro o criterios determinará en parte cómo vivirá la persona tras la lesión, como hombre y como mujer, y cómo se sentirá consigo mismo y en su vida relacional. Tanto las creencias anteriores, como las percepciones de ahora van a influir de forma directa en su bienestar emocional y social. No es lo mismo construir tu identidad sexual desde la diversidad y/o con una discapacidad congénita, a que esta se vea alterada de manera inesperada. Es evidente que si la educación y los roles de género fueran más inclusivos y menos exigentes, las cosas serían distintas. También es cierto que si la educación sexual fuera otra sucedería algo parecido. Sin embargo todo eso aún está en la carpeta de *asuntos pendientes*.

Algunas de las dificultades respecto a la sexualidad podrán ser las siguientes:

» Falta de aceptación de uno mismo. ¿Qué valor se le daba a las palabras 'hombre' y 'mujer', 'masculinidad' y 'feminidad' antes de la lesión?, ¿podrán mantener los mismos significados? La capacidad de aceptar las secuelas, conservando una identidad sin dudas, es fundamental en la rehabilitación.
» Problemas de autoestima. Ahora la persona se percibe con dificultades en la movilidad, emocionales, relacionales, sociales, de comunicación, ¿cómo queda la capacidad de quererse a uno mismo, con sus características positivas y negativas? La sexualidad no será ajena a esta respuesta.
» Dificultades en la movilidad. Más evidentes en la lesión medular y que afectan a todas las actividades de la vida cotidiana, pero también al repertorio erótico y a los roles que se ponen en

marcha en los encuentros. Con toda seguridad la expresión de la erótica va a cambiar, tendrá que ser distinta.

» Alteraciones emocionales. Tras la lesión no son escasas las depresiones o los cuadros de ansiedad, lo que evidentemente constituye una gran dificultad para vivir la sexualidad de forma placentera.

» Alteraciones en las redes y las habilidades sociales. En la LM será la falta de accesibilidad de algunos espacios y, sobre todo, la falta de autonomía lo que supondrá que la persona tenga más dificultades para establecer nuevas relaciones. En el DCA, además, la capacidad para relacionarse de forma adecuada puede verse alterada por la aparición de conductas desinhibidas, falta de control de impulsos etc.

Hoy por hoy los datos apuntan a que las personas que sufren discapacidad adquirida se sienten sin recursos para afrontar la nueva situación. De un lado está que las dificultades en el funcionamiento de la respuesta sexual son frecuentes en los pacientes con lesión medular e impactan significativamente en su calidad de vida. Por otro hay datos que indican que las personas con lesión medular consideran estas alteraciones como una de las pérdidas más sentidas tanto por ellos como por sus parejas (Más, 2011).

Otros datos apuntan en la misma dirección. Las personas con DCA y sus parejas piden ayuda para afrontar la falta de deseo sexual, la desinhibición sexual y los problemas de pareja que surgen ahora ante la falta de límites, la falta de intimidad en la persona afectada o el cambio de roles ocurrido tras el daño cerebral (Rubio y De la Cruz, 2010). Aunque de nuevo es preciso insistir en que cada caso, cada persona y cada pareja son únicos e irrepetibles. No se pueden realizar generalizaciones, ni dar recetas mágicas para las dificultades y/o alteraciones observadas. De hecho cada persona tiene su propia biografía erótica anterior que, de algún modo, será la línea base de la que partir. Tanto la persona afectada como su pareja, si la hubiera.

Los profesionales no deberían usar como criterio principal de sus intervenciones las propias creencias, opiniones o experiencias personales. El objeto y el punto de partida es la persona con daño

cerebral o lesión medular. Dicho de otro modo: la persona con su biografía, con toda su vida anterior y con todo lo que ahora supone su nueva situación.

Como ya se ha dicho, muchas expresiones de la erótica se verán modificadas tras la lesión, del mismo modo que también han podido verse afectados algunos parámetros de la respuesta sexual y de la sexuación, e incluso de las vivencias como hombre o como mujer. Por tanto considerar que todo es y seguirá siendo como antes será un gran error. Otro error sería creer de antemano que se sabe con precisión la magnitud de los cambios atendiendo solo a algunos aspectos físicos. Cada persona es distinta, cada lesión también y además hay muchos otros factores como pueden ser las características individuales, la existencia o no de pareja, las experiencias anteriores, los significados… Todo lo que cambia respecto a la sexualidad es multicausal.

Tras la lesión es habitual que la persona con DCA o LM vuelva al núcleo familiar y, por consiguiente, a depender de este para su cuidado. Esta situación de dependencia puede contribuir a infantilizar a la persona afectada y dificultar el reconocimiento de sus necesidades en lo que a sexualidad se refiere, una dificultad para aceptarse. En el caso de que la persona con DCA o LM tenga una convivencia en pareja, puede darse una situación de estrés adicional por la posible interferencia entre los roles de pareja y el de cuidador o cuidadora. Las expectativas de reemprender el rol de pareja (entre ellas el plano erótico) pueden verse frustradas por múltiples razones.

Si se habla de pareja habrá que tener en cuenta las dos biografías particulares y su biografía en común. Es posible encontrarse con personas sin ninguna iniciativa, a partir de la lesión, pero también personas que marcan la erótica como su criterio para sentirse recuperados. Ambas situaciones se pueden dar en los dos miembros. Y en medio y entre ambos: los deseos satisfechos e insatisfechos, la autoestima, el autoconcepto, el cortejo, la seducción, el repertorio erótico y los nuevos ajustes.

No resulta sencillo volver a aceptarse (tampoco para la pareja). No basta con información, medicación o fisioterapia. También están los roles, lo masculino y lo femenino, lo explícito y lo implícito, la iniciativa y la sumisión; y, sobre todo, cómo dar el salto del rol

de *cuidados* al rol de amante. Una pista, para esto último, es que en el rol de *cuidados* el protagonismo siga recayendo en la persona con DCA o LM que es quien debe seguir tomando sus propias decisiones. Otra vez la clave se llama menos sobreprotección y más autodeterminación.

Por último una consideración, respecto a esta lesiones, pero que no es exclusiva de ellas. Se debe tener en cuenta la posible influencia de la farmacología, tanto para el propio deseo como para la respuesta sexual: antipsicóticos, antidepresivos, ansiolíticos, analgésicos… Aunque a la hora de considerar los efectos secundarios será necesario volver a recordar que no todos los fármacos actúan de manera igual en todos los individuos, ya que no todas las personas reaccionan igual ante los diferentes medicamentos.

Además, no se han de olvidar otros factores tales como edad, sexo, pautas y tiempo de consumo, interacción con otros medicamentos... Un fármaco puede ser bien tolerado por una persona y causar problemas en otra. Antes de la prescripción farmacológica se debe valorar la relación coste-beneficio en el tratamiento, aunque casi todas las alteraciones en la RSH producidas y/o desencadenadas por fármacos suelen ser de tipo reversible. Pueden interferir en diferentes fases de la RSH: deseo, excitación u orgasmo, o, incluso, pueden tener un efecto múltiple sobre la función sexual.

No obstante, no hay que olvidar que también existen fármacos que pueden ayudar en la respuesta sexual y que pueden convertirse en un buen recurso en determinadas circunstancias. En cualquier caso, se repite la idea central. También para estas prescripciones, el protagonismo ha de recaer en la persona con DCA o LM. Salvo cuando exista pareja, en cuyo caso el protagonismo deber ser compartido.

La información empodera y es un derecho. No debería ser opcional y mucho menos una decisión arbitraria. Si se trata de aceptarse, el primer paso es sentirse considerado. Por consiguiente, lo que debe hacerse en todos los casos es informar a la persona en el momento de prescribir el fármaco de los efectos secundarios así como de las posibles alternativas. Es una mala práctica informar solo cuando existe la evidencia de la pareja o la demanda explícita.

10

Aceptarse. Ejemplos y buenas prácticas

> Cuando se realizan decisiones que afecten a sus vidas, las personas deben estar presentes y participar. Aún, cuando en el caso de alguna discapacidad puede ser más difícil, toda persona debe tener la oportunidad de aprender habilidades sobre toma de decisiones, para expresar sus decisiones y que sean respetadas por los demás.
>
> Javier Tamarit

10.1 La desnudez de mujeres y hombres con discapacidad

La manera de percibir, sentir, considerar y actuar en relación al cuerpo desnudo tiene una gran importancia en cómo se construye la imagen corporal y, por tanto, en la identidad sexual. Por otra parte, la sociedad actual asocia un marcado carácter íntimo a los cuerpos desnudos y más aún a los genitales. "Los órganos genitales siguen estando cargados de connotaciones sexuales y prejuicios que los mantienen en el ámbito de lo privado y lo íntimo" (García, 2012). El desnudo y los genitales se consideran intimidad. Lo que significa que, salvo contadas excepciones, cada cual solo comparte con quien quiere y cuando así lo desea.

Por otra parte, aceptarse es estar contenta o contento de cómo se es, por lo que, para avanzar en esa dirección, es necesario tener una buena autoestima; y la propia autoestima está en relación con lo positiva o negativa que resulta la autoimagen. "Si a uno no le gusta su

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

cuerpo es difícil que le guste la persona que vive en él" (Salaberría, Rodríguez y Cruz, 2007).

Esta autoestima no es ajena a la consideración. Si la persona no percibe que a su cuerpo se le considera y se le respeta es muy difícil que aprenda a valorarlo. A partir de ahí, ¿qué sucede con el autoconcepto?, ¿con la autoestima?; ¿con la identidad?, ¿con la posibilidad de aceptarse? La desnudez va modificando sus significados con la edad y con los consiguientes cambios evolutivos. Naturalmente se vive de manera distinta en diferentes espacios: vía pública, ámbito familiar, la playa, vestuarios públicos, espacios naturistas, centros sanitarios... Sea como fuere, en todos esos contextos, están establecidos, de manera más o menos explícita, ciertas normas que regulan la convivencia y la desnudez.

Por ejemplo, en ocasiones, aunque casi siempre desde la consideración de excepcionalidad, resulta obligado mostrar el cuerpo desnudo. Habitualmente por episodios relacionados con la salud y/o exploraciones médicas que exigen esa desnudez desde un punto de vista del profesional. Sin embargo, la realidad de muchas mujeres y hombres con discapacidad es otra. Su desnudez está muy lejos de ser únicamente excepcional.

Una buena práctica para promover que las personas con discapacidad puedan aceptarse es tratar con consideración su cuerpo desnudo, al igual que se hace con el del resto de personas. Para aprender a quererse es imprescindible sentir que se te respeta, que no todo da igual. Por supuesto que muchas personas con discapacidad requieren apoyos en cuidados básicos que implican desnudez. Necesitan acompañamiento a la hora de vestirse y desvestirse, la higiene íntima, el aseo personal... En esos casos, compartir la desnudez se convierte en muchos momentos casi en una obligación. Deja de ser una excepción, para convertirse en la norma.

Pero, ¿qué ocurre entonces?, ¿cómo son las normas de convivencia que regulan estos espacios?, ¿son distintas para las personas con discapacidad? Y sobre todo, ¿cómo viven esa situación estas personas? Evidentemente que no se puede generalizar, cada cual y cada circunstancia son distintas. Siempre se podrá hablar de muchos matices y muchas peculiaridades. Pero no siempre lo que muestra la realidad parece señalar en la dirección adecuada.

Muchas personas con alteraciones a nivel cognitivo no suelen manifestar el pudor en el mismo grado que la mayor parte de la gente. Se suele pensar que se han *acostumbrado* y se han *habituado* a esa pérdida de intimidad, que no les molesta. Algo que pudiera hasta valorarse positivamente. Sin embargo, más que un logro, tanta permisividad ante la desnudez es más bien el resultado de la "generalización de una falta de respeto y dignificación del cuerpo y la intimidad" (López, 2013).

La falta de pudor también puede ser una reacción aprendida. Se puede aprender del entorno en el que se vive y no cabe duda de que así también ocurrirá con muchas personas con diversidad. Sin embargo puede resultar preocupante que, en algunas ocasiones, si las personas no muestra pudor es "porque se encuentran afectadas por el fenómeno de indefensión aprendida" (Arrojo, 2014). Porque han renunciado a expresar su pudor. Han aprendido que no se les tiene en cuenta.

Un ejemplo de lo que sucede con cierta frecuencia es que, en centros de personas con discapacidad, se permite prestar apoyos que exigen la desnudez, a alguien que apenas lo conoce, como por ejemplo profesionales en sus primeros días de trabajo o alumnado de prácticas. ¿Se podría decir que se tiene en consideración al cuerpo de la persona con discapacidad cuando se accede a él sin conocer ni tan siquiera su nombre?, ¿cuando se le conoce antes desnudo que vestido?, ¿cuando la persona no ha tenido la oportunidad de integrar como entorno próximo a esta nueva figura de apoyo? Una buena práctica es, por consiguiente, hacer justo lo contrario de lo que hasta ahora se está haciendo en algunos centros.

Cuando las personas adultas con discapacidad se muestran sin pudor, se sitúan (o se les sitúa) en un lugar que no les corresponde, porque esos comportamientos no son propios del mundo adulto. Esto lleva aparejado que la falta de pudor se acompañe con el considerarles *como si fueran niños pequeños,* algo que no ayuda a que aprendan a aceptarse como mujeres u hombres, pues el punto de partida para ello es que sientan que se les trata como al resto de mujeres u hombres.

En todas las discapacidades la falta de consideración no sucede de igual manera. Suele ser mayor cuando la persona presenta

discapacidad intelectual. En otros casos la situación es diferente, por ejemplo cuando la discapacidad es sobrevenida. También es distinto con las personas con diversidad funcional. De nuevo es necesario hablar de muchas posibilidades. Todas varían en función de las necesidades de apoyo y en función de lo aprendido. Puede haber aprendizaje y también indefensión aprendida. No obstante todas estas personas, en mayor o menor medida, son conscientes de la consideración o de la desconsideración. Por lo que se debe, desde la práctica profesional, trabajar en la dirección marcada y favorecer una mejor vivencia de la desnudez.

El primer paso es obvio. Hay que tener definidas qué personas y en qué circunstancias pueden acceder al cuerpo desnudo. Improvisar suele ser una mala idea y no tener claros los límites, otra idea mucho peor. A partir de ahí se podrá hablar de cómo aprovechar estos momentos para hacer educación sexual y para que la persona aprenda a aceptarse, lo cual dependerá, como es lógico, del modo en que se haga efectivo el trato a la desnudez cuando haya que prestar los apoyos necesarios. No es un secreto, se aprende más por las interacciones y las actitudes que se manifiestan en esos momentos, que por los contenidos que se pretenden transmitir de manera consciente.

Por ejemplo, acompañar a una persona con discapacidad intelectual moderada, en el momento de la ducha, propicia espacios muy favorables para el aprendizaje: para enseñar límites, respetar decisiones, distinguir maneras adecuadas e inadecuadas de recibir ayuda y/o poner en valor el cuerpo desnudo. Se trata de un contexto muy propicio para educar, de manera implícita, con las actitudes y, de manera explícita, con los mensajes verbales. "¿Necesitas que te ayude a enjabonar la vulva? Si puedes hacerlo sola es mejor, que esa es la parte más íntima de tu cuerpo". "Me salgo aquí afuera mientras te acabas de enjabonar, que estás desnudo y no tengo por qué estar mirando todo el rato. Avísame tú cuando acabes y quieras que entre a ayudarte". Una de las ideas principales es que, además de la actitud, es conveniente aprovechar para explicar cosas. Es imprescindible tener claro lo que se quiere transmitir y hacerlo. No se puede dar nada por supuesto, menos en el ámbito de la sexualidad.

Otro ejemplo diferente, pero en la misma dirección, ocurre al ayudar a una persona con grandes necesidades de apoyo a

cambiarse el pañal. La manera en que participan de las actividades, se comunican y aprenden, es muy distinta. Sin embargo, los objetivos, los mensajes a transmitir, son los mismos: conocerse y aceptarse. ¿Cómo lograrlo? Llevando a cabo la actividad siguiendo siempre la misma secuencia de tareas, de manera que se favorezca el aprendizaje de esa rutina. Es más fácil aprender lo que ocurrirá después, si siempre suceden las cosas de la misma manera. Otra posibilidad, que no excluye la anterior, es asociar el comienzo de la actividad con un elemento que la anticipe, por ejemplo un pictograma o un gesto. Acompañar la mano de la persona hasta la zona del pubis y mantenerla allí unos segundos podría convertirse en un buen anticipador del cambio del pañal, centrando la percepción en esa zona. Otra opción puede ser utilizar un objeto (el pañal o una toallita húmeda, por ejemplo), que puedan manipular y reconocer.

Parece obvio que se debe procurar que las personas que acompañen la desnudez, sean figuras cercanas y de confianza, pues así se favorece la intimidad. Un indicador, por tanto, de ir en la buena dirección es la manera en que se recibe a los y las profesionales que comienzan a trabajar en una entidad. ¿Se les transmite, de manera explícita, esas normas? La buena práctica apunta a que este debería ser un hecho fundamental. Abordando esto, desde el principio, se es coherente con la idea de que es primordial que cualquier profesional sepa valorar la importancia del trato a la desnudez. Lo que, por supuesto, es extensible al alumnado de prácticas o el voluntariado.

Esta buena práctica no consiste en *dejar pasar unos días* para acceder a su cuerpo. Limitarse a eso sería no entender nada. La propuesta es más ambiciosa: aprovechar esos días para aprender e interiorizar sobre el trato adecuado a la intimidad. "Mientras no os conozcáis más y tengáis más confianza no está bien que te vea desnudo ni te ayude en un momento tan íntimo, así que es mejor que espere fuera".

Otra medida lógica, e inmediata, es tratar de preservar de miradas ajenas la intimidad corporal, lo que significa que se ha de procurar proteger los cuerpos desnudos, cerrando puertas, colocando biombos o adoptando cualquier medida de protección en este sentido, como otras formas de construir intimidad.

En definitiva, son muchas las medidas que pueden ayudar a favorecer una enseñanza adecuada de la intimidad y la desnudez. Cada cual debe ser dueño o dueña de su intimidad y de su cuerpo, y hay maneras de hacerlo posible. Como en todo, las habrá más adecuadas y menos, según cada caso, o aplicables en mayor o menor medida. En cualquier caso, se trata de considerar aquellas que resulten más oportunas en función las múltiples variables.

Lo que no puede faltar es el compromiso de los equipos ante la intimidad. Lo peor que podría suceder es seguir invadiendo intimidades creyendo que no es importante o que las propias personas con discapacidad lo asuman desde la convicción de que ellas no son merecedoras de esa consideración.

10.2 Guiones sociales y normas

En personas con TEA es habitual utilizar los guiones sociales, pequeñas historias individualizadas, para aclarar situaciones difíciles o confusas, en este caso, cuándo estar desnudo y cuándo no, pero no es exclusivo de este tema. Sirve para muchos otros. Del mismo modo que tampoco es exclusivo de las personas con TEA y también se utilizan con algunas personas con discapacidad intelectual.

Estas indicaciones, que aparecen en los guiones sociales, deben tratar de responder a las preguntas qué, cuándo, quién y por qué de las situación correspondiente. Para ello, en muchas ocasiones se acompañan de pictogramas, dibujos e ilustraciones. Es necesario utilizar algunas de estas historias durante largos periodos de tiempo, mientras que con otras bastará usarlas una única vez, para poder explicar un cambio o algo concreto. En cualquier caso, el sentido común dice que, si son necesarias, cuanto antes se utilicen, mayor será la probabilidad de que produzca aprendizaje.

Como en muchas otras cosas, este recurso será más o menos indicado en función de muchas circunstancias, sobre todo las individuales. En cualquier caso, los guiones sociales han de describir claramente el comportamiento esperado.

Por ejemplo:

Estar desnudo significa no llevar ropa

» A veces, es correcto que alguien vea a un bebé desnudo.
» No es correcto que la gente te vea a ti o a mí desnudos.
» A veces, es correcto que un médico o una enfermera o mi madre me vea desnudo.
» No es correcto que los compañeros de clase, los amigos u otros adultos me vean desnudo.
» No es correcto que la gente enseñe sus partes íntimas desnudas.
» Si alguien intenta ver mis partes íntimas, tengo que decir "¡no!"
» Si alguien intenta ver mis partes íntimas, tengo que decírselo a mi profesor y a mis padres.
» Necesito estar desnudo cuando tomo un baño o ducha y cuando me cambio la ropa.
» Está bien estar desnudo si estoy solo en mi habitación y la puerta está cerrada.
» Está bien estar desnudo si estoy solo en el cuarto de baño de mi casa y la puerta está cerrada.
» No está bien estar desnudo en la escuela.
» No está bien estar desnudo en la calle.
» No está bien estar desnudo en la mayoría de los lugares.
» A veces está bien cambiarse la ropa y quedarse desnudo en otro baño. Pero es necesario estar solo y con la puerta cerrada.
» … (Wrobe, 2003)

De todos modos, con o sin guiones sociales, el tema de la desnudez en personas con discapacidad, como ya se ha explicado, no deber reducirse a responder a la pregunta ¿cuándo es adecuado? Las normas son necesarias, pero también es precisa una actitud en consonancia. Ambas cosas deben permitir el desarrollo personal.

Todos los centros que atienden a este tipo personas establecen sus propias normas de convivencia. Sin embargo, muchas veces, esas normas no están claras y ni siquiera son explícitas. Lo que lleva a que los comportamientos se acaben regulando por rutinas heredadas y en las que, principalmente, se atiende a exigencias organizativas (recursos humanos, espacios, horarios...) cuando lo lógico sería que las normas estuvieran direccionadas para favorecer

al máximo el desarrollo personal. Por tanto, los comportamientos y las normas de convivencia, deben ajustarse a las diferentes etapas evolutivas y los distintos contextos. Las normas, y esto no debería ser negociable, han de estar al servicio de las personas y no al revés.

