

O UNIVERSO FAMILIAR

Guía de lectura fácil

“Esta guía foi elaborada grazas ao convenio asinado entre o Concello da Coruña e a Fundación ADCOR para a xestión das emocións, relación e sexualidades”.

Elaboración

Texto: Débora Baz Rodríguez.

Equipo Fundación ADCOR: Marga Barrera Vázquez ,Ana Buch Piñeiro.

Ilustracións

Icíar Ezquieta Llamas.

ISBN: 978-84-697-9453-1



ÍNDICE

07 Necesidades da familia ante a vivencia sexual das persoas con discapacidade intelectual.

11 E que fago co medo que me entra cando alguén nomea a sexualidade do meu familiar?

17 A sexualidade dende a desinformación ou dende o coñecemento.

21 Os modelos de educación sexual. O modelo biográfico-profesional de Félix López.

23 A sexualidade, fonte de enerxía e motor de vida.

27 Falemos de sexualidades e de graos de afectación cognitiva.

31 A anticoncepción e a prevención.

33 A educación sexual dende a familia.

37 A ollada da sociedade ante a expresión da sexualidade.

40 Carta dun pai.



Necesidades da familia ante a vivencia sexual das persoas con discapacidade intelectual.

O punto de partida do noso labor profesional é procurar atender as necesidades das persoas coas que traballamos e para isto é fundamental coñecelas. O mellor xeito de saber o que outra persoa necesita é preguntándollo directamente. Nas reunións de temática sexual con familiares recolleamos as necesidades que nos expresan e tomamos boa nota das respostas.

O traballo dos profesionais da sexoloxía é ofrecer respostas ás necesidades en materia de sexualidade a quen as precise. O paso seguinte é que as familias, as entidades e as persoas responsables das políticas sociais boten man desas respostas e poñan en marcha as iniciativas axeitadas para darlles saída. Velaquí a forma de avanzar e crecer.

Neste apartado presentamos posibles respostas a cada necesidade formulada polas familias no tocante á vivencia sexual das persoas con discapacidade intelectual ao seu cargo. Esperamos que esta guía sobre o Universo Familiar que tés agora nas mans che poida dar algunha resposta ás túas necesidades de coñecemento.

Necesidades de formación	Oportunidades de formación
<p>Coñecer ata onde chega a dimensión sexual da persoa e ampliar o concepto de sexualidade máis alá do encontro coital.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Encontros entre familias, · profesionais e persoas con discapacidade nos que · poder intercambiar olladas ante a cuestión sexual e · reflexionar sobre elas.
<p>Deixar de ver a sexualidade como un problema e comezar a vela como unha oportunidade de mellorar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Coñecer experiencias individuais de intervención afectivo-sexual.
<p>Habilidades para poder ter un diálogo sobre cuestións sexuais na casa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Preparar a grupos de familiares en técnicas de apoio entre iguais. Familias que forman a outras familias.
<p>Desenvolver a capacidade de recoñecer as necesidades sexuais nos nosos familiares con discapacidade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Formación por parte de especialistas sobre as dimensións da sexualidade.

Necesidades de apoio	Oportunidades de apoio
<p>Apoio psicolóxico para desmontar o medo a abrialle a porta á cuestión sexual.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Traballo coas profesionais para que aporten seguridade científica nos pasos que se van dando.
<p>Cohesión entre familias</p>	<ul style="list-style-type: none"> · A unión fai a forza.
<p>Chegar a máis persoas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Elaboración de vídeos das sesións de traballo con familias ou vídeos de experiencias positivas. Elaboración de guías.
<p>Facerlle fronte aos medos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Coñecer na voz das persoas con discapacidade a súa experiencia positiva tralo traballo afectivo-sexual.

Necesidades de transformación social	Oportunidades de transformación social
Romper os prexuízos e os mitos que a sociedade ten sobre a sexualidade das persoas con discapacidade intelectual.	Campañas nos medios de comunicación.
Dotación económica para os proxectos de educación sexual.	Encontro con responsables de políticas sociais dos gobernos locais e autonómicos e con representantes dos distintos grupos políticos por parte dunha representación das familias.
Chegar a máis persoas.	Campañas de visibilización nos medios e nos movementos sociais.





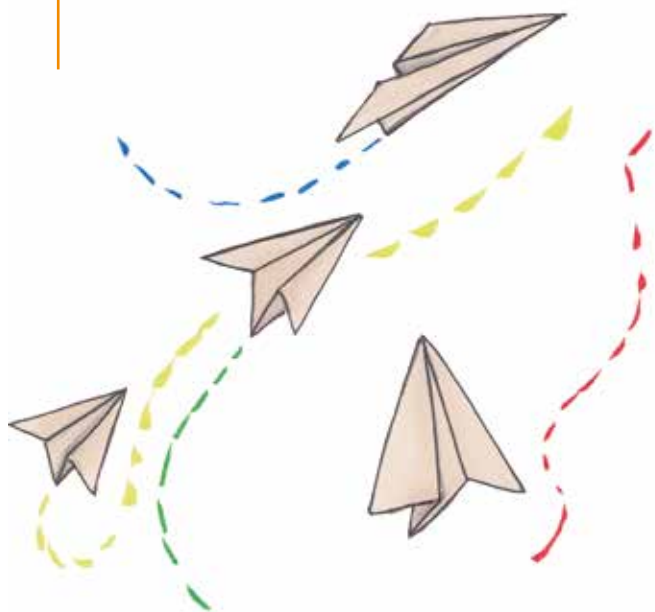
♥ **Necesidades ás que non podemos dar resposta**

Hai familias que prefiren que o seu familiar non teña interese algún pola sexualidade ou manifestación sexual algunha. Sinto non poder brindarlles axuda a estas familias. A sexualidade non é algo que se ten, é algo que somos. Somos seres sexuais e cada quen maniféstao ao seu xeito.

Hai familias que prefiren que non se fale desta temática, non queren escoitar ningún tipo de comentario sobre a vivencia sexual. Traballamos dende o respecto e a comprensión das diferentes situacións familiares

e por iso non imos presionar nin forzar ningunha aproximación. Cada quen precisa o seu tempo e ter a súa seguridade de que os pasos van ser os axeitados. Imos camiñando pero non estaremos lonxe para cando estas familias precisen contactarnos.

Para rematar este apartado, unha reflexión: cando mires para o teu familiar e tentes interpretar cales son as súas necesidades sexuais, con toda probabilidade a túa conclusión ficará curta. El ou ela sempre van ter máis vida sexual interior do que ti pensas e seguro que máis da que a ti che gustaría. Non te desanimes, respira e continúa lendo un pouquiño máis.



E que fago co medo que me entra cando alguén nomea a sexualidade do meu familiar?

O medo é unha das catro emocións básicas, é un mecanismo de defensa e protección. A primeira reacción que nos causa, instintivamente, é paralizarnos e bloquearnos. A segunda reacción é a de facernos fuxir para poñernos a salvo.

Primeiro parálise/bloqueo, segundo fuga. Como primeiros impulsos están ben, pero unha vez estamos a salvo haberá que pensar en moverse, en identificar o que nos provocou este medo para ver como superalo. Este é o único camiño para podermos avanzar. Encarar o medo con afouteza para identificalo e ter calma e seguridade para atopar a claridade. Só así poderemos atopar o camiño para mellorar.

