

Desarrollo de la planificación y tutorización individual



Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

© *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad
de las personas con discapacidad intelectual*

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
Gerencia de Servicios Sociales

© **Texto:** Félix López Sánchez

Ilustraciones: Gabriel Pacheco - Pencil

Diseño y Arte Final: dDC, Diseño y Comunicación

Depósito Legal: VA-

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

Félix López Sánchez

*Catedrático de Psicología de la Sexualidad
de la Universidad de Salamanca*

Junta de Castilla y León

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
Gerencia de Servicios Sociales



Profesionales que han participado en la elaboración

Acha Roa, Jesús: *Coordinador de Residencia del CAMP "Fuentes Blancas" de Burgos.*

Barés Martín, Ángel D.: *Psicólogo del CAMP "La Salle" de Salamanca.*

Calvo Cano, David: *Trabajador Social del Centro Regional "Virgen del Yermo" de Zamora.*

Diezhandino Andrés, Antonio: *Director del CAMP y CO "Pajarillos" de Valladolid.*

García Calvo, Mercedes: *Coordinadora de Residencia del CAMP "Nuestra Señora de la Calle" de Palencia.*

Jiménez Hernández, Felicísimo: *Responsable de Área Asistencial Residencial del CAMP "La Salle" de Salamanca.*

López de San Román Gaínza, Beatriz: *Trabajadora Social del Centro Regional "Virgen del Yermo" de Zamora.*

Mayorga García, Javier: *Psicólogo del Centro Ocupacional "El Cid" de Burgos.*

Moreno Vallejo, Gerardo: *Psicólogo del CAMP "Nuestra Señora de la Calle" de Palencia.*

Ortega de Mena, Carmen: *Educadora del Centro Ocupacional "El Cid" de Burgos.*

Palmero Fraile, Rafael: *Técnico de la Sección de Calidad del Servicio de Inspección, Calidad y Registro de Entidades, Servicios y Centros.*

Peña Valtueña, Pedro A.: *Jefe de Servicio de Inspección, Calidad y Registro de Entidades, Servicios y Centros.*

Rodríguez Chico, Ana: *Jefe de Sección de Calidad del Servicio de Inspección, Calidad y Registro de Entidades, Servicios y Centros.*

Rodríguez González, Silvia: *Educadora del CAMP "Fuentes Blancas" de Burgos.*



Rodríguez-Belvis Sánchez, Paz: *Psicóloga el CAMP y CO "Monte Mario" de Béjar.*

San José Benavente, Estrella: *Psicóloga del CAMP y CO "Pajarillos" de Valladolid.*

Sancho Tamayo, Ana: *Directora del CAMP "Fuentes Blancas" de Burgos.*

Santos Palacios, Juan Antonio: *Director del Centro Ocupacional "El Cid" de Burgos.*

Tejedor Alonso, Heliodora: *Educadora del Centro Regional "Virgen del Yermo" de Zamora.*

Triana Gálvez, Cristina: *Psicomotricista del Centro Ocupacional "El Cid" de Burgos.*

Uriel Sánchez, Esther: *Psicóloga del CAMP y CO "Ángel de la Guarda" de Soria.*

Yubero Sanz, Agnelo: *Director del CAMP y CO "Ángel de la Guarda" de Soria.*



Dedicado a las familias de las personas con discapacidad intelectual que con su cariño y apoyo incondicional contribuyen a que sus hijos tengan una vida plena





Índice

1. Presentación	13
2. Introducción	17
3. Casos que hacen pensar y mejorar	21
4. Lo que vas a encontrar en esta guía	29
5. ¿Cuáles son nuestras referencias?	33
6. Planificación y tutorización de cada persona: fases y tareas específicas de cada una de ellas	43
7. Las buenas y las malas prácticas	53
8. Resistencias frecuentes de los padres y profesionales	59
8.1 Resistencias y dificultades que con frecuencia ponen de manifiesto los padres o tutores legales	59
8.2 Resistencias y dificultades que con alguna frecuencia ponen los profesionales	61
9. Anexos	69
Anexo I: Modelos de intervención	69
Anexo II: Evaluación: posibilidades y limitaciones en la dimensión afectiva y sexual	82
Anexo III: Protocolos de intervención	86
Anexo IV: Contenidos fundamentales de la formación en relaciones afectivas y sexuales	107





1. Presentación

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

**Guía para el desarrollo de la afectividad y
de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual**



1. Presentación

Esta guía es la continuación de los diferentes materiales que la Junta de Castilla y León ha publicado para proporcionar a las personas con discapacidad intelectual apoyos a su proyecto de vida personal, orientados a la mejora continua de su calidad de vida.

Como en el anterior manual: ***“Guía para el desarrollo de la Planificación y Tutorización Individual”***, se trata de una herramienta útil y práctica dirigida a servir de ayuda a los profesionales de los centros en el desarrollo del proceso de planificación y tutorización individual. Es, por tanto, una segunda guía, un documento de apoyo para los profesionales de los centros, que les permita fundamentar las intervenciones en el campo de los afectos y la sexualidad, así como protocolizar las intervenciones.

En ella se definen también los roles de las personas con discapacidad, sus familiares o tutores legales y los profesionales, pero sobre todo, es una aceptación y reconocimiento de una dimensión importantísima de la persona, que es la de los afectos. Se trata de devolver un derecho que se les ha negado, es darles carta de ciudadanía, el derecho que tienen como cualquier persona a tener sueños, aspiraciones, ilusiones, metas personales, elección sobre como quieren vivir su sexualidad, compartir sus afectos.

En suma es la expresión del compromiso de la Junta de Castilla y León por el respeto y la promoción de una vida plena, una vida de calidad.

Es ese compromiso que nos obliga a prestar apoyos a aquellas personas que por sí mismas encuentran muchas dificultades para dirigir su vida y poder alcanzar sus metas personales, sus planes de felicidad. Esos apoyos también tienen que ser para prevenir riesgos y evitar sufrimiento.

Nos ayudará a la reflexión, al debate, a la confrontación de ideas y a disponer de herramientas y orientaciones técnicas que han sido elaboradas en un grupo de trabajo con la participación de todos los centros.

El resultado es una guía para el trabajo, para el apoyo y para ayudar a dar más calidad de vida a las personas a las que se atiende en los centros.

Partimos de la consideración de que se experimenta calidad de vida cuando se tienen iguales oportunidades que otros ciudadanos para conseguir las metas que uno mismo, como persona, considera valiosas.

Esa calidad, implica aumentar el poder de las personas de forma que puedan participar en las decisiones que afecten a su vida.





2. Introducción

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

**Guía para el desarrollo de la afectividad y
de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual**



2. Introducción

De nuevo la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, en este esfuerzo que venimos realizando para implantar un modelo de atención diferente con la calidad de vida como meta, queremos dar un paso mas en lo que realmente significa vida buena, ser agente activo para construir su vida, auto-determinación, planes de vida, resultados personales, planes de felicidad, queremos dar sentido a todas estas palabras cuyo significado es muy importante, y proporcionar los apoyos pertinentes, considerando que sus necesidades son las mismas que las nuestras en todos los ámbitos de la vida, también en el de los afectos y la sexualidad.

Se trata de tener en cuenta todas las dimensiones de la persona, ser capaces de dar respuesta a sus necesidades, dentro del modelo nuevo de atención que se esta aplicando, pero desarrollando unas pautas y orientaciones que nos guíen en el trabajo, desde el respeto a los derechos de la persona y a las características y peculiaridades de cada centro. Sabiendo que cuando a una persona se le niega el desarrollo de estas facetas tan importantes, relativas a la vinculación afectiva y el desarrollo de la sexualidad, la persona puede vivir con grandes aflicciones.

La guía está constituida por dos partes, la primera parte está formada por 8 capítulos, a lo largo de los cuales se proponen casos para pensar, se plantea un proceso de intervención y se someten al estudio y reflexión a través de una serie de preguntas. En los siguientes capítulos aborda aspectos que son fundamentales para asegurar unas buenas prácticas y evitar las inadecuadas; en el último capítulo de esta primera parte aborda " mitos, tabúes, resistencias" de los profesionales y de las familias para someterlos también a la reflexión y el análisis.

La segunda parte esta constituida por 4 anexos, en los que se explican diferentes modelos de intervención, de entre los que el autor propone el que considera mas adecuado desde un punto de vista profesional porque ofrece mayores posibilidades para la integración y normalización afectivo-sexual y que denomina: biográfico profesional. Además se ofrece un modelo de trabajo para la formación a familias en estos temas de relaciones afectivas y sexuales, que desarrolla contenidos y metodología de intervención.





3. Casos que hacen pensar y mejorar

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual



3. Casos que hacen pensar y mejorar

La historia de Paula

Paula, una mujer con discapacidad intelectual, pero que tiene capacidades relativamente importantes, tiene 22 años. Se interesó por la sexualidad desde bastante pequeña. Los padres recuerdan que se masturbaba mucho desde los tres o cuatro años. Ellos la corrigieron y castigaron hasta conseguir, hacia los 8 o 10 años, que dejara de masturbarse (no saben si lo hace cuando no la ven). Desde los 15 años, Paula ha intentado reiteradamente tener lo que ella llama novios, pero sus padres se lo han impedido siempre y han pedido a los profesionales que en el centro hagan lo mismo. Entre todos (padres y profesionales del centro) han conseguido que nunca haya tenido lo que podría considerarse un amigo o novio más o menos estable. La última vez que lo intentó tenía 20 años. Era con un joven de su edad y capacidades similares, y tal vez podría haber acabado formando una pareja, pero una vez más tuvo que romper con él, porque la familia no aceptó esta relación.

Los padres tampoco la dejaban ir al club de ocio ni a campamentos, convencidos de que así evitarían riesgos.

Creyeron que nunca llegaría a tener relaciones sexuales, aunque en esto no hay acuerdo entre padres y profesionales. Los padres decían que era muy inocente y que era impensable que llegara a tener relaciones. Los profesionales aseguran que le gustaba que los hombres le hicieran caso y que "tonteaba" con ellos.

Ahora resulta que está embarazada. Todo parece indicar que ha tenido relaciones con un vecino, amigo de la familia desde hace varios años. Nadie lo sospechaba; pero el vecino ya lo ha reconocido, después de que ella hubiera confesado esta relación. Claro que el vecino, después de negarlo durante un tiempo, ahora dice que no quiere saber nada del tema, porque es probable que el hijo no sea suyo. Parece que él sabe que también había tenido alguna relación con otros hombres del pueblo.





En este momento, los padres están pidiendo ayuda para conseguir que pueda abortar.

Preguntas para pensar:

- ◆ ¿Conoces algún caso similar?
- ◆ ¿Cuántos derechos de Paula no han sido tenidos en cuenta?
- ◆ ¿Qué podrían haber hecho mejor los padres?
- ◆ ¿Qué podrían haber hecho los profesionales?
- ◆ ¿Cómo podrían haber colaborado los padres y los profesionales para hacerlo de manera adecuada?

La historia de Marcos

Marcos tiene 18 años y Rosa 17. Ambos tienen limitaciones intelectuales que los padres y educadores consideran importantes. Asisten a un centro especial porque tienen síndrome de Down.

Ni los padres ni el centro donde van ofrecen formación sexual, entre otras cosas porque suponen que Marcos y Rosa poco pueden aprender.

Hace unos días les encontró una educadora en un pasillo, él sobre ella, echados en el suelo, haciendo movimientos raros. Cuando les pidió que se levantaran y les preguntó qué hacían, Marcos dijo: “nada, solo jugar”. Pero Rosa respondió: “estamos jugando a la violación”.

Estudiado el caso con los padres, éstos afirman que Marcos tiene tele en su habitación y ve con alguna frecuencia un canal pornográfico que emite en abierto a partir de las 12 de la noche.

Ya sabemos lo que estaba pasando: Marcos y Rosa estaban imitando conductas que Marcos había visto reiteradamente en la televisión.

Preguntas para pensar:

- ◆ ¿Cuáles son en este caso los posibles errores educativos de los padres?
- ◆ ¿Qué otras contradicciones podrías señalar en relación con la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual?
- ◆ ¿Es razonable que permitamos que las personas con discapacidad intelectual puedan ver pornografía y que, a la vez, les neguemos la educación sexual y cualquier tipo de actividad sexual sea cual sea la edad y el tipo de relación de que se trate?



Algunas prácticas en un centro

En un centro de personas con discapacidad intelectual se es, según versión de los profesionales, bastante permisivo con las manifestaciones de sexualidad que tienen en público: se dicen cosas muy explícitas y hasta llegan a acariciarse y besarse muy sexualmente... Lo ven todos los demás, y sucede con cierta frecuencia, especialmente por las noches, los fines de semana, en el caso de los que no van con sus familias.

Pero, a la vez, en ese mismo centro, no hay ningún lugar " íntimo " , salvo los servicios, donde, a veces, les mandan cuando les ven masturbarse.

Preguntas para pensar:

- ◆ ¿Es normalizar e integrar permitir manifestaciones sexuales públicas de cierto relieve, pero impedir toda intimidad? ¿Es eso lo que aprendemos en la sociedad?
- ◆ ¿No sería más razonable tener más respeto a los demás, cuando se está en público y, cumpliendo determinadas condiciones, llevar ciertas manifestaciones a la vida privada íntima? ¿Son los servicios un lugar adecuado para ciertas actividades?

El caso de Elena

Una de las chicas de un centro, Elena, de 17 años, se masturba continuamente, en el comedor, durante las actividades, etc. Los padres dicen que está obsesionada. Alguna vez, muy rara vez, parece hacerlo de forma que se queda después tranquila. La mayoría de los días no consigue quedarse tranquila y lo intenta una y otra vez. Los padres no saben qué hacer y en el centro se limitan a exigirle que se vaya a los servicios.

Preguntas para pensar:

- ◆ ¿Qué otras alternativas podría haber si los padres y los profesionales del centro se pusieran de acuerdo?

La historia de Pedro y Laura

Los padres de Pedro, un hombre de 30 años con discapacidad intelectual ligera, que vive con su familia y va a un centro de trabajo, lo pasaron muy mal cuando nació. No podían aceptarlo y pensaron en abandonarlo. Pero finalmente hicieron una buena evolución y pronto estuvieron encantados con él.



Pedro les venía pidiendo más libertad y manifestaba que tenía una novia, Laura (muy enamorada también de él), con la que quería vivir. No han llegado a tanto, pero han avanzado mucho en sus relaciones, siempre con el consentimiento y el apoyo de los profesionales y la familia.

Los profesionales se dieron cuenta de que era una relación que podía favorecer a los dos, puesto que tenían similar edad y nivel de desarrollo y llevaban un tiempo de amistad muy estable. Por eso se lo plantearon a los padres, primero por separado y luego juntos.

A los padres les costó aceptar que Pedro y Laura se hicieran novios, y más la idea de que pudieran tener relaciones sexuales, pero finalmente comprendieron que esto aumentaba su calidad de vida. Vive cada uno con su familia, van al centro de trabajo y se ven en casa de los padres de él o de ella. Los padres han llegado a acuerdos, ayudados por los profesionales, que facilitan la relación:

- ◆ Ella tiene ligadura de trompas.
- ◆ Les han dado información sexual.
- ◆ Les han hecho análisis a los dos para estar seguros de que no tuvieran riesgo de contagios.
- ◆ Les dejan verse solos en casa de unos padres u otros, momento en el que saben que, a veces, tienen relaciones sexuales.

Bien estudiado el caso, no parece posible que ellos puedan vivir en una casa solos, porque no tienen tanto grado de autonomía, pero profesionales y padres siguen dispuestos a apoyarles en lo que puedan.

Preguntas para pensar:

- ◆ ¿Conoces más casos como este?
- ◆ ¿En qué han mejorado Pedro y Laura y en qué han mejorado los padres?
- ◆ ¿Cuál debe ser el rol de los padres en este caso y el rol de los profesionales?





4. Lo que vas a encontrar en esta guía

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

Guía para el desarrollo de la afectividad y
de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual



4. Lo que vas a encontrar en esta guía

Este documento pretende ser una ayuda para implantar en toda la red de centros un modelo de intervención biográfico-profesional con protocolos consensuados por los profesionales, la dirección de los centros y las familias que permitan apoyos personalizados para una mayor integración y normalización en el campo de los afectos y la sexualidad; en definitiva, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Implica cambios importantes y complejos, acuerdos entre profesionales, directores y familiares, así como lo que debe ser común a los distintos centros.

Es, por otra parte, una guía abierta a las particularidades de cada centro, la diversidad de las familias y, sobre todo, la diversidad de las personas con discapacidad.

Se ha elaborado con participación de profesionales, directores de los centros, algunos familiares y algunos grupos de personas con discapacidad, tanto para fundamentarla como para concretar los protocolos o procedimientos de actuación.

En definitiva, pretendemos mejorar la aplicación de buenas prácticas en este campo, sin imponer nada, sino ofreciendo conocimientos, evaluaciones y ayudas para que las personas con discapacidad y sus familias puedan tomar decisiones mejor informadas y mejor evaluadas en orden a conseguir una vida de calidad.





5. ¿Cuáles son nuestras referencias?

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

Guía para el desarrollo de la afectividad y
de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual



5. ¿Cuáles son nuestras referencias?

Los manuales que ya ha elaborado y publicado la Junta de Castilla y León sobre las personas con discapacidad: “La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en los centros de la Gerencia de Servicios Sociales. Documento Marco”, el “Manual de Procesos para la Gestión en Centros de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual” y la “Guía para el desarrollo de la Planificación y Tutorización Individual”.

En primer lugar, el “Documento Marco” y el “Manual de Procesos” están basados en el “Paradigma de apoyos” y en el “Movimiento de vida independiente”.