Las normas de respeto a la intimidad corporal no podrán ser siempre las mismas, ni formuladas de la misma manera. Cada entidad, pero también cada familia y, por supuesto, cada persona, construyen su manera de vivir la desnudez. Cada cual, dentro de los límites que determina la convivencia, ha de poder buscar su propia naturalidad, su particular manera de sentirse cómoda o cómodo. En definitiva, las normas han de posibilitar y favorecer el desarrollo personal y han de lograr que, hasta donde se pueda, las personas se sientan parte de esas normas. Todas las personas con diversidad han de aprender que pueden ejercer control sobre la propia vida. Deben sentir que también deciden. Lo peligroso, para la autoestima en este caso, es no percibir posibilidad alguna de control sobre la intimidad corporal.

Aceptarse implica también aprender el valor del cuerpo. De todo el cuerpo. Por lo se debería evitar que los genitales queden asociados de manera continuada y casi exclusiva a las excreciones, la suciedad y los malos olores. Es imprescindible transmitir y contribuir, también con las normas, a que los genitales sean una parte aceptada de un cuerpo aceptado. Lo que vale para todo los genitales y para todos los cuerpos.

10.3 Aprender límites

Es necesario aprender que la sociedad no tolera los mismos comportamientos en niños o niñas que en personas adultas y que no se puede relacionar, tener el mismo contacto corporal, con quien es familiar, amigo o amiga que con quien es una persona desconocida.

Sucede que algunas personas con diversidad, con más frecuencia en discapacidad intelectual, confunden el modo de relacionarse. Probablemente porque no han dispuesto de posibilidades de aprender los distintos tipos de relación y porque han carecido de las oportunidades.

Es necesario aprender a saludar correctamente a personas conocidas, desconocidas, familiares, amigos, amigas y profesionales. Aunque parezca complicado, todo esto es mucho más sencillo. De hecho, en la mayoría de los casos se ha logrado que las personas con discapacidad intelectual hayan aprendido normas mucho más complejas.

Profesionales y familiares de personas con discapacidad se preocupan de la misma persona y además, con toda seguridad, comparten el mismo objetivo: mejorar su calidad de vida. De ahí que no debería resultar ni extraña ni difícil la coordinación. Lo que a efectos prácticos debería significar compartir los mismos límites. Si la escuela está tratando de poner límites a un exceso de muestras de afecto, estaría muy bien que la familia hiciera lo propio. Del mismo modo que si hubiera sido la familia quien hubiera dado el primer paso, el centro educativo debería dar el siguiente.

En el caso de otras discapacidades no aparecen tanto este tipo de conductas problemáticas o desadaptadas, pero la sobreprotección sí que está presente. Y esta se lleva mal con corregir, con permitir que se aprenda por ensayo y error, con compartir espacios con iguales, con asumir algunos riesgos y con permitir errores. La sobreprotección se lleva mal con la autonomía necesaria para aprender a relacionarse.

10.4 Me quieren como soy, me quiero como soy

En algún momento es preciso trabajar de manera consciente e intencionada, para favorecer que cada cual sepa y sienta que su manera de ser, como hombre o como mujer, es legítima. No toda la educación es implícita. También es necesario programar, secuenciar contenidos, buscar momentos y repartir responsabilidades para estas tareas.

Valga como ejemplo una dinámica que lleva por título: "Yo soy así". Una actividad que debería formar parte de un programa más amplio y que trata de ayudar a poner en valor todas las maneras de ser mujer o de ser hombre, lo que incluye realidades como la intersexualidad o la transexualidad. Esta actividad pretende generar

espacios en los que quepan, en igualdad, todas las maneras de construirse. De hecho, se parte de la convicción de que, quien se escapa de los estereotipos, aporta nuevas maneras de ser y de hacer las cosas, lo que sin duda es un valor y así hay que mostrarlo.

Esta dinámica resulta más adecuada para jóvenes, que cuenten con una cierta trayectoria como grupo, para personas con síndrome de Down, con parálisis cerebral u otras discapacidades que se asocien con un grado moderado de discapacidad intelectual. Es oportuno, y preferible, que sea una persona de referencia, que les conozca bien, quien dirija la actividad.

Esta consiste en responder a cuatro cuestiones que completan la descripción, en primera persona, de una o uno mismo. En grupo, se explica la tarea y se comparten las dudas, o aclaraciones. Ahora bien, el momento de rellenar la ficha, es individual. Cada cual completa la suya. Lo habitual es necesitar varias sesiones para completar la tarea.

Las cuatro cuestiones planteadas atienden a distintos aspectos relevantes en la construcción del autoconcepto:

Ejemplos de fichas "Yo soy así" realizadas por Gaspar Pablo Tomás Díaz y Carlos de la Cruz

1. ¿Cómo soy físicamente?

Ya se ha dicho que quienes tienen cuerpos no normativos, no deseables según los modelos imperantes, lo tienen mucho más complicado. Es obvio que, por ejemplo, una mujer que utiliza una silla de ruedas y tiene incontinencia necesita espacios en los que vivirse sin estigma. De eso se trata, de invitar a cada cual a mostrarse y describirse como es. Desafiar los estereotipos, poniendo en valor la diferencia.

En la descripción inevitablemente habrá referencias a los llamados caracteres sexuales secundarios. Precisamente sobre los que se anclan los estereotipos (altura, fuerza, vello corporal, tamaño de los pechos, de las caderas...). Por eso es importante abordarlos. Pues el objetivo es transmitir la idea de la intersexualidad, no el concepto teórico, ni tan siquiera el nombre, sino la idea de que tener poca o mucha fuerza, mucho o poco vello facial o corporal, caderas, pecho, hombros, estatura, etc. son ejemplos que admiten montones de resultados (casi nada, poco, regular, mucho, bastante...), que nada es exclusivamente masculino o femenino, que todos los resultados son válidos, para todas y todos los jóvenes y todas las personas. Evitar la trampa de considerar que tener más, de lo que sea, es mejor. ¿Mejor para qué?, ¿mejor para quién?

2. ¿Cómo me gusta vestir y aparentar?

La pregunta es clara. Sin embargo las respuestas, a veces, evidencian que hay quienes no se la hacen habitualmente. Usan la ropa que otras personas consideran adecuada para ellas. No tienen la oportunidad de decidir y eso, sin duda, no suma en la construcción de su autoestima.

Por ejemplo, hay personas con parálisis cerebral que presentan alteraciones físicas y ven como el cuidado de la estética, queda completamente relegado. Se prioriza la comodidad en el vestir. Eso podría albergar cierta coherencia. Pero lo realmente incoherente es olvidar que estas personas también merecen la oportunidad de valorarse y de que se les valore. La oportunidad de cuidarse, mirarse al espejo y, como se ha dicho, elegir cómo mostrarse ante los demás.

Por otro lado, esta pregunta es una magnífica oportunidad para cuestionar los estereotipos de género y los modelos de belleza. Para

validar y valorar los gustos y preferencias individuales. Un ejemplo muy manido (por algo lo es), es visibilizar que las mujeres puedan elegir entre llevar falda o pantalón, sin que eso sume ni reste nada. Pero cuidado, porque este trabajo durante el taller, debe tener continuidad en las interacciones más significativas, las del día a día. Si cuando una mujer usa falda y se pinta los labios se le transmite el mensaje: "¡qué guapísima estás hoy!", se podría estar deshaciendo lo hecho. ¿Acaso se le transmite lo mismo el día que usa pantalones? El sexismo tiene muchas trampas y en ocasiones se presenta casi invisible.

3. ¿Qué cosas me gusta hacer?

Esta pregunta propone un espacio diferente. Ahora no todo debería de valorarse en positivo y sin cuestionamiento alguno. Ya se ha dicho que no todos los comportamientos son adecuados a todas las edades. Se trata de evitar la sobreprotección y, a la vez, facilitar el crecimiento personal.

En los casos de discapacidad sobrevenida, esta reflexión puede ayudar a afrontar los cambios vividos. La idea no es recordar los gustos de antes de la lesión. La cuestión es centrarse en el presente, en las capacidades y las preferencias actuales, valorarlas y tratar de incorporarlas como una vivencia positiva.

En relación a los roles de género, el objetivo es transmitir la idea de que hombres y mujeres pueden hacer las mismas cosas. Visibilizar los géneros mezclados y llenos de intersecciones. Ese es el objetivo. Que cada cual pueda elegir, sabiendo que todas las elecciones pueden ser igualmente válidas.

La propuesta, por tanto, es ir analizando cada una de las actividades para ver cuáles pueden realizar los hombres y cuáles las mujeres. Se puede confeccionar un panel dividido en dos espacios. Se lee una actividad y se pregunta: ¿La pueden hacer los chicos? Si es así, se apunta en su espacio. ¿La pueden hacer las chicas? Lo mismo. Quizás hagan falta aclaraciones y reflexiones, pero el resultado final es certero y previsible. Las listas son prácticamente iguales. Unas y otros pueden hacer las mismas cosas.

4. ¿Qué cosas son las que más gustan de mí?
Este apartado busca que cada persona aprenda a verse a sí misma con cosas positivas. Sea como sea, que se vea como un valor. Para este trabajo es conveniente preguntar a personas de su entorno. Lo idóneo es hacerlo en el contexto familiar, pero no podemos olvidar que hay personas, en ámbitos residenciales, que no disfrutan de vínculos familiares.

Cuando es la familia la que completa el formulario, los beneficios son muchos. Es aconsejable enviar un breve escrito, explicando cómo deben rellenar la pregunta. Se trata de hacerles partícipes de la educación. Es importante que conozcan el trabajo que se está haciendo en el centro. No obstante, lo realmente importante es que la persona con discapacidad escuche por qué se le valora, hacerle saber que tiene cosas positivas y que gustan a su gente. Esto es de un valor incalculable.

Cada participante entrega su ficha una vez que está cumplimentada. En una última sesión, el o la profesional lee cada una de las descripciones sin anticipar a quien pertenece. El grupo ha de adivinar de quién se está hablando en cada caso. Cuando se adivina, lo aconsejable es acabar de leer toda la redacción. Poner en valor, y delante del grupo, aquellos caracteres que definen a cada persona. Que escuchen lo que cada familia ha dicho sobre él o ella. En definitiva, ofrecerle protagonismo y hacer sentir a cada persona que merece la pena tal cual es.

Esta dinámica, al menos por un rato, sitúa como referente a cada persona delante del grupo. Esto es especialmente aconsejable para trabajar, por ejemplo, con adolescentes con discapacidad visual. Ya se ha dicho que necesitan apoyos para poder anticipar y entender los cambios que suceden en la pubertad. Compartir sus descripciones, sus experiencias de desarrollo, puede ser un magnífico referente.

Es obvio que se puede, y debe, adaptar el formato de la ficha. Es posible también confeccionarlo a base de pictogramas. Se puede utilizar en distintos ámbitos y con distintas discapacidades. En cualquier caso, es necesario ajustar el ritmo de trabajo y los apoyos prestados.

Se trata de una dinámica que garantiza los buenos resultados. Propone un magnífico espacio para el debate y la reflexión. Los continuos mensajes de consideración y legitimidad, que hay que garantizar, acaban generando un ambiente de respeto a la diversidad. El mensaje acaba calando: "Todas las maneras de ser mujer y ser hombre, son válidas y verdaderas". La idea es que todos y todas, sientan orgullo al decir aquello de "yo soy así".

10.5 Sembrando deseos

El entorno social impone estereotipos, que simplifican y encorsetan la realidad. Sucede con el género y sucede con la orientación. Estigmatizan algunas eróticas y empobrecen a todas.

La sociedad ha cambiado notablemente. Desde la derogación de buena parte del articulado de la ley de Peligrosidad Social, enero de 1979, hasta la ley que permite el matrimonio entre personas del mismo sexo, julio 2005, ha pasado poco tiempo pero el cambio ha sido abismal. De encarcelar a personas solo por el hecho de ser homosexuales o bisexuales a hablar de igualdad en instituciones tan tradicionales como el matrimonio. Los cambios respecto a las personas transexuales e intersexuales también han sido muy significativos, de la exclusión a la despatologización.

Sin embargo aún no nos hemos desprendido de la expectativa de heterosexualidad (De la Cruz, 2005). Expectativa que no es ajena a las personas con discapacidad. Esto significa que buena parte de la sociedad sigue presuponiendo que todas las personas son heterosexuales, *hasta que no se demuestre lo contrario* y, consecuentemente, se trata a todas las personas como si lo fueran. O dicho de otro modo, la sociedad va a tratar de manera equivocada aproximadamente al 6% de la población, según la Encuesta Nacional de Salud (MSPS, 2009). Un porcentaje que debe ser similar en personas con discapacidad.

Ahora bien, ¿se puede tener una buena vivencia de los propios deseos, cuando el entorno próximo y el entorno familiar no los entiende de manera legítima? La respuesta es obvia: no. ¿Debería ser distinto en personas con discapacidad? *Tampoco*.

Una buena práctica, por tanto, es incorporar la orientación del deseo, con todos sus plurales, en todos los proyectos y programas en los que se hable de sexualidad. Incluso en aquellos en los que no se esté hablando de *relaciones entre dos*. Un error frecuente es hablar de gais, lesbianas o bisexuales solo cuando se habla de relaciones. Lo que, de alguna manera, sigue alimentando la expectativa de heterosexualidad.

En todas las sesiones de familias, por ejemplo, es imprescindible hacer visible que "todo esto que se cuenta es verdad para todos vuestros hijos e hijas sean heterosexuales, homosexuales o bisexuales". Anticipando y explicitando que existen más orientaciones del deseo y que también están presentes entre las personas con discapacidad, un pequeño gesto que trata de combatir esa expectativa de heterosexualidad.

Pero igualmente hay que hacerlo al hablar con profesionales y, por supuesto, con las propias personas con diversidad funcional. La tarea de legitimar los deseos se puede y debe trabajar con todas las personas y en todos los contextos. Se puede hacer de muchas formas. Pero, desde luego, el primer paso "es tener esa misma actitud que se pretende promover" (De la Cruz, 2010). Además se debe ser consciente de que no es posible no educar. La percepción hacia las distintas orientaciones del deseo también se educa con las normas, los agrupamientos, la manera de expresar los distintos vínculos, el uso del lenguaje verbal y el del no verbal, etc.

Por ejemplo, la norma heterosexual está presente en muchos diálogos. Con la pregunta de: "¿tienes novio?", cuando la interlocutora es una mujer. O "¿tienes novia?", cuando se trata de un hombre. Una pregunta que además de la pretendida amabilidad lanza el mensaje de la expectativa de heterosexualidad: "Lo que se espera de ti es que te gusten y atraigan personas de distinto sexo al tuyo". Además, si a esta pregunta le sumamos otros comentarios del tipo "cuántos novios tienes" "cuando seas mayor invítame a tu boda" "todavía no tienes novio o novia" etc. se transmite junto a la expectativa de heterosexualidad la de que la pareja es necesaria. De nuevo una posibilidad se convierte en norma y de nuevo se siembran estereotipos.

Otra buena práctica será utilizar y aprovechar como recursos educativos los mismos productos de consumo audiovisual

(televisión, cine, publicidad, contenidos multimedia, canciones...) que son los que habitualmente transmiten esas expectativas. Estos productos son un excelente material para trabajar, analizando sus contenidos para reflexionar sobre los mensajes que transmiten, un modo muy interesante de fomentar el espíritu crítico y la diversidad. De hacer educación sexual, de poner algo de empeño para que las personas aprendan a aceptarse.

Si ya es difícil, a veces, vivir la sexualidad con una orientación distinta a la heterosexual para las personas que tienen legitimada su sexualidad y que gozan de autonomía e intimidad, más lo será para las personas con discapacidad. Que casi siempre gozan de menos legitimidad, menos autonomía y menos intimidad.

Por consiguiente es el momento de hacer esfuerzos, es importante detenerse en las letras de las canciones preferidas, las actitudes de los personajes de televisión, los mensajes de la publicidad… Todas son oportunidades para deconstruir modelos, cuestionar mitos y, en definitiva, ofrecer mensajes que favorezcan la legitimación de todas las orientaciones e identidades. Mensajes que se ajusten más a la realidad.

Además también existen materiales diseñados para trabajar todo esto (dinámicas de grupo, fichas, encuestas, materiales audiovisuales...) que si no están adaptados para el colectivo específico habrá que hacerlo para que el material se convierta en adecuado: con un vocabulario que se entienda o con el modo de comunicarse que sea preciso, sean signos, pictogramas, o cualquier otra posibilidad.

Lo importante es tratar de zafarse del silencio. Lo que no se habla no existe. Si se ha de evitar el silencio que rodea todo lo sexual, habrá que hacer algo muy parecido con el colectivo LGTBI, poniendo la misma energía y la misma voluntad.

Por otra parte, las mujeres y hombres con grandes necesidades de apoyo, exigen otra reflexión. Su realidad muestra importantes diferencias con la expuesta anteriormente. Por ejemplo, las influencias del entorno cultural son escasas. Además hay personas que no concretan ni muestran orientación de sus deseos hacia mujeres ni hombres. Personas incluso que encuentran estímulo en objetos, olores, situaciones o caricias (sin que sea especialmente relevante quién las ofrece). Personas que se excitan con un muñeco de peluche, que

buscan el olor de la ropa usada de otras personas o que se excitan cuando, por ejemplo, se les acarician los pies. En estos casos, la buena práctica es saber reconocer y valorar las expresiones individuales de los deseos, pensar y sentir que es legítimo que alguien se excite ante un muñeco o al percibir el olor de la ropa usada de otras personas, reconocer esa manera de desear, identificarla y poder acompañarla en el camino de la satisfacción.

Ahora no es necesario acompañar esas conductas de etiquetas homosexuales, heterosexuales o bisexuales. La orientación no es un jeroglífico que haya que descifrar. El objetivo es conseguir que la persona pueda expresar sus deseos de manera adecuada y no presuponer nada. Esto, dicho sea de paso, no es exclusivo de personas con grandes necesidades de apoyo. Lo que lo hace diferente es que estas personas necesitan del apoyo de otras para acceder o gestionar esos estímulos. Otras personas, hombres o mujeres pero sin tanta necesidad de apoyo, pueden valerse por sí mismas para acceder a esos olores, esas texturas o esos objetos. De tal manera que esos deseos suelen quedar recogidos en el jardín de su intimidad y no transcienden.

Una última reflexión, ¿por qué hay tan pocas personas transexuales entre el colectivo de personas con diversidad funcional? Apenas ninguna entre personas con discapacidad intelectual. Quizás una respuesta esté en que, como denuncian Parra y Oliva (2015), demasiadas veces se concluye de modo precipitado que cualquier insinuación en esa dirección "es una confusión producto de su propia discapacidad". No se ve o no se quiere ver. En cualquier caso el hecho de que se conozcan pocos casos indica que, muy probablemente, algo no se esté haciendo bien.

La persona con discapacidad, como cualquier otra, necesita poder expresar su orientación y su identidad de manera libre y eso significa muchas cosas. No basta con preguntarle. Hay que ofrecer las condiciones necesarias. ¿Se puede ser libre para expresar tu orientación o tu identidad cuando los agrupamientos en residencias, en los centros o en las actividades son siempre con personas del mismo sexo?, ¿libres cuando no se pueden relacionar con nadie, porque no deben tener relaciones?, ¿libres cuando todo se presupone?, ¿cuando no se deja lugar a la duda?, ¿cuando no se les escucha?

11

En la dirección de la satisfacción

Ten siempre a Ítaca en tu mente.
Llegar allí es tu destino.
Mas no apresures nunca el viaje.
Mejor que dure muchos años
y atracar, viejo ya, en la isla,
enriquecido de cuanto ganaste en el camino
sin aguantar a que Ítaca te enriquezca.
Ítaca te brindó tan hermoso viaje.
Sin ella no habrías emprendido el camino.
Pero no tiene ya nada que darte.
Aunque la halles pobre, Ítaca no te ha engañado.
Así, sabio como te has vuelto, con tanta experiencia,
entenderás ya qué significan las Ítacas.

Constantino Kavafis

11.1 La persona con discapacidad protagonista de su erótica

La sexualidad se vive en primera persona. Las personas con cualquier tipo de discapacidad y/o diversidad también deberían poder vivirla en primera persona. Pero para que eso sea posible es preciso que se den unos mínimos que lo faciliten: crecer libre de prejuicios y de lagunas informativas, y crecer en un ambiente de respeto y aceptación para todas las identidades, todas las orientaciones y todos los cuerpos.

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

Pero ni siquiera con eso es suficiente. Además hace falta: intimidad, habilidades de comunicación y el poder acceder a espacios de interacción. Y, sobre todo, hace falta poder tomar decisiones. Aspectos, todos ellos, en los que las personas con discapacidad vuelven a salir perdiendo.

¿Por qué, entonces, es tan distinto, si los requisitos son los mismos para todas las personas? Una razón está en la dependencia. Al igual que para poder acceder a la información, la persona con discapacidad (por muchas razones) necesitaba de más apoyos que el resto de personas, algo parecido sucede de nuevo con el resto de aspectos como la intimidad o el acceso a espacios donde poder relacionarse con más gente.

Otra razón es la sobreprotección que, como se ha visto, se lleva muy mal con la atención, la educación y el prestar apoyos a la sexualidad. No obstante, la satisfacción erótica depende todavía de más variables. Hay más factores que influyen, causas médicas que pueden incrementar las dificultades: enfermedad crónica, dolor, efectos de los medicamentos; causas emocionales: depresión, ansiedad, estrés; causas por déficit en aprendizajes: inhibición sociocultural, educar en lo prohibido, tópicos, etc. u otras causas como: miedo al fracaso, dificultad para relajarse, para concentrarse en sensaciones, etc.

De nuevo puede pensarse que todos estos factores tampoco son exclusivos para las personas con discapacidad, pero es precisamente la discapacidad la que incrementa muchos de ellos, por ejemplo, los porcentajes de uso de medicamentos (Proyecto Pomona, 2017), de dolores, depresión, ansiedad, falta de buena educación, miedos, etc. son sensiblemente más altos en las personas con discapacidad que en el resto de la población. Lo que es verdad tanto en diversidad funcional, como en discapacidad intelectual, en personas con enfermedades raras, chicos y chicas con TEA, con sordoceguera, con parálisis cerebral, etc.