O medo das familias ante a cuestión sexual dos seus fillos,

fillas ou parentes funciona do mesmo xeito que vimos de relatar: primeiro bloquea calquera posibilidade, despois fainos fuxir do tema. Mentres estamos nesta etapa de parálise e negación os nosos familiares agardan confusos, cunha pulsión sexual que non comprenden e que non se apaga con silencios.

Os medos recompilados a continuación foron manifestados por familiares durante as sesións formativas e informativas compartidas con eles ao longo da nosa bagaxe profesional.

♥ Medo a que non comprendan o que se lles tenta dicir.

Despois de moitos anos traballando a educación sexual con persoas con discapacidade podo asegurar que ninguén aprende o que non lle interesa e, polo contrario, todos atenden cando se fala de aspectos que lles son importantes para a súa vida.

As persoas que estamos a educar as veces nos faltan as palabras para transmitir de forma sinxela conceptos que para nós son complexos, esta inseguridade nos leva a pensar que as persoas con discapacidade intelectual non van a poder entendernos. A sexualidade é un tema do que se fala moito, pero cando tentamos darlle un enfoque máis natural, vivencial dende o feito sexual humano, vólvese complexo e descoñecido. Nesta guía e

mais nas outras de sexualidade que está a editar a Fundación ADCOR, sobre o universo sexual, o manexo emocional e a diversidade sexual, tratamos de falar de sexualidade con unha linguaxe sinxela e accesible sen perder o enfoque científico e abordando as cuestións máis importantes. A nosa intención é que este material sexa de

utilidade tanto para familiares como para as persoas con diversidade cognitiva á hora de achegar conversas sobre as cuestións da sexualidade.

Todo leva o seu tempo e para sentirnos máis

seguras coas temáticas relacionadas coa sexualidade, o mellor sempre é coñecer, escoitar, propiciar espazos de intercambio con outras familias e con profesionais. En definitiva ampliar os nosos coñecementos sobre sexualidade e cultivar unha visión positiva desta dimensión humana tan importante.





As persoas con diversidade cognitiva vivirán a súa sexualidade de xeito positivo ou negativo en función do apoio que reciban por parte dos seus familiares e dos seus profesionais.

♥ **Medo a despertar as necesidades que antes de tratar o tema non tiñan.**

A verdade é que xa están espertos, imposible non estalo ante a cantidade de estímulos sexuais que nos rodean. Xa non vale aquilo do sexo dos anxos, nin aquilo de que “o meu fillo/a” de iso non ten. Non somos anxos, somos persoas e como tales seres sexuados; a sexualidade non é algo que temos ou que non temos, é mais ben algo que somos. Sinto dicirvos que non hai ningún pulsador que apague ou acenda a sexualidade humana.

Por moito que ao longo da historia se teña buscado ese pulsador, uns para desactivalo e outros para promocionalo, se a ciencia

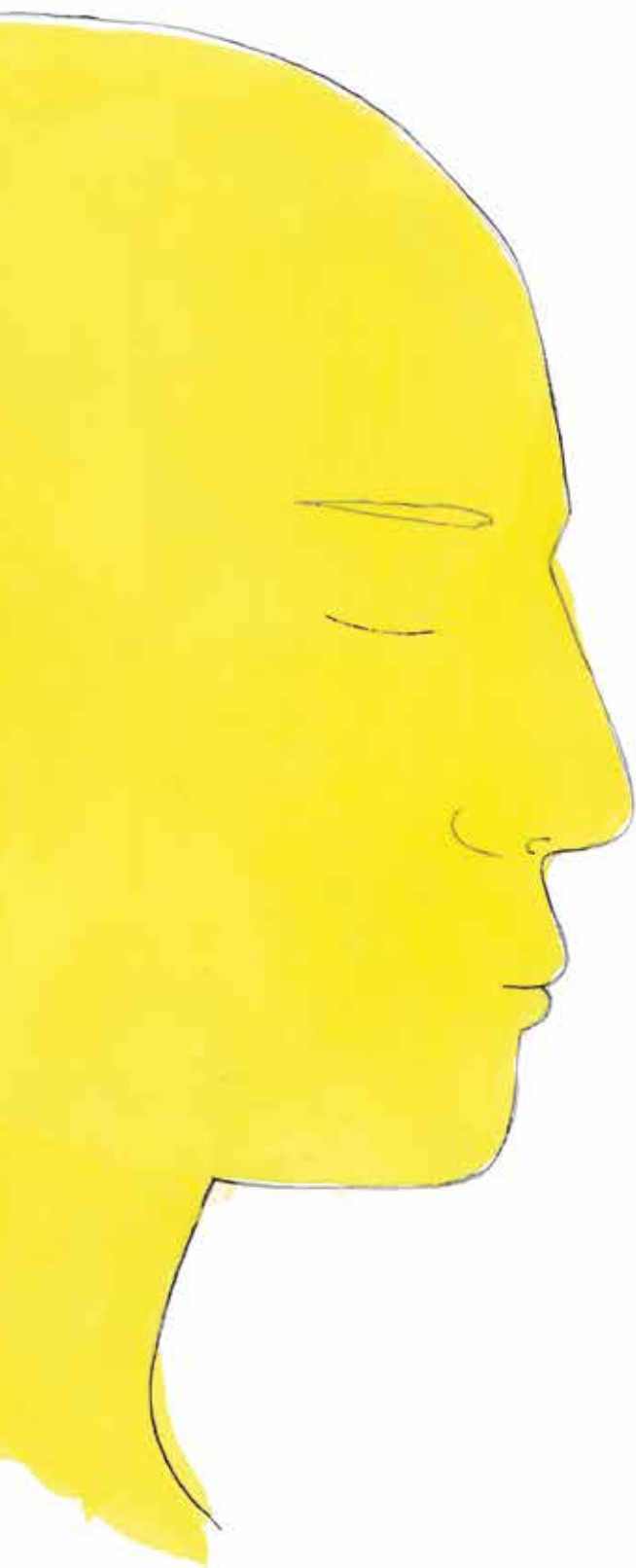
non o deu atopado é porque non existe. A sexualidade vén de serie coa persoa, e está presente en cada unha das nosas etapas da vida. Cada cal desenvolve a súa sexualidade en función das súas necesidades, as capacidades intelectuais so afectan á hora de comprender e non á hora de sentir. As persoas con diversidade cognitiva vivirán a súa sexualidade de xeito positivo ou negativo en función do apoio que reciban por parte dos seus familiares e dos seus profesionais. O feito de pechar a porta á posibilidade da vivencia sexual, non fai desaparecer a necesidade do corpo e da vida; o que provoca mais ben é confusións, malentendidos e conductas desaxustadas.