Se trata de cumplir mejor la misión de los centros, residencias, viviendas y centros de día, tomando como referencia lo que debe entenderse como calidad de vida, objetivo final de los servicios y la intervención.

En el campo concreto de los afectos y la sexualidad, declaramos como **principio básico que** las personas con discapacidad tienen derecho a conseguir el máximo nivel de integración y normalización posible, también en el campo de sus necesidades afectivas y sexuales. En unos casos, tal vez no manifiesten intereses sexuales o sus limitaciones no les permitan ir más allá de algunas conductas muy concretas y limitadas (darse la mano o masturbarse, por ejemplo); en otros, en el otro extremo, tal vez puedan establecer, con apoyos, una relación de pareja. Lo importante es que las personas con discapacidad intelectual sean ellas mismas las que manifiesten o no intereses sexuales (respetando ambos casos) y las familias o tutores legales y los profesionales les ayudemos, si así lo desean, para que puedan conseguir el mayor grado de integración posible.

Principios subsidiarios:

- ◆ En los centros se cuidará la creación de un clima de bienestar, seguridad y protección, en todos los aspectos de la vida y las relaciones. Por ello se hará lo posible para prevenir, detectar y afrontar cualquier tipo de abuso, también los referidos a la vida afectiva y sexual.





- ◇ Todos los residentes y los que acuden cada día al centro recibirán una formación afectiva y sexual, acorde con sus capacidades, orientada a ayudarles a vivir conforme a sus posibilidades de integración y normalización.
- ◇ Los residentes, y a veces también los no residentes en sus propias casas, no tienen espacios de intimidad y privacidad (salvo los servicios), por lo que se considera un camino hacia la normalización e integración que, en la medida de lo posible, se estudie la posibilidad de que aquellas personas con discapacidad que lo deseen y puedan usar de forma adecuada este tipo de espacios dispongan de ellos. Lo más adecuado es que las personas con discapacidad que lo deseen tengan su habitación o espacio personal.

Exigir el respeto a los demás, cuando se está en público, y favorecer la intimidad responsable, sin riesgos, es una meta que debe orientar todas las intervenciones.

En el caso de las personas con discapacidad que viven en familia, debe ser esta la que les permita tener espacios de intimidad y privacidad.

- ◇ La intervención y educación en el campo del afecto y la sexualidad contará siempre con el apoyo y la colaboración de los padres o tutores legales, de forma que ningún consejo o intervención significativa (por ejemplo, medidas de control de riesgos, formación de parejas, etc.) se haga sin el consentimiento de estos. En este sentido los profesionales se saben mediadores entre cada persona con discapacidad y su familia, por un lado, y la mayor integración y normalización afectiva y sexual que pueda alcanzar cada persona con discapacidad, por otro. Para cumplir esta función los profesionales respetarán la diversidad de características, biografía, creencias y decisión de la persona interesada y sus familias o tutores legales.

Como criterios de referencia, citamos algunos **derechos** afectivos y sexuales concretos de las personas con discapacidad:

- ◇ Derecho a la integridad y propiedad de su cuerpo, de forma que nadie los instrumentalice o abuse sexualmente de ellos.
- ◇ Derecho a recibir educación afectiva y sexual en la familia y formación en los centros, colaborando familias y centros para que, por un lado, (a) puedan aprender a defenderse de posibles abusos y a pedir ayuda cuando la necesiten y, por otro, b) puedan conocer su cuerpo, sus emociones, sentimientos y afectos, aprendiendo a relacionarse con los demás de forma adecuada.



- ◇ Derecho a tener la vida sexual y afectiva que deseen y sea posible, según sus características personales, con la ayuda de la familia o tutores legales y los profesionales. Esta puede ser muy diversa según las características de cada persona con discapacidad y según la disposición de la familia o tutor legal para afrontar esta temática. No todas las personas quieren y pueden hacer el mismo camino. Las personas normalizadas son muy diversas, las personas con discapacidad son más diversas aún. Aceptemos esta diversidad y apoyemos a cada persona y a cada familia.

El modelo que proponemos garantiza que:

- ◇ **El interés o desinterés es de la propia persona con discapacidad.** Sus deseos no deben ser creados o rechazados desde fuera por otras personas.
- ◇ **Los padres o tutores legales participan activamente** en los apoyos y en la toma de decisiones.
- ◇ **Los profesionales son mediadores** que están para ofrecer conocimientos, evaluar posibilidades y prestar ayudas a las familias y a las personas con discapacidad.

Todo ello es posible si hacemos intervenciones siguiendo el Modelo Biográfico y Profesional (ver Anexo I), cuyas características básicas son las siguientes:

- ◇ **Cada persona con discapacidad intelectual es única, diferente** a todas las demás, por lo que tiene derecho a tener una biografía afectiva y sexual única.
- ◇ Superar el **Modelo de Riesgos** o modelo Santa Bárbara (ver Anexo I), que solo interviene cuando hay problemas o, en el mejor de los casos, únicamente para evitar problemas. Evitar los problemas y saberlos afrontar (embarazos, abusos sexuales, infecciones de transmisión sexual, etc.) en el campo de la sexualidad y los afectos es fundamental, pero no es suficiente.
- ◇ No nos parece respetuoso con los derechos de las personas con discapacidad intelectual el **Modelo Moral** (ver Anexo I), porque hace lo posible para que estas personas no puedan tener una vida afectiva y sexual. Los padres y profesionales creyentes tienen derecho a organizar su propia vida sexual conforme a sus creencias, predicar y dar testimonio de ello, pero no deben, adoptando un rol fundamentalista, exigir a los demás, sin más, que sigan sus criterios, obligándoles a renunciar al grado de integración y normalización que puedan alcanzar.



- ◇ Tampoco aceptamos el **Modelo “Prescriptivo”** (Ver Anexo I), que pretende organizar desde un modelo externo la biografía sexual y amorosa de las personas con discapacidad no solo sin las familias, sino, a veces, contra las familias. Parte del supuesto de que la actividad sexual es una condición necesaria para la calidad de vida y por ello acaban considerando la actividad sexual como obligatoria. Finalmente suplantando a las familias y a las propias personas con discapacidad intelectual prescribiéndoles la vida sexual que deben tener. Es el modelo opuesto al moral, imponiendo un fundamentalismo de signo contrario.

Proponemos un **Modelo Biográfico y Profesional** que tiene en cuenta que las personas podemos y, por tanto, debemos tomar decisiones sobre nuestra vida sexual y amorosa.

También en el caso de las personas con discapacidad intelectual, son ellas las que, cada una según sus posibilidades, deben tomar decisiones sobre su vida sexual y amorosa. La especificidad, como se explica más abajo, al hablar de los criterios de salud sexual en relación con estas personas, es que ellas tienen limitaciones en la toma de decisiones y en la manera concreta de poder vivir los afectos y la sexualidad; por eso es tan fundamental el rol de la familia o tutores legales y el de los profesionales.

Las familias, como tutoras y cuidadoras, tienen un papel muy importante en relación con la vida afectiva y sexual que pueden tener sus hijos e hijas. A ellas les corresponde participar activamente en las decisiones. Por ello, también hay que tener siempre en cuenta la biografía de las propias familias.

Los profesionales de los centros no deben tomar decisiones suplantando a las personas con discapacidad intelectual o a sus familias. Los profesionales son mediadores que ayudan a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias a evitar errores, afrontar problemas y, sobre todo, a que logren el mayor grado de integración y normalización afectiva y sexual que deseen y sea posible.

Explicamos estos roles de las personas con discapacidad, las familias o tutores legales y los profesionales con más detalle a lo largo de la guía.

Como características significativas de esta guía cabe destacar:

- ◇ La participación en su elaboración de los cargos directivos tanto de los centros como de la Gerencia de Servicios Sociales.
- ◇ El consenso tras los debates para el establecimiento de los contenidos.
- ◇ La colaboración con la familia.
- ◇ La mejora de la calidad de vida de los usuarios y sus familias como propósito central de esta guía.



Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

En el caso de las personas con discapacidad intelectual los **criterios de salud sexual** tienen especificidad justo porque tienen limitaciones, en diferentes grados, a la hora de tomar decisiones y en la vida práctica real. Desde el Modelo Biográfico y Profesional proponemos los siguientes criterios de salud sexual para estos usuarios:

- **Criterio subjetivo o de la persona con discapacidad.** No hay salud sexual ni sin, ni contra la persona individual. Tiene que ser ella la que muestre interés por una determinada actividad sexual que le sea posible, y ella también la que se muestre satisfecha con la conducta o relación concreta que pueda llegar a tener. Nada es adecuado y saludable si la persona no lo vive como tal. Por eso es tan importante la escucha, la observación, en definitiva, el tener en cuenta a la propia persona con discapacidad (la autodefinición como criterio de referencia).
- **Criterio de la pareja o persona implicada.** Las personas con discapacidad tienen que aprender a respetar el NO del otro. No se puede imponer ninguna conducta sexual a los demás. La actividad sexual debe ser siempre consentida y nunca producir daño al otro. Y no solo consentida por el otro, sino vivida de forma satisfactoria por ambos. Por tanto, tampoco hay salud sexual si la pareja o persona con la que tiene relaciones no acepta esa conducta y no la vive de forma satisfactoria.
- **Criterio científico-profesional.** Los profesionales pueden y deben evaluar si la conducta sexual o relación de que se trata es saludable o no. Tienen el derecho y el deber de evitar que cometan errores, a la vez que ayudan a que alcancen el mayor grado de integración y normalización que sea posible. No toman decisiones, pero deben ser mediadores eficaces.
- **Criterio legal.** Determinadas conductas o medidas que pueden tomarse en orden a evitar riesgos o a mejorar el grado de integración y normalización afectiva y sexual de las personas con discapacidad intelectual requieren la participación de los tutores legales, determinados informes profesionales y el dictamen de un juez. La ley debe ser cumplida en todos los casos, para que las personas con discapacidad estén bien protegidas.


Pero, más allá de la ley, incluso en medidas no reguladas por ella, es muy importante que la familia o tutores legales participen para asegurar que las personas con discapacidad no sean manipuladas, evitar los riesgos en la actividad sexual y en las relaciones y apoyar aquellas actividades o relaciones saludables que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad.



La segunda gran referencia es el Manual de Procesos: “ basando la gestión y las intervenciones en la metodología de trabajo de los procesos caracterizados por la participación, el trabajo en equipo que establece y adapta los protocolos de intervención identificando las necesidades de los usuarios y haciendo planes personalizados de apoyo, consensuados con la familia y los profesionales-tutores de los centros. Los profesionales son los mediadores que diseñan, apoyan y evalúan dichos procesos” .

En este caso se trata de hacer explícito otro contenido transversal: la integración y normalización en la dimensión sexual y afectiva.





6. Planificación y tutorización de cada persona: fases y tareas específicas de cada una de ellas

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

Guía para el desarrollo de la afectividad y
de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual



6. Planificación y tutorización de cada persona: fases y tareas específicas de cada una de ellas

La metodología que usaremos, siguiendo la propuesta de anteriores guías, es la de la Planificación Centrada en la Persona.

Este proceso tiene la **misión** de apoyar a la persona con discapacidad a elaborar, actualizar y desarrollar su proyecto de vida personal, tomando como principio básico que es a ella a la que le compete poner de manifiesto sus intereses y decidir sobre su vida afectiva y sexual, con la ayuda de la familia y de los profesionales.

Destacamos los siguientes aspectos en el marco de los principios y criterios señalados en la Guía general:

- ◇ Todos los usuarios que planteen en el proceso de tutorización asuntos relacionados con su vida sexual y afectiva deben ser atendidos, incorporando esta dimensión al proceso.
- ◇ Tienen derecho a estar presentes en el proceso y a recibir apoyos para formular sus planes de vida en relación a su biografía sexual y afectiva.
- ◇ El tutor legal o la familia se incorporará a dicho proceso.
- ◇ En el proceso se tendrán en cuenta sus capacidades y posibilidades, no solo sus limitaciones.
- ◇ El plan personalizado de apoyo, también en relación con esta dimensión, está abierto a los cambios que sean necesarios, especialmente a los que mejoren la calidad de vida del usuario.
- ◇ El profesional tutor tendrá un rol relevante, coordinando todo el equipo y favoreciendo la participación de todos, y muy especialmente de la persona con discapacidad y su familia o tutor legal.

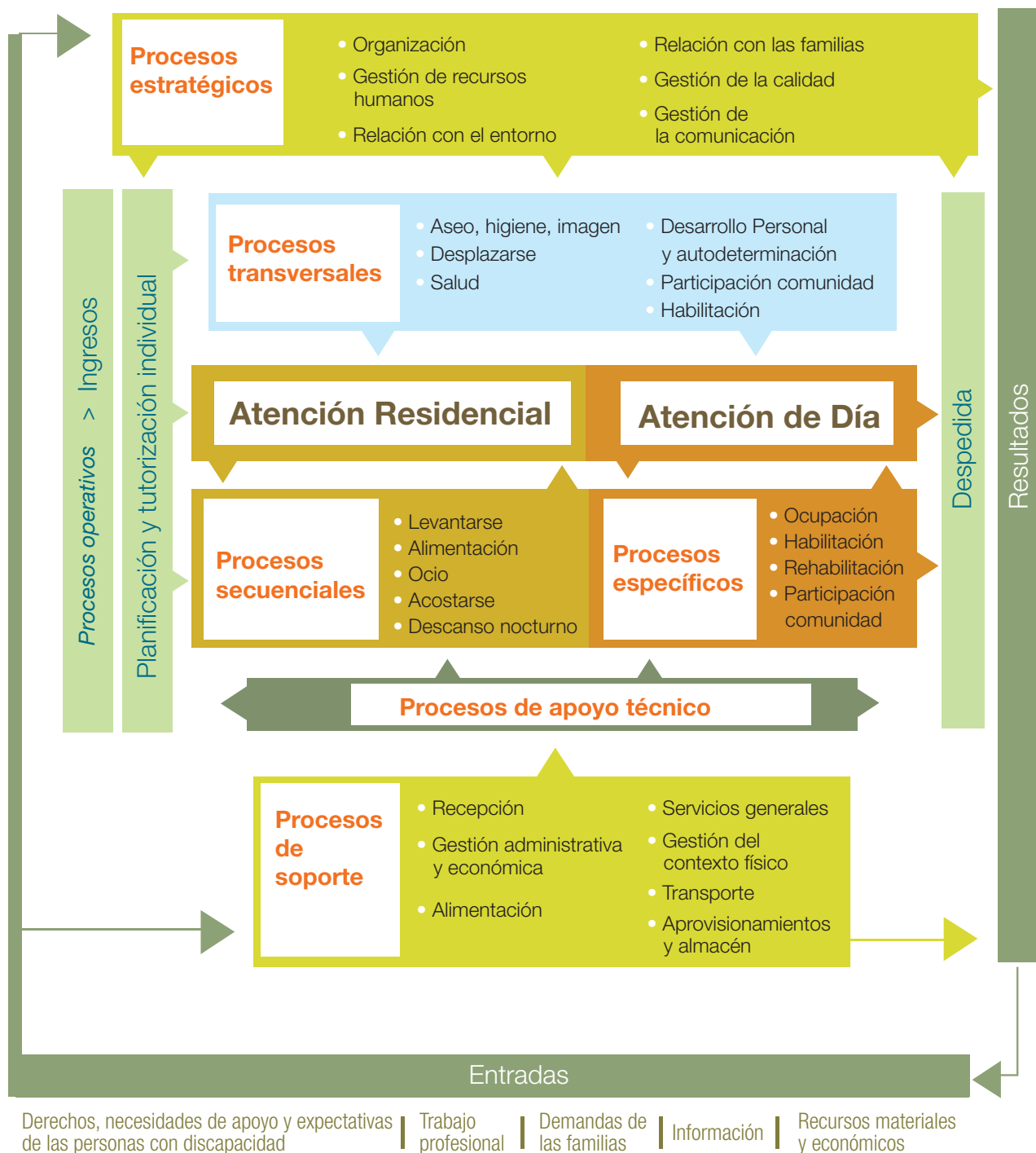
¿Cómo tenemos que llevar a cabo el proceso?

Siguiendo el modelo del proceso de planificación y tutorización individual, conforme a las fases previstas.



Mapa de procesos

De los Centros para Personas con Discapacidad Intelectual de la Gerencia de Servicios Sociales



A lo largo de este proceso la figura mediadora central y fundamental es la del profesional **tutor** de la persona con discapacidad, con tres objetivos fundamentales:

- a. Ganarse la confianza de la persona con discapacidad. Por eso una condición fundamental es que el profesional tutor sea aceptado por la persona con discapacidad.
- b. Defender los derechos e intereses de la persona con discapacidad para mejorar su calidad de vida.
- c. Involucrar de forma positiva y eficaz a la familia o tutor legal y a los profesionales del equipo que se forme a tal efecto, para que acepten con actitud positiva el proceso y ofrezcan apoyos eficaces.

Además del profesional tutor o tutora, otra pieza fundamental es el **grupo de apoyo** formado por algunas personas de la red natural (familia, red de amistades e iguales con quien convive, figuras de la comunidad, etc.) y los profesionales. En algunos casos puede ser aconsejable la presencia de una persona con formación más específica en este campo.

Este grupo de apoyo debe:

- a. Sentirse responsable del bienestar de la persona con discapacidad, aceptando que también tiene derechos sexuales y afectivos.
- b. Estar dispuestos a apoyar de forma eficaz las aspiraciones y metas que la persona con discapacidad pueda alcanzar.
- c. Asistir a las reuniones cuando sean convocados, participar de forma activa en la búsqueda de soluciones, apoyos y cumplir los compromisos adquiridos.