¿Cuáles son, por tanto los obstáculos discapacitantes para una vida erótica satisfactoria?, ¿qué impide a la persona con diversidad ser protagonista de su propia vida sexual?

1. Políticas y normas insuficientes. Por ejemplo cuando no es efectiva la educación inclusiva o cuando se confunde

educación inclusiva con *permitir* que niñas y niños con discapacidad acudan a las mismas aulas. Como si con ese *permiso* fuera suficiente. Obviando que la inclusión pasa por ofrecer apoyos precisos o adaptaciones curriculares.

2. Actitudes negativas. Las creencias y prejuicios contra las propias personas con discapacidad y contra su sexualidad. Actitudes de familiares y profesionales que niegan la educación sexual y que, consecuentemente, suponen un veto, más o menos explícito, a expresiones de su sexualidad, de sus deseos o a su presencia en determinados espacios normalizados en los que tendría la posibilidad de conocer y relacionarse con otras personas. Sin olvidar que, a veces, esa misma actitud y ese mismo veto parte de la propia persona con discapacidad.
3. Prestación insuficiente de servicios. Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios para la atención a la salud sexual, la rehabilitación, la asistencia y el apoyo. Lo que significa que, si hacen falta los servicios y estos son deficientes, con toda lógica, la calidad de las relaciones eróticas y la salud sexual se van a resentir. ¿Qué sucede con la rehabilitación respecto a la sexualidad?, ¿dónde quedan los apoyos para la práctica erótica? Lo mismo sucede con la información, la formación, etc.
4. Problemas con la prestación de servicios. Muchos aspectos relacionados con la sexualidad de las personas con discapacidad exigen de coordinación entre los servicios, cierta dotación de recursos y de competencia profesional para abordar los temas. Pero, ¿qué pasará con la posibilidad de expresar la sexualidad cuando no existe coordinación o faltan recursos y competencias? Evidentemente que la sexualidad paga el precio y acabará siendo tratada de manera inadecuada.
5. Financiación insuficiente. La atención en sexualidad no requiere de grandes esfuerzos económicos, ni de más personal. Bastaría con incorporar una nueva mirada, mucho de actitud y bastante de sentido común (y sexológico). Pero inevitablemente a veces también hace falta presupuesto para formación, para materiales y recursos, para organizar actividades.

Ahora bien si lo sexual no está en las prioridades, siempre se acaban atendiendo otras prioridades. Lo sexual, casi siempre se queda sin atender.

6. Falta de accesibilidad. Muchos espacios no son accesibles a todas las personas y no es solo una cuestión de rampas o de eliminar bordillos. También es de acceso a la información y de que esta satisfaga las necesidades de comunicación de todas las personas. Por ejemplo, las personas sordas a menudo tienen problemas para acceder a un servicio de interpretación en lengua de signos. O solo disponen de este servicio para ciertos trámites administrativos. Las personas con discapacidad, en comparación con el resto, tienen tasas más bajas de uso de tecnologías de información y comunicación. En ocasiones ni siquiera acceden al teléfono, la televisión o Internet. Lo que significa que prestar apoyos en este sentido es también eliminar brechas.
7. Falta de consulta y participación. Muchas personas con discapacidad también están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su sexualidad. Por ejemplo, como ya se ha dicho, no pueden decidir sobre los estímulos o los tiempos para masturbarse, o sobre las personas que pueden acceder a su cuerpo desnudo, o la forma en que prefieren que se le presten los apoyos en el aseo o el servicio. Tampoco sobre con quién quieren compartir tiempos o parcelas de su intimidad. Lo que contradice el principio de autodeterminación y que el protagonismo recaiga sobre la persona (González, 2017).
8. Falta de datos y pruebas. La sexualidad de las personas con discapacidad ha sido poco estudiada, lo que significa que hay más intuiciones que datos, lo que puede justificar los primeros pasos, pero no es suficiente para los siguientes, para poder edificar sobre realidades. Es verdad que algo parecido se podría decir de muchas sexualidades, pero desde luego aquí la afirmación ha de sonar más rotunda: se tienen pocos datos objetivos y comparables sobre la sexualidad de las personas con diversidad funcional, sus necesidades, sus circunstancias, diferencias entre hombres y

mujeres, entres distintos ámbitos, la personas LGTBI con discapacidad, etc.

¿Cómo afectan todos estos obstáculos a la vida erótica de las personas con discapacidad?, ¿cómo afectan a su satisfacción? Sin duda afecta y en negativo. Todos los obstáculos generan desventajas y vulnerabilidad. Lo que significa, si esto es así, que pocas veces la persona con discapacidad se sentirá protagonista de su vida sexual y de sus decisiones al respecto. Lo que también, probablemente, correlacione con más conductas de riesgo, más exposición a la violencia de género y más abuso sexual.

Por otra parte, estos obstáculos suponen limitaciones para muchas actividades y la consiguiente menor participación. Lo que no es una cuestión que afecte únicamente a personas con limitaciones en su movilidad. Personas con diversidad pero con pocas dificultades motrices también carecen, en demasiadas ocasiones, de actividades en las que poder relacionarse. Más aún, personas que requieren de un asistente personal para acceder a lugares de ocio, además de contar con sus propias limitaciones y las del espacio al que se pretende acceder, han de considerar las limitaciones que surgen de tener que sujetarse a los horarios de trabajo del asistente personal. Pocas veces coinciden los horarios de más ambiente, en una discoteca o bar de copas, con el horario de atención. ¿Es posible así hablar de espacios inclusivos?

Algo aparentemente ajeno a la sexualidad como es la solvencia económica, tampoco resulta completamente desdeñable. Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas y habitualmente tienen salarios más bajos. Insistiendo en que lo más importante de lo sexual, desde luego, no depende del dinero. Sin embargo, tampoco se puede olvidar que hay recursos que pueden ayudar que sí que cuestan dinero: los apoyos técnicos, cierta medicación, la adaptación de entornos o espacios, el acceso a servicios sexuales, etc.

Una persona sin discapacidad podría librarse con más facilidad de muchos de estos costes. Sin embargo la persona con discapacidad debe sumar todo esto a los habituales sobrecostes en asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Lo que significa

que dos personas con ingresos similares no van a tener la misma solvencia económica si una de ellas es persona con discapacidad.

Por otra parte, la falta de vida comunitaria aísla a las personas con discapacidad y las hacen dependientes de otros. ¿Dónde queda, entonces, la posibilidad de aprender a relacionarse con otras personas en espacios *normalizados*? ¿Dónde queda el protagonismo de la persona con diversidad?

Y siguiendo con los obstáculos, si algunas residencias cuentan ya con poco personal para prestar apoyos para poder entrar o salir de la cama, para poder levantar de la silla a la persona cuando esta la demanda, ¿qué se podrá esperar si la demanda es sobre sexualidad? Sobre todo cuando la sexualidad es negada o silenciada por la propia institución. ¿Se podrá pedir ayuda para masturbarse?, ¿para ir a la habitación, para acercar un estímulo, para encontrar la postura adecuada…?

11.1.a Informe Mundial sobre la Discapacidad, OMS 2011

Todos los obstáculos señalados: políticas y normas insuficientes, actitudes negativas, prestaciones insuficientes de servicios, problemas con la prestación de servicios, financiación insuficiente, falta de accesibilidad, falta de consulta y participación y falta de datos y pruebas son los mismos obstáculos discapacitantes que señala el informe mundial sobre la discapacidad de la OMS (2011)

De cada uno de ellos la OMS se encarga de aportar pruebas y datos. Pero, aunque tampoco la OMS alude a la sexualidad y solo nombra la salud, no parece exagerado que puedan aplicarse, todos y cada uno de ellos, a la sexualidad y que, si se hiciera por buscar, también se podrían encontrar pruebas y datos.

Siguiendo con este paralelismo, también se pueden aplicar buena parte de sus orientaciones para mejorar y superar estos obstáculos. Y, ahora sí, señalando como objetivo que la vida sexual y erótica de las personas con discapacidad se pueda escribir junto a la palabra 'satisfacción', que es de lo que trata este capítulo.

Orientaciones para la mejora:

- ⇨ Lograr que todos los niveles de educación y los servicios de atención a la sexualidad sean inclusivos. Los programas

de educación sexual, las asesorías de sexualidad para jóvenes, los centros de atención a la mujer, los gabinetes sexológicos… todos han de ser accesibles, superando los obstáculos físicos, de comunicación y de información.

- ⇨ Orientar los servicios a las personas con planes individualizados, acciones concretas para grupos específicos, atención sexológica especializada. La diversidad de las personas con discapacidad requiere de muchas adaptaciones, lo que sigue siendo compatible con educación y atención inclusiva.
- ⇨ Formación para mejorar las actitudes, aptitudes y conocimientos de los profesionales para el abordaje de la sexualidad de las personas con diversidad funcional, una formación que empieza por los profesionales de atención directa pero que debería llegar a muchos más ámbitos, incluyendo al voluntariado y los familiares.
- ⇨ Formación para las propias personas con discapacidad para que también sean autogestores de su vida erótica, sin olvidar informar sobre la erótica compartida y otras eróticas menos normativas.
- ⇨ Rehabilitar también la sexualidad y no solo la capacidad reproductiva. Se suele afirmar que la rehabilitación es una buena inversión porque genera capacidad humana. Entonces, ¿por qué se olvida rehabilitar la sexualidad ante una discapacidad sobrevenida?
- ⇨ Aumentar el acceso a los recursos técnicos auxiliares para mejorar la autonomía. Por ejemplo, a estímulos eróticos de los que la propia persona pueda disponer libremente en su intimidad o apoyos como masturbadores u otros apoyos técnicos, si así lo reclaman.
- ⇨ Tener presente las necesidades en torno a la sexualidad a la hora de la gestión económica de los centros e instituciones que atienden y en los que residen personas con diversidad. Quizá no sea lo más importante, pero tampoco es irrelevante. Hay apoyos y recursos que necesitan de presupuesto.
- ⇨ Hacer posible que las personas con discapacidad vivan en la comunidad. Es el primer e imprescindible primer paso para poder hablar de relaciones personales y afectivas y, por

consiguiente, de sexualidad. Sin inclusión real, todo lo demás son apaños.

- ⇨ Crear entornos favorables. Reduciendo así su aislamiento y dependencia, accesibilidad, en todos los sentidos, a todos los servicios y espacios convencionales.
- ⇨ Apoyos específicos para situaciones concretas. Por ejemplo, asistencia sexual para personas con diversidad funcional, para que, con apoyos, puedan vivir su propia sexualidad.
- ⇨ Dar visibilidad y legitimidad a las sexualidades no normativas, entre las que están las de las personas con discapacidad. Aunque la satisfacción es algo que se ha de vivir en primera persona o, desde la ética del placer compartido, con otra u otras personas. Nadie es completamente ajeno al juicio que sobre la sexualidad se emite desde la sociedad o el entorno.

Todo esto: información, educación, pluralidad de modelos, intimidad, apoyos y redes sociales… se resume en empoderar a la persona con discapacidad tanto como sea posible para que tenga la oportunidad de vivir su sexualidad con todas sus opciones.

11.2 Intimidad y confidencialidad

La Declaración universal de derechos humanos (1948) en su artículo 12 dice: "Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques".

La Constitución Española (1977), artículo 18: "Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen". "El domicilio es inviolable. Ninguna entrada o registro podrá hacerse en él sin consentimiento del titular o resolución judicial, salvo en caso de flagrante delito". "Se garantiza el secreto de las comunicaciones y, en especial, de las postales, telegráficas y telefónicas, salvo resolución judicial".

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (publicada en el BOE 21 de abril de 2008): "Ninguna persona

con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones".

En los tres casos se habla del derecho a la intimidad: el espacio, de la vida de una persona, que solo le pertenece a ella; un espacio que solo se comparte con quien se elige; un espacio en el que hay lugar para la actividad sexual y el desnudo. Pero también para los afectos, las creencias, los valores, las experiencias, los datos sobre la salud, etc.

¿Hace falta intimidad para que la expresión erótica se exprese de manera satisfactoria? Con toda seguridad. Para la erótica individual y para la erótica compartida. Pero también para estar a gusto, relajarse, para que *te dejen en paz*, para estar tranquilo, escuchar, pintar, etc. La intimidad hace falta para crecer.

Es un error creer que la intimidad es solo necesaria para quienes tienen o manifiestan querer tener conductas eróticas. Por ejemplo, priorizando en el ámbito residencial, las habitaciones individuales para quienes se masturban frente a quienes no lo hacen. Todas las personas necesitan intimidad y a todas habrá que procurar dar alguna alternativa. En las residencias y en las casas.

Habrá que tratar de conjugar la necesidad y el derecho a la intimidad con la necesidad y el derecho a recibir apoyos y protección. Todo es importante. Hay que buscar la máxima compatibilidad sin descuidar ningún aspecto. Personas con diversidad funcional que requieren de asistentes personales para vivir de manera independiente, personas con daño cerebral adquirido que viven en pareja, personas con discapacidad intelectual que viven en pisos tutelados, personas con parálisis cerebral que viven en residencia, personas con sordoceguera que acuden a un centro de día y viven con sus padres, etc. Todas necesitan intimidad, apoyos y protección.

Pero la intimidad no solo es un espacio y/o un tiempo. Es también no revelar datos que se hayan obtenido por la confianza. No se deben divulgar, ni permitir que se divulguen, aspectos que tienen

que ver con la sexualidad de las personas (código ético Plena inclusión). Intimidad y confidencialidad van de la mano.

Por supuesto que no siempre es fácil, pero al igual que se decía respecto a la intimidad y la vigilancia, ahora debe tratarse de hacer compatible el principio de autonomía con el de beneficencia. La persona con discapacidad decide qué quiere contar y a quién. Quizás se pueda ayudar a calibrar el efecto de lo contado, aconsejarle que sea cuidadoso, hacerle consciente de posibles consecuencias. Pero, siempre, tratando de no perder la perspectiva de que la persona con discapacidad es la protagonista. La confidencialidad significa respeto.

Esto vale también para las coordinaciones entre profesionales, por ejemplo frente algunas conductas. Será inevitable poner en común lo observado así como las propuestas para tratar de eliminar conductas inadecuadas que pudieran presentar algunas personas con discapacidad. Pero, eso no significa que se pueda contar todo a todo el mundo. De hecho, cuando se habla de más, se corre el riesgo de acabar convirtiendo a la persona en casi un objeto. Lo que queda muy lejos de los objetivos y del sentido común.

En aquellas situaciones en las que sea necesario difundir una información sobre la sexualidad de alguna persona con diversidad funcional a organismos o terceros, se ha de contar con el recurso del *consentimiento informado*. Una forma de hacer consciente que *lo íntimo y lo privado* pertenecen a la persona con discapacidad.

La intimidad y la confidencialidad no surgen para el ámbito residencial. Ambos conceptos son igualmente importantes para el ámbito familiar, "educando desde la familia en la conciencia y respeto a estos derechos, dialogando, creando y respetando espacios y tiempos propios de cada uno de los miembros de la familia, incluido el familiar con discapacidad como uno más" (López, 2013).

11.3 Recursos y apoyos técnicos

Se supone que, desde una idea grande de sexualidad, no hacen falta más recursos para vivir la erótica con satisfacción que el propio cuerpo. O dos cuerpos cuando la erótica sea compartida. La

satisfacción es subjetiva y, por consiguiente, para el placer siempre lo más importante será cómo se vive *eso que se hace* que el qué se hace. Más importante aún que la eyaculación o el orgasmo.

Sin embargo, para llegar a ese punto hace falta cultivar. No se llega de la noche a la mañana. Y ese cultivo, en personas con diversidad, empieza por la consideración de estas personas como deseadores y deseables. Consideración que ha de darse en una doble dirección: desde la propia persona hacia sí misma y desde el entorno hacia la persona.

Lo que vuelve a traducirse en mucha tarea de sensibilización sobre todas las sexualidades y sobre todos los cuerpos, incluyendo los cuerpos no normativos. Hace falta mucha educación y mucha formación.

¿Puede gestionar su propia erótica una persona acostumbrada a la falta de consideración?, ¿una persona sin tiempos, ni espacios de intimidad?, ¿hombres o mujeres con dificultades para lograr la erección o la lubricación a causa de la medicación?, ¿personas que no tienen acceso por sí misma a los estímulos eróticos?, ¿personas con dificultades motrices y que no logran masturbarse?, ¿alguien que necesita ayuda para pasar de la silla de ruedas a la cama?...

El principal recurso, claro está, es el propio cuerpo. Después está la información, la autoestima, los espacios y los tiempos. Además de la consideración, la posibilidad de la libre expresión de deseos y el poder acceder a conocer y relacionarse con gente. Pero si aun así se necesita ayuda, habrá que pensar que es necesario prestar apoyos.

Por ejemplo, la medicación puede interferir con la respuesta sexual humana. Tanto en hombres como en mujeres, y en toda su diversidad. Puede verse afectada en forma de disminución del deseo sexual, falta de lubricación vaginal, disfunción eréctil, falta de eyaculación o eyaculación precoz o retrógrada, anorgasmia o dispareunia (dolor o molestia antes, después o durante el coito).

Los psicotrópicos (antidepresivos y antipsicóticos), muy frecuentes para algunas personas con discapacidad, pueden estar detrás de algunas disfunciones, pero también los antiepilépticos, antihipertensivos, anticonvulsivantes, antiparkinsonianos, neurolépticos, antiespásticos, anticonceptivos hormonales, diuréticos, cardiovasculares, etc.

También alguno de estos fármacos puede estar detrás de la conducta de un chico con trastorno del espectro autista que parece estar todo el día masturbándose, cuando en realidad es que no logra eyacular por los efectos secundarios, precisamente, de esa medicación.

Los que afectan a la libido generalmente actúan a nivel central y pueden reducir el deseo por sedación o alteración hormonal. Los medicamentos que interfieren con el sistema autónomo pueden provocar efectos negativos en la función eréctil, la eyaculación y el orgasmo (Smith, 2007).

Si se considerara importante la erótica de las personas con discapacidad, se podría proponer un cambio de fármaco, una reducción de dosis, retrasar la toma del medicamento, o interrumpir el tratamiento uno o dos días. Otra opción es la de añadir otros fármacos que contrarresten la desventaja.

No obstante, el punto número uno es informar y tratar de prevenir a los pacientes sobre los efectos que los fármacos pueden tener sobre su vida sexual, tanto si se sabe que la persona mantiene algún tipo de expresión erótica: masturbación o relación compartida como si no. Igualmente importante es que el paciente con discapacidad se permita preguntar por posibles efectos secundarios sobre su vida erótica. Como es obvio, las mismas consideraciones para quien ejerza la tutela: información y permisos.

Lo que no es de recibo es seguir creyendo que por ser persona con discapacidad, y más si se le suma no tener pareja, y más aún si se es de edad avanzada, lo sexual ya no es importante. Consecuentemente, quien prescribe la receta considera que ya da igual si el medicamento afecta a la respuesta sexual o no. Sin duda controlar las crisis o la depresión es importante, pero mantener la vida erótica, también debe serlo.

Cuando una persona con discapacidad se percibe con una dificultad respecto a su respuesta sexual un buen recurso es el asesoramiento sexológico o la terapia sexual. La cual en ocasiones se podrá apoyar en reaprendizaje sobre el propio cuerpo, en la aplicación de técnicas de la sexología, en medicamentos (por ejemplo, sildenafilo), o en lo que el terapeuta considere.

Para atender dificultades sexuales de personas con discapacidad es imprescindible formación en sexología, pero en absoluto es

desdeñable conocer sobre las características de la discapacidad. ¿Es todo igual en personas con el síndrome de Asperger?, ¿en personas sordas?, ¿en personas con diversidad funcional?, ¿con parálisis cerebral? Ni siempre el sistema de comunicación podrá ser el mismo, ni la mochila que traerá la persona respecto a su sexualidad será igual en cada caso. Para que el profesional de la sexología pueda obrar con empatía, para que pueda entender con sus razones, es imprescindible acercarse a la realidad vivida por la personas en particular, pero desde el conocimiento de lo que puede suponer su discapacidad. Por supuesto sin generalizar.

La juguetería erótica: masturbadores que simulan vaginas, anos o bocas, estimuladores del clítoris, vibradores, dildos de distintos tamaños y texturas, aneros, bolas chinas, plumas, geles, máscaras, cuerdas, lubricantes… todo lo que alguien considere que le puede ser útil para mejorar en sus relaciones eróticas, podrá ser útil. Con toda seguridad no valdrá todo para todos. Pero puede que algo valga para alguien. En ese alguien, sin duda, también están muchas personas con discapacidad. Salvo que, probablemente por la mirada que les sobreprotege y les infantiliza, cueste imaginar que desean y utilizan juguetes como podría hacerlo cualquier otra personas.

Si una chica, o un chico, con discapacidad se viste como otros jóvenes, quizá minifalda, quizá pantalones caídos, abalorios, gorras del revés, etc. llama la atención y causa sorpresa. Si un hombre, o una mujer, con discapacidad utiliza juguetería erótica o siente atracción por prácticas menos normativas como el BDSM, también llama la atención y causa sorpresa.

Lo que significa que aún se está lejos de lograr la plena inclusión a la que se aspira. Todas las chicas y chicos deberían tener la posibilidad de ser modernos y todos los hombres y mujeres de ser transgresores y alejados de lo convencional y en ambos casos tanto como le marquen sus deseos.

La única diferencia es que en algunas discapacidades los apoyos técnicos, que supone la juguetería erótica, deben adecuarse a la movilidad de la persona. Por ejemplo utilizando adaptadores para aprovechar la movilidad, así como cojines o almohadones que faciliten posturas. No obstante las dificultades vuelven a estar en la dependencia. ¿Todas las personas con discapacidad pueden acceder

a estos recursos? No es solo una cuestión de economía. ¿Están accesibles las webs y las tiendas que venden estos productos para que a los mismos puedan acceder personas con limitaciones visuales o de movilidad? Si la persona no goza de la suficiente autonomía, ¿están las personas de apoyo preparadas para ofrecer estos recursos?, ¿para comprarlos, para facilitarlos, para limpiarlos si fuera preciso?