Atender as necesidades dos nosos familiares é unha cuestión clave; para iso é fundamental coñecerlas, mais non se pode saber o que outra persoa necesita se non se lle pregunta. Facer a pregunta é un paso, pero antes hai que preparar o terreo. O tema da sexualidade non se resolve nunha charla, é unha cuestión de actitude positiva e de xerar un ambiente de confianza onde o noso familiar non se sinta interrogado. Temos que estar todas cómodas co tema e iso leva un pouco de tempo, e sobre todo necesitamos estar en disposición de comprender que a sexualidade non é un problema cando falamos dela con propiedade e naturalidade, a sexualidade se converte nun problema cando intentamos tapala e negar a súa existencia.

♥ Medo a abrir a porta da sexualidade e atoparnos con problemas novos que non imos saber resolver.

Antes de abrir ningunha porta, o principio de responsabilidade tanto das familias coma dos profesionais lévanos a asegurarnos de que a preparación da persoa é a axeitada. Para isto todas temos por diante un camiño de aprendizaxe na dimensión sexual, tanto na propia como na do noso familiar. Antes de abrir a porta para saír a vivir a sexualidade, temos que deixar entrar a formación axeitada, asegurarnos que están preparadas para esas vivencias. Pero non nos trabuquemos, non educamos para non sufrir ou para non equivocarnos. Educamos para a vida e isto é errar e acertar a partes iguais: educamos para que as persoas con discapacidade poidan tomar as súas propias equivocacións ao igual que nós, educamos para poder aprender destas equivocacións, educamos para poder recompoñernos despois das equivocacións. Falamos polo tanto de dúas portas: a da entrada da formación e a de saída para a vida.



♥ **Medo a non saber dicir e comunicar correctamente os contidos relacionados coa sexualidade; que a intervención confunda aínda máis á persoa en vez de aclararlle as dúbidas.**

Hai unha idea xeneralizada de que a sexualidade da persoa con discapacidade é unha sexualidade disfuncional, que non ten capacidade para comprendela e desenvolve-la positivamente, que a súa conduta sexual é compulsiva e que é incapaz de canalizala. Nós non estamos en absoluto de acordo con estas afirmacións. A bagaxe da educación sexual con persoas con discapacidade intelectual lévanos á conclusión de que, se nalgún momento a conduta sexual da persoa non é a axeitada, non é por causa da súa discapacidade senón como consecuencia desta. Este descoñecemento débese á falta de apoios educativos. Calar non fai que a necesidade desapareza senón que se complique debido á exposición da persoa a tódolos estímulos sexuais que ten arredor.

A educación sexual é un acto necesario e responsable que lle permite á persoa comprender o que lle está pasando ao seu corpo e poder canalizalo de xeito correcto. Non dar este apoio educativo é desprotexer e desatender as necesidades vitais da persoa e deixala exposta á confusión, á frustración e á canalización da súa pulsión sexual de xeito equivocado.

Se realmente queremos apoiar ós nosos fillos e fillas ou ós usuarios dos nosos servizos, no caso dos profesionais, deberemos comezar pola formación dos formadores/as e das propias familias. Se algo non sei terei que aprendelo, porque negalo xa non me vai funcionar durante máis tempo.

Nestes momentos hai recursos á nosa disposición, profesionais especializados, materiais educativos... Esta guía que tés agora nas mans pretende ser un apoio para ti. Se ao remate ves que se precisan máis recursos e non os tés a man, daquela teremos que elaboralos. O mellor non é agardar a que todo isto desapareza, o mellor é poñerse en marcha á procura de respostas. Igual que nos mobilizamos para avanzar na satisfacción de necesidades das persoas con discapacidade, cómpre continuarmos un chisco máis, agora para lograr unha vida sexual digna, responsable e satisfactoria.



A sexualidade dende a desinformación ou dende o coñecemento.

A sexualidade é unha dimensión humana que nos pode aportar grandes momentos pero tamén grandes transtornos. O canto sobre o que xira a sexualidade pode volveirse estreito por momentos. Como en tódalas facetas do ser humano, o que marca a diferenza é o coñecemento. Que sabemos da dimensión sexual e de como me afecta na miña vida? que sei eu? que sabes ti? que sabe o teu familiar con discapacidade?

No noso mundo os estímulos que teñen que ver coa sexualidade están por todos lados. Nos anuncios publicitarios que nos venden corpos perfectos, que nos venden cremas, aparatos, roupa. As películas que nos venden o amor como unha historia romántica na que os problemas sempre se solucionan coa maxia do amor. As cancións que nas súas letras nos lembran que *“sin ti no soy nada”*. O noso entorno no que as parellas celebran o seu amor con festa, con voda e vestidos ben bonitos, celebran o nacemento das fillas e ocultan despois as rupturas pasando por separacións case clandestinas.

Fálase do amor ben alto cando vai ben e silénciase cando desaparece; o desamor murmúrase. As películas porno que nos falan dun pracer de ciencia ficción ou os *tupper sex* que nos venden aparatos para “aumentar o noso gozo sexual” que logo quedan dentro da súa caixa, dentro da nosa mesiña de noite.

Neste entorno cheo de sinais que evocan sexualidade, pensamos que calando imos manter ás persoas con discapacidade afastadas da cuestión sexual?

É realista pensar que toda esta información sexual vai pasar inadvertida e non lles vai entrar polos ollos ou polas orellas ás vosas fillas e fillos? Podemos estar tranquilas descoñecendo de que xeito toda esta información distorsionada está afectando á vida e ás ideas sobre a sexualidade das persoas con discapacidade?

Desde cando calar protexe máis ás persoas que falar?

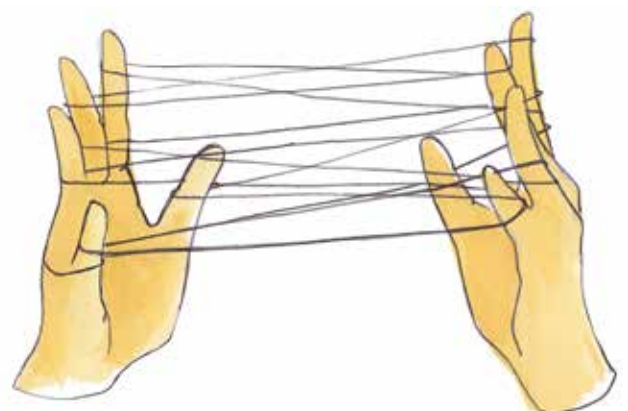
Os programas de educación sexual elaborados por profesionais e implementados nos centros de atención ás persoas con discapacidade intelectual están demostrando que a formación e o coñecemento son as mellores ferramentas para a vida.

As familias trasládannos en numerosas ocasións que como os seus fillos e fillas non lles preguntan nada sobre o tema entenden que non teñen interese pola cuestión sexual. Aparentemente esta falta de interese deixa ás familias tranquilas, pero nós propoñemos as seguintes reflexións:

♥ O feito de que non pregunte pode ter a súa orixe en que pense que non pode falar sobre ese tema na casa. Se non está seguro de que as preguntas van estar ben recibidas ou que poidan malinterpretarse, ás veces optan por calar.

♥ Pode darse o caso de que o voso fillo ou filla non queira sacar ese tema no ámbito familiar. Isto non significa que non estea a gusto, sinxelamente é o camiño polo que prefire optar. A liberdade de falar é tan importante como a liberdade de calar.

