

BUENAS PRÁCTICAS

En la atención a personas con discapacidad

VIVIR MEJOR

Afectividad
y sexualidad

Autor

Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa
Fundación Eguía-Careaga Fundazioa

Edición

Diputación Foral de Álava

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

Impresión

Diputación Foral de Álava

Depósito Legal: **SS/xxxx-2012**



Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas. Queda autorizada la reproducción parcial de esta publicación, cuando la misma se haga con fines didácticos, informativos o divulgativos, no tenga ánimo de lucro y sea realizada por una entidad pública o privada sin ánimo de lucro. En caso de reproducción deberá referirse la fuente original, con indicación del título de la Guía, del autor y del editor.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
I. INTRODUCCIÓN	7
II. AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD	8
1. ¿Qué es la afectividad?	8
2. ¿Qué es la sexualidad?	9
3. El Hecho Sexual Humano: sexuación, sexualidad, erótica y amatoria	10
4. Afectividad y sexualidad en las personas con discapacidad	11
5. Mujer, discapacidad y sexualidad: el doble estigma	13
III. EDUCACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA	15
1. ¿Es necesaria la educación sexual y afectiva?	15
2. Educación sexual dirigida a personas con discapacidad	16
IV. PAUTAS PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD	18
1. Modelos de intervención	18
2. Objetivos principales y recomendaciones para la intervención	18
3. La importancia de la familia	19
4. La labor del personal de apoyo	23
5. Principios éticos de la intervención	25
V. CÓMO TRATAR LA SEXUALIDAD EN EL MARCO DE LOS SERVICIOS DE APOYO	27
1. Cómo responder a las dudas de las personas con discapacidad sobre aspectos relacionados con la sexualidad y la afectividad	27
2. Cuestiones frecuentes en el marco de los servicios para personas con discapacidad	28
2.1. Intimidad y privacidad	28
2.2. Cuidados íntimos	29
2.3. Menstruación y menopausia	31
2.3.1. <i>Menstruación</i>	31
2.3.2. <i>Menopausia</i>	33
2.4. Masturbación	34
2.5. Relaciones sexuales y de pareja	35
2.5.1. <i>La cuestión del consentimiento: libertad para mantener relaciones sexuales y protección contra posibles abusos</i>	37

2.5.1.1. La capacidad de consentimiento como condición de la libertad para mantener relaciones sexuales	38
2.5.1.2. La falta de consentimiento: situaciones abusivas	44
2.5.2. <i>Relaciones sexuales y afectivas entre personas del mismo sexo</i>	51
2.5.3. <i>Relaciones aconsejables y desaconsejables</i>	52
2.5.4. <i>Relaciones sexuales y afectivas en personas con discapacidades sobrevenidas</i>	53
2.5.4.1. Daño cerebral adquirido	53
2.5.4.2. Lesiones medulares	56
2.6. Embarazo, maternidad y paternidad	58
2.7. Salud sexual y prácticas de riesgo	60
2.7.1. <i>Anticoncepción</i>	61
2.7.1.1. El debate sobre la esterilización	61
2.7.2. <i>Infecciones de transmisión sexual</i>	63
3. Respuestas ante conductas problemáticas	64
3.1. Masturbación inadecuada	64
3.2. Gestos o lenguaje obsceno	67
3.3. Desnudez en público	68
3.4. Consumo de material pornográfico	69
3.5. Conductas afectivo-sexuales con el personal	70
BIBLIOGRAFÍA BÁSICA	72
RECURSOS CINEMATOGRAFICOS	75
ANEXO 1. PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA	76
1. Formación dirigida a los/las profesionales	76
2. Formación dirigida a las familias	77
3. Formación dirigida a las personas con discapacidad	79
4. Evaluación del programa	82
ANEXO 2. MODELOS DE INTERVENCIÓN EN EDUCACIÓN SEXUAL	84
ANEXO 3. NUEVOS RECURSOS: EL ASISTENTE SEXUAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD	87

PRESENTACIÓN

Esta Guía de Buenas Prácticas titulada "*Afectividad y sexualidad*" se enmarca en el proyecto "Vivir Mejor" del Departamento de Política Social y Servicios Sociales de la Diputación Foral de Álava. Acompaña, junto con otras guías técnicas de buenas prácticas, al Manual "*Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad*". Su ámbito de aplicación, no obstante, va más allá del ámbito residencial, pudiendo aplicarse también en otros contextos de vida y de atención.

Como todos los materiales que conforman la serie, esta guía es el resultado de un proceso de debate y consenso entre profesionales, de distintos perfiles, que comparten un interés común: mejorar la calidad de vida en los servicios para personas con discapacidad y mejorar para ello la forma de atender y de prestar apoyo.

Para facilitar la participación en la elaboración de la guía se organizó un grupo de discusión, compuesto por el responsable y las y los técnicos de apoyo del Área de Personas con Discapacidad; por profesionales de los equipos que trabajan en los servicios de atención a personas con discapacidad; por la técnica de calidad de la Secretaría de Servicios Sociales responsable de la coordinación del proyecto; y por profesionales del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga responsable del concepto y del diseño del proyecto, así como de la redacción de la Guía y de la dinamización del proceso. Estos son los miembros del Grupo de Discusión:

- *Área de Personas con Discapacidad del Instituto Foral de Bienestar Social:*
 - Francisco Javier Leturia Arrázola. *Subdirector del Área.*
 - Blanca Arrázola Herce. *Psicóloga del Área.*
 - Meyi Fernández Rodríguez. *Psicóloga del Área.*
 - Raquel Maestro Lázaro. *Pedagoga de Centros Ocupacionales.*
 - Iñigo Larrieta Pascual. *Psicólogo de la Residencia Etxebidea.*
 - Edurne Basterra Arana. *Supervisora de la Residencia Etxebidea.*
 - Ana Sosoaga Campos. *Educadora de la Residencia Etxebidea.*
 - Stella Urquijo Jauregui. *Educadora. Residencias pequeñas.*
 - Txelo Auzmendi Jiménez. *Terapeuta ocupacional del Centro de Autonomía Personal.*

- Marta Palacios Angulo. *Psicóloga y responsable técnica de Residencia Goizalde.*
- Juan Olmo Osa. *Psicólogo del Centro de Día Ehari.*
- Rafael García Frejo. *Monitor del Centro Ocupacional Helios.*
- Francisco Javier Castillo Galindo. *Coordinador Social del Área.*

- *Secretaría de Servicios Sociales*
 - Itziar González de Zárate Ruiz. *Técnica de Calidad.*

- *SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga:*
 - Ane Arruabarrena Ubetagoiena. *Técnica del Equipo de Estudios.*
 - Helena Sotelo Iglesias. *Responsable de Estudios y de Procesos de Calidad.*

Este cauce de participación, enriquecido además con la contribución indirecta de profesionales y técnicos no integrados en el Grupo de Discusión y con la visión de contraste que han aportado las personas usuarias y familiares, ha permitido afinar el debate y completar la guía con numerosas y pertinentes aportaciones, realizadas desde perspectivas y posiciones muy diferentes, lo que amplía y profundiza el carácter muy significativo del consenso alcanzado.

Queremos agradecer la implicación y el ánimo constructivo y dialogante que han mostrado todas las y los profesionales que han participado en este proyecto, directa o indirectamente. Sin su colaboración, sin la aportación de su experiencia y de su conocimiento directo y cotidiano de la atención a las personas con discapacidad, sin su apertura a la visión exterior y al intercambio de ideas, el proyecto Vivir Mejor no habría podido existir.

I. INTRODUCCIÓN

Los seres humanos somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos y ese hecho nos lleva a tratar de desarrollar nuestro potencial afectivo y sexual: a expresar nuestra sensibilidad corporal, a dar y recibir placer, a crear una esfera de intimidad, a tomar decisiones acerca de nuestra forma de vida y acerca de las personas a las que permitimos formar parte de nuestra vida más personal e íntima.

Eso que es una realidad para todo el mundo, con frecuencia ha quedado vedado a las personas con discapacidad, que se enfrentan a barreras a veces infranqueables, originadas no sólo por sus propias limitaciones sino también por las de la sociedad, que, tradicionalmente, ha desarrollado una imagen de la persona con discapacidad como ser asexuado o menor de edad, sin derecho a decidir sobre su propio cuerpo, sus deseos y sus afectos. Sin duda, las últimas décadas han supuesto un avance importante, pero no es menos cierto que falta un largo camino por recorrer para que se acepte, sin reservas, que la afectividad y la sexualidad constituyen un elemento esencial de la vida de todas las personas, independientemente de su capacidad y que, en consecuencia, es necesario adoptar las medidas que resulten más idóneas para hacer posible que puedan vivir esa dimensión de sus vidas de la forma más placentera, libre y digna posible.

La labor de las y los profesionales de los servicios de apoyo es fundamental para alcanzar ese objetivo, ya que son quienes tienen que velar y promover la inclusión de esta dimensión en el diseño y la programación de las intervenciones, partiendo de las necesidades específicas de cada persona, pero también de sus deseos y preferencias, y estableciendo los cauces más adecuados para alcanzar un enfoque compartido, en el que también la familia acepte este derecho y sus implicaciones, y se sienta, en la medida de lo posible, cómoda con las pautas previstas.

Esta Guía ofrece una aproximación a la afectividad y la sexualidad de las personas con discapacidad y trata de reunir una serie de directrices y pautas que pueden ayudar a las y los profesionales de los servicios que las atienden a solventar algunas situaciones delicadas, en las que no siempre es fácil saber cómo actuar. Propone también un programa de educación sexual, dirigido tanto a las personas con discapacidad, como también a sus familiares y a las y los profesionales, con el doble objetivo de fomentar una visión positiva de la sexualidad y de evitar conductas que pueden resultar problemáticas.

II. AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

Emoción y afecto

- Para el neurobiólogo Antonio Damasio, la emoción y las reacciones relacionadas con las emociones están vinculadas con el cuerpo, mientras que los sentimientos lo están con la mente.
- Algunos autores consideran que, mientras la emoción es un proceso individual, el afecto es un proceso interactivo que involucra a dos o más personas, si bien no existe una división estricta entre ambos conceptos.

1. ¿QUÉ ES LA AFECTIVIDAD?

Muchas de nuestras acciones no son el resultado de un pensamiento racional, sino de estados afectivos; de hecho, algunas de las decisiones más importantes de nuestras vidas (profesión, pareja, etc.) están fuertemente condicionadas por nuestra afectividad.

Las funciones psicoafectivas son aquellas que nos permiten la interpretación subjetiva de la información que recibimos del medio en que vivimos, de uno mismo y de los demás. La palabra afecto hace referencia a un patrón de conductas observables que son la expresión de los sentimientos experimentados subjetivamente o emociones. Son aquellas que dan un tono vital a toda esa información que manejamos constantemente. Son las que hacen que nos sintamos bien o mal, tristes o alegres, dinámicos y con energía o cansados, o también deprimidos sin razón aparente, nerviosos o relajados.

Al hablar de funcionamiento psicoafectivo hacemos referencia al sentimiento subjetivo, a las variables de personalidad y a los comportamientos relacionados con el continuo del estado de ánimo en la relación con uno mismo, con los demás y con el entorno. Hace referencia a la forma en que nos afecta personalmente y a la manera en que asumimos y afrontamos la interacción con el medio, la capacidad de adaptación y afrontamiento de las exigencias ambientales.

Lo racional y lo emocional están fuertemente imbricados y participan de todas nuestras decisiones:

- así, la afectividad influye en el conocimiento en la medida en que determina el interés de las personas por una determinada materia y en la medida en que también juega un importante papel en el impulso de la experimentación en cualquier campo del conocimiento;
- por su parte, la actividad intelectual y el conocimiento influyen muy decisivamente en las conductas en las que predomina la afectividad, modulándolas y temperándolas.

Puede decirse que existe una unidad esencial de la vida psíquica y que no existen facultades con entidad propia. La afectividad origina la mayoría de las conductas y condiciona las demás, lo que la convierte en el motor del comportamiento humano.

Cuatro características básicas permiten delimitar la afectividad:

- Es un estado subjetivo, personal e interior, en el que el protagonista es el propio individuo.
- Es algo experimentado personalmente por el sujeto que lo vive.
- Tiene tres expresiones –las emociones, los sentimientos y los afectos– propias de la experiencia humana: el amor, el cariño, o la ternura, pero también el odio, la vergüenza o la rabia.
- Toda experiencia tiene un componente afectivo, y deja una huella persistente en la historia vital del individuo.

Tiene especial relevancia la vinculación afectiva. A lo largo de nuestra vida, los seres humanos necesitamos personas en las que poder confiar, que nos cuiden y que nos quieran –es el papel de la familia, de la pareja y de los amigos– y, a la vez, representamos esa figura de apego para otras personas: la combinación de ambos roles es la que determina el equilibrio personal.

2. ¿QUÉ ES LA SEXUALIDAD?

No existe una definición sencilla del concepto de sexualidad humana, porque se ve muy determinada por el contexto y el proceso sociocultural e histórico concreto en el que se construye. Consciente de esta complejidad, la Organización Mundial de la Salud ofrece una definición amplia y multidimensional que adoptaremos como punto de partida y de referencia para la Guía:

Definición de sexualidad – OMS

- Se refiere a una dimensión fundamental del ser humano, que tiene que ver con la identidad propia.
 - Basada en el sexo, incluye el género, las identidades de sexo y género, la vinculación afectiva y el amor, así como la reproducción.
 - Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones.
 - Es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y socioeconómicos.
-

La sexualidad tiene que ver con el deseo y la atracción que sentimos hacia el otro, hacia el objeto de ese deseo en el que proyectamos nuestros intereses y fantasías, y tiene un componente comunicacional, de vinculación personal fundamental.

3. EL HECHO SEXUAL HUMANO: SEXUACIÓN, SEXUALIDAD, ERÓTICA Y AMATORIA

El hecho sexual humano abarca a todas las personas, cualquiera que sea su cultura de procedencia, su edad o su capacidad. En su marco, se distinguen cuatro conceptos que se corresponden con realidades interrelacionadas pero diferenciadas:

Características de la sexualidad

- El hecho sexual humano abarca a todas las personas, independientemente de su sexo, edad, procedencia o condición.
- Todos y todas somos seres sexuados.
- La sexualidad tiene tres dimensiones: la recreativa, la relacional y la reproductiva.

- El proceso de sexuación se refiere al hecho de construirse como hombre o como mujer, en un camino lleno de matices que situarán al individuo en algún punto del continuo.
- La sexualidad es la manera en que cada persona vive el hecho de ser sexuada. Es una dimensión amplísima de la persona, que se desarrolla y evoluciona a lo largo de la vida y está íntimamente relacionada con aspectos psicológicos, sociales y culturales.
- La erótica corresponde a los deseos de la persona. El deseo erótico es el impulso que nos mueve a la búsqueda de placer, y el modo de satisfacerlo es personal y muy diverso.

- La amatoria se refiere a la pragmática, a las conductas que se desarrollan para satisfacer dicho deseo.

Es importante no perder de vista que el hecho sexual humano está conformado por esos cuatro componentes y, como tal, es subjetivo, lo que determina que no pueda ir referido únicamente a aspectos anatómicos o fisiológicos.

Es un proceso de aprendizaje, de exposición a experiencias de carácter emocional que van configurándonos en nuestra identidad y que, por tanto, vendrán a determinar o influir en nuestra manera de ver y aproximarnos a nuestro propio cuerpo, al de los demás, a las experiencias... Será determinante en nuestro comportamiento y estilo de relación: en condiciones normales es un aspecto vital muy reforzante y satisfactorio; bajo determinadas condiciones desfavorables –por ejemplo, un contexto de represión– puede resultar muy conflictivo.

4. AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En la sociedad actual, la posibilidad de que las personas con discapacidad vivan y desarrollen sus capacidades en la comunidad se acepta sin reservas, por lo menos en un plano teórico (en la práctica, esa cierto que todavía queda camino por recorrer para que eso sea una realidad afianzada y satisfactoria); esta normalización, en cambio, no se extiende a la dimensión afectiva y sexual.

Como resultado de esa falta de normalización –muy claramente asociada a un deseo de protección de la persona con discapacidad pero también a un deseo de protección de la sociedad frente a una forma de sexualidad que puede percibir como incómoda–, muchas personas con discapacidad suelen tener un déficit de conocimientos, experiencias, habilidades y actitudes relacionadas con la afectividad y la sexualidad; esta es una realidad muy frecuente en el caso de las personas con discapacidad intelectual. En otros casos, como es el de algunas discapacidades sobrevenidas, la falta de normalización muchas veces viene asociada a la adopción por parte de las personas afectadas de actitudes negativas hacia su propia sexualidad.

Cuestiones a tener en cuenta al hablar de sexualidad

- A pesar de que cuando se habla de sexualidad es frecuente tender a centrarlo todo en los órganos genitales, la totalidad del cuerpo humano es sexuado y está repleto de zonas susceptibles de ser erógenas. Por ello, cuando hablamos de relaciones sexuales o de actividad sexual nos referimos a las más variadas conductas, y en ellas puede o no tener cabida el coito. Es más, ni siquiera es necesario que la erótica se plasme en los cuerpos: a veces, las demostraciones de afecto, los susurros, las fantasías, las miradas o un simple olor pueden proporcionar un placer tan intenso como el que se produce con el contacto físico.
- Hay tres cuestiones fundamentales que deberían tenerse siempre presentes a la hora de hablar de la sexualidad:
 - No son lo mismo los órganos sexuales que los órganos genitales.
 - No son lo mismo las relaciones sexuales que las relaciones coitales. Las primeras pueden darse como abrazos, caricias, masturbación, masajes, etc.
 - No es lo mismo el placer que el orgasmo. Aunque el orgasmo es un momento de gran intensidad, no significa que sea el momento de placer máximo.

En efecto, en función de las diferentes contingencias que deben afrontar es importante diferenciar la vivencia del propio cuerpo y el desarrollo afectivo y sexual de las personas que han nacido con una discapacidad, del de las personas que padecen una discapacidad sobrevenida. En estas últimas, el cambio que experimenta su cuerpo o las limitaciones impuestas a su movilidad ocurren de forma repentina o relativamente rápida (dependiendo de qué enfermedad, traumatismo, etc.) y determina un cambio radical no sólo en sus relaciones con otras personas, sino también un cambio importante respecto a la vivencia de su propio cuerpo. En este sentido, aun sin perder sensibilidad, en muchos casos dejan de percibir su cuerpo como fuente de disfrute, de placer y pueden llegar a negar sus necesidades emocionales, afectivas y sexuales. Esta actitud puede tener un impacto devastador sobre su autoestima y, en consecuencia, sobre su vida de pareja, sobre su percepción acerca de sus posibilidades reales de relacionarse íntimamente y sobre sus expectativas o deseos de maternidad o paternidad.

La protección de las personas con discapacidad frente a los riesgos que puede entrañar la sexualidad se ha instrumentado mediante tres mecanismos fundamentales:

- Negar la sexualidad de las personas con discapacidad, en particular de las personas con discapacidad intelectual o grave deterioro cognitivo, por lo general, por la vía de la infantilización.
- Reprimir cualquier tipo de manifestación erótica por parte de las personas con discapacidad, represión que no sirve sino para promover conductas desajustadas o problemáticas.
- Cerrar el acceso de las personas con discapacidad a cualquier contenido de naturaleza erótica, fundamentando esa restricción en dos mitos contradictorios: por un lado, el mito consistente en considerar que las personas con discapacidad se caracterizan por tener una sexualidad incontrolada; por otro, el mito de considerar que la educación sexual es la que tendería a fomentar la conducta erótica. Este mecanismo dificulta todavía más, si cabe, su ya deficiente socialización sexual.

Mitos sobre sexualidad y personas con discapacidad

- Las personas con discapacidad no tienen necesidad de expresar su sexualidad.
- El cuerpo de una persona con discapacidad no puede producir placer.
- Algunos tipos de discapacidad provocan deseos perversos y excesivos, debido a su sexualidad reprimida.

