

EN EL PLURAL DE LAS SEXUALIDADES



**ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

EN EL PLURAL DE LAS SEXUALIDADES



**ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Dirección científica

Dra. María Sáinz Martín.

Presidenta de la FUNDACIÓN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD (FUNDADEPS).

Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Profa. Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

Dirección técnica y desarrollo de contenidos

D. Carlos de la Cruz Martín-Romo. Psicólogo y Sexólogo.

Director Máster en Sexología UCJC. (Universidad Camilo José Cela-Madrid) sexologia@ucjc.edu.

Socio Fundador y Miembro Junta Directiva de la Asociación "Sexualidad y Discapacidad".

Miembro de la Junta Directiva de ADEPS (Asociación de Educación para la Salud).

Responsable de la Asesoría de Sexualidad para personas con discapacidad, profesionales y familias.

Ayuntamiento de Leganés. discapacidad@leganes.org.

Colaborador de ASPACE, FEAPS, FEDACE, CEAPA y UNAF.

D.ª Natalia Rubio Arribas. Psicóloga. Sexóloga. Pedagoga. Maestra Educación Especial.

Presidenta Asociación Estatal "Sexualidad y Discapacidad" www.sexualidadydiscapacidad.es.

Responsable Plan Estatal de Formación "Sexualidades y Discapacidades" info@sexualidadydiscapacidad.es.

Responsable Máster On Line Sexología UCJC y Profesora Máster en Sexología UCJC sexologia@ucjc.edu.

Directora Área Asistencial de la Fundación Aspanias de Burgos. Red de Servicios y Centros de Atención Integral a personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

Colaboradora de ASPACE, FEAPS, FEDACE y otras entidades del ámbito de la Discapacidad.

Ilustraciones

D.ª Ana Belén Carmona Rubio. Psicóloga. Sexóloga.

Presidenta de la Asociación "Lasexologia.com" abcarmona@lasexologia.com.

Profesora Máster en Sexología UCJC sexologia@ucjc.edu.

Agradecimientos

D. Antonio Merino.

Consultor Internacional y Gerente de la FUNDACIÓN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD (FUNDADEPS)

Asociación Estatal "Sexualidad y Discapacidad"



Equipo "SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD"

D.ª Natalia Rubio Arribas

D. Carlos de la Cruz Martín-Romo

D.ª Sagrario Celada Pérez

D. Guillermo González Antón

D.ª Leyre Ruiz Sánchez

D.ª María Victoria Ramírez Crespo

D.ª Ana Belén Carmona Rubio

Educadores de Grupos: D.ª Laura García, D.ª Pilar Fernández, D.ª María Ramos, D.ª Laura de Toledo,

D.ª Nayara Malnero, D.ª Mamen Baeza, D.ª Beatriz Vargas, D.ª Carmen Montes, D. Sebastián Glockner.

Asesoría Sexualidad para personas con discapacidad, profesionales y familias.

Área de Discapacidad – Delegación Asuntos Sociales. Ayuntamiento de Leganés.

IUNIVES Instituto Univesitario de Sexología de la Universidad Camilo José de Cela (Madrid).

FUNDACIÓN ASPANIAS BURGOS. "Gente Extraordinaria". UAQ-UTC.

ASPANIAS. Asociación de Padres y Familiares de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

© FUNDADEPS, 2011 - www.fundadeps.org

© REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD, 2011

Depósito legal: M-48668-2011

Impreso en España / Printed in Spain

Imprenta: NPCrespo Artes Gráficas

Edición no venal. Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización de los propietarios de los derechos.



ÍNDICE

NOTA PREVIA	5
CAPÍTULO 1. OBJETIVOS DE LA GUÍA	7
CAPÍTULO 2. EL MARCO DE LA EDUCACIÓN SEXUAL	19
CAPÍTULO 3. HABLAMOS DE SEXUALIDAD, DE SEXUALIDADES	33
CAPÍTULO 4. OBJETIVOS PARA TODAS LAS PERSONAS	47
CAPÍTULO 5. ATENDIENDO PECULIARIDADES	59
CAPÍTULO 6. ATENDIENDO PERSONAS. TODOS EDUCAN	73
CAPÍTULO 7. CONOCERSE. HABLAR DE SEXUALIDAD	81
CAPÍTULO 8. CONOCERSE. CON NECESIDAD DE APOYOS EXTENSOS Y GENERALIZADOS	89
CAPÍTULO 9. CONOCERSE. EDUCACIÓN SEXUAL EXPLÍCITA	101
CAPÍTULO 10. ACEPTARSE. CRECER Y OTROS PEQUEÑOS PASOS	115
CAPÍTULO 11. SATISFACCIÓN ANTE CONDUCTAS INADECUADAS	123
CAPÍTULO 12. LAS FAMILIAS	135
BIBLIOGRAFÍA	143

NOTA PREVIA

La presente Guía se edita como una herramienta de trabajo que forma parte del Estudio titulado “Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las Personas con Discapacidad Intelectual”.

Con ello, desde la **Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS)** del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, iniciamos el Plan Estatal sobre Discapacidad Intelectual que, en esa primera fase, se va a centrar en la creación de diversos materiales para la formación, tanto de profesionales como de las familias que atienden y comparten el día a día con estos colectivos. De esta forma podremos evaluar con mayor rigor el estado de situación desde una realidad difícil para su desarrollo afectivo pero de gran trascendencia para su entorno social, laboral y familiar. No olvidemos que atendiendo y abordando situaciones desde la infancia a la edad adulta estaremos en mejores condiciones para lograr que estas personas puedan tener una vida más autónoma.

Finalmente queremos agradecer al **Real Patronato sobre Discapacidad**, dependiente del **Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**, el apoyo prestado para poner en marcha este nuevo proyecto que, sin lugar a dudas, nos va a permitir dotar a las familias y a los profesionales de un mayor y mejor conocimiento de sus realidades.

Madrid, a 15 de diciembre de 2011

Dra. María Sáinz Martín
Presidenta Fundadeps
Hospital Clínico San Carlos de Madrid



CAPÍTULO 1

OBJETIVOS DE LA GUÍA

Hablamos de Derechos

Algunos apuntes, notas y actualizaciones

Los puntos de partida

Atender, educar y prestar apoyos

Pretensiones de la Guía

Beneficiarios



Hablamos de Derechos

“Todas las personas necesitan recibir educación sexual y que se faciliten las condiciones que les permitan la vivencia satisfactoria de su sexualidad. Las personas con discapacidad también, con independencia de cuales sean sus limitaciones y necesidades de apoyo.”¹

Será tarea de **TODOS** la de contribuir a **atender y educar** la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, adaptándose a cada persona, sus capacidades, el momento evolutivo, sus diferentes intereses, deseos, motivaciones, necesidades, ... para, y en función de ello, **prestar los apoyos precisos** que posibiliten el que la persona pueda desenvolverse en entornos sociales normalizadores.

Decir TODOS, es la mejor manera de remarcar el **papel de los diferentes agentes implicados** en esta tarea. Cada uno a su nivel, en su ámbito y con sus correspondientes responsabilidades. En cualquier caso, la participación de TODOS es necesaria. Cada uno deberá asumir aquello que le corresponda para lograr llevar el objetivo a buen puerto.

Para abordar lo anterior, a lo largo de la Guía se hablará y se profundizará en:

- El papel de los **profesionales, técnicos y voluntariado.**
- El papel de las **familias.**
- El papel de las **administraciones, instituciones, organismos...**
- El papel de la **Sociedad,**
- El propio papel de las **personas con discapacidad intelectual...**

... como protagonistas de su propia vida.

Aclarados estos puntos, el camino por recorrer se anticipa largo. Un viaje donde cada uno de los participantes implicados tienen su responsabilidad, donde el trabajo conjunto es la clave, donde no sobra nadie en el camino y donde no hay papeles prescindibles, pues la falta de uno es difícil de compensar por el resto.

La participación conjunta y coordinada contribuirá a que esta realidad sea tenida en cuenta en muchos más espacios y momentos de la vida en sociedad de las personas con discapacidad intelectual.

¹ De la Cruz Martín-Romo, C y Rubio Arribas, N (2010) Sexualidad y Daño cerebral Adquirido. Cuadernos FEDACE.

Hablar de un tema, hace que exista y ese es uno de los objetivos: hacer visible la **realidad vivida por las personas con discapacidad intelectual en lo relativo a la atención de su sexualidad**. Naturalmente, partiendo de la importancia que tiene para cada persona, adaptándose a las necesidades y demandas individuales, así como, a las circunstancias cambiantes a lo largo de su vida.

Algunos apuntes, notas y actualizaciones

A lo largo de la Guía se utiliza el término “**discapacidad intelectual**” entendiéndolo en su versión más reciente y extensa **Schalock, Luckas-son y Shogren (2007)-AAIDD (2011)** (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo) ya que en su definición se consideran las siguientes premisas fundamentales:

*“ [...] Refleja mejor el **constructo modificado** históricamente de discapacidad; tiene una mejor **alineación** con las actuales **prácticas profesionales** centradas en conductas funcionales y factores contextuales; el **marco socio-ecológico** de base proporciona una base lógica para la comprensión de la provisión de apoyos; es **menos ofensivo** para las personas con discapacidad; y es más **coherente con la terminología internacional**”.*

En el próximo capítulo de la Guía se profundizará en los aspectos relativos a esta terminología, en las correspondientes definiciones y actuales revisiones.

Además, unido a lo anterior, hay que señalar la reciente ampliación de la terminología utilizada para referirse al colectivo de las personas con discapacidad intelectual. Es importante y necesario asumir decisiones a nivel estatal sobre cuestiones de gran trascendencia para este sector como ha sido recientemente el **Marco del Congreso de Toledo 10**, plataforma donde han participado las “figuras” más emblemáticas y representativas en el Sector de la Discapacidad Intelectual (entidades, organismos, profesionales, técnicos, expertos, familias, personas con discapacidad intelectual...). Y donde entre otras cuestiones, se destacó la necesidad de añadir nuevos matices a la terminología actual, aprobándose por parte del Movimiento Asociativo FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) el hecho de ampliar e incluir en su Misión junto al término **persona con discapacidad intelectual**, el de “**o del desarrollo**”.

Por ello, a lo largo del texto se señalarán en los grandes titulares ambos términos de forma conjunta “discapacidad intelectual o del desarrollo” y en el resto del discurso, por facilitar la lectura, se aglutinarán e irán sobreentendidos bajo el término “discapacidad intelectual”. La ampliación terminológica responde a una fórmula más comprensiva, pues resulta complejo delimitar y colocar la línea que separa mundos tan cercanos.

Los puntos de partida

Son muchos los argumentos que defienden la necesidad de abordar la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y ya se ha dicho que TODOS los que rodean la vida de estas personas, a diferentes niveles, tienen algo que hacer para que sus **derechos** se vean reconocidos y atendidos.

Sin embargo, la atención a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual sigue siendo una de las grandes **asignaturas pendientes**. Una realidad a la que muchos se asoman pero que pocas veces se afronta. Bien es verdad que en otros ámbitos y con otros colectivos sucede algo parecido y tampoco podría darse por resuelta la Educación Sexual. La diferencia es que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, la única alternativa que se ofrece es el silencio.

No se habla de lo que no se pregunta, pero tampoco se pregunta de lo que no se habla, lo que ha llevado a que las personas con discapacidad intelectual tengan poca o escasa información sobre sexualidad o, lo que es peor, información inadecuada o no adaptada. Además, el hecho de que con algunas personas con discapacidad intelectual sea difícil la comunicación y el diálogo por sus limitaciones en el funcionamiento cognitivo, no debiera significar que ese “hablar de” sexualidad, y con ello su abordaje, fuera imposible en todos los casos. Es más, con la persona con grandes necesidades de apoyo también será posible hacer educación sexual como se verá más adelante.

El mantener ese silencio en el tiempo, acaba provocando que, respecto a lo sexual, las personas con discapacidad vivan **situaciones de desventaja** y de mayor **vulnerabilidad** que el resto de las personas. Pues, generalmente, a esta falta de información hay que sumarle, en muchas ocasiones, la ausencia de espacios y momentos de intimidad, limitaciones en su desarrollo personal (a veces por sobreprotección), carencias para un adecuado desarrollo social (redes sociales escasas y limitadas), dificultades en el desarrollo afectivo (ausencia de vínculos de apego y personas significativas o referentes en sus vidas) y falta de pautas que permitan ex-

presar la sexualidad de manera adecuada, gestionar afectos, emociones y sentimientos, así como socializarse de manera normalizada en el resto de áreas y ámbitos de sus vidas.

El **silencio** del que se habla en este capítulo no afecta únicamente a las personas con discapacidad intelectual. Uno muy parecido, es el que **rodea a sus familiares** y a buena parte de los **profesionales** que les atienden. Bien por falta de espacios o momentos, o bien por las pocas demandas explícitas para hablar del tema. En cualquier caso las consecuencias son parecidas: desventaja y vulnerabilidad. Aunque ahora, esta desventaja y vulnerabilidad que afecta a familiares y profesionales, se suma a la que ya padecían las propias personas con discapacidad, cuando es precisamente este **entorno más próximo e inmediato** quien debiera prestarles más apoyos.

Mantener ese silencio frente al tema, no parece, por tanto, que contribuya a trabajar en la mejora de la **calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual**, de sus **familias** y por ende, de su entorno más próximo. **Tampoco parece que el silencio debiera ser la herramienta** con la que atender, educar o prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Ahora bien, detectadas en este sentido las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y conocido el papel de los agentes implicados, como son profesionales, voluntariado o familia, la realidad parece estar llena de dificultades. Algunos ejemplos:

- Escasos e insuficientes **recursos y materiales didáctico-pedagógicos adaptados** que posibiliten abordar el tema. Muchos de ellos, además, ni siquiera están pensados para el perfil propio de las personas con discapacidad intelectual y son los mismos que se utilizan para otros colectivos (generalmente para niños o niñas sin discapacidad intelectual). Con lo cual, en las situaciones en las que se intenta romper el silencio, los medios externos de los que se dispone, poco ayudan a trabajar el tema, ya que no se ajustan a las verdaderas necesidades ni a las demandas de las personas con discapacidad intelectual.
- Falta de **formación específica** que capacite a los profesionales y les dote de herramientas, claves y estrategias necesarias para integrar la atención a la sexualidad como parte de los programas de intervención y apoyos que se prestan a este colectivo y sus familias.

Estas dos situaciones anteriores, no dejan de ser más que dos ejemplos de lo vivido desde los ojos de los profesionales y las familias y que

se manifiesta con las demandas en materia de formación y recursos por parte de ambos colectivos.

Por otra parte haciendo una revisión detallada de los **Documentos Marco Oficiales y referenciales en el Sector de las personas con discapacidad**, (manuales de buenas prácticas, códigos éticos...) y aunque pudiera parecer contradictorio, **cada vez hay más consenso** sobre la necesidad de abordar el tema como aspecto fundamental para garantizar una atención integral y de calidad a las personas con discapacidad intelectual. Existen marcos referenciales que permiten y que invitan a actuar en esta dirección, como se verá con más detalle en el capítulo siguiente. Algunos ejemplos son: el **Código Ético** elaborado por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (**FEAPS**), la **Declaración de la Conferencia sobre la Discapacidad Intelectual** organizada por la Organización Panamericana de Salud y la Organización Mundial de Salud en octubre de 2004 en Montreal o la **Declaración Universal de los Derechos Sexuales** aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología (WAS) en agosto de 1999, en el XIV Congreso Mundial de Sexología Hong Kong.

En dichos documentos se señala y reivindica el derecho y la necesidad de abordar la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. No se habla de opciones o alternativas sino de **derechos y necesidades básicas imprescindibles y fundamentales para todas las personas**.

Por una parte existe un **consenso teórico**, en ocasiones llevado al plano de la reivindicación de derechos, y por otra, la falta de respuesta práctica para poderlo materializar, existiendo una **ausencia de formación específica y recursos de apoyo** que posibiliten “ponerse andar”, y pasar de la teoría a la práctica. En definitiva, el marco óptimo que contribuya a que las personas con discapacidad intelectual, como con el resto de sexualidades, aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de modo que resulte satisfactorio.

En cualquier caso, se hace preciso contribuir a ello, a que sea una realidad para **TODAS las personas con discapacidad intelectual**, sin dejar en el olvido ninguna sexualidad y ninguna etapa evolutiva, abordando y atendiendo situaciones desde la infancia a la edad adulta y desde las personas que necesitan mayor frecuencia e intensidad de apoyos hasta aquellas que puedan lograr tener una vida más autónoma. Se hace preciso **“atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual”**.

Atender, educar y prestar apoyos

Es necesario **ATENDER** la Sexualidad de las personas con discapacidad Intelectual, lo que significa tener en cuenta sus:

- **Necesidades.** Tanto las expresadas como las percibidas por parte de sus personas de referencia y apoyo, que son quienes mejor conocen a la persona. Abordando siempre las conductas y situaciones desde una idea amplia de lo que entendemos por sexualidad.
- **Demandas.** Por extrañas o comunes que parezcan, si algo reclaman, requiere de una primera atención. Y, a partir de ahí, ya se verá cómo se resuelven. Es importante dar respuesta a las demandas desde un modelo de trabajo interdisciplinar y transversal de actuaciones.
- **Dudas.** La mayoría de las preocupaciones tienen su origen en las dudas y la desinformación. Habrá que trabajar para resolverlas, eliminando mitos y falsas creencias.
- **Intereses y curiosidades.** Todas las curiosidades son legítimas y todas son motor de aprendizaje. Potenciar el aprendizaje de tipo significativo, esto es, partir de los intereses de las personas para desde allí construir aprendizajes funcionales y útiles para la vida.
- **Deseos y motivaciones.** Será preciso seguir el enfoque de la planificación centrada en la persona para poder entender y atender las diferentes motivaciones e intereses de forma individualizada.
- **Situaciones.** Hay que afrontar las conductas y manifestaciones que tienen que ver con la expresión de la sexualidad cuando se presentan, reforzando aquellas que se desarrollan de forma adecuada, encauzando las que sean necesarias o modificando comportamientos inadecuados. En ocasiones la respuesta irá en la línea de favorecer conductas alternativas y en otros casos, será cuestión de diferenciar contextos públicos y entornos privados. En cualquier caso, la experiencia dice, que no es buena solución mirar para otro lado.

Es necesario **EDUCAR** la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, lo que significa trabajar desde un **enfoque en positivo**:

- Contribuyendo a que las personas con discapacidad aprendan a conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad de forma satisfactoria.
 - Facilitando que **aprendan a conocerse** tanto como sea posible. También conociendo cómo son y cómo funcionan otras personas. Conocer ayuda a entender situaciones y dar significados a todo lo que les rodea.

- Procurando que **se quieran y se acepten**, desde sus diferencias y peculiaridades, considerándose verdaderos hombres y verdaderas mujeres.
- Tratando de que **aprendan a expresar su sexualidad** de modo que **resulte satisfactoria** tanto para él o ella como para su entorno más próximo, evitando situaciones molestas para familiares, vecinos, ...
- Trabajando desde las **posibilidades** y no únicamente desde la prevención o los peligros. En lo sexual hay más valores que cultivar que peligros que evitar.
- Enmarcado cualquier intervención dentro de las **Dimensiones de calidad de Vida, abordándolo desde las Áreas de habilidades adaptativas** necesarias para la vida de la persona en sociedad, ya que lo sexual no puede ser ajeno al resto de aprendizajes. Para facilitar que las personas con discapacidad intelectual logren una integración plena en los distintos ámbitos: social, laboral y familiar, resulta imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad, dado que ésta es inherente a la persona y está presente en todos los ámbitos de la vida.
- **Modelos comprensivos e integradores.** Educar la sexualidad es educar a la persona en su conjunto, abordando los aspectos relacionados con la misma, dentro del enfoque de atención integral a la persona.
- **En positivo.** Concediendo márgenes generosos a los potenciales de aprendizaje y confiando en las capacidades de las personas, una visión optimista para que aprendan a conocerse tanto como sea posible.
- **En todas las etapas.** La sexualidad forma parte de la persona desde el principio, desde el nacimiento. Por ello, es importante comenzar a prestarle atención desde la infancia. Adaptándose a los diferentes momentos de la persona, su crecimiento y desarrollo. Aprendiendo a crecer con ellos, adecuándose a las cambiantes circunstancias y necesidades de cada persona con discapacidad intelectual.
- **En valores.** Enmarcando cualquier intervención dentro de modelos que faciliten reconocer y comprender las diferencias de los otros, entendiendo situaciones personales. Es decir, educando en valores y educando para la convivencia en sociedad.

Es necesario **PRESTAR APOYOS** a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, lo que significa adaptarse:

- **A cada persona.** Haciendo realidad el que cada persona es única, diferente e irreplicable. Personalizando la atención y viendo la diferencia como un valor.
- **A sus circunstancias,** personales, familiares, de pareja...
- **A las necesidades individuales,** de espacios, tiempos, recursos...
- **A situaciones personales,** en función de la necesidad de apoyos, su frecuencia, intensidad, tipología, ...
- **A situaciones de mayor vulnerabilidad,** en las que habrá que poner aún más empeño dentro del ámbito de la discapacidad intelectual para atender situaciones de: mujeres, personas inmigrantes, personas mayores, de núcleos rurales, homosexuales...

En conclusión, las intervenciones deben **poner el acento en las personas.** Para ello, se deberán prestar los apoyos necesarios adaptados de forma individualizada, planificando las actuaciones pensando en cada persona y haciéndole protagonista de su propia historia de vida. Se procurará potenciar las habilidades de manejo y toma de decisiones, elección y defensa de intereses y motivaciones personales, habilidades sociales para la vida en comunidad... todo para que, puedan vivir la sexualidad de una forma única, personal, responsable y sin invadir espacios de otros.



Pretensiones de la Guía

Partiendo del consenso en cuanto a la necesidad de abordar el tema y que son muchas las tareas, esta Guía pretende ser un material útil, tanto para profesionales como para el voluntariado, que les permita:

- **Contribuir a atender, educar y prestar apoyos** a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: aten-

diendo sus demandas, necesidades, deseos y motivaciones en lo que a la vivencia de su Sexualidad se refiere; educando y contribuyendo a que las personas con discapacidad intelectual aprendan a conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad de forma satisfactoria y prestando apoyos específicos e individualizados según la necesidad, frecuencia e intensidad que se requiera.

- **Mejorar la calidad de vida** de las personas con discapacidad intelectual procurando atender a todas y cada una de las distintas situaciones, sin dejar en el olvido a ninguna sexualidad y ninguna etapa evolutiva (como ya se ha dicho: desde la infancia a la edad adulta y desde las personas que necesitan mayor frecuencia e intensidad de apoyos hasta aquellas que puedan lograr tener una vida más autónoma).
- **Favorecer y facilitar** que las personas con discapacidad intelectual logren **una inclusión social como ciudadanos de pleno derecho**, para lo cual resulta imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad (enfoque integral de la persona), dado que ésta afecta y está presente en todos los ámbitos de la vida.

Beneficiarios

Los profesionales. La guía ofrece elementos que permiten conocer mejor la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual con las que se trabaja, acercarse a su realidad y con ello desterrar ciertos mitos y falsos tópicos. Además también se ofrecen **propuestas y orientaciones** con las que contribuir, cada uno desde su ámbito, de manera consensuada y coordinada, a mejorar la educación y la atención de la sexualidad de estas personas. **Claves** para hablar más y mejor sobre algunos aspectos relacionados con la educación sexual, **pautas** sobre cómo actuar frente a algunas conductas y **pistas** sobre cómo organizar ciertos entornos para propiciar un buen desarrollo en todos los aspectos.

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En definitiva se espera que los beneficiarios directos sean las propias **personas con discapacidad intelectual** con quienes trabajan los profesionales, y así como también sus familias. La lectura pretende mover a la acción y esa acción debiera redundar en una mejor atención en este ámbito. Aunque la Guía no ofrezca las soluciones mágicas, el interés por mejorar de quien se pone con su lectura es en sí mismo ya una garantía de mejora.

Las familias de las personas con discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad intelectual atendidas en centros, siguen siendo las mismas cuando llegan a sus casas y comparten tiempos en familia. En ambos espacios son igualmente personas sexuadas y desde ambos ámbitos se puede contribuir a su educación sexual. Es más, todo lo que mejore en un ámbito debiera redundar en una mejora en el otro y viceversa.

De hecho, no parece posible hablar de una verdadera atención o educación sexual si no se implican conjuntamente profesionales y familias. Al fin y al cabo no solo comparten a las personas con discapacidad, también comparten (o debieran compartir) los mismos objetivos respecto a la atención de su sexualidad.

Administraciones, entidades y asociaciones del sector. No se puede pasar por alto la necesidad de información y formación, de estar preparados y conocer claves y pistas que faciliten el trabajo para resolver dudas, enfrentarse a situaciones o atender demandas de las personas con discapacidad intelectual, de sus familias o de los profesionales que les atienden. Esta Guía puede llegar únicamente a un profesional, pero ese profesional trabaja en RED en una administración, una entidad o una asociación. El efecto de la Guía no será el mismo si esa persona la deja olvidada en el cajón, que si contribuye a su difusión y como pieza de un engranaje, gracias a su capacidad de influencia, la comparte y traslada con resto de profesionales de su entorno cercano.

En cualquier caso, al igual que no parece probable lograr grandes mejoras sin el consenso de profesionales y familias, tampoco parece probable que pudiera lograrse sin el esfuerzo coordinado de todos los profesionales que atienden a la persona.

La sociedad en general. Es importante que la sociedad admita, tenga en cuenta y considere la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Que toda la sociedad acepte que hay un único terreno de juego para todas las sexualidades y que esta sexualidad es igual de importante que el resto. Desde luego este objetivo tan ambicioso no se puede lograr solo con esta Guía, pero no por ello esta Guía renuncia a caminar en esta dirección. Al fin y al cabo esa sociedad la formamos entre todos. También quienes escriben y leen esta Guía tienen su cuota de responsabilidad social y desde luego, no es igual ejercerla de un modo que otro.



CAPÍTULO 2

EL MARCO DE LA EDUCACIÓN SEXUAL

Cuestión de Derechos

Modelo y Enfoque de Intervención.

Calidad de Vida

Documentos Marco

Congreso Toledo 10

Código Ético FEAPS

Declaración Universal de los Derechos Sexuales

Cuestión de Derechos

Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad o del desarrollo es una cuestión de derechos. No debiera ser algo opcional, ni siquiera debatible, es de justicia. Otra cosa es que se pueda discutir sobre cómo debe realizarse, los ritmos y tiempos o la distribución de las distintas responsabilidades. Pero, a estas alturas, el fondo de la cuestión no debiera discutirse ni cuestionarse.

Si se habla de discapacidad, derechos y sexualidad un referente claro es la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** llevada a cabo en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, en la que varios de sus artículos hablan explícitamente sobre Salud Sexual y Reproductiva (SSR) (Art. 9, 16, 22, 23, 24 y 25). En ellos, se proponen medidas que aseguren y garanticen la accesibilidad a la información y servicios, protección ante la violencia y el abuso sexual, respeto a la privacidad y la no discriminación en cuanto a la participación en el matrimonio, familia, paternidad o las relaciones personales. En definitiva para favorecer la plena participación de las personas con discapacidad siempre en igualdad de condiciones que el resto de la Sociedad.

Esta Convención entró en vigor el 3 de mayo de 2008 y todos los estados firmantes están obligados por ley a su cumplimiento. España firma la ratificación de dicha convención el 30 de marzo de 2007 (BOE número 96 de 21/4/2008, páginas 20648 a 20659), luego el Estado, conforme a lo establecido en la Constitución Española, está obligado a adaptar y modificar diversas normas para poder acomodarse a los derechos que la Convención recoge. Tales modificaciones se recogen en el Anteproyecto de Ley de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2010.

Así mismo, esta Convención ha sido recientemente adaptada en formato de lectura accesible por Organismos como CEAPAT-IMSERSO, con la colaboración de CATEDU-ARASAAC y FUNDOSA ACCESIBILIDAD, para garantizar que las personas con discapacidad intelectual conozcan sus Derechos y puedan comunicar y expresar sus opiniones.

Otro importante referente es la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, que publica en el 2009 una **Guía de recomendaciones generales sobre la Promoción de la Salud Sexual y Reproductiva (SSR) de Personas con Discapacidad** con el fin de plasmar sobre papel los aspectos contemplados en la mencionada Convención sobre las necesidades de este colectivo. En el texto se recogen frases como:

"[...] La situación de las personas con minusvalías respecto a lo sexual, el amor y la pareja, resulta desolador. Especialmente si se compara con los avances que en otras materias como educación, trabajo, ocio, salud, bienestar social, derechos civiles, ... La situación general es mala, pero es aún peor cuanto mayor es la afectación de la minusvalía, cuanto mayor el grado de dependencia y tutela, y cuanto menor la capacidad de hacer valer los propios deseos y derechos en esta materia [...]" (OMS, 2009).

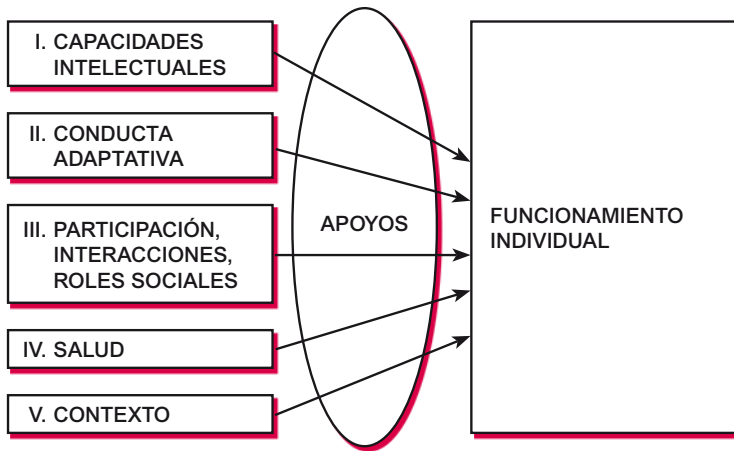
Algunos ejemplos más de referentes en el tema, son la **Declaración de la Conferencia sobre la discapacidad intelectual** organizada por la Organización Panamericana de Salud y la Organización Mundial de Salud en octubre de 2004 en Montreal y la **Declaración Universal de los Derechos Sexuales** aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología el 26 de agosto de 1999 en Hong Kong. En ambas se recoge de manera explícita el derecho de las personas con discapacidad a una adecuada atención en materia de sexualidad.

Modelo y Enfoque de Intervención

Con la intención de aclarar cuál es el MARCO de actuación y MODELO de intervención con las personas con discapacidad desde el cual se centran los objetivos de Atender, Educar y prestar Apoyos a su Sexualidad, se hace necesario señalar los dos enfoques en la actual **DEFINICIÓN** de "discapacidad intelectual":

- **Definición operativa** con criterios diagnósticos y clasificación: *"La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el **funcionamiento intelectual** como en la **conducta adaptativa** tal y como se ha manifestado en **habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas**. Esta discapacidad se origina **antes de los 18 años**".*
- **Definición** desde el **enfoque multidisciplinar** de comprensión de la discapacidad intelectual: *"El funcionamiento humano y la presencia de la discapacidad intelectual implican la **interacción dinámica y recíproca** entre **habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados**".*

Esta segunda definición aclara y matiza el actual constructo de discapacidad intelectual como el ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en el que esta funciona. **La discapacidad intelectual hace referencia a un estado de funcionamiento, y no a una condición de la persona.**



Como se puede observar, conceptualiza la discapacidad desde una perspectiva **ecológica y multidisciplinar**, subrayando el papel que desempeñan los **apoyos individualizados** en la mejora del funcionamiento humano.

El funcionamiento humano, supone la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contextos y apoyos individualizados.

Este marco conceptual del funcionamiento humano tiene coherencia con el modelo de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001).

Algunas aclaraciones al Modelo, desde el cual se enmarca toda intervención en materia de atención a la sexualidad:

DIMENSIONES.

- **Dimensión 1. Habilidades intelectuales.** Incluye el razonamiento, planificación resolución de problemas, pensamiento abstracto, ...
- **Dimensión 2. Conducta adaptativa.** Habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para la vida.
- **Dimensión 3. Salud.** Estado integral de bienestar físico, mental y social. Aspecto que afecta directa o indirectamente al funcionamiento del resto de dimensiones del individuo.

- **Dimensión 4. Participación.** Actuación en los distintos ámbitos de la vida social, funcionamiento del individuo en la sociedad.
- **Dimensión 5. Contexto.** Que incluiría los niveles: MICROSISTEMA (persona, familia y/o defensor); MESOSISTEMA (vecindario, comunidad o las organizaciones educativas, de apoyos o servicios habilitación); MACROSISTEMA (patrones globales culturales, sociales, ...)

APOYOS. LAS NECESIDADES DE APOYO.

*“Son **recursos y estrategias** cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran en el funcionamiento individual” (Luckasson y col., 2002, p151).*

Las **necesidades de apoyo** constituyen un *“constructo psicológico que hace referencia al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con su funcionamiento estándar.” (Thompson y col., 2009, p135).*

Sobre los apoyos conviene señalar que según el nuevo modelo, pueden ser de diversa índole (tecnológicos, personales, ...) y pueden ir dirigidos tanto a la propia **persona como al contexto**. La provisión de los mismos, siempre con la expectativa de una mejora en el funcionamiento humano y/o **resultados personales deseados**. Que la persona con discapacidad intelectual sea quien dirija su propia vida.