♥ Ás veces a cuestión sobre a sexualidade é tan confusa e tan enleada que non teñen nada en claro nin tan sequera as propias dúbidas.



Se verdadeiramente dende o ámbito familiar se quere proporcionar a oportunidade de aclarar a súa sexualidade aportándolle os coñecementos necesarios, fagamos un acompañamento dende o respecto pola súa sexualidade individual. Se realmente queremos que teñan unha vida o máis autónoma e satisfactoria posible, daquela teremos que empezar a pensar nun programa educativo e nun traballo en equipo, entre familias, profesionais, especialistas en sexualidade e as persoas con discapacidade.

A educación sexual consiste na transmisión de informacións e coñecementos axeitados á capacidade de comprensión de cada persoa; respostas pertinentes a tódalas preguntas sempre en termos de verdade, utilizando as ocasións que se presenten espontaneamente na vida cotiá (tanto nos centros como na casa); integración no programa e no proceso educativo global. Os programas de educación afectivo sexual en grupos están a dar moi bos resultados.

Os cinco obxectivos da educación sexual son:

- ♥ Ampliar os coñecementos sobre sexualidade de forma profesional e científica.
- ♥ Integrar a propia identidade sexual.
- ♥ Capacitar nas estratexias de autoxestión do corpo, dos impulsos sexuais e dos sentimentos.
- ♥ Adestrar as habilidades de relación con outras persoas que permitan desenvolver a súa afectividade.
- ♥ Canalizar o seu desexo sexual de forma positiva, nos espazos e nos tempos axeitados.



Os contidos para o programa de educación afectivo-sexual:
Identidade sexual, desexo sexual e afectividade.

♥ **IDENTIDADE SEXUAL:**
Anatomía corporal, cambios no metabolismo, diferenciación sexual, identidade persoal, roles sexuais, mitos.

♥ **DESEXO SEXUAL:** Orientacións sexuais, orientacións claras para evitar o abuso sexual, sensacións e impulsos sexuais a importancia do seu control, diferenciación entre público e privado e entre apropiado e inapropiado, a masturbación.

♥ **AFECTOS:** Formas axeitadas de expresión de afectos. Distinción entre fantasía e realidade. Manexo emocional, autorregulación e recoñecemento das emocións. Desmitificación do amor romántico, estratexias para entrar nas relacións amorosas e para sobrevivir ao desamor.



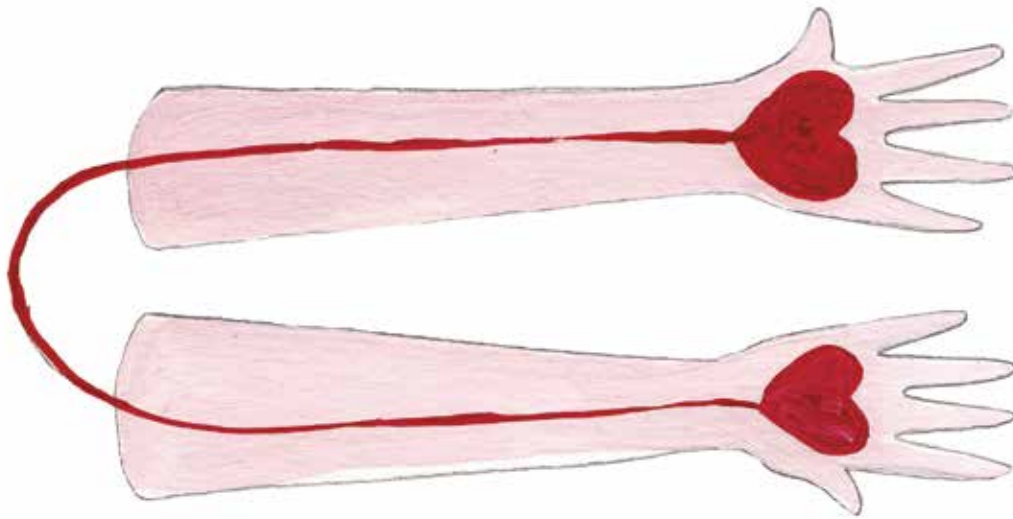
Este traballo de educación sexual cos contidos e obxetivos que vimos de presentar, xa está a funcionar en varios centros de Galicia e noutros lugares do estado e ten as súas bases no modelo biográfico profesional de Félix López.

Os modelos de educación sexual. O modelo biográfico/profesional de Félix López.

Félix López Sánchez é Catedrático de Psicoloxía Evolutiva e da Educación, ten unha bagaxe de trinta anos e foi o primeiro catedrático de Psicoloxía da Sexualidade de España, onde combina o seu labor docente coa investigación. Os seus numerosos artigos, ponencias e libros amosan a súa traxectoria e as súas aportacións ao campo da sexoloxía e da psicoloxía.

O profesor Félix López resume os modelos de intervención en catro: os que consideran que soamente se debe intervir cando se observen problemas específicos, os que pensan que a educación sexual das persoas con discapacidade debe ser unha educación para a abstinencia, os que fan o posible para transformar radicalmente a situación e prescriben a necesidade de actividade sexual e, por último, a súa proposta: o “Modelo biográfico/profesional” que parte do principio de que cómpre respectar a biografía das persoas e, a partir dela, axudarlles a alcanzar un mellor e maior grado de benestar, con ou sen actividade sexual.

“Este modelo biográfico/profesional baséase nun concepto positivo da saúde, entendida como benestar e promoción da calidade de vida. As persoas teñen dereito a recibir información e medios, para tomar decisións e levar a cabo condutas que promovan o seu benestar sexual. Estas opcións e condutas poden ser moi diversas, segundo as crenzas e características propias de cada persoa e situación. Respectar esta diversidade e axudar a cada persoa a que poida ser máis libre e máis responsable na promoción do seu benestar e do benestar social é, en definitiva, o que pretende este modelo.



O máis importante é manter unha actitude erotofílica (que implica un discurso positivo sobre a sexualidade), profesional (de procura continua dos coñecementos científicos máis fundamentados), de respecto (de aceptación á diversidade nas formas concretas de vivir a sexualidade, sempre que non atenten contra os dereitos humanos) e ética (na que sexamos responsables do exercicio do grao de liberdade que poñamos en práctica).

O modelo Biográfico Profesional ten como eixo central a persoa e, ao seu carón, formando equipo están a familia e os profesionais. A persoa ten un rol fundamental, ben como suxeito de dereitos ou ben como suxeito de decisións.

Os pais e nais das persoas con discapacidade teñen o

deber de tutelalos tamén neste eido. Tutelalos significa moitas cousas, entre elas protexelos e apoialos pero, en principio, non teñen por que cernar, limitar ou negar a posibilidade de resolver as necesidades sexuais dos fillos e fillas.

As persoas con discapacidade teñen en moitos casos a vida afectiva e sexual que os seus titores se poden permitir que teña. É preciso ter en conta que cando os/as fillos/as dependen dos pais non se pode facer educación sexual sen os pais nin contra os pais.

Os/as profesionais son mediadores entre as persoas e as súas familias, pero a decisión sobre a vida sexual e as súas posibilidades pertence á persoa, compartida cos titores no caso daquelas que teñan discapacidade.