La aplicación de estos mecanismos de protección ha determinado que, tradicionalmente, la vida sexual de las personas con discapacidad haya tendido a invisibilizarse y a estigmatizarse. Por otra parte, las creencias socioculturales han generado barreras importantes que han dificultado enormemente que las personas con discapacidad pudieran explorar su sexualidad. Antes de los años 70, la investigación en este ámbito era prácticamente inexistente. Se consideraba un tema personal, íntimo, y no un componente necesario para la rehabilitación y la salud integral de la persona. La sexualidad quedaba reducida a un acto físico, en el cual la habilidad de 'manejarse bien' era el único factor determinante de una vida sexual exitosa y enriquecedora. Esta mentalidad, unida al modelo médico imperante en aquellos momentos –fundamentado en una visión paternalista de la atención–, provocaba el rechazo a cualquier forma de manifestación sexual de las personas con discapacidad.

La negación social de las necesidades y deseos sexuales de estas personas unida a la falta de reconocimiento de su derecho a la privacidad ha dificultado enormemente que puedan socializarse en la esfera de lo íntimo. Por otra parte, factores como la falta de debate, la carencia de información y de formación o el déficit de soluciones a posibles demandas de las personas con discapacidad han contribuido a mantener este estado de cosas.

Es necesario, por lo tanto, favorecer un enfoque positivo en relación con la afectividad y la sexualidad de las personas con discapacidad, centrando la atención en sus capacidades y en su potencial, en lugar de centrarla siempre en sus limitaciones.

5. MUJER, DISCAPACIDAD Y SEXUALIDAD: EL DOBLE ESTIGMA

Si la sexualidad entre las personas con discapacidad es un tema tabú, lo es todavía más en el caso de las mujeres con discapacidad. Esta doble invisibilización se debe a diferentes factores:

- La sexualidad de las mujeres, con o sin discapacidad, sigue estando más oculta que la de los hombres. En efecto, ha tendido a considerarse, sobre la base de una larga tradición de neutralización de las

manifestaciones sexuales de las mujeres, que estas últimas no tienen necesidades de naturaleza sexual (en los hombres, en cambio, sí se reconocen, aunque asociadas a necesidades puramente fisiológicas).

- Algunas personas con discapacidad carecen de las habilidades requeridas para comunicar sus necesidades sexuales. En tales casos, así como en los hombres, la excitación sexual es visible, en las mujeres no lo es y puede, por lo tanto, pasar desapercibida, lo que determina que no se considere como algo relevante ni por parte del personal, ni por parte de la familia.
- Las familias de las mujeres con discapacidad tienden a verlas como eternas niñas, seres asexuados y vulnerables a los que hay que proteger de posibles abusos o engaños; en particular, la maternidad se percibe y se vive como algo tabú.
- Con frecuencia, el cuerpo de las mujeres con discapacidad no se ajusta a los cánones de belleza femeninos más difundidos, lo que contribuye a que desarrollen una baja autoestima, que repercute negativamente en sus relaciones sociales y afectivas. Lo mismo ocurre en el caso de los varones con discapacidad, pero con el agravante en las mujeres de que, tradicionalmente, la percepción de su apariencia ha tenido mayor influencia sobre su autoestima, debido a las convenciones sociales y a los roles de género.

Violencia contra las mujeres

Los datos indican que el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de violencia, y que estas personas tienen un riesgo cuatro veces mayor que el resto de las mujeres de sufrir violencia sexual.

Este fenómeno de invisibilización ha determinado, y todavía determina, que tanto en los servicios como en el medio familiar, no dé igual que la persona con discapacidad sea hombre o mujer. Cuando es varón, se aceptan sus manifestaciones eróticas y sexuales con mayor naturalidad, pero cuando es una mujer se tiende a la sobreprotección, por el temor a posibles abusos, al embarazo, al contagio de enfermedades venéreas o incluso a la opinión de terceros. Al hacerlo, no somos lo conscientes que debiéramos ser con respecto al hecho de que esta actitud de sobreprotección lleva, precisamente, al resultado contrario al deseado: el acceso limitado a la información y el escaso control que las mujeres ejercen sobre sus propios cuerpos, su afectividad y sus deseos las convierten en seres más vulnerables a la explotación sexual, a la violencia, y a los abusos.

III.

EDUCACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA

1. ¿ES NECESARIA LA EDUCACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA?

La educación afectivo-sexual se orienta a una pluralidad de objetivos:

- Ayudar a la persona a que conozca y comprenda su propia identidad sexual.
- Ayudar a la persona a descubrir, comprender y regular su deseo erótico.
- Ayudar a la persona a que pueda expresar sus sentimientos.
- Ayudar a la persona a adquirir las habilidades necesarias para satisfacer sus necesidades afectivo-sexuales básicas a lo largo de la vida.
- Ayudar a la persona a que conozca y comprenda su propia identidad sexual y corporal.

La educación no puede obviar la sexualidad: si a una persona no se le ofrecen pautas y no se le da el apoyo necesario para el aprendizaje, encontrará una vía de descubrir estos aspectos de su personalidad por su cuenta, lo que puede llevarle a asumir riesgos innecesarios, bien por simple desconocimiento, bien por haber interiorizado informaciones contradictorias. Lo cierto es que la educación afectivo-sexual se produce siempre, tanto si se planifica y se programa de forma específica, como si no, de tal modo que lo que hay que preguntarse no es tanto si este tipo de educación es necesaria, sino más bien, cómo debe darse, cuál es la mejor manera de ofrecerla para obtener los mejores resultados.

El principal objetivo de la educación sexual es que cada persona aprenda a conocerse, aceptarse, vivir y expresar su erótica como mejor le parezca, buscando siempre su bienestar y su expresión socialmente normalizada. Pero, además de ese objetivo principal, existen otros elementos que una buena educación afectivo-sexual debería trabajar:

- Comprender el desarrollo sexual humano.
- Comprender los mecanismos de la reproducción.
- Conocer el deseo sexual humano, sus orientaciones y sus manifestaciones.
- Conocer los elementos básicos de la respuesta sexual.
- Posibilitar la aceptación personal de la sexualidad en todas sus dimensiones: la recreativa, la relacional y la reproductiva.

Educación sexual

- Siempre se hace educación sexual, tanto si se programa como si no, porque la dimensión sexual va implícita, de forma transversal, en cualquier proceso educativo; lo que debemos decidir es qué tipo de educación sexual ofrecer.
- El objetivo principal de la educación sexual es promover que la persona viva su sexualidad de forma positiva, satisfactoria y placentera.
- Un programa de educación sexual no puede limitarse al manejo de conductas desajustadas.
- La educación sexual debe situar siempre el protagonismo en la persona.

- Desarrollar la autoestima.
- Desarrollar las habilidades interpersonales que permitan vivir la erótica y las relaciones personales de forma adecuada.
- Aprender a reconocer y a enfrentarse a situaciones de riesgo en el comportamiento sexual.
- Discernir con mayor certeza entre el disfrute –lo que uno/a desea estar haciendo– y el abuso sexual.
- Potenciar la autonomía de las mujeres y de los hombres con discapacidad.
- Contribuir a que se les perciba como personas capaces de tomar decisiones y de vivir su sexualidad con plenitud, y a evitar las actitudes de sobreprotección.

El acceso a la educación sexual puede verse complementado, lógicamente, con otros apoyos profesionales, en particular con el consejo y asesoramiento de profesionales de la sexología.

2. EDUCACIÓN SEXUAL DIRIGIDA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Todas las personas con discapacidad, cualquiera que sea su discapacidad, pueden beneficiarse de una educación que les ayude a comprenderse a sí mismas y a entender el mundo en el que viven, lo cual les ayudará a gestionar su vida de forma más autónoma.

Este principio de educabilidad que, a lo largo de las últimas décadas ha contribuido a dotar a las personas con discapacidad de una autonomía, hasta entonces, totalmente fuera de su alcance, debe extenderse al ámbito de la sexualidad. Como ya se ha indicado, las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades sexuales que las demás personas y, por tanto, el mismo derecho y la misma necesidad de aprender a darles respuesta. La educación sexual es, sin duda, una vía para hacerlo, en la medida en que puede contribuir a superar el problema de la deficiente socialización sexual de las personas con discapacidad.

Tanto familiares y amigos como profesionales que atienden a las personas con discapacidad refieren a menudo manifestaciones sexuales tales como

tener curiosidad por tocar a los demás, autoestimularse o preguntar sobre aspectos relacionados con el placer erótico: son claras manifestaciones de su dimensión sexual, de sus necesidades y deseos sexuales y afectivos. La educación sexual pretende ayudar a que se acepten estas necesidades y a que la persona con discapacidad tenga derecho a satisfacerlas. Si estas manifestaciones se niegan, las probabilidades de integración y normalización de estas personas disminuirán, y aumentarán los riesgos asociados a la actividad sexual, como el embarazo no deseado, las enfermedades de transmisión sexual o los abusos sexuales.

Por ello, es esencial que la educación sexual no se dirija únicamente a las personas con discapacidad; también debe contribuir a modificar las actitudes de su entorno y de la sociedad en general, en relación con las facetas afectiva y sexual de la vida de las personas con discapacidad. Es necesario que se potencie su autonomía y que sean percibidas como mujeres y hombres capaces de tomar decisiones y de vivir su afectividad y su sexualidad plenamente, evitando las actitudes de infantilización y de sobreprotección que han sido la pauta habitual hasta fechas recientes.

Conviene tener presente, además, que la educación sexual tiene un efecto asociado muy positivo, y es que contribuye a disminuir el sentimiento de culpabilidad de las familias, haciéndoles ver que se trata de manifestaciones naturales y totalmente normales. Asimismo, puede contribuir a la protección de las personas con discapacidad, en la medida en que el conocimiento de las situaciones y de los actos de riesgo les enseña a protegerse mejor, a pedir ayuda cuando la necesitan y a afrontar las consecuencias.

Para alcanzar estos objetivos, es esencial que la educación sexual tome como punto de partida las necesidades específicas individuales de las personas a las que se dirige y su capacidad de entendimiento, con el fin de ofrecerles la información de la forma más accesible posible y de la forma que resulte más adaptada a su capacidad de entendimiento.

IV.

PAUTAS PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. MODELOS DE INTERVENCIÓN

La educación afectivo-sexual puede obedecer a distintos modelos de intervención que, históricamente, se han ido sucediendo, asociados a los cambios socioculturales del mundo occidental:

- El modelo de riesgos tiene como principal objetivo evitar los problemas de salud asociados a la actividad sexual.
- El modelo moral se basa en un enfoque religioso, según el cual la actividad sexual debe orientarse a la procreación y sólo tiene sentido dentro del matrimonio heterosexual.
- La educación sexual para la revolución sexual y social, nacida para contrarrestar el modelo moral, defiende que la revolución sexual es una condición necesaria para la revolución social.
- El modelo biográfico-profesional está basado en un concepto positivo de la salud –entendida como bienestar y promoción de la calidad de vida–, que engloba el disfrute de la propia sexualidad.

En esa progresión hasta el presente, las posturas acerca de la educación sexual han ido haciéndose más plurales, tolerantes y abiertas, hasta llegar al modelo biográfico-profesional, que es el que se adopta como referencia en la presente Guía (*véase en el Anexo II una descripción más detallada de cada uno de estos modelos*).

2. OBJETIVOS PRINCIPALES Y RECOMENDACIONES PARA LA INTERVENCIÓN

Hasta el presente, el modelo más habitual en la atención a las personas con discapacidad en relación con su sexualidad ha sido el modelo de riesgos: las intervenciones se planteaban para responder a conductas inapropiadas o desajustadas, que resultan problemáticas, o cuando los familiares manifiestan su preocupación por determinadas actitudes de la persona.

Lógicamente, las limitaciones de este enfoque determinaron un avance hacia el denominado modelo biográfico-profesional. En su marco, conviene que los servicios desarrollen planes estructurados y permanentes, planificados desde un enfoque positivo de la sexualidad, que integren programas de educación sexual enmarcados en la planificación centrada en la persona. En su marco, los servicios de apoyo tienen que:

- Garantizar, en la filosofía de los servicios y en las pautas de atención aplicadas en su marco, el respeto al derecho a la privacidad, la intimidad y la dignidad de la persona.
- Velar por la protección de las personas con discapacidad y, sobre todo, por que aprendan a autoprotegerse de los riesgos asociados a las actividades sexuales.
- Desarrollar una educación sexual en positivo, que les permita vivir los afectos y la sexualidad de la forma más natural posible, siendo los únicos límites las situaciones en las que la persona no tiene capacidad para consentir o las situaciones en las que se observa, a pesar del consentimiento, una situación de abuso.
- Fomentar las habilidades de relación interpersonal.
- Planificar los programas de educación sexual de forma sistemática, estructurada y fácilmente comprensible.
- Adoptar un enfoque multifocal en las intervenciones, que tenga presente el papel de las y los profesionales así como, en su caso, el de los familiares.

3. LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA

La familia es el primer marco de socialización de cualquier individuo, y ello en todos los ámbitos, incluido el sexual. Es el lugar en el que emerge la propia identidad sexual, y donde se establecen actitudes, valores y pautas en la relación que una persona mantiene con su propio cuerpo y en el

Coordinación

- La coordinación entre profesionales y familias en las actividades y los programas es fundamental para lograr el éxito de las intervenciones.

contacto físico con otras personas en un medio familiar e íntimo; es también el ámbito en el que puede aflorar por primera vez la curiosidad por las experiencias eróticas y también sus manifestaciones en la intimidad, como la masturbación, la visualización de material pornográfico u otras.

En el caso de las personas con discapacidad, dado que su red de relaciones sociales suele ser reducida, la influencia educativa de la familia y del personal de apoyo es mucho mayor que en el resto de la población. Esto es especialmente acusado en el proceso de socialización de las personas cuya discapacidad no es sobrevenida. De ahí que resulte esencial que exista una relación de colaboración, apoyo y comprensión entre las y los profesionales que intervienen en la atención y los familiares de los que más directamente depende la persona con discapacidad, relación que puede establecerse con mayor facilidad si se facilita su inclusión y participación en el proceso de intervención.

Esta necesidad puede a veces generar alguna confusión con respecto a quién es realmente la destinataria de la intervención: la persona con discapacidad, su familia o ambas. Lo cierto es que si bien es importante no perder de vista que la destinataria es la persona con discapacidad, en la medida en que ella es la protagonista de su propia vida, simultáneamente, las y los profesionales deben ser conscientes de que necesitan a la familia y de que tienen que contar con ella, pues, en muchos casos, en ella recae la adopción de decisiones que afectan a la vida sexual de la persona con discapacidad, cuando esta no tiene capacidad de decisión y está sujeta a la tutela de algún familiar. En todo caso, es esencial actuar con prudencia y tratar de encontrar el justo equilibrio entre la necesidad de garantizar los derechos mediante la articulación de intervenciones y la necesidad de garantizar la menor intromisión en la vida íntima de la persona.

La literatura especializada, cuando aborda la sexualidad de las personas con discapacidad, cae con frecuencia en la tentación de presentar una situación muy poco matizada: por un lado, suele señalar a la familia como un obstáculo a la sexualidad de la persona y, por otro, presenta a las y los profesionales de los servicios como favorables a la expresión sexual de estas personas. Aunque esta situación pueda darse, es importante no asumir lugares comunes ni hacer juicios precipitados que no nos ayudarán

a encauzar las soluciones y, para ello, conviene que no perdamos de vista algunos aspectos que modulan la percepción de las diferentes partes:

- Todos los padres sienten a la vez satisfacción y temor cuando ven a sus hijos/as evolucionar y desarrollarse, y estos sentimientos se intensifican cuando los hijos son más frágiles y vulnerables, como ocurre en el caso de las personas con discapacidad (esta circunstancia también se da, en mayor o menor grado, cuando el parentesco con la persona con discapacidad es otro, por ejemplo, entre hermanos).
- La manifestación de una demanda o necesidad erótica por parte de la persona con discapacidad puede ser, en muchas ocasiones, una fuente de ansiedad para la familia.
- Si la discapacidad de una persona llega cuando ésta ya tiene una relación de pareja, la divergencia de necesidades, demandas y vivencias crea una nueva situación, que puede resultar muy difícil para ambas.
- La actitud de las y los profesionales ante ciertas manifestaciones y conductas eróticas de las personas con discapacidad tienden, por lo general, a ser más abiertas y comprensivas que las de las familias, en parte porque, en el marco de su actividad profesional, tienen la oportunidad de presenciarlas más habitualmente en diferentes personas, lo que les ofrece puntos de comparación que les ayuda a relativizar y a comprender y, en parte, porque su implicación emocional es menos marcada que en los familiares. Aun así, cabe señalar que, en ocasiones, en los ambientes institucionalizados también se dan actitudes excesivamente proteccionistas o que fomentan la invisibilización de la sexualidad de la persona con discapacidad.

No obstante, tanto la propia expresión erótica como la verbalización de esas vivencias están muy limitadas en el seno familiar, de ahí que el personal de apoyo tenga una labor importante que realizar al respecto, puesto que el medio en el que se mueven las y los profesionales abre mayores posibilidades de comentar y discutir estas cuestiones, sin tener que enfrentarse a los límites marcados en el ámbito familiar.

A continuación se ofrecen algunas pautas que pueden resultar de utilidad para los familiares a la hora de enfrentarse a la cuestión de la sexualidad de la persona con discapacidad.

PAUTAS DE ACTUACIÓN PARA FAMILIARES

Lo que sí deben hacer:

- Prestar atención para poder reconocer las primeras manifestaciones sexuales de la persona en el hogar familiar, y poner en práctica las estrategias adecuadas para encauzarlas.
- Aportar seguridad y confianza a su familiar con discapacidad para que exprese sus dudas sobre cuestiones de índole afectivo-sexual, respetando el ritmo de desarrollo de cada persona.
- Cuando plantee preguntas:
 - Ofrecer respuestas que se adecuen a su nivel de conocimiento y comprensión.
 - Responder la verdad, de forma clara y concisa.
 - No aportar más información de la que se demanda.
 - En los casos en los que no sepan dar una respuesta inmediata, aclarar que necesitan tiempo para poder explicarlo, y hacerlo en cuanto se haya elaborado una respuesta adecuada.
- En caso de tener dudas o detectar anomalías en las conductas de su familiar, consultar a profesionales.

Lo que no deben hacer:

- Reprimir sus manifestaciones sexuales como si fueran algo negativo.
 - Impedirles hablar sobre sexualidad o plantear dudas al respecto.
 - No contestar a sus preguntas.
 - Darles más información de la que demandan.
 - Dar explicaciones demasiado técnicas o poco adecuadas a su capacidad de comprensión.
-

4. LA LABOR DEL PERSONAL DE APOYO

La implicación de las y los profesionales en los aspectos que afectan a la sexualidad de las personas con discapacidad varía, lógicamente, según sus funciones y responsabilidades, pero es indispensable que todos ellos, sea cual sea su función en la organización, conciben la condición sexual de las personas usuarias como una faceta más de su vida y, por lo tanto, como una realidad merecedora de atención y de un trato digno.

De acuerdo con el modelo biográfico-profesional que, como se ha dicho anteriormente, se toma como referencia en el marco de esta Guía, es necesario que las y los miembros del personal dejen sus valores personales y sus propios criterios en un segundo plano, para poder atender a las personas partiendo de los deseos y necesidades que éstas plantean, coincidan o no con su visión de la sexualidad y la afectividad. Es importante que sean conscientes de que se educa también con la actitud, por lo que deben encargarse de ofrecer un entorno coherente en el que no haya contradicciones y donde sus actitudes sean siempre respetuosas con la diversidad sexual, tanto en lo que se refiere a las orientaciones como a las prácticas sexuales. Es conveniente partir de la autoconciencia, el autoreconocimiento y la empatía para ponerse en el lugar del otro y evitar proyectar los propios temores y prejuicios.