Para aplicar este proceso a la dimensión afectiva sexual proponemos las siguientes actuaciones en cada una de las fases:

1.ª Fase. Convocar al equipo que va a planificar y apoyar al usuario

El profesional tutor debe preparar con la persona con discapacidad la selección de los miembros de este equipo y tener en cuenta si el usuario va a plantear asuntos que tienen que ver con su vida sexual y afectiva, incluir, si fuera necesario, algún profesional con una preparación más específica en el campo de la salud sexual. Si esto no fuera necesario, el equipo puede decidir buscar alguna ayuda profesional específica a lo largo del proceso.





2.ª Fase. Evaluación comprensiva de y con la persona con discapacidad

Se añadirá en el proceso de evaluación (siguiendo la Ficha soporte para la evaluación, que figura en el Anexo I de la Guía para el desarrollo de la planificación y tutorización individual) el conocimiento detallado referido a su vida afectiva y sexual, poniendo el acento en sus capacidades y necesidades, pero teniendo también presentes sus limitaciones.

Es fundamental tener en cuenta no solo lo que es capaz de hacer por sí mismo el usuario, sino lo que sería capaz si le ofrecemos los apoyos necesarios.

En el caso de que en su plan de vida entre en juego una posible pareja, es muy conveniente hacer una evaluación de ambos, como individuos y como posible pareja.

Para llevar a cabo el conocimiento y la evaluación de la dimensión sexual y afectiva el tutor o una persona con formación específica puede usar el Anexo II de esta guía: " Cuestionario de Evaluación de las posibilidades y limitaciones en el campo de la sexualidad y los afectos" .

3.ª Fase. Preparación de la reunión de planificación

Siguiendo las actividades relevantes señaladas en la guía, creemos que sería útil que el profesional tutor preparara especialmente varios aspectos relacionados con la vida sexual y afectiva de la persona concreta con discapacidad.

Para ello aconsejamos que:

- ◆ El profesional tutor y la persona con discapacidad (si fuera necesario acompañados por una persona con formación en este campo) tengan una reunión previa de preparación en la que definieran, si fuera el caso, los intereses y peticiones que la persona con discapacidad va a hacer al equipo.
- ◆ El profesional tutor tenga una reunión de trabajo con el tutor legal o la familia para evaluar su disponibilidad y la posibilidad de contar con su colaboración. Para preparar esta reunión puede serle de gran utilidad contar con los conocimientos que otros profesionales (por ejemplo, el trabajador social) tienen de la familia. Ganarse la confianza y apoyo de la familia o tutor legal es fundamental para todo el proceso.

Es decir, se trata de ir a la reunión del grupo de apoyo con una buena evaluación, fase anterior, pero también con un conocimiento realista de las posibilidades y apoyos reales con los que se va a poder contar para atender las propuestas del usuario.



Si se plantea un conflicto previo entre la persona con discapacidad y su tutor legal o familia, conviene que esta fase se alargue el tiempo que sea necesario a fin de garantizar el éxito de la siguiente fase.

4.ª Fase. Sesión de Planificación del grupo de apoyo

En esta fase se incorpora todo el grupo de apoyo (profesional tutor, otros profesionales, familia o tutor legal, otras posibles personas) reuniéndose con la persona con discapacidad para ayudar a elaborar, actualizar y desarrollar su proyecto de vida sexual y afectiva, en el contexto de su plan de vida.

a. La persona con discapacidad y el profesional-tutor exponen, de común acuerdo:

- * Las aspiraciones y metas que tiene la persona con discapacidad.
- * Las capacidades o puntos fuertes que tiene en relación a esas aspiraciones y metas.
- * Las necesidades de apoyo para la consecución de las aspiraciones y metas.
- * La historia sexual y afectiva de la persona (incluyendo en la exposición ante el grupo de apoyo únicamente aquellos aspectos relevantes para la elaboración del plan de vida, preservando lo más posible la intimidad de la persona con discapacidad y recordando a los participantes en la reunión la confidencialidad de todo lo que sea presentado).

b. Todo el grupo:

- * Valora el grado de realismo de las aspiraciones y metas, así como la evaluación presentada, pidiendo cuantas informaciones sean precisas.

Si las aspiraciones y metas no son realistas, se ayudará a la persona a que formule aspiraciones y metas intermedias.

- * Entre todos definirán los apoyos que la persona con discapacidad pueda necesitar, sin olvidar que los objetivos centrales son dos: seguridad frente a riesgos de abusos, embarazos, etc., y el mayor grado de integración y normalización que pueda alcanzar en su vida sexual y amorosa.
- * Planificar lo más detalladamente posible las metas y los pasos intermedios, así como los apoyos concretos y quién y cómo se responsabilizará de dárselos.



- c. El profesional tutor elaborará un documento escrito con las metas, pasos intermedios y apoyos, indicando los compromisos establecidos.

Este documento deberá ser aprobado expresamente (como condición necesaria), al menos por la persona con discapacidad, el profesional tutor y su familia o tutor legal, siendo lo más deseable que sea acordado por todo el grupo de apoyo. Este documento puede elaborarse en el contexto del plan de vida siguiendo el Anexo II de la Guía para el desarrollo de la planificación y tutorización individual.

Nota: si los planes y metas involucran a otra persona, por ejemplo en el caso de las **relaciones de pareja**, todo lo dicho debe ser aceptado por ambas personas con discapacidad, ambos profesionales tutores y ambas familias o tutores legales (como condición necesaria).

Para ello, puede hacerse primero el proceso por separado con cada una de las partes (persona con discapacidad, profesional tutor y familia o tutor legal), especialmente si se esperan dificultades en el proceso, para posteriormente reunirse todos juntos.

5.ª Fase. Implementación de la planificación

El profesional tutor debe hacer las intervenciones que considere precisas para conseguir que los planes establecidos se cumplan.

Estas intervenciones atenderán a cuantas necesidades surjan a lo largo del proceso, involucrando a las familias o tutor legal, a los profesionales, a la dirección y a todas las personas que sea preciso.

En el Anexo III de esta guía, pueden verse diferentes protocolos de intervención que pueden servir de forma flexible como guía para planificar intervenciones en relación a temas específicos (masturbación, formación de pareja, etc.).

6.ª Fase. Seguimiento y revisiones parciales

El profesional tutor llevará a cabo un seguimiento continuado de los planes previstos y del grado en que se van alcanzando las metas, así como su efecto sobre el bienestar o calidad de vida de la persona con discapacidad.

El resultado de este seguimiento será anotado (como en el caso del plan de vida general, veáse Guía para el desarrollo de la planificación y tutorización individual) por el profesional tutor al menos cada seis meses en un formato escrito, periodo en el que también mantendrá contactos con los miembros del equipo responsable de los apoyos y les hará conocer cómo se está desarrollando el plan.



Al menos una vez al año, el profesional tutor hará un informe del proceso. Dicho informe indicará, al menos:

- ◆ El grado de cumplimiento del plan establecido.
- ◆ Las dificultades a lo largo del proceso y cómo han sido afrontadas.
- ◆ El grado en que los apoyos comprometidos se han hecho realidad.
- ◆ Cualquier otra información que se considere relevante.

Este informe se puede hacer siguiendo el modelo del Anexo III de la Guía para el desarrollo de la planificación y tutorización Individual, añadiendo las informaciones específicas referidas a la dimensión afectiva y sexual.

7.^a Fase. Última fase

Revisión de todo el proceso: dificultades, apoyos comprometidos, grado de acercamiento a las metas, las correcciones y cambios a lo largo del proceso, etc.

Requiere una evaluación pormenorizada del profesional tutor con la persona con discapacidad o la pareja, si fuera el caso. Una evaluación que también recaba informaciones de la familia o tutor legal, así como de aquellos profesionales que han prestado apoyos a lo largo del proceso.

La persona con discapacidad y su pareja, si fuera el caso, así como los miembros del equipo de apoyo harán un balance final y, si fuera necesario, replantearán de nuevo todo o parte del proceso.





7. Las buenas y las malas prácticas

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

Guía para el desarrollo de la afectividad y
de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual



7. Las buenas y las malas prácticas

En este apartado recordamos y ponemos el énfasis en aspectos que son fundamentales para asegurar unas buenas prácticas y evitar las que son inadecuadas.

1. No olvidar en ningún momento del proceso que de lo que se trata siempre es de que las personas con discapacidad mejoren su calidad de vida logrando también la mayor normalización e integración posible en su vida sexual y afectiva; y sobre todo que **es la propia persona con discapacidad la que debe manifestar sus deseos y tomar las decisiones**. Ella es la protagonista de todo el proceso y debemos hacer lo posible para que se sepa y se sienta dueña de su vida sexual y amorosa.

No atender a sus deseos, suplantarla en las decisiones, considerar que nada interesante pueden decir, organizarle una vida sexual o afectiva sin que la demande, tratar los temas que le afectan sin tenerla en cuenta, etc., están entre las prácticas más inadecuadas.

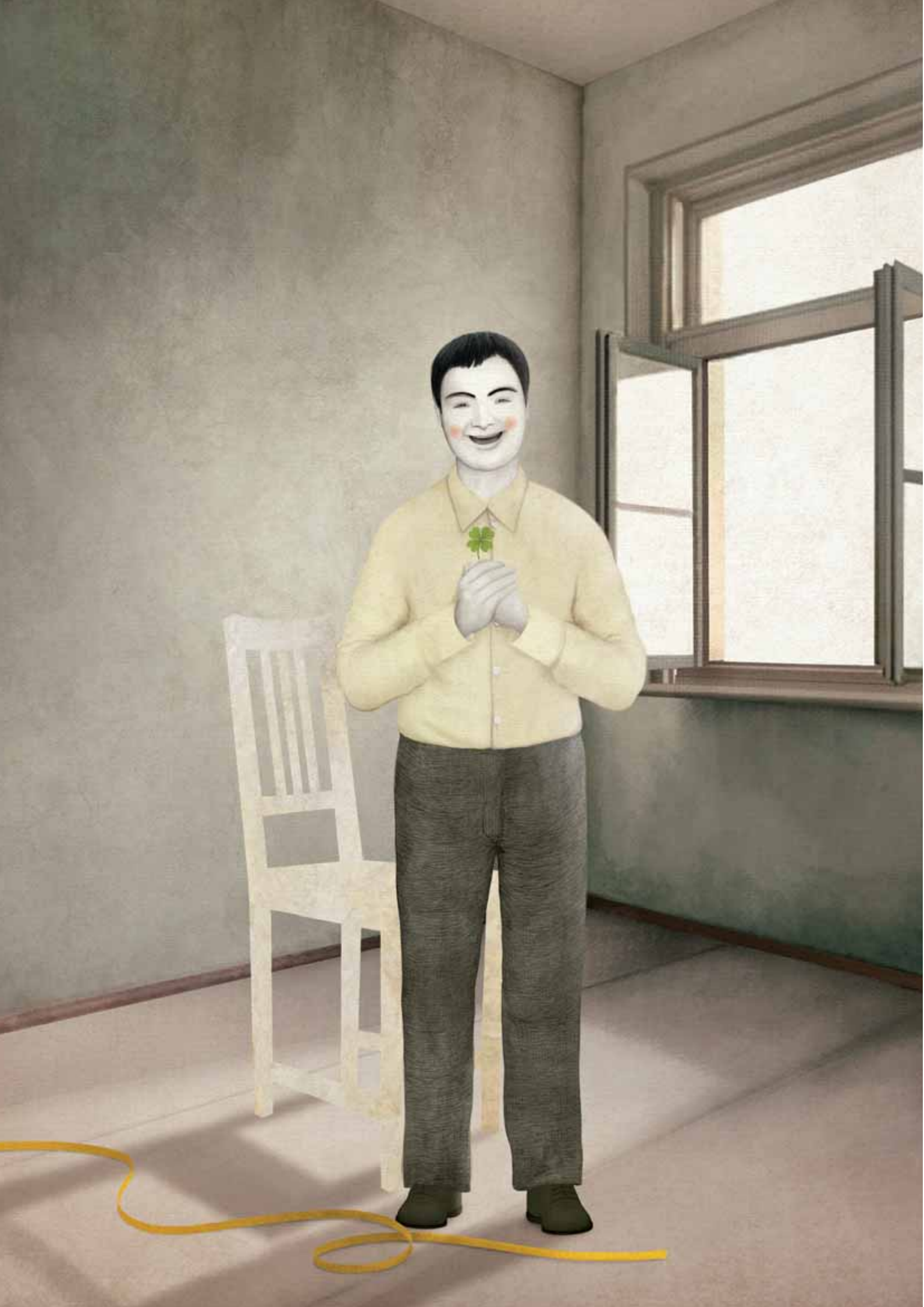
2. Todo el proceso debe asentarse sobre las capacidades o puntos fuertes de la persona con discapacidad. Las limitaciones deben ser estudiadas y evaluadas de forma adecuada, pero siempre desde la óptica de superarlas, si fuera posible, ofreciéndole los apoyos que necesite.

Por eso la evaluación debe centrarse en los aspectos positivos de sus capacidades y en definir los apoyos que necesitaría para superar sus limitaciones.

Centrarse en las limitaciones, olvidarse de sus capacidades, tender a descalificar sus demandas y a declarar a las personas con discapacidad como incapaces para tener una vida sexual y afectiva están entre las prácticas que deben ser evitadas.

3. **Involucrar a la familia o tutor legal en el proceso**, logrando que adopte una postura constructiva y favorable a la normalización e integración sexual y afectiva de la persona con discapacidad, es también fundamental. La familia o tutor legal deben participar en el proceso y en la toma de decisiones, pero no para suplantar a la persona con discapacidad, sino para asegurar que esta mejore su calidad de vida.





Para ello, hay que hacerles comprender que son responsables, no propietarios de sus hijos, que estos tienen derechos que no les deben ser negados. Este proceso de aceptación y colaboración positiva de la familia o tutor legal puede ser lento, pero es necesario ganarse a la familia con tolerancia, aceptando sus resistencias y haciéndoles ver que la vida de su hijo podría mejorar. No hay que tener prisa, pero sí perseverancia y capacidad de convencimiento.

Buscar la alianza y apoyo de aquellos familiares mejor predispuestos, darles la oportunidad de conocer cómo se han resuelto bien otros casos, etc., están entre las estrategias más eficaces.

Aceptar sin más que los padres nieguen, bloqueen, hagan imposible la vida sexual y afectiva que sus hijos demandan y podrían tener están entre las prácticas que atentan contra derechos de las personas con discapacidad. Dar a los padres por imposibles, no comprender sus resistencias, no aceptar su rol en la toma de decisiones, son también errores muy importantes.

4. **Que los profesionales se sepan mediadores** a lo largo del proceso y que estén motivados para apoyar decididamente la vida sexual y afectiva que las personas con discapacidad quieren y puedan tener es otro aspecto fundamental.

Para ello, los profesionales deben tener en cuenta que su actividad profesional es lo que les une, más allá de sus ideologías y vida personal, y que esta debe llevarles a que todas las prácticas tengan como objetivo básico el bienestar de la persona con discapacidad. Su función mediadora tiene que estar al servicio de la persona con discapacidad y sus familias o tutores legales, ofreciendo conocimientos, evaluaciones precisas y apoyos profesionales.

Suplantar en las decisiones a las personas con discapacidad o a sus familias o tutores legales, discutir entre ellos desde posturas ideológicas, querer imponer sus opiniones personales, usar el modelo de riesgos, el modelo moral o el modelo prescriptivo como moduladores de su práctica profesional son algunas de las malas prácticas más importantes.

5. Mantener **la confidencialidad y respetar la intimidad** y privacidad de las personas con discapacidad es especialmente importante en el caso de su vida sexual y afectiva.



Por eso, una buena práctica es que haya una evaluación personalizada por parte del profesional tutor o especialista, y que junto con la persona con discapacidad seleccionen la información pertinente para el establecimiento del plan de vida. Hay que evitar informaciones no necesarias y todo trato morboso de aquellas que finalmente se comuniquen al grupo.

Contar todo a la familia o tutor legal y a todos los profesionales del equipo, entrar en detalles innecesarios, manejar la información con morbosidad y no respetar la confidencialidad es particularmente grave porque atenta al derecho básico de intimidad y privacidad de las personas con discapacidad.





8. Resistencias frecuentes de los padres y profesionales

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual



8. Resistencias frecuentes de los padres y profesionales

8.1 Resistencias y dificultades que con frecuencia ponen de manifiesto los padres o tutores legales

- ◇ **Tomar decisiones por sus hijos** considerando que son “propietarios de ellos”: “es mi hijo y yo soy su madre, yo soy su padre”, “nadie mejor que yo sabe lo que le conviene”. Esto puede llevar a negarles toda posibilidad de vida sexual y afectiva.

Trabajar con ellos, con tolerancia y paciencia, haciéndoles ver que la vida de sus hijos puede mejorar en seguridad y bienestar, es el camino adecuado.

Los grupos de padres, ayudados por un profesional, al poner en común sus problemas y soluciones, pueden ser otra vía para que se ayuden y propongan alternativas que compartan.

En todo caso, deben comprender que negarse radicalmente a que sus hijos puedan alcanzar el grado de normalización e integración que quieran y les sea posible es una forma grave de maltrato.

Crear unas “Comisiones de Ética” en las instituciones podría ser una forma de afrontar los conflictos que se encallen. Recurrir, en casos particularmente graves, a los jueces está entre las medidas no deseables pero, a veces, inevitables.

- ◇ Considerar que sus **hijos nada pueden aprender sobre la sexualidad y las relaciones amorosas**. Este prejuicio los lleva a no hablar con ellos de estos temas y, a veces, a oponerse a toda forma de educación o formación sexual.