De todo lo anterior deriva la necesidad de abordar cualquier intervención, también en lo relativo a la atención a la sexualidad, tomando como referencia el anterior enfoque y utilizando para ello, procedimientos de **planificación centrada en la persona**, teniendo en cuenta los **sueños, preferencias e intereses** para tratar de averiguar **qué es lo verdaderamente importante para la persona**.

La Atención y Educación a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual no puede quedar fuera de este **enfoque de intervención centrado en la persona, su entorno y los apoyos**. Será por lo tanto desde este MODELO, desde el cual se planifique la intervención también en sexualidad.

Calidad de Vida

La sexualidad forma parte de todo ser humano y para su pleno desarrollo es preciso satisfacer ciertas necesidades básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor. Lo que significa, por otra parte, que la sexualidad también se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales y que su

pleno desarrollo es esencial tanto para el bienestar individual, como para el interpersonal y social.

Por ello, se puede afirmar que **sexualidad y salud** están íntimamente ligadas a **calidad de vida**. Además dentro de este concepto se recogen otras siete necesidades fundamentales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación e inclusión social, que junto a los derechos forman el núcleo central del Modelo de Calidad de Vida. **Dimensiones e indicadores de calidad de vida** (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

La **calidad de vida**, tiene que ver con aspectos comunes a todos, pero también con los asuntos que las **personas consideran importantes para su bienestar personal**. Estos asuntos comunes y personales, tienen que ser coherentes con los derechos humanos. Es decir, calidad de vida y derechos han de ir de la mano. **No puede haber calidad de vida sin derechos**. Pero tampoco vale que haya derechos y poca calidad de vida.

En lo que respecta a la sexualidad, si se atiende, se educa y se prestan los apoyos necesarios, tal y como se planteará en los capítulos siguientes, se podrá contribuir a fortalecer las ocho **Dimensiones de la Calidad de Vida**.

- **Bienestar emocional:** mejorando el autoconcepto y la autoestima de la persona. Aprendiendo a aceptarse y a considerarse verdaderos hombres y verdaderas mujeres. Sentirse valorados, aceptados y queridos por los demás.
- **Relaciones interpersonales:** facilitando el establecimiento de relaciones interpersonales adecuadas, favorecedoras del crecimiento personal y satisfactorias, en las que las personas sean protagonistas y puedan expresar deseos y afectos aprendiendo a respetar los límites de los demás.
- **Desarrollo personal:** mejorando la competencia personal y la conducta adaptativa, siendo para ello necesario el disponer de tiempos y espacios de intimidad y privacidad.
- **Bienestar físico:** fomentando hábitos saludables, la toma de conciencia y responsabilidad sobre la propia salud, sabiendo detectar y desarrollando habilidades para evitar posibles situaciones de riesgo.
- **Autodeterminación:** Invitando a generar conductas de autodirección, para que puedan elegir, manifestar deseos, comunicar conductas no deseadas, expresar su personalidad con su imagen, manifestando sus gustos... en definitiva decidir sobre sus vidas.

- **Inclusión social:** Aprendiendo a crecer con ellos, integrándose como el resto de personas, con comportamientos, conductas y roles acordes a su edad y las demandas sociales, contribuyendo a su inclusión y vivir en sociedad.
- **Derechos:** La salud como derecho fundamental de todo ser humano. Potenciando la defensa de sus propios derechos y el respeto a los derechos del resto de personas.
- **Bienestar económico:** con un adecuado desarrollo de los puntos anteriores es más fácil acceder al empleo y, por tanto al bienestar económico, lo que redundaría en la toma de decisiones, mayores oportunidades, independencia familiar para las relaciones en otros espacios y contextos, ampliar redes, proyectos de vida independiente, ayudas técnicas, apoyos, ...

Documentos Marco

Por si hicieran falta más argumentos, muchos de los Documentos Marco referenciales dentro del ámbito de la discapacidad intelectual y que tratan de orientar y guiar cualquier intervención y actuación en la vida de las persona con discapacidad intelectual en sus distintos ámbitos, también incluyen aspectos relacionados con la atención a la sexualidad. Algunos de estos documentos son:

Congreso de Toledo 10

Celebrado en febrero de 2010, un espacio de encuentro y reflexión del **Movimiento FEAPS** donde se aprobó una nueva misión del Movimiento asociativo referente en el Sector de la **Atención Integral a personas con discapacidad intelectual**.

La misión del Movimiento FEAPS es *"Contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada **persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia** puedan desarrollar su **proyecto de calidad de vida**, así como a promover su **inclusión** como ciudadano de pleno derecho, en una sociedad más justa y solidaria."*

El Movimiento FEAPS pone énfasis en su MISIÓN, orientándola al **proyecto de vida de cada persona y de su familia**. Además, apuesta por la ciudadanía plena de cada persona con discapacidad intelectual o

del desarrollo, lo que implica la defensa de derechos, el fomento de la **inclusión social** y de la **autodeterminación** individual.

Con ello, pretende fomentar en cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo su proceso de **empoderamiento**, esto es, su creencia en sus capacidades para lograr metas, su percepción de **control sobre su vida** y de influencia en los resultados y en el entorno, **su capacidad para movilizar sus recursos** y su **voluntad para comprender, participar y regular su entorno**.

Consecuentemente, no parece probable que se pueda seguir hablando de **“atención integral a las personas”, “proyecto de calidad de vida”, “inclusión”, “autodeterminación”** o **“empoderamiento”** sin una razonable atención y educación sexual de las personas con discapacidad intelectual. Una vez más, se evidencia la importancia y necesidad de abordar el tema.

Código Ético FEAPS

El **Código Ético** elaborado por la **Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS 2006)**, quiere defender en su enunciado, **la dignidad y valor de la persona, y la igualdad**. Este documento refleja las reflexiones de una organización que reúne a una gran parte de las asociaciones de familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y por ello resulta relevante conocer su contenido.

Algunos de sus puntos donde se alude e incide en la necesidad de atender la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual son:

Capítulo I: de la persona

La esencia de lo humano se asienta en la consideración de cada persona como portadora de **valor en sí misma**, con poder de desarrollo y crecimiento permanente sea en el grado que sea, y en la consideración del ser humano como tal ser en unión del otro. [...]

La persona lo es, sin más, **siempre y en toda circunstancia. Y nunca deja de serlo** ni parcialmente por el hecho de disponer de mayor o menor competencia de ningún tipo o de mayor o menor poder sea de la clase que sea. **Se es persona en plenitud permanentemente.**

Si hablamos de personas en igualdad de derechos y con el resto de personas se contempla la necesidad de atender y educar la sexualidad, con las personas con discapacidad no puede ser de otra manera.

Dignidad y valor de la persona

*La persona con discapacidad intelectual, como individuo, como persona, en cuanto **tal ser humano, tiene valor en sí y por sí misma**. Con sus limitaciones y capacidades es un ser humano con su dignidad, en esencia como cualquier otro. [...]*

*Desde el respeto a la dignidad y al valor intrínseco, entendemos que la **persona está sujeta a un proceso dinámico de cambio** que le va generando **necesidades, deseos, creencias y opciones individuales**. [...]*

*En relación con este valor se desprende, por tanto, el principio de la **autodeterminación** entendida básicamente como el derecho de toda persona a ser agente causal, actor, al menos parcial, del propio destino.*

En coherencia con estos principios, el código ético propone unas pautas que, como se verá más adelante, **son pilares básicos que guían las propuestas sobre cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual**. En un caso y en otro se habla de las mismas personas y de los mismos principios éticos.

Algunos **artículos** significativos del **CÓDIGO ÉTICO**:

1. Las **ORGANIZACIONES** dispondrán los medios necesarios para que cada persona, con independencia de su capacidad, **pueda expresarse por sí misma**, [...]
2. Velarán por una **atención personalizada, individualizada** y de calidad.
3. Harán **explícitos sus reglamentos**, idearios o demás mecanismos de regulación.
4. Garantizarán siempre **el derecho a la intimidad de la persona**.
5. Garantizarán **la confidencialidad** de la información en el ejercicio del trabajo.
6. Los **PROFESIONALES Y VOLUNTARIADO** han de ejecutar prácticas y estrategias que favorezcan y fomenten **la capacidad de elección**, de toma de decisiones, de establecimiento de planes y metas personales, de autonomía. [...]
7. **Consultar a la persona** en toda cuestión que le afecte. [...] en coherencia a sus intereses, deseos y necesidades.
8. Facilitarán a cada persona **la información y comprensión** acerca de los sistemas de apoyos y otras actuaciones.
9. Deben **denunciar situaciones de injusticia** manifiesta, malos tratos o tratos vejatorios y cualquier otra acción que conlleve el incumplimiento de este código ético.

10. Han de actuar y garantizar que se actúe con la persona mediante **un trato digno y respetuoso en todo momento**. El trato, las formas de llamar, dirigirse y designar a las personas han de estar basados en el respeto.
11. Fomentarán siempre la **autoestima de la persona y su reconocimiento social**, con independencia de los logros, de su productividad social o de las dificultades que manifieste.
12. La **FAMILIA** de la persona con discapacidad intelectual **debe fomentar e impulsar la autodeterminación** en todas las edades facilitando la toma de decisiones.
13. Facilitará el **acceso a la información y conocimientos** necesarios para lograr que la persona decida.
14. Utilizará, con relación a la persona con discapacidad, **modos o lenguaje que no lesionen su dignidad** y autoestima.
15. Fomentará permanentemente **una apariencia física respetuosa** con los deseos y opiniones de la persona.
16. Velará por un **uso digno y respetuoso de la utilización de la imagen** de la persona cuando ésta no pueda expresar su consentimiento o defender sus derechos.
17. Garantizará en el ámbito familiar **el derecho de la persona a la intimidad**.

Igualdad

*Tiene derecho y necesidad de **vivir en la comunidad**, como los demás, y utilizar los **mismos servicios y entornos** que el resto de los ciudadanos. Esto es en suma la expresión del **principio de inclusión**.*

*Un segundo principio ético derivado del valor de la igualdad es el de **igualdad de oportunidades de participación**. La persona con discapacidad intelectual tiene potencial para crecer, desarrollarse y adaptarse al entorno. Para ello, y para ejercer sus derechos ya mencionados, **necesita unos apoyos, desde un modelo de desarrollo** y, si fuera necesario, con **discriminación positiva**.*

*Un tercer principio orientador de normas se refiere a la **promoción necesaria de relaciones interpersonales** de calidad y significativas, basadas en principios de reciprocidad, de empatía, de confianza mutua y de competencia. [...]*

Al igual que sucedía al hablar de la dignidad, de estos principios éticos de igualdad, también se derivan unas pautas que son coherentes con ellos y que también están en el marco de todos los capítulos siguientes de la presente Guía **“En el Plural de las Sexualidades”**.

Artículos significativos del CÓDIGO ÉTICO:

18. Las **ORGANIZACIONES** promocionarán y apoyarán todo paso que contribuya a la **vida más normalizada** posible de cada persona, garantizando su calidad de vida y los apoyos necesarios en el ámbito familiar, escolar, laboral, de vivienda, de ocio o de la vida social en general.
19. Velarán para que toda práctica del entorno FEAPS esté orientada por el objetivo de **reducir y eliminar cualquier traba que impida la igualdad**.
20. Deberán prestar **atención específica** a la calidad del **ambiente físico y humano** que rodea a la persona.
21. **Eliminarán** todas las **barreras**: físicas, sociales, comunicativas...).
22. Velarán para que cada persona con discapacidad intelectual tenga **un comportamiento ético con el resto**.
23. Fomentarán actividades, **ritmos y rutinas adecuadas** a la edad y a las condiciones socioculturales del entorno, buscando siempre el entorno menos restrictivo posible.
24. Los **PROFESIONALES Y LOS VOLUNTARIOS** considerarán permanentemente la **actitud** de que toda persona **puede progresar** si cuenta con el apoyo adecuado.
25. Proporcionarán los apoyos cuidando mantener permanentemente una **relación interpersonal cálida y significativa**.
26. La **FAMILIA** fomentará permanentemente la inclusión social de la persona con discapacidad **atendiendo a la edad y a las condiciones socioculturales** del entorno.
27. Asumirá **riesgos aceptables** con la intención de **promover el máximo desarrollo** y participación social y ciudadana de la persona.
28. Velará para que permanentemente la persona con discapacidad tenga **oportunidades de relaciones sociales significativas basadas en el afecto sincero**.

De lo anterior, se puede concluir en palabras del experto en Ética de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad D. Guillermo González Ántón:

*“[...] Es necesario partir del principio básico del **valor de la persona con discapacidad intelectual** y su **dignidad**. Dignidad que les pertenece por nacimiento y que van consolidando a través de su ejercicio de **autodeterminación** y en su vindicación por la **igualdad** y la **inclusión social**.*

*La **sobreprotección** y el **paternalismo** ante las situaciones que se anticipan reales en muchos de estos casos de **desventaja** y **vulnerabilidad** de estas personas nunca puede representar un limitante absoluto e inmodificable para mejorar el escenario vital y el desarrollo sexual de estas personas. Esa desventaja y vulnerabilidad se combate con mayor y mejor eficacia desde **el conocimiento, la educación, la autonomía y el respeto a la intimidad** de las personas con discapacidad intelectual.*

*Son las actitudes y posicionamientos éticos de la personas presuntamente capacitadas las mayores dificultades para acercarse al devenir biográfico sexual de las personas con discapacidad intelectual. No se trata de solidaridad ni altruismo, estamos hablando de **derechos** y **justicia**. Sea cual sea el grado de discapacidad intelectual tenemos la obligación, y la necesidad de reconocer la dignidad de las personas con discapacidad intelectual. En ello nos jugamos nuestra propia dignidad”*

Declaración Universal de los Derechos Sexuales

Existen más **documentos marco referenciales**, pero básicamente todos apuntan en la misma dirección. No se puede obviar la dimensión sexual de la persona. No se puede dejar de procurar atender, educar y de prestar apoyos a la sexualidad de **todas las personas con discapacidad intelectual** y de hacerlo tanto como sea posible.

Un último documento es 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, 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”.

Para ello los derechos sexuales deben ser reconocidos, promovidos, respetados y defendidos por todas las sociedades con todos sus medios y deben alcanzar a todas las personas, por supuesto también a las personas con discapacidad intelectual:

- **El Derecho a la Libertad Sexual:** la posibilidad de todas las personas a expresar su sexualidad de manera libre y la exclusión de todas las formas de coerción sexual, explotación y abuso en cualquier periodo y situaciones de la vida.
- **El Derecho a la Autonomía Sexual, Integridad Sexual y Seguridad del Cuerpo Sexual:** la 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 Derecho a la Privacidad Sexual:** poder expresar y manifestar su sexualidad en la intimidad siempre que estas conductas no interfieran en los derechos sexuales de otros.
- **El Derecho a la Equidad Sexual:** oposición a todas las formas de discriminación, por razones sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o discapacidad intelectual, física o sensorial.
- **El Derecho al Placer Sexual:** legitimar el placer erótico, incluyendo el autoerotismo, fuente de bienestar físico, psicológico e intelectual.
- **El Derecho a la Expresión Sexual Emocional:** cada persona tiene derecho a expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión emocional y el amor.
- **El Derecho a la Libre Asociación Sexual:** posibilidad de tener pareja, casarse o no, de divorciarse y de establecer otros tipos de asociaciones sexuales.
- **El Derecho a Tomar Decisiones Reproductivas, Libres y Responsables:** derecho a decidir y el derecho al acceso a los métodos de regulación de la fertilidad y/o procedimientos y métodos en reproducción asistida.
- **El Derecho a Información Basada en el Conocimiento Científico:** información sexual generada a través de un proceso científico, libre de presiones externas y difundido de forma apropiada en todos los niveles sociales.
- **El Derecho a la Educación Sexual Comprensiva:** desde el nacimiento, en todas las etapas evolutivas e involucrando a todas las instituciones sociales, adaptadas a las necesidades de cada persona.
- **El Derecho a la Atención Clínica de la Salud Sexual:** disponible para la prevención y el tratamiento de todas las dificultades, limitaciones y preocupaciones relativas a la vivencia de la sexualidad.



CAPÍTULO 3

HABLAMOS DE SEXUALIDAD, DE SEXUALIDADES

Sobre Sexualidad

Mitos asociados a la sexualidad

Mitos asociados a las personas con discapacidad

Enquadre sexológico

Estructuras

Vivencias

Expresión

El Viaje hacia los Objetivos



Sobre Sexualidad

La sexualidad humana, de acuerdo con la **Organización Mundial de la Salud** (OMS, 2002), se define como *“un aspecto central del ser humano presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas esas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales”*.

Hablar de sexualidad es hablar de muchas y diferentes cosas. El uso coloquial e indiscriminado de determinadas palabras, como es el caso de la palabra sexualidad hace que en ocasiones, se asocie con **diferentes significados** llegando a confundir con sexo o relaciones sexuales. Y es que en torno a la sexualidad pueden aparecer palabras del tipo: pene, vagina, responsabilidad, placer, procreación, VIH, coito, sentimientos, masturbación, orgasmo, deseo, clítoris, erótico, ternura, glándula, erección, semen, cariño, óvulo, piel, amor, senos, placer, comunicación, caricias, cuerpos, besos, penetración, eyaculación, gusto, homosexualidad, tacto, punto G, espermatozoide, unión, hacer el amor, hombre, mujer, orgasmo, adolescencia, ...

Cada persona tiene su propio modelo de sexualidad, fruto de la educación, de sus vivencias, aprendizajes... Conviene **reflexionar sobre el modelo que cada uno tiene**, porque no es lo mismo pensar que la sexualidad está solo en los genitales, que pensar que está en todo el cuerpo. No es lo mismo pensar que la fórmula única de disfrute son los coitos, que pensar que son muchas las posibles formas de disfrutar, igualmente válidas. No es lo mismo pensar que solo sucede en determinadas edades, que pensar que está presente a lo largo de toda la vida... y así un largo listado de ejemplos.

Volviendo a la definición de la OMS, lo que parece claro, es que la sexualidad no es algo que suceda solo entre jóvenes, heterosexuales y guapos cuando se aproximan a tener un coito. Es **mucho más** y tiene que ver con todas las personas. Por eso, es necesario desterrar algunos mitos asociados a la sexualidad y que poco a poco han ido reduciendo el concepto.

Mitos asociados a la sexualidad

Es lo mismo sexualidad que relaciones sexuales. FALSO. La sexualidad es algo que tiene que ver con todas las personas. Esto es un hecho y, por tanto, innegociable, forma parte de las personas. Sin embargo las relaciones sexuales son una posibilidad, una opción. Pero en cualquier caso, el tener o no tener relaciones sexuales no convierten a nadie en más o menos sexuado.

Relaciones sexuales es igual a coito. FALSO. Es frecuente confundir relaciones sexuales con coito, olvidando que hay otras formas de expresar la sexualidad, y que también pueden servir para mostrar afectos y dar y recibir placer, como pueden ser caricias, besos, masturbación...

La sexualidad está únicamente en los genitales. FALSO. Si hay un lugar donde debiera ubicarse la sexualidad, ese debiera ser todo el cuerpo, toda la piel. Por supuesto, un cuerpo que tiene y presenta genitales pero en el que éstos deben tener la importancia que les corresponde, sin sobrevalorarla. Por eso, cómo se decía antes, las relaciones sexuales no son las cosas que pasan únicamente entre genitales.

La sexualidad empieza a partir de la adolescencia. FALSO. En la adolescencia se producen muchos cambios, con distinto ritmo y distinta intensidad, en chicos y chicas. Uno de ellos es el comienzo de la capacidad reproductora (con las primeras eyaculaciones o las primeras menstruaciones), sin embargo la sexualidad empezó desde mucho antes. La sexualidad acompaña a la persona en todo su ciclo vital desde el nacimiento, incluso antes, hasta su muerte.

La finalidad de la sexualidad es la reproducción. FALSO. Es cierto que con una de las expresiones de la sexualidad, con el coito, se podría lograr la reproducción. Pero las expresiones de la sexualidad no se reducen al coito y ni siquiera éste ha de ser siempre con un fin reproductivo. Además en todas esas expresiones también hay lugar para las emociones, los sentimientos, la satisfacción, el placer... lo que significa que hay más posibilidades y más fines.

La sexualidad es un peligro. FALSO. Es evidente que una mala gestión de algunas prácticas sexuales pueden conducir a embarazos no deseados o a la transmisión de algunas infecciones o enfermedades, pero la existencia de algunos peligros relacionados con esa mala práctica no convierten a la sexualidad en un peligro en sí misma. Son muchas más las circunstancias en que la sexualidad rebosa de posibilidades enriquecedoras y gratificantes, como cada vez que alguien se encuentra a gusto consigo mismo en su calidad de hombre o de mujer. Con la posibilidad del

abuso sexual o el maltrato sucede algo parecido. Habrá que hacer tanto como sea posible para evitarlo, pero la existencia de esa posibilidad, de ese riesgo potencial tampoco debe hacer de lo sexual un peligro ya que también son más las situaciones donde prima el respeto y el buen trato y que, por tanto, resultan enriquecedoras para las personas.

La sexualidad es más de hombres, de jóvenes, de guapos, con cuerpos ideales, de heterosexuales, de quien tiene pareja... FALSO. La sexualidad es de todas las personas. Tan importante es la sexualidad de las mujeres como la de los hombres, la de los jóvenes como la de niños o niñas, personas adultas o mayores, heterosexuales u homosexuales, de quien tiene o busca pareja como de quien ni la tiene, ni la busca. Hay un único terreno de juego que es el de las sexualidades en plural y en él caben todas y sin jerarquías. No hay sexualidades mejores ni peores.

Muchos de estos mitos son los que han contribuido a “dejar fuera” la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Puesto que *“como no se aproximan a los modelos de belleza”, “como no tendrán hijos”, “como probablemente no tengan coitos”, “como puede que no tengan pareja”*... Aunque, dicho sea de paso, esos mitos han dejado fuera a bastantes sexualidades y a muchas otras las han relegado a un segundo lugar.

Precisamente por eso, ahora que **todas las sexualidades reclaman su espacio**, es el momento de hacer lo propio con la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. De hacer visible que están dentro del mismo terreno de juego que el resto. No es necesario incorporarlas porque, incluso cuando nadie las veía y nadie hacía porque se viesen, ya estaban incorporadas. No puede ser de otro modo.

Por otra parte, junto a los **mitos tradicionales**, y que poco a poco van perdiendo fuerza, están surgiendo otros nuevos que debieran tener la misma consideración, es decir, ninguna. A modo de ejemplo:

Es necesaria la actividad sexual para el bienestar. FALSO. Naturalmente que lo entendido por actividad sexual puede ser fuente de bienestar. De hecho, debería serlo y no una fuente de problema. Pero conviene recordar que NO es necesaria para todas las personas. Pues hay quien muestra interés, quien tiene pocos deseos y quien es feliz con su poca o inexistente actividad erótica. Lo que, por supuesto, tampoco le convierte en más o menos hombre ni en más o menos mujer. En el plural de las sexualidades también hay terreno para la opción de la poca actividad sexual.

Es mejor masturbarse que no hacerlo, acabar las relaciones con el orgasmo, recurrir a fármacos en caso de dificultades... FALSO. Hablar de mejor y de peor en sexualidad lleva a un terreno complicado y

a cometer errores. Lo que convierte a las cosas en mejores o peores es el cómo se viven y cómo se aceptan. Lo que, sin duda, corresponde al plano de la subjetividad. O lo que es lo mismo, una misma conducta puede vivirse de modos muy distintos. Siendo difícil que algo sea lo mejor para todo el mundo (o su contrario, lo peor). En cuanto al orgasmo y a los fármacos... no se debería confundir posibilidades con obligaciones. Es verdad que muchas veces las relaciones sexuales acaban en orgasmo y eso se vive con agrado, es una posibilidad. Como también es otra posibilidad la de recurrir a algún fármaco u otro tipo de ayuda ante las dificultades. Sin olvidar que también puede haber relaciones sexuales que no acaben en orgasmo y sean vividas con agrado y que algunas dificultades pueden resolverse sin ayuda de fármacos.

Mitos asociados a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

Ni ángeles, ni diablos. Las personas con discapacidad intelectual sufren la presión de los mismos mitos y estereotipos que el resto de personas, alguno de ellos con más fuerza y además con menos recursos para enfrentarse a ellos. Pero además, y por si fuera poco, tienen algunos otros mitos que les son propios y que, como los demás, también son falsos.

Son como eternos niños, angelitos asexuados. FALSO. Las personas con discapacidad también crecen, son niños o niñas, después jóvenes, adultos y más tarde ancianos. Ni se estancan, ni se les debe tratar como si se hubieran estancado en determinadas edades, además ni siquiera los niños son asexuados. Con lo cual, no hay ninguna razón para no contemplar en ellos o en ellas todo lo relacionado con su sexualidad.

Son como pequeños diablos, si se despierta lo sexual no hay quien lo pare. FALSO. De nuevo se confunde conductas eróticas con sexualidad y una vez más la imagen de algunos sirve para etiquetar a todos. No es cierto que las personas con discapacidad intelectual tengan más conductas y manifestaciones eróticas que sus iguales sin discapacidad. Quizás lo que suceda es que “se les ve más” y “les ve mucha más gente”. La diferencia clave está en que estas otras personas, han aprendido que lo sexual forma parte de la esfera de lo íntimo y lo privado.

No es posible hacer educación sexual con gran parte de las personas con discapacidad intelectual, la información provoca que se incrementen las conductas, a las personas con discapacidad no les interesa el sexo... FALSO. Si el concepto de Educación Sexual es solo

el de transmitir información sobre la reproducción o la fisiología es cierto que será difícil en muchos casos, pero no toda la educación se sustenta en lo informativo. De hecho, como ya se verá, para muchas cosas no hace falta hablar y mucho menos de fisiología. Luego será posible hacer algo en todos los casos incluidas las personas con discapacidad intelectual y con mayor necesidad de apoyos. La información “adecuada” no incrementa las conductas, ayuda a entenderlas, dotar de significados y encauzarlas. Lo que se sabe es que el silencio no es ninguna vacuna y que dentro de este colectivo hay personas que manifiestan mucho interés por el tema y otras más bien poco o nada. Sin embargo unas y otras necesitan aprender cosas para poder entender el mundo que les rodea.

PUNTOS DE PARTIDA ERRÓNEOS

Los profesionales que atienden a las personas con discapacidad intelectual también pueden **dejarse arrastrar por todos esos mitos o por una visión sesgada** de la realidad. De hecho, muchas veces esa visión sesgada sobre la sexualidad de estas personas tiene precisamente su origen en esos mitos.

Por ejemplo, respecto a la conducta de masturbación. En ocasiones la frecuencia observada y registrada es “mucha”, aunque **este término es relativo**. Suele ser habitual que la misma conducta sea registrada por un gran número de observadores (profesor de aula, el auxiliar, el terapeuta o hasta el personal de administración, ...) y se contabilice muchas veces. En realidad era una única conducta que se inició en el aula, que acabó en la sala del terapeuta y que también fue observada por muchos ojos en el pasillo.

Con otras conductas suceden cosas parecidas. Conductas exhibicionistas, tocamientos, obsesiones, expresiones obscenas... Hay que recordar que las personas con discapacidad intelectual casi **siempre están vigiladas y TODO en ellas se observa**, algo que no sucede con el resto de personas. Por eso, es importante establecer registros y mecanismos de recogida de información para clasificar las percepciones y “no dejarse llevar” por lo que uno ve “cree ver” o lo que “parece” que sucede.

La **homosexualidad** en este ámbito tiene **sus propios mitos**, entre ellos el que asegura que, dentro de las personas con discapacidad intelectual hay más personas homosexuales que en otros colectivos. Cuando el sentido común nos lleva a pensar que no debe haber excepciones y, que el porcentaje de gays y de lesbianas debe ser muy similar entre las personas con discapacidad intelectual y entre el resto de la sociedad. Ahora bien, es posible que se observen más conductas y manifestaciones

eróticas entre personas del mismo sexo que pudieran etiquetarse como homosexuales, pero sin olvidar que en los ambientes en que esto sucede, las conductas heterosexuales resultan prácticamente imposibles y que, en muchas ocasiones, esa etiqueta de “conducta homosexual” está sólo en la cabeza de las personas adultas que las observan. Puede que ninguna de las personas que participa tenga esa etiqueta porque sencillamente no tenga conciencia ni de heterosexualidad ni de homosexualidad.

Para entender mejor lo anterior, no se debiera perder de vista, como están organizados los servicios de atención a personas con discapacidad intelectual, y un claro ejemplo de ello, serían los agrupamientos por cuestión de sexo chicos con chicos y chicas con chicas. Una cosa es hacia quién se siente atraído la persona (hablamos de deseo) y otra hacia quien pueden manifestar sus afectos (hablamos de conductas y de posibilidades). Posiblemente si les concediésemos la opción de poder elegir con quien hacerlo, lo harían en los mismos porcentajes que el resto de la población.

Como hemos visto el silencio es terreno abonado para que surjan mitos o para dejarse llevar por esas primeras impresiones. Y como se verá más adelante, algunas de esas conductas extrañas dejan de ser extrañas cuando **percibimos la realidad en su conjunto**. Esto es, percibiendo también el contexto en el que se producen (y que en muchas ocasiones es el que las provoca): ausencia de entornos normalizados, déficit en las habilidades sociales, poco conocimiento del tema de la sexualidad, ausencia de intimidad, pocas oportunidades de poder elegir, excesiva dependencia de los demás, dificultades para interiorizar límites respecto al desnudo o el pudor...

Como profesionales hay que acercarse a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual para reclamar su derechos, para encauzarla si es preciso pero sobre todo, para entenderla desde su propia realidad. A partir de ese momento se podrán dar los siguientes pasos.

Encuadre sexológico

Aunque los profesionales de la sexología lleven mucho tiempo tratando de diseñar un **terreno de juego donde quepan todas las sexualidades**, todavía no se puede decir que se haya logrado. Sí desde un punto de vista teórico, por supuesto, pero no desde el punto de vista práctico. Es evidente que algunas sexualidades siguen en situación de desventaja y aunque puede que se haya conseguido ensanchar el campo de juego, aún no ha llegado el día en que todas las sexualidades transiten por el

mismo con igual soltura y la misma consideración. Las personas con discapacidad y, especialmente, las personas con discapacidad intelectual, son algunas de ellas.

Sin embargo, el terreno de juego es único: el **Hecho Sexual Humano**, es algo más que hablar de relaciones eróticas o de la fisiología de la reproducción. Tiene que ver con todas las sexualidades, con todas las personas y naturalmente, también con las personas con discapacidad intelectual. Está dicho y habrá que seguir insistiendo: todas las personas forman parte del Hecho Sexual Humano. No puede ser de otro modo. Porque todas **“son”**, todas **“se viven”** y todas **“se expresan”**, cada una con su peculiaridad pero todas como sexuadas.

Estructuras.

Todas las personas se construyen como hombres o como mujeres en un proceso llamado **“SEXUACIÓN”**. Este proceso es más complejo de lo que resulta en apariencia y está lleno de niveles y matices. Empezó con “la carrera de los espermatozoides” pero que, desde luego, no acaba ahí. Va desde la fecundación hasta la muerte.

Entre estos dos momentos transcurre todo el proceso, en el que se van a ir concatenando toda una serie de niveles o estructuras que, progresiva y evolutivamente, van sexuando a cada individuo. Todos estos elementos, estructurales y estructurantes, del sexo conducirán a uno de los dos resultados posibles: **hombre o mujer**. Aunque, por supuesto, cualquiera de estos resultados estará lleno de matices. Una idea importante es entender que hay muchas formas de construirse como hombre y muchas de construirse como mujer.

Los **niveles son muchos**. El primero, como se ha dicho, tiene que ver con el cromosoma, con la X o Y que aporta el espermatozoide. Pero ese es sólo el principio. Después vendrán más: las gónadas, los genitales internos, los genitales externos, las hormonas... Y más adelante, tras el parto, aún sigue el proceso con la asignación de sexo, la crianza diferencial, la pubertad... el climaterio, la andropausia...

La mayoría de estos niveles deben verse con una **doble perspectiva**. Por un lado, a cada nivel le corresponden dos posibilidades: hombre o mujer, con sus características respectivas. Pero por otra parte, cada una de estas posibilidades está llena de grados o matices. De modo que cada cual se situaría en un punto del continuo entre ambos polos, donde existen los extremos, pero donde también abundan las zonas comunes.

Es más donde no necesariamente, respecto a algunas características (por ejemplo el vello), todos los hombres estarán más cerca del polo “masculino” que todas las mujeres y viceversa. Sin que eso suponga nada para la “calidad” de hombre o de mujer. Por eso hay que evitar hablar en términos absolutistas como si todos los hombres tuvieran vello facial o como si las mujeres no pudieran tenerlo.