Sin duda, en su actuación, se plantean cuestiones que tienen un contenido ético y éstas son tanto más frecuentes e importantes cuando mayor es la dificultad de la persona atendida para comprender, expresar y gestionar sus deseos y necesidades. En esta materia, como en otras, las pautas de actuación deben modularse en función de la capacidad de la persona. En el caso de las personas con graves dificultades para adoptar decisiones por sí mismas y para organizar su propia vida, las intervenciones deben ajustarse para evitar frustraciones innecesarias; en efecto, las posibilidades de que expresen su sexualidad con pleno dominio de lo que están haciendo y de su significado pueden ser muy limitadas, de ahí que resulte imprescindible que el personal desarrolle un trabajo orientado a la comprensión, el acompañamiento y la prestación de apoyos, integrando en él pautas orientadas a la disminución de las conductas socialmente desajustadas que podrían constituir una importante fuente de frustración para la propia persona. Para conseguirlo, es necesario ofrecer formación

al personal de atención, tanto en relación las directrices de la institución con respecto a estas cuestiones –directrices que, en todo caso, deberán ajustarse a las previsiones del marco legal vigente– como en relación con las consideraciones de corte ético que inciden en estas actuaciones.

De forma muy sintética, puede decirse que existen una serie de factores que favorecen una buena actuación de las y los profesionales como agentes en la educación sexual para las personas con discapacidad:

- Cuentan con experiencia en la atención a personas con discapacidad, ya que la variedad de las situaciones que se presentan en el medio asistencial ofrece oportunidades formativas inexistentes en el medio familiar, elementos de comparación y de relativización que permiten ajustar las intervenciones y modular las actitudes orientándolas hacia un mayor grado de tolerancia.
- Pueden ser capaces de mantener la adecuada distancia emocional con mayor facilidad que las y los familiares.
- Conocen el modo en el que se relaciona el grupo de personas al que atienden, lo que constituye un elemento esencial para el abordaje de la dimensión afectivo-sexual; esto se ve muy facilitado por el hecho de que, en muchos casos, el o los servicios de atención constituyen el principal ambiente relacional de la persona.
- Tienen una relación privilegiada con las personas usuarias y sus familiares, que puede facilitar alcanzar acuerdos con respecto a las pautas de actuación.

Para una correcta intervención, caben diferentes modalidades de actuación, casi siempre complementarias:

- Poner en marcha un diálogo sobre la sexualidad en los servicios de apoyo, en el que los y las profesionales puedan expresar y debatir libremente sus ideas, dudas, experiencias y propuestas.
- Definir criterios compartidos de intervención en los servicios.

- Establecer cauces que permitan aplicar los mismos criterios de intervención en los servicios y en el ámbito familiar con el fin de mantener la coherencia de las intervenciones.

5. PRINCIPIOS ÉTICOS DE LA INTERVENCIÓN

La ética se refiere a nuestros derechos y deberes como personas. En el ámbito de la atención a las personas con discapacidad, será la ética, junto con los avances técnicos y científicos, la que nos ayudará a establecer las conductas y las pautas de apoyo más susceptibles de contribuir a mejorar su calidad de vida. Desde esta óptica, es necesario que el personal asuma algunos principios rectores sobre los que debe construirse su intervención:

- La dignidad de la persona con discapacidad.
- Su derecho a una buena calidad de vida.
- Su derecho a la autodeterminación.
- El respeto a la diferencia.
- La igualdad de oportunidades y de participación.
- Su derecho a la inclusión.
- Su derecho a relacionarse con otras personas.

Al planificar intervenciones educativas en materia de sexualidad, es indispensable partir de la individualidad de la persona, de sus deseos, de sus capacidades, de sus limitaciones y de sus potencialidades. Con todo, al hacerlo, conviene no perder de vista algunas dificultades o circunstancias específicas que pueden afectar en mayor o menor medida a muchas personas con discapacidad al abordar los aspectos afectivo-sexuales:

- Las limitaciones en su privacidad, derivada de sus necesidades de apoyo.
- Las peculiaridades de su propio proceso de socialización sexual.
- Los miedos de las familias que, sin duda, condicionan la sexualidad.

- En el caso de las personas con daño cerebral adquirido (DCA), la ruptura que supone la discapacidad sobrevenida con respecto a su vida anterior: impacto emocional de dicha ruptura, nueva percepción del propio cuerpo, reajuste de roles, pérdida de las habilidades sociales, posible pérdida de la relación de pareja, etc.

Teniendo esto presente, el personal debe ajustar sus actuaciones a una serie de principios fundamentales, de corte ético, que deberán adaptarse a cada caso concreto. Estos principios son:

- *Autonomía de la persona*
La persona profesional no puede hacer juicios de valor, moralizar o decirle a la persona qué debe o no debe hacer.
- *No-maleficencia*
La intervención del profesional tiene que ir dirigida a no generar ningún daño o perjuicio, aunque en algunos supuestos deba considerarse que un perjuicio menor puede ser necesario para evitar uno mayor.
- *Beneficencia frente a paternalismo*
El bien de la persona es un valor fundamental desde la perspectiva deontológica, pero no debe confundirse con actitudes sobreprotectoras y paternalistas.
- *Justicia distributiva*
Se trata de priorizar las demandas en función de su necesidad, su urgencia y los medios disponibles.

Sobre la base del respeto a estos principios fundamentales, las intervenciones en este ámbito también deben tender a ser:

- Efectivas
- Mínimas
- No discriminatorias
- Justificables, en lo posible, por las personas a las que se les imponen.

V. CÓMO TRATAR LA SEXUALIDAD EN EL MARCO DE LOS SERVICIOS DE APOYO

Toda sociedad se estructura en tres grandes ámbitos –el público, el privado y el íntimo– y la vida de las personas también se estructura de ese modo. El primero puede ser compartido por toda la comunidad o por un amplio grupo de personas, el segundo está limitado a un número muy reducido de personas (familia, amistades, pareja) y el tercero puede ser compartido o no con alguna persona con la que tenemos una relación de especial cercanía o confianza.

En el caso de las personas con discapacidad, la sobreprotección a la que habitualmente están sujetas y los apoyos y atención constantes que reciben determinan que, en su vida, los límites entre esas tres esferas se diluyan. Este riesgo es particularmente evidente en el caso de las personas con discapacidad intelectual o con grave deterioro cognitivo, ya que puede llevarles a confundir las conductas propias del universo más íntimo y personal con las que se manifiestan en público. Para ellas, no existe ninguna diferencia entre las conductas que son apropiadas en el ámbito público y las conductas que se adecuan al privado, en la medida en que su ámbito íntimo muchas veces es inexistente. Si no se les ofrecen explicaciones claras con respecto a las conductas afectivas y sexuales no saben qué pueden hacer en un ámbito determinado y qué no pueden hacer, y esa falta de conocimiento les lleva a presentar conductas y manifestaciones eróticas desajustadas, que, en algún momento, requerirán algún tipo de intervención.

1. CÓMO RESPONDER A LAS DUDAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOBRE ASPECTOS RELACIONADOS CON LA SEXUALIDAD Y LA AFECTIVIDAD

En la labor profesional surgen necesidades, demandas y dudas que pueden plantear tanto las propias personas con discapacidad como sus familiares al personal que las atiende. En estos casos, conviene que el personal siga los siguientes pasos:

1º. Cuestionarse si es o no necesaria una intervención y si le corresponde a ese o esa profesional.

2º. En caso afirmativo, plantearse si la intervención es posible y cómo podría hacerse, teniendo en cuenta los recursos disponibles.

3º. Ser realista en cuanto a los objetivos alcanzables: tiene que plantearse el límite al que llegará su intervención.

Por otra parte, es fundamental que las y los profesionales de apoyo, tanto cuando ejercen sus funciones en los servicios en contacto diario con las personas usuarias como cuando forman parte del equipo técnico de apoyo, tengan presente que, en determinados casos, puede resultar de gran utilidad contrastar las dudas o plantear una consulta con un servicio especializado en sexología. Un asesoramiento especializado puede ser la clave en determinadas situaciones y es importante que no olvidemos que eso, que es cierto y reconocido para la población general, también debe serlo para las personas con discapacidad.

2. CUESTIONES FRECUENTES EN EL MARCO DE LOS SERVICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

2.1. Intimidad y privacidad

Derechos

La privacidad, la intimidad y la dignidad de las personas son el eje en torno al cual deben articularse todas las actuaciones en materia de sexualidad y afectividad.

El universo de lo íntimo es necesario para todos los seres humanos, independientemente de que tengamos o no algún tipo de discapacidad. Es un universo en el que prevalece el deseo sobre las obligaciones, el sujeto sobre el grupo y el placer sobre el esfuerzo. En definitiva, se trata de un espacio en el que no rigen las normas públicas. Sin embargo, las personas con discapacidad se encuentran con serias dificultades para acceder a un tiempo y un espacio de absoluta privacidad, debido a que, en su vida, se hace prevalecer la necesidad de protección, de prevención de riesgos y de control. Y, si no se tiene derecho a la privacidad ¿cómo acceder al universo de lo íntimo?

Proporcionar el acceso a estos espacios no significa, en absoluto, dejar a estas personas sin apoyos, ignorar sus necesidades o permitir que se generen situaciones de riesgo, pero es importante que el personal respete la privacidad de las personas usuarias y que estas aprendan a respetar la de sus compañeros y compañeras en el servicio.

2.2. Cuidados íntimos

Algunas personas con discapacidad necesitan ayuda para su cuidado personal –ir al servicio, lavarse, vestirse, afeitarse, etc.–. El apoyo en estas actividades constituye un elemento esencial del bienestar y de la calidad de vida de quienes, sin esa ayuda, no podrían desenvolverse en su vida cotidiana. En cada caso y para cada actividad será necesario determinar, en el marco de la Planificación Centrada en la Persona, el tipo de apoyos que la persona necesita y su intensidad y, a la hora de articularlos, importa tener muy presente que:

- La dependencia para los cuidados personales puede tener un fuerte impacto emocional y puede generar sentimientos de frustración o también de rabia y enfado.
- Con el fin de favorecer el mantenimiento de la autonomía, no debe ofrecerse nunca más apoyo del que realmente necesita la persona, dejando que ella realice, a su propio ritmo, las actividades o los gestos que sí puede hacer.

Es esencial, por otra parte, tener muy presente la necesidad de respetar el derecho a la intimidad de las personas al prestarles estos apoyos. Es un hecho que, con frecuencia, son muchas las personas que, al rotar los turnos de atención, acaban ayudándoles en estas tareas, lo cual, en sí, no resulta fácilmente compaginable con el respeto a la intimidad y presenta el riesgo de generar rutinas poco personalizadas, aplicables al conjunto de las personas atendidas, y poco ajustadas a las necesidades de privacidad.

En tales circunstancias, no es difícil que las tareas de cuidados personales e íntimos tiendan a desarrollarse de forma automática, sin consideración de las necesidades específicas de la persona usuaria y sin tener en cuenta que esos momentos pueden originar en la persona atendida un profundo sentimiento de indefensión y de vulnerabilidad. Forzosamente, lo habitual es que las personas con discapacidad, se vayan adaptando a esas pautas de atención, vayan perdiendo progresivamente el pudor que todas y todos sentimos en relación con los cuidados más íntimos y vayan superando sus inhibiciones. En ese contexto, la frontera entre la esfera íntima y la esfera pública se diluye,

Opiniones de las personas usuarias

- *"En el aseo noto que mis zonas íntimas se evitan, se tiende a correr, a acabar rápido. No hay tiempo para preguntas ni sugerencias. Falta naturalidad."*
- *"Antes era más recatado, más pudoroso con la desnudez de mi cuerpo. Me tuve que convencer a mí mismo y ahora me importa un pimiento."*
- *"Yo desde que estoy así, desde que estaba en el hospital, digo que soy 'pública'."*
- *"No me importa que sea hombre o mujer quien me limpie. Lo que me importa es la actitud. Quiero que quien se haga cargo de mi higiene íntima tenga una actitud cuidadosa, que le guste agradar."*
- *"El pudor no es solo nuestro. Una vez, cuando vino la SAD, me pilló 'empalmado'. Depende de cómo sea la persona que te atiende, la situación que se crea puede ser muy diferente."*
- *"Creo que falta naturalidad y humor. El humor es una buena herramienta para situaciones delicadas."*

lo que dificulta muy considerablemente, en particular, para quienes presentan discapacidad intelectual o grave deterioro cognitivo, la distinción entre lo que se puede o no hacer en unos y otros contextos de vida.

Es, por lo tanto, esencial respetar también algunos criterios básicos de respeto a la intimidad y la privacidad a la hora de prestar apoyos en los cuidados íntimos:

- Tratar discretamente estos aspectos de la atención, evitando comentar delante de otras personas cuestiones personales e íntimas y, como regla general, evitar entre las y los propios profesionales, comentarios innecesarios sobre cuestiones de esa índole.
- Garantizar que las y los residentes puedan vestirse y desvestirse en condiciones de privacidad, debiendo evitarse cualquier tipo de intromisión, ya sea accidental, deliberada o rutinaria.
- Garantizar la privacidad durante el aseo, tanto si se realiza en el baño, como si se hace en la cama (como ocurre en el caso de las personas con graves dificultades de movilidad).
- Garantizar la privacidad de las personas usuarias mientras están en el servicio.
- En lo posible, y sin perjuicio de que todos seamos conscientes de que, desde el criterio profesional, el sexo de la persona atendida no afecta al buen desempeño de la tarea, conviene respetar la preferencia de la persona atendida en relación con el sexo de la persona o de las personas profesionales que le atienden en sus necesidades más íntimas.
- Tratar de marcar los límites entre la relación personal y la profesional (véase apartado 3.5.).

En la Guía de esta misma serie dedicada a los Apoyos en las Actividades Básicas de la Vida Diaria, se ofrecen pautas específicas y detalladas para prestar dichos apoyos de la forma más respetuosa de los derechos de la persona con discapacidad.

Opiniones de las personas usuarias

- *"No puedo estar en mi habitación con una persona de otro sexo, ni aunque sea compañera de la propia residencia. Si es un compañero de mi mismo sexo sí se puede. ¿Por qué?"*
- *"Por las noches pasan de vez en cuando para ver si estamos bien, pero no llaman a la puerta. Nunca llaman a la puerta para entrar, así que no tengo derecho a la intimidad."*
- *"No puedo recibir visitas que no sean de mi familia en mi habitación; no pueden venir amigos a mi habitación."*

2.3. Menstruación y menopausia

Con la pubertad, el cuerpo humano experimenta cambios notables, tanto en los hombres como en las mujeres: vello púbico y axilar en ambos casos, crecimiento de los testículos y el tamaño del pene en los varones, aumento de las mamas en las mujeres, etc. En los primeros años de esta etapa, los hombres tienen sus primeras eyaculaciones, que ocurren durante la noche y se conocen como poluciones nocturnas. Para las mujeres, esta etapa significa la llegada de la menstruación, que tiende a iniciarse entre los 11 y los 16 años, y desaparece generalmente en la mediana edad, con la menopausia. Ambas son experiencias naturales para todas las mujeres, tengan o no discapacidad, y pueden implicar alteraciones notables en el bienestar y en el estado de ánimo, por lo que es importante tenerlas presentes en la atención a las necesidades de las mujeres con discapacidad.

2.3.1. Menstruación

La menstruación, al contrario que el resto de fenómenos asociados a la pubertad, se produce de forma abrupta y puede resultar traumática si no se ofrece a la mujer la información y el apoyo necesarios para que no se sienta totalmente insegura. De no hacerse así, ese sentimiento de inseguridad puede persistir, a lo largo de la vida, y estas mujeres siguen percibiendo y experimentando la menstruación como algo sucio y vergonzoso.

Las y los profesionales, pueden prestar apoyo fácilmente en estas circunstancias, adoptando las pautas que se indican a continuación.

Ayuda práctica

- Ayudarles a comprar la protección que necesiten y a tenerla preparada a tiempo.
- Ayudarles a cambiar adecuadamente el medio de protección que utilicen.
- Probar diferentes tipos de protección higiénica para ver cuál de ellas resulta más adecuada, en el caso en que se perciban molestias.
- Ayudarles en caso de que sufran dolores menstruales.
- Ayudarles a comportarse de forma adecuada durante la menstruación (por ejemplo, no mostrar en público compresas o tampones usados). Se trata de que se comporten, en la medida de lo posible, con la naturalidad pero también con la discreción que es habitual en la mayoría de las mujeres.

Formación

- Explicar qué es la menstruación y qué función cumple en el sistema reproductivo de las mujeres.
- Explicar que las mujeres tienen la menstruación durante un largo periodo de su vida.
- Explicar qué otros efectos pueden observarse durante la menstruación, además del sangrado, como por ejemplo:
 - dolor de senos;
 - aumento de peso;
 - retención de líquidos;
 - dolor abdominal o lumbar;
 - cambios de humor.
- En todos los casos, la información debe adaptarse, en sus contenidos y en su formato, a la capacidad de comprensión de la persona con discapacidad.

Apoyo emocional y psicológico

- Tratar de comprender cómo se sienten las mujeres con discapacidad con respecto al hecho de tener la menstruación.
- Permitirles escoger quién quieren que les ayude y en qué modo puede ayudárseles.
- Generar una visión positiva de la menstruación, como parte del proceso de crecimiento y de maduración.
- Compartir sus propias experiencias, en el caso de las profesionales, para propiciar que la persona con discapacidad perciba que es algo que les ocurre a todas las mujeres y lo vaya le ayude a ir aceptándolo con naturalidad.

En el caso concreto de mujeres con discapacidades muy severas o profundas que no pueden entender lo que les ocurre, lo más conveniente es que el personal les ofrezca su apoyo para hacerles vivir la experiencia de la manera más cómoda posible cuando sufran algún tipo de molestia, dolores o cambios emocionales.

2.3.2. Menopausia

La menopausia es el cese permanente de la menstruación, originada por el cese progresivo de la actividad del ovario, lo que determina, a su vez, una disminución de las hormonas sexuales en el organismo. Los síntomas relacionados directamente con este fenómeno son los sofocos y la sudoración, y la atrofia de la región genital y urinaria; además, otros síntomas que pueden estar relacionados con esta etapa son el insomnio, la depresión, las infecciones urinarias repetidas, la disminución del deseo sexual o los dolores musculares, entre otros, aunque la mayoría no tienen una relación directa con la menopausia y dependen también de otros factores en cada mujer, como el estilo de vida, la alimentación, el ejercicio físico o el estado emocional. En definitiva, se trata de un acontecimiento natural en la vida de cada mujer, y que cada una experimenta de forma diferente; por ello, no debe percibirse como una enfermedad, ni identificarse con el final de la vida sexual o relacional.

Durante la menopausia, las mujeres con discapacidad pueden experimentar, como todas las mujeres, cambios de humor, irritabilidad y estados depresivos durante la menopausia. En su caso, existen circunstancias específicas – por ejemplo, la falta de privacidad en el caso de quienes viven en centros residenciales o la dificultad para comprender lo que les está ocurriendo– que pueden agravar los niveles de estrés. Con todo, y sin perjuicio de lo anterior, por lo general, el impacto emocional de la menopausia sobre las mujeres con discapacidad, por lo menos en el caso de las mujeres con grave deterioro cognitivo o con discapacidad intelectual, puede ser menor que en el resto de las mujeres, por dos razones principales:

- Por un lado, porque muchas de ellas no han tenido hijos y, por lo tanto, la menopausia, como final de la etapa fértil, no representa ningún

Derechos

- No puede permitirse que las mujeres ignoren la realidad de sus cuerpos. Hay que darles apoyo positivo y proactivo.