¿Qué sucederá cuando el estímulo sea homoerótico para alguien a quien siempre se ha considerado heterosexual?, ¿o cuando el estímulo requerido esté muy alejado de los estándares de quien tiene que facilitarlos?, ¿hará falta recordar lo que significa intimidad y confidencialidad?, ¿estará la persona con discapacidad suficientemente informada y empoderada para pedir apoyos?

Todavía sorprende que pidan apoyos y quieran disfrutar, con toda legitimidad de su sexualidad. Sin embargo, lo que debería sorprender es que no sean tantos quienes pidan estos apoyos. Porque puede que detrás de ese *no pedir* no estén solo las sexualidades silenciosas, con poco o nulo interés por la erótica, que evidentemente también existen en el ámbito de la discapacidad. Probablemente también se escondan las sexualidades silenciadas. Y eso es algo que debería preocupar, porque significa que no están los deberes hechos.

11.4 Aprender a relacionarse

La satisfacción en muchas ocasiones necesita de contacto con otro u otra. De interacción. Contacto que puede ser erótico, pero que casi siempre se inicia en otro contexto. Por decirlo de otro modo, la mayoría de los contactos, que acaban siendo eróticos, se inician vestidos e, incluso, puede que así se mantengan durante un cierto tiempo. Ahora bien, ¿qué sucede si se carece de redes sociales, de posibilidades de interacción con otros u otras? Por supuesto la sexualidad de la persona no está en juego, pero sí buena parte de su desarrollo. El desarrollo sexual, en este sentido, va de la mano del desarrollo social.

Más espacios de interacción significan más posibilidades de relacionarse. Pero cuando la discapacidad va acompañada de necesidades

de apoyo esos ámbitos suelen verse reducidos. Ya sea por el rechazo, por la sobreprotección o porque se priman otras necesidades. En cualquier caso, el resultado es que los espacios de relación para muchas personas con diversidad se reducen al centro educativo (después será el centro ocupacional o centro de día) y la propia casa.

Las relaciones personales son imprescindibles. El miedo, por parte de familiares o profesionales, a que pudieran presentarse unas relaciones eróticas con consecuencias no deseadas, con embarazos o ITS/ETS, no debe tener el coste de prohibirles relacionarse con otras personas. Si en su momento se afirmó que la intimidad resulta imprescindible para crecer, con las relaciones personales sucede algo parecido. Además, y sigue el paralelismo, ni toda la intimidad ni todas las relaciones personales se dirigen hacia lo sexual.

Conocer más gente y en contextos menos formales como es un aula, un centro ocupacional, o una residencia debería ser algo que se tratase de propiciar con todas las personas con discapacidad, sea física, intelectual, sensorial o de cualquier otro tipo.

Todas las personas aprenden a relacionarse con sus iguales en espacios desestructurados, con mucho de ensayo y error, y aprendiendo entre y de todos y todas. Pero para que eso sea posible hay que propiciar esos espacios.

A partir de ahí se trata de aprender a construir relaciones igualitarias y no solo habilidades sociales. Entendiendo por estas las conductas o destrezas requeridas para realizar de manera competente una tarea interpersonal. Ejemplos de habilidades sociales que, por definición son socialmente aceptadas y que, consecuentemente, se pueden aprender (García, 2011):

» Relacionadas con la comunicación no verbal: la mirada, la sonrisa, la expresión facial, la postura corporal, el contacto físico y la apariencia personal…

» Relacionadas con la comunicación verbal: los saludos, las presentaciones, pedir favores y dar las gracias, pedir disculpas, unirse al juego o al grupo, iniciar, mantener y finalizar conversaciones…

» Relacionadas con la expresión de emociones: aprender a expresar las emociones tanto agradables, como las desagradables, evitando rabietas y reacciones desproporcionadas…

Pero las relaciones personales han de ir más allá, también en las personas con discapacidad. Estas relaciones apelan a la responsabilidad y a la autonomía personal, por lo que han de permitir conscientemente decidir lo que se quiere y lo que no. Tanto en una relación de pareja como en una de amistad.

¿Qué es lo que tiene esto de novedad respecto a las personas con diversidad o discapacidad? Otra vez que la respuesta se llama sobreprotección. La que impide que una persona con discapacidad decida sobre la ropa que lleva puesta, sobre la decoración de su habitación, el lugar por el que le gusta pasear, sus actividades de ocio, y un muy largo etcétera; es la misma que impide que decida sobre sus amistades

Sin embargo, alguien que aprendiera a tomar pequeñas decisiones, que aprendiera a que su opinión se considera y que además se acompañara de un mínimo de habilidades sociales estaría en disposición de establecer relaciones basadas en la igualdad, la no violencia y la libertad, a la vez que ensancharía su autonomía personal (Parra y González, 2010).

El miedo a las relaciones eróticas con consecuencias no deseadas es bastante menor cuando se percibe que las personas con discapacidad son capaces de expresarse y comunicarse entre ellas, concretando los noes (lo innegociable) y los síes (lo importante para cada cual) así como lo que se quiere compartir.

Según en qué discapacidad se esté pensando, estas palabras pueden sonar grandes o pequeñas. Pero en cualquier caso, las relaciones eróticas, si se presentan, forman parte de un proceso y casi nunca son el inicio del mismo.

Quizás aprender a decir síes y noes en las meriendas, los paseos u otros ratos de ocio compartido sea un comienzo para muchos otros síes y noes. Un comienzo para que la propia familia o los profesionales perciban una relación igualitaria y que mejora. Una relación que se aleja de los miedos y que, paradójicamente, se acerca a la posibilidad del encuentro erótico. En estas relaciones personales,

que pudieran ser la antesala de algunas relaciones eróticas, son en las que se aprende: a dialogar, a concretar acuerdos, a ser leales a los mismos, el control de los deseos y las emociones, etc.

Por supuesto también es importante aprender a gestionar las propias frustraciones y asumir que, en una pareja, nadie puede decidir por los dos. Es decir que no se debe permitir que alguien aprenda que siempre acaba saliéndose con la suya porque llevará ese modelo a sus relaciones personales y, probablemente, también a sus relaciones eróticas. Da igual que sea por no discutir, por pereza, por pena o por cualquier otro motivo. Sea del tipo que sea, la sobreprotección casi nunca es una buena idea.

11.5 La asistencia sexual

Desde el paradigma del Movimiento de vida independiente, pero actualmente casi desde la totalidad de las entidades que trabajan con personas con discapacidad, la lucha de los últimos años se ha centrado en asegurar los recursos básicos para una verdadera inclusión. Accesibilidad, asistencia personal y educación inclusiva.

En este contexto surge la necesidad de hablar de la figura del asistente sexual. Llevando los mismos planteamientos al terreno de la sexualidad. No hace falta cambiar de objetivos: conocerse, aceptarse y vivir la erótica con satisfacción. Ni siquiera de estrategias: eliminar todas las barreras que lo pongan más difícil y prestar los apoyos necesarios.

El asistente sexual será un servicio de apoyo para la sexualidad de personas con diversidad funcional. Si bien, se articula de forma diferente en los distintos contextos geográficos y culturales. No hay, por tanto, un consenso sobre qué (no) es asistencia sexual y quiénes deben ser sus oferentes y beneficiarios (García-Santesmases, 2016). En lo que sí hay consenso es en que si hacen falta apoyos habrá que prestarlos.

> La asistencia sexual es un apoyo para acceder sexualmente al propio cuerpo. Reconocerlo, explorarlo, masturbarlo, son acciones que habitualmente cada cual hace por sí mismx,

> pero algunas personas con diversidad funcional requerimos el apoyo del asistente sexual para ello. De la misma manera que necesitamos asistentes personales para otras tareas cotidianas que no podemos hacer por nosotrxs mismxs. En este sentido, la asistencia sexual puede proporcionar apoyos antes, durante y/o después de realizar prácticas sexuales con otra persona. (Centeno, 2016)

Es decir, que la asistencia sexual es específica. No es para todas las personas con discapacidad. Es para aquellas personas que, por sí solas, no pueden acceder a su propio cuerpo. Personas con diversidad funcional y grandes limitaciones en la movilidad.

De la misma manera que el asistente personal le acerca el libro para que lea, la cuchara a la boca para que coma o saca del armario la ropa que la persona con diversidad elige, el asistente sexual le presta el apoyo para que su propia mano (solo hasta donde llegue esta) acaricie su cuerpo. Que su mano pueda sentir sus genitales y/o que sus genitales puedan sentir su mano.

El asistente personal, según lo define ASAP (Asociación de profesionales de la asistencia personal) es aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma. Tareas personales: el aseo, vestirse, levantarse de la cama, ayuda en las necesidades fisiológicas, ayuda para comer, beber, tomar notas, pasar páginas etc. Tareas del hogar: limpieza de la propia vivienda, hacer las camas, ordenar la ropa, utilizar los electrodomésticos, atender a animales o plantas. Tareas de acompañamiento: en su casa, en el trabajo, en la calle, en los viajes y en las actividades de ocio. Tareas de conducción: cuando además de acompañar, el asistente tiene que conducir un coche. Tareas de comunicación: interpretación de los diferentes sistemas alternativos de comunicación… (Rodríguez-Picavea, 2006).

Muchas y muy variadas tareas pero entre las que no están las referidas a actividades relacionadas con las relaciones eróticas ni autoeróticas. Ni el acompañamiento, ni la ayuda en la preparación. A este respecto existe un relativo consenso tanto entre las personas

que trabajan como asistentes personales como entre las personas asistidas en que lo más adecuado es que para estas tareas que se quedan *sin atender* exista una nueva figura: el asistente sexual.

En definitiva el asistente sexual es el instrumento, por tanto, no es la mano que acaricia. Mucho menos el objeto de deseo. El asistente sexual no tiene relaciones eróticas con la persona asistida. Es un apoyo. No tiene que excitar ni excitarse. Del mismo modo, la persona asistida tampoco accede sexualmente al cuerpo del asistente. Tampoco busca la interacción erótica: no hay besos, coito, caricias, ni sexo oral… El asistente sexual no es un asistente personal, pero tampoco es un *surrogate* ni un trabajador sexual.

La figura de *surrogate* (sustituto sexual) forma parte de un proceso terapéutico en el que una persona-cliente se encuentra inmerso. Así, se establece un triángulo: paciente-terapeuta sexual-*surrogate*. En este caso, la *persona sustituta sexual* podrá mantener contactos sexuales, o no, en función de la terapia propuesta. Es decir, que ante la falta de pareja del paciente con dificultades sexuales se utiliza una persona sustituta, para poder aplicar una terapia sexual en la que se considera que es imprescindible el contacto entre dos.

O, dicho de otro modo, la figura del *surrogate*, que puede ser hombre o mujer, es un recurso para los profesionales de la sexología, una herramienta para tratar algunas dificultades, por ejemplo, en la RSH.

A diferencia del *surrogate*, la figura del asistente sexual no parte de la dificultad. No es terapéutica, ni participa de un proceso terapéutico. Quizás una persona con diversidad funcional en algún momento pueda necesitar de esta herramienta, pero no es asistencia sexual. Por otra parte, el trabajador o trabajadora sexual es quien ofrece servicios sexuales a cambio de dinero en un acuerdo entre dos personas adultas y en el que el punto de partida es la libre opción. No se contempla que alguna de las dos partes esté, o se sienta, obligada, porque en ese caso se estaría hablando de trata o abuso.

Ahora bien, aceptar esto supone posicionarse a favor de que puedan existir de manera legal y legítima estos servicios, lo que no admite buena parte de la sociedad y que se agrupa en posturas abolicionistas desde las cuales se considera la prostitución como una institución creada por el patriarcado para asegurar y perpetuar la

desigualdad entre hombres y mujeres, una muestra más de la violencia de género. Por lo tanto las mujeres que trabajan en este ámbito son etiquetadas como víctimas de una determinada construcción socio-cultural de la sexualidad masculina (androcéntrica). Desde este planteamiento las actuaciones deben ir encaminadas a la reinserción social y laboral de las prostitutas y a penalizar la demanda (Vega, 2017).

El otro extremo está representado por quienes propugnan la legalización y regulación del trabajo sexual. Este discurso acoge a las propias mujeres que ejercen la prostitución dándoles una visibilidad y haciéndolas sujeto de derecho para poder decidir qué hacer con su sexualidad y erótica. Su línea de intervención no radica en la abolición de la prostitución a corto/medio plazo, sino en que esta deje de estar estigmatizada por la sociedad, para conseguir una unión de las mujeres y aumentar la igualdad entre hombres y mujeres en las cuestiones que tienen que ver con la sexualidad humana (Vega, 2017). Como resulta obvio, hablar de trabajo sexual para personas con diversidad funcional es situarse en este segundo grupo. Aunque, ni uno ni otro son completamente homogéneos en sus posiciones.

Las personas con diversidad funcional cuando reclaman un trabajo sexual quieren que quienes atiendan este servicio, además de hacerlo libremente por supuesto, lo hagan conociendo algunos mínimos sobre el tipo de discapacidad de la persona que se vaya a atender. Por ejemplo, sobre cómo mover a una persona con lesión medular, cómo manejar las sondas, o cómo comunicarse con una personas con parálisis cerebral. Además, evidentemente, también han de conocer sus necesidades, sus demandas y, quizás, hasta sus miedos. La persona con diversidad funcional busca un trabajo sexual inclusivo en el que sea el trabajador o trabajadora sexual quien se adapte y preste los apoyos necesarios para atender sus deseos. Que no sea la persona con diversidad funcional quien se tenga que adaptar a un modelo de relación erótica o a unas prácticas determinadas que alguien presupone que son las que busca y que quizás estén muy lejos de sus demandas.

En realidad este tipo de trabajo sexual inclusivo es el que debería estar presente en todos los acuerdos. No todas las demandas de

prostitución son de coito o sexo oral. La demanda también puede ser de masturbación, de caricias, de estar o verse desnudos, de otras eróticas menos normativas, de compartir fantasías o escenas, incluyendo disfraces o juguetes, o lo que ambos consideren y tengan a disposición. Lo imprescindible es el acuerdo y el respeto mutuo.

La asistencia sexual no es prostitución, pues en la asistencia sexual no hay *encuentro*. El asistente sexual no satisface deseos eróticos. A lo sumo, los facilita. No obstante de alguna manera todo es trabajo sexual, aunque sean tres tipos de trabajo: asistencia sexual, *surrogate* o prostitución. En los tres casos hay trabajo (servicios a cambio de dinero) y en los tres lo sexual está presente ya sea para prestar apoyos, para contribuir a resolver una dificultad o para satisfacer necesidades eróticas.

En definitiva, la asistencia sexual es un recurso humano opcional para alcanzar el derecho a la vida independiente en materia de sexualidad (Arnau, 2017), una herramienta para que la persona con diversidad funcional se empodere accediendo al propio cuerpo desde el deseo y el placer (Centeno, 2016), un derecho.

12

Satisfacción. Ejemplos y buenas prácticas

A veces recuerdo tu imagen desnuda en la noche vacía,
tu cuerpo sin peso se abre y abrazo mi propia mentira.
Así me reanuda la sangre tensando la carne dormida,
mis dedos aprietan, amantes, un hondo compás de caricias.

Luis Eduardo Aute

12.1 Diseñar espacios para la intimidad erótica

Si una persona, sea por la razón que sea, no puede disfrutar de espacios de intimidad erótica, (exagerando) solo tiene tres opciones: la primera es no disfrutar de ese placer; la segunda, experimentarlo en espacios públicos; y la tercera hacerlo desde la esfera de lo prohibido y a escondidas. Las tres opciones son malas.

El placer sexual exige intimidad. Lo que es verdad tanto en el ámbito familiar como en el institucional y con independencia de la situación legal de la persona. La única diferencia es que, en caso de incapacidad legal, para muchas acciones se deberá contar con la familia de la persona con discapacidad o con quien tenga la tutela para que dé el consentimiento. Ahora bien, la intimidad siempre hace falta.

Así las cosas, se refuerza la idea de que la educación sexual es tan necesaria con las personas con discapacidad como con las familias. Que la propuesta de que el trabajo sea coordinado se convierte en obligación. Incluso cuando una familia no perciba la necesidad de esta intimidad.

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

Llegado este caso habría que entender que esa familia necesita ayuda. Y que esa ayuda se llama, precisamente, Educación Sexual, escrita nuevamente con mayúscula. Algo que también puede ocurrir con profesionales del ámbito de la discapacidad.

"Disponer de espacios de privacidad se considera fundamental para llevar a cabo una conducta sexual apropiada" (Iniesta, 2004). Por consiguiente, atender las sexualidades de las personas con discapacidad, exige proporcionar esos espacios. ¿Cómo ha de ser un espacio íntimo para garantizar que en el mismo se pueda dar una erótica satisfactoria? Legítimo, privado y seguro. Pero también confortable y con estímulos. ¿Supone esto que la intimidad de las personas con discapacidad haya de ser *especial*? En ningún caso. Se trata, precisamente, de evitar que las circunstancias consecuentes a la discapacidad la hagan diferente.

Poder disfrutar de estos espacios es un derecho, sobradamente reconocido a nivel legal. Nadie puede discutir que sean legítimos. Pero esa condición no ocurre de manera gratuita en el ámbito de la discapacidad. Hay que trabajar para ello. Más aun cuando aparece el término 'incapacidad legal'. Hay centros residenciales que apuestan por el uso individual de las habitaciones. En estos casos es más sencillo. Más aún si, además, en los documentos de referencia se reconoce y se explicita la necesidad de la intimidad. Que no parezca que la habitación individual es solo la consecuencia del capricho de quien diseñó la instalación. O de que sobra espacio y dinero. Esta explicación y el posicionamiento a favor de la intimidad, también han de hacerse explícitos a los y las profesionales, para evitar que las rutinas de la convivencia echen por tierra esta necesidad. Por ejemplo cuando otras personas transitan por esas habitaciones (equipos cuidadores, personal de limpieza, mantenimiento...) sin el más mínimo cuidado. La persona con discapacidad debe aprender que ese espacio le pertenece y el resto debe actuar en consecuencia.

En ausencia de habitaciones individuales, o de la posibilidad de compartir estos espacios con otras personas, es relativamente habitual que las personas con discapacidad busquen y encuentren lugares para su intimidad (salas poco transitadas o rincones escondidos), por lo que no resulta extraño que, alguna vez, se sorprenda a uno, o a dos, en actitudes eróticas. Esos espacios a escondidas no

parece que puedan vivirse de manera legítima y, menos aún, que permitan encontrar una adecuada satisfacción. No es una buena idea que el único espacio donde pueda crecer lo sexual sea justo el espacio de lo prohibido.

La intimidad, para que pueda ser considerada como tal, debe ser controlada por quien la disfruta. No basta con tocar a la puerta. Hay que diseñar estrategias individuales para que cada persona, desde su capacidad, pueda tomar la decisión de conceder (o no), ese permiso. Esa es la clave. La intimidad también ha de ser segura, es decir, en ella la salud y el bienestar no deben correr ningún riesgo. Cuando estos existen (ciertas posturas, uso inadecuado de algún objeto, posibles crisis epilépticas...) es necesario buscar recursos que los minimicen, tratando de respetar el máximo grado de intimidad y autonomía. Los espacios de intimidad han de ser confortables. Esto es, cuidar la temperatura, la luz, los aromas, los sonidos o la comodidad del mobiliario. Cada aspecto suma calidad. Además en esos espacios se ha de poder acceder a estímulos eróticos, tan importantes para la erótica compartida como imprescindibles muchas veces para la erótica individual.

La buena práctica consiste en que la intimidad no se improvise, que tampoco se relegue a los casos en los que *alguien decida* que hace falta. La intimidad es necesaria siempre. Y desde luego, tanto desde el ámbito residencial como desde el familiar, en algún momento habrá que pensar en dar salida a las necesidades de intimidad compartida.

12.2 La erótica individual

La Declaración de los derechos sexuales, del 13º Congreso mundial de sexología (Valencia, 1997), explicita el derecho al placer sexual, incluyendo el autoerotismo, para todas las personas. Trabajar para garantizar ese derecho, es trabajar bien. Además de ser legítimo, es necesario.

Muchas personas con discapacidad intelectual practican la masturbación, pero no consiguen hacerlo de manera satisfactoria. Eso suele provocar situaciones que se entienden como problemáticas:

estados de ansiedad, riesgo de daños físicos o conductas que se perciben como obsesivas. "Tenemos un caso en la residencia de un hombre que se masturba unas quince veces al día."

No obstante, antes de dar el paso para afrontar estas situaciones sería bueno mirar hacia las propias actitudes y tratar de responderse a algunas preguntas. ¿Se considera la masturbación tan válida y satisfactoria como cualquier otra práctica?, ¿se legitiman, de igual modo, todas las masturbaciones, sus formas y los apoyos necesarios?, ¿a todas las edades?, ¿mismos criterios si la practican las mujeres?, ¿se considera una sexualidad satisfactoria, tan satisfactoria como otras, aquella que solo se expresa con la práctica de la masturbación?

Un ejemplo, personas con alteraciones importantes de la motricidad, que desarrollan estrategias alternativas a la manipulación con las manos, para la estimulación de sus órganos genitales, frotándose contra el colchón o una almohada, moviendo el cuerpo, usando objetos o ayudas técnicas... ¿Se les educa para que aprendan que esa manera de masturbarse es tan válida como cualquier otra?

Es importante poder ofrecerles referentes y, como siempre, tratar de anticiparse a lo que podrían acabar siendo sus preocupaciones. Seguro que si hubiera que hacer un pictograma sobre la masturbación, casi siempre se dibujaría una mano sobre el pene o sobre la vulva. Esas son las imágenes habituales. Justo el modo que resulta imposible para las personas que se acaban de referenciar.