De todo esto se desprende otra idea: **Sexos hay dos, pero cada uno de ellos está repleto de posibilidades**. Hay muchas maneras de “estructurarse” y “construirse” como hombre o como mujer. Es más, posiblemente no existan ni los hombres, ni las mujeres completamente “puros” en todos sus niveles. Un hombre siempre tendrá elementos, o gradientes, femeninos. Al igual que una mujer puede presentar elementos, o gradientes, masculinos.

Las personas con discapacidad intelectual, como el resto de personas, tienen **su peculiar manera de construirse** como hombres o mujeres sexuados. Es decir, con cuerpos peculiares, cada uno con sus estructuras, sus hormonas, sus caracteres... y, por supuesto, con un proceso que no se estanca sino que evoluciona hasta la muerte. La diferencia es que alguno de estos niveles (o estructuras) que hemos llamado sexuadas puede haberse visto alterada. Algunos ejemplos son las repercusiones o efectos que pueden producir ciertas limitaciones motrices, o pérdidas sensoriales, y que afectan directamente a procesos fisiológicos o a estructuras corporales como es el caso de las personas con Síndrome de Down, X-Frágil o Síndrome de Klinefelter.

Como profesionales se debe **aprender a aceptar y reconocer los distintos procesos**. A no juzgarlos, ni valorarlos. A entender que todos los cuerpos son cuerpos de hombres y de mujeres verdaderos. Y que a nadie, su peculiar manera de construirse como mujer o como hombre le convierte en mejor o peor persona. Aceptar y reconocer estos procesos es, por ejemplo, aprender a evitar comentarios sobre algunas características del desarrollo corporal de las personas con las que se trabaja, y que pudieran dar lugar a juicios de valor negativos o peyorativos.

Vivencias

Desde el modelo del Hecho Sexual Humano se suele emplear el término de **SEXUALIDAD** para referirse a **la manera que cada persona tiene de vivir “el hecho de ser sexuado”**. Es, por tanto, una categoría subjetiva y no hace referencia, exclusivamente a funcionamientos anatómico-fisiológicos. Su referencia más clara son las vivencias, como cada

cual se siente en su intimidad. El niño, la niña, el hombre o la mujer toman conciencia de que hay personas de dos sexos. Su sexualidad será la manera propia de verse, sentirse y vivirse como ser sexuado, como perteneciente a uno de los dos sexos.

Esta categoría está **mediatizada por la cultura, por la educación, por los distintos modelos** de hombres y de mujeres que ofrece la sociedad y por quienes educan: profesorado, familia, iguales... De tal modo que según como sean las expectativas que se estén generando sobre cómo han de ser o cómo deben comportarse los hombres o cómo las mujeres, las cosas estarán más o menos fáciles.

Esta categoría también está **llena de matices** pues no consiste únicamente en saberse etiquetar como de uno de los dos sexos. Se sabe que hay hombres que se etiquetan perfectamente como hombres pero que sin embargo, sienten que no son del todo (o sus cuerpos o sus comportamientos) como la sociedad espera que sean los de un “verdadero hombre”. Con las mujeres, evidentemente, sucede lo mismo o más. Pues los márgenes que buena parte de la sociedad trasmite sobre cómo deberían ser o comportarse las mujeres son aún más estrechos. El resultado es previsible, hombres y mujeres que, indudablemente, son verdaderos hombres y verdaderas mujeres y que, sin embargo, no se sienten así.

En las personas con discapacidad intelectual viene a ser **similar**. Sin embargo, según **el desarrollo cognitivo y la capacidad de abstracción** habrá quién tenga más conciencia de la presión social y quién no. Pero lo que complica las cosas, es la ausencia de modelos referenciales con los que un chico o una chica con discapacidad intelectual pueden identificarse. No hay. Tanto es así que cuando alguien emplea los términos hombres o mujeres muchas veces olvida que dentro de esos términos también están incluidos los hombres y las mujeres con discapacidad. La consecuencia es evidente, muchas veces cuando un hombre o una mujer con discapacidad intelectual escucha esos mismos términos: hombre o mujer, no se siente apelado ni incluido.

Los profesionales que trabajan en este ámbito deben darse cuenta que ellos también son agentes socializadores y con gran relevancia e influencia en la vida de las persona con discapacidad intelectual. Por tanto, no se debe olvidar, la importancia del **modelo** que se ofrece **con las palabras, los comentarios o los gestos**. Si se aplaude o refuerza únicamente ciertos comportamientos en chicos o en chicas, si se alaban sólo determinados aspectos de la belleza exterior, si se generan expectativas con los comentarios sobre cómo se han de comportar en el futuro como hombres o mujeres, sobre posibles parejas, matrimonios, hijos.

No se debe olvidar que muchos de estos comentarios o comportamientos que se refuerzan, apenas tienen importancia cuando se hacen pero esa misma expectativa, si se mantiene en el tiempo y no se cumple, puede convertirse en un problema futuro.

Un ejemplo son las frases del tipo “cuando seas mayor y te cases”, “cuando tengas hijos”, “cuando seas mayor y tengas novio”... Frases de este tipo, repetidas a lo largo de la vida de las personas con discapacidad intelectual hace que se genere en ellos falsas expectativas, o por lo menos expectativas desajustadas a sus posibilidades reales.

La vivencia del hecho de ser sexuados, además, incluye la **orientación del deseo, homosexual o heterosexual**. Es decir sentir deseos y atracción por alguien del mismo sexo (homosexualidad) o por alguien del sexo contrario (heterosexualidad). En este caso también se ha de tener la doble perspectiva, dos posibilidades y muchos grados. Pues la orientación del deseo no suele vivirse en términos absolutos.

Las personas con discapacidad intelectual y dependiendo del grado de ésta pueden llegar a percibirse con una determinada orientación, como también pueden llegar a percibir todo el rechazo que provoca en buena parte de la sociedad la homosexualidad, por lo que también pudieran esconder su orientación. Otra posibilidad es que aunque se manifiesten determinadas expresiones o conductas hacia personas del mismo sexo, éstas aún no reflejen orientación del deseo pues no tienen conciencia de la misma y, en ocasiones, ni siquiera de las diferencias que los comportamientos homosexuales o heterosexuales provocan en la sociedad.

Los profesionales no pueden forzar ni modificar la orientación del deseo, ni tampoco penalizarla. Deben ofrecer un modelo donde todas las sexualidades puedan expresarse de la manera adecuada y **sentirse aceptadas**. Además, llegado el caso y en la medida de lo posible, deben procurar hacerles conscientes de cómo la sociedad en general percibe estos comportamientos y cuáles son los más comúnmente aceptados y cuáles los rechazados.

Expresión

Todo lo anterior, lo que somos y lo que vivimos, también tiene su reflejo en los **deseos**, las **fantasías** y las **conductas**, que será lo que en muchos sitios se denomine como la **ERÓTICA**. Cada persona tendrá su propia erótica, como también tiene sus propias peculiaridades en los demás registros.

En la erótica entran en juego **muchos factores**. Por supuesto todo lo anterior, pero también los propios valores y creencias, la forma de pensar y de entender las relaciones eróticas y las relaciones de pareja, los sentimientos y la importancia que se den a los mismos, así como todas las demás cosas que se puedan considerar importantes. De todo esto, así como de otras influencias, acabará surgiendo un tipo de erótica propia.

Las formas de expresión tienen dos vías y las dos han de ser objeto de atención. Una son **los deseos** y otra **los gestos**. A sabiendas de que no siempre los deseos acaban teniendo su reflejo en gestos. De ahí que haya quien proponga que estos dos apartados sean dos registros distintos (Dejando el término erótica para los deseos y el concepto de amatoria para los gestos y “el encuentro”).

Todo el viaje del Hecho Sexual Humano es **un viaje al plural**, y ahora hay que insistir en esa misma idea, pues los gestos son igualmente amplios y plurales, como sucedía en los apartados anteriores. Además que no se olvide que estos gestos, incluidos en la erótica, no se limitan a aquellos en los que la intervención de los genitales es relevante. También pueden ser expresiones de la erótica: las caricias, el abrazarse, el coger de la mano, los achuchones, darse un masaje, bailar, recorrer el cuerpo con la lengua, acariciar los pechos, besar el cuello, ... del mismo modo que los son el coito vaginal o la masturbación. Sin embargo con demasiada frecuencia este catálogo no se vive como tal y se jerarquizan también las conductas de modo que en la cima queda colocado el coito y por debajo todo lo demás.

Las personas con discapacidad intelectual no son ajenas a estas consideraciones de tal manera que, muchas de ellas sentirán la presión por “llegar al coito” para poder culminar la sexualidad. Pero además en su expresión erótica habrá más **limitaciones y dificultades**, entre otras razones por las limitaciones cognitivas, por la poca capacidad y posibilidad de establecer nuevas relaciones, la presencia de desinhibición en muchos casos o el poco control en otros, la dependencia de terceras personas para casi todo lo que envuelve su vida, o la falta de autonomía.

Los profesionales deberán tratar de **entender las distintas expresiones de la erótica**. Sin que, por supuesto, eso signifique que todo se permita. De hecho una de las tareas será la de marcar límites a determinadas conductas, en otras la de ofrecer alternativas a las expresiones inadecuadas o tratar, sencillamente, de eliminar aquellas con las que se invada la intimidad de otras personas. No obstante todo esto será más fácil lograrlo si, por delante, se tiene contemplado y aceptado que la erótica se puede expresar y que hay tiempos y espacios para ello.

Lo cual, dicho sea de paso, tampoco debe convertirse en una obligación pues dentro del colectivo de personas con discapacidad intelectual también nos podremos encontrar con quien opte por no mostrar interés ni conductas a pesar de disponer de posibilidades para hacerlo.

El Viaje hacia los Objetivos

El **Hecho Sexual Humano**, con sus tres registros, **Sexuación, Sexualidad y Erótica**, marca el camino para los objetivos de la Educación Sexual. Un camino, por el que, como se verá con más detalle en el siguiente capítulo, pueden transitar **todas las sexualidades** y al que se debe contribuir desde los distintos ámbitos (como profesionales, como familiares, como voluntariado...). Unos objetivos que subrayan la idea del **“plural”** precisamente porque en **cada persona** van a tener un significado **único y diferente**. Si bien el horizonte siempre es el mismo: **conocerse, aceptarse y expresar la erótica de modo satisfactorio**.





CAPÍTULO 4

OBJETIVOS PARA TODAS LAS PERSONAS

La prevención, los peligros y las posibilidades

Objetivos comunes:

Conocerse

Aceptarse

Satisfacción

Mismos Objetivos para todas las personas

Dificultades propias

La prevención, los peligros y las posibilidades

De acuerdo con la OMS (2000) la educación sexual es *“la promoción del pensamiento crítico conducente al logro de actitudes positivas hacia la sexualidad y fomento del proceso por medio del cual el individuo pueda reconocer, identificar y aceptarse como un ser sexuado y sexual a lo largo del ciclo vital, libre de ansiedad, temor o sentimiento de culpa”*.

La **Educación Sexual**, por tanto, **no puede limitarse SÓLO a la prevención** de embarazos no deseados, de infecciones o enfermedades de transmisión sexual, como el Sida, o/y de los abusos sexuales. Por mucho que estas cuestiones sean urgentes y deban tratarse. Tampoco debe limitarse la atención a la sexualidad a resolver las dificultades de quien quiere alcanzar orgasmos en sus relaciones o en su masturbación. Si fuera así, sólo se podría plantear la Educación Sexual a partir de la adolescencia y sólo para quien se masturba o quien tuviera pareja. Cuando la realidad es que **la educación sexual hace falta para todas las sexualidades**.

La sexualidad no debe considerarse ni un peligro, ni un problema. Por eso la Educación Sexual no puede ir sólo detrás de los peligros o de los problemas. Todos los hombres y mujeres necesitan educación sexual. Con independencia de cuál sea su actividad erótica o de si muestran mucho o poco interés por el tema. Siempre hay algo que hacer. Los objetivos de **atender y educar** la Sexualidad no son otros que los de contribuir a que hombres y mujeres **aprendan a conocerse, aprendan a aceptarse y aprendan a expresar y sentir su sexualidad de forma satisfactoria**. Estos objetivos GRANDES y, en positivo, permiten trabajar con **todas las sexualidades**, en definitiva, **con todas las personas**.

Es más, estos objetivos incluyen necesariamente a los “objetivos urgentes”. O acaso ¿es posible hablar de satisfacción tras un embarazo no deseado, la transmisión de una ITS/ETS o un abuso sexual? Sin embargo lo contrario no siempre es cierto: que una persona sepa evitar embarazos o enfermedades no garantiza que se encuentre satisfecha con su sexualidad.

Hacer educación sexual, es un medio de contribuir a que las personas aprendan más sobre cómo son, y cómo funcionan sus cuerpos, ampliando así, su conocimiento sobre las muchas formas y maneras posibles de disfrutar de la sexualidad, de las cuales la mayoría no suponen riesgo ni de embarazo ni de contagio de ITS/ETS.

De que comprendan que no todas las personas tienen por qué seguir determinadas pautas de encuentro erótico, ni disfrutar con las mismas conductas eróticas, de saber que en sexualidad no hay sexualidades de primera ni de segunda clase, que cada persona es un valor y que debe ser protagonista de su “propia vida”.

Como es evidente, la educación sexual forma parte de un enfoque con el que se pretende **atender de manera integral a la persona**. Por eso, estos mismos objetivos también contribuyen a cubrir las necesidades interpersonales de la persona con discapacidad intelectual y así **evitar las distintas “soledades”**:

- **Necesidad de seguridad y estima frente a la “soledad afectivo-emocional”**. En el que el papel de las figuras de apego es absolutamente fundamental. Sentir que importa y es valorado por las personas a quienes considera significativas.
- **Necesidad de tener una red social de apoyo frente a la “soledad social-relacional”**. Es preciso propiciar y facilitar relaciones de amistad con iguales y en distintos contextos. En la medida de lo posible, hay que facilitar que la persona con discapacidad se relacione “también” en otros contextos además de la casa y en el centro.
- **Necesidad de contacto e intimidad frente a la “soledad sensitivo-emocional”**. La persona con discapacidad intelectual necesita expresar y recibir muestras de afectos, aprender a expresar y reconocer emociones, saber que no hay que relacionarse con todas las personas de la misma manera, aprender que lo sexual forma parte de lo íntimo...

Objetivos comunes

Aprender a conocerse

Se sabe que la mayoría de las cosas que preocupan, en relación con lo sexual, tienen su origen en el desconocimiento. Por tanto, se debe procurar que chicos y chicas, hombres y mujeres con discapacidad intelectual aprendan a conocerse. **Aprender a saber cómo son y cómo funcionan**. Y, además, cómo son y cómo funcionan otros de su mismo sexo y quienes son de distinto sexo.

Será importante conocer cómo funcionan los órganos genitales, penes, vaginas, el mecanismo de la erección, la lubricación, la menstruación

y la eyaculación, pero además muchas otras cosas que también son importantes.

La sexualidad está en todo el cuerpo, así que habrá que conocer todo el cuerpo. Hablar de la piel, de la sensibilidad, de las distintas formas y tamaños y de cómo pueden ser los cuerpos de los hombres y los cuerpos de las mujeres.

Conocerse es conocer también las diferencias. Es aprender que somos **únicos e irrepetibles**, como hombres y como mujeres. No hay dos iguales, tampoco mejores o peores.

Las personas con discapacidad intelectual naturalmente que también necesitan **conocerse y conocer a los demás**. Y si la discapacidad pone las cosas más difíciles, eso no le resta legitimidad a la propuesta. Se procurará que se conozcan tanto como se pueda. Merece la pena invertir en ello.

Dar el argumento de no hacer nada porque “no lo pueden aprender todo”, no parece razonable. El hecho conocido de que las personas con discapacidad intelectual “no lo pueden aprender todo”, lleva a algunas personas a dejar de asumir la responsabilidad de educar en sexualidad. Lo que en realidad puede ser una excusa, o el resultado de los propios temores para afrontar el tema.

Aprender **algo** es infinitamente **mejor que no aprender nada**. Y ese algo, que a los ojos de algunos puede parecer poco, en ocasiones puede ser mucho. Nadie duda que a un niño o una niña de cuatro años haya que enseñarle y explicarle cosas ni que puede aprenderlas. Pues algo así se debería pensar respecto a muchas personas con discapacidad intelectual a las que se les explican menos cosas y quienes, sin embargo muchas veces, tienen más capacidad cognitiva que ese niño o esa niña de 4 años. Y dicho sea de paso, con más necesidad de aprender por sus muchas lagunas informativas en relación a este tema.

Las personas con discapacidad intelectual con necesidad de apoyos extensos y generalizados también pueden aprender a conocerse. De hecho, todo lo que se trabaja con estas personas, desde los programas y las **salas de estimulación multisensorial**, tiene que ver entre otros fines con que aprendan a reconocer sus sensaciones interoceptivas y propioceptivas, que aprendan a relajarse y experimentar, a despertar y desarrollar todos los sentidos... Todo aquello que tiene relación con aprender sobre su cuerpo y que también es educación sexual. Ni la sexualidad se reduce a los genitales, ni la educación sexual se debe reducir a informar sobre la reproducción.

Aprender a aceptarse

La Educación Sexual debe incidir en que chicos y chicas, hombres y mujeres, aprendan a aceptarse. **Que aprendan a que son dignas y dignos de ser queridos.** Que puedan estar contentos de cómo son, a sentir que merecen la pena y que se les valora. En definitiva a que son **verdaderos hombres y verdaderas mujeres.** Que aprendan que, en cualquier caso, están preparados para el placer, para los afectos, y para las relaciones eróticas.

Esta tarea no es sencilla, pues son múltiples los factores que intervienen y también dependerá de las influencias que hayan recibido. De los modelos de hombre y de mujer que hayan asumido. Sobre cómo han de ser los cuerpos y también sobre cómo han de ser los comportamientos.

La dificultad estriba en que la sociedad ofrece **modelos muy restrictivos:** jóvenes, guapos, heterosexuales, triunfadores... No siempre resulta fácil para todas las personas, identificarse con esos modelos y mucho menos aproximarse a ellos. Además, las personas con discapacidad intelectual, y que son conscientes de la misma, carecen de modelos “propios”. Es decir de otras personas con discapacidad intelectual a las que se les valore como hombres o como mujeres. Y con las que puedan sentirse identificados.

En definitiva chicos o chicas con discapacidad intelectual son permeables a los modelos que ofrece la sociedad y por eso en ocasiones se sienten **muy lejos de los mismos** y poco valorados. De ahí la importancia de que los profesionales trabajen por ampliar los márgenes de los mismos para que todos puedan sentirse incorporados e incluidos.

Vaya por delante que este objetivo se debe **empezar a trabajar desde la familia** transmitiéndoles que se les quiere, valora y acepta tal y como son. Ofreciéndoles seguridad y apoyo emocional. Esto que suele hacerse, sin ninguna duda, durante la infancia, después, con el paso de los años, seguirá siendo igual de importante aunque habrá que adaptarse al momento evolutivo, para darle el tipo de respuesta y atención adecuada.

En cuanto a los modelos, es preciso dejar de considerar que la masculinidad guarda relación con el tamaño de su pene o la musculatura. Del mismo modo que la feminidad no se mide por el tamaño del pecho o por la belleza exterior. Hay más ejemplos. Ser hombre tampoco consiste en llevar siempre la iniciativa en la relación o en que te guste el fútbol. Ni ser mujer significa ser siempre tierna o que te guste ir de compras.

Otros ejemplos que sirven para ambos, ser hombre o ser mujer no deben implicar necesariamente tener novio o novia, relaciones sexuales o hijos.

Es más fácil aceptarse cuando uno o una se conoce, cuando sabe que su calidad de hombre o mujer no depende de todas estas cosas como tamaños, medidas, número de relaciones eróticas, o aproximarse a determinado modelo de belleza... cuando sabe que la presencia de discapacidad ni quita ni pone masculinidad o feminidad.

Esto que es muy fácil escribirlo, es **difícil y complejo** de lograr. No es algo que afecte solo a las personas con discapacidad intelectual. Los medios de comunicación, las películas, las revistas, ... continuamente muestran solo determinados modelos de hombre y de mujer, dejando en la absoluta invisibilidad al resto. Aceptarse en esas circunstancias resulta difícil. Más aún en el caso de las mujeres, donde la presión para ser y actuar de una determinada manera es mayor.

Por tanto, la tarea como profesionales será la de **ofrecer modelos** de mujer y de hombre **donde todas y todos puedan sentirse reflejados**. Ofrecer márgenes en los que quepan todos y todas y nadie quede ignorado ni excluido. Por supuesto incluyendo a los hombres y las mujeres que pudieran sentir una orientación del deseo homosexual.

Lo realmente importante es que los profesionales traten a todos los hombres y mujeres con discapacidad intelectual como lo que son: auténticos y auténticas. Para muchas de estas cosas no hace falta hablar, basta con **“considerarles”**.

Satisfacción

En función de cada persona, se podrán observar diferencias en cuanto al número y la variedad de conductas y manifestaciones eróticas. Es importante considerar que esas diferencias no debieran ser en ningún caso síntoma ni motivo de valoraciones sobre la calidad de las personas. Habrá personas que podrán presentar más o menos conductas eróticas, al igual que determinadas conductas serán elegidas por unas y no por otras y es que en el catálogo de la erótica no a todo el mundo le tiene que gustar todo.

En cualquier caso el objetivo, tanto si se presentan o no conductas eróticas es **que la persona se sienta satisfecha**. Que se sienta bien. Y, en el caso de las personas con discapacidad intelectual que esa satisfacción alcance también a su entorno.

Para la satisfacción tan importante como “lo que se hace” es “**cómo se vive eso que se hace**”, esto es, el significado que cada persona atribuye a sus vivencias. En cada relación erótica son muchas cosas las que pueden ponerse en juego. Por eso será importante saber qué valores, creencias o expectativas pone en juego cada persona, el significado que atribuye a sus conductas. El significado que tiene para cada persona sus conductas.

Hablando de discapacidad intelectual a veces es muy difícil saber cuáles son los valores reales de la persona. Además, en muchas ocasiones las conductas eróticas estarán carentes de significados, más propios del mundo adulto, pues la capacidad cognitiva de esa persona limita dicho proceso de abstracción y no se lo permite. Por eso a veces es conveniente aprender a “no ver” con significados adultos lo que pudieran estar haciendo una o dos personas con discapacidad intelectual.

La satisfacción no se logra únicamente con tener una determinada práctica. Se consigue si esa práctica, se acompaña de las **circunstancias adecuadas** y se realiza en determinados contextos. Lo que significa que la tarea del profesional es ayudar a que cada persona sea capaz de ser coherente con sus deseos y encuentre las circunstancias y condiciones más favorecedoras. Evidentemente sin hacer de las relaciones eróticas una obligación o un examen para acceder a “la normalidad”. Se puede disfrutar y ser feliz con masturbaciones o coitos, pero también sin ellos. La erótica es plural y muchas son las posibilidades.

Se debe intentar ayudar a que cada persona encuentre su satisfacción y eso se consigue, **escuchando a los protagonistas**: los hombres y mujeres con discapacidad intelectual y, en algunas ocasiones, también a sus familias. A las que habrá que valorar que sean capaces de hacer compatibles sus propias creencias sobre la sexualidad con algunos comportamientos de sus hijos e hijas. Aprendiendo a distinguir entre lo que ellos harían, si se tratara de su sexualidad, y, en este caso, lo relativo a la sexualidad de su hijo o de su hija.

Mismos objetivos para todas las personas

Estos objetivos que se han planteado para las personas con discapacidad intelectual son los mismos que han de plantearse para cualquier otra sexualidad. Como ya se ha dicho, se comparte el mismo terreno de juego, el mismo **marco del Hecho Sexual Humano** y, en buena lógica, se han de compartir los objetivos.

A todas las sexualidades les viene bien aprender a conocerse, a aceptarse y a resolver su erótica de manera que pudiera resultar satisfactoria. En cualquier etapa evolutiva, **desde la infancia** se puede empezar a aprender en esa dirección y, desde luego, también en la llamada tercera edad, en la edad adulta o en la adolescencia o juventud. Conocer cómo son y cómo pueden ser los cuerpos en su globalidad y con sus matices según cada edad, cómo a todas las edades se puede ser un verdadero hombre o una verdadera mujer y que a todas las edades puede hablarse de satisfacción.

Los mismos objetivos son válidos para personas con pareja o sin pareja, personas con creencias religiosas o sin ellas, homosexuales o heterosexuales... para todas. Es importante subrayar esta idea: **mismos objetivos para todas las sexualidades** porque es un modo de poner a todas las sexualidades en plano de igualdad. Ahora bien, la tarea no acaba aquí. Es más, si se dejara aquí se podría dar la impresión errónea de que cómo es la misma sexualidad y son los mismos objetivos, ya está todo resuelto. La realidad es que las personas con discapacidad intelectual suelen estar en circunstancias menos favorables para lograr estos objetivos. Pasar esto por alto sería aumentar las dificultades.

Dificultades propias

Poco conocimiento sobre el tema de la sexualidad. Habitualmente a las personas con discapacidad intelectual se les habla muy poco de sexualidad y por parte de pocas personas. Lo que significa que suelen tener menor formación e información en relación al tema que sus iguales. Incluso cuando, por su nivel de abstracción de pensamiento, pudiesen tener informaciones bastante parecidas.

Por supuesto que son muchas las personas que carecen de información, y que esto no es exclusivo de las personas con discapacidad. Hay muchos centros educativos en los que tampoco se hace educación sexual y son todavía bastantes las familias que apenas hablan de sexualidad. Sin embargo la gravedad del silencio en las personas con discapacidad intelectual es mayor, dado que éstas habitualmente carecen de los recursos y de las habilidades para poder acceder por su cuenta a una buena información. Algo que el resto de personas sí que pueden hacer por sí mismas, hablando con amigos, leyendo o preguntando a profesionales.

Sobreprotección por parte de los adultos. Una condición imprescindible para una buena educación sexual es sentirse valorado y querido. Sobre todo, por quienes consideras tus figuras de apego, que generalmente coinciden con la madre, el padre o quienes estén ejerciendo esos

papeles. Es un aspecto necesario para crecer. Para aceptarse, es preciso sentirse reconocido y querido tal y como eres.

Puede observarse la aparición de carencias en el desarrollo personal de aquellas personas que no se sientan queridas por su entorno próximo pero, paradójicamente, cuando el cariño se expresa de manera exagerada y aparece la sobreprotección tampoco se permite ese desarrollo. Al sobreproteger se limitan las oportunidades y, por tanto, la autonomía de la persona, que es precisamente la que debiera propiciar el desarrollo personal.

Ausencia de entornos normalizados. El centro escolar y la casa son muchas veces los dos espacios de los que dispone la persona con discapacidad durante gran parte de su infancia y juventud. Más adelante cambiará el centro escolar por el taller ocupacional, el centro de día o la residencia. Sin duda todos estos espacios son necesarios y pueden ser de mucha utilidad. No son los únicos y por ello, también son necesarios otros espacios para aprender a relacionarse.

La mayoría de personas aprenden a relacionarse con sus iguales en contextos más desestructurados y que tienen la consideración de normalizados, como son los espacios de ocio, las pistas de deporte, los parques infantiles, la calle... Por ensayo y error y sin la observación directa de los adultos, chicos y chicas aprenden sobre límites, a compartir, a incorporarse en el grupo de iguales, a tolerar ciertas frustraciones... en definitiva a relacionarse.

Déficit de habilidades sociales. Precisamente la ausencia de esos espacios lleva como consecuencia la falta de habilidades sociales para manejarse en ellos. Aunque quizás también pudiera ser al revés, las pocas habilidades hacen que cuando se acuda a esos espacios se presenten dificultades para relacionarse. En ambos casos el resultado es el mismo: escasas y restringidas relaciones sociales.

Las relaciones personales son necesarias pero para poder establecerlas de un modo adecuado son imprescindibles ciertas habilidades sociales que, como no puede ser de otro modo, hay que aprenderlas “practicándolas”. Lo que significa que se debe procurar que la persona con discapacidad intelectual interactúe con sus iguales y con otras personas asumiendo y aceptando las normas sociales y, llegado el caso, poniendo más empeño en que así sea. Permitirle “lo que habitualmente no se permite”: gritos, invadir espacios, tocar de manera inadecuada al interlocutor... es garantía justamente de lo contrario, de que tardará mucho más en aprender esas normas.

Socialización asexualada. Por muchas razones, los intereses y las necesidades afectivas de la persona con discapacidad intelectual no han formado parte de lo que hay que atender de manera urgente. Probablemente, como ya se ha visto, por las imágenes estereotipadas de la sexualidad que acaban asociando lo sexual a los genitales y el coito, pero también porque durante demasiado tiempo se les sigue considerando niños, más allá de lo que indica su edad biológica.

Esa infantilización lleva de la mano la “asexualidad”, la invisibilidad de su sexualidad, y la consecuencia es la represión de ciertas conductas eróticas, en vez de aprender a verlas y encauzarlas. Esas conductas habitualmente ni son desproporcionadas, ni son patológicas, ni son perversiones.

Ausencia de intimidad. La intimidad hace falta para crecer. Más adelante también se hablará de la intimidad como el espacio propio para casi todo lo relacionado con la sexualidad, como por ejemplo la masturbación. Pero la intimidad son más cosas. Es aprender a que uno es distinto de los demás, a que puede ser dueño de un espacio y de un tiempo, a que se puede estar solo. Es poder reír, llorar, hacer sin ser visto, es ser protagonista del tiempo, es poder estar como te apetezca estar.

Por supuesto la intimidad ha de tener sus límites y debe ser compatible con la seguridad y la protección. Además según cada caso, la edad y las necesidades de apoyo, la palabra intimidad puede que tenga un significado más o menos amplio. En cualquier caso, es importante tener en cuenta que es necesaria incluso cuando no se reclama. Y que entre no tener nada de intimidad y poder tener algo siempre será mejor esta segunda opción.

Desconsideración hacia su desnudo y su pudor. Si se compara el número de personas que acceden “al cuerpo desnudo” de una persona con discapacidad intelectual frente a las que acceden al de otras personas, se observará fácilmente que es mucho mayor. Y, más aún, a medida que aumente el grado de dependencia y las necesidades de apoyo.

Si hay necesidad de prestar apoyos, habrá que hacerlo. Pero siempre considerando que deberán estar presentes sólo las personas imprescindibles, las que realmente hagan falta. Ello unido a la posibilidad de modificar ciertas normas o costumbres de manera que se propicie la atención a la persona en la máxima intimidad. Se pueden organizar las duchas o los cambios de pañal de forma que se eviten coincidencias, o aglomeraciones o sencillamente debe evitarse pasar donde una persona con discapacidad esté desnuda salvo que sea estrictamente necesario.

Nunca la prisa debiera ser más importante que el poder respetar el pudor, la intimidad y el cuerpo desnudo.

Las propias personas con discapacidad pocas veces reclaman esto. Están habituadas y acostumbradas a mostrar sus cuerpos desnudos delante de gente, familia, compañeros, profesionales de distintos turnos, ... No obstante, es importante que profesionales y familias actúen ante su cuerpo desnudo del mismo modo a cómo lo haría frente al de otro hijo o el de otra persona sin discapacidad. Las personas con discapacidad intelectual deben aprender que, a su cuerpo desnudo sólo accede quien es preciso por motivos concretos y justificados y solo en determinadas circunstancias. De igual modo que a quien no se le permite el acceso, debe aprender, que ese cuerpo tiene la misma consideración que el resto y que, por tanto, se ha de actuar de igual modo.

Menor grado de autonomía. Como es lógico la propia discapacidad intelectual tiene asociada menor grado de autonomía. Sin embargo habrá que procurar que alcancen y mantengan tanta como sea posible. Precisamente para que aprendan a no depender en exceso de las personas adultas, para ayudarles a discriminar y a darse cuenta de las intenciones de los demás, para que puedan negarse a hacer algo que consideren inadecuado o extraño, en definitiva enseñarles a “decir no”, a poder decidir y a potenciar el que dirijan sus vidas.

Todo esto será posible si pueden expresar sus gustos, tanto lo que les agrada como lo que les desagrada, y si aprenden a que se les tiene en cuenta. Por tanto, una premisa: no decidir por ellos salvo que sea necesario. En ocasiones, hasta se decide por ellos sus amistades o novios, con quien van en la ruta o se sientan en el comedor, comparten habitación, momentos y salidas de ocio... lo cual acaba generando mayor dependencia de la necesaria.

Por supuesto que hay muchas decisiones que por su complejidad no pueden tomar por sí solos y se hará necesario el prestarles apoyo. Como también es cierto que ante una situación donde la persona con discapacidad haya tomado una “decisión incorrecta” no se debe permanecer al margen. Pero como sucedía en puntos anteriores, lo sensato es que tengan tanta autonomía como sea posible y mejor algo que nada.

En definitiva. Un único terreno de juego donde **hay lugar para todas las sexualidades**. Unos mismos objetivos compartidos por todos y a los que se puede contribuir desde distintos ámbitos. Pero una realidad, la de las personas con discapacidad intelectual, diferente y que hace más complejo el logro de estos objetivos. Luego, no queda otra alternativa que poner **más empeño** para tratar de reducir todas estas dificultades.