Informar a los hombres con discapacidad

Tanto en relación con la menstruación como en relación con la menopausia, es importante abordar la necesidad de informar adecuadamente a los hombres con discapacidad, con el fin de que entiendan que deben adaptar su actitud y su conducta hacia las mujeres con las que se relacionan cuando se encuentran en esos periodos y con el fin de que puedan, en su caso, prestarles el apoyo que requieran.

cambio desde esa perspectiva. Es distinto, naturalmente, en el caso de las mujeres que, habiendo deseado ser madres, no han podido serlo y se dan cuenta de que, a partir de la menopausia, ya no tendrán esa oportunidad.

- Por otro, porque la menopausia también ha representado socialmente el comienzo de una fase vital que socialmente se relaciona con la pérdida del atractivo físico y el declive en las relaciones y puede que, en el caso de las mujeres con discapacidad, estos prejuicios, presentes a lo largo de toda su vida, presenten, por una vez, la ventaja de no determinar un gran cambio con respecto a etapas anteriores en términos de autoestima y expectativas relacionales.

Para poder abordar los cambios, los inconvenientes y las molestias que puede acarrear la menopausia es importante que el personal esté preparado para ofrecer la información y prestar el apoyo más idóneo.

2.4. Masturbación

La masturbación es una conducta sexual normal y saludable y constituye un elemento importantísimo de la sexualidad de las personas con discapacidad:

- Es la forma más frecuente de expresión sexual entre las personas con discapacidad.
- En el caso de personas con discapacidades múltiples o profundas, puede ser la única forma de expresión sexual que está a su alcance.
- Muchas de las dificultades que se plantean con respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad tienen que ver con la masturbación.
- En ocasiones, las personas con discapacidad tienen dificultades para expresar su sexualidad a través de la masturbación, por distintos factores:
 - a muchas les han explicado que masturbarse está mal, lo cual genera en ellas un sentimiento de vergüenza o culpabilidad;

- en muchos casos no han recibido una educación sexual adecuada ni consejos específicos en relación con la masturbación (incluyendo cómo y dónde hacerlo);
- algunas personas con discapacidad, aunque lo deseen, no pueden masturbarse por problemas de movilidad;
- en el caso de las mujeres, el hecho de que sus necesidades y las dificultades para darles respuesta no sean tan visibles como las de los hombres, puede falsear la percepción que se tiene de su realidad y de sus necesidades.

Sin duda, hay numerosas personas –con y sin discapacidad– que no descubren la masturbación o lo hacen y deciden no practicarla. Las y los profesionales tienen que tener claro que esta decisión, cuando obedece a la propia voluntad y a los propios deseos, es absolutamente respetable y que, por lo tanto, no conviene, en tales supuestos, inmiscuirse en la vida sexual de la persona y alentarle a practicar la masturbación.

En cambio, en los casos en los que las personas usuarias muestren deseos de masturbarse, lo más aconsejable es que, en el marco de su planificación individual, centrada en la persona, se adopten criterios compartidos por quienes toman parte en dicha planificación, lo que contribuirá a garantizar la consistencia de las actuaciones y evitará conflictos en su aplicación.

2.5. Relaciones sexuales y de pareja

La pareja sentimental ha variado notablemente en las últimas décadas, hasta alcanzar modelos socialmente aceptados de muy diversa índole, que se alejan de la idea tradicional: por ejemplo, parejas a distancia, parejas que no conviven, parejas intermitentes, etc.

Sean cuales sean, todos estos modelos tienen en común que, en el marco de este tipo de relación sentimental, dos personas –de distinto o del mismo sexo– deciden emprender, de mutuo acuerdo y libremente, un proyecto de vida, basado en el amor mutuo, que suele caracterizarse por los siguientes elementos:

Indicadores de masturbación saludable

- Que sea placentera.
- Que la persona pueda controlarse.
- Que se practique en la intimidad.
- Que sirva para resolver la tensión-excitación sexual.
- Que se haga en condiciones adecuadas de higiene y seguridad.
- Que sus fines no se instrumentalicen para llamar la atención o como respuesta a los conflictos.
- Que no vaya acompañada de sentimientos de culpa.
- Que no moleste a los demás.

Opiniones de las personas usuarias

- *"¿A qué profesional me puedo dirigir con confianza, sin que se moleste, sin que sienta que me está haciendo un favor personal para solicitar que me ayude a buscar sexo de pago? Ahora puedo hablar de ello y me da corte, pero me ha costado años pedirlo. Primero tuve que enfrentarme a mí mismo."*
- *"Sobre todo los hombres podemos buscar sexo pagado. Pero, ¿afecto?"*
- *"Yo no quiero sexo de pago, pero me gustaría que me acariciasen, que me mimasen."*
- *"Yo antes tenía una vida sexual muy activa. Ahora no, lo he descartado porque mi cuerpo no es el mismo. No me apetece, no tengo ganas."*
- *"Cuando tenemos problemas de movilidad necesitamos ayuda para nuestras transferencias y posiciones corporales, si queremos practicar sexo entre personas de las mismas características."*

- Lealtad recíproca.
- Apoyo mutuo.
- Compromiso de futuro.
- Relaciones sexuales.
- Espacio físico y social propio.
- Intimidad.
- Procreación.

Por supuesto, todos estos elementos de la pareja sentimental varían de unos modelos a otros y de unas parejas a otras, y no constituyen una lista exhaustiva y cerrada de sus características.

El amor tiene una notable influencia en la vida de las personas, y su presencia o su ausencia puede acarrear tanto beneficios como costes personales, puesto que está íntimamente relacionado con la felicidad, la salud física y psicológica y la satisfacción general de los individuos. Vivir sin pareja puede ser una experiencia dolorosa para aquellas personas que lo desean pero no lo consiguen; en una sociedad que le da un valor importante a esta forma de relación afectiva, vivir sin pareja puede resultar difícil incluso cuando responde a una opción libremente elegida por la persona. Vivir con pareja también puede serlo cuando obedece más a un deseo de ajustarse a las expectativas sociales que a un deseo real e íntimo de iniciar o mantener una relación de este tipo.

Los deseos, las expectativas y las formas de relación de pareja de las personas con discapacidad obedecen a esas mismas pautas y a esa misma diversidad. Esta diversidad se ve intensificada, además, por la gran diversidad de discapacidades que existen, y el diferente impacto que pueden tener en una relación personal, atendiendo, no sólo al tipo de discapacidad, sino también a su carácter sobrevenido o preexistente: en el caso de las discapacidades sobrevenidas, su aparición obliga a repensar la relación existente con anterioridad y a adaptarse a la nueva situación, a las nuevas necesidades; en el caso de las personas que padecen una discapacidad desde su nacimiento o desde su infancia, la relación de pareja se verá dificultada por las barreras sociales, por la falta de oportunidades para relacionarse, por las propias limitaciones de la persona, por la dificultad para acceder a entornos normalizados y por el contexto de sobreprotección en

el que, con frecuencia, viven. Estas situaciones pueden generar un déficit en información, experiencias y habilidades con respecto a las relaciones amorosas y sexuales, que lleven a desarrollar creencias y expectativas sobre las relaciones de pareja que no se ajustan a la realidad, propiciadas en parte por los medios de comunicación y su reflejo de las historias de amor en películas, series, cuentos, canciones, etc. Un vínculo tan estrecho con otra persona siempre genera fuertes emociones y conflictos, y al igual que es generador de bienestar, también puede acarrear consecuencias negativas y dolorosas como el desengaño y el desamor.

La educación afectivo-sexual planteada desde el modelo biográfico-profesional es una herramienta indispensable para vencer estos obstáculos y facilitar a las personas con discapacidad el establecimiento de una relación de pareja, puesto que este modelo plantea programas que, además de ofrecer consejos sobre sexualidad, se centran en las habilidades sociales de la persona, potencian su autoestima y le dan pautas para gestionar los retos emocionales –positivos y negativos– que plantea una relación de pareja.

2.5.1. La cuestión del consentimiento: libertad para mantener relaciones sexuales y protección contra posibles abusos

El consentimiento es un componente esencial de la relación sexual: una relación sexual siempre debe ser voluntaria, es decir, voluntariamente consentida por quienes la comparten. Cuando no existe consentimiento –sea cual sea la razón de su inexistencia– nos encontramos ante una situación abusiva.

En relación con las personas con discapacidad, el consentimiento plantea cuestiones de dos órdenes, que, en realidad, son una manifestación clara del delicado equilibrio entre, por un lado, la necesidad de promover y defender su libertad para mantener relaciones sexuales y, por otro, la necesidad de adoptar las medidas necesarias para garantizar su protección frente a posibles abusos.

2.5.1.1. *La capacidad de consentimiento como condición de la libertad para mantener relaciones sexuales*

La libertad de las personas con discapacidad para mantener relaciones sexuales queda necesariamente condicionada a su capacidad para consentir y plantea, como enseguida veremos, cuestiones básicas no siempre fáciles de responder.

Ante esa dificultad, es importante disponer de pautas e instrumentos que nos ayuden a solucionar situaciones que necesariamente tendrán que plantearse, si reconocemos y asumimos realmente la libertad de las personas con discapacidad para mantener relaciones sexuales. Si de momento todo son incógnitas es porque, en gran medida, como ya se ha dicho, la sexualidad de estas personas ha sido y sigue siendo una asignatura pendiente en los servicios de atención y en los contextos familiares. Es una realidad que se ha negado, de facto, y, esa negación ha determinado que ni tan siquiera lleguen a plantearse muchos interrogantes que, en la actualidad, empiezan a inquietarnos; en consecuencia, no aparecen contemplados ni en los textos legales, ni en las sentencias judiciales.

Vamos a tratar aquí de apuntar la dirección en la que deberíamos buscar las respuestas. Con todo, dada la importancia de la materia y dada su clara conexión con otras situaciones en las que la toma de decisiones gira también en torno a la capacidad para consentir, también se abordan con mayor detalle en otra Guía de esta misma serie específicamente dedicada al consentimiento, a la incapacitación, a la representación de las personas incapacitadas y a la delimitación del ejercicio de las funciones de tutela y patria potestad prorrogada, en relación con actos de un carácter tan personal, que, en derecho, se califican de "personalísimos".

- ***¿Cuándo puede considerarse que una persona adulta con discapacidad tiene capacidad para consentir relaciones sexuales?***

Desde un punto de vista técnico, suele entenderse que para que exista consentimiento deben converger simultáneamente tres componentes:

- Información: La persona debe disponer de información suficiente que sea relevante en relación con la decisión que debe adoptar; en particular, saber en qué consiste la relación sexual, cuáles son sus posibles consecuencias, y cuáles son sus riesgos potenciales.

- Razonamiento: La persona debe tener capacidad para tomar una decisión en base a esa información y entender las consecuencias de la adopción de esa decisión. Así, suele considerarse que una persona no tiene esa capacidad si no puede entender o retener la información a la que accede, si, a pesar de disponer de esa información, no es capaz de analizarla y sopesarla para tomar la decisión o si, una vez tomada la decisión, no consigue comunicarla.
- Voluntariedad. La persona debe actuar voluntariamente, sin ningún tipo de intimidación.

Por lo tanto, la capacidad para consentir se ve afectada por tres tipos de procesos mentales:

- La comprensión, es decir, la habilidad para entender y retener información.
- La toma de decisiones, es decir, la habilidad para sopesar la información, las ventajas e inconvenientes de una u otra decisión, y para tomar la decisión.
- La comunicación, es decir, la habilidad para comunicar, por cualquier medio, la decisión adoptada.

Por su naturaleza, esos procesos no son estáticos: pueden evolucionar, no sólo a lo largo del tiempo, sino también en función del contexto específico, de las circunstancias y del tipo y nivel de apoyos de los que disponga la persona. Esto ha llevado a los expertos a considerar la necesidad de valorar la capacidad para consentir, de forma individual y desde una perspectiva integral, partiendo de que el grado de capacidad de una persona no es una característica inamovible; es esencial tener en cuenta esta variabilidad a la hora de considerar su mayor, menor o nula capacidad para consentir, con el fin de evitar limitaciones innecesarias –y, como tales, injustas– en su libre albedrío.

- *¿Cómo puede determinarse la existencia de esa capacidad para consentir en las personas adultas con discapacidad?*

La regla general, aplicable al conjunto de la población, es la que suele referirse como edad de consentimiento sexual. En nuestro, ámbito, y desde una óptica puramente jurídica, la capacidad para consentir

La edad de consentimiento sexual

La edad de consentimiento no debe confundirse, aunque en algunos países pueda coincidir, con la edad de responsabilidad criminal, la mayoría de edad, la edad para contraer matrimonio, o la edad de emancipación.

válidamente a una relación sexual se sitúa en la edad de 13 años (aunque existen proyectos para subir ese límite a los 14 años).

Si esto es así en la población general ¿qué debe entenderse en el caso de las personas adultas con discapacidad? No existe un criterio puramente normativo que determine la existencia o la ausencia de capacidad para consentir relaciones sexuales, ni en nuestro ámbito, ni en la mayoría de los países. Ante ese vacío jurídico, a lo largo de las dos últimas décadas, y partiendo del reconocimiento de la libertad de las personas con discapacidad para mantener relaciones sexuales, los expertos han considerado la necesidad de diseñar y validar métodos que permitan determinar la capacidad para consentir en quienes presentan una condición que merma su capacidad para tomar decisiones. Estas fórmulas, por un lado, ayudan a las y los responsables y profesionales de los servicios, por cuanto que, con su aplicación, pueden ajustar mejor su actuación a la promoción y defensa de los derechos de la persona con discapacidad; por otro, empiezan a servir de soporte a los tribunales a la hora de determinar si una persona tiene o no capacidad para consentir y si los límites que se imponen a sus relaciones sexuales están o no justificados.

Por lo general, estas fórmulas combinan elementos de procedimiento con criterios de valoración:

- En términos de procedimiento, suele recomendarse que se designe a un psicólogo o un psiquiatra, para proceder a la valoración de la capacidad de la persona para consentir. En su marco se propone:
 - Una revisión de la información contenida en el expediente personal, que resulte relevante a efectos de determinación de dicha capacidad: tipo y grado de discapacidad, capacidad reproductora, ocurrencia de problemas de conducta, presencia de problemas neurológicos o psiquiátricos, medicación, etc.
 - Entrevistas con una selección de personas que conocen bien a la persona sujeta a valoración (podría tratarse, por ejemplo, de las personas que intervienen en la planificación centrada en la persona, seleccionadas en base a la aplicación del “círculo de relaciones” – véase *la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie dedicada a la Planificación Esencial del Estilo de Vida*).

- Entrevista personal a la propia persona cuya valoración se está realizando.
- En cuanto a los criterios de valoración propiamente dichos, suele considerarse necesario proceder a la valoración de tres elementos, aunque los instrumentos y factores aplicables en relación con cada uno de ellos varíen en función de los expertos:
 - Valoración de la racionalidad, es decir de la capacidad de la persona para razonar y sopesar las ventajas e inconvenientes de una determinada decisión.
Los criterios propuestos por Stavis y Walker-Hirsch, muy afianzados en la doctrina, son:
 - tener conciencia de uno mismo, del tiempo, del espacio y de lo que ocurre en ese momento y lugar;
 - ser capaz de comunicar situaciones y de diferenciar la realidad de la fantasía, la verdad de la mentira;
 - ser capaz de describir el proceso necesario para decidir si se tiene o no una determinada relación sexual;
 - ser capaz de discriminar cuándo se está de acuerdo con otra persona para mantener relaciones sexuales;
 - tener habilidad para percibir las señales verbales y no verbales indicativas de los sentimientos de la otra persona.

En la valoración de esta dimensión, es necesario tener en cuenta cualquier contingencia neurológica (traumatismo craneoencefálico, por ejemplo), psiquiátrica (demencia o esquizofrenia, por ejemplo) o médica (efectos secundarios de la medicación, por ejemplo) que pueda incidir en el juicio, la percepción o el pensamiento, sin que su presencia determine, sistemáticamente, la falta de capacidad para consentir relaciones sexuales. El nivel de inteligencia también es relevante, aunque no pueda considerarse de forma aislada.

- Valoración del nivel de información y conocimiento, en particular:
 - comprensión básica de las actividades sexuales;
 - conocimientos acerca de cómo mantener relaciones sexuales seguras;

- conocimiento de las consecuencias y responsabilidades asociadas al embarazo;
 - conocimiento de las responsabilidades derivadas de conductas abusivas;
 - conciencia de los derechos de la otra persona y de la necesidad de respetar su decisión cuando se niegue a mantener relaciones sexuales;
 - conocimiento de los lugares y momentos apropiados para mantener relaciones sexuales.
- Valoración de la voluntariedad, es decir de la capacidad de la persona para seguir su propio criterio, lo que exige evaluar su grado de vulnerabilidad a la intimidación de otras personas, a su juicio o a su influencia.
- *¿El reconocimiento de la capacidad para consentir debe extenderse a cualquier tipo de relación sexual?*
Puede ocurrir que las personas con discapacidad intelectual, con trastornos del desarrollo o con deterioro cognitivo tengan capacidad para entender determinadas manifestaciones sexuales y relaciones sexuales y, en cambio, no entender totalmente otro tipo de contactos. En consecuencia puede que tengan capacidad para consentir determinadas relaciones sexuales pero no otras; es importante que la planificación centrada en la persona tenga en cuenta esta diversidad.
 - *¿El reconocimiento de la capacidad para consentir debe extenderse a las relaciones sexuales con otras personas consideradas en general o debe considerarse en relación con el caso concreto?*
Depende del caso individual. Puede ocurrir que, de la valoración realizada se desprenda la incapacidad de la persona para consentir en tener relaciones sexuales. Esa valoración suele tener una aplicabilidad general, es decir, que determina la incapacidad para mantener relaciones sexuales con carácter general. En tales supuestos, y en defensa de la libertad de la persona, conviene verificar si, a pesar de esa incapacidad general, podría consentir a una relación específica con una persona concreta.

- *¿El hecho de que una persona esté jurídicamente incapacitada implica necesariamente y en todos los casos que carece de capacidad para consentir en tener relaciones sexuales?*

No necesariamente. La incapacitación no tiene por qué ser plena y un principio general establece que sólo debe sustituirse a la persona en aquellos actos y decisiones para los que no tenga capacidad; es el juez quien decide, en la sentencia de incapacitación, si la tutela o la patria potestad prorrogada se extiende o no a esa parte de su vida. Con todo, esto es la teoría; en la práctica, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, hasta el presente ha sido muy inusual que las sentencias entren a detallar qué actos quedan o no bajo la tutela o la patria potestad prorrogada, siendo lo habitual que se considere que quien asume esa función actuará en el mejor interés de la persona representada. El problema está en que no todas las personas tienen la misma opinión acerca de lo que constituye el mejor interés cuando se entra en el ámbito de la libertad para mantener relaciones sexuales y, en tales casos, puede plantearse, en el ejercicio de la tutela o de la patria potestad, un conflicto de opiniones o, incluso, de intereses.

- *¿Qué podemos hacer cuando consideramos que la postura adoptada por quien representa a la persona no actúa en el mejor interés de ésta?*

En estos casos, la mejor vía es tratar de solucionar el desacuerdo en el marco de la planificación centrada en la persona, aportando la información y los argumentos necesarios para sostener cada una de las posturas. A veces, quien representa a la persona, tiende, como también lo hacen con frecuencia las y los profesionales, a una sobreprotección que, a pesar de partir de la buena voluntad y del temor a que la persona sufra, puede redundar en perjuicio de los derechos de la persona. Esta actitud puede cambiar si, progresivamente, va mejorando la educación sexual y va afianzándose la idea de que las personas con discapacidad también tienen derecho a gozar de su libertad afectiva y sexual.

Con todo, si se observara que por la vía del diálogo no se alcanza ninguna solución y se considera que la postura de la persona que ejerce la función de tutela resulta perjudicial para la persona con discapacidad, cabe la posibilidad de poner la situación en conocimiento de la Fiscalía

para que actúe en su función de protección y plantee la cuestión ante el Juez correspondiente.