Convencerles de la necesidad de formación y ayuda en este campo es fundamental, para mejorar su seguridad (de forma que sepan interpretar lo que algunos abusadores les piden, sepan decir No y, si fuera necesario, pedir ayuda a la familia, tutor legal o a los profesionales), manifestar sus deseos e intereses sexuales y relacionarse de forma más adecuada con los demás.



La pregunta que hemos de hacernos siempre: ¿qué necesita saber y qué puede aprender?, resolviendo las dudas siempre a favor de intentar transmitirles conocimientos y entrenarles en habilidades para las relaciones interpersonales, también las íntimas.

No debemos olvidar nunca que el límite está en sus capacidades, no en la información y las habilidades que nosotros decidamos dosificar u ocultar.

Las personas con discapacidad, como el resto de la población, necesitan tener palabras, vocabulario adecuado, y conocimientos para expresarse y para interpretar las relaciones. Más aún, necesitan entrenamientos concretos en habilidades para las relaciones interpersonales en el campo de los afectos y la sexualidad (Anexo IV de esta guía).

- ◇ Considerar que sus **hijos son inocentes**, no se enteran de nada y no tienen intereses sexuales.

Efectivamente puede haber algunos casos en que sea así, pero esto solo ocurre cuando la persona está gravemente afectada y se dan características muy especiales. En la mayor parte de los casos, las personas con discapacidad tienen conocimientos (con alguna frecuencia confusos y maliciados por los demás) y experiencias diversas (a veces abusivas) de muy diferente tipo.

En todo caso, las personas con discapacidad escuchan y observan muchas cosas con claros contenidos sexuales (a veces incluso pornográficos), por lo que están lejos de la inocencia que sus padres les atribuyen.

No ayudarles es dejarles desamparados en medio de tanta manipulación.

- ◇ Tener el prejuicio que cualquier intervención en el campo de la **sexualidad les llevará a masturbarse demasiado, ser precoces y promiscuos en las relaciones, sufrir embarazos y todo tipo de problemas.**

Los padres deben saber que es mucho más probable que se masturben menos cuando lo hacen bien, que estén menos obsesionados con la sexualidad cuando se habla abiertamente con ellos de estos temas y que están más seguros, frente a todo tipo de riesgos, si hacemos intervenciones adecuadas. Y, sobre todo, que no se trata solo de evitar problemas y riesgos, sino de conseguir que tengan más calidad de vida.

- ◇ **Desconfiar o criticar abiertamente a los profesionales.**

No es infrecuente que algunos padres sientan desconfianza o critiquen abiertamente a los profesionales en general, o a alguno en particular, por varias razones que afectan directamente a la dimensión sexual y afectiva:



- a. Por no vigilar o controlar suficientemente a sus hijos, haciéndoles responsables de los riesgos que corren. En el caso extremo, pueden llegar a denunciar a los profesionales o al Centro.

Los padres deben saber que no hay nunca seguridad cien por cien y que los fallos son responsabilidad de todos, también de los padres, si no les hablan y educan abiertamente en estos temas.

Oponerse a las intervenciones en el campo de la sexualidad y los afectos y quejarse de falta de seguridad es contradictorio e irresponsable.

Padres y profesionales deben ser aliados y responsables de la seguridad de las personas con discapacidad. Colaboración abierta y comprensión ante posibles fallos es el camino adecuado.

- b. Por considerar a los profesionales demasiado permisivos o atrevidos dando demasiada libertad a sus hijos.

Esto no suele ser verdad, pero la mejor manera de evitarlo es que los profesionales sepan que son mediadores (que no pueden tomar decisiones por las personas con discapacidad o por los padres o tutores legales), colaborando abiertamente con las familias en la formación sexual y afectiva y en el plan de vida que finalmente los tutores y el equipo de apoyo (en el que siempre está la familia o tutor legal) hayan elaborado con la persona con discapacidad.

8.2 Resistencias y dificultades que con alguna frecuencia ponen los profesionales

Los profesionales suelen tener más claro lo que podría y debería llegar a ser la normalización e integración sexual y afectiva de las personas con discapacidad, pero no es infrecuente que pongan también de manifiesto resistencias. En este caso, dada su formación, suelen expresarlas de forma más elaborada, procurando legitimarlas con razones.

Entre estas, hemos encontrado con cierta reiteración las siguientes:

- ◆ Considerar que **los padres o familiares, dado que son conservadores y muy mayores**, no van a colaborar para que sus hijos mejoren su calidad de vida en este campo.





Es verdad que los padres, con frecuencia, tienen miedos y resistencias que los llevan a no plantearse la necesidad de ayudar a sus hijos a vivir una vida sexual y afectiva. Pero no es menos verdad que, si se les plantean estas cosas adecuadamente y se les hace comprender que la vida de sus hijos puede mejorar, inician un proceso de cambio sorprendente. Además, no todos los padres son conservadores y muy mayores.

Aceptar a los padres como son es el primer paso. Después, con tolerancia y paciencia, sin prisas ni imposiciones, hay que hacerles comprender que se puede mejorar la seguridad y la calidad de vida de sus hijos.

◆ **Temer denuncias, críticas o presiones de los padres o tutores legales.**

Algunos profesionales temen ser criticados, presionados o denunciados, algo que sucede en pocas ocasiones.

Nada mejor frente a las posibles críticas y denuncias que el trabajo en equipo, el apoyo explícito de la dirección y la Junta a los profesionales. También es fundamental tener protocolizadas las intervenciones, siguiendo documentos escritos, como esta guía, que han sido consensuados y aprobados.

Por otra parte, si los profesionales actúan siempre como mediadores, en lugar de tomar decisiones u ocultar informaciones a los padres, las posibilidades de que una denuncia llegue a hacerse o que sea efectiva es muy baja.

◆ Suponer que **la dirección de los centros y los políticos responsables finales no van a aceptar cambios importantes** que puedan mejorar la vida sexual y afectiva de las personas con discapacidad.

Efectivamente venimos de una tradición en la que la dirección de los centros y los políticos responsables tenían miedo a que estos asuntos les plantearan problemas que acabarían provocando escándalos. Pero afortunadamente, aunque no siempre, los gestores han cambiado y finalmente han comprendido que estamos en una sociedad mucho más plural y abierta, donde se puede luchar por los derechos sexuales y afectivos de las personas con discapacidad.

En todo caso, toda persona que trabaje con personas con discapacidad, sea en el nivel que sea, debe estar del lado de los usuarios, defendiendo sus derechos con la mayor eficacia posible. A veces requiere



paciencia, pero con inteligencia social, respetando los procesos y el trabajo en equipo, se pueden dar pasos muy importantes.

◆ Suponer que, dadas las **discrepancias entre profesionales, no va a ser posible llegar a acuerdos.**

Este es un problema real y frecuente, porque muchas veces los profesionales hacen de sus creencias, ideología y experiencia personal de vida el eje desde el que plantean las cuestiones sexuales y afectivas. Y esto está bien cuando se trata de nuestra vida personal, pero no cuando se trata de la vida de los usuarios.

La vida y los asuntos referidos a los usuarios deben ser tratados desde una óptica profesional, no personal, dando importancia a sus creencias, ideología y experiencia de vida. Para ello, nada mejor que trabajar con el modelo Biográfico y Profesional (Anexo I de esta guía) en que, como hemos repetido, está muy claro que los profesionales son mediadores para ayudar a que los usuarios alcancen mejor calidad de vida, respetando sus creencias, ideología, experiencias y, sobre todo, sus decisiones.

Los profesionales se pueden entender si tienen una actitud profesional de cooperación y debaten y llegan a acuerdos sobre intervenciones profesionales, cuya referencia debe ser siempre la del bienestar de la persona con discapacidad, no su propia ideología personal.

◆ **Declararse poco formados en este campo.**

Es verdad que la mayor parte de los profesionales no han recibido formación en relación con la sexualidad y la vida afectiva de las personas. Todo lo que se haga para mejorarla está en la buena dirección.

Si no es posible formar a todos, se puede optar por dar una formación más específica a una o dos de las personas de cada centro, por ejemplo. También se puede recurrir a la ayuda de algún especialista, en casos concretos particularmente complicados.

Pero, en general, lo más importante es que los profesionales tengan una actitud positiva y se sientan motivados a apoyar la integración y normalización sexual y afectiva de las personas con discapacidad. Con una adecuada actitud y tomando como criterio de referencia la calidad de vida, la mayor parte de los casos no entrañan especial dificultad. Las dificultades suelen estar más bien en las resistencias de los padres y los propios profesionales, que deben ser salvadas con



habilidades sociales y profesionales, más que con conocimientos sofisticados sobre la sexualidad y el mundo afectivo.

- ◆ Considerar que **este tema es cosa de la familia y las propias personas** con discapacidad, no de ellos.

Es una forma de quitarse de encima esta responsabilidad, seguramente la más cómoda, declarándose no responsable de la vida sexual y afectiva de las personas con discapacidad.

Pero esta responsabilidad es ineludible para la familia y los profesionales, justo porque las personas con discapacidad necesitan apoyos y estos deben darlos los familiares y los profesionales. La esencia de la actividad profesional es contribuir a que estas personas puedan mejorar su calidad de vida, en todas las dimensiones.





9. Anexos

Desarrollo de la planificación y tutorización individual

Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual



Anexos

Anexo I. Modelos de intervención

Introducción

La intervención en el campo de la sexualidad y los afectos se puede llevar a cabo desde modelos muy diferentes. Estos modelos pueden ser explícitos o implícitos, pero de una manera u otra están presentes. Nosotros somos partidarios no solo de explicitar los posibles modelos de intervención, sino de exponerlos con algún detalle y reflexionar sobre las ventajas e inconvenientes de cada uno de ellos. Esto es especialmente necesario en el caso de la vida sexual y afectiva en personas con discapacidad.

En resumen, los modelos de intervención conocidos son cuatro: (a) los que consideran que solo se debe intervenir cuando haya problemas específicos, (b) los que sostienen que la intervención debe estar orientada a conseguir la abstinencia –salvo que se vayan a casar, en cuyo caso el modelo incluye, además de la educación para la abstinencia antes del matrimonio, la preparación para la vida en familia y la crianza–, (c) aquellos que reivindican hacer lo posible por transformar radicalmente la situación y prescriben la necesidad de actividad sexual y (d) los que proponen que hay que respetar la biografía de las personas con discapacidad, sus tutores legales o familia, las características del centro y la sociedad y, a partir de todos estos factores, ayudarles a alcanzar el mejor grado de integración y normalización en la dimensión sexual y afectiva.

Una exposición más detallada de estos modelos, su origen y fundamentación puede encontrarse en López (2005).

1. Modelo de riesgo

Los elementos básicos de este modelo proceden de la forma en que la medicina venía afrontando determinados problemas de salud, especialmente aquellos que eran consecuencia de conductas que implicaban contagios o riesgos en la actividad sexual y que, por tanto, podían ser evitados por las personas. Este modelo se desarrolló después de la primera guerra mundial, en



Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

Occidente, cuando determinados problemas de salud dependientes de la conducta sexual (Enfermedades de transmisión sexual y embarazo no deseado) provocaron alarma social.

Este modelo ha vuelto a tener mayor presencia y peso social después del problema del SIDA, a partir de los años 80. En el caso de las personas con discapacidad, este modelo, también llamado por nosotros de forma gráfica "modelo Santa Bárbara" (porque solo se interviene cuando un problema se ha puesto de manifiesto), suele activarse, sobre todo, cuando se producen casos de embarazo no deseado, enfermedades de transmisión sexual y abusos sexuales de uno u otro tipo.

En este modelo, lo que se plantea es "evitar los riesgos asociados a la actividad sexual", no formar para que las personas vivan de manera libre y responsable las diferentes posibilidades de la sexualidad: placer, comunicación, vinculación afectiva, procreación, vida en común, etc.

a. Marco teórico

El marco teórico es el modelo clínico-médico de salud, en el que la salud era entendida, en aquellos tiempos, como mera ausencia de enfermedad.

En este contexto, los profesionales de la sanidad solo deben intervenir para evitar enfermedades, detectarlas y curarlas. Por tanto, está fuera de lugar preocuparse por la actividad sexual y la vida afectiva, la respuesta sexual humana, el bienestar sexual e interpersonal, la calidad de vida, etc.

Por tanto, en el caso de las discapacidades, las intervenciones deben reducirse o bien a evitar los riesgos, o bien a dar una respuesta sanitaria una vez que se han producido.

b. Objetivos

Evitar problemas de salud asociados a la actividad sexual: Embarazos no Deseados, SIDA, otras enfermedades de transmisión sexual, hijos con supuestas deficiencias, dificultades en la procreación, etc.

Como se sabe que las personas con discapacidad tienen más probabilidad de sufrir o asumir algunos de estos riesgos, desde el modelo se puede llegar a atender demandas de anticoncepción, esterilidad, fecundidad, aborto, etc.

c. Contenidos preferentes

Informaciones técnico-profesionales sobre los riesgos y sus consecuencias personales y sociales, descripción de las prácticas sexuales de riesgo que deben ser evitadas y de las prácticas sexuales "seguras" que deben llevarse a cabo si se tiene actividad sexual.



Estos contenidos suelen presentarse de forma técnica, sin entrar en consideraciones morales de uno u otro tipo.

d. Metodología

En el caso de las personas con discapacidad, en general se limitan a intervenir una vez conocido algún problema, y a prestar ayudas específicas que puedan demandar los tutores legales, bien para evitar ciertos riesgos –con la esterilización, por ejemplo–, o para dar una respuesta frente a ellos –con el aborto u otras medidas según los casos–.

Siempre se trata de una metodología muy directiva. En el caso de las personas con discapacidad suelen adoptarse medidas a petición de la familia (aconsejada o no por profesionales), sin que la persona con discapacidad decida.

e. Los responsables o profesionales

Las ciencias de la salud son la verdadera autoridad en este modelo. Ciencias de la salud que prescriben lo que es saludable y lo que no lo es con independencia de lo que la persona pueda sentir y decidir.

De esta mentalidad y forma de intervención participan muchas familias y profesionales que no ayudan a las personas con discapacidad a planificar su vida sexual y afectiva, limitándose a intervenir cuando hay un problema.

f. Valoración

Tiene la ventaja de reconocer los problemas de manera realista y de no “moralizar” a la población sobre lo que es moralmente bueno o malo: se limita a indicar lo que es un riesgo y un problema para la salud.

Pero no es una forma de intervención suficiente porque no ayuda a las personas a vivir la sexualidad de forma positiva, ofrece conocimientos muy limitados y no fomenta una actitud positiva hacia las diferentes posibilidades de la sexualidad.

La salud no es solo la ausencia de problemas o enfermedades, sino el bienestar o calidad de vida, también en el campo sexual y afectivo.

Favorece, además, la asociación entre la idea de peligro y la sexualidad, tan característica de nuestra tradición. Es evidente que si de la sexualidad solo se habla cuando hay problemas, se refuerza la idea de la peligrosidad de la actividad sexual.





Es un modelo muy directivo, que no tiene suficientemente en cuenta los sentimientos, las opiniones y las decisiones de la persona atendida, limitándose a prescribir conductas y ayudas farmacológicas, quirúrgicas, etc. Este carácter directivo se refuerza en el caso de las personas con discapacidad.

2. Modelo religioso y moral

El modelo religioso y moral de intervención en el campo sexual y afectivo es bien conocido entre nosotros, porque durante todos los años de la dictadura, vivimos en un estado confesional.

Este modelo, sin embargo, es ahora una opción personal legítima (que puede predicarse, vivirse y dar testimonio de su valor), pero ya no es un modelo obligatorio para todos los ciudadanos.

a. Marco teórico

El marco teórico es muy amplio y está lleno de matices. Pero en general suele basarse en una concepción religiosa del ser humano, en la que se considera que la actividad sexual sólo tiene sentido dentro del matrimonio heterosexual y debe estar orientada a la procreación, aunque puedan reconocerse otras funciones asociadas, como por ejemplo la de expresar el amor entre los cónyuges, etc.

Desde este punto de vista, dado que suele considerarse que las personas con discapacidad intelectual no están capacitadas para tener hijos y educarlos, se niega toda posibilidad de aceptar los derechos sexuales y amorosos de estas personas. La educación sexual es entendida como mero autocontrol o educación para la abstinencia.

Pero no todos los creyentes asumen este modelo. Es decir, la mayor parte de los creyentes no son fundamentalistas y aceptan que otras personas, sus hijos e hijas y las personas con discapacidad puedan tener una vida sexual y amorosa. Pero la doctrina oficial es bien restrictiva, especialmente con las personas con discapacidad intelectual.

b. Objetivos

- ◆ Preparar para el matrimonio y la familia en los casos que esto sea posible.
- ◆ Educar en el fortalecimiento de la voluntad o la formación del carácter, para que no se dejen influir de forma negativa, y sean capaces de esperar a casarse para acceder a la actividad sexual en el contexto del amor



Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

matrimonial. Si no llegara a casarse, la obligación de la abstinencia es de por vida.

- ◆ Evitar los riesgos asociados a la actividad sexual. Desde este punto de vista la propuesta para evitar todos los riesgos asociados a la actividad sexual es clara y precisa: castidad antes y fuera del matrimonio y fidelidad matrimonial después de casados.

En el caso de las personas con discapacidad que no lleguen a poder casarse, la renuncia a la actividad sexual se convierte en un imperativo moral: no a la actividad sexual autoerótica (como la masturbación), no a las relaciones sexuales con los demás e, incluso, no a fantasear con contenidos sexuales.

c. Contenidos preferentes

En consonancia con los objetivos propuestos, carece de sentido instruir a los niños, adolescentes, jóvenes y personas con discapacidad en relación a posibles actividades sexuales y sus riesgos. De lo que se trata es de explicarles que deben ser castos y ayudarles a que lo sean.