Veamos otra situación: cuando hay dificultades de comprensión de normas sociales en personas con discapacidad intelectual o TEA. En estos casos la principal línea a desarrollar es la de proporcionar pautas sobre el lugar y momento adecuados para la masturbación. Dónde y cuándo son las cuestiones básicas a resolver. No siempre es el momento adecuado, ni todos los lugares lo son. El objetivo es que cada cual pueda controlar sus impulsos y dirigirlos de manera conveniente, cada cual, según sus posibilidades y ritmos de aprendizaje. Pero que no se olvide que en ese camino, de aprender sobre la masturbación, a veces también se cruza el cómo y la necesidad de estímulos.

En cualquier caso lo importante es echarse a andar y avanzar con las propuestas. El camino se hace paso a paso y lo primero es

ver y afrontar la situación. Con toda seguridad, la peor de las opciones, como siempre, es no hacer nada o mirar para otro lado.

12.3 Cada persona, su camino

A través de un caso práctico, es posible mejorar la percepción de todos estos aspectos y, así, aproximarse de un modo más cercano a un proceso de enseñanza-aprendizaje, en relación a la masturbación.

Se trata de un hombre adulto, con una alteración enmarcada en los trastornos del espectro autista y un trastorno bipolar, que precisa medicación. Tiene una cierta capacidad de comprensión verbal pero no de expresión. Necesita algunos apoyos en sus AVD (actividades de la vida diaria). Buena capacidad de manipulación. Presenta una recurrente tendencia a jugar a la consola o el ordenador, que exige ser regulada.

La situación que lleva al equipo profesional y la familia a plantearse una intervención tiene que ver con sus conductas de acercamiento a las mujeres. No respeta las normas sociales e invade sus espacios. Muestra signos de excitación (erecciones) en entornos de interacción normalizados, aunque no en el hogar. Sin embargo, con estas conductas ni eyacula ni tiene orgasmos. Tampoco parece que se masturbe en su casa.

La primera hipótesis es que si lograra el orgasmo, quizás no fuera tan persistente con estas conductas. Quizá de este modo lograra estar más relajado y, consecuentemente, en mejor disposición de aprender normas de convivencia. Esta conducta tal y como se presenta ahora le está restando posibilidades de aprendizaje y está generando rechazo en su entorno.

La propuesta, entonces, es trabajar para que aprenda a masturbarse. Sin olvidar que el objetivo es la satisfacción y, por consiguiente, su calidad de vida y no únicamente *eliminar la conducta inadecuada*, suprimiendo los problemas que se derivan de la misma.

La primera etapa del trabajo ha de centrarse en los familiares. En este caso en el padre y la madre. Se trata de poner en común las distintas percepciones y propuestas, para acabar compartiendo el objetivo y la estrategia. Si hiciera falta tiempo para llegar a ese

punto, sería muy rentable darse todo el necesario. La educación sexual es un proceso, y ese es el trabajo que se está planteando con las familias. Por lo que sería un error tratar de lograr en apenas una hora lo que a muchas familias les lleva años: asumir que su hijo o su hija con discapacidad tiene sexualidad y necesidades.

Es imprescindible que sientan que no se les juzga por sus creencias, incluso cuando se diera el caso de que estas fuesen contrarias a la masturbación como forma de expresar la sexualidad individual. Es importante que en el trabajo con familias el foco esté puesto en la sexualidad de la persona con discapacidad y no en la de ellos. Se trata de educar y acompañar y no de exigir o enjuiciar.

En estos casos no se trata de vencedores o vencidos. Ni de dar o quitar razones. De entrada, hay que buscar el objetivo de que todos y todas puedan acabar sintiéndose satisfechos, sean cuales sean las creencias. Es decir, que el precio de que la persona aprenda a masturbarse y pueda hacerlo no sea el que los familiares se acaben encontrando mal con esa situación. Por eso es necesario situarse justo a su lado y no enfrente.

Los dos puntos clave para afrontar la situación son: por un lado tomar conciencia de que *no hacer nada* empeora y, por el otro, que la alternativa de tratar de que la conducta desaparezca del todo, generalmente, conduce al fracaso y a que lo sexual acabe como problema y en el cajón de lo prohibido.

Cada persona con discapacidad es distinta al resto y, por consiguiente, no se debe generalizar. Luego ahora hay que hacer algo parecido con los familiares. Respetar sus ritmos, sus biografías y darles su tiempo, pero sin renunciar al objetivo. Una vez que familiares y profesionales sienten que están en la misma barca y reman en la misma dirección, hay que ponerse en marcha. En esta primera etapa, y dado que en casa no hay conductas espontáneas de manipulación, se podría proponer que la familia ayude a su hijo a conocer mejor sus órganos genitales a través de las rutinas de la higiene personal. Procurando que, en la ducha, sea él quien se limpie bien y de manera detenida, el pene. Retrayendo el prepucio y, en definitiva, favoreciendo un contacto que ha de vivir en positivo y de manera saludable. Este trabajo, poco a poco, genera un contacto más prolongado y consciente. Puede que incluso le aparezcan erecciones. Por

otra parte, para la familia será fácil ayudar a que su hijo aprenda a cuidar su higiene, lo que también la empodera. Les hará percibir pequeños logros frutos de su trabajo.

Este es el camino. Después, tras esta labor previa, se ha de iniciar el programa específico para el aprendizaje de la masturbación. Para lo que es necesaria la presencia de estímulos. Hay quien los encuentra en sus recuerdos, sus fantasías o su imaginación. Pero cuando las capacidades cognitivas impiden estos recursos, es necesario incorporar otros. Habitualmente, los estímulos visuales activan de manera muy directa la excitación (fotografías, vídeos...). Pero no siempre es así. Hay otras muchas posibilidades, tantas como, probablemente, mujeres y hombres.

Una premisa fundamental, desde el principio, es que aprenda que el lugar adecuado para el autoerotismo es el que se corresponde con la intimidad de su habitación. Por eso, lo conveniente es que todo este aprendizaje se procure hacer en este ámbito. Además, junto al estímulo, se le va a facilitar un juguete erótico, un masturbador sencillo, de silicona, adecuado a sus habilidades manipulativas. La idea es que el juguete incremente la excitación. Se trata de crear unas condiciones para que la experiencia le resulte gratificante.

Lo ideal, cuando se opta por utilizar juguetería, es que la persona participe en la elección. En este caso, por sus capacidades y por su nula experiencia con este tipo de apoyos, no se considera necesario en esta primera compra. Pero que no se olvide que siempre que sea posible se debe acompañar a cualquier hombre o mujer en el conocimiento y búsqueda de materiales eróticos en tiendas especializadas, para que sea suyo el protagonismo.

Para enseñarle a usar el masturbador, se edita un vídeo personalizado. Se elige ese formato porque él está acostumbrado a atender a los contenidos en pantallas digitales. En el mismo, se incluyen imágenes de los juegos que más le motivan con la intención de captar su atención. El vídeo explica cómo se usa el masturbador y transmite la legitimidad y los valores de una educación sexual en positivo. También se incluyen fotografías suyas, de su habitación y su baño, para a la vez que se le hace protagonista, proponerle rutinas adecuadas a través de las imágenes. Con esos materiales se inicia el aprendizaje. Primero, regalándole el masturbador, en un

ambiente de celebración y compartiendo el visionado del vídeo. Si el masturbador por sí solo no resultase estímulo, tampoco es obligatorio que siempre sea la primera opción, habría que pensar en facilitarle algún otro estímulo que pudiera despertar su excitación y que lo haga en el lugar y momento adecuado. Esos estímulos podrían ser ropas u olores. O quizás alguna fotografía o escena que la persona pudiera considerar excitante. En la búsqueda del estímulo hay mucho de ensayo y error, tratando de ofrecer uno tan adecuado como permita el sentido común, que, por cierto, debe ser mucho. El aprendizaje del uso del masturbador, por imitación del vídeo, es muy efectivo. El papel de la familia sigue siendo el de prestarle los apoyos necesarios, para que en los momentos acordados (antes de dormir), pueda pasar un tiempo 'jugando' y disfrutando de su intimidad erótica. Un apoyo mínimo y que facilita el acompañamiento y que de nuevo les permita sentir que han podido ayudar a su hijo a disfrutar de una experiencia que consideran positiva e importante para su calidad de vida.

Las normas en relación al lugar y el momento son claras desde el inicio y se han de respetar en todo momento. El juguete erótico sirve para regular el disfrute de la intimidad. Probablemente ya no se presenten conductas masturbatorias en otros lugares. Además, y esto es igualmente importante, desde entonces su relación con las mujeres ya no es tan invasiva. Está más calmado. El equipo percibe una mejor predisposición al aprendizaje, y se pueden empezar a trabajar las habilidades sociales y los límites en las relaciones y en los espacios personales.

Este no es más que un ejemplo. Con otro chico o con otra chica, aunque el enunciado pudiera haber sido similar, el resultado y las estrategias podrían ser distintos. No siempre hará falta un masturbador. Distinta la familia, distintas las competencias sociales y distintos los estímulos y los espacios. Cada caso es único es una verdad absoluta. Aunque en todos se comparta la satisfacción como objetivo. Resulta imprescindible, como se ha visto, que haya un trabajo coordinado entre las personas más próximas. Que desde los dos ámbitos, la familia y el centro, se camine en la dirección de la intimidad y no en la de la prohibición. No da igual cómo se hagan las cosas, la actitud educa.

Y, por último, dos recordatorios. El primero es que, aunque este ejemplo esté protagonizado por un hombre, se debe trabajar con el mismo cariño, el mismo interés y la misma legitimidad si el caso estuviera protagonizado por una mujer. Tan importante es la sexualidad y la masturbación de las mujeres como la de los hombres. El segundo: las personas con discapacidad que no se masturban, ni quieren hacerlo, han de gozar de la misma legitimidad y de la misma condición de persona sexuada que el resto. Por supuesto que la masturbación puede ser una práctica saludable y legítima, pero solo para quien la desea y la practica. Por lo que también puede haber mucha satisfacción del lado de quien ni la desea ni la practica. La idea es que cada cual, mujeres y hombres, tenga la posibilidad de elegir. Y ya se sabe, para poder elegir, hay que tener opciones. La opción de hacerlo y de no hacerlo. Prohibir o prescribir no son opciones. Sencillo.

12.4 Disfrutar de los vínculos

Esta buena práctica se refiere a un programa de educación sexual, que surge para dar respuesta a la demanda de un grupo de autogestión, de personas adultas con parálisis cerebral. Viven en una residencia-hogar. Son personas con importantes necesidades de apoyo. Comparten el hecho de tener una red social escasa y circunscrita a los contextos que determinan la familia y el centro.

La demanda es trabajar las relaciones interpersonales, desde la perspectiva de la autodeterminación, que es lo que une al grupo y les lleva a trabajar conjuntamente una vez por semana. Como describen Mata y Carratalá (2007), cuando en planificación centrada en la persona (PCP) se habla del mapa de relaciones, se plantea incrementar las relaciones en aquellas áreas más deficitarias e intensificar las presentes. En este caso, el objetivo es tratar de ayudarles a valorar y disfrutar más de sus vínculos actuales.

Se propone un programa, de 12 sesiones de duración, diseñado en coordinación con el equipo profesional que apoya al grupo. Es importante conocer su realidad, sus intereses y demandas. Metodológicamente, la premisa es garantizar la participación de todos

y todas, ofreciendo apoyos para que sus aportaciones sean consideradas. Con esa intención, se invita al taller a un grupo de voluntarios y voluntarias. Su presencia permite el trabajo en pequeños grupos y garantiza que todo el mundo se exprese, incluidos quienes usan tablero de comunicación y necesitan apoyo individualizado. Por otro lado, su participación es clave ya que los vínculos entre las personas con parálisis cerebral y el voluntariado son importantes y significativos. Poder trabajarlos de manera conjunta es una excelente práctica.

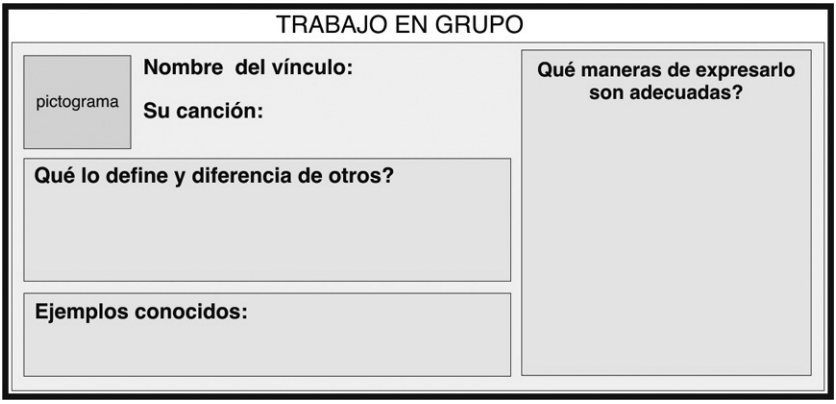
En una primera etapa, la tarea es conocer cómo perciben su realidad social, qué tipos de vínculos distinguen. Los resultados se acercan a lo previsto (familia, pareja, amistad, gente conocida, compañeros o compañeras, profesionales, voluntariado y alumnado en prácticas). Se nombra el término 'familia profesional' para hacer referencia a relaciones especialmente significativas que se consolidan con profesionales que conocen desde hace mucho tiempo.

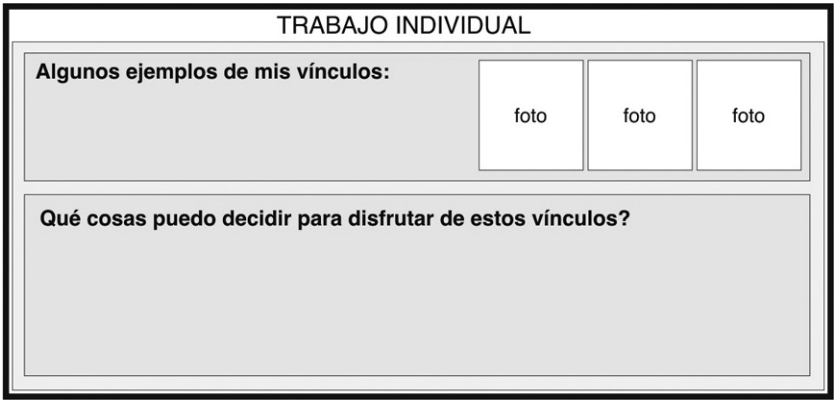
Desde el primer momento, es evidente la dificultad para poder definir y distinguir esos vínculos. Ya se ha hablado de la necesidad que tienen muchas personas con discapacidad de aprender a relacionarse, de discriminar los tipos de relación y regular los comportamientos y expresiones, atendiendo a las normas sociales. Es necesario hacer ese trabajo de definir límites, pero en este caso, no es suficiente. La intención es mejorar la satisfacción de la vivencia de esos vínculos. En este contexto y para dar respuesta a esas necesidades, se diseña una ficha, que han de completar, a propósito de cada uno de los vínculos. En cada sesión (a veces cada dos), se trabaja uno, siguiendo siempre una misma estructura. Mismas cuestiones, diferentes respuestas en cada caso.

En grupo, se decide un color, un pictograma y una canción, que asocian a cada tipo de relación y se reflexiona sobre sus características. La intención es darles entidad y facilitar que se perciban de manera diferenciada. También se debate para definir maneras adecuadas de saludarse, expresarse y compartir gestos de afecto, en el marco de ese vínculo.

Después, el trabajo individual lleva a cada persona a reflexionar sobre sus vínculos más significativos y las posibilidades de tomar decisiones para poder disfrutarlos. Trabajar haciendo referencia a

ejemplos es un buen recurso. Permite poner en valor la diversidad. Dar visibilidad a realidades al margen de los estereotipos. Mostrar, por ejemplo, diferentes modelos de familia y de pareja. A partir de sus propios ejemplos, cuando cada persona va construyendo su *mapa de relaciones*.





Ejemplos de tarjetas "Vínculos" realizadas por Gaspar Pablo Tomás Díaz y Carlos de la Cruz

Esta práctica genera sesiones de trabajo que se valoran de manera muy satisfactoria. Progresivamente, los vínculos se van diferenciando y definiendo, de forma ajustada a su realidad. Ser

conscientes de los vínculos, los pone en valor. Esto ocurre, de manera especialmente significativa, con la amistad. Se trata de un vínculo que requiere una declaración explícita. Para que dos personas sean amigas, se lo han de demostrar, se lo han de decir.

El trabajo en el taller provoca interesantes intercambios que dejan al descubierto que estas personas tienen pocas oportunidades para demostrarse amistad. Por ejemplo, quienes tienen dificultades de movimiento y requieren ayuda para usar tableros de comunicación, dependen de que alguien medie para que puedan compartir una conversación propia de una relación de amistad. La gran mayoría no ha tenido la oportunidad de aprender a preguntar a alguien, por ejemplo, cómo se encuentra. Tienen escasas posibilidades de poder hacer un regalo. En estos casos, la amistad *entre iguales* necesita apoyos y el compromiso profesional debe ser ofrecerlos. Es imprescindible reflexionar sobre el modo en que las personas con necesidades de apoyo construyen la amistad.

Por otra parte, de este taller surgen demandas, concretas y escritas como, por ejemplo, cómo organizar los grupos en el momento de la comida. Lo que obliga a preguntarse: ¿se tiene en cuenta el que cada cual pueda comer con las personas que le apetece?, ¿quién puede concretar esas demandas? Cualquier respuesta sensata pasa por que las propias personas con discapacidad participen activamente en esa organización. Poder elegir con quién compartir el momento de la comida, la habitación, las salidas de ocio o cualquier otra actividad, corresponde a una buena práctica profesional. Algo que parece obvio, pero que muchas veces es un hecho que queda relegado ante otras *prioridades* organizativas.

No cabe duda. Todo el mundo se maneja mejor en un mundo que conoce. La percepción es que esta dinámica les ayuda a tomar conciencia de los vínculos. A diferenciarlos y, por tanto, a ajustar las expresiones y conductas. Trabajar para que la vivencia de sus relaciones sea más consciente es trabajar en la dirección de la satisfacción.

12.5 Los catálogos de la erótica

Hablar del 'catálogo de la erótica' es hablar de las múltiples y diversas formas de expresión de la condición sexuada. Es hablar de deseos, fantasías y conductas, que conviven en igualdad, sin jerarquías ni calidades. La apuesta es por una erótica donde todas las conductas sean igualmente válidas y potencialmente satisfactorias.

El término 'catálogo' alude metafóricamente a una realidad obvia: son muchas las posibilidades de expresarse y disfrutar de la erótica. La *oferta* es muy grande. Ahora bien, cada persona elige y *compra* solo lo que desea. O así debería de ser siempre. Es cierto que la influencia del entorno, los modelos y los estereotipos, es contundente. Las preferencias personales, se quiera o no, están condicionadas por el contexto sociocultural, lo cual no cambia la intención de procurar que cada cual disfrute su erótica, desde la libertad y sin imposiciones.

¿Qué ocurre cuando dos personas comparten intimidad erótica? Que sus preferencias individuales son solo una orientación y un punto de partida. Es necesario diseñar un catálogo común, que dé sentido a la erótica compartida. No se trata de una posibilidad, sino de algo necesario. Cuando dos personas comparten erotismo, de una manera u otra, negocian cómo hacerlo. De manera más o menos consciente, ponen en común sus intereses, expectativas, preferencias, deseos... y, a partir de ahí, llevan a la práctica determinadas conductas.

La idea es que esa manera de negociar el erotismo sea consciente y sea coherente. Esa coherencia pasa por que las dos personas compartan sus gustos y preferencias personales. Que puedan hacer propuestas desde la igualdad y en las mismas condiciones. Que ambas tengan la posibilidad de proponer y que ambas sepan y puedan decir *no* para, finalmente, hacer solo aquellas cosas que a las dos les gustan y quieren practicar. La pretensión es que cada persona sienta que lo que hace, le merece la pena y lo viva con satisfacción.

¿Cómo es posible lograrlo? Preparando, hablando, compartiendo y, sobre todo, creyendo en una erótica que exige la consideración, el respeto y el entendimiento con la otra persona. Lejos de acabar con la supuesta magia que conlleva la espontaneidad, planificar un encuentro erótico, no es solo sano y recomendable, sino que puede resultar muy interesante y estimulante.

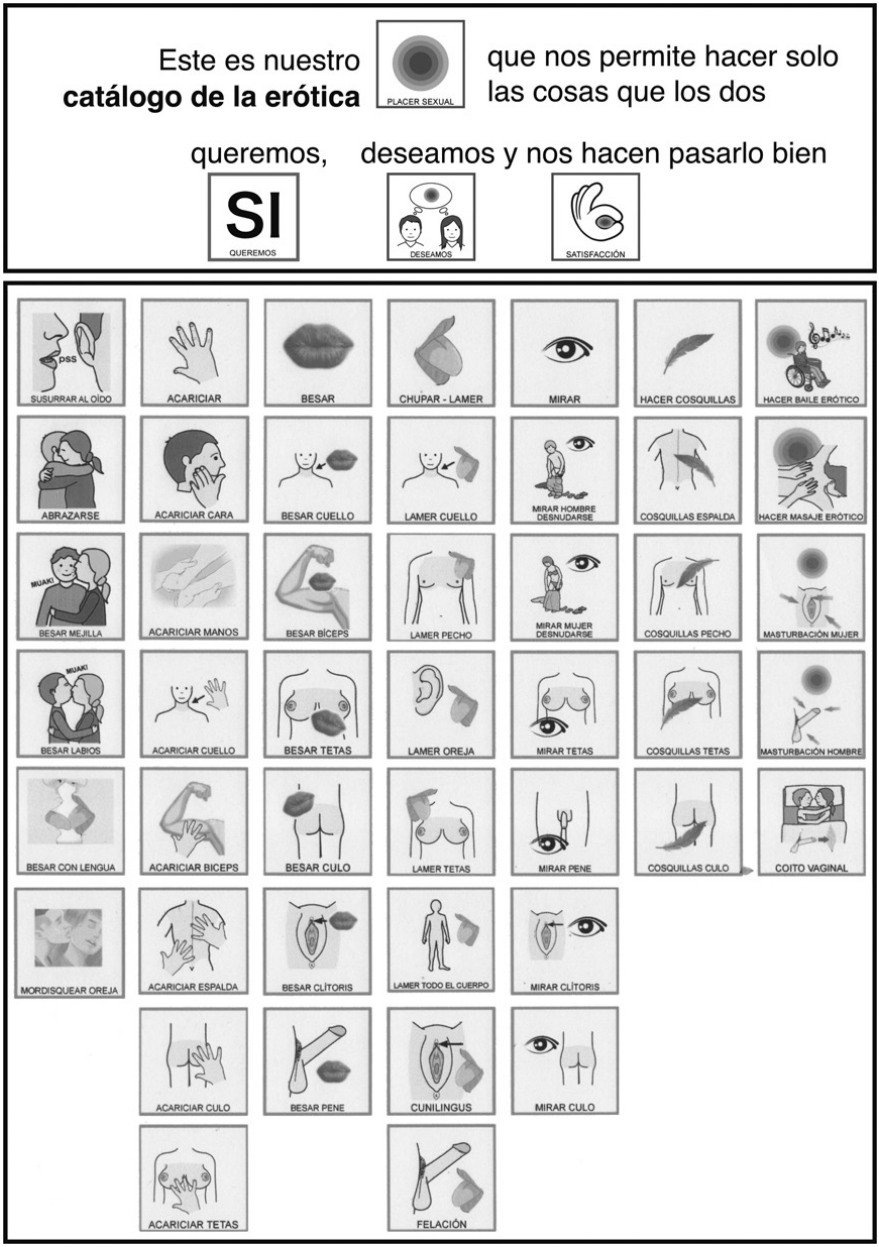
Un ejemplo de buena práctica es el trabajo llevado a cabo con un hombre con parálisis cerebral y una mujer con una leve discapacidad intelectual, con capacidades cognitivas muy parejas pero grandes diferencias motrices y de comunicación. Mientras ella no presenta ninguna dificultad de movimiento y se comunica verbalmente sin dificultad, él utiliza silla de ruedas, tiene grandes restricciones motrices y se comunica verbalmente con mucha dificultad. Utiliza una carpeta de comunicación, con pictogramas, para aumentar su capacidad de expresión.