A sexualidade, fonte de enerxía e motor de vida.

O significado da palabra 'sexualidade' vai moito máis aló das relacións sexuais. Moitas persoas, cando lles preguntamos que é a sexualidade, separan a cuestión afectiva da sexual. Para estas persoas unha cousa é o sexo e outra a afectividade. Iso lévanos á idea errónea de que as persoas con discapacidade intelectual teñen necesidades afectivas pero non sexuais. Faise pois necesaria unha ollada profesional e científica para esclarecer as dimensións da sexualidade.

Cando falamos de sexualidade falamos do concepto que teño de min mesma (identidade), do universo emocional no que entra tamén o amor e no desexo sexual que nos leva ao pracer.

A sexualidade é unha enerxía que levamos no interior e, coma toda fonte de enerxía, se a sabemos canalizar axúdanos a movernos e a crecer. Se polo contrario a bloqueamos, pode acabar estoupando.

O doutor en sexoloxía efigemio Amezúa, é director do instituto de Sexoloxía INCIXES e unha das voces mais cualificadas no noso país; algunhas persoas chegan a identificalo como o pai da sexoloxía en España. O doutor Amezúa formula que a sexualidade humana caracterízase por posuír tres dimensións diferentes pero intimamente ligadas entre si. Estas tres dimensións son: a relacional, a recreativa e a reprodutiva.

A dimensión relacional fai referencia a todo aquilo que a sexualidade ten de interacción entre seres sexuados, de comunicación entre distintos, de encontro co outro, de expresión de afecto, de sentimentos, de emocións, de atracción, de dar e recibir, de compartirse...



A dimensión recreativa abeira todo aquilo que a sexualidade ten de gratificante, de pracenteiro, de fantasioso, de ilusionador, de reforzador, de divertido e de gustoso.

A dimensión reprodutiva refírese a tódolos aspectos da sexualidade referidos á concepción ou á procreación, isto é, a opción de ser pais, de ter fillos desexados cando se estima oportuno e por decisión responsable e compartida.



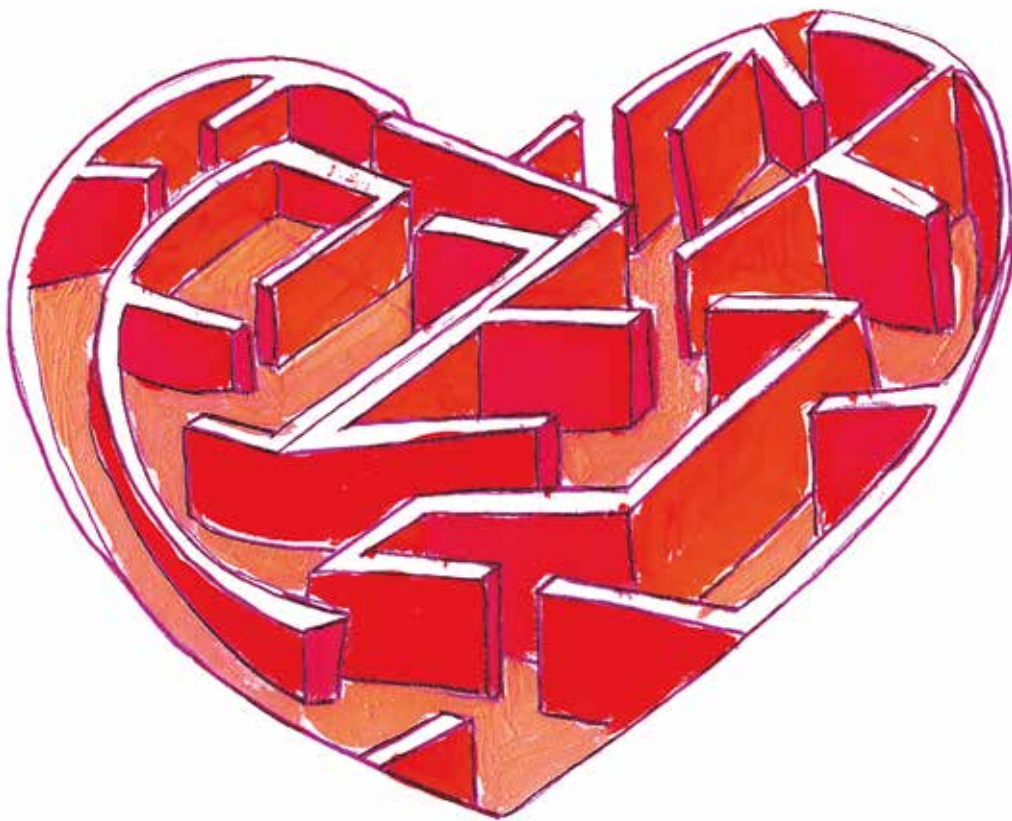


Vivir a sexualidade dende o coñecemento é unha oportunidade de crecemento individual e de unión coa familia, de tránsito de etapa vital, de felicidades e tamén de malos momentos, en definitiva, de vida. Sentimos, amamos, choramos, gozamos e sufrimos porque estamos vivas.

A sexualidade é fonte de enerxía e motor de vida, non é xusto apagar estes motores na persoa con diversidade funcional por medo a que rompan. Gústanos pensar que o traballo como educadores e familiares é ensinarlle o funcionamento e darlle as ferramentas para que cando rompan –con toda seguridade van romper– saiban repararse e recuperarse para a seguinte vivencia. Pode darse o caso de que mentres aprendemos como ensinalles

atopemos aprendizaxes que tamén nos sirvan a nós.

A única dificultade inherente á discapacidade no tema do desenvolvemento sexual é a súa capacidade de comprensión. Como superar esta dificultade? A resposta é adaptando a linguaxe, o método educativo ás necesidades da persoa e ás súas capacidades de entender o que lle tratamos de transmitir. Faise preciso formármonos para responder ás súas preguntas e esta formación vai nunha dobre liña: por un lado formarnos nos contidos e na dimensión da sexualidade e polo outro formarnos na pedagogía para transmitir estes conceptos. É unha cuestión soamente de método de aproximación pedagóxica e isto afecta á capacidade do educador, non á capacidade de comprensión.



Falemos de sexualidades e de graos de afectación cognitiva.

Que as persoas non somos todas iguais é unha obviedade que me vou permitir para introducir un tema que considero fundamental. Faise preciso pensar no noso familiar como un ser único, diferente dos demais, nas súas expresións e nas súas necesidades, diferente tamén de nós mesmas.

O feito de estar na mesma familia non nos fai seres idénticos, tampouco nos leva a compartir as mesmas necesidades nin a ver as cousas dende o mesmo punto de vista. A sexualidade forma parte do xeito que cada quen ten de vivirse, está relacionada coa personalidade e co devir emocional. Para comprender a sexualidade da persoa con discapacidade hai que baleirar a nosa ollada, porque cada quen mira dende o seu interior.