La familia, su sentido, sus vínculos –siempre partiendo de un modelo de familia tradicional–, las relaciones entre los padres y los hijos, las normas morales y cívicas y la “formación del carácter” (terminología esta que vuelve a abrirse camino), están entre los temas preferentes. Deben aprender a decir “no” a las relaciones sexuales, reconocer que la actividad sexual carece de sentido fuera del matrimonio, etc. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, el autocontrol –si se las puede educar en él–, las restricciones y los castigos son los contenidos más concretos de la intervención.

d. Metodología

La metodología es muy directiva, de forma que se tiende a ofrecer un solo punto de vista –el ortodoxo– y a transmitir doctrinas definidas, presentándolas en forma de normas prescriptivas, es decir, de forma breve, concisa y sin discusión.

Con las personas con discapacidad que no interiorizan y cumplen la moral, si tienen limitaciones intelectuales, se usan prácticas para desviar la atención, impedir la estimulación propia o la actividad sexual con otras personas, distracciones, castigos, etc.



e. Los responsables de la educación sexual

En este modelo se concede un rol prioritario a la familia o tutores legales, porque se supone que tendrán un planteamiento conservador, acorde con la doctrina tradicional. Los padres tienen el deber de dar información y criterios morales sobre la sexualidad, y el derecho a apoyar o negar la formación sexual y afectiva que se proponga en los centros de personas con discapacidad. Son, por tanto, los principales responsables de asegurar una correcta educación sexual de sus hijos, y de vigilar y participar decisivamente en ella. La intervención de los profesionales sin adecuada formación moral puede llegar a ser vista como peligrosa, porque es un tema "muy delicado", en el cual es fácil hacer daño a las personas con discapacidad haciéndoles perder la inocencia e incitándolas a tener actividad sexual. Los padres como tutores legales tienen la obligación de proteger de los riesgos a sus hijos e hijas con discapacidad, transmitirles la moral sexual y hacérsela cumplir.

f. Valoración

Dos aspectos de este modelo nos parecen especialmente positivos, con independencia de que no coincidamos en los contenidos concretos que proponen: reconocer el rol de los padres y hacer hincapié en la necesidad de que la educación sexual incluya contenidos éticos. Ambos aspectos serán centrales en el modelo que nosotros vamos a proponer.

Por lo demás, encontramos numerosos aspectos negativos:

Los objetivos que se proponen son legítimos desde el punto de vista de la enseñanza de una doctrina religiosa, pero no se refieren propiamente a la formación sexual y afectiva, a objetivos que tengan que ver con la optimización de la vida sexual de las personas con discapacidad, ya que este aspecto es realmente rechazado.

Los contenidos son sesgados, aunque coherentes con los objetivos. En general es poco realista negarles a las personas con discapacidad contenidos de los que tienen amplias referencias por otros medios, y negarles informaciones objetivas sobre las dimensiones de los riesgos, las conductas de riesgo y la manera de evitarlas.

Esta falta de realismo puede dejar en condiciones de mayor riesgo a las personas con discapacidad, ya que no pueden reconocerse sexualmente activas, incluso si lo son, y desconocen las prácticas de sexo seguro. Los propios familiares y profesionales que siguen este modelo pueden acabar cometiendo la irresponsabilidad de no evitar embarazos no deseados y otros riesgos, al no permitirse intervenir para proteger a estas personas.



En el caso de los profesionales y los centros públicos no se puede adoptar este modelo, porque no respeta la no confesionalidad del Estado Español.

3. La prescripción de actividad sexual

Este tercer modelo tiene su origen en la izquierda freudiana, en los pensadores que pretendieron hacer una síntesis de Freud y Marx. Apareció por primera vez asociado al movimiento juvenil SEX-POL (sexualidad y política), creado en Viena, en torno a los años treinta del siglo pasado, por W. Reich. Reich, como líder ideológico, llegó a plantear no solo la necesidad de la educación sexual en la escuela, sino el acceso libre a los anticonceptivos por parte de los jóvenes, el derecho al aborto, la creación de lugares donde los jóvenes pudieran tener relaciones sexuales libres, etc. Defiende el derecho al placer sexual, desliga la actividad sexual de la función de procrear y del matrimonio, defendiendo el derecho de los jóvenes, solteros y personas con discapacidad a la actividad sexual, acepta como natural la masturbación y defiende la extensión de los derechos sexuales a todas las minorías.

a. Marco teórico

En relación a la sexualidad, se defiende la idea de que el orgasmo satisfactorio es necesario para la salud de las personas, por lo que de una forma o de otra, en la práctica, se postula la necesidad de tener relaciones sexuales satisfactorias. De esta forma la actividad sexual se prescribe y se considera una condición para la salud.

b. Los objetivos

Por lo que hace relación a la sexualidad, se persigue que todas las personas tengan actividad sexual satisfactoria, independientemente del estado civil y otras consideraciones sociales, también en el caso de las personas con discapacidad.

c. Los contenidos preferentes

En coherencia con los objetivos propuestos, no solo se dan informaciones sobre sexualidad, sino que se analizan las condiciones sociales de la población y el sentido de la represión sexual. La crítica de la función tradicional de la familia y la defensa de los derechos a la separación, el divorcio y el aborto, así como a acceder a la sexualidad independientemente de que se esté casado o no, se pertenezca a mayorías o minorías, como las personas con discapacidad, es un contenido fundamental de este modelo.



Reconocido este derecho, se hace necesario explicar no solo la anatomía, sino también la fisiología y psicología del placer de la “respuesta sexual humana”. De esta forma se habla de deseo, excitación, orgasmo, de diferentes formas de estimulación y actividades sexuales.

Aceptado el derecho a la actividad sexual, es fundamental informar sobre anticoncepción y ofrecer los medios para poder llevar a cabo la actividad sexual en condiciones de seguridad, higiene, tranquilidad y satisfacción.

Enseñar activamente a las personas con discapacidad a masturbarse, darles oportunidades de tener relaciones sexuales con otras personas –relaciones que se consideran deseables y necesarias para su salud–, y ayudarlas a protegerse de los riesgos son los contenidos específicos fundamentales.

d. Los agentes educativos

Este modelo se caracteriza por la desconfianza hacia los padres en cuanto educadores sexuales. La familia, afirman, reproduce los valores dominantes del capitalismo y la moral sexual represiva. Incluso llegan a reconocer que debe haber una cierta complicidad entre los educandos y los educadores para criticar las opiniones de los padres y tratar temas que a estos no les parecerían bien.

Los educadores deben ser, sobre todo, los profesores y los profesionales sanitarios y sociales.

e. Metodología

Las exposiciones, los debates y la participación en movilizaciones y luchas sociales son, en este caso, la metodología. Pero más allá de la aparente disponibilidad para discutir todo, en la práctica se trata de una metodología también muy doctrinaria.

f. Valoración crítica

Algunas de las ideas defendidas por este tercer modelo han sido verdaderamente liberadoras y son hoy aceptadas por la mayoría de la población: el derecho a la educación sexual, la igualdad entre el hombre y la mujer, la conveniencia de incluir información sobre anticoncepción en el caso de los adolescentes y jóvenes, la no reducción de la sexualidad al matrimonio ni a sus fines procreativos y la defensa del derecho a la sexualidad de las minorías (personas con discapacidad, entre ellas) y de las personas de diferente edad según sus características propias (niños, adolescentes, jóvenes y ancianos).





da mōdān-
rāy wāqūfānān
hāca wā wā
māzūllān

Pero su forma de hacer educación sexual es demasiado combativa, confundiendo la educación sexual con la militancia política, y recurriendo con frecuencia a nuevos tópicos basados en creencias sobre la sexualidad tan poco fundadas como aquellas en las que se basa el modelo moral.

Esta actitud combativa es especialmente improcedente con las personas con discapacidad intelectual, dado que su contenido se convierte necesariamente en una doctrina prescriptiva. Entrar en conflicto frontal con los padres o tutores legales no solo es inadecuado, sino que hace imposible la propia intervención. La renuncia a reconocer el derecho y deber de los padres a intervenir y colaborar con los profesionales es especialmente criticable, pues se ponen en contradicción con el apoyo que más importancia tiene a lo largo de toda la vida en el caso de las personas con discapacidad.

Es un modelo que tampoco puede aplicarse a la escuela pública, donde los derechos humanos, la constitución y el sentido cívico amparan a todos, también a los que tienen un pensamiento y unas conductas etiquetadas de conservadoras.

4. Modelo biográfico-profesional

El modelo que nosotros proponemos, el biográfico-profesional, supera la contradicción que supone querer convertir y adoctrinar en un campo en el que caben diferentes biografías sexuales saludables, y en el que debemos trabajar concediendo a las personas el derecho a tomar decisiones propias sobre su vida sexual. Empeñarse en que las personas tengan o no tengan actividad sexual es, desde nuestro punto de vista, un despropósito.

Poco a poco se ha ido abriendo camino una postura más relativista y plural ante la educación sexual, basada en conocimientos científicos y en actitudes democráticas, tolerantes y abiertas. El derecho a la diversidad ha llegado también a la sexualidad y la vida amorosa, después de décadas de ignorancia, prejuicios y prescripciones doctrinales de uno u otro signo.

a. Marco teórico

Este modelo se basa en un concepto positivo de salud, entendida como bienestar y promoción de la calidad de vida de las personas. El derecho a poder vivir la sexualidad y los afectos, como uno de los elementos que pueden promover bienestar, es uno de los contenidos de este nuevo concepto de salud. Las personas tienen derecho a recibir información y medios, para tomar decisiones y llevar a cabo conductas que promuevan su bienestar. Estas opciones y conductas pueden ser muy diversas, según las creencias



y características propias de cada persona y situación. Tolerar esta diversidad y ayudar a cada persona a que pueda ser más libre y más responsable en la promoción de su bienestar y del bienestar social es, en definitiva, lo que se pretende desde este modelo.

Las diferentes formulaciones internacionales sobre los derechos humanos universales, los derechos de la mujer, los derechos de los menores, los derechos de las personas con discapacidad, etc., pueden ser el marco de referencia compartido. Con la referencia contextual de los derechos humanos se ofrece una visión positiva del hecho sexual humano y de las posibilidades que ofrece. La sexualidad no es reducida a genitalidad, reconociendo la amplitud del mapa corporal y las dimensiones psicológicas y sociales de la sexualidad; tampoco a su finalidad procreadora, defendiendo que esta debe ser una decisión libre y responsable con la descendencia; ni está necesariamente asociada al estado matrimonial; ni es únicamente un derecho de los varones, etc.

Lo más importante, a nuestro entender, es mantener una actitud erotofílica (que implica un discurso positivo sobre la sexualidad), profesional (de búsqueda continua de los conocimientos científicos más fundamentados), tolerante (de aceptación de la diversidad en las formas concretas de vivir la sexualidad que no atenten a los derechos humanos) y ética (en la que se sea responsable del grado de libertad que pongamos en práctica).

Finalmente es necesario comprender que la sexualidad humana no es un instinto preprogramado por la naturaleza, no está en el reino de la necesidad como ocurre en el caso de la mayoría de las especies sexuadas (no toman decisiones sobre su vida sexual, limitándose a seguir sus instintos reglados por periodos de celo –en el caso de las hembras– y por la disponibilidad continua para la actividad sexual –en el caso de los machos–). La sexualidad humana es muy diferente. Está en el reino de la libertad porque podemos tomar decisiones sobre la actividad sexual, decir “sí o no”, planificar de forma consciente nuestra vida sexual-amorosa, aceptar el “no” de otra persona, etc. Y puesto que podemos decidir en libertad (la naturaleza nos ha hecho libres en relación a la actividad sexual), debemos decidir con inteligencia emocional y social, respetando la libertad de los demás (lo que hemos llamado ética del consentimiento) y siendo responsables para que finalmente nuestra vida sexual y amorosa contribuya a nuestro bienestar. Pero esta libertad de los seres humanos nos permite vidas sexuales muy diversas, una gran diversidad compatible con el bienestar personal y social. Por eso se acabó la prescripción de la uniformidad de los modelos moral y revolucionario.



Las personas con discapacidad tienen limitaciones en el uso real de su libertad y por ello hemos de ayudarlas a que sean libres, sin cometer errores, pero nunca olvidando que ellas son dueñas también de su biografía sexual-amorosa, de forma que deben tener un rol esencial en la toma de decisiones.

b. Objetivos de este modelo

Adquirir los recursos –conocimientos y habilidades–, para resolver las necesidades interpersonales, las afectivas y las sexuales, es finalmente lo que se pretende; pero dando un rol decisivo a la persona que es la que tiene que tomar las decisiones sobre la manera concreta de hacerlo.

Lo que deben ofrecer los profesionales son conocimientos en lugar de opiniones, favorecer la igualdad entre los sexos y la comunicación entre las personas, y entrenar en habilidades que les sirvan para resolver sus necesidades interpersonales.

En el caso de las personas con discapacidad se trata, en definitiva, de ayudarlas a lograr la mayor integración y normalización posible, con una colaboración constructiva entre la familia o los tutores legales y los profesionales y gestores de los centros.

c. Contenidos

Conocimientos, actitudes y habilidades interpersonales son los contenidos fundamentales de la formación y la intervención (véase Anexo IV).

Normalmente estos contenidos se elaboran a través de programas que ya existen, la experiencia del propio profesional, los conocimientos de psicología evolutiva, las propuestas de las propias personas con discapacidad, los padres y los profesionales. Es bueno consensuar con todos los agentes los contenidos básicos y, asegurados estos, enriquecer el programa con otros que pueden tener un interés más parcial o coyuntural.

En el caso de las personas con discapacidad, los contenidos deben adaptarse de forma muy precisa a lo que pueden aprender y a las diferencias individuales tanto de estas personas como de sus tutores legales, los centros donde acuden y la sociedad donde viven.

d. Metodología

No hay una metodología especial. Pero podemos decir que todo lo que favorezca la participación de las familias y las personas con discapacidad es fundamental.



Las metodologías activas, como el entrenamiento en habilidades interpersonales, siguiendo el modelo de entrenamiento en habilidades sociales, son las más eficaces.

e. Rol de la persona, los padres y los profesionales en este modelo

Este modelo diferencia claramente estos tres roles, tal y como se ha descrito y justificado en el texto, especialmente en el apartado dedicado a las buenas y malas prácticas.

Anexo II. Evaluación: posibilidades y limitaciones en la dimensión afectiva y sexual

Se trata de conocer sus capacidades y limitaciones en relación a su vida sexual y afectiva. Igualmente es importante señalar qué apoyos podría necesitar si en su plan de vida decidiera avanzar en su integración y normalización.

Esta evaluación la puede hacer el profesional tutor/a o un especialista y usar en el trabajo en equipo solo aquellos aspectos que sean necesarios para el establecimiento del plan de vida.

1. Ficha soporte para la Evaluación Comprensiva Inicial de la persona (en Guía para el desarrollo de la planificación y tutorización individual)

Es necesario disponer de esta evaluación comprensiva, y en este contexto, a continuación, hacer una evaluación más específica de su vida afectiva y sexual.

Los propios datos de la evaluación comprensiva son fundamentales en la planificación de una posible mayor calidad de vida en la dimensión afectiva y sexual.

2. Evaluación afectiva y sexual

1. Identidad sexual

- ◇ ¿Conoce su identidad sexual y la acepta o tiene algún problema de identidad?
- ◇ ¿Qué rol sexual ha asumido y cómo lo vive? ¿Es una persona igualitaria o sexista?



2. Maduración fisiológica sexual

- ◇ ¿Tiene bien conformada su anatomía sexual?
- ◇ ¿Se corresponde su anatomía sexual con su edad?
- ◇ Los cambios puberales, ¿se han producido con normalidad?
- ◇ En el caso de las chicas:
 - ◇ ¿Tiene la regla?
 - ◇ ¿Tiene la regla con regularidad?
 - ◇ ¿Ha tenido ya la menopausia?
 - ◇ ¿Podría quedar embarazada si tiene relaciones coitales sin protección?
- ◇ En el caso de los chicos:
 - ◇ ¿Tiene capacidad de eyacular?
 - ◇ ¿Toma **medicamentos** que puedan estar afectando a su vida sexual en algún sentido?
 - ◇ ¿Sufre **alguna enfermedad** que pueda afectar a su vida sexual en algún sentido?

3. Posibles conductas autoeróticas

- ◇ ¿Podría masturbarse si lo deseara o tiene algún tipo de limitación?
- ◇ Si se masturba o ha masturbado en el pasado, indíquese breve historia de esta conducta.
- ◇ Plantea algún tipo de problema en relación con la masturbación, como por ejemplo:
 - * Lo hace en público.
 - * Lo hace compulsivamente sin poderse controlar.
 - * Se hace daño.
 - * Otros.
- ◇ Después de masturbarse ¿parece relajado o tenso?
- ◇ ¿Cómo afronta la familia su masturbación, si la observa?
- ◇ ¿Cómo se afronta en el centro su masturbación, si se da en él?
- ◇ ¿Serían convenientes cambios en la familia, en el centro o en la propia conducta del usuario en relación con la masturbación? ¿Cuáles serían estos y qué tipo de ayudas podría necesitar?