CAPÍTULO 5

ATENDIENDO PECULIARIDADES

Matíces y peculiaridades en el desarrollo

De 0 a 6 años

De los 6 a los 12-14 años

De los 12-14 años en adelante

La pirámide del desarrollo



El **Hecho Sexual Humano** no es algo estático. Todo lo contrario, está en continua evolución en sus tres registros, en la **sexuación** (estructuras y procesos) en la **sexualidad** (las vivencias y actitudes) y en la erótica (la expresión con deseos, fantasías y conductas).

Ninguno de los tres registros permanece inalterable a lo largo de la vida. Sufren **variaciones y cambios con el paso de los años**, dependiendo de los diferentes **momentos evolutivos** y en **función de las personas**.

En el caso de las personas con **discapacidad intelectual o del desarrollo** ocurre algo parecido además de pero con los matices propios de la discapacidad. **De la fecundación a la vejez** hay todo un camino que **cada persona** recorre de manera diferente y en el que el resultado, en cualquier caso es un **proceso único e irrepetible**.

Matices y peculiaridades en el desarrollo

Entendiendo, al menos un poco, este proceso y lo que de particular puede tener en las personas con discapacidad, será más fácil comprender los matices que se presentan en la sexualidad de algunas de las personas con discapacidad intelectual. Para así, poder contribuir con más eficacia y calidad a **“atender, educar y prestar apoyos a su sexualidad”**.

Es un error acotar lo sexual sólo a las conductas que tienen que ver con los genitales, como también es otro error pensar que los cambios del desarrollo sólo tienen que ver con la adolescencia. Por eso se debe ver a la persona con discapacidad intelectual también “en continua evolución” en todos estos aspectos.

A continuación se muestran algunos de los hitos más destacados en el desarrollo evolutivo y que debieran tomarse como ejemplos de toda la complejidad que suponen esos procesos de cambio. Indudablemente se producen más situaciones y con muchos más matices. La lectura de este capítulo pretende, por tanto, ser un primer acercamiento, el inicio de un viaje por lo complejo de la sexología evolutiva, que no debiera agotar la curiosidad del lector, pues el camino es mucho más minucioso y extenso.

De 0 a 6 años

El desarrollo afectivo y sexual en esta etapa empieza desde el minuto uno, desde el nacimiento. Muy pronto los bebés comenzarán a manifestar **preferencias por estímulos sociales** (rostro, voz, tacto...), mostrando su necesidad primaria de establecer **vínculos afectivos** con algunas personas, las que empezarán a considerar “sus importantes” y que se convertirán en sus **figuras de apego** (generalmente serán el padre o la madre o quienes ejerzan esos roles). Con estas **personas significativas** se establecerán unos vínculos afectivos fuertes y, a través de la sonrisa, los lloros y otras formas de expresión como la proximidad y el contacto físico, se logrará la seguridad emocional básica para el desarrollo personal. El **apego** implica **sentimientos** (bienestar, tranquilidad y sosiego cuando se está juntos, o angustia y ansiedad ante la separación, ...) y **conductas** (búsqueda de proximidad, contacto sensorial, abrazos, ...). Sin duda alguna, si se habla de la necesidad de **sentirse reconocido y valorado** para poder aceptarse, como uno de los objetivos de la educación sexual, es evidente que la auténtica educación sexual empieza precisamente con estos vínculos.

Sin embargo, en algunas personas con discapacidad intelectual se pueden observar **carencias en estos procesos de vinculación afectiva**. En ocasiones será debido a la situación de **duelo o crisis familiar** que supone el nacimiento un hijo o hija con discapacidad intelectual o en otras, más frecuentes, por la **falta de habilidades para manejar** todas las **emociones** que se desatan con la toma de conciencia de la discapacidad del hijo. En cualquier caso el resultado es que aparecen más **limitaciones y dificultades** en el **establecimiento de relaciones** (padres, hermanos, ...). A partir de lo cual, podemos afirmar que la educación sexual no comienza del mismo modo que en otros niños y niñas, ni en lo relativo a las **conductas**: con los abrazos, los besos, la seguridad emocional a través del contacto piel con piel, el masaje infantil, las palabras cálidas... ni en la presencia de **sentimientos positivos** (cariño, ternura, entusiasmo, ...). Algo absolutamente imprescindible para el desarrollo.

Otra de las características de esta etapa es que en ella se inicia la adquisición del **esquema corporal**, es decir, **“la conciencia que se tiene del propio cuerpo, su situación y la relación** entre sus diferentes segmentos”. Es la representación mental del propio cuerpo que se irá conformando y evolucionando a lo largo de toda la vida en función de los cambios corporales y las circunstancias personales. En el caso de las personas con discapacidad eso incluye todas las variaciones que se derivan de la presencia asociada de enfermedades, deficiencias, patologías, ...

El esquema corporal es el resultado de las interacciones entre la persona y el medio. Poco a poco se va construyendo, a medida que se presentan situaciones que implican actividad o movimiento y se van interiorizando las sensaciones y percepciones que provienen del control tónico, control postural, control respiratorio, las capacidades perceptivas y la lateralización. Como es lógico, tiene un papel fundamental en el desarrollo y, más concretamente, en el desarrollo de la sexualidad.

Un esquema corporal mal estructurado en una persona con discapacidad intelectual se manifiesta en un déficit en la relación con el mundo exterior. Algunos ejemplos: **nivel motórico**: falta de precisión, lentitud e incoordinación en los movimientos, falta de control y poder de manipulación sobre el entorno; **nivel perceptivo**: falta de precisión en la organización y estructuración espacio-temporal y dificultades coordinación viso-motora, limitaciones en la entrada de información a través de la integración sensorial y **a nivel afectivo**: inseguridad y baja autoestima, escasas relaciones personales y reducida apertura social.

Antes de los seis años también se inician actividades dirigidas a la **exploración y descubrimiento del propio cuerpo**, lo que puede llevar

a experimentar sensaciones agradables incluyendo la experimentación y los tocamientos de los genitales. Es verdad que esta conducta se puede considerar masturbación pero no es equiparable a la masturbación adolescente o adulta. En este caso está carente de significados. Es de tipo “estímulo-respuesta” por lo que aunque se hable de placer, no puede equipararse al placer adulto. No obstante, el niño o la niña deben aprender que esta conducta forma parte de la intimidad (que no de lo prohibido) y para ello es importante que se le indique cuándo y dónde puede estar permitido y cuándo no, trabajando para ello la diferenciación de conductas entre espacios públicos o privados.

También es ahora cuando se empieza a **tomar conciencia de las diferencias** entre hombres y mujeres y cuando el niño o la niña siente que forma parte de uno de esos dos grupos. Si bien, la identidad sexual y la identidad de género, generalmente, no culminará hasta el final de esta etapa, sobre los 6 ó 7 años que es cuando se debe tener adquirido que la identidad sexual permanece constante (que aunque un niño se disfrace de niña sigue siendo niño) y que el género es flexible (que a niños y a niñas les puede gustar jugar a las mismas cosas y que esto de “cosas de niños” o “cosas de niñas” es relativo).

En el caso de las personas con discapacidad intelectual tampoco hay un único patrón y puede haber **gran diversidad** en sus manifestaciones. Hay familias que hablan de normalidad en su desarrollo en esos primeros momentos. No obstante, con frecuencia, se observan desajustes significativos. Por ejemplo, en lo relativo al esquema corporal se suelen observar grandes diferencias si hay limitaciones en la movilidad, más aún si hay plurideficiencias asociadas, por la presencia de algunas deformidades o limitaciones motrices que dificultan el descubrimiento de su cuerpo. Además, hay veces que a todo esto hay que sumar, como ya se ha comentado que se les acaricia menos o de modo diferente. En definitiva, que puede que se produzca un déficit en el aprendizaje de su esquema corporal.

En cuanto a las **interacciones sociales** con el entorno próximo, pudiera pasar que sea el bebé con discapacidad el que no manifieste señales ni demandas, que sean inexistentes sus llamadas de atención como la sonrisa, el llanto u otras. Por lo que se reducen las posibilidades de establecer vínculos y se incrementan las dificultades en la adquisición de seguridad emocional básica. En muchos casos, no se da una participación emocional compartida con las figuras de su entorno más próximo, ni se observan especiales preferencias por estímulos sociales ni esa necesidad primaria de establecer vínculos afectivos.

También pudiera suceder que por **ciertas limitaciones** motrices las conductas exploratorias no se inicien o que no se les permitan por un exceso de “control” o por los muchos fantasmas que a veces despiertan en algunas personas adultas estas conductas.

Por otra parte los **déficits cognitivos** pueden impedir que se inicie en esta etapa la adquisición de la identidad sexual y de género. O que las confusiones propias de esta etapa, por ejemplo niños o niñas que creen que podrían cambiar de sexo cambiándose de ropa, se prolonguen durante mucho más tiempo.

De los 6 a los 12-14 años

En esta etapa uno de los aspectos más significativos es la **interiorización de normas sociales**. Las conductas que durante la etapa de infantil se presentaban de un modo un tanto desordenado sin criterios claros en esta etapa, es cuando empiezan a encontrar su espacio. El niño o la niña a partir de los 6 años ya debe haber aprendido que no se puede expresar determinadas conductas en cualquier momento o espacio. Por eso ya no juega al balón en todos los lugares, no saca el bocadillo antes del recreo y tampoco se toca los genitales en público.

Bien es verdad que **el aprendizaje** de estas normas no se ha producido siempre de la misma manera. Por ejemplo en algunos casos se puede haber aprendido que tocarse los genitales es algo íntimo (para ello es preciso haber dado las consignas de “esto aquí no se hace” o “esto ahora no se hace” y haberlo hecho con una actitud acorde a ese mensaje que se quiere transmitir) pero también puede haberse aprendido que “tocarse” es algo prohibido (si los mensajes han sido recriminatorios: esto NO se hace o la actitud ha sido negativa). Por eso no basta con que aprendan espacios, deben aprender criterios y motivos que les ayuden a comprender el mundo con la mayor claridad posible.

Sin embargo, como esta conducta, en algunos chicos y chicas con discapacidad intelectual, se sigue presentando cuando en el resto de chicos de estas edades ha empezado a desaparecer, se vive como más extraña y más problematizada. Lo que, sin duda, lleva a tratarla también de modo distinto, cuando, en realidad, lo que habría que hacer es entender que quizás sea **otra muestra más de la diferencia en los ritmos** y momentos diferentes en el desarrollo. Por tanto, se debiera tratar del mismo modo que se hizo con el resto de chicos y chicas en años anteriores: que aprenda que no puede hacerlo en cualquier lugar y que su sitio es la intimidad.

También en esta etapa es cuando se toma **conciencia de ser mujer u hombre** y se le empiezan a dar significados a estas palabras. Siendo el propio **cuerpo la base de esta identidad sexual** y las diferencias corporales las que ayudan a esa diferenciación. Lo que explica que una de las características propias de esta etapa sea la curiosidad manifestada por los niños y niñas por comprender las diferencias corporales. Curiosidad que se manifiesta a través de juegos y conductas y también con las primeras preguntas, aunque muchas ya se debieron formular en la etapa anterior. Sin embargo, ahora con más lenguaje, más capacidad de pensar y de formular nuevas cuestiones, y sobre todo con más modelos de hombres y de mujeres alrededor... todo lo relacionado con la identidad cobra más fuerza. La tarea, por consiguiente, es que durante esta etapa se mantenga la constancia sexual pero se **flexibilicen los roles y los modelos de hombre y mujer**. Esto es más importante ahora de lo que parece, pues según se llegue a la adolescencia con unos modelos más rígidos o más flexibles “en la mochila”, se tendrá más difícil o más fácil aceptarse, sobre todo tras los cambios propios del comienzo de la siguiente etapa.

En las personas con discapacidad intelectual se observan dificultades para tomar conciencia de ser hombres o mujeres, por sus limitaciones en la capacidad de abstracción y porque esa curiosidad propia de esta etapa tiene menos posibilidades de desarrollarse. Por otra parte, también son menos frecuentes las preguntas en relación al tema.

Esas dificultades para **CONOCERSE**, van unidas a la omisión de información por parte de los adultos motivada por las limitaciones cognitivas. Se les habla menos y de menos cosas y casi nunca de las diferencias entre hombres y mujeres. Lo que envuelve a la persona con discapacidad intelectual de silencio en relación a la sexualidad cuando precisamente lo que necesitan es que se les hable y se les ofrezcan modelos con los que poder identificarse. Modelos que no sean tan exigentes como los que ofrecen los medios de comunicación. Verse diferentes y no tener explicaciones sobre el tema, no facilita el poder a aceptar sus diferencias, ni que aprendan a valorarse.

Cuando se presentan **las preguntas o las dudas** se debiera tratar de responderlas. Es un error el silencio a edades tempranas pero es aún mayor en las siguientes. En cuanto a los juegos, lo habitual es que se aparezcan antes de los seis años, antes de que se empiecen a interiorizar ciertas normas sociales. Aunque en el caso de las personas con discapacidad intelectual, estos juegos entre dos, pudieran darse pasados esos años.

En esta etapa, de 6 a 12-14 años, **los vínculos afectivos básicos** debieran estar desarrollados, lo que permite establecer relaciones e interacciones también con otras personas de su entorno próximo. Además al interiorizar normas de comportamiento, están aprendiendo a relacio-

narse con sus iguales y con ello a diferenciar distintos tipos de relaciones y a gestionar las emociones y las muestras de afecto. A partir de esas interacciones, las personas van asentando las bases del autoconcepto y la autoestima e irán adquiriendo habilidades que potencien su nivel de autonomía personal y su capacidad de tomar decisiones.

En personas con discapacidad intelectual se continúan observando **carencias** en el establecimiento de vínculos afectivos, así como en la amplitud de sus contactos e interacciones sociales. El círculo social que envuelve a la persona con discapacidad suele ser excesivamente sobre-protector. Por evitarles que vivan situaciones desagradables, de rechazo o que se les haga daño, a veces se restringen en exceso las posibilidades de relación. Sin embargo, el precio de esto es demasiado alto, pues se le está dando menos oportunidades de experimentar y eso es también muy importante para su desarrollo, pues se necesita aprender de la experiencia.

Con los centros de atención a las personas con discapacidad intelectual pasa algo parecido, **no siempre se propician espacios y oportunidades** a la experimentación, evitando situaciones donde la persona con discapacidad pueda cometer errores o equivocarse. Muchas veces los profesionales ponen los medios anticipándose a que se den estas situaciones o circunstancias. Aprender por experimentación partiendo de las propias vivencias, tomar decisiones de forma autónoma sin miedo a equivocarse, son la base del aprendizaje vivencial y significativo. No hay que olvidar la importancia de reconducir situaciones, de darse cuenta de las cosas por uno mismo.

Además, tampoco se puede obviar que algunos de estos centros, son “TODO” su entorno posible: donde vive, estudia o trabaja, donde participa del ocio y se rodea siempre de las mismas personas. Fuera del centro el contacto queda reducido a un pequeño grupo de personas, casi siempre familiares cercanos. Lo que hace que sea complicado que la persona con discapacidad intelectual aprenda en el contacto con otros chicos y chicas, o que aprenda a comportarse con ellos. También es difícil que así se pueda aprender a tomar decisiones, sobre todo cuando todo parece que está decidido por ellos y casi sin tenerles en cuenta.

En lo relativo a **la autonomía personal**, la presencia de limitaciones derivadas de la discapacidad hace que las personas necesiten contar con apoyos de diversa índole en los programas de autocuidado, aseo personal, vestido... Lo que puede significar que su intimidad esté muy limitada, quizás demasiado, y que el tiempo para el crecimiento personal se vea reducido a medida que aumenten la intensidad y frecuencia de los apoyos. Un tiempo y un espacio que son imprescindibles.

De los 12-14 años en adelante

A partir de la pubertad se observan **importantes transformaciones** como todas las que tienen que ver con el paso del cuerpo de niño o niña al de persona adulta: crecimiento de los pechos, vello púbico, vello facial, la voz, las caderas, los hombros, el sudor, menstruación, eyaculación... Cambios que se presentarán con distintos ritmos y con distintas intensidades y que algunos serán exclusivos de algún sexo (menstruación o eyaculación) pero que la mayoría, en mayor o menor medida, podrían darse (y se dan) en ambos.

El desarrollo corporal va acompañado de la ampliación de posibilidades de disfrute corporal, con **mayor repertorio de conductas** y manifestaciones eróticas. También aparece **la atracción** hacia otras personas y de la mano de esto aparece la orientación del deseo, en su doble vertiente homosexual o heterosexual. Como es evidente, al poder compartir experiencias, y relaciones eróticas pueden surgir situaciones con un cierto riesgo si no saben manejarse de forma adecuada, por ejemplo de embarazos o enfermedades e infecciones de transmisión sexual.

En las personas con discapacidad intelectual, este paso de niño a adulto, **no es tan claro ni evidente**. Es más, muchas veces es el entorno el que les genera confusión. Pues así como sus cuerpos continúan su proceso de desarrollo fisiológico, sin embargo las conductas que presentan, las expresiones que se utilizan para dirigirse a ellos, o incluso la ropa con que se les viste sigue siendo de apariencia infantil. Es evidente que la adolescencia provoca cambios corporales que conducen a un cuerpo adulto pero no es tan evidente que la persona con discapacidad pueda vivir esos cambios como de transición al mundo adulto en otros sentidos, dado que, no siempre su entorno le transmite ese mensaje.

En cuanto a la **orientación del deseo**, en ocasiones, se hace complicado poder discriminar el verdadero deseo erótico. Pues hay veces que se favorecen interacciones por sexos: chico-chico o chica-chica, para espantar el miedo a los embarazos u otras situaciones de riesgo. Otras veces puede ocurrir que donde la persona adulta está “viendo” deseo erótico, el chico o la chica con discapacidad intelectual sencillamente está jugando y no está poniendo ningún significado ni homosexual ni heterosexual. También puede suceder que simplemente son los agrupamientos los que impiden determinado tipo de encuentros.

La lógica dice que la existencia de homosexualidad en personas con discapacidad debe darse en parámetros muy semejantes al resto de población general.

En esta etapa ya se poseen grandes capacidades instrumentales y habilidades sociales para relacionarse con **el entorno social**. Se han interiorizado normas sociales, culturales y morales, y se ha logrado un aceptable control sobre las conductas. Es decir, se es más autónomo e independiente de la familia y se han dado pasos hacia las primeras amistades y relaciones relativamente estables. La expresión de emociones y la gestión de los afectos van madurando en paralelo con el desarrollo general y aparecen otras personas significativas, como son los amigos o las parejas, que compartirán protagonismo con las figuras de apego.

En las personas con discapacidad intelectual tampoco todo esto es exactamente así. Por supuesto porque no siempre se adquieren esas capacidades instrumentales o habilidades sociales, pero es que además el modo en que se viven esos cambios y las maneras de expresarlos dependerán de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad.

Además, la **carencia de interacciones** hace que no aprendan a relacionarse desde los parámetros socialmente aceptados. Lo que les lleva a confundir tipos de relación, situaciones en las que invaden espacios y límites corporales, expresiones de afectos y emociones desproporcionadas... y en definitiva a provocar rechazo en vez de a integrarse. Por ello debe ser prioritario atender y educar la expresión de AFECTOS y CONDUCTAS adaptadas a su edad, a la persona, los lugares y los momentos. Trabajar para que la persona aprenda a superar las dificultades para diferenciar entre tipos de relación y lo que conlleva cada una. Ayudarle a diferenciar entre amigo, amiga, novio, compañero, vecino, familiares en sus diferentes grados, desconocidos...

Aprender estas diferencias le facilitará expresar, ahora y en un futuro, las manifestaciones y conductas ajustadas a las situaciones, evitando que durante las interacciones sociales, se invadan espacios o se sobrepasen límites no debidos. Es de suma importancia, ayudarles a **diferenciar y gestionar sus afectos**. Evitar en la medida de lo posible (sin contar con ellos) la utilización exagerada de consignas o expresiones del tipo “dale un beso a...”, “acompaña a...”, “cuéntale...”, “enseñale...” “échate de novio a...” Se trata de ayudarles a que identifiquen personas y entornos seguros de los no seguros, personas conocidas de desconocidas, con ello se evitarán potenciales situaciones de vulnerabilidad, riesgo, abuso y maltrato futuras.

Es en esta etapa también cuando muchos chicos y chicas con discapacidad “reclamarán” tener pareja, tener relaciones y hasta tener hijos. Esta demanda será tanto mayor cuanto más interiorizado tenga el modelo ideal de hombre o de mujer que para serlo “han de tener” pareja,

relaciones o hijos. Ahora tocará flexibilizar este modelo, pero hubiera sido mucho más eficaz haber ofrecido modelos más plurales en etapas anteriores, para evitar tener que manejar situaciones que, en esta etapa, se puedan vivir con mayor frustración.

La pirámide del desarrollo

El modelo de la “**Pirámide del Desarrollo Humano**” de Lázaro y Berruezo (2009) permite considerar aspectos abordados en apartados anteriores del presente capítulo, relativos al desarrollo evolutivo de las personas con discapacidad intelectual. Este modelo ilustra a la perfección la línea de trabajo a desarrollar con TODAS las personas desde el Área de Desarrollo e Integración Sensorial, especialmente útil y necesario para aquellos perfiles de personas con discapacidad intelectual que precisan de apoyos extensos y generalizados, como se verá en el próximo capítulo 10 destinado específicamente a esta temática.

“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.” de Lázaro y Berruezo (2009)

Se trata de aprender la importancia de **respetar los ritmos de desarrollo**, de conocer la **secuencia en el desarrollo de aprendizajes funcionales** y la importancia de no dar grandes saltos entre cada nivel. Todo ello permitirá **entender mejor a cada persona y sus momentos**. El modelo enlaza con aspectos y cuestiones que se abordan en otros capítulos como son la importancia del propio cuerpo en la atención de las sexualidades (**conocerse**), la gestión de emociones y afectos (**aceptarse**) y ser capaces de manejarse con habilidades sociales (**satisfacción**). 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.

La estructura piramidal está dividida en distintas **fases**, que a su vez agrupan a varios **niveles** organizados por filas de **elementos** y por el continuo de todo ello cruzan **ejes transversales**. El resultado final de la pirámide consta de **4 fases, 10 niveles y 2 ejes transversales**. A los laterales se señalan los distintos **estadios del desarrollo** y su **cronología**.



PRIMERA FASE. Desarrollo de los sistemas sensoriales (primer año). El punto de partida de la pirámide lo conforma el **Sistema Nervioso Central** y desde esa base se establecen y construyen, en orden ascendente, el resto de fases y sus niveles.

– El **1º nivel** lo constituyen las denominadas **estimulaciones básicas** del desarrollo: **táctiles, vestibulares y propioceptivas**. Pilares básicos desde los cuales la persona construye el **conocimiento de uno mismo y del mundo exterior**; la **comunicación** y el establecimiento de **vínculos afectivos** con personas de referencia.

– El **2º nivel** incluye la **Exterocepción** a partir de la **visión, audición, olfato, gusto** y la **Interocepción**. Con el aumento de **entradas de información exterior** y la aparición de **procesos motivacionales y emocionales**, manifestación de preferencias estímulares, estados de agrado o desagrado y malestar.

SEGUNDA FASE. Desarrollo sensoriomotor (de 1 a 3 años). Aparición de las **vivencias corporales** con carga **emocional**, enlaces cuerpo-emoción-cognición resultado del contacto con otras personas, capacidad de integración sensorial y respuestas adaptativas.

– El **3º nivel**. Incluye **tono y relajación; equilibrio y coordinación dinámica general, madurez de reflejos y planificación motriz (praxias)**. Asentamiento y **atribución de significados** a partir de las **relaciones afectivo-emocionales** con las **personas** y el **entorno**.

Intencionalidad, manejo y **autonomía** en las conductas. Comprensión y expresión del lenguaje lo que facilita el aumento de las **interacciones sociales** y el acceso al **mundo social**.

– El **4º nivel** aglutina **esquema corporal**, **conciencia lateral**, **conciencia de la respiración** y **capacidad de integración sensorial**. Representación del propio cuerpo (imagen corporal) en claves espacio-temporales, **conocimiento global** a través de la **integración sensorial**. Preferencias y dominancias en cualidades más complejas y abstractas: intensidades y duraciones. **Interacción eficaz con el entorno**, inicio en la adquisición de conceptos complejos: **autoestima**, **autocontrol**...

TERCERA FASE. Desarrollo perceptivo-motor (de 3 a 6 años). Conocimiento de la realidad a través de **procesos cognitivos** más complejos, **aprendizajes instrumentales**, concepto de **identidad del objeto** y **capacidad de transformación**. **Socialización** en el entorno escolar. Comprensión y anticipación de **emociones básicas propias y ajenas**. Juego simbólico e imaginación. **Interiorización** y toma de conciencia propia, **proyección y descubrimiento de los otros**.

– El **5º nivel** con la **imagen corporal**, la **coordinación visomotriz**, la **percepción del propio cuerpo** y el **ajuste y control postural**. Se añaden aspectos **relacionales**, imagen propia a través de las miradas **proyectadas** desde los otros, ampliación del **componente social** siendo imprescindible la educación emocional en los procesos de atribución personal y de la configuración de la personalidad.

– El **6º nivel** con la adquisición de las **destrezas del lenguaje**, las habilidades para el **juego simbólico** y el **control de la atención**. Desarrollo y manejo de **capacidades lingüísticas**, mejora de la organización del **pensamiento a largo plazo**, lo que propicia ajustes **motivacionales e intencionales** en las **conversaciones sociales** y en el **juego simbólico**.

– El **7º nivel** incluye la **organización espacial** y la **estructuración espacio-temporal**. Caracterizado por **espacios de conocimiento**, **esquemas de pensamiento** y **referentes dimensionales**, con relación directa en ámbitos y entornos **sociales-emocionales**.

CUARTA FASE. Desarrollo de los procesos superiores (de 6 a 12 años). Aumento de exigencias y demandas sociales, visibilización de actitudes e intereses personales, desarrollo de emociones complejas, responsabilidad y asimilación de normas sociales.

– El **8º nivel**. **Motricidad fina** y **capacidad de inhibición motriz**. Mayor **precisión y control** en las **respuestas**, ampliación de **movimientos** y con ello las **posibilidades de gestión sobre el medio**.

Atención selectiva y mejora en la **memoria** con gran repercusión en **apertura social** y asentamiento de la **personalidad**.

– El **9º nivel**. El **aprendizaje académico** y la **autonomía personal**. **Accesos superiores al conocimiento**, como consecuencia de la mayor rapidez de **procesamiento** y la **capacidad de abstracción** de pensamiento. Mejora en **adaptación y autonomía personal y social**. Independencia, autodeterminación.

– El **10º nivel**, cima de la pirámide, la **conducta adaptativa**. **Capacidad** de la persona para **generar respuestas y adaptarse** a las **demandas cambiantes del entorno**, (aspectos sociales, familiares, escolares, laborales, culturales,..), **indicadores de éxito personal**.

El **desarrollo humano** no puede entenderse sin los **EJES TRANSVERSALES** que atraviesan la pirámide desde la base a la cima.

– **De la emoción a las Habilidades Sociales**. Importancia de la Educación emocional siguiendo el itinerario lógico progresivo: **estimulo-sensación-percepción-emoción-sentimiento emocional-habilidades sociales**. Identificación y reconocimiento de emociones propias y ajenas a través de la **expresión facial y corporal**. Asignación de **significados** y establecimiento de **vínculos sociales** que favorezcan el desarrollo de **habilidades sociales**, para el **desenvolvimiento social adecuado**.

– **De la Interacción al Símbolo**. Conocimiento iniciado desde la propia **experiencia sensorial**, pasando por las **interacciones** con el **entorno**, la proyección y **atribuciones intencionales** a través de herramientas como **juego, el lenguaje**,... y con fórmulas más complejas de **abstracción de pensamiento, esquemas y mapas cognitivos**...

Como conclusión, y tras el viaje por la sexología evolutiva, hay que insistir en la importancia en el **desarrollo de la personalidad, la secuenciación y cronología de las fases y niveles señalados**. Prestando especial atención al papel de las **experiencias sensorio-emocionales**, que conducen al establecimiento de **normas y criterios sociales**, y a la adquisición de una serie de **destrezas o habilidades** para la adecuada **conducta adaptativa**, necesaria e imprescindible para la **vida en Sociedad**. De ello se deriva la importancia de enfatizar el papel de los **apoyos en las interacciones sociales** como vehículos favorecedores de las **capacidades cognitivas superiores** que contribuyan del **desarrollo global** de la persona con discapacidad intelectual.



CAPÍTULO 6

ATENDIENDO PERSONAS, TODOS EDUCAN

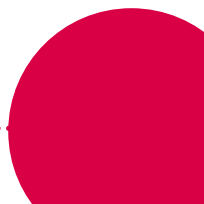
La actitud

Evitar el secreto

Coordinación de las intervenciones

Protocolos e instrumentos de recogida de información

Con la familia también se habla



La actitud

Todas las personas tienen el potencial y la capacidad de educar, de ser modelos y figuras de referencia con posibilidad de influencia sobre su entorno. No hace falta tener intención formal ni planificada de educar para influir de un modo u otro en las personas, ni siquiera es necesario ser consciente de esa influencia. Educan las palabras, los gestos, las miradas, las expresiones o los silencios. **No sólo se educa con información** y contenidos, también se educa con las actitudes. Por tanto, **todas las personas** adultas, que están en contacto con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, **educan** en mayor o menor medida.

Esto sucede tanto con las personas que trabajan en el marco y contexto formal de una Entidad o en un Servicio (Centro Escolar, Centro de Día, Centro Ocupacional o Residencia...) como en el resto de contextos no formales: miembros de la familia, voluntariado, personal sanitario, amigos, vecinos, medios de comunicación...

Los profesionales deben ser conscientes de **la importancia de su actitud** frente a la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual con la que trabajan. Así como, en la medida de lo posible, debieran tratar de hacer conscientes de lo mismo al resto de agentes implicados.

Por supuesto esa actitud debe transmitir que se comprende y se **acepta la sexualidad** de la persona con discapacidad intelectual, que se percibe esta sexualidad a la misma altura y con la misma categoría que el resto. Es decir, como una sexualidad que no necesita que se la juzgue pero sí que se la comprenda y se la considere con la misma legitimidad que la del resto de personas. Es imprescindible que esa actitud sea respetuosa y comprensiva con la diversidad sexual y con todo lo que ello supone.

Desde el rol de profesional, además de procurar tener y transmitir esa actitud, existen **más tareas**. No se puede seguir mirando hacia otro lado u ofrecer el silencio como única respuesta. Se deben contestar preguntas si éstas surgen, se puede hablar de lo sexual cuando se considere necesario y, por supuesto, se debe respetar el pudor y ofrecer espacios y tiempos para la intimidad. En definitiva, se debe dejar de considerar lo sexual como algo excepcional.

Eso significa que al igual que en el resto de temas, todo lo relativo a cómo abordar la atención y la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual, es algo que puede y debe **ponerse en común** con el resto de profesionales.

Es importante y necesario que existan unos mínimos **criterios** de actuación comunes para el abordaje del tema y que éstos, sean **compartidos**, de modo que se logre un entorno razonablemente coherente y se eviten contradicciones entre unos educadores y otros. Evidentemente para lograr esta coherencia son necesarios los debates y el consenso, así como la creación de protocolos, normativas y reglamentos de funcionamiento interno que garanticen esos requisitos mínimos, otorgando legitimidad a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Evitar el secreto

Desde distintos ámbitos se trabaja con las mismas personas con discapacidad intelectual y compartiendo los mismos objetivos y principios generales: integración, normalización, individualización y autodeterminación. Parece, por tanto sensato, que también se pueda compartir los aspectos relativos a los temas de sexualidad.

Resulta curioso que esta idea no haga falta recordarla con otras áreas o temáticas y que, sin embargo, con la atención en sexualidad sí que sea necesario hacerlo. Es como si los profesionales (y el resto de agentes sociales) ante la sexualidad se sintieran más expuestos, con mayores riesgos, y, consecuentemente, prefiriesen dejarlo en secreto.

La realidad es que para atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual hacen falta tanto el **consenso** como la **participación activa** de cada uno desde su ámbito y que no hay ninguna razón para el silencio. Es más, parte de la tarea de cada uno de los agentes implicados es **tratar de facilitar** que los demás puedan hacer la suya, lo que desde luego compagina mal con el secreto.

Las familias tendrán más fácil su papel y tareas si conocen qué y cómo se trabaja en los Centros. En los centros sucederá algo parecido, será más fácil su trabajo si conocen, al menos, mínimamente, cómo se abordan estos temas desde el entorno familiar. Y algo parecido sucede con el resto de entornos: voluntariado, al personal sanitario, al personal auxiliar... Pero, evitando caer en la exageración. Se debe procurar evitar silencios respecto al tema y su abordaje, pero por supuesto, con la premisa de garantizar en todo momento el **respeto a la intimidad**. Habrá que tener precaución y cuidado con el contenido que se transmite y la selección de los posibles destinatarios. En definitiva, hablar de intimidad no sólo es respetar cuerpos y pudores, también es saber respetar la intimidad de las palabras.