2.5.1.2. La falta de consentimiento: situaciones abusivas

Como se ha indicado más arriba, para que una relación sexual sea lícita debe mediar el consentimiento de todas las personas implicadas; la falta de consentimiento de una de ellas determina que la relación tenga carácter abusivo.

La falta de consentimiento puede darse en dos tipos de situaciones:

- Cuando la persona no tiene capacidad para consentir, independientemente de que parezca mostrarse favorable a mantener esa relación o no reaccione negativamente a la misma¹.
- Cuando la persona sí tiene capacidad para consentir pero opta por no dar su consentimiento a una determinada relación.

Cuando la relación sexual tiene lugar sin que exista consentimiento –bien porque la persona no tiene capacidad para consentir, bien porque, teniéndola, opta por no consentir–, constituye lo que el Código Penal denomina un delito contra la libertad e indemnidad sexuales. Estos delitos pueden ser de varios tipos:

¹ Este principio es el mismo que se aplica a la minoría de edad para mantener relaciones sexuales: una persona menor de 13 años no tiene edad para consentir, de modo que cualquier relación sexual con ella es abusiva, sea cual sea la actitud de esa persona menor de 13 años.

Delitos contra la libertad e indemnidad sexuales según el Código Penal²

- **Agresión sexual:** Consiste en atentar contra la libertad sexual de otra persona utilizando violencia o intimidación. La violación es un tipo de agresión sexual y se considera que existe cuando la agresión consiste en acceso carnal por vía vaginal, anal o bucal, o en la introducción de miembros corporales u objetos por alguna de las dos primeras vías.

Su característica diferenciadora del abuso sexual es que se hace mediante violencia o intimidación.

- **Abuso sexual:** Consiste en atentar contra la libertad sexual de otra persona, sin violencia o intimidación y sin que medie consentimiento. A estos efectos se consideran abusos sexuales los que se ejecutan sobre personas que se hallan privadas de sentido o que tienen un trastorno mental, o lo que se cometen anulando la voluntad de la víctima mediante el uso de fármacos, drogas o cualquier otra sustancia natural o química idónea al efecto.

Ese abuso puede o no consistir en acceso carnal por vía vaginal, anal o bucal, o introducción de miembros corporales u objetos por alguna de las dos primeras vías, pero, si es así, la pena prevista es superior.

Su característica diferenciadora de la agresión es que no media violencia ni intimidación, sino que se hace prevaliéndose de una situación de superioridad, sea cual sea la razón de dicha posición.

- **Acoso sexual:** Se produce cuando una persona pide a otra, favores de naturaleza sexual, para sí misma o para otra persona, en el ámbito de una relación laboral, docente o de prestación de servicios, continuada o habitual, y cuando con ese comportamiento provoca una situación objetiva y gravemente intimidatoria, hostil o humillante. Si el acoso se comete prevaliéndose de una situación de superioridad laboral, docente o jerárquica, o con el anuncio expreso o tácito de causar a la víctima un mal relacionado con las legítimas expectativas que pueda tener en el ámbito de la indicada relación, la pena es superior.

En otros términos, el acoso puede darse tanto entre pares, es decir entre personas que se encuentran en una misma situación o jerarquía, como entre personas entre las que existe una relación jerárquica, aunque, en este último caso, la pena es mayor.

- **Exhibicionismo y provocación sexual:** El delito de exhibicionismo se da cuando una persona ejecuta o hace ejecutar a otra, actos de exhibición obscena ante personas menores de edad o incapaces, mientras que el de provocación sexual se produce cuando una persona, por cualquier medio directo, vende, difunde o exhibe material pornográfico entre menores de edad o incapaces.

Nuevos riesgos: Abusos en la red

Dadas las nuevas tendencias sociales, otro aspecto que tanto las propias personas con discapacidad, como sus familiares y las y los profesionales de los servicios de atención deben tener en cuenta es el peligro de las nuevas tecnologías en relación con las situaciones de abuso. Aunque está claro que Internet puede ser una herramienta muy positiva para relacionarse, es importante que las personas con discapacidad tengan un apoyo informativo especial para comprender los riesgos potenciales de relacionarse a través de la red.

² Se recoge aquí la terminología propia del Código Penal para describir tanto las situaciones como la situación de las personas que son víctimas de estos delitos. Cuando alude a los "incapaces" alude a personas que, transitoria o permanentemente, no tienen capacidad para consentir, sea cual sea la causa de esa limitación, e independientemente de que se encuentren o no incapacitadas jurídicamente.

Factores de vulnerabilidad frente a las situaciones de agresión, abuso o acoso sexual

- Falta de información y formación sexual.
- Sentimiento de debilidad.
- Necesidad de cuidados personales íntimos.
- Pluralidad de personas con acceso a la prestación de cuidados personales íntimos
- Grandes limitaciones en la comunicación.
- Capacidad de comprensión limitada.
- Desconocimiento de los procedimientos de queja y de su derecho a quejarse.
- Educación basada en la confianza y dependencia de las personas adultas.
- Convivencia en centros en los que existen personas de diferentes características, asimetría de edad y de capacidades.

- **Prostitución de una persona menor de edad o incapaz:** Se produce cuando una persona induce, promueve, favorece o facilita la prostitución de una persona menor de edad o incapaz, o cuando una persona solicita, acepta u obtiene a cambio de una remuneración o promesa, una relación sexual con una persona menor de edad o incapaz.

En su tipificación, el Código Penal contempla siempre dos componentes específicos que, en unos casos, son parte constitutiva del delito del que se trate y, en otros, constituyen una circunstancia agravante:

- el primero de estos componentes es la vulnerabilidad de la víctima, normalmente asociada a su edad o a su incapacidad (esté ésta reconocida o no formalmente en sentencia judicial de incapacitación);
- el segundo de esos componentes es la situación de superioridad de quien agrede, que puede derivarse de su parentesco con la víctima o de su posición de autoridad. En esa situación se encuentran los ascendientes, tutores, curadores, guardadores, maestros o cualquier otra persona encargada de hecho o de derecho de la persona incapaz. Para estos supuestos, y al margen de la pena y del incremento de pena que suponga esta circunstancia, el Juez puede imponer razonadamente la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de los derechos de la patria potestad, tutela, curatela, guarda, pero también de empleo o cargo público o ejercicio de la profesión u oficio, por el tiempo de 6 meses a 6 años.

Siendo estos los componentes básicos de las situaciones de carácter abusivo, no sorprende que los estudios apunten a que los delitos sexuales -ya se trate de agresión, acoso o abuso- se dan en mayor medida contra las personas con discapacidad que en el conjunto de la población, y a que las mujeres los padecen con mayor frecuencia que los hombres.

Estas situaciones también pueden darse en los servicios de atención, lógicamente, y es importante ser conscientes de que es un riesgo muy real, que es necesario prevenir y que, una vez que se produce, debe combatirse aplicando todas las medidas necesarias para la protección de la víctima. Para ello, es indispensable que los servicios se doten de las medidas y de los instrumentos idóneos.

- **Medidas preventivas**

La mejor forma de evitar las situaciones abusivas es adoptar medidas preventivas, y estas medidas pueden ser, fundamentalmente, de dos tipos:

- Por un lado, conviene incluir medidas educativas orientadas a las personas usuarias, integradas en el programa de educación sexual. En su marco, el servicio debe articular contenidos que capaciten, en lo posible, a las personas usuarias para detectar y evitar las situaciones abusivas:
 - Conocimiento, cuidado y respeto del propio cuerpo.
 - Estrategias para decir 'no', para aprender a rechazar lo que no se desea.
 - Fomento de la autonomía de las personas y ayuda en el desarrollo de una obediencia razonada, no incondicional, dirigida a dotarlas de recursos para enfrentarse a una situación de abuso.
 - Desarrollo de la autoestima.
- Por otro, es indispensable diseñar y aplicar medidas orientadas a mejorar la actuación profesional:
 - Mejorar el contexto de intervención profesional: los estudios muestran que, en muchos casos, las situaciones de maltrato o abuso no son directa y exclusivamente atribuibles a su autor o autora individual, sino que vienen determinados en buena medida por una cultura de servicio deficitaria. Esto no significa que quien actúa no sea responsable, pero significa, sin duda, que parte de dicha responsabilidad es contextual, en parte generada y permitida por determinadas características del ámbito en el que se produce.
 - Concienciar a las personas profesionales de que las situaciones de agresión, abuso o acoso no son tolerables y de que es esencial mantener una actitud de apoyo y supervisión mutua para evitar que ocurran. Es esencial tener en mente que permitir una situación abusiva socava

la dignidad no sólo de las personas usuarias sino de las propias personas profesionales: un contexto digno dignifica nuestro trabajo.

- **Medidas de actuación en los casos en los que se detecte o sospeche la existencia de una situación abusiva**

Complementariamente a las medidas preventivas, es esencial que los servicios cuenten con directrices y protocolos de actuación que describan cómo debe actuarse en aquellos supuestos en los que se tiene conocimiento de que se ha producido una situación abusiva o en los que existen indicios o sospechas de que se ha producido o de que pueda estar produciéndose.

Es importante que estas directrices diferencien clara y expresamente los tipos de situaciones que pueden plantearse. Básicamente pueden darse tres y, en los tres supuestos, la persona que agrede puede ser otra persona con discapacidad o una persona sin discapacidad –ya se trate de un miembro del personal o de una persona que tiene acceso al servicio sin ser miembro del personal–:

- **Situación 1.** La persona profesional es testigo directo de la situación de agresión, abuso o acoso. En tal supuesto, los pasos a seguir son los siguientes:
 - Separar inmediatamente a la persona agresora de la víctima.
 - Escuchar y mostrar apoyo a la víctima, teniendo cuidado de no dejarse llevar por las propias emociones. Es importante que la víctima se sienta apoyada y segura, hacerle ver que no es culpable de lo sucedido y que puede hablar acerca de lo ocurrido, si eso es lo que quiere o si cree que eso puede ayudarle.
 - Comunicar la situación a la dirección del servicio.

- **Situación 2.** La persona con discapacidad comunica que ha sido víctima de una situación de agresión, abuso o acoso. En este caso, lo primero que debemos hacer es tratar de tranquilizarle, y garantizarle que vamos a actuar para que no se produzca ninguna situación similar en el futuro. Como en el caso anterior, la persona profesional a quien se lo comunica debe escuchar y apoyar a la víctima, sin hacer juicios de valor. A continuación, debe comunicárselo a la dirección del servicio.

Qué hacer ante la revelación de una situación de agresión, abuso o acoso sexual	
SÍ	NO
<ul style="list-style-type: none"> • Creer a la persona • Conservar la calma • Escuchar pacientemente • Darle su tiempo • Asegurarle que está haciendo lo correcto al contarlo • Explicarle lo que va a ocurrir a continuación • Escribir cuanto antes lo que le ha contado, utilizando las palabras de la propia persona en la medida de lo posible 	<ul style="list-style-type: none"> • Parecer sorprendido, disgustado, alarmado o enfadado • Hacer comentarios o juicios de valor • Hacer preguntas capciosas • Prometer que se le va a guardar el secreto • Asegurar soluciones concretas • Hurgar en contenidos que son evidentes • Enfrentarse al presunto abusador

- **Situación 3.** La persona profesional sospecha un posible caso de agresión, abuso o acoso sexual, pero ni lo ha presenciado, ni cuenta con ningún elemento tangible que pueda demostrarlo, ni se lo han comunicado. También en este caso, a pesar de las dudas, conviene ponerlo en conocimiento de la dirección del servicio, aunque deba hacerse con todas las cautelas y expresando con claridad cuáles han sido los elementos que le han llevado a sospechar de que una situación de abuso puede estar ocurriendo.

Existen diversos indicadores, tanto físicos como comportamentales, que nos pueden alertar sobre una situación de agresión, abuso o acoso, aun cuando no la hayamos presenciado o cuando la persona con discapacidad no nos la haya comunicado:

Indicadores físicos	Indicadores comportamentales
<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para andar o sentarse • Ropa interior rasgada, manchada o ensangrentada • Heridas en los pechos • Dolor o picor en la zona genital • Contusiones o sangrados en los genitales externos, zona vaginal o anal • Detección de una enfermedad venérea • Cerviz o vulva hinchada o roja • Semen en genitales o en la ropa • Embarazo • Infecciones urinarias repetidas sin causa orgánica o externa identificable 	<ul style="list-style-type: none"> • Muestra una actitud de reserva o rechazo • Tiene escasas relaciones con sus compañeros o compañeras • No quiere cambiarse de ropa para hacer gimnasia o pone dificultades para participar en actividades físicas • Comete acciones delictivas o se fuga • Manifiesta conductas o conocimientos sexuales extraños, sofisticados o inusuales • Comunica que ha sido atacado o atacada sexualmente

Las directrices y protocolos de actuación también deben indicar qué actuaciones corresponden a la dirección del servicio, una vez que tiene conocimiento de alguna de las tres situaciones anteriores. Estas directrices deben, como mínimo, incluir pautas de intervención en relación con las siguientes cuestiones:

- La aclaración de los hechos, cuando se trate de sospechas. En función de las circunstancias y, en particular, del grado de certeza acerca de los hechos, puede convenir que, antes de poner la situación en conocimiento de la institución o de la fiscalía, requiera la colaboración de un o una profesional de la psicología, que sea capaz, mediante algunas entrevistas, de dilucidar o clarificar algunos elementos clave de la situación. Incluso en estos supuestos, la dirección deberá tomar determinadas medidas cautelares orientadas a la protección de la víctima.
- La situación de la víctima. Es indispensable que se adopten las medidas de intervención terapéutica más idóneas, con el fin de que la persona que ha sufrido la situación de abuso disponga de un contexto en el que poder comunicar sus temores, sus miedos, sus sentimientos y acceda a los apoyos que mejor se ajusten a sus necesidades.
- La situación de la persona agresora:

- Cuando la persona presuntamente agresora sea una o un profesional, las directrices deben indicar cuándo debe aplicarse, con carácter cautelar, una suspensión en el ejercicio profesional, con el fin de prevenir cualquier otra posible situación de abuso mientras se clarifican los hechos y las responsabilidades.
 - Cuando la persona presuntamente agresora sea otra persona con discapacidad, las directrices deben indicar qué medidas es posible adoptar para evitar posibles contactos, con el fin de prevenir cualquier otra posible situación de abuso mientras se clarifican los hechos y las responsabilidades.
- La situación de la persona profesional que ha detectado y comunicado la situación. Es importante adoptar medidas que muestren el apoyo de la dirección y la institución a la persona profesional que ha detectado la situación y que lo ha puesto en su conocimiento; es esencial también poner a su disposición los apoyos psicológicos que pueda requerir.
 - La comunicación a la institución.
 - La comunicación, en su caso, a la persona que ejerce la tutela o la patria potestad prorrogada.
 - La denuncia de los hechos.

2.5.2. Relaciones sexuales y afectivas entre personas del mismo sexo

Las personas con discapacidad tienen los mismos deseos de intimidad y de expresión sexual que el resto de las personas, e igualmente tienen derecho a vivir libremente su orientación sexual. En los servicios, se observan tanto relaciones heterosexuales como homosexuales, y estas relaciones se dan tanto por la orientación sexual de las personas que las tiene, como, en ocasiones, por la necesidad de dar salida a los deseos afectivo-sexuales en un ambiente cerrado, con opciones limitadas para escoger a la pareja sexual y en el que las posibilidades de relación con el exterior son escasas.

Heterosexualidad y homosexualidad

Las personas con discapacidad tienen el mismo derecho que las demás personas a mantener relaciones heterosexuales u homosexuales, y los servicios tienen la responsabilidad de apoyar ambas opciones de la misma manera.

Como ya se ha señalado anteriormente, lo que hace que una relación sexual o sentimental sea aceptable es el consentimiento mutuo, independientemente del sexo de las personas implicadas. Por ello, los servicios de apoyo tienen la responsabilidad de garantizar actitudes positivas hacia todas las opciones sexuales, sin que puedan tolerarse actitudes homófobas. Para promover esta actitud, los programas de educación sexual y afectiva deben incidir en el respeto por todas las orientaciones sexuales, tanto entre las personas con discapacidad como, sobre todo, entre el personal y las familias, que con sus actitudes de aceptación o rechazo pueden condicionar la libertad de elección y de disfrute de la persona con discapacidad.

2.5.3. Relaciones aconsejables y desaconsejables

En general, son dos los elementos que determinan que una relación sexual o afectiva sea desaconsejable, en la medida que son factores que pueden determinar un desequilibrio en la relación de fuerzas entre dos personas: son, por un lado, la asimetría de edad y, por otro, la asimetría en el grado de autonomía. Esto no significa que todas las relaciones entre personas con una gran diferencia de edad sean desaconsejables, ni que lo sean las relaciones entre personas con muy distinto grado de autonomía; significa sólo que cuando se dan estas situaciones, conviene actuar con cautela y tratar de determinar si puede o no existir un riesgo de abuso desde quien tiene, en la relación, la posición dominante.

Dicho esto, las diferencias interpersonales determinan que no siempre sea fácil que dos personas estén 'al mismo nivel' en todos los aspectos y que, además, decidan libremente mantener una relación sexual o sentimental. Por ello, es indispensable, en los casos en los que pueden existir problemas de consentimiento, que las decisiones y las intervenciones tengan en consideración el riesgo de abuso, en el marco, siempre, de la planificación centrada en la persona.

Es esencial que, en el marco de esa planificación individual, las personas con discapacidad puedan expresar libremente, y con los apoyos personales y/o técnicos que sean necesarios, sus deseos con respecto a una determinada

relación. La labor del personal en este caso también tiene que pasar por informar, tranquilizar y ofrecer seguridad a los familiares, ante una situación que probablemente les generará inquietud o dudas.

2.5.4. Relaciones sexuales y afectivas en personas con discapacidades sobrevenidas

Como ya se ha mencionado, con respecto a las relaciones afectivo-sexuales, las personas cuya discapacidad es sobrevenida se enfrentan a una situación diferente de aquella a la que se ven confrontadas las personas que están afectadas de una discapacidad desde su nacimiento o desde una edad temprana. Les cambia la vida de forma muy repentina y tienen que reorganizar su vida teniendo en cuenta esa nueva situación, asumiendo nuevas limitaciones en ciertos aspectos de su cotidianidad.

Es un hecho que la aparición de la lesión afecta a la identidad de la persona, a su vivencia como hombre o como mujer. El impacto de este cambio dependerá de factores como la edad, la vida social que tenía previamente, la historia personal y familiar, la educación recibida y, sin duda, el nivel de discapacidad que haya causado la lesión. De ahí que los programas de educación sexual dirigidos a estas personas deban tener especialmente en cuenta la necesidad de fortalecer su autoestima y de dotarles de recursos y estrategias susceptibles de ayudarles a vivir su nueva situación lo mejor posible.

2.5.4.1. Daño Cerebral Adquirido

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es una lesión, generalmente de carácter súbito, que se produce en las estructuras cerebrales. Las principales etiologías del Daño Cerebral Adquirido son los accidentes cerebrovasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE). Los accidentes cerebrovasculares se conocen también como ictus, y cursan con cuadros clínicos generados por la interrupción, más o menos repentina, del flujo sanguíneo en una región del cerebro. Ello da lugar a una isquemia y a una pérdida de la función de la que es responsable dicha área. Los traumatismos

Principales dificultades en la sexualidad y la afectividad originadas por el DCA

- Falta de aceptación de uno mismo después del daño.
- Problemas de autoestima.
- Dificultades para la movilidad.
- Alteraciones emocionales.
- Alteraciones en las habilidades sociales.
- Problemas de comunicación y lenguaje.
- Crisis sobre su feminidad o su masculinidad, muy centrada en su nueva percepción sobre el propio cuerpo.

craneoencefálicos se caracterizan por la absorción brusca de gran cantidad de energía cinética. Las lesiones más habituales son las contusiones por golpe y contragolpe, las contusiones por el roce con las estructuras óseas de la base del cráneo y la lesión axonal difusa. En las fases iniciales, este conjunto de lesiones suele verse acompañado por la formación de un edema cerebral que provoca la pérdida de consciencia o 'coma'. La profundidad del coma y su duración son dos de los marcadores principales para establecer la severidad del daño cerebral.