4. Posibles conductas sexuales con otras personas

- ◇ ¿Qué orientación sexual tiene su deseo: heterosexual, homosexual, bisexual?
- ◇ ¿Está interesado/a en acariciar a otras personas?
- ◇ ¿Tiene alguna característica o limitación en relación a su capacidad para ofrecer o recibir caricias sexuales?
- ◇ ¿Es de hecho una persona que tiende a tocar y acariciar a otras? ¿Lo hace con frecuencia?
- ◇ ¿Podría señalarse algún patrón de comportamiento sexual específico en relación con los demás?
- ◇ ¿Podría tener conductas sexuales coitales si se lo propusiera o tiene alguna limitación?
- ◇ ¿Tiene deseo o motivación sexual? ¿Cómo lo manifiesta y en qué grado?
- ◇ ¿Se excita sexualmente cuando sueña, fantasea, se masturba o se acaricia con otra persona?
- ◇ ¿Ha llegado a tener conductas orgásmicas vía masturbación o en relaciones con otras personas?
- ◇ ¿Ha tenido, de hecho, conductas sexuales? (evaluar su gradiente en la siguiente escala):
 - 1.º No ha tenido conductas sexuales reseñables con nadie.
 - 2.º Ha realizado o recibido caricias sexuales por encima de la ropa, implicando mamas o zonas genitales o besos profundos.
 - 3.º Ha realizado o recibido caricias sexuales por debajo de la ropa implicando zonas genitales y/o mamas.
 - 4.º Ha tenido relaciones de coito vaginal, anal o sexo oral con una persona.
 - 5.º Idem 4.º, con varias personas.
- ◇ Si está en los grados 4.º o 5.º ¿han sido prácticas de sexo seguro?
- ◇ ¿Tiene conciencia de los riesgos que pueden estar asociados a la actividad sexual sin protección?
- ◇ ¿Podría ser responsable y tener por sí mismo prácticas de sexo seguro?



- ◇ ¿Habría que tomar medidas especiales (siguiendo los procesos legales en casos como, por ejemplo, vasectomía, ligadura de trompas, anticoncepción de larga duración...) si existiera la posibilidad de que tuviera relaciones sexuales?
- ◇ ¿Ha tenido algún embarazo no deseado? ¿Cómo se afrontó?
- ◇ ¿Ha tenido o tiene alguna enfermedad de transmisión sexual?
- ◇ ¿Tiene alguna disfunción sexual o problema en su funcionamiento sexual que sea conocido?
- ◇ ¿Dónde y con quién ha tenido relaciones sexuales?
- ◇ ¿Dispone de un espacio privado en el que podría tener relaciones sexuales o existe alguna posibilidad de que la familia o en el centro se le apoye en este sentido?

5. Relaciones afectivo-sexuales

- ◇ ¿Entiende lo que es ser amigos, ser novios, pareja estable o el matrimonio?
- ◇ ¿Asiste a algún tipo de club de ocio, va a campamentos, tiene la posibilidad de tener relaciones de amistad en un tercer contexto, además del familiar y el centro?
- ◇ ¿Hace peticiones o tiene la necesidad de tener relaciones con una pareja o amistad estable?
- ◇ ¿Puede manejarse en un proceso de seducción, seduciendo o aceptando ser seducido?
- ◇ ¿Puede decir Sí o No ante una ocasión de relaciones sexuales?
- ◇ ¿Es capaz de respetar un No por parte de los demás?
- ◇ Ha tenido o tiene novio/a u otra persona con la que se haya relacionado durante un tiempo?
- ◇ ¿Podría llegar a tener una relación de pareja estable si encontrara la persona apropiada?
- ◇ ¿Podría llegar a formar una familia, incluso cuidando hijos?
- ◇ ¿Podría tratar de manera responsable y adecuada a su posible pareja?
- ◇ Si no tuviera las capacidades señaladas anteriormente por sí mismo, ¿podría conseguirlo si le ofreciéramos ayudas concretas? ¿Cuáles serían estas?



6. Ayudas que podrían mejorar su calidad de vida en la dimensión afectivo-sexual

(Indíquese con detalle cuáles podrían ser estas, siempre teniendo en cuenta que el interés, la iniciativa y las decisiones corresponden a la persona con discapacidad y a su tutor legal o familia.)

Anexo III. Protocolos de intervención

Introducción

Los protocolos que proponemos a continuación pretenden ser una ayuda en las intervenciones, especialmente en los apoyos que formen parte del plan de vida que intenta mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Son, por tanto, especialmente útiles a los tutores de los centros y a los equipos de apoyo.

Los protocolos han de ser vistos como una guía abierta que habrá que adaptar a cada caso, porque cada persona con discapacidad es única y diversa.

Estos protocolos parten del **supuesto de que las personas con discapacidad** tienen las **mismas necesidades interpersonales** que el resto de la población, pero pueden encontrar limitaciones personales (en sus propias características personales) o sociales (en prejuicios y forma de organización social) para resolverlas. Lo resumía muy bien un educador de un Centro: "en cuanto a la sexualidad, tienen más de adolescentes que de personas con discapacidad". Y es una gran verdad: no debemos suponer que una limitación en una capacidad hace desaparecer las necesidades sexuales y afectivas.

Entre estas **necesidades**, además de la incondicionalidad de las figuras de apego y una red de relaciones sociales, está la necesidad de intimidad afectiva y sexual con otras personas. Precisamente esta es, con frecuencia, la necesidad peor cubierta por las personas con discapacidad. De hecho, aunque se ha avanzado en otros aspectos, es frecuente que los temas referidos a la sexualidad sean ignorados e incluso rechazados.

En la forma de trabajar que llevamos a cabo, todos los agentes que intervienen están implicados, teniendo un rol esencial los padres o tutores legales y los profesionales del Centro.

Veamos los casos que se presentan con mayor frecuencia.



1. Cuando es difícil saber lo que quieren las personas con discapacidad intelectual

Hemos insistido en la guía en que es la propia persona con discapacidad la que debe manifestar interés por determinadas actividades o relaciones afectivas o sexuales, de forma que nunca se debe suplantar su voluntad.

Pero este criterio no es siempre de fácil aplicación, porque hay personas con discapacidad intelectual cuyos intereses y voluntad son difíciles de interpretar.

Los casos pueden ser muy variados: limitaciones graves en el lenguaje o en la comunicación, conductas cuyo significado no es fácil de interpretar, ausencia total de conductas que puedan ser etiquetadas de sexuales, pasividad frente a peticiones o conductas sexuales de los demás, etc.

A pesar de la diversidad de casos, algunos principios de actuación nos pueden servir de ayuda:

- 1.º Si una persona con discapacidad no muestra interés o intentos de conducta sexual o afectivo-sexual, la familia y los profesionales no deben hacer una intervención activa para incitar o provocar dichos intereses o conductas.

Otra cosa es que esta actitud de la persona tenga su origen en la represión sistemática, durante años, de sus intereses y conductas, en cuyo caso lo que debe hacerse es dejar de reprimirla y darle la oportunidad de relacionarse con los demás, en un tercer ambiente, más allá de la familia y el centro. En este contexto es seguro que volverán a aparecer sus intereses originales, si los tuviera.

- 2.º Si una persona con discapacidad intelectual no muestra interés o intentos de conductas sexuales con otras, pero es objeto de interés o conductas sexuales por parte de otra persona, pueden tenerse en cuenta los siguientes criterios:
 - a. Cualquier forma en que exprese rechazo debe ser atendida y evitar esas conductas.
 - b. Si no muestra rechazo o incluso asiente de algún modo y la persona que demanda o tiene conductas sexuales con ella tiene una alta asimetría de edad con ella (desde luego siempre que sea menor de edad y el otro/a mayor de edad, con una diferencia de más de cinco años) o una diferencia de nivel de desarrollo sustancial (que permita una posible manipulación o niveles de experiencia muy distintos), no deben aceptarse estas conductas o relaciones.



- c. Si asiente de algún modo y la persona que demanda o tiene conductas sexuales con ella no tiene una alta asimetría de edad con ella y tampoco una diferencia de nivel de desarrollo sustancial, debe plantearse la posibilidad de incluir este tema en el plan de apoyo con la participación de la familia o tutor legal y los profesionales del equipo de apoyo. Siempre con dos objetivos básicos: seguridad frente a riesgos y mejora de su calidad de vida.
- d. Si no muestra rechazo ni aceptación, sea por causa de sus limitaciones o de su pasividad, y la persona que demanda o tiene conductas sexuales con ella no tiene una alta asimetría de edad o nivel de desarrollo muy diferente y se dan las condiciones de adecuado trato con esta persona, conviene:
 - ◇ Llevar el caso al grupo de apoyo, consiguiendo la aceptación de los padres o el tutor legal y el apoyo de los profesionales para que este tipo de relaciones puedan darse.
 - ◇ Estar muy atentos a las consecuencias positivas o negativas de estas relaciones, garantizando su seguridad frente a los riesgos, así como un adecuado trato, a la vez que se hace un seguimiento haciendo una valoración de su influencia en su calidad de vida.

2. Cuando hacen comentarios y preguntas sobre sexualidad

Si se les da oportunidad, y aun sin ella, **las personas con discapacidad hacen muchas preguntas y comentarios sobre la sexualidad y los afectos** en diferentes momentos. Contestar y hacerlo adecuadamente, de forma individual o en grupo, según sea la situación, es una de las mejores formas de ayudarles y de normalizar esta dimensión humana.

Como se ha constatado una gran ignorancia e informaciones muy pobres, se hace necesario, por un lado, llevar a cabo **un programa sistemático de formación afectiva y sexual, y, por otro, aprovechar las preguntas, curiosidades y comentarios que hacen para dar informaciones de forma individual o en grupo, justo cuando se interesan por determinados temas.**

Las preguntas son muy diversas y van desde preguntas directas típicas hasta la petición de aclaraciones: "¿por qué a ellos les dejas estar juntos y a nosotros no?", cuando el educador les impide estar juntos porque considera que la pareja es inadecuada o peligrosa. O el anuncio de una conducta adecuada o



incluso inadecuada que supuestamente van a hacer : “ voy a ser novio de” ; “ voy a hacer el amor con...” , le dice uno de ellos a una educadora.

En general, los profesionales afrontan los temas sobre sexualidad con normalidad, y responden a las preguntas con naturalidad. Aunque es seguro que no todos lo hacen de igual forma y que siempre es posible mejorar. Es frecuente que respondan de forma muy parcial o incluso con bromas; o que simplemente se hagan los distraídos y dejen de responder.

Los **comentarios y anuncios de conductas que piensan hacer** deben aceptarse con naturalidad social, salvo que sean soeces, sexistas o agresivos, como también se indica más adelante. Y si se anuncia el deseo de mantener una conducta inadecuada debe hablarse claramente para desaconsejarla o impedirla.

Hay que tener en cuenta que el aceptar bien las preguntas y los comentarios es la mejor manera de **facilitar la comunicación**. Algunos ya han aprendido que estos comentarios y preguntas no se pueden hacer a los padres y a algunos profesionales, porque no los van a aceptar bien.

La formación en sesiones en grupo es también un lugar privilegiado para contestar a estas preguntas y tratar estos temas con naturalidad y profesionalidad.

Las **respuestas a las preguntas** deben hacerse tanto en la familia como en el centro. Los **criterios** para ello son los siguientes:

- a. Contestar cuando preguntan, sin postergar la respuesta.
- b. Responder con naturalidad, en la misma situación que se plantea la pregunta y sin darle especial énfasis o misterio, es decir, como una pregunta de las tantas que hacen sobre la vida.
- c. Puede responderse delante de otros (salvo que se trate de preguntas íntimas), porque no hay que dosificar la información, sino adaptar la respuesta al que pregunta. Los demás, si no entienden la respuesta o quieren más información, podrán hacer nuevas preguntas, si lo desean.
- d. Usar un vocabulario popular (si no expresa sexismo, agresividad o es malsonante) y, posteriormente, se debe ir introduciendo el vocabulario técnico. El vocabulario popular y técnico puede coexistir y favorecer el realismo de las respuestas.
- e. No ocultar información en la respuesta, sino adaptarla a la capacidad. Es preferible que no entiendan bien ciertas cosas a que les ocultemos información. En la duda sobre su comprensión debe prevalecer el intento de transmitirle de la mejor forma posible la información.



- f. Procurar dar respuestas correctas y buscar la información si no se dispone de ella.
- g. Dar una visión positiva de la sexualidad en todas las respuestas. Por ejemplo, aplicado a los diferentes tipos de preguntas:
 - ◇ Hablar positivamente del hecho de ser hombre o mujer, de forma que se queden satisfechos con respecto a su identidad. No se trata de comparar, sino de dar una visión positiva de las dos identidades.
 - ◇ Indicar que tienen los hijos porque se quieren y lo desean y pueden cuidarlos, que están encantados con el embarazo y que el parto, aunque cuesta, es una gran alegría.
 - ◇ Señalar que tienen las conductas sexuales (besos, por ejemplo) porque les gusta, lo desean, se lo pasan bien y se expresan cariño.
- h. Hay campos muy específicos de los que conviene también hablar y responder:
 - ◇ Los efectos de su discapacidad en la sexualidad.
 - ◇ Los efectos de los medicamentos, si los toman.
 - ◇ Las ayudas para evitar los riesgos.
 - ◇ Las posibilidades reales para disponer de pareja, casarse o tener hijos, etc. Es decir, favorecer que expresen todas sus dudas e inquietudes.

La formación en grupo, de forma complementaria a esta actitud de responder a todas las preguntas, da la oportunidad de explicar mejor y de forma más sistemática y reiterada las dudas. Por eso, se debe encontrar espacio y tiempo para las preguntas y para hacerse eco de las que hacen en otros momentos de forma espontánea.

Los comentarios y los anuncios de conducta, aunque luego no se pongan en práctica, son muy frecuentes, y a veces claramente inadecuados. Hay que tener en cuenta que ven muchas cosas en la televisión y oyen cosas a otras personas, lo que los lleva, a veces, a decir disparates. Hay que aprovechar estos momentos para hablarles abiertamente y ayudarles a distinguir lo adecuado de lo inadecuado.

Con frecuencia les falta realismo, entre otras cosas porque carecen de modelos de referencia y están expuestos a los modelos de la televisión y la vida



real, haciéndose ilusiones inalcanzables. Con las personas con discapacidad hay que hablar abiertamente de sus posibilidades y limitaciones, no alimentando falsas expectativas, pero tampoco negando sus posibilidades.

3. Cuando se masturban

Un número importante **de personas con discapacidad no se masturban**, por diferentes razones. Es importante dejar claro desde el principio que eso es también adecuado. La masturbación es una conducta saludable, pero no masturbarse no implica daños a la salud. Ninguna intervención debe incitar, provocar o influir para que las personas con discapacidad se masturban.

Pero **se dan numerosos casos de masturbación** en diferentes situaciones. Las situaciones analizadas son casi infinitas, porque un número importante de chicos y chicas con discapacidad se masturban, incluso en contextos públicos, delante de los familiares o los profesionales.

De hecho, la mayor parte de las consultas sobre la sexualidad de las personas con discapacidad se refieren a la masturbación.

El criterio es que lo hagan en privado y no en público, pero no siempre se cumple.

Un problema objetivo en los Centros es que no tienen lugares privados, salvo los servicios. Naturalmente, si se permite esta conducta, pero se la reduce a los servicios, esta no es la mejor forma de dignificarla, porque los servicios, con frecuencia, no reúnen las mejores condiciones de higiene y de intimidad. Como hemos señalado en los principios propuestos en la guía, todo lo que se pueda hacer por crear espacios de privacidad y dignificar la intimidad –aspecto del que volveremos a hablar más adelante– está en el camino de la normalización e integración.

Los profesionales tienen, en general, actitudes tolerantes hacia el hecho de que algunos se masturban, pero no tienen claro cuál debe ser su actuación. Lo que suelen hacer los profesionales en este caso es distraerlos, implicarles en alguna actividad, indicarles que lo hagan en privado o no intervenir, si no produce escándalo porque los demás no se dan cuenta.

Como es sabido, las personas con discapacidad tienen en la masturbación, bastantes veces, el único recurso para satisfacer su sexualidad. Están, también con frecuencia, menos inhibidas o tienen menor capacidad de autocontrol, pueden tender a tener conductas estereotipadas, etc.



En este tema, es importante distinguir entre masturbación saludable (que conviene aceptar sin intervención) y masturbación no saludable (en cuyo caso se debe intentar eliminar o cambiar).

Los **indicadores de masturbación saludable** más importantes son:

- a. La capacidad de autocontrol, de forma que puedan posponer la conducta si lo desean (no es adecuado que lo tengan que hacer siempre que les viene en gana, sea cual sea el lugar o la actividad que están haciendo).
- b. Practicarla en la intimidad (no en público, ni de forma exhibicionista).
- c. Que resuelvan la tensión-excitación sexual (de forma que no necesiten repetir una y otra vez esta conducta) y se queden después relajados o relajadas.
- d. Que lo hagan en condiciones de higiene y sin usar objetos que entrañen peligro.
- e. Que no instrumentalicen sus fines para llamar la atención o como respuesta que sigue a los conflictos.
- f. Que no sea la respuesta a un prurito o infección.
- g. El que no vaya acompañada de sentimientos de culpa.
- h. Que no haya sido aprendida en una situación de abuso sexual, problema del que hablaremos más adelante.
- i. Que no involucre a otras personas, exhibiéndose, enseñándoles a hacerlo, etc.

El principio básico de la intervención es tener en cuenta que la masturbación es una conducta saludable y que, por tanto, no se trata de suprimirla, sino de conseguir que deje de ser inapropiada.

La intervención debe cumplir siempre una **precondición**: dejarle claro que se trata de una conducta que puede practicar con libertad si aprende a cumplir los criterios de salud antes señalados. Por ejemplo, diciéndole "veo que te gusta; está bien, puedes hacerlo cuando quieras, pero no en la clase (o taller o comedor, etc.), tienes que hacerlo en tu habitación o donde la gente no te vea". Se les puede hacer ver que, lo mismo que la gente no va desnuda por la calle, tampoco se debe hacer esto en público.