Hay muchos aspectos que trabajar para diseñar un espacio erótico compartido de calidad, pero hay uno primordial: garantizar la igualdad y la coherencia en la elección de las conductas eróticas. Por tanto, es imprescindible ofrecer recursos para que eso sea posible. En este caso, la propuesta es muy clara: confeccionar físicamente un catálogo erótico común, construir una carpeta de comunicación específica que les ayude a gestionar su intimidad. A la vez que se trabaja para consolidar una dinámica que ayude a la pareja a tomar decisiones desde la coherencia y no desde la espontaneidad y el silencio.

Cuando una persona propone realizar una conducta, la otra ha de tener la oportunidad de expresarse, de decir claramente si le gustaría o no, llevarla a cabo. Decir *no* es absolutamente legítimo y así debe ser vivido en la pareja. Si ambos desean realizar esa práctica, se transforma en pictograma y se añade a su catálogo común.

Se trata de un trabajo progresivo, sesión a sesión. Inicialmente necesitan más apoyos para poder proponer cosas. Se comienza trabajando en relación a conductas de carácter genérico (acariciar, besar, chupar, mirar y hacer cosquillas), que después van focalizando en distintas partes del cuerpo. Cada vez son capaces de hacer aportaciones más diversas, concretas y particulares.

Metodológicamente es importante fomentar la creatividad y el valor de la diversidad. Siempre, bajo el mismo paradigma: compartir, consensuar y solo incluir en el catálogo las cosas que los dos desean y quieren experimentar. Como se ha dicho, la confección del catálogo se concibe como una carpeta de comunicación, tratando de ordenar los pictogramas para facilitar su uso. Tras varias sesiones de trabajo, este es el aspecto del catálogo (carpeta):



Ejemplo de catálogo de la erótica preparado por Gaspar Pablo Tomás Díaz

La valoración de este trabajo es muy positiva, por distintas cuestiones. En primer lugar, porque la carpeta hace posible la comunicación íntima de la pareja, en igualdad de oportunidades. Ambos pueden proponer, desde sus posibilidades. Es un material esencial para garantizar encuentros eróticos coherentes e igualitarios. Por otro, el proceso de elaboración del catálogo también ofrece excelentes resultados. Al confeccionarlo juntos, aprenden a negociar, a debatir y, en definitiva, a compartir. La pareja se acaba conociendo mucho más y mejor. La dinámica de respeto al *no* y de necesidad de consenso queda clara y consolidada.

Este trabajo estimula la creatividad, la imaginación. Los modelos de erótica iniciales suelen ser restrictivos y estar centrados en algunas prácticas muy concretas. Esta dinámica amplía la mirada y ofrece un panorama lleno de posibilidades. Además, todas esas posibles conductas tienen el mismo valor y están representadas mediante un pictograma. Se sigue el mismo proceso y se da igual valor al hecho de incluir un pictograma del coito, de besarse con lengua o de acariciarse las manos.

Ayudar a cualquier pareja a elaborar su propio catálogo de la erótica es una buena práctica que admite muchos formatos y maneras. Es importante volver a señalar que todas las parejas que comparten intimidad han de recorrer ese camino. Es una responsabilidad profesional prestar apoyos para que las personas con discapacidad lo hagan desde el consenso, el respeto y apuntando hacia la satisfacción.

12.6 Satisfacción versus orgasmo

No se puede hablar de otro objetivo que el ser feliz. Ese ha de ser el horizonte. El bienestar, la dicha, el goce, la alegría, el placer… todo va en la misma dirección. Por eso todo el capítulo apunta hacia la satisfacción y no solo al logro de orgasmos. Conocerse y aceptarse son las otras dos piezas del puzle.

Lo que, desde luego, no pretende quitarle ni un ápice de legitimidad al orgasmo o al deseo de tenerlos. No obstante, es importante no confundir placer con orgasmo, ni caer en la trampa que ofrece

la RAE cuando define al orgasmo como "culminación del placer sexual". O cuando se hace como "punto de máximo placer". Desde la sexología se insiste en que el orgasmo es solo uno de los momentos de placer, quizá más intenso y más especial que otros, pero solo un momento. De hecho el orgasmo es simplemente una respuesta fisiológica, "una descarga expulsiva de tensiones neuromusculares en el apogeo de la respuesta sexual" (Kinsey, 1953). La satisfacción es subjetiva, por lo que ese culmen del placer del que habla la RAE no puede anticiparse. Es decir, el máximo placer estará allá donde se encuentre la mayor satisfacción. Lo que no siempre ha de coincidir con el orgasmo. Por tanto, cada persona y cada situación son distintas.

Sin embargo, ¿qué ocurre si se educa en que el máximo placer es el orgasmo?, ¿qué está ocurriendo? Que quien no alcance o no pueda alcanzar el orgasmo sentirá que su sexualidad no llega a la cima. No es completa. Mensaje que se interioriza y se vive en primera persona, pero también mensaje que transmite el entorno con miradas y con condescendencia hacia quien, se supone desde este parámetro, no podrá tener una vida erótica tan satisfactoria como los demás, algo que perciben muchas personas con discapacidad, con dificultades para alcanzar el orgasmo y todas aquellas que no tienen orgasmos en pareja. Porque el mito del orgasmo no se queda ahí. El mito avanza y se crea uno nuevo que dice que "el orgasmo que da el verdadero placer es aquel que se obtiene en el curso de una relación compartida".

Es verdad que hay personas con diversidad funcional con dificultades para alcanzar el orgasmo. Por ejemplo "las mujeres con esclerosis múltiple pueden tener dificultades para experimentar el orgasmo debido a que suele presentarse un adormecimiento parcial de los genitales", "en la mujer con lesión medular, las alteraciones más relevantes son: disminución de la capacidad de lubricación y concienciación orgásmica…" (Campo y Sánchez, 2003). En el caso de los hombres con lesión medular alta el orgasmo será, muy probablemente, inusual por insensibilidad; en la lesión media: por falta de respuesta; y en la lesión baja el orgasmo sí sería posible pero solo en algunos casos.

Sin embargo, el cuerpo entero del hombre y el cuerpo entero de la mujer están preparados para dar y recibir sensaciones agradables.

Incluso cuando parte de él carece de sensibilidad. Toda la piel está dotada de sensibilidad y las caricias no son exclusivas de las manos. "Entre todos los mamíferos, los humanos tenemos la piel con más cantidad y variedad de corpúsculos sensitivos" (Lucas, 2009).

El orgasmo no es únicamente una cuestión de fisiología, ni de excitación. En la erótica, para el placer, más importante que lo que se hace es cómo se vive lo que se hace. No todo depende de la vasocongestión y de la miotonía. Hay que subrayar la idea, una cosa es el orgasmo y otra la satisfacción. Por ejemplo, puede que una mujer con lesión medular tenga limitaciones para alcanzar el orgasmo con la estimulación genital. Pero ni todo el placer es orgasmo ni la única vía para llegar al mismo es la genital. Lo más curioso es que, esto que se pretende enseñar a todas las personas con discapacidad, es lo mismo que deberían aprender todas las personas que quisieran cultivar una erótica verdaderamente completa.

No obstante, esa mujer con lesión medular quizá esté más afectada para alcanzar el orgasmo y el placer por cómo haya quedado su autoestima y su autoconcepto tras la lesión, por su percepción sobre el cambio de imagen, la actitud con la que afronte la lesión, el cómo ella misma se evalúe y se valore respecto a la sexualidad, cómo se maneje frente a su situación de dependencia, el temor a no resultar atractiva por alejarse de ciertos modelos estéticos, la perdida de habilidades para vestirse, desvestirse, para adoptar posturas determinadas… En definitiva la persona con discapacidad puede disfrutar de su erótica. Lo que necesita es poder expresar sus deseos y vivir su sexualidad sin la presión de "tener que conseguir". Justo lo mismo que cualquier otra persona. Muchas de las limitaciones para poder expresar y disfrutar de la sexualidad proceden del entorno. La mirada hacia las personas con discapacidad desde el estereotipo quizás haga más daño que la propia diversidad funcional.

En cualquier caso, la puerta sigue siendo el deseo. Si el deseo no se despierta difícilmente habrá ni excitación, ni orgasmo, ni placer. Pero no hay que olvidar que el deseo no puede forzarse. Tan dogmático y desacertado resultar obviar que las personas con discapacidad tienen deseos eróticos como obligar a que todos y todas tengan que tener deseos. La asexualidad también puede ser una realidad. Una asexualidad vivida como resultado del desarrollo personal, lo

que implica haber tenido información, permisos, consideración, redes sociales etc.

Por cierto, cuando las relaciones eróticas son compartidas participan, al menos, dos personas. Lo que significa dos deseos. Y, además, comparten muchas cosas y no solo labios, manos, piel, genitales o fluidos. Se mezcla todo, dos sexos, dos sexualidades y dos eróticas. Las relaciones eróticas se construyen con biografías: identidad, valores, expectativas, creencias, miedos, afectos…

13

Conclusiones

No dejes que termine el día sin haber crecido un poco,
sin haber sido feliz, sin haber aumentado tus sueños.
No te dejes vencer por el desaliento.
No permitas que nadie te quite el derecho a expresarte,
que es casi un deber.
No abandones las ansias de hacer de tu vida
algo extraordinario.
No dejes de creer que las palabras y las poesías,
sí pueden cambiar el mundo.
Pase lo que pase nuestra esencia está intacta.
Somos seres llenos de pasión.
La vida es desierto y es oasis.
Nos derriba, nos lastima, nos enseña,
y nos convierte en protagonistas de nuestra propia historia.
Aunque el viento sople en contra, la poderosa obra continúa:
Y Tú puedes aportar un verso.
No dejes nunca de soñar, porque solo en sueños puedes ser libre.
…
No permitas que la vida te pase a ti sin que la vivas.

Walt Whitman

Ahora debemos sintetizar muchas de las cosas escritas en el resto de capítulos, aportar una visión global y mantener el acento en las personas con discapacidad. La sexología no es lo importante. De

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

nada sirve si no es capaz de aportar soluciones para mejorar la situación de las personas con discapacidad. Ellas y ellos son lo que realmente importa.

Un mismo enunciado puede tener distintas respuestas. La sexualidad de las personas con discapacidad no son ejercicios de matemáticas con una única respuesta. Detrás de cada nombre, de cada una de las personas con diversidad funcional, hay una historia, una forma de ser, de vivirse y de expresarse. Una biografía en la que se acumulan experiencias, necesidades, miedos, anhelos, expectativas, deseos, etc. Lo mismo sucede con las familias, y hasta con los centros. Cada familia es distinta. Lo es cada padre, cada madre, cada hermano, cada pareja… Cada entorno.

Hay centros en los que desde hace tiempo la educación sexual es un hecho y otros en los que está todo por descubrir. Profesionales que viven todo esto como parte de su trabajo y cuya implicación está fuera de toda duda, y otros que, sin cuestionar su profesionalidad, no han sido capaces de ver la dimensión sexuada de las personas que atienden.

13.1 El reto es estar a la altura

No parece que se pueda discutir que las personas con discapacidad han de ser sujetos de pleno derecho respecto a los Derechos Sexuales y Reproductivos (Valencia, 1997). Lo que sí está abierto a discusión es si se están logrando las condiciones para el ejercicio de esos derechos. Si se están prestando los apoyos necesarios. Si familiares y, sobre todo, profesionales, están formados para propiciar y facilitar esos derechos.

El ámbito de la sexología debe ser capaz de dar respuestas adecuadas a situaciones como estas:

- Tamara, 53, y Mario, 38, ambos con discapacidad intelectual, son pareja desde hace años. Quieren pasear a solas por Parquesur, un centro comercial, sin sentirse vigilados. Sienten que a todas horas alguien les observa, los profesionales en el centro y el voluntariado en el ocio. Nunca han podido estar a solas.

⇨ Beltzis, 50, madre de Nerea, 22, una chica con parálisis cerebral. Quiere pautas para poder hablar con su hija porque no se siente preparada, aunque cree que debería hacerlo. Siente mucha vergüenza al hablar de este tema. Habitualmente no tiene problemas para comunicarse con su hija sobre cualquier otro asunto.

⇨ José Manuel, 17, chico con trastorno del espectro autista que mira con preocupación su pene cada vez que tiene una erección espontánea. Observa el pene y su cara se torna preocupada e inquieta, intenta reducir la erección con movimientos bruscos y golpeando el pene.

⇨ Juncal, 31, mujer con síndrome Down. Acaricia sus genitales y no entiende bien porque eso genera risas en sus amigas y malas caras en las personas adultas. Se acaricia cuando se aburre buscando sensaciones agradables. Le irritan tanto las risas como los reproches.

⇨ Rubén, 33, hombre con sordoceguera y discapacidad intelectual que intenta masturbarse frotándose contra las colchonetas del pabellón polideportivo o Sofía, 21, mujer con gran necesidad de apoyos que hace lo mismo pero en su gimnasio. Ni uno ni otra quedan relajados. Después de intentarlo, cuando se les retira se quedan más tensos y hasta algo agresivos.

⇨ Marina, 40, mujer con discapacidad intelectual. Está obsesionada con la idea de tener novio. Llama novio a todos los chicos que le gustan, les conozca o no: compañeros del centro, personal de prácticas u hombres que acaba de conocer.

⇨ Beatriz, 60, con limitaciones en la visión y algo de discapacidad intelectual. Sigue besando y sentándose en las rodillas de todas las personas que puede, a pesar de que esta conducta casi nunca se recibe con agrado. Es lo mismo que ha estado haciendo durante años y, mientras vivían sus padres y otros familiares, se lo permitían sin regañarla.

⇨ José Carlos, 17, chico escolarizado en un instituto con aulas de integración de trastorno generalizado del desarrollo (TGD). Se masturba en el instituto y en su casa se levanta, a escondidas, de madrugada para hacerlo, porque cree que *si le pillan* sus padres le castigarán. El padre y la madre creen que su hijo no se masturba y que si lo hiciera a ellos no les importaría y no pondrían problema.

⇨ Verónica, 27, mujer con daño cerebral desde hace diez años. Cuando observa escenas de televisión con desnudos, besos y comentarios sobre sexualidad, en muchas ocasiones no entiende lo que ve; busca respuestas con la mirada y solo encuentra silencio, cambios de canal y disimulos.

⇨ Romo, 52, hombre con lesión medular. Nunca ha tenido novia, ni pareja, tampoco muchos amigos, ni ha participado en actividades de ocio, está obsesionado con poder *estar con una mujer*, para hacer lo que ve en las películas.

⇨ Maitane, 35, mujer sorda que se siente homosexual. Teme el rechazo, vive de expectativas sobre cómo serán sus novias. Toda su familia, todos sus amigos y todos los profesionales la han tratado siempre de heterosexual. En su entorno solo se habla del colectivo LGTBI para hacer chistes o discriminar.

⇨ Alfonso, 39, con discapacidad intelectual y que vive en una residencia. Quiere tener fotografías de hombres y de mujeres desnudas para utilizarlas como estímulo en sus masturbaciones. Querría poder tenerlas sin tener que esconderlas y sin que todo el mundo se entere de qué fotos son sus preferidas.

⇨ Juani, 49, madre de Miguel, 21, y Elisa, 21, mellizos. Saldrán este curso del Centro de Educación Especial y tiene miedo a que les puedan *hacer algo* los mayores cuando vayan al centro ocupacional. Le gustaría hablarles de sexualidad y de los peligros, pero no sabe si eso sería darles ideas.

⇨ Sabela, 19, mujer con parálisis cerebral. Cada vez que tiene la regla se siente sucia y no quiere que la saquen de su cuarto. Se siente muy mal con el aseo esos días. No sabe explicar qué le ocurre, por qué está así, ni que significa tener la regla.

⇨ Mar, 40, y Sofía, 41, madres de Pablo, 14, chico con limitaciones en la movilidad y en la visión. Las madres querrían hablar de la pubertad y de la sexualidad con su hijo, pero este les huye. No le interesa, solo muestra interés por dibujos animados.

⇨ Ainara, 50, mujer gravemente afectada. Ni pide, ni reclama nada respecto a la sexualidad o la intimidad. Apenas tiene lenguaje para hacerlo, pero no se ha explorado la posibilidad, a pesar de que tiene algo de comunicación.

⇨ Adriana, 40, mujer con diversidad funcional, que no mueve brazos ni piernas y a quien le gustaría sentir, conocer y reconocer su cuerpo, incluyendo sus genitales. Necesita un asistente sexual, pero solo consigue que le enseñen fotos, algún masaje y caras de *¿qué necesidad hay?*

⇨ Manuel, 16, chico con síndrome de Asperger. Se excita con el visionado de cascos de moto o de policía. Lo cuenta en voz alto y genera rechazo. Los padres no aceptan la conducta.

⇨ Rocío, 30, mujer con discapacidad intelectual y limitaciones en la comunicación. Permite que la besen y que la toqueteen otros compañeros del centro sin mostrar interés por esa conducta, ni que le produzca placer. Tampoco muestra rechazo.

⇨ Ander, 38, hombre con trastorno del espectro autista. Resuelve sus impulsos sexuales con quien esté más cerca o perciba *más accesible*, lo que incluye niños y niñas. No se le conocen conductas de masturbación en su habitación.

⇨ Alba, 33, mujer del grupo de autogestores. Reclama poder estar más tiempo con su novio. Solo se le permite sábados y

domingos y de 16.00 a 20.00. Pero no en sus habitaciones. Ella no puede pasar a la residencia de él, ni él a la habitación de ella.

⇨ Brenda, 31, mujer con enfermedad neuromuscular degenerativa que pregunta por: el sexo, el coito, los genitales, los cuerpos de los hombres, los cuerpos de las mujeres, los besos, por cómo tener relaciones eróticas… Su interés por la sexualidad se mantiene a pesar de que la enfermedad se agrava.

⇨ Isabelo, 28, hombre con daño cerebral por accidente de moto. Exige a su pareja tener el mismo tipo de relaciones sexuales que antes del accidente. Él considera que estará recuperado cuando todo sea igual que antes.

⇨ Lucía, 17, chica con extrofia vesical. Ha dejado de ir con las amigas de viajes y campamentos para evitar compartir habitaciones y vestuarios. Tampoco quiere ir a piscinas ni a otras actividades al aire libre.

⇨ Laura, 61, madre de un chico, Adrián, 30, gravemente afectado y con movilidad reducida. Ella querría enseñarle a masturbarse pero tiene miedo a que le guste y que luego solo quiera que sea ella quien le masturbe. Él se excita muchas veces y se queda mal por no lograr pasar de la excitación a la relajación.

⇨ Luis, 29, hombre con síndrome de Asperger. Nunca ha estado con una mujer y no le gusta masturbarse. Quiere saber qué se siente al practicar un coito y le gustaría poder recurrir a una trabajadora sexual. Pero no querría tener que ir a un club, ni que sea en su casa.

13.2 Las tres piezas encajan

Podrían ponerse otras muchas situaciones, pero siempre ante la pregunta de ¿qué se ha de hacer? La respuesta ha de comenzar con

un *no lo sé*. Sin titubeos. Pero sin desánimo. Un *no lo sé* que lleve a querer saber y que no deje a nadie con los brazos cruzados.

Cada situación es peculiar, cada persona lo es. Por eso tras este primer *no lo sé*, es momento de ponerse a la tarea y en la dirección del triple objetivo: conocerse, aceptarse y lograr satisfacción. Siempre a por los tres objetivos y siempre con la persona en el centro y como protagonista. Se trata de atender a la persona que está detrás de cada enunciado, tratando de empatizar con ella y con su entorno. Sus biografías, sus posibilidades, sus recursos etc. Ver más allá de las palabras y no tomar estos enunciados como acertijos o como un examen que hubiera que resolver. En el mundo real se atiende a la persona (a las personas) y no a los enunciados. Y hay que hacerlo, dicho sea de paso, sin problematizar de antemano.

La triple dirección no es negociable. En todas las situaciones hay que hacer esfuerzos en las tres casillas. Nunca es suficiente trabajar solo en una. Es más, avanzar en una de ellas facilita contribuir en las dos restantes.