También hay otras causas menos frecuentes que provocan el daño cerebral adquirido, como son las anoxias cerebrales, los tumores y las infecciones cerebrales.

Cuando ocurre la lesión, se producen importantes y significativos cambios en la vida de la persona y esos cambios también afectan a la sexualidad en sus diferentes dimensiones. A consecuencia de las secuelas físicas, cognitivas y emocionales (según las partes del cerebro afectadas), la persona con daño cerebral adquirido se ve sometida a un proceso de reconstrucción de roles, vulnerabilidad al aislamiento social, posibilidad de ruptura de pareja, etc. Todo ello provoca una significativa reducción de sus encuentros eróticos, pero también, en muchos casos, causa importantes limitaciones en su mundo relacional, de tal modo que puede verse afectada toda su vida íntima, afectiva y social.

Eso explica que, en los servicios de apoyo, una de las principales demandas de quienes presentan daño cerebral adquirido se oriente a la recuperación de un espacio íntimo y una sensación de intimidad. Esa demanda se relaciona con dos aspectos:

- Por un lado, existe la necesidad de poder abordar cuestiones relacionadas con su sexualidad, en particular cuando surgen dudas sobre los cambios que se han producido en su sexualidad a raíz de la lesión: dado que el daño cerebral puede afectar a la respuesta sexual y alejar a la persona de los modelos de belleza imperantes, es fácil, y frecuente, que las personas que lo padecen tengan dudas acerca de sus posibilidades reales y esto genere dificultades en sus relaciones sexuales. Es fundamental poder hablar de ello con alguien capaz de responder a sus dudas, comentar sus

preocupaciones e, incluso, informarles de los recursos existentes y de las vías para poder acceder a ellos.

- Por otro lado, las limitaciones impuestas por la lesión determinan la necesidad de apoyos, a veces muy intensos, para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, y es esencial que la articulación y la prestación de esos apoyos tenga muy en cuenta el derecho a la privacidad y a la dignidad, eviten un exceso de intrusión, y hagan posible que la persona recupere la sensación de que su cuerpo le pertenece.

Tampoco debe olvidarse la situación del entorno más cercano y las dificultades a las que se ve enfrentado cuando ocurre la lesión. Tanto la pareja como otros miembros de la familia de la persona que padece el daño cerebral adquirido pueden requerir apoyos para adaptarse a la nueva situación: surge la necesidad de sentirse comprendidos, de conocer situaciones similares a la que están viviendo y de encontrar espacios que les permitan exteriorizar sus inseguridades, sus miedos y sus culpas.

Las personas con DCA pueden presentar conductas sexuales consideradas socialmente inadecuadas, frecuentemente asociadas a la desinhibición que provoca la lesión. Algunas de esas conductas son las siguientes:

- Intentos de contacto corporal con otra persona, sin que ésta lo haya permitido, haya o no intencionalidad erótica.
- Miradas y comentarios obscenos e inapropiados.
- Exhibicionismo.

Tras producirse una lesión de este tipo resulta difícil establecer un patrón general de intervención, puesto que las alteraciones en la esfera sexual dependen de diversos factores, entre otros la severidad, la tipología y la localización de las lesiones, o también la presencia de complicaciones en la fase aguda. Además, no hay que olvidar otros factores como la edad, la personalidad o las capacidades cognitivas previas a la lesión, que tienen un papel importante en la manera de afrontar la nueva situación por parte de la persona afectada.

Tras la lesión, las personas con daño cerebral adquirido tienen que enfrentarse a un verdadero duelo y a una reelaboración de su realidad después de la lesión. El personal de apoyo tiene la responsabilidad de acompañarles en ese camino de conocimiento y aceptación, así como de expresión de su sexualidad de manera satisfactoria. En concreto, el personal debe preocuparse por:

- Asegurar que la persona con DCA esté protegida y tenga la capacidad de protegerse a sí misma de los riesgos asociados a la actividad sexual.
- Hacer que el derecho a la privacidad y a la intimidad sean reales.
- Desarrollar programas de educación afectiva y sexual.
- Más concretamente, el personal de apoyo tiene que fomentar que las personas con daño cerebral adquirido:
 - adquieran tantos conocimientos como les sea posible;
 - tengan actitudes positivas, respetuosas y tolerantes hacia las manifestaciones eróticas propias y hacia las del resto de las personas;
 - aprendan las habilidades interpersonales que resulten más útiles para el establecimiento y el mantenimiento de las relaciones de amistad y de pareja;
 - aprendan prácticas higiénicas saludables y seguras.

2.5.4.2. Lesiones medulares

Las lesiones medulares también tienen impacto en la sexualidad: en efecto, además de la parálisis motora, de la alteración de la sensibilidad y de los esfínteres, se producen trastornos orgánicos tanto en la respuesta sexual como en la fertilidad. Estas alteraciones, en muchas ocasiones, condicionan importantes cambios en la conducta de las personas afectadas. De ahí que el abordaje de la disfunción sexual en las personas con lesión medular represente una parte importante del programa de rehabilitación integral de los pacientes.

En los hombres, la lesión da lugar a una importante alteración de los fenómenos físicos que controlan la actividad sexual, como la erección, la eyaculación y la percepción orgásmica. Una gran parte de los lesionados medulares consiguen tener algún tipo de erección, bien sea refleja (sin regulación cerebral), psicógena o mixta, pero la mayoría son insuficientes para obtener relaciones coitales satisfactorias, por lo que precisan de un tratamiento si quieren tener este tipo de relación sexual.

En las mujeres, las alteraciones se centran básicamente en la capacidad de percepción orgásmica genital, y presentan un menor grado de afectación orgánica que los hombres. Dado que las zonas erógenas de las mujeres están más repartidas por el cuerpo que las de los hombres, que son principalmente genitales, pueden seguir disfrutando de las partes del cuerpo no afectadas que les producen placer, como las mamas, el cuello, la espalda, los labios y la superficie de su cuerpo en general.

Con respecto a las posibilidades de fertilidad, en el caso de las mujeres, la afección no condiciona ninguna alteración ginecológica u hormonal que impida su gestación, si está en edad fértil. Sin embargo, las posibilidades de fertilidad por medios naturales en los hombres con lesión medular son muy poco frecuentes.

Cuestiones a tener en cuenta en relación con la afectividad y la sexualidad de las personas con lesión medular

- La lesión medular afecta al esquema corporal de la persona, pero no tiene por qué afectar a la imagen que tiene de sí misma, si consigue recuperar la identidad y la autoestima perdidas con la lesión y asumir las posibilidades de cambio.
- La sexualidad no es genitalidad, por lo que las posibilidades de adaptación sexual en la personas con lesión medular tienen que ver principalmente con el acceso a otras formas de satisfacción del deseo sexual mediante el desarrollo de otras zonas erógenas de su cuerpo.
- La relación de pareja previa a la lesión tiene una fuerte influencia en su capacidad de adaptación a la nueva situación.

Derecho a la reproducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece la obligación de los Estados Parte de respetar «el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener [...] a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad y a que se provean los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos», así como a que «mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones que los demás».

2.6. Embarazo, maternidad y paternidad

La maternidad y paternidad son dos potencialidades fundamentales en la afectividad de las mujeres y de los hombres, tanto por lo estimulantes que pueden ser, por lo reforzante que llega a ser, pero también por lo absorbente que puede ser en lo físico y, sobre todo, en lo afectivo, y porque suponen un compromiso vital y personal a largo plazo. La segunda mitad del siglo XX ha permitido avanzar, gracias a los métodos anticonceptivos y la planificación familiar, hacia una diferenciación, una no identificación, entre la sexualidad, por un lado, y la maternidad y la paternidad, por otro, lo que favorece que, en la actualidad, estas últimas sean el resultado de un deseo y una decisión más consciente.

Muchas mujeres o parejas con discapacidad tienen claro su deseo de tener hijos y esa es la condición principal para que concebir sea una decisión positiva, a saber, hacerlo cuando la descendencia que llegará es realmente deseada.

A pesar de ello, las barreras sociales siguen estando presentes, a menudo, incluso, en las propias familias de las personas con discapacidad o entre el personal de apoyo de los servicios, que pueden actuar como freno a su deseo, por su temor a consecuencias indeseadas: discapacidad del bebé, falta de responsabilidad para el cuidado, bajos ingresos u otros. En el caso de las mujeres con discapacidades físicas severas, a menudo el personal sanitario desaconseja sus embarazos de forma sistemática, por considerarlos de alto riesgo.

Sin duda, ser madre o padre cuando se tiene una discapacidad es una tarea complicada en muchos aspectos, algunos de ellos comunes al del resto de padres y madres, pero otros muy específicos. Aun así, diferentes estudios señalan que en las familias en las que uno o ambos progenitores tienen alguna discapacidad, y sus diferencias se comparten y se viven con naturalidad, los hijos tienen más probabilidades de desarrollar una mente abierta sobre la diversidad.

Cuando una persona con discapacidad se plantea tener descendencia conviene tener en cuenta la especificidad de la situación, lo recomendable es

que se trate en el marco de la planificación individual, desde el enfoque de la planificación centrada en la persona: una educación sexual adecuada, junto con programas de planificación familiar, pueden contribuir muy notablemente a capacitar a las personas para que puedan afrontar el reto de la paternidad o la maternidad, siempre que, complementariamente, se articulen los apoyos que necesiten para ejercer sus funciones parentales.

A pesar de ello, en algunos casos, no obstante, la maternidad no se considerará aconsejable. En tales supuestos, si la persona ya está embarazada, podrá recurrirse, siempre que se den las circunstancias previstas en la legislación, a la interrupción del embarazo.

La reciente Ley Orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo 2/2010 de 3 de marzo 2010, garantiza el acceso a la interrupción voluntaria del embarazo en dos supuestos:

- Interrupción del embarazo a petición de la mujer, dentro de las primeras 14 semanas de gestación, siempre que se cumplan los siguientes requisitos:
 - Que se haya informado a la mujer embarazada sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad.
 - Que haya transcurrido un plazo de al menos tres días desde la información mencionada en el párrafo anterior y la realización de la intervención.
- Interrupción por causas médicas, dentro de las primeras 22 semanas de gestación, siempre que se cumplan los siguientes requisitos:
 - Que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico especialista distinto del que la practique o dirija. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante podrá prescindirse del dictamen.
 - Que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija.

- Interrupción por causas médicas, a partir de la semana 22 de gestación, siempre que se cumplan los siguientes requisitos:
 - Que se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico especialista distinto del que practique la intervención, o que se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, la actuación del personal de apoyo deberá ajustarse a las siguientes pautas:

- Transmitir información sobre el embarazo y sobre la maternidad y la paternidad.
- Transmitir información sobre los recursos existentes para los casos en los que las personas tengan dificultades para lograr un embarazo de forma natural y, en su caso, derivar a dichos recursos.
- Informar sobre métodos anticonceptivos para evitar embarazos no deseados.
- Informar sobre métodos de prevención y protección contra enfermedades de transmisión sexual.
- Integrar estas cuestiones en los programas de educación sexual.

2.7. Salud sexual y prácticas de riesgo

La Organización mundial de la Salud (OMS) define la salud sexual como *"la experiencia del proceso permanente de consecución de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad. Se observa en las expresiones libres y responsables de las capacidades sexuales que propician un bienestar armonioso personal y social, enriqueciendo de esta manera la vida individual y social. No se trata simplemente de la ausencia de disfunción o enfermedad o de ambos. Para que la salud sexual se logre es necesario que los derechos sexuales de las personas se reconozcan y se garanticen"*³.

³ Promoción de la salud sexual. Recomendaciones para la acción. OMS, 2000.

2.7.1. Anticoncepción

La anticoncepción tiene una función doble y de la máxima importancia: evitar embarazos no deseados, pero también facilitar la existencia de relaciones sexuales que, de otro modo, se impedirían.

Algunas personas con discapacidad pueden tener dificultades para tomar decisiones sobre el tipo de contracepción que más les conviene, o incluso ser incapaces de manejarse con algunos métodos anticonceptivos. Por ello, es importante que la educación sexual que se les proporcione incluya información sobre anticoncepción.

En los casos de demandas individuales, el personal tiene que ser capaz de atender a las preguntas que formulen las personas interesadas, de forma discreta y empática, y adaptándose a las previsiones contenidas en la planificación individual.

Con todo, debe ser el ginecólogo o la ginecóloga quien proponga el método más idóneo, en particular cuando se trate de utilizar métodos distintos a los de barrera.

2.7.1.1. *El debate sobre la esterilización*

Se entiende por esterilización cualquier intervención o procedimiento que produzca la pérdida de la función reproductora de la persona, manteniendo intacta su capacidad para copular.

La esterilización solicitada voluntariamente por una persona capaz y debidamente informada es una práctica totalmente lícita y respetable. En cambio, cuando se realiza contra la voluntad de la persona vulnera sus derechos y constituye un ilícito penal.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual es un procedimiento muy cuestionado, debido a que, durante décadas, se ha utilizado con este colectivo, sin las debidas consideraciones éticas ni jurídicas, aunque es cierto también que en los países más avanzados en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, inicialmente, se recurriera a la vía de la

Nuevos métodos anticonceptivos

Los nuevos métodos anticonceptivos (parches, inyecciones, implantes, etc.) abren nuevas posibilidades, dado que pueden mantenerse puestos durante un largo periodo de tiempo sin necesidad de cambiarlos, contribuyendo así a evitar posibles olvidos o errores.

esterilización desde una óptica progresista, que pretendía garantizar el derecho de las personas a disfrutar de una sexualidad que siempre les había quedado vedada.

En la actualidad, y con el fin de proteger los derechos de las personas, quien tenga la representación legal de una persona con discapacidad sólo podrá optar por la esterilización de la persona representada mediante la presentación de una solicitud ante el Juez, quien podrá otorgar su autorización o no hacerlo, en base a un dictamen especializado emitido por profesionales que valoren la mayor o menor conveniencia y adecuación del procedimiento, desde un punto de vista físico, psicológico y ético, y en cuya elaboración se tengan presentes, en todo momento, los derechos de la persona.

Es importante que, desde los servicios, se adopten medidas orientadas a sensibilizar, informar y formar en esta materia, tanto a las personas con discapacidad como a sus familias y al personal de atención. En todo caso, deben tenerse en cuenta algunas directrices básicas:

- Nadie puede ser esterilizado sin su conocimiento.
- El personal no debe prestar apoyo en esta área de forma unilateral; todas las decisiones deben tomarse en el marco de equipos multidisciplinares constituidos en el marco de la planificación centrada en la persona.
- La decisión de practicar una esterilización o una vasectomía debe adoptarse como medida destinada a mejorar la calidad de vida de la persona, no por miedo.
- La esterilización y la vasectomía son respuestas a largo plazo, por lo que no deben utilizarse como respuesta a problemas puntuales.
- La decisión de practicar la esterilización debe ser el último paso después de haber probado métodos menos intrusivos. En efecto, hay que tener presente que la esterilización tiene consecuencias permanentes y que, además de la incapacidad para reproducirse, tiene otros efectos no desdeñables, como son la aparición temprana de la menopausia,

de la osteoporosis o de enfermedades cardiovasculares, si se lleva a cabo antes o durante la pubertad. También aparece asociada a una disminución del placer sexual. En caso de esterilización forzada, su práctica puede aumentar la vulnerabilidad de la mujer con discapacidad ante abusos sexuales, en la medida en que el temor al embarazo actúa, a veces, como principal elemento disuasorio de los abusadores; la ausencia de riesgo de embarazo contribuiría a la no detección de las situaciones de abuso.

2.7.2. Enfermedades de transmisión sexual

Otro elemento de riesgo en las relaciones sexuales son las enfermedades de transmisión sexual y, como tales, deben incluirse en los programas de educación sexual que se diseñen y apliquen en el marco de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad.

En la siguiente tabla, se indican las infecciones de transmisión sexual más frecuentes, en función de la causa que las origina.

INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL MÁS FRECUENTES		
ITS causadas por bacterias	ITS causadas por virus	ITS causadas por hongos
<ul style="list-style-type: none"> • Gonorrea • Clamidiasis • Sífilis • Vaginosis bacteriana • Microplasma • Otros (chancro blanco, estreptococo grupo B) 	<ul style="list-style-type: none"> • Herpes genital (VHS) • Virus del papiloma humano (VPH) • Molluscum Contagiosum • Hepatitis A • Hepatitis B • Hepatitis C • Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) • Citomegalovirus • Virus de Epstein-Barr 	<ul style="list-style-type: none"> • Candidiasis vulvovaginal • Trichomona vaginalis • Piojos públicos o ladillas • Sarna

Principales medidas para protegerse de las ITS

- Usar siempre preservativos (masculino o femenino) cuando se tienen relaciones sexuales vaginales, anales u orales.
- Muchas ITS, incluida la infección por VIH, no presentan de forma inmediata signos externos de enfermedad, por lo que es importante realizarse un análisis de ITS si se ha tenido una práctica sexual de riesgo.

Las prácticas sexuales de riesgo a través de las cuales se pueden transmitir las ITS son:

- Coito vaginal sin preservativo.
- Penetración anal sin preservativo.
- Contacto oral con el semen.
- Contacto oral con las secreciones vaginales.
- Penetración con los dedos o la mano, cuando existen lesiones o heridas en la piel de la mano.
- Lamer o chupar el ano, sin protección.
- Contactos por frotamiento de los genitales femeninos sin usar protección.
- Utilización de juguetes sexuales, si se intercambian y no se limpian ni se protegen adecuadamente.

3. RESPUESTAS ANTE CONDUCTAS PROBLEMÁTICAS

En la intervención de conductas sexuales socialmente no aceptadas o problemáticas, es importante plantearse siempre un doble objetivo: la modificación de la conducta y el abordaje de la educación en valores mediante la Educación Sexual.

A continuación, se ofrecen pautas sobre las respuestas que conviene adoptar en relación con las conductas problemáticas que son más habituales.

3.1. Masturbación inadecuada

Cualquier intervención debe partir de la consideración de que la masturbación es, como se ha indicado antes, una conducta positiva y natural, y de que, por lo tanto, no se trata de suprimirla sino de conseguir que se practique de forma apropiada.

Es esencial que exista una buena coordinación entre las y los profesionales y las familias, con el fin de que todas las actuaciones y respuestas ante las prácticas de masturbación sean consistentes, es decir, obedezcan a los mismos criterios.

Para intervenir de forma efectiva, es importante conocer la causa concreta de la conducta inapropiada, y descubrir así qué es lo que realmente necesita la persona.