En el caso de personas con discapacidad que no pueden comprender este razonamiento o no tienen capacidad de autocontrol, debe afrontarse el problema



de manera conductual, por ejemplo llevándolas a algún lugar con privacidad o usando otras estrategias como interponer objetos, distraerlos, proponerles actividades incompatibles con la masturbación, etc.

En algunos casos, es importante enseñarles a afrontar los conflictos de forma eficaz, dedicarles atención sin necesidad de que recurran a esta conducta, enseñarles normas elementales de higiene, descartar una infección, indicarles que no lo hagan con un objeto peligroso y detectar posibles casos de abuso.

En cuanto al problema que con más frecuencia se consulta, **la masturbación constante o compulsiva** no debida a infección o causa médica (suele presentarse el caso diciendo que lo hace continuamente y en los lugares públicos) puede ser útil seguir el siguiente protocolo:

1.º **Hacer un estudio de las situaciones de masturbación.**

- ◇ Se establece una línea base de la frecuencia de la masturbación.
- ◇ La forma en que se masturba.
- ◇ El tiempo que emplea.
- ◇ Cómo se queda después de masturbarse.
- ◇ Los lugares en que lo hace y delante de quién.
- ◇ La reacción de los presentes, los iguales, la familia y los profesionales.
- ◇ Cómo reacciona a las correcciones o intervenciones. ¿Cuáles parecen funcionar mejor?
- ◇ Cuáles pueden ser las causas de esta conducta: forma de obtener placer que ya se ha estereotipado, se masturba de forma inadecuada y no llega a resolver la tensión sexual, llamada de atención, falta de capacidad para distinguir lo público de lo privado, falta de autocontrol, forma de reaccionar cuando está estresado o aburrido, etc.

Los siguientes pasos se pueden usar en el orden indicado o intentar atajar la supuesta causa de manera concreta utilizando alguna parte de esta propuesta.

2.º **Aprobar expresamente la conducta de masturbación.**

Buscar frases que pueda entender, acompañarlas de expresión emocional y postura de aprobación y, sobre todo, de conductas que confirmen que se acepta y aprueba la masturbación.



Por ejemplo: "Muy bien, veo que te gusta, puedes hacerlo". "Vale, está bien", etc. Se deben buscar frases cortas y claras que la persona pueda entender y la familia y los profesionales puedan llegar a decir con naturalidad.

Palabras acompañadas de lenguaje no verbal de aprobación:

- ◇ Acto de afirmación con la cabeza.
- ◇ Expresión natural (no sonrisa nerviosa o morbosa).
- ◇ Mirada a la cara, confiada y aprobatoria.

3.º Tener un lugar apropiado: que a él o ella le guste, donde pueda estar con total privacidad, donde los que vienen llaman, etc. Un lugar confortable como su habitación, por ejemplo.

En los Centros, los servicios higiénicos (lugar donde se les suele permitir que se masturben o incluso a donde, con frecuencia, se les manda expresamente cuando lo hacen) normalmente no son un lugar apropiado porque están pensados únicamente para orinar y defecar y además, con frecuencia, no es precisamente un espacio confortable, limpio, etc.

Lo apropiado es que la persona con discapacidad pueda irse por sí sola y por propia voluntad a un lugar adecuado. Pero durante un tiempo puede llevarse a ese lugar, si empieza a masturbarse, una vez por la mañana y otra por la tarde.

Claro que la meta a conseguir es, si es posible, que sepa estar en los espacios públicos sin masturbarse y que aprenda a postergar el momento de la masturbación para cuando esté solo en su casa o en su habitación. El que tengan un espacio personal privado es, como hemos indicado, la situación ideal.

4.º Una vez en el lugar apropiado, no público, se le puede dejar a su libre albedrío, si es totalmente autónomo para llevar a cabo la conducta de masturbación.

Si necesita ayuda para ponerse cómodo y desvestirse parcialmente, por ejemplo, se le debe ayudar mientras se le dicen (con palabras y gesto de aprobación) cosas como: "te ayudo a ponerte cómodo y te dejo para que hagas lo que quieras...", "cuando acabes me llamas y te limpio y ayudo a vestir".

Cuando llame o haya acabado, si no es autónomo, es el momento de ayudarlo a limpiarse con naturalidad y a vestirse, con frases, como "muy bien", "me alegro de que lo hayas pasado bien".



Es el momento de decirle dos cosas: “ bien, veo que te has quedado a gusto” , “ ahora tienes que estar tranquilo” , “ atento” , “ hacer esto o lo otro” , etc.

5.º Como una de las metas es conseguir que deje de hacerlo en público, si lo hace en el centro durante actividades comunes y en espacios comunes tiene sentido que, una vez que le hayamos creado espacios íntimos adecuados y aprobado expresamente esta conducta, seamos más restrictivos con la conducta de masturbación hecha en lugares y tiempos sociales inadecuados.

Por ello, una vez que regrese a la situación pública, si vuelve a insistir en conductas de masturbación se debe:

- a. Decirle cosas como: “ ahora ya no, ya lo has hecho, lo acabas de hacer, ahora no, aquí no se puede hacer” .
- b. Distraerle con actividades.
- c. Ocuparle la mano con que se masturba.
- d. Sacarle del espacio público cada vez que lo intenta.
- e. Retirarle alguna recompensa o algún tipo de castigo, si puede entender la relación entre el hecho de masturbarse y hacerlo en público.
- f. Si la persona con discapacidad no es autónoma, cabría la posibilidad de vestirla de alguna forma que no pudiera acceder a los genitales (por ejemplo, con un body o algo así), pero siempre que esto no provocara otras conductas más indeseables.

Una opción intermedia sería usar solo este tipo de ropa para las situaciones más públicas, como el autobús, una sala de espera, un restaurante, lugares en los que esta conducta resulta socialmente más inadecuada.

Se trata de que aprenda a diferenciar unas situaciones de otras y a masturbarse con satisfacción en unas y a controlarse en otras.

Volvemos a señalar que la meta ideal que debemos intentar alcanzar, si fuera posible, no es solo que no lo haga en público, sino que aprenda a postergar la masturbación para cuando esté en horarios en los que de hecho está en su habitación, en casa o en el centro. Es decir, que aprenda a no interrumpir las actividades o tareas o trabajos comunes.



6.º Aprender a masturbarse mejor.

Si después de un tiempo (en torno a un trimestre de seguir las pautas anteriores) no se obtiene el resultado esperado y sigue masturbándose con mucha frecuencia y en momentos y lugares inapropiados, hay que plantearse si el problema pudiera ser que no sabe masturbarse de manera adecuada.

Si los familiares o tutor legal y el equipo de apoyo consideran que esta hipótesis es plausible porque efectivamente se acaricia de forma inadecuada y lo intenta una y otra vez, de forma compulsiva, sin aparente éxito, porque no consigue tranquilizarse y relajarse, pueden plantearse la posibilidad de ofrecerle una ayuda específica: darle instrucciones, si esto es posible, para que lo haga mejor.

El objetivo de este entrenamiento es que la persona con discapacidad que se masturba de forma compulsiva y reiterada se masturbe mejor y, por tanto, se masturbe menos, no se haga daño, esté menos obsesionada con este tema, tenga conductas sociales más apropiadas, se centre más en las tareas, actividades o trabajos, etc.

Modo de intervención posible:

- a. Para instruirle a masturbarse mejor, es necesario cumplir determinadas condiciones:
 - * Estas instrucciones no las darían la familia o el tutor legal.
 - * Las daría un profesional, a ser posible de su confianza y que sea aceptado por la familia o tutor legal.
 - * Solo sería posible hacerlo con el consentimiento del tutor legal o la familia y del equipo de apoyo.
 - * En ningún caso se trataría de masturbarle directamente, sino de darle instrucciones verbales que pudiera seguir, enseñarle un vídeo, etc. Es decir, con instrucciones y modelos que pudiera seguir.
- b. Debe tenerse en cuenta el lugar, los tiempos, la postura, el desnudo y la conveniencia de caricias suaves, rítmicas sobre el pene, sobre el glande o el clítoris y labios, etc. Si se emplean otros recursos debe ser siempre con el consentimiento expreso de familiares y tutor legal.

Nota: recuérdese que no se le incita a la masturbación, ni se le masturba, sino que, habiendo decidido la propia per-



sona con discapacidad intelectual masturbarse una y otra vez y haciéndolo mal, se le enseña a hacerlo mejor, para que no se haga daño, se masturbe menos, esté menos obsesionada, no moleste a los demás, etc.

7.º Ayudas médicas específicas.

Si el problema de esta conducta fuera socialmente importante, si la ocurrencia y compulsión de esta conducta fuera muy elevada y estereotipada y, sobre todo, si nada de lo anterior ha funcionado, podría tomarse en consideración una estrategia farmacológica, no agresiva y claramente reversible en los efectos.

Para ello se debe pedir ayuda a los servicios sanitarios para “sereñar” su deseo sexual y evitar las conductas compulsivas y estereotipadas muy frecuentes, pero siempre:

- ◇ Sin perjuicio de su salud general.
- ◇ No anulando, si fuera posible, su deseo sexual y otras conductas sexuales o, si fuera inevitable, haciéndolo de forma reversible y temporal.

4. El tratamiento de la Intimidad

Algunas personas con discapacidad necesitan ayuda para ir al servicio, vestirse, lavarse, afeitarse, rehabilitarse, etc. Es muy importante comprender que **“numerosas personas tienen acceso a la intimidad de estas personas”**. Estos hechos pueden provocar rutinas que, aunque con buena intención, tratan la intimidad con poco respeto: servicios en los que no se cierra la puerta, en los que pueden ser vistos por numerosas personas, sesiones de rehabilitación demasiado públicas, bromas y comentarios maliciosos o de mal gusto, pérdida objetiva de intimidad por exposición pública o semipública frecuente, aumento de situaciones de riesgo en cuanto a su seguridad, baños, duchas o dormitorios comunes sin diferencia de sexo, etc. Las personas con discapacidad pueden llegar a “adaptarse” a esta pérdida de intimidad y no manifestar el pudor que la mayor parte de la gente tiene. Este último hecho no debe verse como un logro educativo, sino como la **generalización de una falta de respeto y dignificación del cuerpo y la intimidad**. En una sociedad en la que tratamos el cuerpo y la intimidad de una determinada manera, tenemos que normalizar lo más posible a las personas con discapacidad, también en este campo.



Aconsejamos:

- ◆ Tener en cuenta las resistencias que puedan tener algunos usuarios respecto a las personas que los atienden, intentando ofrecerles ayudas por parte de las personas que acepten bien.

Es verdad que tiene perfecto sentido y es posible olvidarse de esta norma, y que tanto los varones como las mujeres ofrezcan ayudas con actitudes profesionales. Pero no es menos verdad que estamos en una sociedad en la que todos estamos acostumbrados a diferenciar entre "servicios para mujeres y servicios para varones", por ejemplo, para eliminar ciertas incomodidades y respetar el pudor y la intimidad entre los sexos. Parece razonable que, en la medida de lo posible, respetemos esto también con las personas que tienen alguna discapacidad.

Algunas personas pueden pensar que en los hospitales y centros especializados no se respeta esta norma, pero es preciso tener en cuenta que en las personas con discapacidad no se trata de ayudas esporádicas o temporales, sino que toda su vida cotidiana tiene este condicionamiento, que debe ser afrontado desde la mayor normalización e integración posible.

Lo mejor, **siempre que sea posible, es respetar las resistencias que los usuarios expresen, no obligándoles a recibir atenciones que requieren intimidad de quien no las deseen.**

Con esta medida **se trata de respetar el pudor y la intimidad** de los usuarios, a la vez que se garantiza una **mayor seguridad**. Estos son, de hecho, tocados por muchas personas y debe garantizarse por ello el principio de la seguridad y de respeto a la intimidad.

Este criterio no puede afectar a aquellos otros aspectos que se refieren a ayudas técnicas profesionales específicas: rehabilitadores, médicos, etc. Así es como de hecho ocurre en la sociedad en general.

Cuidar las situaciones de intimidad, de manera que no solo haya seguridad, sino un reconocimiento a la dignidad y al valor de la intimidad de estas personas. **Su cuerpo es suyo y su intimidad les pertenece.** En estas situaciones se deben evitar lugares abiertos, lugares con acceso de numerosas personas, observadores innecesarios, comentarios irrespetuosos, morbosidad, tiempo de exposición innecesariamente prolongado, etc.



5. Manifestaciones de conductas sexuales

Con las manifestaciones sexuales de las personas con discapacidad los profesionales se muestran inseguros y confusos. Con frecuencia adoptan formas de afrontamiento bastante diferentes.

Nos referimos a:

- a. Preferencias afectivas o sexuales de unos usuarios por otros, que puedan dar lugar a " aparentes noviazgos" : buscarse continuamente para estar juntos, decir que son novios, manifestar preferencias más o menos claras y estables, etc.
- b. Caricias corporales entre los usuarios, que puedan poner de manifiesto interés sexual, aunque no sean muy implicativas: darse la mano, acariciarse zonas corporales no erógenas, etc.
- c. Intentos de caricias en zonas erógenas, besos, abrazos, ponerse unos sobre otros, frotamientos, tocamientos, etc.
- d. Intentos de caricias a algunos profesionales o trabajadores, a los de prácticas, etc.
- e. Que dos personas se separen del grupo y permanezcan algún tiempo sin vigilancia y control, etc.

Los profesionales suelen tener claro que no deben llegar a tener relaciones coitales, ni a desvestirse, ni a acariciarse muy claramente los genitales, pero no tienen claros los límites y hay disparidad de criterio. Por ejemplo, ¿pueden acariciarse las manos, los brazos, etc., es decir, partes no claramente erógenas?: los profesionales suelen responder " eso sí" ; ¿pueden abrazarse o besarse?, ¿cómo pueden llegar a acariciarse? Ante estas preguntas es muy frecuente encontrar respuestas del tipo: " según y cómo" , " depende de entre quiénes" , " yo sería más tolerante, pero me da miedo" , " yo sería más tolerante, pero los padres no lo son" , " unos somos más tolerantes que otros" , etc.

El límite parece estar en el concepto **peligro**: si se trata de una relación considerada de riesgo. Por ejemplo, uno es " muy listo" y otro " mucho menos" , etc., entonces no debemos permitirlo. En la práctica la forma más evidente de controlar los peligros " es mantenerlos en público y a la vista, vigilados por uno de nosotros" . De esta forma, finalmente, se permiten más manifestaciones en público que en privado –puesto que en realidad no hay lugares privados, salvo los servicios–. Esto provoca otra consecuencia práctica: los que no tienen actividad sexual, algunos especialmente, se dedican a observar los intentos de los otros por tener algún tipo de conducta sexual. Se sigue así, en



la práctica, un principio contrario a la “normalidad” e integración: más permisividad pública y ausencia de privacidad.

En este campo se observa también una cierta tensión latente entre los profesionales:

- ◆ Porque ellos mismos no tienen claro cómo se debería actuar, cómo afrontar determinadas situaciones.
- ◆ Porque no todos los profesionales ven las cosas de la misma manera y a veces consideran que sus compañeros no actúan bien.
- ◆ Porque consideran que los padres son demasiado restrictivos en este campo y no confían del todo en ellos. De forma que no hay una verdadera comunicación con los padres en este sentido.

En líneas generales aconsejamos:

- a. Intentar favorecer que las manifestaciones sexuales tengan lugar en la intimidad, siempre y cuando no entrañen riesgos, etc. Por lo que debe plantearse la posibilidad de encontrar espacios de privacidad normalizados como, por ejemplo, habitación propia.
- b. Intentar conseguir que en público las manifestaciones sexuales no superen las que de hecho no se tienen o están mal vistas socialmente en ambientes normalizados, para favorecer el respeto y la buena educación en la medida de lo posible.
- c. Intentar consensuar criterios, como los que se indican a continuación:

6. Criterios más concretos

Entre los que asisten al centro y entre los residentes

- a. Cuando las personas con discapacidad acuden a un **Centro, pero residen con su familia**, hay que tener claro que el centro no es el lugar apropiado para hacer explícita la excitación sexual y para resolver las necesidades sexuales, en el caso de que estas se manifiesten. Las necesidades interpersonales, cuando se expresan en conductas que requieren intimidad, deben resolverse fuera del Centro, por lo que el trabajo con los padres o tutores legales es fundamental.
- b. En los usuarios que residen en los Centros: caso distinto es el de las **residencias**, en el que estas equivalen al hogar familiar. La organización de



estas depende mucho de la persona que las regenta y de quienes tutelan a las personas con discapacidad. En algunas residencias pueden darse condiciones para plantearse la posibilidad de que las personas con discapacidad –en la medida de sus posibilidades y deseos– dispongan de una organización de los espacios que les permita intimidad y privacidad, siempre con la evaluación y protección de tutores y equipo de apoyo.

Naturalmente, nunca se trata de incitar, fomentar, etc., actividades sexuales de uno u otro tipo, sino de que en cada caso, conforme a la biografía de la persona y con la evaluación de los tutores legales y los profesionales, se les permita conseguir el grado de integración y normalización que sea posible.

- c. El criterio general que debe establecerse **sobre lo que puede hacerse o no en público** es el **“criterio social”**.

Es decir, que más que intentar formular una casuística prolija y absurda sobre lo que se puede hacer o no hacer, se puede tomar como referencia el “criterio social”, lo que socialmente se considera “aceptable” en las instituciones educativas y residencias de adultos. Este criterio social tiene fronteras confusas y diferentes según las personas, pero es fundamental para la convivencia en un centro, de forma que todo el mundo se sienta respetado y no haya “escándalo” entre las personas con discapacidad, los profesionales y los padres.

En los siguientes apartados intentamos dar otros criterios generales, sin caer en este tipo de casuística.