As persoas con discapacidade teñen a súa propia sexualidade, que non é nin maior nin menor que nas outras persoas, nin máis exaltada nin menos capacitada; simplemente é a súa sexualidade. Inda que xa o temos dito en varias ocasións, o sexo non é algo que temos senón algo que somos. Deste xeito, cada un/unha de nós temos a nosa propia forma de vivir e de sentir a sexualidade que non

é nin igual nin parecida e que non se pode someter a comparación coa dos demais pois é única. Por iso falamos de 'sexualidades'.

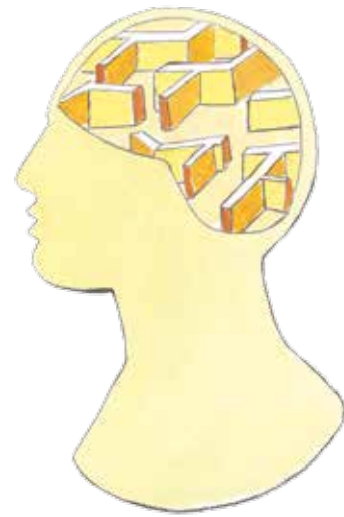
A continuación presentamos unha aproximación xeral ás 'peculiaridades' das persoas con discapacidade no eido da súa manifestación sexual para poder facernos unha idea das diferenzas. A lectura destas liñas ten que darse con moita medida, non é unha regra matemática nin un cadro de equivalencias científico. Xorde da observación de moitas persoas e da necesidade de ter presentes algunhas referencias. Recordemos que o "peculiar" non ten por que ser problemático.

Esta información recollémola do traballo realizado no Centro Educativo Asistencial Cidade San Xoán de Deus, Alcalá de Guadaira (Sevilla).



Diversidade cognitiva leve,
manifestacións sexuais:

- ♥ As súas manifestacións poden considerarse iguais que no resto das persoas sen discapacidade, seguindo o mesmo desenvolvemento aínda que de xeito máis ralentizado.
- ♥ O seu nivel comprensivo e, por tanto, a súa capacidade de aprendizaxe no aspecto sexual é equiparábel ao adolescente de entre once e trece anos de idade.
- ♥ Este nivel intelectual fai que sexan bastante receptivos fronte á información do seu contorno (televisión, revistas, conversas...)
- ♥ Son susceptíbeis de adquirir capacidade de autocontrol.



- ♥ As súas expresións sexuais adoitan ser bastante normalizadas, cunha orientación ben definida (bicos, aloumiños, coqueteos...)
- ♥ Necesitan relacións interpersoais, cubrindo así as súas necesidades sexuais nun ámbito máis amplo: a afectividade.





Diversidade cognitiva moderada,
manifestacións sexuais.

- ♥ Innda que en xeral teñen menos habilidades que os leves, pódense adestrar en hábitos axeitados, así como aprender sobre os seus corpos, desexos e sentimentos.
- ♥ Gran parte das condutas que manifestan son máis produto da imitación que da iniciativa propia.
- ♥ As súas manifestacións máis frecuentes son a masturbación e a manipulación de xenitais a outros e por parte doutros.
- ♥ As súas relacións poden ser homosexuais ou heterosexuais, dependendo en gran medida das súas experiencias e circunstancias ambientais.



Diversidade cognitiva severa,
manifestacións sexuais:

♥ A actividade sexual espontánea é autoerótica, sendo frecuente ademais a utilización de obxectos (xoguetes, paredes, chan, colchas...), axeitados ou non, e de compañeiros (mans, pés...) para a súa propia excitación sexual e autoestimulación xenital.



♥ Neste grupo existe un maior risco de aprender condutas sexuais non axeitadas, por exposición e influencias ambientais e por carencia de estratexias educativas correctoras.



Diversidade cognitiva
con afectación profunda,
manifestacións sexuais:

♥ As súas capacidades de relación están enormemente limitadas, levando na maioría dos casos ao rexeite do contacto, ao illamento e á realización de condutas autoestimulatorias.

♥ Consecuencia disto son tamén as súas manifestacións sexuais, caracterizadas pola realización de condutas autoestimulatorias e estereotipadas sobre os seus xenitais que en moitos casos non os leva á satisfacción plena. Estas condutas adoitan aparecer de xeito máis tardío que nos demais, iniciándose na puberdade.

A anticoncepción e a prevención.

Como familia a responsabilidade ante a seguridade contraceptiva dos nosos fillos e fillas é moi importante, coñecer cales son os diferentes métodos anticonceptivos e os servizos que temos a nosa disposición son fundamentais no exercicio desta responsabilidade.

Ata hai un tempo o servizo galego de saúde tiña a disposición da cidadanía os COF (Centros de Orientación Familiar). Innda que non están desmantelados de todo, a tendencia nestes momentos é que sexa o servizo de atención primaria o que acolla nun primeiro momento as consultas deste tipo. O primeiro paso será solicitar unha cita co médico ou coa médica de cabeceira para pedirlle orientación sobre os diferentes métodos anticonceptivos.

A esterilización en España está despenalizada no artigo 156 do Código Penal cando a persoa “adoeza de grave deficiencia psíquica” e a práctica teña sido autorizada por un xuíz ou xuíza. O trámite iníciase a familia demandando á persoa para

“modificar a súa capacidade de obrar” e conseguir a incapacitación legal. Unha vez concedida pola xustiza o seguinte será solicitar a esterilización.

Cando falamos de riscos ante a cuestión sexual o embarazo é o primeiro que nos vén á cabeza. Ter ás nosas fillas “preparadas” é unha expresión que escoitamos a miúdo e que ten que ver con medidas anticonceptivas. Certamente é unha cuestión de responsabilidade e de seguridade previr os riscos sexuais de embarazo, pero non podemos perder de vista o dereito de homes e mulleres a coñecer, comprender e tomar parte activa nas decisións que corresponden ó seu corpo.

Agora ben, ter unha medida contraceptiva... prepara ás mulleres e aos homes con discapacidade ante os riscos da sexualidade? Está claro que ante o risco de embarazo si pero... e os riscos de ter relacións sexuais non satisfactorias? Cal é a medida que nos prepara para evitar ese risco? E do risco da dor que nos causa o desamor, cal é a medida que nos prevén desa dor? e do risco de acabar dentro dunha relación amorosa que nos limita, nos controla e nos fai sufrir?



“Preparar” ós homes e mulleres con discapacidade intelectual para a súa vida sexual é moito máis que dotalos de métodos anticonceptivos. A mellor preparación para a vida é a educación, o coñecemento de si mesmas e dos significados, apoialas na comprensión da

resposta dos seus corpos e dos seus procesos emocionais. Proporcionarlles a información sobre as diferentes dimensións da sexualidade, no ámbito afectivo, na propia identidade e na dimensión do pracer. Saber dicir NON, poder dicir SI.

Se temos dúbidas de se o van poder comprender ou non, o mellor é poñerse en contacto cos centros que están incorporando a educación sexual no seu proxecto educativo, valorar dende as experiencias que se están levando a cabo. Falar coas familias e cos profesionais que están dentro dos programas de Educación

Afectivo Sexual. Coñecer os proxectos educativos, os contidos e as metodoloxías de traballo, tanto grupal, como individualizado: os “Itinerarios Sexuais” ou os MAD (Métodos de Análise de Discrepancias).

A educación sexual dende a familia.