Coordinación de las intervenciones

Aunque parezca una obviedad, conviene recordar que, o se trabaja **de manera coordinada** o difícilmente se podrán lograr los objetivos planteados. Y para que la coordinación sea efectiva, ha de hacerse extensiva a todos los niveles, tanto a la que deben tener a nivel interno los profesionales entre sí, como a la que deben tener los centros con el resto de agentes implicados, entre los que evidentemente, destaca la familia.

Parece poco razonable que un chico o una chica con discapacidad intelectual aprenda a **conocerse**, por muy bien que un profesional haya tratado estos temas en el aula, si después en el pasillo, cuando intenta hacer una pregunta, encuentra silencio o desprecio como respuesta. El extremo contrario tampoco daría resultados, tener la posibilidad de hablar de manera informal sobre el tema pero sin que alguien se encargue de seleccionar, priorizar y secuenciar contenidos, atender necesidades o posibilitar y favorecer metodologías de trabajo grupales basadas en el aprendizaje cooperativo y coeducativo entre iguales.

Para aprender a **aceptarse** la persona con discapacidad intelectual precisa percibir que se le valora y se le considera y que, según van pasando los años, se le va dando un tratamiento más adulto. Esto ya es verdad en unos casos pero, en otros, se sigue tratando a la persona con discapacidad como a un niño, no se le pide opinión, se accede a las zonas de cambio de vestuario o pañal sin atender a su pudor, se abren las puertas sin llamar... el resultado es que la persona no interioriza patrones de comportamiento adultos, ni normas sociales lo que difícilmente contribuye a que pueda sentirse aceptado.

Con la **satisfacción** lo que sucede es aún más evidente. No va a ser posible que una persona con discapacidad intelectual y que manifiesta una conducta inadecuada, aprenda a sustituirla por otra alternativa más adecuada y satisfactoria, si cada uno de los profesionales le da una indicación y consigna diferente. Por ejemplo, ante la masturbación en público, si un profesional permite, otro le da explicaciones sobre la necesidad de intimidad de la conducta y le acompaña al baño, otro le regaña y recrimina la conducta, otro hace como que no lo ve, otro le entretiene, ... no será posible que la persona logre interiorizar aprendizajes.

Consecuentemente es **necesaria la coordinación**. Tanto para saber hablar de sexualidad, incluyendo pequeñas directrices, cómo para saber de qué se habla. También para consensuar el lenguaje que se ha de emplear para referirse a las personas con discapacidad intelectual, los

límites que se tendrán que establecer en las muestras de afectos, la estética... o sobre cómo se han de organizar los entornos de modo que se propicie la intimidad y se impida que se invadan espacios personales. Evidentemente, las pautas de intervención ante las conductas inadecuadas deben realizarse desde la coordinación, para poder orientar en la práctica diaria a todos los profesionales.

Cada entidad establece sus propios mecanismos de coordinación. No es igual un centro escolar que una residencia o que un centro especial de empleo. La lógica impone que para los temas de sexualidad se establezcan mecanismos de comunicación y coordinación similares a los que se utilizan para otros temas. Puede que, de manera excepcional, o ante un caso concreto haya que recurrir a fórmulas novedosas. Las cuales deben ser un medio y no un fin en sí mismo. En definitiva, lo oportuno sería que este tema acabe teniendo un tratamiento parecido o similar al resto.

Protocolos e instrumentos de recogida de información

Recoger y registrar por escrito aspectos relativos a la atención a la sexualidad como pueden ser: selección de contenidos, análisis de situaciones o conductas... facilita el acceso a la información y contribuye a dotar de significado a las palabras evitando las particulares y subjetivas interpretaciones. También contribuye a que ante posibles nuevas incorporaciones de profesionales todos puedan aprender e interiorizar lo trabajado hasta la fecha. Y sobre todo, lo más relevante, es que **genera compromiso y da respaldo** a las intervenciones.

Es cierto que, a veces, **resulta complicado** dejar algunas cosas por escrito. Por ejemplo, cuáles son las muestras y expresiones de afecto adecuadas y cuáles son las inadecuadas, cómo definir un beso como excesivo o a partir de qué momento empiezan a ser determinados tocamientos inadecuados. Tampoco resulta sencillo dejar por escrito cómo han de ser las palabras, o el tono de voz correcto, la expresión facial y/o corporal para una adecuada respuesta que transmita actitudes comprensivas y positivas.

Pero se está hablando de personas con discapacidad intelectual y si solo se hiciera lo que resulta fácil, hace tiempo que se habría renunciado a muchas cosas. Por consiguiente, aunque suponga ciertos esfuerzos, merece la pena. No obstante la idea de estos protocolos es que nazcan como borradores y como documentos de trabajo de uso interno de la

entidad. Lo que significa que, necesariamente de la primera redacción a la última habrá que tachar, corregir, reformular, matizar...

Los protocolos deben ser **documentos vivos y flexibles** y que, aunque impliquen compromisos, son susceptibles de posibles modificaciones y actualizaciones. Ahí radica otra de las ventajas de dejar cosas por escrito: que facilitan el debate y, por tanto, los consiguientes consensos y acuerdos.

No obstante para que los protocolos lleguen a buen puerto a veces es necesario acompañarlos de algunos **instrumentos de recogida de información**. Precisamente también para saber de qué hablamos y si todos los agentes implicados hablamos de lo mismo. Habrá que saber cómo está la realidad, recogiendo para ello datos de la forma más objetiva posible, para después poder intervenir sobre ella. Lo que es completamente coherente con que muchas actuaciones y propuestas vengan impuestas por el sentido común y no precisen de “que pase algo” ni aparezcan los problemas para impulsarlas.

Si se habla de tocamientos o conductas inadecuadas, será necesario y preciso conocer con datos y mayor exactitud cada caso y situación. Cuántas conductas se producen, en qué contextos, cuántas personas están implicadas, ... Resulta curioso pero en ocasiones algo que se percibe como “mucho” o excesivo, deja de serlo cuando se ponen en común las distintas percepciones. Aunque también, es verdad, que pudiera suceder lo contrario. De manera similar se puede actuar respecto a las preguntas o comentarios sobre sexualidad, cuáles son las temáticas, quiénes realizan los comentarios, en qué contextos... Y por supuesto respecto a las muestras de afecto, la organización de tiempos y espacios en las duchas, los cambios de vestuario o pañal, la intimidad...

Tanto para la redacción de los protocolos de actuación como para la elaboración de los instrumentos de recogida de información, es importante generar e identificar **figuras referentes** en el tema, que asuman el liderazgo, aceptando que entre sus funciones está la de propiciar y facilitar que el resto del equipo pueda hacer aportaciones. En buena medida, el éxito de estos soportes e instrumentos depende de que los profesionales lo vivan como algo propio fruto de un trabajo en equipo. Poder participar en el análisis de la realidad y la toma de decisiones favorece la posterior implicación de los profesionales en la fase de intervención y puesta en práctica.

No obstante, no es solo una cuestión de estrategia. Los protocolos y los instrumentos de recogida de información son más reales y eficaces cuando se reflexionan y diseñan en **equipo**, cuando recogen distintas perspectivas y reciben aportaciones de distintos ámbitos profesionales.

Con la familia también se habla

El **silencio no es una vacuna**. Por no hablarles de este tema no se ha evitado que el tema surja, ni tampoco se han solucionado los problemas. Es más, ahora que se puede disponer de cierta perspectiva temporal, se puede afirmar que buena parte de las dificultades y los malos entendidos con las familias respecto a este tema tienen su origen en el silencio y en el aparente secretismo que ha rodeado a muchas intervenciones.

Las **familias necesitan conocer sobre la sexualidad** de sus hijos e hijas, pero también necesitan saber qué aspectos se están trabajando y cómo. De todos modos, al igual que sucedía respecto a las personas con discapacidad, lo realmente importante es que las familias aprendan que también **cuentan con los profesionales** en este tema. Por eso, otra vez, lo importante será la buena disposición ante sus preguntas o sus requerimientos. Deben percibir que lo que les importa o preocupa, también les importa y les preocupa a los profesionales. Deben sentirse “acogidos” en sus inquietudes. Además de las palabras, vuelven a ser importantes, los gestos, las miradas, el tono de voz... en definitiva: **la actitud**.

A partir de ahí será preciso **adaptarse a cada familia** y a sus particularidades, a las que hay que sumar, como es lógico, las peculiaridades de su hijo o de su hija. El resultado será una conversación distinta según cada familia. De nuevo habrá que considerar **intereses, capacidades y necesidades**.

Que las familias no pregunten tampoco es una razón para no hablar del tema. Son muchísimos los temas que se les plantea sin esperar a que ellos los demanden. Es más, si se pretende que lo sexual se viva con cierta normalidad no parece una estrategia adecuada esperar a que preocupe para empezar a hablar de ello.

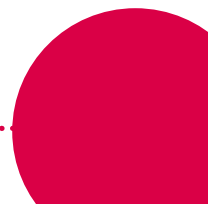
La persona más indicada para mantener estas conversaciones es la **persona de referencia** que habitualmente habla con la familia. También se puede hablar de sexualidad cuando se les informa sobre cómo va el desarrollo del chico o de la chica sobre distintos aspectos, o en una reunión donde se comentan y explican los contenidos que se trabajan en las aulas... En definitiva se trata de conceder un espacio a la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual. No se trata de sobredimensionarla, pero tampoco de dejarla en el cajón y solo recurrir a ello cuando se demanda o se ha convertido en problema. En esos casos, casi siempre, se llega demasiado tarde.



CAPÍTULO 7

CONOCERSE. HABLAR DE SEXUALIDAD

*El silencio no es una vacuna
Que cuenten contigo
Intereses, capacidades y necesidades
Cuando no hay preguntas*



El silencio no es una vacuna

Los profesionales que habitualmente trabajan en centros de atención a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo **interactúan y hablan con ellos** de muchos y diferentes temas. Algunos de los temas porque despiertan intereses, dudas o preocupaciones y preguntan directamente sobre ellos, otros porque surgen de manera espontánea y otros, sencillamente, porque el profesional considera que es un tema del que se debería aprender algo concreto. Esto además, ocurre con independencia de la necesidad de apoyos y perfil de las personas con discapacidad. Serán los profesionales próximos a la persona con discapacidad, quienes se encarguen de adaptar el sistema de comunicación y soportes más adecuados para cada interacción y situación comunicativa.

No debieran existir temas “secretos”, o prohibidos de los que no se pudiese hablar delante de todo el mundo. Se debiera poder compartir inquietudes, motivaciones, sugerencias y comentarios también con el resto de profesionales y las familias, con independencia de la temática.

Lógicamente, todo esto tiene sus matices, pues, en cada caso, habrá que saber adecuar los contenidos, o la forma de hablar, para hacerlos comprensibles. Lo que significa que hay que tener en cuenta variables como la capacidad de abstracción cognitiva, los intereses y los conocimientos previos tanto del interlocutor o receptor como del resto de compañeros del grupo.

Parece sensato pensar que la sexualidad no debiera ser una excepción y que ante este tema se pudiera actuar siguiendo los mismos criterios que ante el resto. Por lo tanto, **el profesional puede hablar de sexualidad** cuando se le pregunte directamente o cuando surja el tema, pero también cuando crea que la persona con discapacidad intelectual necesita saber algo.

En cuanto al modo de hacerlo, seguro que conocen mejor las claves los profesionales del ámbito de la discapacidad que los profesionales de la sexología. El profesional que **conoce sistemas para comunicarse** con personas con discapacidad intelectual sabe cuál es la forma más adecuada para hacerlo con independencia de tema a abordar.

Está claro que no hay ninguna razón para dejar todo lo sexual rodeado de silencio. Nada se despierta porque nada estaba dormido. Se sabe que los conocimientos que se deben aportar sobre sexualidad son conocimientos necesarios para dotar de significados la realidad y poder entender el mundo que les rodea. Por cierto, esos conocimientos no deben

limitarse a los genitales o a la reproducción, es necesario hablar también de cuerpos, de intimidad, de afectos, de sentimientos, de hombres y de mujeres, de quererse, de higiene, de respeto, de comunicación...

Que cuenten contigo

Un profesional que trabaja con personas con discapacidad intelectual no tiene por qué ser un experto en sexología. Además, tampoco debe tratar de serlo, no le hace falta para hacer bien su papel en la educación sexual. Lo que resulta imprescindible es que la persona con discapacidad perciba que **se le quiere hablar** y que no molesta que haga preguntas. Por eso, llegado el caso ante una pregunta, incluso se podría contestar con un: “no lo sé”. Aunque la experiencia dice que la inmensa mayoría de preguntas que pueden plantear las personas con discapacidad intelectual sí que se saben y son fáciles de contestar.

En otro capítulo se hablará de lo necesario que es programar intervenciones sobre educación sexual. Las cuales deberán dirigirse a todo el grupo y contemplar contenidos conceptuales, actitudinales y procedimentales. Esas intervenciones, no se deben improvisar, hay que prepararlas y programarlas y, lógicamente, recaerán sobre profesionales determinados. No tienen por qué ser tarea de todos. Sin embargo lo de “hablarles” de sexualidad sí que debe ser una tarea compartida.

Cuando una persona hace una pregunta o un comentario sobre sexualidad generalmente escoge muy bien a quién se lo hace. No suele ser arbitrario. Las personas con discapacidad intelectual, en este sentido, tampoco son una excepción. Una primera idea a destacar es que el profesional que recibe **la pregunta** debe ver en ella **una especie de reconocimiento** pues muy probablemente signifique que esa persona con discapacidad le valora y le estima. Le reconoce como importante para él.

De ahí, que lo realmente importante para dar una adecuada respuesta es mostrar **“buena disposición”**, que perciban que no se han equivocado al escoger la persona. Se está hablando de educar y por eso el objetivo no es únicamente el de transmitir información. El primer objetivo es que sientan que se les trata como personas “sexuadas” y que tienen derecho a interesarse por estos temas.

Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad requiere necesariamente que la persona con discapacidad disponga y cuente con gente para poder hablar. Por eso, además de las palabras son importantes los tonos, los gestos, la mirada... Se trata de que la persona con discapacidad

intelectual perciba que **se le responde “a ella”** y que no se está contestando únicamente a la pregunta. En la convivencia y en el día a día son más importantes las personas que las preguntas.

Naturalmente, siempre que sea posible, será **mejor un diálogo** que un monólogo. Pues a través del diálogo es más fácil generar vínculos, mostrar buena disposición y hacerle ver que lo que a él le preocupa e importa, también le importa al profesional. El diálogo, por otra parte, abre muchas más puertas y permite garantizar que se entienden de la forma adecuada las palabras.

En ocasiones, esas palabras que se emplean para hablar de sexualidad: genitales, coito, embarazo, amor, novios, placer, intimidad... no significan lo mismo para quien pregunta que para quien responde. Suponer que por el mero hecho de emplear las mismas palabras se está entendiendo todo, puede ser mucho suponer. Por eso, conviene buscar y **aclarar los significados** que cada persona atribuye a los distintos términos, para poder desde ellos construir nuevos aprendizajes sobre la base de conocimientos previos adquiridos.

Intereses, capacidades y necesidades

Detrás de las preguntas se esconden inquietudes, motivaciones, deseos... en definitiva **“los intereses”** y atender los intereses es una forma sencilla de promover aprendizajes. Cuando a alguien se le habla de lo que le interesa, lo más probable es que haga por escuchar de forma activa, por prestar atención. Los intereses conectan con lo que cada persona ya conoce y además con aspectos que considera más útiles, lo que significa que se producen aprendizajes significativos y funcionales los cuales se afianzan de forma más consistente y duradera en el tiempo.

No obstante, quedarse solo en los intereses puede llevarnos en muchos casos a dejar a la sexualidad en un lugar acotado y predecible. Pues la mayoría de las preguntas iniciales pueden girar en torno a un modelo reduccionista de sexualidad centrado en los genitales, el coito, las parejas o la reproducción, preguntando poco por los cuerpos, las caricias, la intimidad o los afectos... Será responsabilidad de todos los agentes implicados, el procurar **ampliar el modelo de sexualidad** tanto como sea posible, intentando con ello que la persona con discapacidad intelectual se reconozca en el plural de las sexualidades.

Las personas con discapacidad intelectual, se interesan por lo que ven, oyen y lo que perciben que está en el ambiente a través de imáge-

nes, conversaciones, chistes... Está claro que para buena parte de la sociedad y de los medios de comunicación la sexualidad sigue siendo algo limitado a ciertas conductas y funciones y consecuentemente a ciertas partes del cuerpo. Las personas con discapacidad pueden reflejar con sus preguntas esa misma idea que se les transmite.

Parece claro, por tanto, que fijándose solo en los intereses el viaje de la educación sexual se quedaría tremendamente corto. Por lo que hace falta algo más. Y una segunda pieza clave son **“las capacidades”**.

Es evidente que hay algunas preguntas derivadas de algunos intereses, se repiten de manera constante a lo largo de los años y se presentan en chicos y chicas con discapacidad intelectual con independencia de su perfil y necesidad de apoyos. Son preguntas del tipo ¿qué es hacer el amor? ¿cómo son los genitales de los hombres? ¿cómo son los genitales de las mujeres? ¿cómo se tiene novio o novia?...

Preguntas que deberían tener **distinta respuesta** en función de quién sea quien la formule. El interés aparente puede que parezca el mismo, pero seguramente las capacidades no lo sean. No es lo mismo 12 años que 16 ó 32. Tampoco es lo mismo tener más o menos limitación cognitiva ni capacidad de abstracción de pensamiento.

Incluso en edades o perfiles parecidos tampoco es igual si es la primera vez que se habla del tema o si ya hay aprendizajes previos. Si se conoce el lenguaje adecuado o se carece de él, si pesan mucho los mitos, si hay, o no, desinformación, qué es lo que se sabe realmente, qué significan para él o para ella esas palabras... En definitiva, la respuesta debe **aproximarse a la persona** y a su realidad cambiante a lo largo del tiempo y por supuesto, a sus capacidades.

Esto, que es algo absolutamente obvio para cualquier otro tema, sin embargo en sexualidad a veces se olvida y se recurre con demasiada frecuencia a respuesta tipo o “comodín”. Cayendo en la trampa de responder “a la pregunta”, en vez de a “quién hace la pregunta”.

Desde luego que es un avance no quedarse en los intereses y contemplar también las capacidades, pero aun así sigue resultando insuficiente si se quiere salir de ese modelo restringido de sexualidad, que está más arraigado de lo que parece y que, a pesar de todos los intentos, aún no se ha logrado abandonar.

Es imprescindible dar un paso más y ocuparse también de **“las necesidades”** si se quiere salir de ese bucle: se les habla de lo que preguntan y preguntan de lo que se les habla.

En ninguna otra área de conocimiento se educa exclusivamente a demanda. Lo habitual es hacer lo contrario, se les proponen temas o aprendizajes porque se considera que los necesitan conocer aunque no hayan manifestado interés por los mismos.

Se procurará además reforzar, ampliar, y compaginar con recursos pedagógicos, lo que quieren saber con lo que necesitan saber, para así facilitar que se consoliden esos **aprendizajes** haciéndolos **significativos y funcionales**. Por supuesto, sin olvidar que se está hablando de personas con discapacidad intelectual, lo que también implica la necesidad de **prestar apoyos** individualizados adaptados a cada persona.

Un ejemplo. Ante la pregunta ¿cómo salen los bebés de la tripa de la mujer embarazada? Se podría responder sencillamente “salen por la vagina”, en cuyo caso se atenderían sólo los intereses, a pesar de que se haya mostrado toda la buena disposición y se haya garantizado que el lenguaje sea comprensible. Otra respuesta, sin embargo, podría ser “habitualmente salen por la vagina, pero también hay ocasiones en que hay que sacarles por la tripa”. De esta manera se atienden también sus necesidades sin dejar de atender sus intereses. Y así con todo, si se habla del funcionamiento del cuerpo y de los genitales será un buen momento para recordar que ni todos los cuerpos ni todos los genitales son exactamente iguales. Si es el coito el tema de conversación habrá que hablar también de que hay otras formas de disfrutar, si son las parejas o los novios, pues que no siempre hay pareja ni novios... Por supuesto en todos los casos que se hable de hombres y mujeres, que serán casi todos, habrá que recordar que todos los hombres son verdaderos y que todas las mujeres son verdaderas.

Respondiendo a sus preguntas se resuelven sus curiosidades. Pero si el profesional consigue dar algún paso más y atender también sus necesidades es más fácil que se **aproxime a los objetivos marcados**, que la persona con discapacidad intelectual aprenda a conocerse, a aceptarse y a vivir su erótica de manera satisfactoria.

Cuando no hay preguntas

En cuanto a la educación sexual, al profesional le ha de interesar todas las personas con discapacidad intelectual, no sólo las que preguntan. **Todas deben aprender de sexualidad tanto como sea posible** y todas deben aprender que cuentan con apoyos en relación a este tema.

Si únicamente se hablara con quienes preguntan, aún serían muchas las personas que vivirían rodeadas de silencio.

La mayoría de personas con discapacidad tienen conciencia de que son sexuadas, de que hay hombres y mujeres, y de que, aunque no sepan cómo expresarlo, hay cosas que tienen que ver con la sexualidad que les interesan. Aunque, si perciben que su entorno más próximo evita abordar todos estos temas, es difícil que inicien la conversación y que hagan preguntas, pues esto se convierte en una dificultad añadida a sus limitaciones cognitivas.

Como ya se ha visto, no hay ninguna razón para actuar con los temas relacionados con la sexualidad de modo distinto al resto. Se puede hablar si preguntan y también se puede hacer aunque no lo hagan. Urge, por tanto, hablar con ellos y con ellas sobre sexualidad para que perciban que **se les trata como hombres y como mujeres**, como personas sexuadas, con sus intereses, curiosidades, preocupaciones, peculiaridades... y siempre teniendo en cuenta todas sus posibilidades.

Cada conversación debe ser diferente según el perfil de la persona con discapacidad intelectual, el momento evolutivo y las necesidades de apoyo. No obstante, los aprendizajes no se agotan con las palabras. En el siguiente capítulo se habla de cómo pueden aprender las personas con mayor necesidad de apoyos, extensos y generalizados. Las salas y los programas de estimulación multisensorial, desde luego, aparecerán como una posibilidad, como también lo seguirán siendo la actitud, la consideración y el respeto a su cuerpo y a su intimidad.

En hombres y mujeres con discapacidad intelectual existen muchas lagunas informativas. Muchas de las cuales, además de por razones ya comentadas, se explican por las dificultades que tienen para acceder a la información. Por eso es importante hablarles, aunque no pregunten, para evitar que persistan estas situaciones. Deben aprender conceptos, pero sobre todo que **aprendan que cuentan con recursos**, con apoyos, con gente con la que poder hablar.

Hay que evitar que las personas con discapacidad intelectual solo tengan acceso a la información a través de fuentes y plataformas poco adecuadas como internet (páginas web, foros, ...) revistas y material con tintes pornográficos, ... donde los modelos de sexualidad son mucho más excluyentes y generadores de angustias e insatisfacciones, donde ni los cuerpos ni los modelos de encuentro erótico son los más ajustados a sus situaciones y posibilidades.



CAPÍTULO 8

CONOCERSE. CON NECESIDAD DE APOYOS EXTENSOS Y GENERALIZADOS

Cuerpo, Educación Sexual y Estimulación Multisensorial

Viaje a través del cuerpo

*Experiencias y momentos de vida significativos
para cada persona*

Programas de Intervención: los Objetivos

Pilares fundamentales

Estimulación Multisensorial: Beneficios

La **Estimulación Multisensorial**, desde un enfoque sexológico y enmarcado en los Programas de Educación Sexual es:

*“Aquellas experiencias, interacciones, o programas de intervención contextualizados, fruto de un previo diseño y planificación dirigidos a las personas, en los cuales se trabajan, de manera coordinada e integrativa, los diferentes sentidos como fuente de comunicación, conocimiento y entrada de información tanto del propio cuerpo como del mundo exterior (**extero-ceptivo-propioceptivo-interoceptivo**). Hecho que implica y tiene relación directa con el funcionamiento cognitivo, socio-relcional y afectivo de tipo imaginativo y creativo. Dichas intervenciones solo pueden ser entendidas desde un enfoque de atención personalizada, adaptada a las múltiples y cambiantes circunstancias, momentos y situaciones de las personas”.*

(© de la Cruz, C. y Rubio Arribas, N. 2011)

Cuerpo, Educación Sexual y Estimulación Multisensorial

Al nacer, toda persona, también la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, se encuentra inmersa en un mundo lleno de **estímulos y sensaciones** inicialmente carentes de significado: sonidos, imágenes, texturas, sabores, olores... que llegan a la persona a través de los diferentes canales y órganos sensoriales y sobre los cuales existe la oportunidad de emprender un largo camino de posibilidades.

El **cuerpo** en toda su extensión **es el vehículo** principal de este viaje, y el que ofrece una oportunidad única para trabajar los grandes objetivos de la educación sexual con aquellas personas con discapacidad intelectual que precisan de apoyos extensos y generalizados.

A medida que la persona interactúa de forma directa con el entorno, lo va dotando de significado, poco a poco va interiorizando procedencias y fuentes, canales, intensidades, relaciones causa-efecto... y sobre ellos **construye el conocimiento** de sí mismo y de todo el entorno que le rodea, generando estructuras de pensamiento cada vez más elaboradas y complejas. Dicho proceso de elaboración y construcción lleva itinerarios y ritmos diferentes en cada persona y, como resulta evidente, será muy distinto dependiendo de cada persona con discapacidad intelectual.

Además de los anteriores matices, el desarrollo en las diferentes áreas y planos en cada persona: **sensorial, motor, cognitivo, social, afectivo...** no siempre tiene por qué ir en paralelo, ni seguir el mismo curso, o avanzar a la misma velocidad. Precisamente, por todo lo anterior es necesario contemplar en cualquiera de las valoraciones e intervenciones en la materia, cierto margen de amplitud y flexibilidad en función de cada una de las personas. Para algunos llegará antes, para otros el proceso de maduración tendrá que esperar meses o incluso años. En otras situaciones, se hablará de estadios a los que no se ha llegado ni se prevé llegar, como va a ser en el caso de la personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos extensos y generalizados.

Llevándolo al plano sexológico, esto se traduce en que hay ocasiones en que la persona tiene desarrollo corporal de apariencia adulta (fruto de procesos biológicos de sexuación prefijados), pero con funcionamiento sensorial, afectivo-emocional o cognitivo propio de etapas anteriores, incluso característico de edades infantiles. Lo que deriva en la importancia de saber enmarcar en este contexto, las formas de pensamiento y funcionamiento cognitivo, sus respuestas y expresiones afectivas o las conductas

y manifestaciones eróticas. Para no cometer errores de interpretación, es necesario atribuir significados propios de la etapa desde la cual se manifiestan y no siempre considerar como criterio único la edad cronológica.

Se debe hablar de **diferentes momentos y ritmos evolutivos** en cada persona. El desarrollo corporal-sexual, no va necesariamente de la mano de otros desarrollos como pueden ser el sensorial-afectivo, el cognitivo o el lingüístico, por citar algunos ejemplos. Es importante tener esto presente para no caer en errores de interpretación en los Programas de Estimulación Multisensorial.

Viaje a través del cuerpo

Las intervenciones en los ámbitos sensoriales deben favorecer y propiciar experiencias encaminadas a que la persona con discapacidad intelectual despierte su curiosidad por explorar e investigar los entornos próximos para interactuar con ellos. Se trata de que accedan al conocimiento a través de las diferentes fuentes sensoriales. **Conocer el cuerpo y conocer a través del cuerpo** debe ser uno de los objetivos de la Educación Sexual. A estas alturas no parece que haga falta recordar que la educación sexual no es solo aprender sobre los genitales o sobre la reproducción, ni que su único formato pueda ser a través de las palabras, las preguntas o las respuestas. A conocerse también se aprende a través de las vivencias corporales y sensoriales.

A medida que esas interacciones aumenten, la persona tomará conciencia de las múltiples **oportunidades** que ello conlleva. Su capacidad de influencia sobre el entorno, las posibilidades que le ofrecen sus sentidos... todo ello le invitará a su vez a aumentar las interacciones con el medio dotándolo de significatividad e intencionalidad. De este modo, **la persona** asumirá el rol de **protagonista** en la toma de decisiones, en las elecciones, manifestando preferencias, intereses y motivaciones, focalizando la atención, priorizando canales y seleccionando estímulos... dando con ello sentido a sus actos e interiorizando el conocimiento del mundo de una forma personal, única, significativa y funcional.

Se deben propiciar **ambientes estables, controlables, y emocionalmente seguros** donde la persona pueda establecer contactos y relaciones significativas con sus iguales. Ambientes favorecedores de expresión, comprensión y reconocimiento de emociones, donde puedan darse lugar situaciones de aprendizaje sensorial gratificantes, que favorezcan y estimulen nuevas formas de exploración y de investigación del entorno inmediato y las posibilidades futuras de generalizarlo a otros contextos próximos.

Con independencia de la edad, se procurará que las primeras experiencias sensoriales a las que se exponga a la persona con discapacidad intelectual, se produzcan dentro de un **marco motivador y positivo**, con ello, se refuerza que la conducta exploratoria se mantenga, se amplíe y se generalice a otros contextos y situaciones más allá del “aquí y ahora” de la Sala. Se propician aprendizajes funcionales que puedan **ampliarse a otros espacios, momentos y esferas** de la vida de la persona.

La sala es también un buen espacio para **trabajar desde las diferencias**. Cada persona es diferente, cada hombre y cada mujer, como así lo serán sus gustos, intereses y motivaciones. También para empezar a identificar y marcar límites corporales, emocionales y expresivos. Para aprender que su cuerpo le pertenece y que para acceder al cuerpo del resto de personas deberá aprender a respetar unas normas personales y sociales. Los límites de los otros hacen que se trabajen comportamientos sociales, normas de cortesía, valores como el respeto, el ponerse en lugar del otro, qué es lo que agrada o desagrade a sus compañeros. Permite identificar y reconocer emociones, para saber respetar señales y límites de los otros... para aprender a relacionarse y con ello gestionar sus conductas y expresiones en lo relativo a la sexualidad y los afectos. En definitiva, el aceptarse y aceptar las diferencias, sabiendo **identificar personas, espacios y tiempos** en los cuáles expresar su afectos y emociones de forma adecuada y satisfactoria.

Experiencias y momentos de vida significativos para cada persona

Las Salas de Estimulación Multisensorial, son espacios diseñados para que las personas con discapacidad estén expuestas a estímulos controlados, con el objetivo final de favorecer su nivel de integración sensorial, atribuyendo significados globales a partir de la interiorización de estímulos procedentes de varias y diferentes fuentes sensoriales. Se podría definir como un **despertar sensorial a través de la propia experiencia sensorial**.

Las **técnicas** posibles a utilizar en los programas de estimulación multisensorial son **múltiples**, no solo es hablar de salas prediseñadas. En dichos programas se puede trabajar sin necesidad de contar con un previo espacio diseñado exclusivamente para ello. Por consiguiente, que la falta de espacios específicos no sea un freno que imposibilite el poder trabajar en esta línea. Se puede trabajar el cuerpo también en otros espacios y aprovechando cualquier momento. Prueba de ello es el aterrizaje y apli-

capacidad del mismo en el resto de **Áreas de habilidades adaptativas de las personas**.

En todos los casos se trata de facilitar aprendizajes básicos y de favorecer diferentes tipos de comunicación, abriendo puertas a relaciones más significativas. Recreación de **momentos de vida auténtica** para personas diferentes, adaptados y planificados para cada persona. (Filosofía en la línea de la PCP-Planificación centrada en la persona).

Son una herramienta donde pueden conjugarse: la estimulación y la relajación. Un entorno seguro con elementos como son la música, las luces de colores, los aromas, los sabores, las texturas... donde las personas con discapacidad intelectual exploran, descubren, experimentan y disfrutan del mundo de los sentidos, sensaciones, los afectos...

Se trata de un espacio físico con unas características determinadas donde se pueden **trabajar** de diferentes formas tanto activas como pasivas **los sentidos**. El **ENTORNO PASIVO** necesitará que la persona con discapacidad intelectual se sumerja, dejándose hacer, acariciar, estimular... por los efectos sensoriales, siempre con el apoyo y orientación del profesional de sala que será quien adapte cada sesión y cada detalle a las personas. El **ENTORNO ACTIVO** necesita de la participación dinámico-interactiva del usuario en cada experiencia, cada aprendizaje y le permite adquirir conciencia de poder influir sobre el entorno, sobre los otros, surgiendo y tomando conciencia de su papel.

El espacio, y con ello los ambientes, pueden modificarse, acomodarse y adaptarse a cada momento y a cada persona, a través de los diferentes elementos que lo componen: sobre lo **visual**, con iluminación más o menos intensa o difusa que invita a la tranquilidad y la calma o a la activación y el movimiento; en el **plano auditivo**, combinando músicas, sintonías o canciones, con diferentes ritmos, volúmenes o melodías asociadas a personas, momentos y emociones; sobre lo **olfativo-gustativo**, con diferentes olores y/o sabores que provoquen sensaciones relajantes o estimulantes, con diferentes variantes, intensidades y posibilidades... en función de los contextos interpersonales.