Un criterio práctico es aceptar las manifestaciones de amistad y de preferencia sexual –ir de la mano, por ejemplo– que no impliquen –en términos sociales– una búsqueda de excitación sexual explícita, o que de hecho no la provoquen. No es fácil dilucidar dónde empieza la excitación sexual; pero es evidente que desde el punto de vista social hay situaciones que todo el mundo interpreta como búsqueda explícita de excitación, bien por la intimidad de las posturas adoptadas, por la explicitud de las conductas, o bien por la reiteración de las caricias en zonas corporales de inequívoco significado sexual.

- d. **Debe respetarse el “no”**, de forma que para que cualquier manifestación afectiva o sexual sea aceptada tiene que ser consentida por quien la recibe. Hay también que evitar cualquier posible situación de abuso basada en la fuerza u otra asimetría, como la edad, el nivel de desarrollo o la capacidad física. Toda persona puede decir NO cuando se le pide o se le ofrece una manifestación afectiva o sexual, y quien dice NO tiene siempre la razón.



Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

- e. Las personas con discapacidad que no tengan suficiente autonomía y adecuada socialización (por su tendencia a asumir riesgos, por ejemplo) **no deben ser dejadas solas, sin vigilancia**, en lugares apartados u ocultos del centro, salvo que se tenga la seguridad de que usan bien estos espacios y tiempos; es decir, que sabemos que tienen la autonomía y formación suficiente como para concederles un determinado grado de intimidad y privacidad.
- f. Se debe planificar el evitar **posibles riesgos**, si es que tienen alguna posibilidad de tener prácticas de riesgo, pensando no solo en el embarazo sino en las enfermedades de transmisión sexual. Plantearse el estado de salud de los residentes e incluir estos aspectos en los exámenes médicos y evaluar a las parejas que puedan tener prácticas de riesgo es fundamental. Permitir prácticas de riesgo supone una grave vulneración del principio de protección.

Conductas sexuales y afectivas con los profesionales

Los profesionales deben tener claro que, si bien deben ser tolerantes con los usuarios, no deben dar lugar a preferencias afectivas (hacia ellos o de ellos hacia las personas con discapacidad) que provoquen celos, confusión en sus respuestas (de forma que puedan hacerse ilusiones o sentirse confusos), prestarse como objeto de excitación o llegar a estimular de una forma u otra a las personas con discapacidad. Pueden y deben ser afectuosos, pero siempre profesionales y equitativos en el trato con todos. Ser profesionales, en definitiva, marcando los límites entre la relación amistosa y afectiva, y cualquier tipo de preferencia o estimulación de contenido sexual. Cuando esta se aprecie, deben marcarse los límites con claridad.

¿Qué puede hacer un profesional cuando le quieren implicar en un tipo de interacción afectiva o sexual? Esta es una situación frecuente, tanto por las carencias que muchas personas tienen como por el hecho de que los profesionales pueden resultarles muy atractivos. Con los alumnos de prácticas puede ocurrir lo mismo, incrementando el riesgo dada la juventud e inexperiencia de estos. Las personas con discapacidad pueden llegar a dar a los profesionales los roles, a la vez, según el momento, de padres, amigos y amantes.

Proponemos en este caso los siguientes criterios:

- ◆ Tener claro que es un profesional y que en cuanto tal no puede ser la persona que resuelva este tipo de necesidades a las personas con discapacidad. El rol del profesional es incompatible con el rol de amante,



amigo, madre, etc. Perdería su capacidad protectora y cuidadora y generaría celos y rivalidades difíciles de manejar.

- ◆ Ser muy consciente y responsable, no buscando el propio profesional alguna forma de satisfacción y, mucho menos, permitirse llegar a instrumentalizar o abusar de las personas con discapacidad.
- ◆ El profesional debe también reconocer un derecho propio: el derecho a decir NO, si alguna manifestación de este tipo le crea incomodidad. De forma que no tiene por qué ser condescendiente en este campo. En este aspecto precisamente tiene sentido una cierta diversidad entre los profesionales, porque dentro de la normalidad profesional caben diferencias individuales en la interacción con las personas con discapacidad. Pero ser muy condescendiente puede llevarles a cometer errores con otras personas.
- ◆ No dar lugar a situaciones o relaciones que puedan producir confusión en las personas con discapacidad. Definir bien la situación y el rol del profesional en ella, y marcar los límites de manera clara, si fuera necesario.
- ◆ Prestar atenciones y cuidados similares a unas personas u otras, sin diferencias que puedan ser entendidas como preferencias afectivas por las personas con discapacidad.
- ◆ Cambiar los profesionales de lugar, clase o actividad; o hacer que atienda otro profesional a quien parece obsesionado con uno de ellos; ello supone otra alternativa para dejarle claro que no se está dispuesto a este tipo de conductas o relaciones.

7. Las posibles parejas

La posibilidad de formar parejas es un derecho de las personas que debemos proteger, pero en el caso de personas con discapacidad intelectual no siempre es fácil la solución.

Además, hay **muchos tipos de parejas** y es frecuente que el concepto convencional de parejas no sea muy preciso en todos los casos:

- a. Por un lado, hay parejas de un día, una semana, un mes, etc.; hay algunos que dicen ser pareja, mientras el otro lo niega; en algunos casos pueden referirse a varias personas como su pareja, según el caso; pueden decirse pareja porque son amigos, etc. Sus expectativas pueden verse colmadas con estar juntos, ir de la mano, darse algún beso, etc. La diversidad es la regla y con alguna frecuencia no implican conductas sexuales muy explícitas.



Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

Algunas veces sus expectativas son muy irreales y poco tienen que ver con sus posibilidades.

Estas parejas también deben ser admitidas y protegidas, si es su manera de relacionarse, asegurándose de que ambos lo quieren, no hay manipulación o asimetrías y también que no llevan a cabo conductas de riesgo. Que estas parejas puedan ir más lejos en sus relaciones y en su desarrollo como pareja depende de sus capacidades y deseos, por un lado, y de la disposición de las familias y los tutores legales, así como de las instituciones en las que residen.

- b. Pero puede haber o llegar a formarse otros tipos de parejas que por su capacidad –mayor o incluso muy cercana a la llamada normalidad–, estabilidad en el tiempo, consentimiento mutuo, etc., cumplan condiciones para que los tutores legales o la familia y las instituciones las acepten y le presten apoyo. A estas parejas nos vamos a referir especialmente en este apartado.

Criterios que dificultan o impiden la formación de pareja

- a. Si uno rechaza al otro, es evidente que se debe enseñar al que insiste el **respeto al NO del compañero** que no desea esa relación. El “no” debe ser respetado y no deben permitirse situaciones que impliquen “acoso” o abuso.
- b. Si entre los dos miembros de la posible pareja hay **clara asimetría** de nivel de desarrollo o edad (especialmente cuando uno de ellos es menor), se trata de una relación **que debe ser desaconsejada** y, por tanto, se debe hacer lo posible para que no se dé. La asimetría en las relaciones es un factor de riesgo importante. No nos parece posible definir de forma operacional el grado de asimetría que hace la relación desaconsejable, por lo que la aplicación de este criterio dependerá, sobre todo, de las personas con discapacidad y sus tutores legales y la familia, así como de todo el equipo de apoyo.
- c. Si hay una **dominación del uno por el otro**, de forma que una de las personas con discapacidad es más bien pasiva, manipulada, dominada, engañada, etc., nos parece que debe analizarse la pareja con especial cuidado, para conocer: la voluntariedad de cada miembro, la capacidad para no dejarse instrumentalizar y los posibles riesgos.



Temas a plantearse si hay posibilidades de formación de pareja

- a. El profesional tutor y la persona con discapacidad deben plantear este tema, en primer lugar, a la familia o tutor legal, y seguir posteriormente el proceso de tutoría descrito en la guía.

Pero conviene comenzar por la familia o tutor legal para que:

- ◆ Conozcan que su hijo está viviendo este tipo de relación o de inicio de relación.
- ◆ Se planteen la forma de afrontar la situación, teniendo en cuenta todos los elementos biográficos de los hijos y de ellos mismos, porque estas parejas pueden tener las relaciones que los padres y profesionales de los que dependen les permitan tener. Este criterio es especialmente complicado, porque hay que tener en cuenta a los **interesados** (personas con discapacidad) y a las familias o tutores legales de ambos.

Entre las decisiones a tomar están:

- ◆ Si conviene o no que continúen con la relación, para lo cual deben estar de acuerdo los padres o tutores legales de ambos.
 - ◆ Si se les permite que estén más cercanos, como pareja, en algunos momentos, dentro del centro y fuera de él. Especialmente fuera del centro (por ejemplo, si los padres deciden salir alguna vez con ambos hijos, invitarles al cumpleaños, dejarles solos en casa, etc.).
 - ◆ Si se les da cierto grado de autonomía o no, si es que la pueden asumir. Por ejemplo, si van al Club de Ocio o no, si pueden llegar a hacer ciertas salidas solos o no, si tienen acceso a ciertos espacios de privacidad y dónde, etc.
 - ◆ Si hay alguna posibilidad de que asuman prácticas sexuales de riesgo y, en caso afirmativo, plantearse cómo evitarlas o cómo evitar los riesgos, con medidas eficaces.
 - ◆ Seguir el proceso legal previsto en aquellas medidas contempladas en la ley, como, por ejemplo, la vasectomía, ligadura de trompas, etc.
- b. Evaluar bien a cada miembro y como posible pareja y seguir el plan de vida descrito en esta guía estudiando los apoyos que necesiten y movilizándolo los recursos reales para que los reciban.
- c. Tener en cuenta que lo mejor puede ser enemigo de lo bueno.



Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

Por unas razones o por otras, numerosas parejas de personas con discapacidad se quedan de hecho en un camino intermedio hacia la integración y normalización: no pueden tener hijos, no pueden llegar a plantearse vivir juntas, no disponen de espacios de privacidad, no tienen actividad sexual coital, etc. Las dificultades pueden tener orígenes muy diversos:

- ◆ Limitaciones de uno o los dos miembros de la pareja.
- ◆ Forma de vivir el afecto y la sexualidad propia de uno o los dos miembros de la pareja, limitando sus demandas en uno u otro sentido.
- ◆ Rechazos o resistencias de los padres o tutores legales.
- ◆ Rechazo o resistencia de los profesionales.
- ◆ Rechazo de quienes gobiernan las instituciones.
- ◆ Rechazo social a la integración y normalización en este campo.

Esto no quiere decir que no tenga sentido para ellos el disfrutar de otros niveles de relación afectivos y sexuales. Buscar el equilibrio entre lo posible teóricamente y lo realmente posible es una obligación de los tutores y los profesionales, pero siempre preguntándose: **¿Cómo podemos avanzar hacia la normalización e integración, cómo podemos caminar, aunque sea paso a paso, poco a poco, en la buena dirección?**

8. El caso de los abusos sexuales, el acoso u otras formas de coerción o violencia sexual

Uno de los objetivos de la formación sexual y afectiva de personas con discapacidad es ayudarlas a protegerse de los abusos sexuales, el acoso, etc., y a no cometer estas conductas. Las frecuentes diferencias de edad y de nivel de desarrollo, junto a limitaciones en relación con el autocontrol o el respeto, hacen que los abusos sexuales puedan darse entre personas discapacitadas.

Por supuesto y lamentablemente los abusos sexuales de estas personas los cometen también personas "normalizadas", incluso familiares, amigos de la familia, conocidos, etc. Aunque los datos no son muy precisos, es seguro que las personas con discapacidad intelectual tienen más riesgo de sufrir abusos, acoso y coerción sexual.

Para prevenirlos conviene (López, 2000):

- ◆ Incluir este tema en los cursos de formación sexual para que las personas con discapacidad sepan lo que está pasando, y cuando abusan de ellas digan "No" o pidan ayuda posteriormente.



- ◆ Lo padres y tutores legales deben proteger, en la familia y en los diferentes contextos de la vida cotidiana, a sus hijos de estos riesgos. Donde no puedan protegerse y en la medida que no puedan protegerse por sí mismos, deben ser protegidos: saber dónde están y con quién. Hablar abiertamente de este tema y asegurarles que les creerán y les ayudarán incondicionalmente, etc.
- ◆ En los Centros debe también trabajarse explícitamente este tema, en el contexto de la formación sexual y afectiva, con todas las personas con discapacidad que puedan entender este problema, decir con cierta eficacia "No" y, sobre todo, buscar ayuda.
- ◆ En los Centros debe evitarse toda relación abusiva para obtener favores sexuales de los demás. Vigilar las relaciones entre personas de diferente edad o nivel de desarrollo, analizar las diferentes situaciones desde la perspectiva de la seguridad frente a los abusos e introducir los cambios que la garanticen.
- ◆ Si finalmente el abuso o el acoso o coerción no se ha podido evitar conviene afrontar abiertamente lo sucedido para que no vuelva a pasar y tener establecido el proceso de denuncia del agresor y de ayuda a la víctima y a su familia.

La intervención tiene que conseguir dos objetivos prioritarios: ganar en **seguridad frente a los abusos y otros riesgos asociados a la actividad sexual (embarazo, enfermedades de transmisión sexual)** y acercarnos a la **mayor integración y normalización**.

Anexo II. Contenidos fundamentales de la formación en relaciones afectivas y sexuales

Introducción

De forma breve señalamos una serie de contenidos en los que conviene sean formadas las personas con discapacidad intelectual. Estos pueden implementarse en los centros residenciales u ocupacionales.

La forma de implementación puede ser muy variable, con un formato de programa sistemático específico o dentro de un programa de formación más amplio, en grupos pequeños o de forma individualizada, por el tutor o profesionales del centro con formación específica. Las opciones son muy variadas;



pero lo más importante es que el programa colectivo o individual que se haga debe consistir básicamente en informaciones muy básicas aprendidas con **metodologías activas y con entrenamientos en habilidades**, para lo cual se pueden consultar algunos de los materiales citados, adaptándolos a las características de cada persona o grupo.

Lo que hacemos en este anexo es indicar algunos de los contenidos que no deberían faltar en un programa de formación.

Conviene hacerlo de forma lenta, por ejemplo, en una hora semanal a lo largo de 6 u 8 meses, procurando que vayan generalizando los aprendizajes.

No todas las personas con discapacidad intelectual podrán asimilar todos los conocimientos y entrenamientos que se proponen, pero todas tienen el derecho a aprender todo lo que sea posible de los aspectos indicados, condicionados únicamente por sus propias limitaciones, no por los prejuicios o resistencias de la familia o tutores legales, de algunos profesionales o de los gestores de los centros. **Esta formación debe considerarse un derecho básico de las personas que la familia o tutor legal y profesionales deben apoyar de manera decidida y eficaz.**

1. Conocimientos anatómicos y fisiológicos básicos

- ◆ Nuestro cuerpo es sexuado: semejanzas y diferencias entre hombres y mujeres.
- ◆ Anatomía sexual básica, poniendo énfasis en la externa y en los genitales.
- ◆ Fisiología sexual:
- ◆ Eyaculación, ciclo, menstruación y menopausia.
- ◆ Reproducción sexual y anticoncepción.
- ◆ Fisiología del placer sexual: deseo, excitación y orgasmo.

2. Las relaciones afectivas y sexuales

- ◆ Conceptos de familia, amistad, noviazgo, pareja y matrimonio.
- ◆ Afectos sexuales: deseo y sus orientaciones, atracción y enamoramiento.
- ◆ Afectos sociales: apego, amistad, cuidados y amor.



3. Las conductas afectivas y sexuales

- ◆ Las citas o cómo se puede quedar con alguien.
- ◆ La seducción.
- ◆ La aceptación, decir Sí, y el rechazo, decir NO, ante la petición de actividad sexual.
- ◆ El respeto al NO de las demás personas.
- ◆ Los compromisos en las relaciones.
- ◆ Los cuidados y el buen trato en las relaciones sexuales y afectivas.
- ◆ La ética de las relaciones amorosas.
- ◆ El derecho a la vinculación y la desvinculación: pareja, separación y divorcio.
- ◆ La masturbación.
- ◆ Las conductas sexuales como los besos, caricias y coito.

4. Los riesgos

- ◆ El embarazo no deseado y cómo evitarlo.
- ◆ Las enfermedades de transmisión sexual y cómo evitarlas.
- ◆ Los abusos sexuales y cómo evitarlos o afrontarlos.
- ◆ El acoso y cómo evitarlo o afrontarlo.
- ◆ La coerción y la violencia sexual y cómo evitarla o afrontarla.

5. Mis posibilidades y límites en las relaciones sexuales y amorosas

Esta parte debe hacerse necesariamente de forma individualizada conectándola con el proceso de planificación y tutorización individual, explicado en la guía.



Bibliografía básica

- COLECTIVO HARIMAGÜADA (1990). *Educación sexual*. Las Palmas. Cabildo Canario.
- LÓPEZ, F. (1995). *La prevención de los abusos sexuales y la educación sexual*. Salamanca. Amaru.
- _____ (2000). *La inocencia rota. Los abusos sexuales a menores*. Barcelona. Océano.
- _____ (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid. Biblioteca Nueva.
- _____ (2005). *Educación sexual*. Madrid. Biblioteca Nueva.
- _____ (2005). *Educación sexual de los hijos*. Madrid. Pirámide.
- _____ (2008). *Homosexualidad y familia*. Barcelona. Ed. Graó.
- _____ (2009). *Amores y desamores. Procesos de vinculación y desvinculación sexuales y afectivos*. Madrid. Biblioteca Nueva.
- LÓPEZ, F. y DEL CAMPO, A. (1997). *Programas de prevención de los abusos sexuales*: I: Padres; II: Educadores; III: Infantil; IV: Primaria; V: Secundaria.
- RATHUS, S. A.; NEVID, J. S. y RATHUS, L. F. (2006). *Sexualidad Humana*. Madrid: Pearson.