Ante a pregunta de quen ten a responsabilidade da educación sexual da persoa con discapacidade, a resposta é clara: a educación familiar segue sendo nos nosos días o campo con máis peso e así debe ser. Pero unha cousa é responsabilidade e outra capacidade... Que pasa cando a familia ten dúbidas ao respecto, cando o seu modelo sexual, os seus propios valores fican enfrontados ante a necesidade das súas fillas e fillos? Nese momento, como en moitos outros, os profesionais estamos para apoiar no proceso de construción da persoa e apoiar ás familias sempre que o precisen.

Sobre as respostas que dende a familia se poidan dar ás preguntas ou ao diálogo que se promova, pode axudar ter presentes algúns destes factores:

a. Que o realmente importante é estar en disposición de responder. Que a persoa que nos fixo a pregunta saiba que ten alguén a quen preguntar, que non vai censurar a súa demanda e que lle vai responder; demostrarlle que pode ter confianza. Sempre é mellor que nos pregunten e nos fagan confidencias.

b. A resposta, como noutras demandas non sexuais, debe estar adaptada a quen fai a pregunta e ao que se formula. Certos discursos maxistras e enciclopédicos non son os que se corresponden á demanda concreta e inmediata.

c. Debe responderse a tódalas preguntas, preferiblemente no mesmo momento en que se formulan. No suposto de que a pregunta interfira de xeito significativo nese momento na actividade que se está a executar, suxerimos pospór a pregunta pero co compromiso de que será respondida.



d. A resposta ha de darse con naturalidade, coa mesma que utilizamos en calquera outra pregunta, sen rubores, sarcasmos ou risas maliciosas, como se se tratara calquera outro tema. A nosa retranca galega nestes temas non é a liña de conversa máis axeitada. Se non o facemos así, estaremos estigmatizando o contido.

e. Deberemos deixar a porta aberta para preguntas ulteriores, reforzando o feito de que pregunten e da confianza que isto supón. Amosar ledicia por ter falado. Recalcar os aspectos positivos: “encántame que me preguntaras”, “agrádame que confiaras en min”. Ademais de satisfacer a súa demanda, propoñémoslles un modelo de diálogo, de confianza e comunicación.

f. Cando respondamos deberemos tratar de poñernos no seu lugar.

Cunha postura autoritaria, censora e protectora vai ser máis difícil establecer a comunicación. Escoitalos, que saiban que estamos a prestar atención ao que nos din. Deste xeito fomentamos que teñan confianza en nós, facémoslle ver que o que din é importante e que elas son importantes. Na medida en que teñamos unha actitude comprensiva, tratando de non xulgar superficialmente as súas actitudes e comportamentos, estaremos achegándonos e establecendo ese canal de comunicación. Considerar que ás veces, máis importante que o que dicimos é como o dicimos.

O comezo do cambio será cando troquemos a mirada: levanta os ollos desta guía, buscar ao teu familiar e mírao. Mira o seu corpo de neno ou nena, ou de mozo ou moza, ou o seu corpo de muller ou de home. Mira a persoa que vive dentro dese corpo.



Entra por un momento nesa cabeza, vai ao lugar das súas dúbidas. Como se fora un espello, achégate desde dentro e mira as súas necesidades; toma nota, porque agora cando saias nada será o mesmo.

Agora mira un momento dentro de ti, mira os teus temores, as túas dúbidas. Que facer con todo isto?

Hai todo un espazo de dúbidas neste campo, sabémolo ben porque é o noso traballo, porque cando nos atopamos con vós compartídelo e facédesnos partícipes das vosas necesidades. Ese gran espazo de dúbidas e de incertezas énchese dende o coñecemento con información,

con outras experiencias de como o fixeron outros familiares. O espazo da dúbida é tan grande que é imposible tapalo; o que si se pode é reencher.

Os profesionais formados na cuestión sexual podemos capacitar ás persoas, temos a preparación e a experiencia para facelo, pero só as familias poden xerar as oportunidades de vivir.

Apréndese a vivir vivindo, apréndese a amar amando. É a escola da vida: a experiencia, a oportunidade de escoller as nosas propias equivocacións. Preparar ás persoas para a vida é capacitalas para saír dos problemas e darlles a oportunidade para que os vivan. Non resolver por elas.

As profesionais capacitamos para as vivencias. As familias xeran as oportunidades para vivilas: oportunidade de crecer, oportunidade de sentir, oportunidade de aprender da experiencia. E todo isto dende o amor, que é a enerxía máis potente e eficaz que temos os humanos.



A ollada da sociedade ante a expresión da sexualidade.

Dende algúns estamentos da nosa sociedade mírase a sexualidade das persoas con diversidade cognitiva cunha óptica contraditoria: para algúns son persoas asexuadas que quedan ancoradas na etapa infantil e para outras son persoas cunha pulsión sexual desinhibida e exacerbada.

A todas luces, estes son mitos que xorden por mor da desinformación e o descoñecemento da cuestión sexual e da natureza das persoas, con ou sen discapacidade.

♥ A sexualidade da persoa con discapacidade é diferente?
A resposta é SI, ao igual que a miña sexualidade é diferente da túa.

♥ A sexualidade da persoas con discapacidade intelectual é problemática? A resposta é claramente NON. O diferente só é un problema para aqueles cun modelo único. O medo ante o descoñecido lévanos a problematizalo todo e a paralizarnos; lévanos á non intervención, a mirar para outro lado.

Non te comportas de forma disfuncional por ter unha discapacidade senón como consecuencia da discapacidade e da falla de formación axeitada. O feito de non ter referencias

nin unha orientación positiva leva ás persoas a interpretar libremente os aspectos sexuais e a exteriorizar unha pulsión sexual –natural en todo o individuo– dun modo socialmente non aceptado. A conducta sexual disfuncional da persoa con discapacidade intelectual non é incorrecta porque voluntariamente así o decidan, senón porque ninguén lle indicou como facelo de modo axeitado.

Cando pola rúa pasean dúas persoas con discapacidade intelectual ou con diversidade funcional abrazados, collidas da man ou en actitude sexual, pode ser que as nosas olladas sexan de estrañeza. Cando entran nun hotel a pedir unha habitación, cando van como clientes a prostíbulos, cando se achegan a un servizo de planificación familiar a pedir información ou cando entran nunha farmacia a mercar condóns ou calquera outro anticonceptivo, as olladas adoitan ser raras.



COMPRENDER
E
COÑECER



Dende o modelo único de heteronormatividade, de sexualidades perfectas, impecables, a sexualidade das persoas con discapacidade non ten lugar. Quizais, en vez de cuestionarnos se a persoa con discapacidade ten unha sexualidade sa e axeitada, habería que reflexionar sobre si nesta sociedade vivimos de forma saudable a nosa sexualidade.

A sociedade en xeral ten unha deficitaria formación no eido da sexualidade, poucas son as oportunidades de facer unha reflexión profesional sobre este asunto. É certo que hai avances; que a sociedade está evolucionando e que agora xa se pode falar, que se ten acceso a cuestións sexuais con máis facilidade que antes. Non podemos ser triunfalistas en este tema xa que dende enquisas e estudos sociolóxicos as cifras e os datos sexuais sobre sexismo, violencia e o mal uso das medidas contraceptivas están en niveles non aceptables, é preciso continuar avanzando nos programas educativos dirixidos a toda a sociedade.