13.2a Conocerse es compatible con todo

Todas las situaciones descritas exigen hablar de sexualidad. Lo que significa que cualquier caso tendrá más fácil solución si quienes están implicados en el mismo saben hablar de sexualidad y tiene con quien (ver capítulo 7).

No solo es verdad para cuando, expresamente, la persona con discapacidad o diversidad funcional pregunta sobre el tema o lo hace el padre, la madre o la persona adulta que pudiera estar a su cargo. También lo es para hablar de novios y novias, de estímulos para la masturbación, de la orientación del deseo, del pudor ante el desnudo y de todo lo demás.

Es necesario volver a repetir que aprender a hablar de sexualidad cuando surge un problema es llegar tremendamente tarde. ¿Qué credibilidad tendrá ahora quien durante tantos años no ha hablado del tema, quien probablemente haya dejado pasar muchas oportunidades?

Hablar de sexualidad no requiere únicamente manejar el lenguaje y tener los conocimientos adecuados. Se necesita también contar con la autoridad. Pero esta no se logra en un día, se logra poco a

poco, aprovechando ocasiones, trenzando intereses con necesidades, rompiendo silencios, utilizando el tono adecuado, no riendo necedades, escuchando y acogiendo todo… Lo que es verdad tanto para profesionales como para familiares. Además, para la necesaria coordinación entre ambos, y sin que eso suponga restar protagonismo a la propia persona con discapacidad, es imprescindible que entre ellos exista el puente. ¿Qué sucederá si la primera vez que profesionales y familias hablan de sexualidad es para poner sobre la mesa la necesidad de Romo, 50 años, de estar con una mujer, de Rubén de 32 que se frota contra las colchonetas o de Adriana de 40 que reclama un asistente sexual?

Parece evidente que si entre ambos ya existiera un mínimo todo sería más sencillo. Si los profesionales ya hubieran hablado con estas familias sobre la sexualidad de sus hijos e hijas, ya se reconocerían la autoridad y la legitimidad para abordar todo esto. Si las familias se hubieran dado el permiso para preguntar, también habrían puesto las cosas más fáciles: habrían dado la señal inequívoca de que el tema les interesa.

¿Quién debería haber empezado? Una pregunta que no tiene sentido. Los profesionales deberían haber contado todo lo que pensaran que era necesario y las familias deberían haber preguntado todo lo que les interesara. En cualquier caso, es más fácil seguir hablando que empezar a hablar. Por eso para contribuir a *conocerse* para contribuir a que aprendan más sobre sexualidad y a que aprendan que *se cuenta con personas para hablar del tema*, no hay que esperar.

No es un secreto. Quien más conozca de sexualidad (persona con discapacidad, profesional o familiar) es probable que padezca menos mitos y menos preocupaciones, quizá, también, menos situaciones problemáticas. Y, lo que es más importante, contará con más recursos para poder solucionar todo lo que se presente.

13.2.b **Aceptarse empieza por la consideración**

Repasando todos los casos propuestos, solo en un caso, Pablo de catorce años, se puede hablar de adolescentes. El resto son personas adultas, o jóvenes como Lucía, Manuel, José Carlos y José Manuel que andan entre dieciséis y diecisiete años. En ninguno de los enunciados se habla de niños o niñas.

Por eso la pregunta es: ¿qué posibilidades habrá de resolver cualquiera de las situaciones si quien está cerca les sigue considerando como niños o niñas a pesar de que todos abandonaron esa edad hace ya muchos años?, ¿se pueden plantear las mismas soluciones, o del mismo modo, a quien percibe como niño o niña a quien ya es una persona adulta?

Aquí aparece otra pieza que encaja con la anterior. Si tener el lenguaje facilita la resolución de casos, lo mismo sucede si se ha aprendido a crecer con ellos (ver capítulo 9). La solución primera seguirá siendo *no lo sé*, pero no parece razonable ponerse a buscar otra, ya sea para la masturbación, los novios y novias o las necesidades eróticas, sin que primero se tenga ganada la consideración de persona joven o adulta.

Y a partir de ahí, de esa consideración, tratar de evitar las trampas de la sobreprotección y, consecuentemente, proponer reglas de relación acordes con la edad y con los distintos tipos de relación. La sexualidad, o al menos algunos aspectos, se ven de manera distinta si la persona muestra conductas adaptadas que si no lo hace.

En cualquier caso estaría bien que profesionales y familiares eviten tratar a las personas con diversidad con un exceso de infantilismo. Por eso, atención con las fiestas de navidad, las canciones y la forma de vestirles. El objetivo es que la sociedad tampoco les vea, ni les trate como si fueran niños eternamente. Ese trato perjudica y queda muy lejos de la pretendida autodeterminación e inclusión.

La idea es verles como lo que son, porque eso ayudará a encontrar una solución para cada uno de los casos acorde para la persona y para su desarrollo personal y social. Por supuesto, al igual que con lo de aprender a hablar del tema, será preferible crecer junto a ellos, poco a poco, que darse de bruces con sus necesidades y su edad a partir de una demanda urgente y que no se sabe cómo abordar.

13.2.c La satisfacción empieza en la intimidad

La tercera pieza es la intimidad y la toma de decisiones (ver capítulo 11). Todo tiene que ver con todo. Y siempre se ha de atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad desde la triple dirección.

Si las personas que hay detrás de cada una de las situaciones descritas: Tamara, 53 y Mario, 38, que quieren estar juntos y sin

vigilancia; Juncal, 31, que acaricia sus genitales; Marina, 40 que quiere tener novio; Alfonso, 39, que quiere estímulos en su habitación, etc.; han aprendido a tomar decisiones, quizás se vean con otros ojos sus demandas.

Sobre todo si quienes están a su alrededor, desde el rol de profesionales o familiares, han aprendido a respetarlas y a considerar que *saben decidir*. Visto así, sus pensamientos, sus necesidades explícitas, tendrán un peso muy distinto, su opinión ha de ser relevante. Al fin y al cabo se trata de eso, de que sean ellos y ellas los protagonistas de su propia sexualidad.

Tampoco será posible dejar un caso resuelto, si es que se puede hablar de este modo, sin que la persona parta de una situación en la que dispone de intimidad. Una intimidad que puedan gestionar. Un espacio que le pertenece y que no debería hacer falta recordar que no sirve únicamente para dar refugio a las expresiones eróticas.

En la intimidad se puede hablar de sexualidad con quien lo demanda. A la intimidad se deben reconducir conductas inadecuadas que a veces se expresan en público. Pero la intimidad también ofrece un espacio de empoderamiento y permite considerar de manera más adecuada algunas demandas.

Por ejemplo, conductas inadecuadas como buscar besos y frotamientos podrían desaparecer si la persona dispone de una intimidad con espacio, tiempo, legitimidad y estímulos. Demandas como las de acudir a un trabajador o trabajadora sexual no se perciben igual si quien reclama dispone de esa intimidad o no. Por supuesto cada caso es distinto y en un mismo enunciado caben muchas posibilidades. Por eso tras el preceptivo *no lo sé* habrá que poner encima de la mesa de qué intimidad se dispone, cómo de cultivado está ese jardín de la intimidad y, a partir de ahí, valorar la demanda (que la valore la persona) como una posibilidad y un recurso más, o como una huida de una escasa intimidad que no deja espacio para crecer.

En cada caso hay que poner muchas cosas sobre la mesa. Aunque el objetivo siempre sea el mismo: la satisfacción. Pero como precisamente esta es subjetiva, no se puede perder de vista que la solución no consiste en *hacer o no hacer* sino en que se viva de manera que reporte bienestar y satisfacción. Ninguna situación se resuelve únicamente hablando, con la consideración o con un espacio

de intimidad. Por eso, se entre por la puerta que se entre habrá que acceder a los tres objetivos. De la misma manera que habrá que implicar y, en su caso, educar, además de a las personas con discapacidad, a los profesionales que les atienden y a sus familiares.

Pudiera parecer mucho, pero lo de hacer solo lo justo (o lo urgente) ya se intentó y salió mal. Los atajos casi nunca son buenas ideas. Además atender a la persona en su integridad lleva de manera indisoluble este planteamiento. Conclusión: no es opcional, es coherente.

13.3 Relaciones entre los sexos

Siempre quedan más situaciones y cada una de ellas con sus propias derivadas. Resulta imprescindible aprender a relacionarse entre los sexos, tanto en las relaciones personales, como en las relaciones afectivas y relaciones eróticas sean cuales sean sus identidades y sus orientaciones del deseo, pero tratando de evitar confusiones. Por ejemplo las que se desprenden de abrazar y besar tanto a personas desconocidas, las que se acaban de conocer, como a sus hermanos, hermanas o los amigos y amigas con los que comparten aula desde hace años. También genera confusión que llame 'su novio' a quien ha despertado su interés y de quien ni siquiera conocen su nombre. Marina, 40, Beatriz, 60, Rocío, 30...

Otra vez las tres piezas: aprender a hablar, darles la consideración de personas adultas y ofrecerles un espacio legítimo de intimidad; pero además, interiorizando normas sociales, pues la sociedad, la misma en la que se pretende que se sientan incluidos, exige que algunos comportamientos sean distintos en función del grado de cercanía o familiaridad de las personas; por tanto, hay que inculcarlas para favorecer la integración y un trato parecido al que reciben sus iguales, por supuesto, sin que esta asunción de normas suponga elevar la formalidad a límites más allá de lo razonable y el sentido común. Proponer normas sociales no significa renunciar a los planteamientos ya expuestos de que hay otras normas que son trampas: "las normas de la heterosexualidad obligatoria y la dictadura de un cuerpo perfecto aprisionan las vidas de cada persona de nuestra sociedad" (Platero y Rosón, 2012).

Se pretende la inclusión. Se trata de compartir las mismas normas y los mismos criterios. En ningún momento se habla de aupar el patriarcado, el binarismo, el capacitismo o el resto de normas que excluyen y jerarquizan. Todas las intervenciones han de centrarse en la educación, no simplemente en la supresión de las conductas. Aprender a relacionarse y convivir con otros hombres y con otras mujeres, y aprender a hacerlo en los distintos ámbitos, el afectivo, el de la amistad y el terreno erótico.

13.4 Prevención de abusos

Hay muchas razones para trabajar en positivo, por movilizarse por lo que se quiere conseguir y no solo por lo que se pretende evitar. Sin embargo el abuso sexual a personas con discapacidad existe y es una realidad que no se puede obviar. "El abuso sexual y físico a las personas con discapacidad intelectual es hasta diez veces más frecuente que el de cualquier otro colectivo, muchas personas con discapacidad intelectual que están siendo víctimas de un abuso no lo identifican como tal" (Recio, 2013).

Malo es centrar todas las intervenciones en el abuso, pero malo también es mirar hacia otro lado. No es descabellado considerar que muchas personas con discapacidad suman muchos factores de vulnerabilidad a este respecto, además de la propia discapacidad (Verdugo, 2002):

- Las limitaciones cognitivas o en la comunicación
- La dependencia física, psíquica o emocional
- La falta de recursos económicos
- Las relaciones de dependencia y sumisión hacia sus cuidadores
- La falta de formación y de acceso a la información
- La falta de accesibilidad en el entorno comunitario
- La falta de intimidad
- El aislamiento
- Los antecedentes de abusos en la familia o su entorno

Por supuesto a estos factores hay que sumar, al menos, tres más: ser mujer, ser menor o pertenecer al colectivo LGTBI.

Como es natural, se podrá hablar de distintos tipos de abuso y de diferente gravedad, pero ninguno es admisible ni justificable, ni siquiera el que pudiera no tener consecuencias. Cualquier abuso supone desconsideración. Ninguno es tolerable. Para intervenir no hace falta que aparezcan consecuencias como: cambio de conducta brusco, sintomatología depresiva, ansiedad, comportamiento autolesivo, conductas antisociales, comportamiento violento con personas de su entorno, estrés post-traumático, relaciones sociales temerosas, reservadas, desconfiadas, dolores o molestias sin causa aparente (Recio, 2013).

Lamentablemente no hay trucos ni palabras mágicas que garanticen, con absoluta certeza, que se puedan evitar las posibles situaciones de abusos sexuales en personas con discapacidad. Del mismo modo que tampoco los hay para que, en caso de que se produzcan, se detecten de manera inmediata y sin ningún género de dudas, salvo que aparezcan indicadores muy claros como señales físicas de agresiones en genitales o zonas próximas, restos de fluidos o presencia de ITS/ETS o embarazos.

Nuevamente la propuesta, sin que eso suponga apagar las alarmas, se llama Educación Sexual y otra vez con mayúsculas. Sencillamente se trata de sentido común y de anteponer lo importante a lo urgente. Con la salvedad de que la urgencia ya esté sobre la mesa. Otra opción se llama "no hacer nada", actuar como si no existieran o como si no pudieran existir. Esta es la que más ha prevalecido en estos últimos años. Precisamente por eso, se sabe cuáles han sido sus frutos: dejar las cosas tal y como estaban. Lo que, dicho sea de paso, no es una buena noticia.

Por eso la propuesta frente a los abusos ha de ser más y mejor educación sexual. Una educación sexual de objetivos ambiciosos, la misma de la que se ha hablado en el resto de capítulos. Lo que significa que, a grandes rasgos, todo lo que hay que decir ya está dicho.

Hablar de sexualidad, protege

⇨ Las personas con discapacidad más vulnerables (da igual la edad) frente a un posible abuso y con quienes será más difícil

hablar sobre ello, en caso de que se haya producido, serán aquellas que no saben hablar de sexualidad o que no tienen con quién. Es decir, todas esas personas a las que nunca se les ha hablado del tema y que, consecuentemente, en muchos casos han interiorizando que este es un tema del que *no se habla*, del que *no se puede hablar*, del que *no se debe hablar*. Luego aquí aparece una clave fundamental: el silencio no protege.

⇨ Hablar a las personas con discapacidad intelectual sobre sexualidad es igual de sensato que hablarles sobre el resto de temas. El objetivo siempre es el mismo: que conozcan el mundo que les rodea. Pero además ahora con un valor añadido que aprendan *que se puede hablar de este tema* y *tienen con quien hacerlo*. Es un modo de facilitar que, *si ocurriese algo,* se atrevan a contarlo, pues saben cómo hacerlo y tienen con quien. Si en casa nunca se ha hablado del tema, si en los centros tampoco… indudablemente la persona con discapacidad carecerá de ese apoyo. El atajo, en este caso, consiste en tratar de aprender a hablar de sexualidad hablando únicamente cuando hay sospecha de abuso, lo que suele resultar ineficaz y, además contradictorio, pues no parece el mejor modo de aprender que en lo sexual hay muchas cosas y la mayoría de ellas positivas.

La intimidad, protege

⇨ No es lo mismo si, por ejemplo, la persona con discapacidad ha aprendido que lo sexual tiene que ver con la esfera de la intimidad o con la esfera de lo prohibido. Y esto es algo que se va aprendiendo en función de cómo se resuelven ciertas situaciones, por ejemplo, ante la conducta de acariciarse los genitales en público. Será muy distinto lo que aprende si se le dice "esto aquí o ahora no se hace", a la vez que se le ofrece una alternativa "puedes jugar con tus genitales en tu habitación" o si por el contrario se le dice únicamente "esto no se hace".

⇨ Lo íntimo o lo prohibido también se aprende por observación, por ejemplo estando presente y viendo cómo se abordan muchos temas: escenas de sexo en televisión, comentarios en voz baja, el manejo del pudor… Parece sensato pensar que se previene bastante más enseñando lo que es 'la intimidad' que

dejando que lo sexual acabe en el rincón de 'lo prohibido'. En lo íntimo hay espacio para crecer, incluso para proponer algunos límites, y desde luego para poder hablar. No sucede lo mismo con lo prohibido que, por definición, se supone que no existe. Lo único que crece en lo prohibido es la culpa, la vergüenza y los miedos. No parece que resulte fácil que hable de sexualidad, tampoco de abusos, quien perciba que lo sexual está en ese espacio.

Aprender que tu cuerpo te pertenece, protege

⇨ El cuerpo y el desnudo de una persona con discapacidad, por muchos apoyos que necesite, no son de "libre acceso". Muchas personas con discapacidad necesitan que se les preste apoyos extensos y generalizados, requieren de ayuda en su aseo personal, en el cambio de ropa, en la ducha… lo que inevitablemente hace que haya personas que tengan que verles o tocarles mientras están desnudas. Ahora bien, si en estas situaciones hay más gente de la que es estrictamente necesaria o se accede a su cuerpo sin mediar explicación, será muy complicado que esta persona aprenda que su cuerpo, su desnudo, es suyo y que nadie debe verle o tocarle sin una razón y sin su consentimiento. Las personas que se acostumbran a la falta de consideración son personas más vulnerables al abuso.

Aprender a tomar decisiones, protege

⇨ Aprender a decidir, de algún modo lleva implícito que las personas con discapacidad aprendan a que se les tiene en cuenta. No parece probable que una persona con discapacidad aprenda a zafarse de una situación de abuso, por ejemplo, negándose a la misma y manifestando su rechazo, si hasta ese momento lo que percibe es que todo se decide en su nombre y que su opinión y sus gustos son poco relevantes.

⇨ Para aprender a decir que *no* a una potencial situación de abuso o maltrato, primero hay que aprende a decir que *sí* y que *no*, a otras cosas importantes. Resulta imprescindible haber hecho algo parecido frente a situaciones aparentemente nimias y con buenos resultados. Es decir que la persona con

> discapacidad perciba que su opinión se escucha y que, en ocasiones, se le dará la razón y que en otras *se le razonará*, pero que en todas se le atiende y se le considera.

El mejor modo que tratar de prevenir los abusos sexuales en las personas con discapacidad es hacer educación sexual. Empezando por dar protagonismo a la propia persona con discapacidad y siguiendo por el tratar de buscar coordinaciones entre todos los agentes implicados e importantes.

Contribuir a que niños y niñas, chicos y chicas, hombres y mujeres aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de modo que resulte satisfactoria. Lo que evidentemente ha de significar que no hay lugar para los abusos sexuales. Este tema es suficientemente importante como para no tratar de buscar atajos. En definitiva, toda la propuesta de este libro se resume *en construir el piso por el tejado* (Tamarit, 2005). Es decir: escuchar los sueños y prioridades de la gente, así, como de su contexto familiar y de amistad. Justo lo mismo que se hace desde la planificación centrada en la persona y lo mismo que propone el apoyo conductual positivo.

Se han de lograr las bases mínimas que legitimen la sexualidad y que la permitan crecer, desde la consideración y la intimidad. Atender, educar y prestar los apoyos necesarios. Desde la más básica información sobre sexualidad a, si fuera preciso, la asistencia sexual, pasando por todo el resto de intereses y necesidades que se han ido desgranando en los capítulos.

En cualquier caso, el final es orientarse hacia los sueños personales y devolver el protagonismo a quien corresponde: la persona con diversidad funcional, las personas con discapacidad. Se ha de girar la atención a los resultados que ellos mismos valoren positivamente y preguntarse qué habilidades y qué apoyos necesita para lograrlos, o qué síntomas hay que tratar porque interfieren con esos resultados buscados.

Toda la atención y la educación sexual con la propia persona como protagonista.

14

La voz de los protagonistas

Los expulsados, los excluidos, los explotados, los exhibidos,
los no explicados, los extinguidos, los no explorados, los
exprimidos.
Los penetrados, los perseguidos, los postergados y los perdidos,
los pateados, prostituidos, los persignados y los prohibidos.
Las amarradas y adormecidas, las afectadas, las absorbidas,
las apagadas, las abstraídas, las abusadas y aborrecidas.
Las rematadas, las retenidas, las repudiadas, restituidas,
las reservadas, retransmitidas, las refugiadas y reabsorbidas.
Algo dirán, dirán, dirán, dirán, algo dirán, dirán.
Algo dirán, dirán, dirán, algo dirán.

Pedro Guerra

Seguro que a muchos de vosotros, vuestros abuelos os han contado cómo se vivía la afectividad y la sexualidad en la España de 1950:

En aquellos tiempos, no estaba permitido darse un beso en público porque te podían llamar la atención. La gente te miraba por la calle si ibas paseando de la mano, aunque fuera con tu pareja. Para tener novia, había que pedir permiso a los padres de ella antes y, si sus padres no te lo daban, no tenías nada que hacer.

El sexo era un tabú. Nadie hablaba de sexo en público porque se consideraba un pecado y algo obsceno.

Si las relaciones sexuales estaban prohibidas hasta que no estuvieras casado, imaginaos lo mal vistas que estaban las relaciones

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

sexuales entre dos personas que no fueran pareja. Los homosexuales no existían, se decía que eran personas enfermas que si querían se podían curar.

Las habitaciones de los chicos y de las chicas estaban separadas, ya fuera en los internados, en las residencias universitarias o en las residencias para mayores.

Aun así, con todo esto, la gente que no estaba de acuerdo con todas las normas, tenía sus formas de esconderse, de lograr momentos de intimidad donde poder saltarse alguna de ellas.

Pues bien, casi 70 años después de todo aquello, así nos sentimos muchas personas con discapacidad intelectual.

Además, muchos de nosotros no nos podemos ni escapar, ni esconder, ni tener momentos de intimidad en nuestra casa porque la mayoría vivimos con nuestros padres o en las residencias. Las principales barreras que nos encontramos son:

» Reticencias y miedos de nuestros padres y madres que nos sobreprotegen en exceso.
» Miedo a que podamos quedarnos embarazadas, a que puedan abusar de nosotros, a que podamos contraer enfermedades de transmisión sexual.
» Falta de comunicación.
» Hay algunos familiares, profesionales u otras personas que creen que no necesitamos tener relaciones sexuales o tener pareja; como si por tener discapacidad no tuviéramos necesidades sexuales.
» Hay gente que piensa que no podemos controlar nuestros impulsos.
» A veces nos impiden hasta tener pareja.
» No tenemos espacios de intimidad. No solo los que vivimos con nuestros padres, tampoco muchos de los que viven en residencias y algunos de los que viven en pisos tutelados.
» Muchas veces las habitaciones se dividen entre habitaciones de chicos y chicas en las residencias y hasta cuando nos vamos de viaje, aunque tengamos cuarenta años.
» Vergüenza. Nos da vergüenza pedirle permiso a nuestro tutor para cosas por las que nadie pide permiso.