Programas de Intervención: los Objetivos

Aprender a conocerse y conocer sus entornos próximos. El conocimiento del mundo y de las personas. Siendo necesario trabajar desde lo más básico, las sensaciones y las percepciones como base imprescindible para todo desarrollo humano, tratando de ofrecer condiciones, situacio-

nes y momentos para que las personas con discapacidad intelectual puedan sentir su cuerpo, favoreciendo y posibilitando la diferenciación entre el YO y resto del MUNDO que los rodea. Todo ello se ha de trabajar de forma estructurada planificada a través del diseño, elaboración y oferta de tiempos y espacios controlados, o incluso la simulación de situaciones habituales de interacción.

Procurar que la persona con discapacidad intelectual reconozca a través del cuerpo estímulos, sensaciones... que le llegan a través de su propio cuerpo (estímulos interoceptivos y propioceptivos) y traducirlas en experiencias internas significativas.

Aprender a reconocer el entorno y aprender a relacionarse con él. Aprender a utilizar todos los sentidos para detectar, reconocer o percibir aquellos estímulos que nos vienen de fuera del cuerpo y facilitan la percepción corporal a nivel interno. Conceptos como presencia-ausencia de objetos y personas, proximidad-distancia de figuras de seguridad o vínculos de apego son algunos de los puntos básicos y claves para que la persona aprenda a reconocer los elementos que forman parte del entorno próximo e interactuar con ellos en base a la interiorización de unos límites y reglas.

Aprender a expresarse y manifestar afectos y emociones. Establecer relaciones personales con su entorno próximo en clave de empatía y respeto. Entender esta intervención como una relación donde las personas dan y reciben, un intercambio comunicativo de tipo interactivo. Una negociación donde necesariamente la cercanía física y emocional juegan un papel fundamental para dar respuesta a la necesidad que cada persona tiene de entender e integrar todo aquello que sucede en los contextos próximos, siendo preciso la adquisición y manejo de habilidades sociales, necesarias para la convivencia en sociedad. En conclusión, el proceso consistente en obtener informaciones del entorno, integrarlas y transformarlas en **experiencias significativas de vida para cada persona**.

Aprender a identificar expresiones y señales placenteras e **indicadores** de disfrute que ayuden a reconocer vivencias satisfactorias de la sexualidad de las personas. Una vez reconocidas las preferencias estimulantes y relacionales de cada persona, intentar propiciar momentos donde la persona pueda disfrutar de su cuerpo y sus múltiples posibilidades. Diferenciar expresiones de la sexualidad apropiadas para espacios públicos, como forma de interacción y relación con el resto de personas. Identificar tiempos y espacios de intimidad, asociando conductas, manifestaciones y expresiones afectivas y eróticas a la esfera de lo íntimo.

Aprender a aceptarse y aceptar a los demás. Aprendiendo a identificar límites propios y ajenos (corporales, de expresión y gestión de

afectos, de accesos a entornos...). Reconociendo expresiones faciales y corporales de rechazo, agrado, desagrado, enfado, ... para que aprendan a interiorizar, asumir y generalizar normas y comportamientos sociales.

Pilares fundamentales

• La importancia y necesidad de trabajar **TODOS** los **SENTIDOS**.

Todos los cuerpos están preparados para poder recibir sensaciones, para que con una adecuada estimulación puedan obtener y sentir el disfrute o los placeres sensoriales. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, muchos de esos cuerpos, han sufrido a lo largo de su desarrollo evolutivo un **déficit o privación** sensorial-estimular. No se les ha estimulado de igual forma, en muchos casos se han dado situaciones de falta de contacto corporal “piel con piel” con sus figuras de apego, o sólo se han priorizado determinados canales de acceso a la información olvidando el resto. En los casos de personas que presentan plurideficiencias todo esto se puede haber acentuado y agravado más aún.

La existencia de privación sensorial, sumada a la omisión de determinadas fuentes de acceso sensorial, tiene como resultado, que los cuerpos o algunos sentidos no estén preparados para la percepción ni interpretación de sensaciones. Lo que dificulta el dotarlas de significado y realizar atribuciones superiores de satisfacción, de agrado o desagrado. Un ejemplo de esto son las respuestas de asombro, desconocimiento o sorpresa ante determinados estímulos básicos observadas en personas con discapacidad, cuando se hacen las valoraciones iniciales sobre estimulación basal.

Algunos de los canales y sentidos menos desarrollados se observan de forma frecuente y generalizada en los **planos interoceptivo y propioceptivo**, donde las carencias se amplían a la mayoría de sus esferas. Por ejemplo, la dificultad que tienen las personas con discapacidad intelectual para detectar señales de su propio cuerpo, como los umbrales del dolor, detección de malestares y síntomas internos o signos de salud-enfermedad. La posible presencia de alteraciones en el funcionamiento de los canales sensoriales incide en la necesidad de trabajar **TODOS** los posibles **canales y fuentes** de entradas sensoriales, para facilitar al máximo la **comunicación** bidireccional PERSONA y ENTORNOS. Y por otro lado, la imprescindible necesidad de identificar y **establecer niveles basales** mínimos perceptibles en la experimentación sensorial propios de cada persona.

Se está hablando de los objetivos “grandes” de la Educación Sexual: de la importancia y la necesidad de que la persona con discapacidad, se conozca, se acepte y se exprese en términos de satisfacción, y sin el previo establecimiento de **sistemas de comunicación** eficaces con la persona difícilmente se podrán lograr ciertos mínimos en estos objetivos.

- **MODELO INTEGRATIVO.** Integrando varias fuentes y canales sensoriales se consigue unificar la información y dar **significados globales** más funcionales. Desde la integración y la globalidad se facilita la generalización de los aprendizajes a otros contextos y situaciones de la vida de la persona, dotándolo de mayor autonomía. Aspectos que contribuyen a la mejora de su autoconcepto y autoestima.
- **CONOCIMIENTO Y NIVEL DE ABSTRACCIÓN.** Partir de las realidades vividas, de las experiencias en el AQUÍ y AHORA con objetos reales para **trabajar la generalización a otros contextos** y situaciones para lo cual será necesario la capacidad de abstracción de pensamiento. De lo concreto, real y tangible, a lo abstracto e imaginativo. El punto de partida no puede ser otro que el propio CUERPO a través de sus elementos más simples, para poco a poco construir, ampliar y dar significado a la realidad global. En este camino hay fases por las que es necesario pasar, respetando los ritmos y las capacidades, esperando que las personas estén preparadas a nivel madurativo. Es preciso, por tanto, combinar y compaginar crecimientos, evoluciones, ritmos de desarrollo y preferencias estimulares, ...
- **De las SENSACIONES a las HABILIDADES SOCIALES.** Las edades no son lo importante. Lo importante es saber de dónde se parte para poco a poco ponerse a andar en la dirección adecuada. Porque, para llegar a las Habilidades Sociales, previamente se ha tenido que partir de los estímulos y sensaciones, aprendiendo a dar significados e interpretar percepciones, y así, poder comparar y decidir entre las que gustan o desagradan y las que provocan emociones placenteras o desagradables. Se debe procurar también que aprendan a **identificar emociones** y que como resultado de ello, comprendan lo que les pasa a ellos y a los otros, consiguiendo **manejar estas emociones** y adquiriendo habilidades sociales que les permitan desarrollar conductas adaptativas.
- **ATENCIÓN INTEGRAL.** Debe considerarse a la persona como **una totalidad**, en sus múltiples dimensiones, tanto para la realización de las valoraciones y establecimientos de los puntos de partida, como para el diseño y planteamiento futuro de trabajo. Para ello, en muchos casos el trabajo multidisciplinar será clave y fundamental. Es necesario tener este

aspecto siempre presente, siendo necesario abordar los ámbitos relativos a la **sexuación** (lo corporal y fisiológico), la **sexualidad** (las vivencias, sentimientos y emociones) y la **erótica** (los deseos y conductas).

- **Aprendizajes SIGNIFICATIVOS y FUNCIONALES.** Habrá que adaptarse a situaciones y momentos únicos y personales. Orientando los aprendizajes desde el **conocimiento previo** de la persona para, desde allí construir, ampliar y desarrollar, sin perder de vista que esos aprendizajes sean útiles y funcionales para su desenvolvimiento social.
- **CONTEXTUALIZACIÓN ESPACIO-TEMPORAL.** Siguiendo los principios de generalización y abstracción, (ver pirámide de desarrollo capítulo 5), respetando las secuencias y los diferentes ritmos en lo relativo al aprendizaje, en la gestión de afectos y emociones, identificación de sentimientos propios y de los otros, el trabajo en habilidades sociales, ... para poder caminar hacia la conducta adaptativa. Insistir en la importancia de asociar determinados comportamientos a momentos y espacios concretos, aspectos fundamentales para **diferenciar lo público y lo privado**. Un ejemplo es la necesidad de asociar determinadas conductas eróticas, objeto de intervención, como es la masturbación en espacios públicos, llevándola a momentos y espacios de intimidad.
- **TRABAJO PERSONAL.** Es necesario conceder tiempos y espacios para que la persona **explore, investigue y experimente con su propio cuerpo**. Tiempo para estar solo y a solas. Estos momentos que son habituales a lo largo del desarrollo evolutivo con el resto de personas, prácticamente no han existido en el caso de las personas con discapacidad intelectual, especialmente en aquellos con mayores limitaciones. Es necesario **aprender a estar a SOLAS, aprender a CRECER**.
- **COMUNICACIÓN.** En la doble línea de **comprender y expresar**. Se hace imprescindible que la persona comprenda el significado de los mensajes tanto como pueda, pero también que exprese y que tenga **intencionalidad comunicativa**. Hay que establecer con cada persona un adecuado canal de comunicación, conocer cuáles son sus preferencias sensoriales e identificar todas las posibles fuentes de acceso a la información de las que dispone cada persona.
- **TRABAJO ENTRE EL YO y LOS OTROS.** Propiciando contextos de INTERACCIÓN, para que aprendan a relacionarse con los demás. Establecimiento de momentos, interacciones y relaciones interesantes, motivadoras, en definitiva significativas para CADA PERSONA. Aprender a **diferenciar contextos de interacción** e identificar y discriminar

comportamientos sociales característicos de los diferentes contextos. Enseñarles a diferenciar entre los **diferentes tipos de relación**: amigo, novio, vecino, compañero, familiar y cómo identificar y manejar las conductas o afectos propios de cada uno.

- **TRABAJAR GUSTOS–INTERESES–DESEOS–MOTIVACIONES.** Trabajar en la detección de **aspectos positivos**, que resulten del agrado e interés de las personas. Con las personas con discapacidad intelectual, en ocasiones, se deberá acudir a su propio cuerpo, para desde allí aprender a interpretar gestos de agrado y desagrado; ampliar los soportes a través de paneles de comunicación; mapas de relaciones; tableros de expresión y reconocimiento de emociones; mapas sociales de personas de referencia, ... para aprender a identificar gustos y elecciones personales, gestionar afectos, identificar personas de referencia y establecer vínculos significativos.
- **APRENDER A MANEJAR AFECTOS.** Aprender a **marcar límites**. Diferenciar situaciones adecuadas e inadecuadas para detectar aquellas situaciones confusas, o con cierto potencial de riesgo. Se debe procurar que generen estrategias para su detección y para que aprendan a comunicarlas a las personas responsables. Aprendiendo lo que gusta y lo que no, se otorga la capacidad de elegir, se da protagonismo a la persona en la toma de decisiones, facilitando la autodeterminación.
- **TRABAJAR el ACCESO al CUERPO.** Los programas de estimulación multisensorial son el espacio ideal para aprender quienes pueden tener acceso a su cuerpo, en **qué momentos** y en **qué situaciones**. Tanto por lo que ocurre ALLÍ durante las sesiones, como por la importancia de trasladarlo a otras esferas y contextos.
- **ENTORNO SEGURO PREDECIBLE.** Se debe aprender a asociar determinados entornos con emociones y sentimientos positivos que aporten a la persona sensación de confianza y seguridad, para así disminuir y controlar los elementos estresantes. Aprender a **anticipar situaciones** para favorecer el control sobre el contexto y que la persona pueda autogestionarse, tratando de eliminar respuestas o conductas poco socializadoras. Hay que procurar trabajar el control de impulsos, anticipando y ofreciendo conductas alternativas socialmente aceptables.
- **EL CUERPO A TODAS LAS EDADES.** La estimulación multisensorial enmarcada desde los programas de educación sexual **puede y debe** trabajarse como **recurso destacado** con jóvenes, adolescentes, o personas adultas con discapacidad intelectual.

Estimulación Multisensorial: Beneficios

Contribuir a que las personas con Discapacidad Intelectual destinatarios de los Programas de Estimulación Multisensorial:

- Se reconozcan, identifiquen y acepten a sí mismos como **seres sexuados y sexuales**, en cada una de las edades y etapas de su ciclo de vida. Con sus diferencias, peculiaridades, limitaciones, capacidades y posibilidades.
- Aprendan a **reconocer gustos, intereses, deseos, anhelos, motivaciones, sueños, ...** en todo lo relacionado al disfrute de su sexualidad. Porque para poder caminar en busca de lo que se quiere, previamente hay que saber reconocerlo. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, muchas son las veces que terceras personas son quienes deciden por ellos.
- Reconozcan el **valor de los vínculos y del componente afectivo** de las relaciones humanas. Identifiquen y elijan personas importantes y significativas, figuras de apoyo. Que establezcan relaciones interpersonales respetuosas, basadas en una adecuada comunicación.
- Reconozcan y discriminen los **diferentes tipos de relaciones**: familiar, amistad, noviazgo, relación de pareja, laboral, profesionales... sabiendo gestionar los roles en cada caso y aspectos como: límites, espacio personal, manifestaciones afectivas apropiadas, conductas socialmente aceptadas, habilidades sociales, fases y momentos en las relaciones (enamoramiento, desengaño, ruptura, conflicto, ...)
- Desarrollen un progresivo y adecuado **conocimiento en relación con su cuerpo**, como factor promotor de una adecuada autoestima. El autocuidado y atención a la propia salud como herramienta de prevención de situaciones riesgo y trasgresión de límites.
- Desarrollen actitudes positivas hacia la sexualidad con un comportamiento sexual y afectivo autónomo, responsable y placentero.
- Tomen decisiones responsables para la **promoción de la Salud y la prevención**. Conozcan las situaciones de riesgo y tengan comportamientos responsables y compartidos.
- **Reconozcan e identifiquen** situaciones de riesgo y de **peligro potencial**. Saber identificar situaciones de abuso de poder con otras personas, saber respetar a otros, y conocer cómo hacer para que se les respete. Saber cómo, dónde y a quién pedir ayuda. Aprender a decir NO, no quiero, no me gusta, contigo no, ahora no...



CAPÍTULO 9

CONOCERSE. EDUCACIÓN SEXUAL EXPLÍCITA

Progresiva, transversal y sustantiva
Programación y Educación Sexual
Planificación Centrada en la Persona
Principios metodológicos
Áreas de habilidades adaptativas
Evaluación
Recursos didácticos

Junto con la actitud, los permisos para hablar, las pautas ante las conductas, el respeto a la intimidad y otras consideraciones... también es necesario trabajar con las personas en formato grupal, de manera estructurada y explícita contenidos relacionados con la sexualidad. Lo que, una vez más, permite que la **educación sexual se dirija a todas las personas con discapacidad intelectual.**

La propuesta es que la Educación Sexual en los centros se trabaje de manera PROGRESIVA. Es decir que se inicie tan pronto como sea posible, desde las primeras etapas y que continúe a lo largo de las siguientes etapas evolutivas

Progresiva, transversal y sustantiva

En capítulos anteriores, ya se explicó la importancia de mantener los mismos **objetivos de atender, educar y prestar apoyos** para todas las personas, pero como es lógico tanto los **contenidos** como la **metodología** se deberán secuenciar y adaptar atendiendo al grupo, el perfil de las personas y a sus peculiaridades.

Otra característica es que se debe abordar de forma **TRANSVERSAL**. Desde el plano de los **contenidos**, ya que muchos de los que se proponen (derivados de los grandes objetivos) impregnan al resto de áreas de la vida de la persona. Un ejemplo evidente será cuando se hable de las áreas de habilidades adaptativas, donde se verá una de las posibles maneras de llevar la educación sexual desde el formato transversal. Otros ejemplos de transversalidad pueden ser: desde el **Currículo formal educativo**, las **Dimensiones de Calidad de Vida**, o enfoque **Conducta Adaptativa**-habilidades adaptativas (conceptuales, sociales y prácticas).

Pero además también la **transversalidad** puede ser entendida desde quiénes asumen su papel en la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual, que deben ser **todos los agentes implicados**.

Por último también es necesario que se aborden algunos de los temas relacionados con la sexualidad de manera **EXPLÍCITA y PROGRAMADA**, bien por los propios profesionales del centro, bien solicitando **colaboración** de algún otro **profesional con formación específica** tanto en el **ámbito de la sexología** como en el de la discapacidad. Aunque lógicamente esta intervención debe ser para sumar y para reforzar la **figura de los profesionales de referencia**, quienes además deben seguir propiciando tiempos y espacios para seguir hablando del tema.

Los **contenidos** para estas sesiones pueden ser muy diversos, como ya se han reflejado en los capítulos anteriores relativos al **Hecho Sexual Humano**, pues hay que hablar del cuerpo, de los genitales y de la reproducción, pero también de la intimidad y de las relaciones personales, de las diferencias entre amigos y novios, de las expresiones de afecto, de las conductas eróticas... y en algunos casos hasta de anticoncepción y la prevención de ITS/ETS.

Programación y Educación Sexual

Saber programar en educación sexual es fundamental para planificar las intervenciones, para asegurarse que están bien diseñadas y que son coherentes y útiles. También para facilitar su puesta en práctica, desarro-

llo y mejora continua, para evaluar y para tener un lenguaje común con el resto de profesionales.

En función de los **Niveles de concreción** y de lo más amplio y genérico a lo más concreto y específico se podrá hablar de **Planes** (integrales, sectoriales,...), **Programas, Proyectos, Unidades Didácticas —de trabajo o formativas—** hasta la secuenciación de **actividades** con sus correspondientes **adaptaciones** de tipo individual, dirigidas a cada persona, que en el caso de las personas con discapacidad intelectual van a ser numerosas e imprescindibles.

A la hora de programar en educación sexual, al igual que en otros ámbitos y áreas, se deberán decidir y seleccionar sobre aspectos como: **Objetivos y contenidos, metodología: claves y estrategias, temporalización espacio-temporal, evaluación, ...**

En sexualidad como en el resto de temas, es muy importante tener muy claro hacia quien van dirigidas las actividades, ya que no existen recetas válidas para todo el mundo. Hay que tener en cuenta las peculiaridades del colectivo con el que se trabaja, qué es lo que conocen, sus **intereses, necesidades, capacidades, ...**

La importancia de estos aspectos y consideraciones se basarán en el enfoque de **Planificación Centrada en la Persona (PCP)**, que será desarrollado en el siguiente apartado del capítulo.

Ya se ha comentado en anteriores capítulos, es la **misma sexualidad**, son los **mismos objetivos e idéntica necesidad de educación sexual**. Pero el punto de partida es distinto, por eso es importante tener en cuenta estas consideraciones. A la hora de **seleccionar CONTENIDOS y ACTIVIDADES** será bueno tener en cuenta las posibles necesidades de apoyos, que pueden estar presentes en mayor o menor medida en algunas personas con discapacidad intelectual.

Planificación Centrada en la Persona

La **Planificación Centrada en la Persona (PCP)** es una Metodología que facilita el que la persona con discapacidad intelectual identifique y decida las metas a alcanzar para mejorar su calidad de vida, partiendo de su historia de vida, experiencias, vivencias, capacidades y deseos y contando, para ello, con un grupo de apoyo. Algunas consideraciones:

- Tener en cuenta el **perfil** y las **características de cada persona**: en los planos relativos a la sexualidad y los desarrollos **sensorial-corporal-sexual, afectivo-emocional, psicológico-cognitivo y social-relacional**. Acomodar las intervenciones y la prestación de apoyos a los dis-

tintos ritmos y estilos de aprendizaje de cada persona. Será un **valor** central en las intervenciones la **individualización**.

- **Ninguna persona es igual a otra**, cada una tendrá sus propios **intereses, necesidades y sueños**. Necesidad de adaptarse a los diferentes y cambiantes gustos, preferencias y motivaciones.
- **Calidad de vida con indicadores de satisfacción personal**. Diseñar, planificar y adaptar las actividades de manera que sean vividas por las personas como gratificantes, innovadoras y motivadoras.
- **Autodeterminación** como **capacidad de elegir, decidir y dirigir su vida**. **Autodeterminación como derecho** y garantía real de tener su **proyecto de vida**. Ayudar a la persona a construir su proyecto de vida significativo, basado en la **individualidad** e identidad personal (planes y metas personales) y coordinar una **red de apoyo** para poder desarrollarlo y cumplirlo.
- **Aprendizajes significativos y funcionales** para cada persona. Uso de **escalas** que reflejen los valores, las aspiraciones y las expectativas de la persona. Establecer un **Plan personalizado de apoyo**.
- **Rol del profesional como facilitador y coordinador de recursos y apoyos**. Papel central de la persona con discapacidad intelectual como protagonista de su propia vida.
- **Oportunidad de elegir**. La persona con discapacidad intelectual es quien elige a los participantes y apoyos. (**Apoyos naturales**: la propia persona con discapacidad, miembros de la familia, amigos y/o pareja, voluntarios... y **apoyos profesionales**: personal de atención directa, psicólogo, trabajador social...)
- **Necesidad de adaptar soportes de comunicación accesible** para que las personas puedan expresar sus **intereses, deseos, sueños, ... en lo relativo a la atención a su sexualidad**. Algunos recursos pueden ser: libro de la vida, mapa de relaciones, tableros y paneles de comunicación alternativa y aumentativa, agendas sociales...

Principios metodológicos

Una adecuada metodología es la que debe facilitar el proceso de aprendizaje y garantizar que la intervención sea efectiva. La metodología hace referencia a **las estrategias, los recursos y los métodos** y debe guiarse por los siguientes principios:

APRENDIZAJES SIGNIFICATIVOS-INFORMACIÓN: Hay que tener en cuenta los **conocimientos previos** de los que parte cada persona para desde ellos construir nuevos aprendizajes. Se debe procurar que las intervenciones siempre les **aporte información y experiencias nuevas**, que

les haga crecer, les estimule y les enriquezca. Procurar que los contenidos programados sean **funcionales y útiles** para la persona y su entorno.

PARTICIPACIÓN ACTIVA: Las actividades deben fomentar la experimentación y la participación activa de todos los miembros del grupo, para facilitar la **interiorización y generalización** de lo aprendido.

GLOBALIZACIÓN: Tratar de estimular el desarrollo de las máximas capacidades posibles (intelectuales, físicas, afectivas, sociales,...) de forma globalizadora. Interrelacionar y **generalizar la educación sexual** al resto de áreas y ámbitos de la vida.

SOCIALIZACIÓN-COMUNICACIÓN-AFECTIVIDAD: Potenciar las relaciones entre iguales, la toma de decisiones colectivas, el conocimiento y el respeto de las normas sociales de convivencia... Todo en un ambiente de comprensión, aceptación, confianza y respeto.

INDIVIDUALIZACIÓN y TRATAMIENTO A LA DIVERSIDAD: Tener en cuenta las **peculiaridades de cada grupo**, y los distintos **ritmos de aprendizaje** de las personas, para adaptar las actividades y los recursos a las diferentes situaciones. **Planificación centrada en la persona.**

Áreas de habilidades adaptativas

Las habilidades adaptativas se refieren a las **capacidades, conductas y destrezas** de las personas para **afrontar y satisfacer las exigencias de la vida cotidiana**, según lo **esperado para su edad y nivel socio cultural**. Desde todas estas áreas se pueden realizar **Propuestas de Intervención** que contribuyan a la **Educación Sexual**, como podrá comprobarse a continuación. Propuestas que se deben programar y planificar desde la TRANSVERSALIDAD y a las que se debieran aplicar los principios metodológicos antes reseñados. Estas áreas según Luckasson, Coulter, Polloway *et al.* (1992) son: **comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo**. Otros modelos desde los cuales también se pudiese abordar la educación sexual de modo transversal son: **Conducta Adaptativa**-habilidades adaptativas (conceptuales, sociales y prácticas), el **Currículum formal educativo** o las **Dimensiones de Calidad de Vida**.

Área de COMUNICACIÓN.

"Habilidades como la capacidad para comprender y expresar la información mediante comportamientos y conductas simbólicas (palabra hablada, palabra escrita, símbolos gráficos-pictogramas, lenguaje de sig-

nos, dactilológico...) o conductas no simbólicas (expresión facial, gestos, movimientos y expresiones corporales...)”.

Educación Sexual desde el Área de COMUNICACIÓN:

- **Discriminar** estímulos, sensaciones y percepciones agradables y desagradables. **Identificar** emociones, estados de ánimo y sentimientos propios y de otras personas. Actuar de forma empática con las personas de su entorno en función de sus estados anímicos.
- **Reconocer y respetar** emociones y sentimientos vinculados a la sexualidad y sus diversas expresiones de afectos (miedo, vergüenza, pudor, alegría, placer, ...)
- **Comprender y expresar** deseos, gustos, motivaciones, necesidades preferencias e intereses relacionadas con la sexualidad y la expresión de afectos, para la participación activa en la Sociedad.
- **Adquirir destrezas y habilidades** de manejo en el **sistema de comunicación** más adecuado y eficaz para cada persona y su entorno, con la finalidad de poder: expresar ideas y opiniones, formular preguntas e inquietudes, realizar peticiones, ... relacionadas con la vivencia de la sexualidad.

Área de AUTOCUIDADO o CUIDADO PERSONAL.

“Habilidades relacionadas con el aseo, alimentación, vestido, higiene y apariencia personal”.

Educación Sexual desde el Área de AUTOCUIDADO:

- **Adquirir hábitos de aseo, higiene y cuidado personal** que contribuyan a la mejora de la autonomía, el autoconcepto y la autoestima para favorecer un mejor desarrollo de la personalidad.
- Potenciar una **apariencia personal** externa acorde con la edad de cada persona. Comparar y reconocer los diferentes patrones de estética en función de variables como: el sexo, la edad, la cultura, ...
- **Promover y generar actitudes responsables** en el cuidado, promoción y mantenimiento de hábitos de aseo, higiene y alimentación que contribuyan a la mejora de la salud sexual propia y ajena.
- **Desarrollar el concepto de intimidad**, fomentando actitudes de reconocimiento y respeto hacia cuerpo. Discriminar tiempos y espacios propios para uso y disfrute de momentos de intimidad.
- **Promover pautas de cuidado y protección** del propio cuerpo como estrategia para **identificar y prevenir** posibles situaciones de trasgresión de límites o riesgos de abuso. Aprender a identificar y comunicar a personas adultas de confianza dichas situaciones.

Área de HABILIDADES de VIDA en el HOGAR.

“Habilidades relacionadas con el funcionamiento en el hogar, y también las habilidades relacionadas como son el comportamiento y la orientación tanto en la casa como en los entornos de participación próximos (vecindario, centro educativo, entorno laboral...), interacción social, comunicación de elecciones y necesidades...”

Educación Sexual desde el Área de VIDA en el HOGAR:

- **Adquirir habilidades para desenvolverse, convivir y relacionarse** en ambientes y contextos sociales próximos.
- **Discriminar y diferenciar** qué **conductas** y manifestaciones afectivas pertenecen al **plano íntimo** y cuáles al público. Respetar objetos, espacios y límites personales de otras personas cuando se convive en sistemas de vivienda colectivos.
- **Analizar de forma crítica y reflexionar** sobre los estereotipos de género actuales, y su vinculación en la elección y reparto de actividades domésticas y profesionales.
- **Identificar roles de género** en el reparto de responsabilidades domésticas para **potenciar la convivencia igualitaria** en entornos sociales, trabajo cooperativos, coeducación... eliminando toda forma de prejuicios y actitudes discriminatorias hacia personas o colectivos.

Área de HABILIDADES SOCIALES.

“Habilidades relacionadas con intercambios sociales con otras personas así como la adecuación del comportamiento social a las demandas cambiantes del entorno. (reconocer y expresar sentimientos propios y ajenos, constituir y fomentar las amistades y relaciones, proporcionar retroalimentación en las interacciones, realizar elecciones, compartir...”

Educación Sexual desde el Área de HABILIDADES SOCIALES:

- **Aceptar y expresar la propia personalidad** a través de los gustos, elecciones, motivaciones y la toma de decisiones, adaptándose a **diferentes contextos y entornos** regulados por **normas sociales cambiantes**.
- **Adquirir habilidades para iniciar, mantener y finalizar diferentes interacciones** en función del tipo de relación y cercanía de las personas (familiar cercano padre/madre hermano, vecino, amigo, compañero de trabajo, novio, pareja, ...)
- **Conocer y manejar comportamientos y expresiones de afectos y emociones**. Identificar y diferenciar personas y situaciones para poder gestionar de forma apropiada y segura los gestos, los afectos

y las emociones. Diferenciar entornos próximos seguros de entornos desconocidos o no seguros.

- **Reconocer sentimientos y proporcionar feedback social**, mostrar interés, preocuparse por los demás, colaborar con otros, manifestar empatía, controlar los impulsos, ...
- **Interpretar adecuadamente y hacer un uso de las normas sociales**, reconociendo límites personales propios y de los demás. Aprender a comportarse de forma apropiada en Sociedad.
- **Diferenciar y aceptar** los nuevos modelos de familia y formatos de convivencia potenciando actitudes de respeto hacia la diversidad.

Área de UTILIZACIÓN de la COMUNIDAD.

“Habilidades relacionadas con la adecuada utilización de los recursos de la comunidad, tales como: medios de transporte, manejo en tiendas, supermercados y grandes almacenes, consultas médicas, dentistas..., servicios públicos como bibliotecas, parques y zonas de recreo, acontecimientos culturales. En definitiva, comportarse adecuadamente en la comunidad y en la interacciones sociales.”

Educación Sexual desde el Área de UTILIZACIÓN de la COMUNIDAD:

- **Reconocer y respetar la intimidad y privacidad** de las otras personas. No invadir espacios corporales, zonas físicas o tiempos de dedicación y disfrute personal propios e íntimos de otras personas.
- **Diferenciar** entre **conductas y muestras de afectos** permitidas socialmente en espacios públicos (besos, caricias, masturbación, ...) y aquellas que precisan de espacios de intimidad.
- **Actuar** de acuerdo a las **normas sociales** para facilitar la **incorporación de la persona a la vida en Sociedad**.
- **Adquirir comportamientos sociales** imprescindibles para **mostrar actitudes de respeto hacia el resto de personas**, así como para afianzar **relaciones personales significativas** fruto de las **interacciones en diferentes contextos sociales**.

Área de AUTODIRECCIÓN.

“Habilidades relativas a realizar elecciones personales; aprender a planificarse (horarios, agendas, ...) iniciar y finalizar actividades adecuadas a cada momento y situación en función de sus intereses personales, buscar ayuda cuando se necesita, resolver problemas, y demostrar una adecuada asertividad y habilidades para defender sus propios deseos opiniones e intereses (autodefensa).”

Educación Sexual desde el Área de AUTODIRECCIÓN:

- **Desarrollar habilidades** para la **toma de decisiones** de forma **autónoma** fortaleciendo y mejorando la **autoestima**. Ser capaces de reconocer y asumir errores, siendo consecuentes con los actos y las decisiones tomadas.
- **Adquirir** de manera progresiva **un lenguaje apropiado** para expresar opiniones, realizar peticiones, resolver problemas y conflictos, ... en un marco de respeto hacia los demás.
- Poder **elegir las amistades** en función de las afinidades personales, habituarse al **uso de fórmulas** apropiadas para relacionarse con ellas. Tener oportunidades para establecer vínculos de amistad.
- Adquirir **habilidades de autodefensa** y **detección de situaciones** de riesgo. Identificar y discriminar situaciones de riesgo y peligro potencial: accesos al cuerpo inadecuados, expresiones y contactos inapropiados, ... en función de los lugares, personas y momentos.
- **Potenciar la asertividad** a través del uso de herramientas y fórmulas alternativas de escape del tipo “**NO me gusta**” “**NO quiero**”.
- **Informar** de posibles **situaciones de urgencia** y **solicitar** diferentes formas de **ayuda** en función del momento y las circunstancias. Identificar **personas de referencia** y **de confianza** (entorno seguro) para resolver situaciones de difícil manejo, conflicto o urgencias.

Área de SALUD Y SEGURIDAD.

“Habilidades relacionadas con el mantenimiento de la propia salud en aspectos como la alimentación, la prevención, identificación y tratamiento enfermedades y primeros auxilios, la sexualidad, el mantenimiento físico, hábitos personales saludables...”

Educación Sexual desde el Área SALUD y SEGURIDAD:

- **Reconocer** el propio **cuerpo en su totalidad** así como los continuos **cambios que experimenta** a lo largo de la vida, para **tomar conciencia** de **salud-enfermedad** y la necesidad de sus cuidados.
- **Adquirir hábitos que fomenten la promoción de la salud y la prevención** de infecciones y enfermedades relacionadas con la sexualidad, para la mejora de la **calidad de vida** de las personas.
- **Identificar síntomas de enfermedad** y actuar responsablemente con la **adquisición de hábitos** relacionados con el cuidado de la salud y la seguridad personal y la de los demás.
- **Proporcionar y desarrollar** habilidades de relación que promuevan la integración de la sexualidad como fuente de salud, placer y comunicación.