Cal é a visión e o enfoque que a sociedade lle dá á sexualidade? Por un lado é unha perspectiva do consumo: hai toda unha industria (boiante polo que se ve) arredor da sexualidade. As persoas teñen acceso a unha gran variedade de produtos, pero non teñen acceso ás instrucións e ao correcto uso deses materiais. Tamén está a televisión informando ou desinformando —segundo se mire— películas, series, espazos para o corazón e o ‘pasteleo’. Está claro que a mensaxe non é formativa nin para nós nin para ninguén. E logo está a visión clínica da sexualidade coma un problema, da cuestión sexual vista dende a enfermidade e dende a problemática. Non cuestionamos aquí a importancia deste enfoque (que para nós tena, e moita) pero si que sexa un enfoque único dunha educación sexual dirixida só á prevención de problemas e non á promoción dos aspectos positivos.

As sociedades crecen e evolucionan polos cambios, somos a cidadanía quen propicia estes cambios, as persoas coas súas ideas, as súas inquedanzas e as súas necesidades non satisfeitas. Neste intre faise

preciso un movemento, as necesidades sexuais das persoas con discapacidade intelectual non están a ser apoiadas nin resoltas.

Visibilizar a realidade sexual das persoas con discapacidade de forma respectuosa e sen sobreexpoñelos é unha necesidade para o cambio social. Non se fala do que non se ve, non se respecta o que non se coñece.

Estamos a dar pasos cara á formación especializada de profesionais dos centros, á mobilización de familiares para dar cos recursos necesarios de apoios nesta materia ás súas fillas e tuteladas. Buscamos crear os espazos precisos para o encontro e a información adaptada ás capacidades de comprensión de cada quen. Todo isto ten un custo, son precisos recursos económicos e recursos profesionais; temos que dar un paso máis alá e saltar do privado ao público, trasladar ás entidades políticas e aos servizos públicos dos diferentes gobernos, que cómpre dar resposta a todas estas cuestións e que o único xeito é facelo dende a unión e o traballo conxunto.

CARTA DUN PAI

Onte á noite, mentres viamos unha película romántica, Cora por fin se decidiu. A verdade é que xa o vía vir, dende facía unhas semanas. Leva un ano véndose con ese mozo e, tarde ou cedo, tiña que aflorar... É o primeiro mozo estable que ten e, ata onte, Cora gardara silencio durante as películas, se cadra buscando nalgún personaxe xeitos de dicir o que levaba dentro...

Estaban na escea do bico e Cora colleu o mando, baixou o volumen e díxonos a min e a Marga dende o seu sofá: “quero quedar a soas con Adrián”. Deixou unha pausa, ata que acabou o bico da pantalla e seguiu: “necesito mercar unhas cousas”. Marga preguntoulle que cousas e Cora dixo “xoguetes de amor”. Cora nunca di sexo, sempre di “amor”. A verdade é que, que eu saiba, na súa vida tampouco tivo tantas opcións de sexo sen amor. Tivo máis de amor sen sexo... Quizais porque non quixo, quizais porque non puido ou por que non soubo...ou quizais porque aínda nos colleu a contrapé esta interrupción da película.

Adrián é o segundo mozo que ten Cora, o que máis lle durou... Sei que eses ‘xoguetes’ dos que fala viunos na web esa dos Placeres de Lola. Descubrinlla no historial de navegación hai xa uns meses, por casualidade, que non a espío... É unha especie de sex shop on line e teñen de todo. Non son capaz de imaxinar a Cora vestida cun deses traxes eróticos. Quizais porque non quero, quizais porque non podo ou porque non sei...

Supoño que a calquera pai lle costa asumilo, ver as súas fillas medrar, independizarse, ver que a vida xira e que non podemos apreixala... Pero sospeito que eses pais pasaron por isto hai tempo. Cora acaba de facer 32

anos, pero aínda a vemos como a unha nena. Non é porque teña síndrome de Down, ou iso quero pensar...

Cando acabou a peli quedamos Marga e eu falando do tema. Case non pegamos ollo, volvían aparecer as vellas pantasma: a preocupación, a inseguridade, a desconfianza. Levamos 32 anos con elas dentro... Coma calquera pai, non?

Pola mañá Cora apenas almorzou. Ata esqueceu levar o *tupper* das améndoas ao traballo. O seu *tupper* é sagrado... Cora estaba preocupada. Pola tarde Marga, tal e como acordamos, foi recollela ao taller e levouna a mercar roupa, algo máis atrevido.

Cora mercou un vestido curto de flores, bastante axustado. Cando chegou a casa estivo dúas horas no cuarto probando o vestido diante do espello.

Díxenlle que antes de poñelo era bo lávalo, que a roupa nova é bo lavala... Ela deumo e eu leveino á lavadora. Meter o vestido no tambor e pechar a porta foi unha liberación, sentín que por fin atopei o camiño, que as vellas pantasma quedarían para sempre naquela lavadora.

Aquel pequeno vestido de flores pesábame toneladas: estaba feito de medos, de prexuízos, de sobreprotección, de inxenuidade, de ignorancia... Quedei un anaco véndoo xirar na lavadora, pensando nas voltas que dá a vida...

Marga e máis eu decidimos parar de xirar e ir falar cos profesionais do centro. O equipo falou e nós escoitamos, nós preguntamos e eles responderon. Ao

saír, a cabeza seguía xirando. Cora xa non era a nosa nena senón a moza de Adrián.

Á mañá seguinte pregunteille a Cora se ía a saber usar o xoguete que quería da web dos Placeres de Lola. Ela con toda a calma díxome que non porque nunca tivera ningún, pero que Adrián e máis ela xa aprenderían e que prefería falar diso coa súa educadora. A segunda pregunta foi cantos cartos ían a precisar para mercarlo.

A Cora cambiárona as aulas de sexoloxía, para ben... Ás veces fala delas e outras non. Vémola máis segura, máis contenta, máis tranquila.

Adrián é un bo rapaz. Á súa familia inda lle costa máis que a nós. Cando nos xuntamos sempre somos Marga e eu quen tentamos abrandalos, animalos a que lle permitan a Adri ir con Cora ao cine ou a tomar algo sen nós. Mañá quedamos con eles para explicarlle o que pasou, porque Adri nunca lles conta nada... Non falaremos de Cora, nin de Adri. A súa parte xa está clara: quérense e levan tempo tentando quererse inda máis e mellor, pero non atopan o xeito. Queren vivir o seu amor...

Non, esta vez toca falar da nosa necesidade de apoiarnos para superar os medos e sentirnos capaces; capaces de amar de verdade, de comprender, de respetar... Os incapaces non son Cora nin Adri, somos nós. Mentres eles non poidan ser felices (ou sentirse no dereito de selo), nós tampouco o seremos...

Por primeira vez non falaremos de Adri e de Cora: falaremos de nós, das noites sen durmir, das pantasma... e do ben que nos sentou lavar ese vestido de flores.