Entre las causas que pueden llevar a una persona a tener una masturbación inadecuada están:

- Desconocer los límites entre lo que es adecuado y lo que no lo es.
- Estar ansioso/a o aburrido/a.
- Tener molestias genitales, provocadas por infecciones, irritaciones o rozamientos con algunas prendas.
- Buscar la atención de los demás.
- Repetir algo aprendido en situaciones de abuso sexual.
- No poder o saber masturbarse bien por:
 - utilizar una técnica inadecuada
 - falta de aprendizaje
 - falta de estimulación adecuada
 - falta de privacidad
 - sentimientos de culpa
 - limitaciones físicas
 - efectos de la medicación

Muchas personas con discapacidad han visto muy limitado su derecho a la privacidad, lo que hace muy difícil, o casi imposible en algunos casos, que establezcan distinciones entre las conductas que pueden desarrollar en los diferentes ámbitos de la vida: en la esfera pública, en la esfera privada y en la esfera íntima. De modo que, a veces, puede resultar más eficaz, en lugar de tratar constantemente de evitar que una persona con discapacidad se masturbe en público, ofrecerle un lugar y un tiempo de privacidad para

Ejemplos de masturbación problemática

- Masturbarse en público.
- Masturbarse de forma compulsiva.
- Ser incapaz de alcanzar el orgasmo:
 - por no utilizar la técnica de la forma adecuada;
 - por tener dificultades para tener una erección (en el caso de los hombres);
 - por vaginismo (en el caso de las mujeres);
 - etc.
- Utilizar objetos inapropiados para la masturbación, que puedan constituir un riesgo para la salud.

hacerlo. Es importante definir el lugar en el que se considera que la conducta puede permitirse. Se tratará en todos los casos de lugares pertenecientes a la esfera íntima, como pueden ser los baños o los dormitorios, siempre que no sean compartidos. En los casos en los que la persona no disponga de un baño o de un dormitorio independiente, el centro deberá encargarse de enseñarle en qué momentos puede utilizar esos espacios para masturbarse o también proporcionarle un espacio privado alternativo en el que poder hacerlo.

En función de las habilidades comunicativas de la persona, podrán utilizarse diferentes fórmulas para ayudarle a entender dónde puede masturbarse y dónde no. Por ejemplo:

- En muchos casos, puede bastar con nombrarle los lugares y momentos adecuados para hacerlo.
- Otras veces, conviene delimitar los espacios apropiados mediante una línea de un determinado color, marcada en el suelo o recurriendo a otro tipo de elementos visuales.
- Intervenir físicamente para llevar a la persona a un lugar privado cuando empiece a masturbarse.
- Utilizar estrategias de distracción, que orienten a la persona hacia actividades incompatibles con la masturbación.

Como se ha indicado al comienzo de esta Guía, tradicionalmente se ha mantenido, en lo referente a la sexualidad de las personas con discapacidad, la idea de que presentan una sexualidad incontrolada y excesiva, a pesar de que, simultáneamente, también se haya sostenido la idea de las personas con discapacidad como seres asexuados. Sin duda, las prácticas inadecuadas de masturbación han contribuido al mito de una pulsión sexual exacerbada y, en buena parte, se deben a la ineficacia en su práctica. En efecto, algunas personas con discapacidad pueden enfrentarse a importantes dificultades para satisfacerse, bien debido a sus limitaciones físicas o intelectuales, o también por la falta de formación e información adecuadas. Estas dificultades o carencias les pueden llevar a necesitar mucho tiempo para

alcanzar el orgasmo o también, al no conseguir satisfacerse, practicar la masturbación continuamente en la esperanza de alcanzarlo, contribuyendo así a fomentar el mito sobre su insaciabilidad sexual.

De ahí que resulte indispensable que la educación sexual incluya la masturbación entre sus contenidos, máxime teniendo en cuenta que para muchas personas con discapacidad puede constituir el único recurso disponible para satisfacer sus necesidades sexuales. Una buena formación les ayudará doblemente: les ayudará a aprender las técnicas y a saber qué tipo de objetos pueden utilizar para masturbarse y en qué condiciones higiénicas deben estar para evitar riesgos, pero también les prestará el apoyo y los recursos necesarios para superar miedos, barreras y sentimientos de culpa.

En los casos en los que las dificultades para masturbarse se deriven de limitaciones físicas, solventarlas puede resultar más problemático:

- Cuando se asocian a problemas de movilidad, la ayuda de un asistente personal o los servicios de un asistente sexual puede ser una alternativa (véase Anexo 3).
- Cuando se deriven de la medicación, convendrá que el médico considere la posibilidad de adaptar el tratamiento de forma que pueda disfrutar de una sexualidad placentera.
- Cuando se deriven de enfermedades o discapacidades susceptibles de originar problemas de impotencia, como la esclerosis múltiple o la espina bífida, convendrá que el médico considere la posibilidad de recurrir a fármacos que potencien la erección.

3.2. Gestos o lenguaje obsceno

Determinadas palabras y gestos se consideran socialmente obscenos o de mal gusto y, como tales, su uso indiscriminado y excesivo no es tolerado. La carencia de socialización sexual, unida a la carencia de educación sexual, contribuye a la utilización de términos inadecuados, coloquiales o vulgares,

adquiridos por otros medios (películas, revistas, etc.), para referirse a conductas sexuales o a partes anatómicas.

Pretender eliminar completamente el uso de palabras obscenas es muy difícil, pero sí cabe tratar de reducir su frecuencia y ayudar a la persona a adquirir un lenguaje apropiado para referirse a las partes del cuerpo y a los actos relacionados con la sexualidad.

Las principales vías para tratar de conseguirlo son:

- Educación sexual, dotando a las personas de un adecuado conocimiento del cuerpo y de los términos apropiados para designar cada parte del cuerpo.
- Instrucciones verbales, explicando que las palabras o gestos que utilizan no son adecuados y pueden resultar ofensivos, y que es necesario sustituirlos por términos nuevos adquiridos en el marco de educación sexual referida en el punto anterior.
- Cuando, a pesar de la educación y de las instrucciones, la conducta se mantiene, conviene recurrir a la Evaluación Funcional y al Apoyo Conductual Positivo (véanse las Guías de Buenas Prácticas de esta misma serie que tratan ambas cuestiones).

3.3. Desnudez en público

La dificultad para diferenciar entre las esferas pública, privada e íntima (en parte debida, hasta tiempos no muy lejanos, a prácticas residenciales irrespetuosas de la intimidad -por ejemplo, duchas colectivas, habitaciones múltiples-), unida a la carencia de una educación sexual, es la causa de otra conducta inapropiada, bastante frecuente en las personas con discapacidad: la desnudez en público. Por desnudez en público se entiende la situación en la que el desnudo total o parcial de la persona resulta inadecuado por ser realizado en lugares donde pueden encontrarse otras personas a las que pueda resultarles molesto.

En estos casos, la vía más adecuada de controlar esas conductas es formar a las personas en el respeto por la intimidad y la privacidad y en la asociación entre la desnudez y la esfera íntima. Estos contenidos formativos no sólo permitirán evitar o disminuir la frecuencia de estas conductas, sino que contribuirán también a evitar situaciones de abuso sexual, en la medida en que las personas con discapacidad aprenderán y serán conscientes de que su cuerpo les pertenece sólo a ellas y que pueden y deben defenderlo de prácticas y relaciones que no desean tener.

Con respecto a la intervención, el personal debe definir claramente las normas de funcionamiento del servicio: señalar dónde pueden estar desnudas las personas usuarias (en los espacios de uso privado, como las habitaciones y los baños) y donde deben estar vestidas adecuadamente (zonas comunes).

3.4. Consumo de material pornográfico

La pornografía se utiliza generalmente para provocar o intensificar la excitación sexual, bien como ayuda en la masturbación, bien durante las relaciones sexuales en pareja.

Aunque algunas personas con discapacidad –principalmente hombres– se interesan por la pornografía, su acceso a ella es limitado, dadas sus dificultades para adquirirla por su cuenta, aunque lo cierto es que Internet está cambiando muy rápida y sustancialmente este estado de cosas, dada la facilidad con la que se accede a cualquier tipo de información en la red.

Sin duda, existen riesgos en la utilización de este tipo de material: en particular, existe el riesgo de que personas sin ninguna educación sexual deduzcan que la pornografía es un reflejo de la vida real, cuando lo cierto es que estos materiales suelen tender a reflejar lenguajes y actitudes basados en la discriminación y en la consideración de las personas –en particular, de las mujeres– como simples objetos sexuales, lo que puede conllevar un reforzamiento, en la persona con discapacidad, de las conductas que se pretenden eliminar.

Material pornográfico

- El material pornográfico NO es un material educativo.
- Los usuarios tienen derecho a utilizar material pornográfico de forma privada, sin que su uso cause problemas para otras personas.
- La distribución de material pornográfico se hará en el marco de la planificación centrada en la persona.

A pesar de este efecto, no parece viable ni lícito impedir a estas personas el acceso a estos materiales, siempre que se les ofrezca, a su vez, una educación afectivo-sexual adecuada y estos materiales se traten como herramientas que intensifican la excitación sexual, sin ningún carácter formativo. En la literatura especializada, la línea generalmente recomendada para los servicios de atención a personas con discapacidad consiste precisamente en no impedir el acceso y el uso privado al material pornográfico o de juguetes sexuales cuando la persona con discapacidad o la situación lo requiera y siempre en el marco de la planificación centrada en la persona.

3.5. Conductas afectivo-sexuales con el personal

Las relaciones entre profesionales y personas usuarias son naturales e inherentes a la prestación de apoyos y en el contexto de la atención no siempre es fácil definir el marco relacional y deslindar lo profesional de lo personal.

Es habitual que las personas con discapacidad se sientan atraídas por el personal que les atiende en los servicios residenciales o diurnos en los que pasan la mayor parte del tiempo; también lo es que atribuyan un sentido erótico a algunos contactos físicos que tienen con ellos. A ello también puede contribuir el hecho de que, en ocasiones, el carácter asexual que se ha tendido a atribuir a las personas con discapacidad, puede llevar al personal a adoptar actitudes, verbales o físicas, susceptibles de generar equívocos e interpretaciones erróneas en cuanto a la naturaleza de sus relaciones.

Es indispensable actuar con cautela y evitar cualquier equívoco, de modo que no conviene, como a veces ocurre, mostrarse condescendientes con las conductas no adecuadas que presentan algunas personas con discapacidad (en particular, tocamientos, por parte de usuarios a mujeres con discapacidad o a miembros del personal femenino). No debe permitirse que los hombres con discapacidad presenten, en estos aspectos, un comportamiento sexual que en ningún caso sería tolerado si lo presentara un hombre sin discapacidad.

Actitud del personal

- Establecer claramente los límites relacionales entre las personas profesionales y las usuarias.
- Evitar actitudes y situaciones que puedan causar confusión o equívocos.
- Prestar atención y cuidados similares a todas las personas, sin diferencias que puedan ser entendidas como preferencias afectivas.
- No mostrarse condescendiente.

Las personas profesionales debemos aprender a gestionar de forma adecuada nuestras propias emociones como parte de nuestra tarea profesional de apoyo. La relación con las personas usuarias debe mantenerse en el terreno profesional y en las y los profesionales recae la responsabilidad de que así sea.

Diversas estrategias pueden contribuir a frenar este tipo de conductas:

- El personal debe explicar claramente a la persona con discapacidad que presenta esa conducta, que no le agrada que le toque, le bese o le acaricie de esa manera.
- Cuando se observe que un usuario se siente atraído, está enamorado o parece obsesionado con alguna de sus cuidadoras, lo más conveniente es que le atienda otra profesional.
- Una vez que la persona usuaria ha interiorizado el mensaje, puede recurrirse a técnicas de apoyo conductual.

Los programas de educación sexual, tanto cuando se dirigen a las personas usuarias como cuando se dirigen a las y los profesionales, deben incorporar esta dimensión (*véase en Anexo*).

BIBLIOGRAFÍA BÁSICA

- Amor, J. R.** (Ed.) (2000). *Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica. Segunda Conferencia Nacional*. FEAPS, Madrid.
- Cambridge, P.** (1996). *The Sexuality and Sexual Rights of People with Learning Disabilities: Considerations for Staff and Carers*. BILD Publications, Plymouth, England.
- Cambridge, P. and Carnaby, S.** (2000). *Making it personal. Providing intimate and personal care for people with learning disabilities*. Pavilion Publishing, Brighton, England.
- Carnaby, S.** (Ed.) (2007). *Learning disability today. Key issues for providers, managers, practitioners and users*. Pavilion Publishing, Brighton, England.
- De Dios, R. y García, M.** (2007). *Discapacidad intelectual y sexualidad: Programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas*. Documentos de política social, Serie Documentos Técnicos, nº 19, Gobierno del Principado de Asturias.
- De Dios, R.; García, M. y Suárez, O.** (2007). *Discapacidad intelectual y sexualidad: Conductas sexuales socialmente no aceptadas*. Documentos de política social, Serie Documentos Técnicos, nº 18, Gobierno del Principado de Asturias.
- De La Cruz, C.** (Coord.) (2010). *Sexualidad y Daño Cerebral*. Cuaderno FEDACE, nº 11.
- Earle, S.** (1999). "Facilitated sex and the concept of sexual need: disabled students and their personal assistants", *Disability & Society*, vol. 14, nº 3, pp. 309-323.
- Franco, M.A., Orihuela, T. y Cantero L.** (2007). *Sexualidad y mujer con discapacidad. Aportaciones, buenas prácticas y guías*. Proyecto SWOD, Unión Europea.
- García, M.** (2009). *Educación sexual y discapacidad. Talleres de educación sexual con personas con discapacidad*. Gobierno del Principado de Asturias.
- Gómez, J.** (2004). *Sexualidad y afectividad en personas con deficiencia. Pautas de actuación*. ATZEGI, Donostia.
- González, J.** (2005). *Re-inventarse. La doble exclusión: vivir siendo homosexual y discapacitado*. Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI).
- Gutiérrez-Crespo, E.** (2009). *Educación afectivo-sexual. El departamento de orientación marca las líneas de un programa para alumnado con necesidades especiales*, Cuadernos de Pedagogía, nº 389.
- Kramer, R.** (1992). *Understanding and expressing sexuality. Responsible choices for individuals with developmental disabilities*. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore.

- López, F.** (2011). *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*. Junta de Castilla y León.
- López, F.** (2006). *La educación sexual de las personas con discapacidad*. Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, vol. 37, nº 217, pp. 5-22.
- López, F.** (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Biblioteca Nueva, Madrid.
- Lyden, M.** (2007). *Assessment of Sexual Consent Capacity*. Sexuality and Disability, vol. 25, nº 1, pp. 3-20.
- Malón, A.** (2009). *Sexualidad. Planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad*. Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad CADIS HUESCA.
- McCarthy, M.** (1998). *Whose body is it anyway? Pressures and Control for Women with Learning Disabilities*. Disability & Society, vol. 13, nº 4, pp. 557-574.
- Morentín, R.; Arias, B.; Rodríguez, J.M. y Verdugo M.A.** (2007), *El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional*. AMPANS, Madrid.
- Morentín, R.; Arias, B.; Rodríguez, J.M. y Aguado, A.L.** (2006), *Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, vol. 37 (1), nº 217, pp. 41-58.
- Moya, A.** (2003). *La sexualidad en mujeres con discapacidad. Perfil de su doble discriminación*. Feminismo/s, nº 13, pp. 133-152. Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante.
- Organización Mundial de la Salud** (2000). *Promoción de la salud sexual. Recomendaciones para la acción*. Actas de la reunión de consulta mantenida del 19 al 22 de mayo de 2000 en Antigua, Guatemala y convocada por la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud, en colaboración con la Asociación Mundial de Sexología.
- Parlamento Europeo** (2004). *Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea*, aprobado el 24 de febrero de 2004 por la comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades (FEMM).
- Peláez, A.** (Dir.) (2009). *Maternidad y discapacidad*. Colección Barclays Igualdad y Diversidad, nº 1, CERMI, Madrid.
- Rodríguez, J.M.; López, F.; Morentín, R. y Arias, B.** (2006). *Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de trabajo*. Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, vol. 37 (1), n. 217, pp. 23-40.

- Rodríguez-Picavea, A.** (2007). *Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Zerbitzuan, nº 41, pp. 115-127.
- Sánchez, A.** (1999). "Sexualidad y fertilidad en lesionados medulares". En *Accidentes de tráfico: el día después*. Colección Cuadernos de Seguridad Vial, pp. 223-241, Instituto Mapfre de Seguridad Vial, Madrid.
- SIIS Centro de Documentación y Estudios** (2001). *Los derechos de los residentes y las especificidades del medio residencial. ¿Cómo compaginarlos?* SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga, Donostia-San Sebastián.
- Stavis, P.F. & Walker-Hirsch, L.W.** (1999). *Consent to sexual activity. En A guide to consent*. American Association on Mental Retardation, Washington, D.C, USA.
- Walter-Hirsh, L.** (2007). *The facts of life and more. Sexuality and intimacy for people with intellectual disabilities*. Paul H. Brooks Publishing Co., Baltimore, USA.

RECURSOS CINEMATográfICOS

Yo, también

2009. España, 103 min.

Dirección y guión: Álvaro Pastor y Antonio Naharro.

Intérpretes: Lola Dueñas, Pablo Pineda.

Bailo por dentro

2005, RU, 100 min.

Dirección: Damien O'Donnell.

Guión: Jeffrey Caine.

Intérpretes: James McAvoy, Steven Robertson, Romola Garai.

El sexo de los ángeles

2004, España, 80 min.

Dirección: Frank Toro.

Género: Documental.

Yo soy Sam

2001. EEUU, 132 min.

Dirección: Jessie Nelson.

Guión: Kristine Johnson y Jessie Nelson.

Intérpretes: Sean Penn, Michelle Pfeiffer, Laura Dern, Dakota Fanning.

Nationale 7

2000. Francia, 90 min.

Dirección y guión: Jean-Pierre Sinapi.

Intérpretes: Nadia Kaci, Olivier Gourmet, Lionel Abelanski, Chantal Neuwirth, Julien Boisselier.

Gaby, una historia verdadera

1987. EEUU, 105 min.

Dirección: Luis Mandoki.

Guión: Luis Mandoki, Martin Salinas, Elena Poniatowska.

Intérpretes: Rachel Levin, Liv Ullmann, Norma Alejandro, Robert Loggia.

Hijos de un Dios menor

1986. EEUU, 118 min.

Dirección: Randa Haines.

Guión: Mark Medoff, Hesper Anderson.

Intérpretes: William Hurt, Marlee Matlin, Piper Laurie, Philip Bosco.

ANEXO 1.

PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA

Los programas de educación sexual deben desarrollarse desde un enfoque positivo de la sexualidad. Hasta el presente, sin embargo, esta óptica no ha tenido ningún protagonismo en el diseño y la aplicación de dichos programas, centrándose principalmente en aportar información para la prevención de riesgos.

Por otra parte, los programas de educación sexual deben extender su foco de intervención y dirigirse no sólo a las personas con discapacidad, sino también a sus familias y a las y los profesionales que les prestan apoyos. En su diseño, sin duda, las fórmulas más eficaces son las que se ajustan al enfoque de la planificación centrada en la persona.

A continuación, se propone un modelo o ejemplo de programa de educación afectivo-sexual que podría servir como guía o referencia a los distintos servicios de apoyo a la hora de diseñar un programa específico de aplicación en su propio contexto. En coherencia con la filosofía que esta Guía, el programa propuesto se ajusta al modelo biográfico-profesional y al enfoque de planificación centrada en la persona. Integra tres módulos: uno dirigido a las y los profesionales; otro dirigido a las familias; otro dirigido a las personas con discapacidad.

El programa puede ser diseñado e impartido por los psicólogos y psicólogas del servicio o, alternativamente, por profesionales externos especializados en sexología.

1. FORMACIÓN DIRIGIDA A LAS Y LOS PROFESIONALES

El trabajo con el personal de atención debe plantearse desde dos ámbitos: la formación y el trabajo en grupo.

- **Formación**, interesa programar un curso intensivo, de entre 15 y 20 horas de duración, en el que se trabajen los siguientes contenidos:
 - La importancia de la sexualidad y la afectividad en las personas con discapacidad.
 - La importancia de las habilidades de comunicación interpersonal necesarias en el medio social, especialmente para el ámbito afectivo.