- **Aumentar y concienciar** sobre la importancia del **control y seguridad** en la planificación de las relaciones íntimas para prevenir embarazos no deseados, disminuir el riesgo de ITS/ETS.

Área de OCIO.

“Habilidades referentes al desarrollo de intereses diversos hacia el ocio y el entretenimiento que reflejan las preferencias y las elecciones personales así como la adecuación del comportamiento a cada situación, acorde con la edad y normas culturales”.

Educación Sexual desde el Área OCIO:

- **Desarrollar actitudes** de **responsabilidad, respeto y cuidado** propio y de los demás a través del manejo de situaciones y resolución de conflictos en contextos no formales de interacción.
- Ampliar el **repertorio de intereses y posibilidades lúdicas** en condiciones de **igualdad**, sin prejuicios, apoyados en relaciones que favorezcan la **coeducación**.
- **Comportarse adecuadamente** en situaciones de ocio y esparcimiento, respetando normas sociales que faciliten la convivencia.
- **Adquirir habilidades** para **comunicar** de forma eficaz las preferencias y elecciones y personales.
- **Participar en interacciones sociales** a través de actividades, juegos o deportes cooperativos que potencien la **inclusión social** y la **educación en valores**.

Área de HABILIDADES ACADEMICAS FUNCIONALES.

“Habilidades cognitivas y habilidades relativas a aprendizajes escolares con aplicación directa en la propia vida: la escritura, lectura, conceptos básicos matemáticos, orientación espacio-temporal, ... Habilidades que son funcionales en cuanto a llevar una vida independiente.”

Educación Sexual desde el Área HAB. ACADÉMICO FUNCIONALES:

- **Ampliar conocimientos** a través del Programa de Educación Sexual: cambios corporales y fisiología, higiene personal, ciclo menstrual, masturbación, conductas y habilidades sociales... para poder **desenvolverse en la vida** de forma más **autónoma e independiente**.
- **Comprender y configurar** el mundo que nos rodea, a través de la **categorización, estructuración** y el estableciendo de relaciones, facilitando los **intercambios y las interacciones sociales**. Interiorizar y **regular patrones de conducta social**.

- **Adquirir conocimientos lingüísticos** y producir discursos sociales basados en el uso de la palabra para poder acceder en igualdad de oportunidades a la información haciendo un uso eficaz de la misma.
- **Saber expresar y defender intereses** individuales y colectivos, participando en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho.
- **Despertar el interés** por la educación sexual aumentando el **repertorio personal de conocimientos y habilidades** relacionados con el tema, a través de las habilidades de tipo académico.

Área de TRABAJO. Y/O ATENCIÓN DE DÍA

“Habilidades relacionadas con mantener una actividad laboral en la comunidad, y en paralelo con el manejo de habilidades y conductas sociales apropiadas: finalizar tareas, conciencia de los horarios, la capacidad para buscar ayuda, saber aceptar las críticas, manejo del dinero, preparación laboral, autocontrol, interacciones con los compañeros”.

Educación Sexual desde el Área TRABAJO/ATENCIÓN DE DÍA:

- **Interiorizar la importancia y necesidad del cumplimiento de normas de convivencia** en contextos y situaciones formales de ámbito laboral y escolar.
- **Adquirir destrezas, actitudes y patrones de comportamiento** necesarios para la adecuada realización de las tareas precisas en función de las demandas del contexto.
- **Controlar de forma autónoma** los aspectos relacionados con el **comportamiento erótico** (lenguaje apropiado, conversaciones con los compañeros de trabajo, ...) respetando espacios y sin invadir límites personales. Fomentar el uso del lenguaje no sexista.
- **Desarrollar actitudes de respeto e igualdad de oportunidades entre los sexos.** Potenciar el trabajo cooperativo, valorando la colaboración entre iguales y la toma de decisiones compartidas.
- **Reflexionar y analizar de forma crítica** sobre los estereotipos de género actuales, presentes en los ámbitos educativo y laboral. Identificar roles de género en el reparto de tareas domésticas.

Evaluación

La evaluación es igual de **importante** cuando se trata de **programas o intervenciones de educación Sexual** como cuando se abordan otros temas, pues es la fase que ofrece información de forma continua sobre el grado de **cumplimiento y consecución de los objetivos** propuestos así

como de los resultados alcanzados. Constituye un **instrumento** imprescindible para la **mejora continua** sobre la práctica.

Además de la **evaluación inicial**, para saber al detalle los puntos de partida, de la realidad sobre la cual se tiene previsto intervenir es necesario realizar una **evaluación a lo largo de todo el proceso**, durante el desarrollo del programa y **al final**. Se han de buscar indicadores que señalen hasta qué punto se van logrando los objetivos y de esta forma poder ir adecuando la intervención. Se podrán realizar mediante INSTRUMENTOS del tipo: cuestionarios, observación directa del funcionamiento del propio grupo, ensayos, demostración de habilidades...

Recursos didácticos

La función de los recursos didácticos es **facilitar las condiciones** necesarias para que la persona con discapacidad intelectual pueda vivenciar y desarrollar situaciones **motivadoras de aprendizaje**. Ahora bien, los recursos serán más o menos adecuados en función de la actividad y de las personas, luego parece importante hacer algunas **consideraciones**:

- Se deben **seleccionar los recursos en función de los objetivos** propuestos y con la intención de que las actividades se desarrollen con mayor **motivación** contribuyendo a facilitar la adquisición de **aprendizajes reales, significativos y funcionales**. Conviene no realizar un uso abusivo e indiscriminado de los mismos, ya que puede tener efectos contrarios al aprendizaje. Su función es de apoyo.
- Es necesario **organizarlos, distribuirlos y secuenciarlos** convenientemente en el momento y lugar oportunos. El material debe fomentar **la iniciativa y la creatividad** de la persona, evitando, por el contrario, condicionar o restringir su actividad.
- Se debe contemplar la **atención a la diversidad**, las distintas **capacidades, motivaciones e intereses** que poseen las personas, potenciando el **aprendizaje autónomo y entre iguales**.
- Para la elección del **tipo de recurso** apropiado se debe tener en cuenta: el **perfil de las personas** destinatarias (edad, necesidad de apoyos, capacidad de abstracción de pensamiento, ...) el **tipo de intervención y objetivos** que se pretenden (informativa, de sensibilización...) además de otros aspectos como el **espacio**, el **tiempo** disponible...

Generalmente se considera que hay **pocos materiales y recursos** didácticos adaptados, destinados propiamente al colectivo de personas

con discapacidad intelectual, lo cual es cierto pero también se olvida que el **principal recurso es “el propio grupo”** (o la **propia persona**).

Algunos ejemplos de **RECURSOS**:

Material gráfico impreso. Láminas, posters, plotters, tarjetas, carteles, mapas, murales...; catálogos publicitarios, dossiers y trípticos de campañas; juegos educativos temáticos de uso grupal interactivo...

Bibliografía. Fuentes Bibliográficas de referencia específica. En función de criterios como: **edad** (niños, adolescentes, adultos...) **colectivos** (inmigrantes, mujeres, VIH-Sida...); **destinatarios**: para familias, profesionales...; **tipo**: libros de texto, cuadernos, fichas de trabajo y actividades; prensa impresa o digital: periódicos, diarios, revistas, comics...

Material audiovisual de imagen fija. Diapositivas, transparencias, fotografías, diaporamas, proyecciones...

Material audiovisual de imagen móvil. Videoteca y Filmoteca. Cine, televisión, video...; Dvd y CDs específicos temáticos; recursos informáticos multimedia. CDs y Dvd para PC CD-ROM. Videojuegos.

Recursos Web en Internet. Enlaces-links a páginas significativas. Entidades, Asociaciones, empresas, laboratorios, ...; zona de descargas de documentos. Centro de Recursos virtual; blogs temáticos, foros...

Material auditivo. Radio, telefonía, reproductores CDs, audiolibros, ...

Modelos Anatómicos. Torsos, cuerpos, maniquíes, figuras, sistemas y procesos: fecundación, embarazo, gestación, menstruación...; moldes o modelos en relieve, soportes, pizarras dinámicas y maquetas...

Simuladores interactivos: procesos y mecanismos fisiológicos, ...

Paneles, maquetas y pantallas táctiles, dinámicas e interactivas. Pizarras imantadas, rompecabezas, puzles 3D, moldes, soportes relieve...

Ayudas Técnicas para actividades de la vida diaria y sexualidad. Autocuidado, aseo y autonomía personal; limitaciones funcionales; apoyos personales, adaptación del entorno, accesibilidad, movilidad...

Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación. Adaptación de entornos comprensibles; paneles y tableros de comunicación: comunicadores, interfonos; pictogramas, fotografías, imágenes, símbolos...

Materiales para Programas y Salas de Estimulación Corporal. **Visual:** columnas de burbujas, proyectores, espejos, haz de fibra óptica...; **auditivo:** melodías, instrumentos musicales, colchones columna musical...; **táctil:** lijas, masajeadores, piscina de bolas, cojines de texturas...; **gustativo:** alimentos, bebidas, ... de diferentes sabores y texturas; **olfativo:** esencias, aromas, máquina humo y olores, pulverizadores...; **propioceptico-interoceptivo:** Colchón vibratorio, spas, burbujas, columpio, ...



CAPÍTULO 10

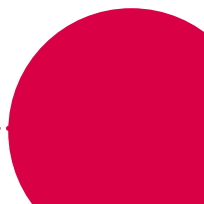
ACEPTARSE. CRECER Y OTROS PEQUEÑOS PASOS

Aprendiendo a crecer

La gestión de afectos

Darles protagonismo

La intimidad y el cuerpo desnudo



Aprendiendo a crecer

De los tres objetivos que se plantean, probablemente, el de “**aceptarse**” sea el más ambicioso y el más difícil de lograr.

No se puede olvidar que en este aspecto la sociedad lo pone muy difícil a muchas personas y no sólo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. La realidad es que muchas veces los propios profesionales encargados de contribuir a que la persona con discapacidad sea capaz de aceptarse, no se acaban de aceptar así mismos del todo. Se llevan mal con el paso de sus años, con sus cuerpos, con su estado sentimental, etc. Y todo eso a pesar de creerse impermeables a las modas o a las presiones y de trabajar para que las personas con discapacidad no caigan en esas mismas trampas.

Para aceptarse, **el primer paso es sentirse “querido”**. Lo que implica sentirse reconocido y valorado por las figuras de referencia y apego. Es decir, por todo el círculo y entorno social significativo con el que la persona con discapacidad intelectual se ha ido vinculado afectivamente desde los primeros momentos de su vida. Lo cual lleva a una idea fundamental: la primera educación sexual se inicia desde el principio, desde el nacimiento. Siendo piezas clave los besos, caricias, achuchones, ... que proporcionan a la persona muestras de seguridad y apoyo emocional. En definitiva, transmitiendo que se les quiere tal y como son.

Quienes inician esta educación sexual son las **figuras de apego**, la madre, el padre o quienes estén ejerciendo esos roles. Para hacerlo bien, no necesitan decir pene, ni vagina, ni siquiera recursos pedagógicos, tan solo hace falta que sea cierto, que les quieren tal y como son y que se lo transmitan con las palabras, con los gestos y con la actitud.

Habitualmente lo anterior se hace, aunque no se conceptualice ni denomine como educación sexual. Lo que significa que el primer paso está dado, y que el problema no está en cómo empezar a hacer educación sexual, sino cómo continuarla. Lo que corresponde ahora sería hacer lo mismo pero en las siguientes etapas evolutivas. Al niño o la niña con discapacidad intelectual, únicamente se le ha de aceptar como tal, “niño”, durante la infancia. Después habrá que aprender a aceptar como se convierte en adolescente, en joven o en persona adulta con discapacidad, viéndole y comportándose con él acorde a su edad y nuevas situaciones. Con ello se contribuirá a seguir trabajando el objetivo de “aceptarse”.

El **papel de las familias** en este punto es **fundamental** y los profesionales deberán trabajar para que las familias puedan contribuir a realizarlo

bien. Este papel, en muchos casos consistirá en seguir pautas muy similares a las que se van a comentar a continuación y sobre las cuales se insistirá en el capítulo referido al trabajo con familias. No obstante, si los profesionales quieren indicar con legitimidad una dirección en lo relativo a este aspecto, parece razonable que sea en la misma que ya se esté caminando.

Tan importante es que las personas con discapacidad intelectual aprendan a crecer, como que las personas que les rodean acepten y respeten ese crecimiento. Ya se ha comentado, que la infantilización es una de las dificultades para el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual, por tanto habrá que procurar detectarla para saber evitarla.

Un ejemplo, aunque quizás no sea el más importante, es el uso excesivo de términos en diminutivo para referirse a ellas o ellos, cuando ya hace años que la mayoría abandonaron la infancia. Es verdad que casi siempre estos términos suelen reflejar muestras de cariño y afecto, pero es importante saber contextualizarlos sin hacer de los mismos un uso indiscriminado ni excesivo. Puede que esté bien seguir llamándoles chicos y chicas, pero si son hombres y mujeres adultos, así hay que verles y, como tales, habrá que tratarles.

Con no abusar de los diminutivos seguramente será suficiente. Pues la sociedad actual no ofrece términos “normalizados” para referirse a los grupos de personas adultas. Es normal hablar de niños y niñas, de chicos y chicas, de adolescentes o de jóvenes... pero el término adulto no es habitual, menos aún para referirse a un grupo como “los hombres adultos” o “las mujeres adultas”. Lo que nunca debemos perder de vista es la necesidad de comportarnos con ellos según parámetros, roles y conductas propios y acordes a su edad.

La gestión de afectos

Gran número de personas con discapacidad intelectual manifiestan **carencias afectivas**, originadas entre otras razones por el rechazo que perciben de buena parte de la sociedad y porque sus redes sociales suelen ser escasas y limitadas. Esto significa que en los centros, siendo conscientes de esta situación, las muestras de afecto debieran tener cabida también entre profesionales y usuarios.

Es evidente que en un Instituto de Educación Secundaria nadie se plantearía si es conveniente que el profesorado de besos a los alumnos o se deje abrazar por ellos. Menos aun cuando pensamos en talleres profesionales u otros contextos laborales. Sin embargo, en el ámbito de la dis-

capacidad intelectual, toca hacer algo distinto: ser más flexibles sin que ello suponga que se permita todo o que no se fijen criterios ni normas.

Un ejemplo, es la necesidad de ir **adaptando las muestras de afecto al paso de los años**. No podemos comportarnos de igual manera, en este sentido, con niños o niñas con discapacidad intelectual que con hombres y mujeres adultos con discapacidad. Sería un error igualar los centros de las personas adultas con discapacidad a los entornos laborales ordinarios donde acuden personas sin discapacidad, pero también sería otro error mantener en estos centros de personas adultas los mismos criterios de gestión de afectos y emociones que para una escuela infantil.

Un chico o una chica con discapacidad intelectual tiene que **aprender normas** que le permitan socializarse y eso puede incluir conductas y normas de cortesía del tipo: dar besos de saludo y de despedida, pero no debieran permitirse gestos poco integradores como pudiese ser el dar besos a todas horas ni besos desmesurados. Hay que pensar que el modo en que se relacionan con los profesionales será muy parecido a cómo se relacionen con otros adultos. Si se les permite lo que la mayoría de la gente no le va a permitir en otros contextos, quizás se les esté permitiendo de más. No aprender a respetar límites de los otros, puede ocasionarles en el futuro situaciones incómodas y problemáticas.

Dar algún beso contextualizado, permitir algún tipo de contacto físico puede ser razonable para combatir la posible soledad emocional y social. Pero es importante que todo esto suceda en contextos controlados que contribuyan a que el chico o la chica con discapacidad intelectual aprenda a identificar y distinguir personas, tipos de relación y situaciones adecuadas y que, así, se eviten generalizaciones de modelos de comportamiento afectivo a otros contextos no conocidos o extraños.

Por otra parte no hay que olvidar que **los niños y las niñas crecen** y que si se es excesivamente permisivo durante la infancia después será más difícil reconducir o modificar patrones de comportamientos aprendidos. Crecer con ellos significa tratar de que aprendan también los límites, cómo relacionarse con personas conocidas, amigos, familiares, profesionales o amigos íntimos. En la infancia estos límites son más difusos y flexibles, pero con el paso de los años habrá que ir procurando eliminar esa confusión y los profesionales deben contribuir a ello estableciendo y marcando de manera estable y consensuada tanto sus propios límites, como los correspondientes al resto de personas siempre considerando las normas de convivencia en sociedad.

Otro detalle en relación a los afectos, y que es necesario analizar, es el del efecto de los besos sobre quien “no los recibe”. Si en un centro, hay

quien recibe muchos besos pero, justo al lado, hay quien no recibe prácticamente ninguno y, además, es consciente de esa situación, esos mismos besos que están sirviendo para combatir la soledad de unos están a la vez teniendo el efecto contrario en quien no los recibe.

Es evidente que existen las afinidades, siendo muy difícil repartir las simpatías de manera equitativa. No obstante cuando toca jugar el rol de profesional es importante hacer esfuerzos por tener un **trato igualitario** para todos los chicos y las chicas. Si se pretende que entre ellos se consideren iguales tienen que percibir que se les trata como tales y eso incluye también las muestras de afecto.

Darles protagonismo

Creer significa **aprender a tomar decisiones** y empezar a asumir responsabilidades, lo que apunta en la dirección de procurar tanta autonomía como sea posible. Y al igual que sucede en otros ámbitos, para poder tomar grandes decisiones es imprescindible empezar a decidir sobre pequeñas cosas.

Las personas con discapacidad intelectual están acostumbradas a que se decida por ellas en casi todo. Existiendo pocos momentos en los que puedan manifestar preferencias o desagradados. Ahora bien, con estas mismas personas, se pretende que llegada la situación, por ejemplo de una propuesta de relación erótica, sean capaces de negarse a ello si no lo desean o de tener la capacidad de ofrecer otras alternativas. Sin embargo, han sido pocas las situaciones en las que se les ha dado la oportunidad de decidir por ejemplo, de escoger sus camisas o de combinar los pendientes con las pulseras.

Hacer a las personas con discapacidad **protagonistas de su vida** implica cuestiones tan básicas como tratar de darles protagonismo y capacidad de elegir sobre su estética. Las personas muestran su personalidad a través del peinado, el maquillaje o el vestido. Las personas con discapacidad intelectual también debieran tener esa posibilidad.

A veces es tan sencillo como preguntarle ¿Cómo quieres que te peine? ¿Qué camiseta prefieres hoy? ¿Qué colgantes, qué collares?... Las limitaciones de movilidad para poder vestirse no significan necesariamente dificultades para escoger la ropa o para poder expresar su personalidad a través de ella. Más adelante se hablará de que la familia debe trabajar en esta dirección, pero, como en otros aspectos, los profesionales no deben esperar a que la familia empiece para asumir su responsabilidad.

El sentido común dirá hasta donde pueden llegar sus gustos. De modo que el hecho de que la persona pueda elegir no justifique ni la falta de higiene o lo indecoroso. En cualquier caso con estas pequeñas situaciones y posibilidades de elección también se aprende a decidir y con estos gestos de “tenerles” en cuenta, aprenden que se les considera y que **su opinión también es importante**.

Cuando la persona tiene limitaciones significativas en la comunicación, el funcionamiento cognitivo, ... que implican restricciones importantes en su capacidad para decidir, se procurará encontrar indicadores que nos den claves y pistas sobre sus gustos y preferencias: ropa, peinado, accesorios, actividades de ocio... En cualquier caso, no se debe olvidar que cuando son niños o niñas está bien que se les vista y trate como tales, pero a medida que vayan creciendo, cuando sean jóvenes o personas adultas se debe dejar atrás la infancia siendo imprescindible adaptarse a sus nuevas edades y situaciones vividas.

En las residencias el protagonismo también está en las paredes y en los cajones. Pues las personas con discapacidad intelectual también debieran poder escoger qué fotos cuelgan en sus paredes, qué poster o qué cuadro. Como también debiesen disponer de un espacio, donde poder guardar “sus cosas”, sus objetos personales. Muchas de ellas quizás con aparente poco valor vistas desde fuera, pero tremendamente significativas para la persona. Es importante respetar estos espacios personales.

Pero como **crecer** es también **asumir límites**, y más viviendo en sociedad, que no se interpreten los párrafos anteriores como que éstos desaparecen ante la necesidad de darles protagonismo. La gestión de espacios en zonas de convivencia comunes, requiere de unos límites propios para que los derechos del resto también se vean reconocidos. No podrán poner en todas las paredes todo lo que quieran, ni guardar en sus cajones todo lo que les gustaría. El decoro, el espacio físico disponible y sobre todo, la convivencia impone que los límites sigan presentes, pero estos límites, como no puede ser de otra manera, deben tener en cuenta a las personas.

La intimidad y el cuerpo desnudo

Chicos y chicas, hombres y mujeres, con discapacidad intelectual deben aprender que **su cuerpo les pertenece** y que al mismo, sólo pueden acceder un limitado número de personas y en contextos muy concretos. Lo que está en consonancia con aprender que muchas de las cosas relacionadas con la sexualidad corresponden al ámbito de lo íntimo que, dicho sea de paso, no es el mismo ámbito que lo prohibido o lo escondido.

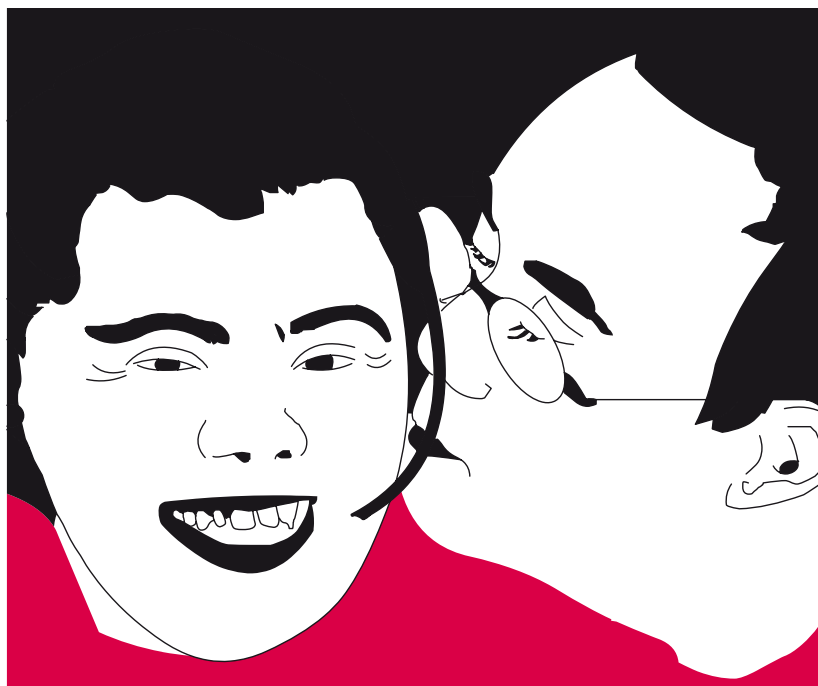
La educación sexual no consiste sólo en responder preguntas o en hablar sobre el tema. Respetar el pudor, el desnudo o la intimidad es considerar a la persona que se tiene delante como a cualquier otra persona, es decir, como persona sexuada. Si ésta percibe esa consideración, desde luego estará aprendiendo lo esencial, de una buena educación sexual.

Respetar su pudor y su cuerpo desnudo debería ser imprescindible a todas las edades, pero indudablemente cobra especial importancia a partir de la adolescencia y en el mundo adulto. La sociedad trata de forma distinta el desnudo en la infancia que en otras etapas y, de alguna manera, éstas debieran ser las reglas del juego. Es decir, lo que se debe de hacer es algo muy parecido a lo que se haría frente al cuerpo desnudo de una persona adulta sin discapacidad intelectual.

Resulta evidente que **las actitudes** de los y las profesionales será una de las **claves** imprescindibles respecto a todo esto. Estas podrían ser algunas pequeñas pistas y estrategias:

- **Llamar antes de entrar** en la habitación o en el baño de una de las personas residentes. No se trata de llamar para pedir permiso, pero sí para marcar territorios y espacios de intimidad.
- **No anticiparse** a la hora de prestar ayuda, dejar que la persona con discapacidad intelectual lo intente por sí misma.
- Se deberá procurar que las personas con discapacidad intelectual no salgan de los aseos, las duchas o las habitaciones desnudas. Deben **aprender a cubrirse** con el albornoz o con otros objetos personales y distinguir los ámbitos públicos y privados.
- A pesar de que los baños o las duchas sean instalaciones de diseño para uso múltiple, se **evitarán agrupamientos** excesivos en la realización de los programas de autocuidado.
- Se **organizarán tiempos y espacios** que garanticen que las personas con discapacidad intelectual dispongan de intimidad, preferentemente en sus propias habitaciones. En la misma línea, respetar también los momentos en baños y aseos.

La intimidad conlleva más cosas que llamar a las puertas y respetar ciertos espacios y momentos. Hablamos de muchos tipos de intimidad: corporal, relacional, emocional, ... Y también la intimidad de sus palabras: evitar ciertos comentarios en voz alta sobre las personas con discapacidad intelectual, no contar las cosas que ellos te cuentan de forma confidencial sin pedirles permiso, ... pueden ser algunos ejemplos de cómo tenerlo en cuenta en la práctica diaria.



CAPÍTULO 11

SATISFACCIÓN ANTE CONDUCTAS INADECUADAS

Integración y normalización

Las conductas inadecuadas

Conductas objeto de intervención

Clasificación de las conductas inadecuadas

Pautas de actuación. Consideraciones generales

Algunos ejemplos. Consideraciones específicas

Integración y normalización

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo carecen en ocasiones de las habilidades necesarias para vivir su sexualidad de manera adecuada (y satisfactoria), lo cual puede suponer situaciones que provoquen dificultades para su incorporación en contextos sociales normalizados. No es fácil que socialmente se acepte e integre a alguien que se toca sus genitales en público, que acostumbra a desnudarse o que besa sin pedir permiso.

El manejo de conductas eróticas no adecuadas se debe realizar de manera planificada y coordinada. No obstante, el primer paso, es **entender lo que sucede**, dar legitimidad a ciertas conductas y, desde luego, mantener una **actitud de comprensividad** hacia la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.

A partir de ahí es cuando hay que hablar de planteamientos y criterios claros, unificados, y coherentes con lo que se pretende conseguir, de implicar a las familias y de espantar los posibles prejuicios que han llevado a equivocar el objetivo de la intervención. Ante una conducta inadecuada el objetivo no puede ser exclusivamente que **desaparezca la conducta**, el objetivo debiera orientarse en la línea de que la persona aprenda a discriminar y reconocer los aspectos inadecuados de su conducta (contexto de realización, ámbito privado y no público,...) para que esa situación se resuelva de modo que resulte satisfactoria para él o para ella, pero también para su entorno.

Las conductas inadecuadas

Tendrán la consideración de conductas inadecuadas todas aquellas que estén **fuera de la norma socialmente aceptada** y que requieran de una **intervención específica en función de la situación y de la persona**. Por supuesto, para su abordaje, habrá que tener en cuenta a todos los agentes implicados tanto del entorno familiar como profesional.

Es poco probable que se puedan “resolver” las situaciones problemáticas que genera una conducta inadecuada si sólo se interviene desde el ámbito profesional (sin contar con las familias) o por el contrario únicamente desde el ámbito familiar (sin contar con los profesionales). Quizás se pueda lograr que deje de suceder en un contexto concreto, pero si el objetivo es resolverla en claves de satisfacción, y en claves de competencia personal, o se hace **conjuntamente** o no parece probable que se logre.

Por **competencia personal** se entiende, siguiendo la propuesta de Robert Shalock (2001) *“la fusión de inteligencia y conducta adaptativa, lo que supone que para eliminar las conductas inadecuadas se deberán considerar tanto las **capacidades cognitivas** como las **habilidades adaptativas** (competencia física, conducta adaptativa, habilidades de vida independiente, habilidades cognitivo-comunicativas, competencia social)”*.

De todos modos, decir “conducta inadecuada”, es hablar en términos ambiguos y genéricos, que hacen necesario, antes de intervenir, definir con claridad de qué se está hablando. Siendo para ello imprescindible, la **recogida de información** de una forma objetiva y contrastada. Es muy importante tratar de hablar objetivamente de “lo que sucede” y no en términos de especulaciones, de lo que “se cree que sucede”, de lo que “se supone”, o de lo que “habitualmente pasa en otros casos”. Hay que evitar las generalizaciones, ya que hablamos de individualidades, y cada caso y persona es única.

A través de diferentes instrumentos de recogida de información y antes de elaborar la propuesta de intervención habrá que realizar el análisis detallado de la conducta. Donde deberán reflejarse y considerarse aspectos relativos a:

- **QUÉ.** Cuáles son las conductas o manifestaciones que se están presentando de manera inadecuada. Habrá que tratar de definir las en términos tan detallados y concretos como se pueda.
- **CÓMO.** Para evitar sobrentendidos hay que explicitar el modo en que se manifiesta y desarrolla la conducta. Señalando aspectos como antecedentes y consecuentes de dicha conducta.
- **DÓNDE.** Los espacios y entornos en los que se presenta la conducta y, en su caso, los contextos concretos o preferentes y potencialmente desencadenantes.
- **CUÁNDO.** En qué momentos, tiempos y situaciones suele producirse la conducta. En qué horarios: mañana, tarde o noche; en actividades de ocio, ámbito residencial o reglada...
- **CON QUIÉN.** Qué agentes están implicados. En presencia de qué personas se manifiesta la conducta: profesionales, familia, voluntariado, compañeros...
- **CONSECUENCIAS.** Cuál es la respuesta y el resultado de la conducta.. Qué es lo que hace cada uno de los distintos agentes implicados: premian y refuerzan, retiran refuerzos, prestan atención, miran hacia otro lado e ignoran, disimulan, tratan de distraer...

Cómo es evidente, resulta imprescindible que la familia también aporte detalles de la conducta, observada desde los contextos familiares. El conjunto de ambas informaciones facilitará una visión más objetiva y menos sesgada de la realidad.

Conductas objeto de intervención

Las intervenciones deben estar enmarcadas en la **planificación centrada en la persona**. Por ello se hace imprescindible tener en cuenta la biografía y la historia de vida de cada persona. Las conductas observadas en el momento actual pueden ser el resultado de sus experiencias previas, la respuesta a intervenciones y pautas educativas de edades anteriores, o la forma en que cada persona desarrolla “sus vivencias” y ha aprendido a relacionarse con los demás. Nunca se debe perder de referencia lo individual y particular, lo propio de cada persona.

Por supuesto, a la hora de planificar intervenciones se debe procurar tener en cuenta a las personas, y siempre que sea posible actuar contando con ellas, pidiéndoles opinión y explicándoles lo adecuado y lo inadecuado de las conductas. Evitar el error común de decidir por ellas.

Las personas con discapacidad intelectual crecen, y cambian y así mismo debiera ocurrir con sus conductas. Muchas de las conductas que están socialmente permitidas en edades infantiles dejan de estarlo cuando se llega a etapas adultas. Por eso hay un momento en que cambiar las reglas de juego y empezar a comportarse como adultos. Dejar que sigan comportándose con conductas propias de edades infantiles, hará que tengan que enfrentarse en el futuro a situaciones más complejas y difíciles de manejar.

Aprender las **conductas adecuadas** les va a permitir que lo sexual haga el recorrido hacia la intimidad, pero también que mejore su incorporación y participación en contextos normalizados. Además, diferenciar entre conductas apropiadas y no apropiadas, les ayudará también a detectar posibles situaciones de riesgo, como, por ejemplo, detectar cuando terceras personas transgreden sus límites personales.

Es evidente que para trabajar en esta dirección se debe aprender también a identificar **personas de confianza** (entorno seguro) de personas que no lo son (desconocidos, extraños, ...) y cuáles son las conductas propias de determinado tipo de relaciones. No es lo mismo ser amigos, que ser novios, compañeros de trabajo, vecinos o familiares. Según sea el tipo de relación estarán permitidos o no determinados límites y accesos corporales, determinadas muestras de afecto, conductas y manifestaciones eróticas.