» También nos da vergüenza porque tenemos falta de experiencia.
» A veces nosotros mismos nos autonegamos el derecho (nos decimos a nosotros mismos… esto no es para mí, yo no puedo hacer estas cosas).
» Se nos niega el derecho a la paternidad por si acaso no pudiéramos hacernos cargo de nuestros hijos.
» Estamos muy desinformados, la sexualidad es un tabú.
» También la sociedad tiene muchos de estos prejuicios hacía nosotros, entre otras cosas porque si no nos mostramos como personas normales no nos van a ver como tal.

Por eso "demandamos a las instituciones, profesionales, familiares o a quien corresponda:

1. Estar más presentes. No nos vemos reflejados en modelos de belleza actuales (todos sin discapacidad). No nos vemos reflejados en la televisión, en las películas, en las revistas…
2. Aceptar la diversidad. Aceptar la diversidad de hombres, de mujeres, de familias, de parejas… Aprender a respetar: *Necesitamos que nos respeten*. Como el resto de la gente hay personas con discapacidad intelectual homosexuales, heterosexuales, bisexuales, etc.
3. Apoyos para nuestras familias. Nuestras familias también necesitan apoyo y formación. También tienen miedos y necesitan información y por supuesto, respeto.
4. Tener relaciones afectivas. Tenemos derecho a tener amigos y a tener pareja y, por lo tanto, a tomar nuestras propias decisiones en ese sentido. Yo decido si quiero o no tener pareja.
5. Necesitamos información para aprender a relacionarnos. Las relaciones no son iguales con todas las personas. Debemos aprender y para ello necesitamos información sobre las diferencias entre: cómo relacionarnos con desconocidos, amigos, pareja; distinguir cómo debemos relacionarnos en diferentes situaciones y distinguir y aprender qué cosas se pueden hacer y decir en público y/o en privado.
6. Tenemos derecho a sentirnos atraídos por otras personas. Tenemos que saber qué cosas nos suceden cuando una persona

nos atrae, y estar informados para reaccionar bien cuando esto nos pasa.

7. Tenemos derecho a disfrutar de las relaciones sexuales. Al igual que cualquier otra persona.
8. Tenemos derecho a formar una familia. Hacerlo o no tiene que ser una decisión nuestra, seria y responsable, contando con toda la información y el apoyo posible.
9. La esterilización es una cosa muy seria. Para que una persona sea esterilizada, debemos asegurarnos de que la persona está de acuerdo. Aunque esté incapacitada.

Todo lo anterior son citas textuales de lo elaborado por un grupo de autogestores de Plena inclusión Madrid con motivo del Día de la Discapacidad 2016 y con la idea de poder hacerlo llegar a "quien corresponda".

Es probable que, si en vez de a este grupo de autogestores, se hubiera dado la oportunidad de expresar sus propuestas, o se hubiera preguntado sobre sexualidad, a otro grupo de personas con diversidad funcional, las conclusiones serían otras. Incluso, con toda seguridad, serían distintas con otro grupo de autogestores. Personas con lesión medular, con daño cerebral sobrevenido, con sordoceguera, con enfermedades raras, con trastornos del espectro autista… cada colectivo aportaría unos matices y cada grupo dentro de ese colectivo sus propias peculiaridades. Todos y todas son distintos y por eso también lo serán sus conclusiones.

Dependerá del grado de autonomía, de la formación previa en torno a este tema, de tener o no tener pareja, de la capacidad de quererse a uno mismo, de las dificultades en la movilidad, de las habilidades sociales, de cómo se manejen las emociones, del tipo de comunicación y de lenguaje… Generalizar es correr el riesgo a equivocarse, por eso hemos procurado hablar desde los dos plurales, el de las sexualidades y el de las discapacidades. Ahora no puede ser distinto.

Por eso tampoco puede haber unas únicas conclusiones. O, mejor dicho, por eso debe haber cientos de conclusiones. Bastaría con propiciar las condiciones para que las personas con discapacidad puedan expresarse libremente, echar a un lado el paternalismo y la

sobreprotección, y ponerse a escuchar a todas y cada una de las personas con discapacidad, con diversidad funcional. El protagonista siempre ha de ser la persona. El gran cambio pasa por escuchar más e interpretar menos. Educar, atender y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad está fuera de toda discusión, como también lo están sus objetivos: conocerse, aceptarse y obtener satisfacción. Naturalmente, podrán enunciarse de esta manera o de cualquier otra, pero en ningún caso, de manera distinta a como se haga para otras personas o para otras sexualidades.

El camino todavía es largo (lo es para todos y todas), pero una vez que se ha echado a andar, se debe hacer desde la conciencia de que no hay vuelta atrás, es imparable. Las propias personas con discapacidad, familiares y profesionales ya están en marcha. Quizá siempre lo hayan estado, aunque buena parte de la sociedad no les viera, o no les quisiera ver. Algo que, desde luego, ya no puede volver a ocurrir. Hay muchos motivos para el optimismo. Y no solo porque el punto de partida era tan malo que restaban pocas posibilidades para empeorar. O porque la sexología se haya puesto a hacer sus deberes o porque los profesionales del ámbito de la discapacidad están haciendo lo propio. Ahora que se sabe dónde están los errores, no hay excusa para volverlos a repetir. Hay que ser optimista porque sube de manera exponencial el interés por todos los aspectos relacionados con la sexualidad y entre todos los implicados.

Además y lo más importante es que las propias personas con discapacidad, con diversidad funcional, sean quienes levanten la voz para hacerse protagonistas de su sexualidad. Por eso, si se quiere más, no hace falta seguir leyendo, hace falta escuchar. Su sexualidad importa y su sexualidad les pertenece.

Bibliografía

ABRIL, D.; DELGADO, C. I. y VIGARA, A. (2010) *Comunicación Aumentativa y Alternativa. Guía de referencia.* Madrid: CEAPAT.

ALLPORT, G.W. (1970) *Psicología de la personalidad*. Buenos Aires: Paidós.

AMEZÚA, E. (1975-1978) *Convivencia sexual* (90 fascículos, siete volúmenes). Madrid: Sedmay.

—. (1999) "Teoría de los sexos. La letra pequeña de la sexología", *Revista Española de Sexología* 95-96 (monográfico), pp. 15-271.

—. (2008) "Avances en Educación sexual. La asignatura de los sexos", *Anuario de Sexología* 10, pp. 139-154.

ARNAU, S. (2002) "Feminismo y discapacidad. Una propuesta desde la Filosofía para la paz", *Fórum de Recerca* 7, 29. Recuperado de http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/79651

ARNAU, S.; RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. y ROMANACH, J. (2007) *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía para las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. Madrid: UNED-Foro de vida independiente.

BARBERÁ, E. y MARTÍNEZ, I. (coord.) (2005) *Psicología y Género*. Madrid: Pearson Prentice Hall.

BARNES, C. (2010) "Discapacidad, política y pobreza en el contexto del mundo mayoritario", *Política y Sociedad* 47, 1, pp. 11-25.

BARNES C. y MERCER, G. (2003) *Disability*. Cambridge: Polity Press.

BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J. (1999) *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas

Bem, S.L. (1974) "The measurement of psychological androgyny", *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 42, pp. 155-162.

Bimbela, J.L. y Cruz, M.T. (1997) *SIDA y jóvenes. La prevención de la transmisión sexual del VIH.* Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Bock, R. (2000) *Comprendiendo el síndrome de Klinefelter, guía para chicos XXY y sus familiares.* EEUU: Instituto Nacional de Salud NICHD.

Calvo, C. (1998) *Yo soy una niña, y ¿tú? Proyecto para una educación sexual en la escuela integradora*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación.

Campo, M. (2003) "Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual", *Información Psicológica* 83, pp. 15-19.

Campo, M. y Sánchez, A. (2003) "La mujer con lesión medular, sexualidad y maternidad", *Terapia Sexual y de Pareja* 16, pp. 1-12.

Centeno, A. (2016) "Asistencia sexual y prostitución inclusiva, herramientas para el empoderamiento", *Hysteria, Revista de Sexualidad y Cultura* 17. Recuperado de http://hysteria.mx/asistencia-sexual-y-prostitucion-inclusiva-herramientas-para-el-empoderamiento/

Chicoine, B. y McGuire, D. (2010) *Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales.* Santander: Fundación Iberoamericana Down21.

Claramunt, C. (2011) *Valoración del programa de educación sexual (p.e.sex) en adolescentes de 13 a 16 años* (tesis doctoral inédita). Madrid: UNED.

Cobo, C. (coord.) (2012) *Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarias de centros residenciales*. Junta de Andalucía: Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.

Comfort, A. (1972) *El goce del sexo. Guía para los sibaritas del amor.* Caracas: Lisbona.

Constitución de la Organización Mundial de la Salud, 22 de junio de 1946. Conferencia Internacional Sanitaria, Nueva York.

Costa, M. y López, E. (1987) *Salud comunitaria*. Barcelona: Martínez Roca.

—. (1991): *Manual para el educador social.* Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.

de la Cruz, C. (2003) *Educación de las sexualidades, los puntos de partida de la Educación sexual*. Madrid: Cruz Roja Juventud.

—. (2003) *Educación sexual desde la familia. Infantil y primaria*. Madrid: CEAPA.

—. (2005) *Expectativa de diversidad*. Madrid: CJE.

—. (2012) *Factores predictivos de las actitudes sexistas y de justificación de la violencia de género en la adolescencia* (tesis doctoral inédita). Madrid: Universidad Camilo José Cela.

—. (2012) *Nueva educación de las sexualidades*. Madrid: UCJC.

—. (2014) "Abuso sexual en personas con discapacidad. Mejor sin atajos", en J. Zarzuela y S. Díaz (coord.), *1ª Jornadas sobre maltrato a las personas con discapacidad*. Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía, pp. 271-273.

de la Cruz, C. y Acebal, A. (2005) *El secreto de las familias*. Oviedo: Milenta–CJM-PA.

de la Cruz, C. y Fernández-Cuesta, M.A. (2008) *Atender y educar la sexualidad desde pediatría*. Madrid: UNAF.

de la Cruz, C. y Lázaro, O. (1995) "Las sexualidades más válidas", *Anuario Sexología* 1, pp. 91-96.

de la Cruz, C. y Rubio, N. (2011) "(Dis)Capacidades y posibilidades. Cómo atender, educar y apoyar la sexualidad de las personas con discapacidad", *Sexología Integral* 17, 48, Recuperado de http://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/article/view/421/463

—. (2012) *En el plural de las sexualidades*. Madrid: FUNDADEPS.

Declaración universal de los derechos humanos (1948). Resolución 217 A (III), Asamblea General de las Naciones Unidas, París.

de Dios, R. (2002) "Sexualidad y mujer con discapacidad", en *Mujer y discapacidad: un análisis pendiente*. Oviedo: Consejería Asuntos Sociales del Principado de Asturias, pp. 149-161.

de Dios del Valle, R. y García, M. (2006) *Discapacidad intelectual y sexualidad: conductas sexuales socialmente no aceptadas*.

Oviedo: Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Gobierno del Principado de Asturias.

Díaz, F. y Hernández G. (1999) *Estrategias docentes para un aprendizaje significativo*. México: McGraw Hill.

Duch, R. y Pérez, C. (1995) "La atención a alumnos plurideficientes profundos: aportaciones desde el modelo de estimulación basal", en L. Arbea Aranguren (coord.), *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*. Navarra: Gobierno de Navarra, Departamento de Educación, Cultura, Deporte y Juventud, pp. 83-104.

Echeverría, R. (2011) *Ontología del lenguaje*. Madrid: Katz.

Fernández, J. (coord.) (1996) *Varones y mujeres. Desarrollo de la doble realidad del sexo y del género*. Madrid: Pirámide.

Freud, S. (1972) *Tres ensayos sobre teoría sexual.* Madrid: Alianza.

García, M. (2007) *Discapacidad intelectual y sexualidad: programa de Educación sexual en centros de atención a personas adultas*. Serie Documentos 19. Oviedo: Gobierno del Principado de Asturias, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.

—. (2011) *Habilidades sociales en niños y niñas con discapacidad*. Sevilla: Asociación por la innovación educativa Eduinnova.

García-Santesmases, A. (2015) "El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional", *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 9, pp. 41-62.

Glick, P. y Fiske, S. (2001) "An Ambivalent Alliance. Hostile and Benevolent Sexism as Complementary Justification for Gender Inequality", *American Psychologist* 56, 2, pp. 109–118.

Green, L. y Kreuter, M. (1991) *Health Promotion Planning. An Educational and Environmental Approach,* 2ª ed. Mountain View, California: Mayfield.

Gómez, J. (1993) *La educación afectiva sexual a partir de hoy*. Canarias: Dirección General de Ordenación e Innovación Educativa del Gobierno de Canarias.

Gómez, M. y Sabeh, E.N. (2000) "Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica", *Integra* 9. Recuperado de http://inico.usal.es/integra-contenidos-inico.aspx?num=9#a2.

Harimagüada, Programa (1994) *Educación afectivo-sexual en las etapas de infantil y primaria. Guía para madres y padres*. Canarias: Dirección General de Ordenación e Innovación Educativa del Gobierno de Canarias.

Hawking, S. (2003) "Mensaje Juegos Paralímpicos Barcelona 92", en M. Allué, *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra, pp. 5-25.

Iniesta, J. (2004) *Privacidad, intimidad y salud sexual de las personas con discapacidad intelectual*. Valencia: IVADISP.

Kinsey, A.C. (1948) *Sexual Behavior in the Human Male*. Indiana: Indiana University Press. Reimpreso en 1998.

Landarroitajauregi, J. (2007) "Sexorum Scientia Vulgata", *Revista Española de Sexología* 139-140, pp. 139-140.

—. (2013) *Sexus, genitales y generación*. Valladolid: Isesus.

Lázaro, A. y Berruezo, P. (2009) "La pirámide del desarrollo humano", *Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas Corporales* 34, 9, 2, pp. 15-42.

León, F. (2012) *Aspectos legales de la atención al adolescente*. Madrid: Exlibris.

Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de Información y documentación Clínica. *Boletín Oficial del Estado* 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. *Boletín Oficial del Estado* 55, de 4 de marzo de 2010.

Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 1/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. *Boletín Oficial del Estado* 77, del 31 de marzo de 2015.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado* 106, de 4 de mayo de 2006.

Ley Orgánica 1/1990 de 3 de octubre de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado* 238 de 4 de octubre de 1990.

Ley Orgánica 8/2013 de 9 de diciembre para la mejora de la calidad de la enseñanza. *Boletín Oficial del Estado* 295 de 10 de diciembre de 2013.

Llull, J. (1999) *Teoría y práctica de la educación en el tiempo libre*. Madrid: CCS.

López, A. (2012) "El derecho a la intimidad de las personas con discapacidad". *Escuela de bienestar para familias con personas con discapacidad*. Fundación Mapfre. Recuperado de https://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/T144_VD_tcm207-34384.pdf

López, N. (2003) *Curso de educación afectivo-sexual: libro de teoría*. A Coruña: Netbiblio.

López, F. (1989) *Para comprender la sexualidad*. Pamplona: Loyola.

—. (1990) *Educación sexual*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.

—. (1999) "La ética de las relaciones amorosas", *Diálogos* 37, pp. 26-31.

—. (2003) "Ética de las relaciones amorosas", *Acta Portuguesa de Sexología* pp. 43-53.

—. (2011) *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*. Valladolid: Junta de Castilla y León.

—. (2013) *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Lucas, M. (2009) *Sed de Piel*. Madrid: Psimática.

Madrid, A. (2013) "Nothing about Us without Us! El Movimiento de vida independiente: comprensión, acción y transformación", *Oxímora Revista Internacional de ética y política* 2, pp. 22-38.

Marañón, G. (1929) *Los estados intersexuales en la especie humana*. Madrid: Morata.

Marina, J.A. (2002) *El rompecabezas de la sexualidad*. Barcelona: Anagrama.

—. (2003) "La sexualidad y la ética", *Estudios de Juventud* 63, pp. 9-18.

Mas, M. (2011) "Salud sexual en los pacientes afectos de lesión medular fisiopatología de la disfunción sexual en varones con lesión medular. Bases de su tratamiento". Comunicación presentada en las XXVII Jornadas nacionales de la SEP, Granada. Recuperado de https://es.scribd.com/document/326574415/Salud-Sexual-en-Los-Pacientes-Afectos-de-Lesion-Medular

Maslow, A. (1971) *Motivación y personalidad*. Madrid: Díaz de Santos.

MSPS (2009). *Encuesta Nacional de Salud*. Madrid. Ministerio de Salud y Políticas Sociales.

Murphy, R. (1987) *The Body Silent*. London: Dent.

OMS (1948) "Constitución de la Organización Mundial de la Salud", aprobada en Conferencia Internacional de Salud de 1946 y en vigor desde el 7 de abril de 1948.

ONU (2006) *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: ONU.

Parra, N. y González, B. (2010) "La caja de herramientas del Programa por los buenos tratos", en Mª A. Caro y F. Fernández-Llebrez (coord.) *Buenos tratos: prevención de la violencia sexista*. Madrid: Talasa, pp. 5-30.

Pérez, C. (2001) *Criterios para la puesta en marcha del concepto de estimulación basal*. Recuperado de http://www.estimulacionbasal.net/pdf/castellc.pdf

Platero, L. y Rosón, M. (2012) "De la parada de los monstruos a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y sexualidad no normativa", *Feminismo/s* 19, pp. 127-142.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado* 289, de 3 de diciembre de 2013.

Recio, M. (coord.) (2013) *Abuso y discapacidad intelectual. Orientaciones para la prevención y la actuación*. Madrid: Fundación Pardo Valcarce.

Rodríguez-Picavea, J. y Romañach, J. (2006) "Consideraciones sobre la figura del asistente personal en el Proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia", *Foro de vida independiente*. Recuperado de www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/14123.pdf

Rosales, C. (2015) "Evolución y desarrollo actual de los temas transversales: posibilidades y límites", *Foro de Educación* 13, 18, pp. 143-160.

Rubio, N. (2013) "La sexualidad no está los genitales". Comunicación presentada en las Jornadas Sexualidad y Extrofia Vesical, ASEXVE. Barcelona: Hospital Sant Joan de Déu.

Rubio, N. y de la Cruz, C. (2010) "Sexualidad y daño cerebral adquirido", *Cuadernos FEDACE* 11, pp. 1-170.

Sáez, S. (2010) *Sexo básico*. Madrid: UCJC. 2ª ed revisada, 2017. Madrid: Fundamentos.

Salaberría, K., Rodriguez, S. y Cruz, S. (2007) "Percepción de la imagen corporal". *Osasunaz,* 8. pp. 171-183.

Sánchez, A. (1996) "La evolución del género durante la infancia", en J. Fernández (coord.), *Varones y mujeres. Semejanzas y diferencias en el desarrollo de la doble realidad del sexo y del género*. Madrid: Pirámide, pp. 153-169.

Sánchez, C. (2001) *Los sordos, personas con discapacidad (y con una discapacidad severa)*. Madrid: Cultura Sorda.

Schalock, R. (1996) "Quality of Life. Application to Persons with Disabilities", en M. Snell, & L. Vogtle (eds.) *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools,* vol. II. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, pp. 43-61.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002) *The Concept of Quality of Life in Human Services: A Handbook for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Seligman, M. (1998) *Learned Optimism: How to Change your Mind and your Life*. New York: Pocket.

Sellares, R. (2008) "Aprendemos en función de cómo nos vinculamos", *Revista Aula de Infantil. Ámbito 0-6* 46. Recuperado de http://www.grao.com/ca/producte/aprendemos-en-funcion-de-como-nos-vinculamos

Siperstein, G.N. y Bak, J.J. (1985) "Effects of social behavior on children's attitudes toward their mildly and moderately handicapped peers", *American Journal of Mental Deficiency* 90, pp. 319-27.

Smith, S. (2007) "Drugs that cause sexual dysfunction", *Psychiatry* 6, 3, pp. 111-4.

Soto, F.; Lacoste, J.; Papenfuss, R. y Gutiérrez, A. (1997) "El modelo de creencias de salud. Un enfoque teórico para la prevención del SIDA", *Revista Española de Salud Pública* 71, 4, pp. 335-341.

Tamarit, J. (1998) "El alumno con necesidades de apoyo generalizado", en A. Marchesi (ed.), *Alteraciones del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza, pp. 2-22.

—. (2005) "Clave para la comprensión e intervención ante conductas desafiantes en personas con discapacidades del desarrollo". Comunicación presentada al I Congreso iberoamericano sobre discapacidad, familia y comunidad Asociación Amar, Buenos Aires.

Vaticano (1992) *Catecismo de la Iglesia Católica*. Recuperado de http://www.documentacatholicaomnia.eu/01p/1997-08-15,_SS_Ioannes_Paulus_II,_Catechismus_Catholicae_Ecclesiae,_ES.pdf

Vega, S. (2017) "La erótica femenina como negocio. Prostitución en pisos: mujeres que deciden profesionalizar su sexualidad y erótica", trabajo fin de máster en Sexología. Madrid: UCJC.

Verdugo, M.A.; Arias, B.; Gómez, L. y Schalock, R. (coord.) (2009) *Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Instituto Catalán de Servicios Sociales.

Verdugo, M.A.; Alcedo, M.A.; Bermejo, B. y Aguado, A. (2002) "El abuso sexual a personas con discapacidad intelectual", *Psicothema* 14, pp. 124-129.

World Association for Sexual Health (2009) "Declaration of Sexual Rights / Declaración universal de los derechos sexuales". 14º Congreso mundial de sexología, Hong Kong.

Wrobe, M. (2003) *Take Care of Myself*. Arlington, Texas: Future Horizons.

Por petición del autor se libera este pdf en diciembre de 2024
Puede seguir adquiriéndose la copia impresa (16 €) en librerías y en
www.fundamentos.es/libros/sexualidades-diversas-sexualidades-como-todas