- Las necesidades y habilidades relacionales de las personas con discapacidad, así como las habilidades de comunicación.
 - Las falsas creencias y los mitos en relación con la sexualidad de las personas con discapacidad.
 - Los derechos de las personas con discapacidad con respecto a la sexualidad y a las relaciones afectivas.
 - La importancia de la educación sexual en las personas con discapacidad.
 - Las dificultades y limitaciones existentes para la satisfacción de necesidades afectivo-sexuales en las personas con discapacidad.
 - La vulnerabilidad ante el abuso sexual.
 - Los criterios de salud sexual.
 - Las prácticas de riesgo.
- **Trabajo en grupo.** Recibida esta formación, es recomendable dedicar un tiempo al trabajo grupal, para reflexionar sobre el contenido del curso, definir y delimitar el papel desde el que las y los profesionales implicados en el programa desarrollarán sus funciones, consensuar opiniones y establecer los objetivos con vistas a la preparación de un programa de intervención.

2. FORMACIÓN DIRIGIDA A LAS FAMILIAS

El programa de formación dirigido a las familias debe ajustarse a los siguientes pasos:

- **Formación**
 - Explicar la importancia de la sexualidad y la afectividad en las personas con discapacidad y la necesidad de abordar estas cuestiones con su familiar con discapacidad.
 - Solicitar su colaboración para trabajar la formación en sexualidad y afectividad con su familiar con discapacidad y, en su caso, solicitar la

colaboración de otros familiares o personas cercanas, en función del grado de confianza que tengan con la persona con discapacidad, y siempre que esta última esté de acuerdo con ello, en el marco de la planificación centrada en la persona.

- Consensuar las líneas generales de intervención, dejando claros los siguientes principios básicos:
 - Las personas con discapacidad tienen necesidades y derechos sexuales y afectivos.
 - Para que puedan ejercer sus derechos de forma efectiva, es necesario darles oportunidades reales de relacionarse con otras personas: crear entornos que faciliten las relaciones, dotar a los servicios de zonas de estar atractivas, posibilitar momentos de socialización fuera de los servicios, salidas sin familiares...

- Definir, en el marco de la planificación centrada en la persona, en la que participa la persona interesada, las pautas de apoyo que se seguirán con su familiar con discapacidad.

- **Trabajo en grupo.** Crear grupos de trabajo para discutir y comentar temas básicos:
 - Temores más habituales de las familias.
 - Falsas creencias sobre la sexualidad de las personas con discapacidad.
 - Análisis del grado de comunicación que tienen sobre estos temas con su familiar con discapacidad.
 - Comentarios sobre las manifestaciones sexuales que han observado en su familiar con discapacidad y cuál ha sido su forma de afrontarlo.
 - Planteamiento de sus dudas y dificultades para abordar estas cuestiones con su familiar.

3. PROGRAMA DIRIGIDO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- **Objetivos.** Con las personas con discapacidad, los objetivos principales del programa educativo son los siguientes:
 - Desarrollar conocimientos sobre sexualidad adaptados a sus capacidades e intereses.
 - Aprender habilidades de comunicación interpersonal necesarias en el medio social, especialmente para el ámbito afectivo.
 - Fomentar la autoestima y las actitudes positivas hacia el propio cuerpo y hacia la sexualidad.
 - Adquirir hábitos saludables con el propio cuerpo.
 - Aprender a prevenir y reconocer situaciones de riesgo asociadas a la actividad sexual.
 - Interiorizar criterios básicos de salud sexual.
 - Aprender a pedir los apoyos necesarios.
 - Aprender a decir NO.
 - Adquirir una ética de las relaciones interpersonales en la que prime la igualdad entre los sexos y el respeto a la voluntad de uno mismo y de las demás personas.

- **Planificación de la formación.** Antes de iniciar la impartición del programa educativo, será necesario planificarlo considerando los siguientes aspectos:
 - Diseñar los grupos teniendo en cuenta que no deben ser ni demasiado heterogéneos ni demasiado numerosos (un máximo de entre 8-10 usuarios por grupo).
 - Planificar los recursos disponibles antes de iniciar las actividades, para que resulten accesibles a todas y todos los participantes.
 - Determinar el espacio en el que se llevará a cabo el programa.
 - Establecer el calendario y fijar los horarios, teniendo presente que no conviene ni que el curso sea demasiado largo ni que las sesiones se alarguen en exceso, para no desmotivar.

- Determinar quiénes serán las y los profesionales que impartirán el programa.
- Prever un tiempo para reunirse periódicamente y analizar problemas, dudas, etc. que vayan surgiendo a lo largo del programa.
- **Metodología.** Es importante planificar la metodología que vamos a utilizar:
 - Debe ser activa, participativa, flexible, adaptada a las necesidades.
 - Las y los profesionales que impartan el programa tienen que estar familiarizados con las técnicas y estrategias que se aplicarán.
 - Las y los profesionales tienen que explicar bien los objetivos que se persiguen antes de cada actividad y resumir lo que se ha hecho al finalizarla, para conseguir una mayor implicación de las personas destinatarias.
 - Las propuestas pueden planificarse para grupos o de manera individual, teniendo siempre presente que algunos aspectos concretos deberán abordarse necesariamente de forma individual.
 - Algunas de las actividades requieren una colaboración más intensa de la familia.
 - Los programas pueden proponer un amplio repertorio de actividades, que podrán realizarse o no en función de las necesidades del grupo concreto con el que se esté trabajando.
- **Grupos de trabajo.** Para poder obtener los mejores resultados de la formación, el primer paso es distribuir a los participantes en grupos de trabajo, adoptando como criterio de agrupación las particulares necesidades o intereses de cada persona; como se ha dicho, los grupos estarán compuestos por un máximo de 10 miembros. Lo anterior, lógicamente, no excluye que, en determinados supuestos, se realicen intervenciones individualizadas si la situación lo requiere.

El método más efectivo para la constitución de los grupos consiste en pasar un cuestionario que permitirá evaluar los conocimientos, las habilidades y los intereses en materia afectivo-sexual: siempre que

sea posible, la persona con discapacidad cumplimentará el cuestionario por sí misma, recurriendo en su caso a los productos de apoyo que resulten necesarios; si no puede hacerlo sola, lo hará con la ayuda de un miembro del personal. También se recurrirá a los registros de los que disponen los servicios sobre las conductas y el desarrollo de las necesidades afectivas y emocionales de cada persona, como fuente adicional de información.

- **Contenidos.** El trabajo se estructurará en seis bloques de contenidos:

Primer bloque.- Entrenamiento en habilidades sociales

- Presentarse a uno mismo y presentar a otras personas.
- Saludar de forma adecuada.
- Mantenerse a la distancia adecuada cuando habla con otras personas.
- Elogiar o felicitar en situaciones apropiadas, y responder adecuadamente ante los elogios que le brindan otras personas.
- Aceptar y rechazar citas.
- Mostrar una conducta adecuada ante personas que le ofenden.
- Iniciar y terminar una conversación.
- Pedir ayuda o consejo cuando lo necesite.

Segundo bloque.- Relaciones interpersonales

- Identificar las relaciones sexuales como resultado de amor, cariño y afecto entre las personas.
- Intentar, de manera adecuada, establecer relaciones y buscar la compañía de personas que le atraigan sexualmente.
- Mostrar un comportamiento sexual y socialmente aceptable en sus relaciones con otras personas.
-

Tercer bloque.- Vivencia del propio cuerpo

- Participar con naturalidad en conversaciones sobre sexualidad.
- Identificar y nombrar los órganos sexuales femeninos y masculinos, utilizando los términos correctos.
- Identificar los cambios físicos que se dan en mujeres y hombres desde la infancia a la pubertad y la edad adulta.
- Aprender a aceptar el propio cuerpo a través del desarrollo de la autoestima.

Cuarto bloque.- Cuidado del cuerpo

- Mantener la higiene y el cuidado adecuado de los órganos sexuales.
- Aprender a lavarse correctamente.
- Cambiarse de ropa interior a diario.
-

Quinto bloque.- Conductas sexuales y salud

- Preservar la intimidad en las funciones sexuales, evitando su práctica en público.
- Saber qué es la masturbación.
- Conocer las diferentes formas de relaciones sexuales y afectivas.
- Conocer el proceso de menstruación.
- Conocer el proceso de fecundación, embarazo, aborto y parto.
-

Sexto bloque.- Riesgos asociados a la actividad sexual

- Saber cómo reconocer, defenderse y evitar las relaciones con personas que pretendan abusar sexualmente de la persona.
- Identificar las enfermedades de transmisión sexual: sus causas, sus síntomas, sus tratamientos y sus consecuencias.
- Conocer los métodos de planificación familiar más utilizados en su entorno social.
- Conocer los servicios de la comunidad donde poder recibir información, ayuda y orientación sobre aspectos relacionados con la sexualidad.

4. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

La evaluación es un aspecto fundamental para garantizar la eficacia de los programas, es decir, su ajuste permanente a las necesidades de la persona usuaria, ya que permite valorar el mayor o menor cumplimiento de los objetivos establecidos y los problemas que han surgido en su aplicación y, en respuesta a los mismos, adoptar nuevas medidas orientadas a mejorar los procesos de trabajo.

Como el propio programa, su evaluación implica tanto a las personas con discapacidad como al personal y las familias:

- Las y los profesionales cumplimentarán un cuestionario inicial sobre, entre otras, las siguientes cuestiones: la importancia de trabajar la afectividad y la sexualidad en el servicio, la forma de hacerlo y su propio

papel en el proceso. Al terminar la formación, otro cuestionario evaluará su grado de satisfacción, el nivel de consenso, la satisfacción con respecto al programa y las dificultades que se han encontrado durante el mismo.

- La evaluación con las familias se llevará a cabo de forma muy similar, aunque en este caso, se centrará en cuestiones como la eliminación de los miedos y las reticencias a la educación sexual y los cambios experimentados en su actitud y en su forma de actuar como resultado del proceso formativo
- En cuanto a las personas con discapacidad, el proceso de evaluación del programa se divide en tres partes:
 - Como ya se ha comentado, antes de iniciar el trabajo con las personas con discapacidad se les pasa un cuestionario que sirve, además de para constituir grupos más o menos homogéneos, para hacer una evaluación inicial de sus conocimientos y definir las líneas de trabajo individuales y de grupo.
 - Hacia la mitad del proceso se procede a otra evaluación, mediante reuniones con las personas que imparten la formación, para verificar el grado de cumplimiento de los objetivos marcados y hacer los ajustes convenientes.
 - Por último, una vez finalizado el curso, se hace una evaluación final con un nuevo cuestionario y se definen prioridades para el curso siguiente.

ANEXO 2.

MODELOS DE INTERVENCIÓN EN EDUCACIÓN SEXUAL

Como se ha señalado en el capítulo IV de la Guía, la educación sexual puede obedecer a distintos modelos de intervención que, históricamente, se han ido sucediendo asociadas a los cambios socioculturales del mundo occidental:

Modelo de riesgos.

- Aparece después de la Primera Guerra Mundial y su principal objetivo es evitar los problemas de salud asociados a la actividad sexual: enfermedades de transmisión sexual, embarazos no deseados, alumbramiento de hijos con discapacidad, etc.
- Los contenidos preferentes se refieren a los riesgos de la sexualidad y sus consecuencias personales y sociales.
- Todas las explicaciones se dan desde una óptica técnico-profesional: se presentan de forma técnica, sin entrar en consideraciones morales o juicios de valor.
- La forma más específica de intervención son las campañas y programas de prevención.
- En el caso de las personas con discapacidad, se limitan a intervenir cuando hay que resolver un problema; las medidas que suelen adoptarse no son las elegidas por la persona con discapacidad.
- La autoridad en este modelo es la sanitaria: lo que importa es la salud, identificada con la ausencia de enfermedad.
- Es una forma de intervención muy eficaz cuando es necesaria una rápida intervención (por ejemplo, las intervenciones de prevención y de lucha contra el SIDA en las últimas décadas del siglo XX).
- No ayuda a las personas a vivir la sexualidad de forma positiva: los conocimientos que ofrece son muy limitados y tiene a favorecer la asociación entre sexualidad y peligro.

Modelo moral.

- Este modelo surgió como reacción a otras formas de intervención.
- Se basa en un enfoque religioso, según el cual la actividad sexual sólo tiene sentido dentro del matrimonio heterosexual y cuando se orienta a la procreación.
- El objetivo del modelo moral es preparar a las personas para el matrimonio y la vida familiar.
- Desde esta perspectiva, en el caso de las personas con discapacidad que no contraigan matrimonio, la renuncia a la actividad sexual se convierte en un imperativo moral. De ahí que, para este modelo, no tenga sentido educar sexualmente a los niños, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad.
- El protagonismo en el marco de este modelo recae en los progenitores o tutores de la persona con discapacidad.

La educación sexual para la revolución sexual y social.

- Nacido para contrarrestar el modelo moral, este modelo tiene su origen en la izquierda freudiana, y afirma que la revolución sexual es una condición necesaria para la revolución social, y viceversa.
- Defiende el derecho al placer sexual: desliga la actividad sexual de la función de procrear y del matrimonio, afirma el derecho de las personas con discapacidad a la actividad sexual, acepta como natural la masturbación y defiende la extensión de los derechos sexuales a todas las minorías.
- En relación al disfrute sexual, defiende que el orgasmo satisfactorio es necesario para la salud de las personas y postula la necesidad de tener relaciones sexuales satisfactorias.
- Según este modelo, el sentido final de la represión de la sexualidad es crear personas sumisas que sirvan a los intereses del capitalismo.
- Su objetivo es que todas las personas tengan actividad sexual satisfactoria, puesto que la satisfacción orgásmica se considera una condición necesaria para una buena salud, independientemente del estado civil u otras consideraciones sociales o personales. Al objeto, el modelo propone la enseñanza de diferentes formas de estimulación y actividad sexuales, ofrece información sobre anticoncepción y proporciona los medios para poder tener relaciones sexuales en condiciones adecuadas de seguridad e higiene.
- En el caso de las personas con discapacidad, se opta por enseñarles activamente a masturbarse, se les da la oportunidad de tener relaciones sexuales con otras personas y se les ayuda a protegerse de los posibles riesgos asociados a la sexualidad.
- Es un modelo caracterizado por la desconfianza hacia los padres como educadores sexuales, por considerar que reproducen los valores dominantes del capitalismo y la moral sexual represiva. El protagonismo de la educación recae en los educadores.

Modelo biográfico-profesional

- El modelo más reciente, el más moderno, se aleja de los anteriores, tanto de los dos más radicales como del modelo centrado en la prevención de riesgos, y se basa en un concepto positivo de la salud, entendida como bienestar y promoción de la calidad de vida, que incluye el disfrute de la propia sexualidad.
- En su marco:
 - Todas las personas tienen derecho a la información y el conocimiento necesarios para tomar decisiones que promuevan su bienestar sexual.
 - La sexualidad ya no se reduce a la genitalidad y tampoco a su finalidad procreadora.
 - La sexualidad es una dimensión personal que debe ajustarse a las preferencias de cada individuo.
- El objetivo de este modelo es favorecer la adquisición de los recursos idóneos para resolver las necesidades relacionales, tanto las afectivas como las sexuales, de forma consensuada entre las propias personas con discapacidad, en su caso, los familiares que tienen su tutela o su representación, y las personas profesionales. Se promueve la adaptación de los contenidos a las capacidades individuales de aprendizaje y a cada contexto.
- La persona con discapacidad, como sujeto de derechos y de decisiones, se diferencia claramente de sus familiares (en particular, de sus padres), cuya función, en su caso, consiste en ejercer una tutela respetuosa de los derechos, basada en la tolerancia.
- Las y los profesionales deben adoptar una actitud neutra, dejando de lado sus creencias y sus opiniones. Su función consiste en:
 - Evaluar el estado de salud de la persona y sus posibilidades de mejora.
 - Ofrecerle información.
 - Poner sus conocimientos a su disposición.
 - Articular las ayudas necesarias.

ANEXO 3.

NUEVOS RECURSOS: EL ASISTENTE SEXUAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La figura del asistente personal, disponible en nuestro ámbito desde fechas recientes en el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y promovida desde hace ya muchos años en algunos países europeos, ofrece un servicio de atención y acompañamiento personal, articulado en el marco de un contrato en el que se definen las funciones de la persona contratada como asistente personal y las obligaciones que, en contrapartida, asume la persona con discapacidad que le emplea, en particular las obligaciones relacionadas con la retribución del servicio. Las funciones incluibles en ese contrato bilateral se determinan entre las partes, en función de las necesidades y preferencias, de modo que varía de un caso a otro.

En algunos contratos, se incluye un apartado dedicado a 'Tareas Especiales', entre las que pueden incluirse las referidas a actuaciones relacionadas con las prácticas sexuales, y consistentes en acompañar a la persona y ayudarle a prepararse para mantener relaciones sexuales o a preparar el material que requiera para sus prácticas sexuales. Esta previsión contractual, no obstante, es excepcional; si llega a plantearse, ocurre más adelante, cuando ya existe entre las partes una relación de mayor confianza. Con todo, hoy por hoy, esta no es la pauta habitual: por un lado, porque, con frecuencia, los asistentes personales no aceptan realizar este tipo de funciones preparatorias relacionadas con la sexualidad; por otro, porque muchas personas con discapacidad no se atreven a solicitar al asistente personal que realice tales funciones.

UNA NUEVA FIGURA: EL ASISTENTE SEXUAL

Esta situación ha llevado a que, en algunos países europeos, haya surgido una figura diferenciada, específicamente dedicada a este tipo de funciones: el asistente sexual.

En Alemania, concretamente, el Instituto para la Autodeterminación de las Personas con Discapacidad (ISSB) ofrece dos tipos de servicio: el asesoramiento sexual y el acompañamiento sexual. El primero se limita a informar y a asesorar a la persona con discapacidad en relación con la sexualidad, las prácticas sexuales, los riesgos asociados a una sexualidad

activa; el segundo, se refiere a funciones de preparación para la realización de prácticas sexuales o para el mantenimiento de relaciones sexuales, pudiendo incluir también la prestación de servicios sexuales, que pueden consistir en el mantenimiento de relaciones sexuales propiamente dichas, pero también, y muy frecuentemente, en prácticas más específicamente asociadas a lo afectivo y a lo sensual que a lo estrictamente sexual. El objetivo es ayudar a que la persona con discapacidad se sienta realizada sexualmente y adquiera una mayor autoconfianza.

Para actuar como asistente sexual, se exige una formación previa, en cuyo marco se trata de dotar a las y los profesionales de conocimientos para distinguir entre los distintos tipos de discapacidad y para saber cuáles son las limitaciones y las necesidades que más se asocian a unas u otras.

También existen servicios de este tipo en otros países, como Austria, Suiza y Holanda.

BUENAS PRÁCTICAS

En la atención a personas con discapacidad

Esta Guía sobre Afectividad y Sexualidad se enmarca en el Proyecto Vivir Mejor, promovido por la Diputación Foral de Álava con la finalidad principal de contribuir a orientar a los servicios hacia un modelo de atención centrado en mejorar la calidad de vida de las personas a las que atienden.

Este modelo de atención se articula en torno a la paulatina incorporación, en los diferentes servicios, de los enfoques, conceptos y pautas de atención más avanzadas:

- Paradigma y Modelo de Apoyos.
- Planificación Centrada en la Persona.
- Concepto y dimensiones de Calidad de Vida.
- Apoyo Conductual Positivo.

Esta nueva visión conlleva el reto de adaptar las pautas de trabajo de quienes, como profesionales, intervienen en la atención a las personas con discapacidad, tanto cuando su función se centra en la planificación y en la intervención técnica, como cuando consiste en la organización, el funcionamiento y la atención cotidiana en los servicios. Implica así mismo, necesariamente, un cambio en las actitudes de todas las personas involucradas: sin duda, las de las y los profesionales, pero también las de las propias personas usuarias y sus familiares. Implica, en definitiva, un esfuerzo conjunto por vencer una natural resistencia al cambio.

Confiamos en que esta Guía de Buenas Prácticas, como el conjunto de los materiales formativos elaborados y consensuados en el marco del Proyecto Vivir Mejor, contribuya a ello.