Clasificación de las conductas inadecuadas

Es difícil hacer una clasificación de todas las posibles conductas inadecuadas, ya que a veces es difícil saber la intencionalidad de las mismas. No obstante una posible clasificación puede ser:

- **Conductas y manifestaciones explícitas con contenido sexual y erótico.** Aquí se incluyen conductas como: las verbalizaciones reiteradas de palabras con marcado carácter sexual fuera de contexto o las conductas exhibicionistas (mostrar intencionadamente el cuerpo desnudo en contextos públicos).
- **Conductas y manifestaciones eróticas autoestimulantes que requieren espacios de intimidad en las que está implicada la propia persona.** Conductas de masturbación, incluyendo conductas autoeróticas en las que los genitales no tienen todo el protagonismo o con las que no se busca necesariamente el orgasmo o la eyaculación. También se incluyen conductas con posible daño para la salud, pues el modo en que se realizan, o los materiales u objetos empleados, pudieran implicar cierto riesgo.
- **Conductas y manifestaciones eróticas explícitas que requieren intimidad en las que están implicadas dos o más personas.** Estas conductas se pueden presentar en espacios públicos o en lugares y entornos apartados pero que no son lugares reconocidos como íntimos y que, por lo tanto, tampoco resultan adecuados.
- **Conductas de trato incorrecto, de riesgo o de abuso.** Se pueden presentar hacia compañeros con características y apoyos similares o hacia otros que precisan mayor necesidad de apoyos. No siempre ocurre, en estos casos, que la persona tenga conciencia de aprovecharse de otras personas. También se producen conductas de trato incorrecto hacia las personas adultas, profesionales o familiares y con situaciones variables respecto al grado de conciencia sobre el significado de las mismas.
- **Conductas de aparente contenido sexual o erótico como respuesta a situaciones de frustración o aburrimiento.** Pueden aparecer como llamadas de atención o como conductas estereotipadas y en las que no se suele buscar gratificación erótica. Al asociarse a lo sexual pueden provocar reacciones desproporcionadas en quien las observa.

Pautas de actuación. Consideraciones generales

Ante una conducta no adecuada no hay recetas generales. Teniendo en cuenta aspectos como el perfil, las características de cada persona, el momento evolutivo y su entorno. Es por ello, que las siguientes propuestas son sólo una pequeña aproximación. La realidad es siempre peculiar y está llena de matices. No obstante son importantes algunas consideraciones generales:

- **La actitud** con que se acompaña la intervención es tan importante como la propia intervención. Da significado a las pautas. En ocasiones deberá ser claramente de rechazo, como ante las conductas de abusos de poder en situaciones de contenido erótico. Sin embargo en otras habrá de ser neutra. Por ejemplo ante la masturbación en público.
- **Unificar criterios en las intervenciones** entre todos los profesionales del Centro, procurando trasladarlos al resto de esferas y contextos de la vida de la persona con discapacidad intelectual (fuera del centro, entorno familiar, ...)
- Establecer **normas claras** sobre las conductas que son **admitidas en el espacio público del centro y las que no son admitidas**. Dichas normas han de ser conocidas por todos los profesionales del centro (profesorado, educadores, personal no docente, ...), por las propias personas con discapacidad intelectual y las familias.
- Tratar de **entender los significados** que le conceden las propias personas con discapacidad intelectual a las conductas. En determinados casos se estará frente a cuerpos adultos pero manejados mediante pensamiento propio de etapas infantiles. Por ello, es preciso considerar los aspectos madurativos y evolutivos.

Algunos ejemplos. Consideraciones específicas

1. Conductas y manifestaciones explícitas con contenido sexual y erótico.

Como en todos los casos será necesario atender los distintos tipos de conductas, sus matices y la situación en que se producen. Valorar si la persona es capaz de controlar la conducta e **intentar entender los motivos** y finalidades de la misma.

Frente a estas conductas, por ejemplo las verbalizaciones reiteradas de palabras con marcado carácter sexual o las conductas exhibicionistas, se puede intentar retirar la atención de la persona adulta. Cuando estas conductas no producen eco en el resto de compañeros, tienden a disminuir y desaparecer. También indicarle las consecuencias que pudiera acarrearle el continuar con ese comportamiento.

Otras posibilidades pueden ser el retirar a la persona del contexto donde se realiza (siempre y cuando esa retirada no se convierta en un premio) u ofrecerle una conducta alternativa e incompatible con la misma.

Las consecuencias de la conducta, delante de quien se presenta, los destinatarios, los contextos en los que se produce, la frecuencia... son variables que se deben considerar antes de optar por unas u otras alternativas.

2. Conductas y manifestaciones eróticas autoestimulantes que requieren espacios de intimidad en las que está implicada la propia persona.

No se debe juzgar a la persona, ni juzgar la conducta en sí, sino enfocar la intervención sobre el lugar y el momento donde la conducta se realiza. El trabajo debe ir orientado a **encauzar estas conductas** a tiempos y espacios de intimidad, lo que posibilita y favorece además su proceso de socialización. Se ha de trabajar la idea de pudor, intimidad personal, privacidad y respeto a la intimidad de los demás. Si el objetivo es que la masturbación deje de presentarse de manera inadecuada, es imprescindible tener la posibilidad de ofrecer un marco alternativo adecuado. Por ejemplo: el dormitorio o el baño.

Las claves son sencillas: señalar lo inadecuado, “esto **aquí** no se hace, esto **ahora** no se hace...” y ofrecer alternativas, “cuando estés a solas, en tu dormitorio, en el baño, ...” Generalmente con estas frases u otras similares suele ser suficiente, aunque, como es lógico, no bastará con decirlo una única vez. Habrá que repetirlo tantas veces como sea necesario y sin cambiar la actitud.

Cuando las propias limitaciones cognitivas de la persona no le permiten entender todo el contenido de este mensaje, habrá que ir **poco a poco**. Primero aprendiendo “dónde” debiera realizarse la conducta y más adelante “cuándo”. A veces, para propiciar estos aprendizajes será necesario llevarles al baño en el momento en que se presenta la situación, para que así vayan asociando conducta con contexto íntimo. Si, por las circunstancias, no fuera posible llevarle al baño o a su dormitorio, es aconsejable, por lo menos, hacer algo que se “aproxime a la intimidad”,

ya sea llevarles a un rincón, retirarle “el público espectador” u otra alternativa que se considere adecuada. No en todos los momentos se podrá responder a dichas conductas con la respuesta ideal, por eso, es preferible ofrecer algo de intimidad, por ejemplo un biombo, a no hacer nada.

Una vez que se ha aprendido cuál es el lugar adecuado es el momento de iniciar el aprendizaje del “cuándo” puede realizarse. El objetivo ahora es que aprenda a controlar y demorar el impulso. Ya no es necesario llevarle de manera inmediata al baño. Al contrario, se procurará que aprenda a esperar y como sucedía con el “dónde” el proceso de adquisición del aprendizaje puede ser largo.

Todos las personas con discapacidad intelectual necesitan aprender que la masturbación forma parte de **la esfera de lo íntimo**, por tanto, este debería ser un tema a trabajar con quien se masturba, con quien lo observa y además con el resto de personas. Todas necesitan conocer, hasta donde sus capacidades lo permitan, cómo es su cuerpo, cómo son sus genitales y cuál es la fisiología del placer, así como que la masturbación es una posibilidad y que el contexto adecuado donde realizarla es el de la intimidad.

Otro problema que puede plantearse con la masturbación además de los relativos a los espacios y tiempos de realización, son los modos, el “cómo” se realiza. Ante un chico o una chica que intenta masturbarse y no lo consigue, la solución en muchos casos hace preciso el tener que enseñarle. Lo que implica contar con la familia y decidir la solución más oportuna entre todos, poniendo en común los recursos, las posibilidades y las dificultades. En cualquier caso, la peor de las opciones es la de no hacer nada, pues sería la de prolongar una situación de insatisfacción en la persona con discapacidad intelectual y el entorno.

3. Conductas y manifestaciones eróticas explícitas que requieren intimidad en las que están implicadas dos o más personas.

El objetivo de la intervención será evitar aquellas expresiones, gestos y tocamientos que nuestra sociedad no acepta en público para determinadas edades. Nuevamente se está en la línea de contribuir a lograr una socialización adecuada y en la necesidad de trabajar los conceptos de público y privado.

Lógicamente **no se trata de eliminar** todas las muestras de **afectos** tan sólo las inadecuadas. Por lo que habrá que señalar qué conductas y manifestaciones se entienden como aceptadas y cuáles no. Habrá que indicar los límites referidos a las conductas pero también a la **intensidad**

con que se presentan y hacia quién van dirigidas. Por ejemplo, un beso en la mejilla entre amigos puede ser una conducta aceptada pero no, cuando se manifiesta de forma continuada, se invaden espacios o se dirige a personas desconocidas.

Evidentemente todas aquellas conductas que lleven a conseguir respuestas de excitación en público, serán consideradas socialmente no admitidas.

En las pautas, no puede tener la misma consideración las situaciones vividas y enmarcadas dentro una relación de igualdad en la que ambos miembros están de acuerdo, o aquellas en las que, por el contrario, existe una evidente desigualdad (la existencia de una importante diferencia de edad, en el funcionamiento cognitivo, ...)

Es importante tratar de averiguar **el significado** que le conceden las personas con discapacidad intelectual implicadas a sus comportamientos, ya que no siempre tienen porque llevar ese matiz sexual como pudieran parecer. Se debe analizar, en muchos casos, no únicamente desde la perspectiva adulta porque se le pudiera dar un contenido erótico a conductas que para ellos, puede que no le tengan.

El origen de muchas conductas no es otro que la propia imitación de terceros (compañeros, familiares, otros adultos, ...) sin que la persona o personas que las manifiestan estén dotándolas de contenido erótico añadido. Otras veces el interés de una de las partes en esta conducta está en sentirse admitido en el grupo de referencia, sentirse reconocido, valorado o querido. Por lo que conviene recordar, de nuevo, los aspectos relativos a las edades y las capacidades cognitivas reflejados en párrafos anteriores.

En cada caso, es importante abordar las situaciones con **TODAS** las personas con discapacidad intelectual implicadas. Y hacerlo en espacios privados, para que no sean escarapate para otros compañeros del centro. Se debe abordar desde lo particular, lo íntimo y lo privado.

No obstante, junto a ello, también se debe trabajar desde **el ámbito más formal y académico**. Por ejemplo, con el trabajo en el aula, o a través de los diferentes sistemas de agrupamiento de los que cuente el centro. Aprovechar los talleres y sesiones dedicadas a educación sexual, para hablar de situaciones potencialmente inadecuadas, ayudándoles a identificar situaciones, lugares y espacios, dotándoles de herramientas para poder resolver conflictos, ...

Cuando la pareja que tiene manifestaciones eróticas esté constituida por **dos hombres** o por **dos mujeres**, se deberían mantener los mismos

planteamientos: no anticiparse con los significados y considerar hasta qué punto es una relación igualitaria y consentida. Ahora bien, esta pareja invita a ciertas reflexiones, algunas de las cuales hay que trabajar con el grupo: hasta qué punto es más fácil o difícil el encuentro homosexual o heterosexual en los centros, si el colectivo de personas con discapacidad intelectual acepta estas relaciones y si son conscientes de cómo se perciben por el resto de la sociedad.

Un último detalle, muy importante, ante todas estas situaciones cuando son relaciones consentidas y en clave de igualdad, es que antes de plantearse cómo encauzar la posible necesidad de relaciones eróticas, sería necesario tratar de aprender las claves de las relaciones personales y tratar de “hacer proceso”, permitiendo en primer lugar compartir más tiempos y espacios para otras cosas: pasear, merendar, ir al cine, escuchar música juntos, aprender a estar a solas...

4. Conductas de trato incorrecto, de riesgo o de abuso

Por ejemplo, cuando la persona con discapacidad intelectual es quien realiza “una interacción inadecuada” con tocamientos, con cierto componente erótico, hacia profesionales o personal no docente. Esta es una conducta que puede manifestarse con relativa frecuencia, especialmente en aquellas personas con discapacidad con menor grado de autonomía y con mayores limitaciones a nivel cognitivo, pues tienen más dificultades para discriminar situaciones e interiorizar normas sociales.

Un profesional **no debe aceptar** ninguna conducta que le suponga **incomodidad**, porque tiene derecho a no permitir esas conductas y porque además no se le hace ningún favor ni beneficia a la persona con discapacidad. Todo aquello que se le permita “de más” y que luego no pueda generalizar a otros contextos o personas, es posible que termine siendo un problema.

Por tanto la pauta ha de ser clara: **“esto no se hace”**. Sin que eso suponga que se le quita el cariño, o se le deja de prestar atención. Lo razonable sería, aun aceptando cierta flexibilidad, que la mayoría de profesionales tuviera criterios muy parecidos sobre las interacciones y las muestras de afecto adecuadas y sobre dónde empieza la línea de lo “inadecuado” y el establecimiento de límites personales.

Otra situación pudiera ser cuando es la persona con discapacidad intelectual quien padece ese “trato inadecuado” o es objeto de trasgresión de límites o abuso. Lo que implica que debemos estar atentos y tratar de anticiparnos, para evitar que estas situaciones ocurran.

Es necesario que la persona con discapacidad intelectual aprenda a **identificar** determinadas conductas de **riesgo potencial y trato inadecuado**. Que aprenda a saber dónde y a quién acudir en caso de detectar dichas situaciones.

Se ha de trabajar en la identificación de **figuras referenciales** para las personas con discapacidad y aprender a no tolerar ciertas conductas, para lo que va a resultar fundamental el trabajo en Habilidades Sociales (aprender a ponerse en el lugar del otro, asertividad, empatía, aprender a decir “NO”, resolución de situaciones y conflictos...).

Algunas propuestas de capítulos anteriores apuntan en esta misma dirección. Quien aprende que, a su cuerpo desnudo solo acceden determinadas personas y en determinados contextos, será más fácil que aprenda a detectar posibles situaciones de trasgresión de límites y abuso. Quien sabe hablar de sexualidad y sabe que “cuenta” con alguien (figura referencial) es más probable que, llegado el caso, cuente que está viviendo alguna de estas situaciones.

5. Conductas de aparente contenido sexual o erótico como respuesta a situaciones de frustración o aburrimiento.

Algunas conductas aparentemente eróticas pueden estar manifestándose como respuesta a situaciones de frustración, ansiedad, aburrimiento, evitación de tareas... por lo que, las pautas no pueden ser únicamente las de ofrecer intimidad.

Es importante en estos casos, **no magnificar los “significados sexuales”** y actuar de modo parecido a como se haría si la conducta no tuviera estas connotaciones. Por ejemplo, si en vez de “tocarse los genitales”, se rascará una de las orejas, la cabeza o mechones de pelo: se buscarían antecedentes y consecuencias, se ofrecerían alternativas, se canalizaría la atención prestada... pero no se pondrían etiquetas.

Algo parecido habrá que hacer ahora, dependiendo del perfil de las personas con discapacidad intelectual, se aplicarán diferentes técnicas y programas de modificación de conducta que serán muy similares a los que se hayan utilizado para eliminar otras conductas problema.

En conclusión **no hay un solo modelo de actuación**. Cada situación, cada conducta inadecuada es especial, porque cada persona es única e irrepetible como así lo es su biografía, sus intereses, deseos, gustos y motivaciones. Por ello, siempre se propone atender individualidades y, evidentemente, con las pautas de actuación se deben mantener estos mismos criterios y consideraciones. Ahora bien, sin olvidar que el objetivo último es “la satisfacción” tanto de la propia persona como de su entorno próximo.



CAPÍTULO 12

LAS FAMILIAS

La necesidad de Educación Sexual

Tareas, pautas y permisos

Continuidad

Dar visibilidad



De igual manera que los profesionales deben asumir su papel en la Educación Sexual de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, a las familias les corresponde asumir su responsabilidad. Lo que significa que **profesionales y familias deben compartir objetivos** y tratar de verse como colaboradores y no como una especie de competidores o “enemigos a batir”.

Para trabajar en esta línea, es imprescindible una comunicación fluida que favorezca y garantice una buena **coordinación y transversalidad** en las intervenciones entre ambos contextos: el profesional y el familiar. No se debe olvidar la importancia de mantener la visión de atención integral a la persona con discapacidad intelectual en sus diferentes entornos. Además, todos los objetivos son compartidos. No hay nada en los centros que debiera hacerse de espaldas a la familia, como tampoco hay nada que las familias debieran ocultar a los centros. Luego, con la educación sexual se debería actuar con la misma coherencia y los mismos criterios en las intervenciones.

Por supuesto, este **compromiso de “transparencia”** es absolutamente compatible con la intimidad y el respeto a la confidencialidad. Hay parcelas de la persona que forman parte de su intimidad y que se deben respetar. No es necesario “contarlo todo” o “contárselo a todos”. Hay informaciones que se han de reservar porque forman parte de lo íntimo de las personas pero no porque la sexualidad sea algo prohibido y se deba de ocultar.

La necesidad de Educación Sexual

En todos los capítulos se ha nombrado a **las familias**, puesto que no hay ningún tema en el que hubiera que dejarles al margen, desde el marco sexológico a los derechos y las normativas. Pero también los mitos o creencias alrededor de la sexualidad en general y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual en particular. Los objetivos de la educación sexual que, lógicamente, han de ser compartidos. O las claves para lograrlos: hablando de sexualidad, creciendo con ellos y afrontando con pautas comunes las conductas inadecuadas. Esas claves se han tratado desde el punto de vista de los profesionales. Pero en todas hace falta que la familia contribuya también desde su ámbito.

Algo que se olvida con frecuencia es que **las familias** también **necesitan recibir educación sexual**. Incluso es algo que debería tenerse en cuenta antes de tratar de implicarlas en todos estos temas. Muchas veces se pretende que la familia acepte todas las propuestas, entienda todas las claves y deseche todos los mitos sólo por el mero hecho de que eso es lo que se le pide, pero eso no siempre resulta tan fácil.

Las familias quieren a sus hijos y, naturalmente, que quieren lo mejor para ellos. Incluidas esas familias que parece que no aceptan que sus hijos tengan sexualidad y a las que solo escuchar las palabras “educación sexual” les genera tensión. Es importante que desde los ojos de los profesionales estas posturas se entiendan.

No es sencillo “aprender a ver” la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual cuando uno ha ido dejando pasar los años con mitos del tipo: “estos chicos o chicas no tienen sexualidad”, “es mejor que lo sexual se quede dormido”, “nunca llegarían a disfrutar”, “son como niños”... No hay que olvidar que esas familias, con esos mitos, han estado en contacto con muchos profesionales, durante mucho tiempo y probablemente ninguno les haya hablado de la sexualidad de sus hijos o hijas con discapacidad intelectual.

Se dijo al hablar de las personas con discapacidad intelectual: no hay que esperar a que pregunten para poder hablar con ellas, también se dijo que, lo realmente importante es que estas personas aprendan que TAMBIÉN cuentan con los profesionales para estos temas. Pues bien, ambas cosas debieran ser ciertas en los programas de intervención de los profesionales con las familias. Se puede hablar de lo sexual aunque no pregunten, será mucho más fácil que lo aprendan “si oyen a los profesionales hablar del tema”. La educación sexual es **un proceso**.

Los propios centros de atención a personas con discapacidad necesitan su proceso, desde que deciden ponerse en marcha en la dirección de **“educar, atender y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual”** y hasta que realmente empiezan, puede pasar mucho tiempo: para formarse, para coordinarse, reorganizar los entornos, consensuar las pautas, elaborar protocolos, informar a la totalidad de profesionales, técnicos y gestores, distribuir y asignar funciones y contenidos, adaptar programaciones, materiales y recursos, ... Además está bien que así sea, las prisas no suelen dar buenos resultados.

Hacer educación sexual con las familias también debería ser un proceso, hay que ir **poco a poco**. Ese camino se puede empezar con charlas generales para todo un gran grupo (sin esperar que sucede algo para convocarla), buscando la colaboración de un profesional de la sexología, aprovechando otras reuniones para ir incorporando temas de sexualidad, ofreciendo algunos materiales o lecturas, comentando situaciones pasadas ...

Hay muchas posibilidades pero siempre son las mismas claves. Lo sexual debe dejar de ser un secreto y las familias deben sentir que no se les juzga ni que se les lleva con prisa.

Tareas, pautas y permisos

Una vez que las familias están incorporadas al proceso (padres, madres o hermanos) es importante que además de tareas y responsabilidades se les den pequeñas **claves para realizarlas**. Se trata de “capacitarlas”. Dar tareas a personas que se sienten sin la capacidad ni las habilidades para llevarlas a cabo suele generarles mucha frustración y culpabilidad. La sensación de no saber ser “un buen padre o una buena madre”, de empeorar en vez de mejorar. Sin embargo, cuando alguien se siente con capacidad de contribuir a un objetivo que se ha señalado como importante, eso le resulta enriquecedor y reforzante. Por eso, la idea es que todas las familias se sientan **capacitadas** para hacer educación sexual “de calidad” con sus hijos e hijas con discapacidad. Hacer buena educación sexual desde el papel de las familias es mucho más sencillo de lo que parece y eso es lo que se les debe transmitir con pequeñas pautas, algunos permisos y dándoles información para que vayan entendiendo la sexualidad de sus hijos (los cambios, las conductas, las inquietudes... y en cada caso “desde el plural de las posibilidades”)

En la dirección de conocerse. Las familias pueden contribuir tratando de que los temas de sexualidad tampoco sean un secreto en las casas. Si

las personas con discapacidad intelectual ya hablan con los profesionales y con los amigos o amigas, que aprendan que **también se puede hablar en casa** con el padre, la madre o los hermanos. En este caso las claves son conocidas. Si surge una pregunta lo importante es responder con buena disposición, que quien hace la pregunta perciba que se le quiere responder y para ello es más necesaria “una buena actitud” que saber escoger bien las palabras. Por eso a las familias habrá que darlas permiso para no ser expertos, para poder decir “no lo sé”, para contestar aunque se pongan nerviosos o titubeen pero que, en cualquier caso respondan transmitiendo que “se les quiere hablar” y por supuesto diciendo la verdad.

Si no preguntan, el permiso es el de poder hablar para que lo sexual no siga en el silencio y porque es más fácil preguntar a quien se le escucha hablar del tema que a quien no. Las familias tienen que aprender que lo importante es que sus hijos e hijas sepan “que cuentan” con ellos.

En la dirección de aceptarse. Las familias en este punto juegan un papel absolutamente esencial e intransferible. Para aceptarse el primer paso es “sentirse querido” y, evidentemente, por quien primero quiere uno sentirse reconocido y valorado es por sus figuras de apego, por “sus importantes”, que casi siempre son el padre y la madre o quienes estén desempeñando esos papeles. Es imprescindible que la persona con discapacidad intelectual reciba el mensaje de que **se le quiere y se le acepta tal y como es**, y que eso se transmita desde la infancia pero también en edades posteriores. Para ello, lo importante es abrazar, acariciar, besar, dejar que se expresen emociones, generar espacios y entornos de seguridad, permitir la risa y el llanto, mirar a los ojos, ... incluso, en ocasiones saber estar en silencio. Todo esto son cosas que las familias habitualmente hacen aunque no lo cataloguen como educación sexual, por tanto será tarea de los profesionales visibilizar que sí que lo es, para ir cultivando la idea de que la educación sexual no se reduce únicamente a facilitar información.

Los peligros potenciales de los afectos (insistiendo en la idea de que son absolutamente imprescindibles y necesarios) es que pueden llevar a **la sobreprotección** o que impidan darse cuenta de que la persona crece. Magnificar los afectos puede llevar a caer en la trampa de “consentirles” demasiado y aunque cargado de buena voluntad, puede acabar convirtiéndose en un problema. Es necesario que la familia identifique y reconozca las normas sociales y recuerde que el objetivo es tratar de integrar a su hijo con discapacidad en esa sociedad. Si se es más permisivo de lo razonable, se dificulta la integración y convivencia en sociedad. La familia debe asumir la tarea de poner límites cuando todavía son niños o niñas y las conductas aún no se perciben como problemas.

Otro peligro es **olvidarse de que las personas crecen**. No resulta extraño encontrarse con familias de personas adultas con discapacidad intelectual que les siguen tratando como niños, besándoles en público como cuando tenían cuatro años, aseándoles, o desnudándoles incluso delante de terceras personas, sin considerar su pudor, no dejando nunca ni tiempos ni espacios para la intimidad o continuado comprándoles la ropa sin preguntarles con cual se sienten más a gusto.

Estas familias necesitan que alguien les recuerde que si su hijo o su hija tiene un cuerpo adulto, hay que considerarle adulto, aunque sus limitaciones en el funcionamiento cognitivo dificulten ciertos aprendizajes. Son necesarios algunos cambios, por ejemplo se le podrá seguir besando pero recordando que no es a un niño a quien se besa (poniendo un poco de sentido común es fácil distinguir cómo se le besa a un niño y cómo a un adulto). Evitando desnudarle delante de nadie para que aprenda que su cuerpo desnudo forma parte de su intimidad. Ofreciendo espacios y tiempos de intimidad. Y expresando su personalidad con la elección de su ropa.

Lo conveniente será hablar de todos estos cambios con las familias antes de que se vuelvan necesarios, sin esperar a que la familia se equivoque para sacarla del error. La mejor educación sexual es aquella que sirve para evitar que los problemas se presenten.

En la dirección de la satisfacción. Lo primero es que las familias **entiendan y acepten** que sus hijos o hijas con discapacidad intelectual puedan tener conductas con las que traten de conseguir satisfacción. Esto para algunas familias es francamente sencillo de comprender mientras que para otras es más complicado y les puede suponer grandes esfuerzos. En este caso habría que procurar que se sientan entendidas y que se les valora ese esfuerzo.

A partir de ahí, lo que sigue es tratar de **encauzar esas conductas** para que se vivan como algo íntimo y no como algo prohibido. Las familias necesitarán de pautas e indicaciones de cómo actuar ante dichas situaciones, sobre “qué” decir y “cómo” decirlo. Algunos ejemplos: “Aquí no, en tu cuarto”, “ahora no, cuando lleguemos a casa”... Cuando no existe la posibilidad del lenguaje habría que hablar de “cuándo” y “cómo” realizándolo con apoyos a través de gestos o sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

De todos modos y como las posibilidades (e incluso las dificultades) pueden ser muchas, la pauta que deberían seguir las familias es la de “no tratar de resolverlo solos” y el permiso de “preguntar por todo lo que observen que les inquiete”. Si se presenta una conducta inadecuada lo

razonable es que **profesionales y familias pongan en común** lo que observan y traten de unificar unas pautas.

Continuidad

La educación sexual **no acaba nunca**, ni la que se debe hacer con las personas con discapacidad intelectual, ni la de las familias. Por lo tanto los profesionales deben procurar que las familias “aprendan a aprender”, aprender a crecer, y adaptarse a las nuevas situaciones, que aprendan con ellos, pero también que aprendan “sin ellos”.

Esto se puede lograr facilitando lecturas y recursos, pero sobre todo sembrando en ellos la **inquietud por aprender**. Se les debe reconocer lo aprendido, así como el que traten de resolver dudas e incluso se les puede reconocer que también los profesionales aprenden de las familias.

Pero quizás el recurso más próximo para que las familias puedan dar continuidad y seguir aprendiendo son **“las otras familias”**. Las familias de las personas con discapacidad intelectual son un magnífico ejemplo de cómo las redes informales pueden ser muy útiles en todos los sentidos. Entre ellas han hablado de casi todo. Se han prestado apoyo, han compartido informaciones y se han resuelto problemas las unas a las otras. Las familias más veteranas supieron acoger a las nuevas de modo que no se sintieran solas y éstas, a su vez cuando se convirtieron en veteranas, devolvieron el favor con las siguientes y así sucesivamente... Todo un ejemplo en casi todos los temas: la autonomía, la higiene, la alimentación, las ayudas, la escolarización, los grupos de ocio... Todos salvo el tema de la sexualidad.

Sin embargo, otra vez que la lógica debería ser la misma. Casi todas pasan por las mismas preocupaciones y a casi todas les vendría bien hablar y escuchar a sus iguales. Aunque, evidentemente, tampoco es preciso que todas tengan que hablar de todo y con todas. En cualquier caso, este punto, que aprendan a aprender y que aprendan entre ellas, debería ser uno de los imprescindibles dentro del proceso de educación sexual con las familias.

Dar visibilidad

Después de todas estas páginas pocas dudas pueden quedar sobre la existencia de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y sobre la conveniencia de aprender a verla en positivo. Pero si se deja la guía y se vuelven los ojos a la sociedad probablemente la percepción es que pocas cosas han cambiado.

No cabe duda que dentro del ámbito de las personas con discapacidad intelectual el tabú es cada vez menor, esta publicación es un ejemplo de ello. Sin embargo, en el resto de ámbitos aún **quedan muchos pasos por dar**. La mayor parte de la sociedad sigue considerando esta sexualidad como “otra” sexualidad (asociada a mitos y prejuicios).

Algo se debería hacer con la sociedad, aunque esta tarea puede que ya no competa ni a los profesionales de la discapacidad ni a las familias. Pero hay muchos otros profesionales y educadores que sí que deberían empezar a hacer algo en esta dirección, aunque fueran pequeños pasos. Por ejemplo, recordando en algunas sesiones de educación sexual que todo lo que se cuenta también tiene que ver con las personas con discapacidad. No hace falta que dentro del grupo haya una persona de estas características para tener que decirlo. A todas las personas les viene bien aprender que **todos significa todos**. Que no se olvide que en ese aula están (o pueden estar) los que serán padres o madres, hermanos, vecinos... de personas con discapacidad y que aunque no lo fueran también les viene bien aprenderlo. Que la palabra hombre incluye a todos los hombres y que la palabra mujer hace lo propio con las mujeres... En definitiva se trata de colocar a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual en el lugar que le corresponde que por cuestión de derechos es el mismo que el resto: **“en el plural de las sexualidades”**.



BIBLIOGRAFÍA

- Amezúa, E. (1999) Teoría de los Sexos, la letra pequeña de la sexología. *Revista Española de Sexología*, 95-96. Madrid.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales AAIDD – traducción de Verdugo Alonso MA. (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Psicología Alianza Editorial.
- Carmona, A.B.; De la Cruz, C. y Ramírez M.V (2008) *Educación Sexual desde la Familia. Programa de Formación de formadores*. Madrid CEAPA.
- De la Cruz, Carlos y Lázaro, Óscar (1995) *Las Sexualidades más válidas. Anuario de Sexología*, 1. AEPS Valladolid.
- De la Cruz, C. y Lázaro, O (2006) *Apuntes de Educación Sexual sobre la sexualidad de niños y niñas con discapacidad*. Madrid. CEAPA.
- De la Cruz, C. (2010) *Nueva Educación de las Sexualidades*. Madrid. UCJC.
- De la Cruz, C y Rubio, N. (2011) (Dis)capacidades y posibilidades. Cómo atender, educar y apoyar la sexualidad de las personas con discapacidad. *Revista Sexología y Sociedad*, n° 47. CENESEX- Centro Nacional de Educación Sexual Cuba. La Habana. Cuba.
- De la Cruz, C. y Rubio, N. (2010) *La necesidad de diseñar, adaptar e innovar. Nuevos materiales y recursos en Programas de Educación Sexual para personas con discapacidad*. Actas del XI Congreso Español de Sexología y V Encuentro Iberoamericano de Profesionales de la Sexología. Santiago de Compostela. FESS.
- FEAPS (2006). *Código Ético*. FEAPS. Madrid.
- Franco, M. A.; Orihuela, T.; y Cantero, L. (Coord.) (2007). *Sexualidad y Mujer con Discapacidad. Contribuciones, guías y buenas prácticas. Guía para profesionales de la Sexual*. Education in Women with Disabilities. SWOD. Fundación Intrás. Valladolid.
- García, M. y de Dios, R. (Coord.) (2002) *Discapacidad psíquica y Educación Sexual*. FAPDAS. Gijón. Asturias.
- Landarroitajauregi, J. (2007) Sexorum Scientia Vulgata. *Revista Española de Sexología*, 139-140. Madrid
- Lázaro, A (2002). *Aulas Multisensoriales y de Psicomotricidad*. Zaragoza: Mira Editores.
- Lázaro, A (2010). *Nuevas experiencias en educación psicomotriz*. Mira Editores.
- Lázaro, O. (2005). Sobre personas sexuadas con discapacidad en un centro residencial. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 69. 49-64.
- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Martínez, F (Coord.) (2003) *Jornadas Discapacidad y Vida Sexual. La erótica del Encuentro*. COCEMFE Asturias. Gijón.

- Organización Panamericana de Salud, Organización Mundial de la Salud (OPS – OMS). *Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual* (2004)
- Rubio, N y de la Cruz, C. (Coord.) (2010) Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. *Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido*. Madrid, Obra Social Caja Madrid.
- Rubio, N y de la Cruz, C. (2010) *Atender, Educar y Apoyar la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Experiencia cómo abordar la Sexualidad en personas con grandes necesidades de apoyo. Proyecto Sala Estimulación Multisensorial..* Actas del XI Congreso Español de Sexología y V Encuentro Iberoamericano de Profesionales de la Sexología. Santiago de Compostela. FESS.
- Verdugo, M. A. (1995). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Verdugo, M. A. (2000). *Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amaru.
- Verdugo Alonso MA. (2001). *Estrategias para favorecer la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales*. Educar para la diversidad en el siglo XXI Zaragoza: Mira Editores.
- VV. AA (2004). *La sexualidad: factor clave de la relación social. I Jornadas de Sexualidad*. Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia FEB Lleida.
- VV. AA. (1998 - 2004) *Proyecto FOADIS Programas pedagógicos. Difusión FEAPS a nivel Estatal. Colección de Unidades Formativas de Educación Sexual, Sexualidad y Afectividad para Personas con discapacidad intelectual materiales de aprendizaje para la vida*. Madrid

MÁS INFORMACIÓN Y REFERENCIAS EN

Web OFICIAL ADEPS y FUNDADEPS.

Fundación de Educación para la Salud.

<http://www.fundadeps.org/>

Página web OFICIAL Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

<http://www.sexualidadydiscapacidad.es>

ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



FUNDACIÓN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD