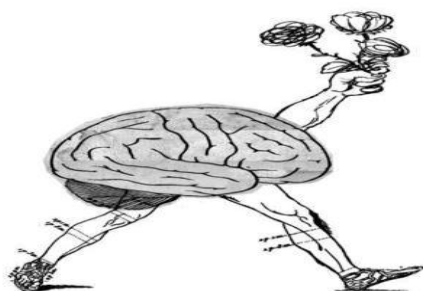


GUÍA DE ACOMPAÑAMIENTO EN EL DESPERTAR SEXUAL DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL

funciono diferente,



bueno, y qué?

Sara María García Amaya

Grado en Trabajo Social

Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación

Universidad de La Laguna

Curso académico: 2015/16

Tutor académico: Juan Octavio Hernández Cabrera

Convocatoria a presentar: Septiembre 2016

RESUMEN

Las personas con diversidad funcional se encuentran con múltiples barreras en todos los aspectos de su vida. Si además esta diversidad funcional es psicológica estas barreras aumentan porque estas personas son estigmatizadas y tratadas como niños/as. En cuanto a la vida personal o familiar, si los familiares quieren dar respuesta a un tema importante como la sexualidad de estas personas es casi imposible debido a que no hay casi recursos para dar respuesta. Por eso este trabajo al comprobar esta necesidad y después de realizar una revisión de la literatura e información disponible sobre la sexualidad y diversidad funcional intelectual dará respuesta creando una herramienta para facilitar este acercamiento a la sexualidad de sus familiares con diversidad funcional psicológica. Esta herramienta se centrará en la familia ya que, junto a la escuela, es una institución básica en el proceso de sociabilización y la finalidad será que los/as familiares normalicen la situación, vean que es una necesidad que se debe ayudar a cubrir y puedan darle una respuesta adecuada

PALABRAS CLAVE: Diversidad funcional, discapacidad, discapacidad intelectual, sexualidad.

ABSTRACT

People with functional diversity meet multiple barriers in all the aspects of their lives. If in addition this functional diversity is psychological, then these barriers increase because these persons are stigmatized and treated as children. As for the personal or familiar life, if the relatives want to give response to an important topic as the sexuality of these persons, it is almost impossible because of the lack of resources to give response. That's why this work, after verifying this need and realizing a review of the literature and available information about sexuality and functional intellectual diversity, will answer by creating a tool for to facilitate this approximation to the sexuality of their relatives with functional psychological diversity. This tool will be centered on the family since, in addition to the school, is a basic institution in the socialization process and the purpose will be that relatives normalize the situation, see that it is a need that must be supported to be filled and could give a suitable response.

KEY WORDS: Functional diversity, disability, intellectual disability, sexuality.

INDICE	Pag.
RESÚMEN/ABSTRACT.....	2
INTRODUCCIÓN.....	4
1. MARCO TEÓRICO.....	5
1.1 La diversidad funcional en las clasificaciones internacionales.....	5
1.2 La diversidad funcional intelectual.....	6
1.3 La evolución histórica frente al comportamiento social frente a las personas con diversidad funcional.....	8
1.4 Sexualidad y diversidad funcional intelectual.....	11
1.4.1 Salud sexual.....	13
1.4.2 Prácticas de riesgo.....	17
1.4.3 Mayor vulnerabilidad a los abusos, el acoso y la violación.....	17
1.4.3 Dificultades o factores que condicionan a la satisfacción de las necesidades afectivas y sexuales de las personas con diversidad funcional Intelectual.....	19
1.5 ¿Qué papel puede desempeñar el trabajo social en esta temática?.....	21
2. OBJETIVOS.....	23
3. METODOLOGÍA.....	23
4. RESULTADO.....	27
5. CONCLUSIONES.....	29
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	31
ANEXOS	
Anexo 1	

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación se trata de una revisión teórica sobre sexualidad y diversidad funcional, centrándonos sobre todo en la intelectual. Aunque sabemos que existen otros tipos de diversidades funcionales este documento se centrará en la intelectual, por ello sólo se ha definido esta. La finalidad u objetivo de esta revisión será crear un acercamiento a las familias que quieran conocer y ayudar a conocer la sexualidad de sus familiares con diversidad funcional intelectual, a través de una guía sencilla con nociones básicas sobre el tema.

Existen varias motivaciones que pueden llevar a realizar esta investigación, tanto para un futuro profesional como por inquietudes, al ser familiar de una persona con diversidad funcional intelectual, que hace que esta realidad resulte mucho más cercana, debido a que se empatiza más que si se tratara de una persona menos implicada. Es más sencillo conocer las necesidades de las familias y centrar el objetivo cuando estás directamente relacionada con este colectivo.

Son muchas las dificultades que pueden tener los/as profesionales en este ámbito ya que la sexualidad sigue siendo un tema tabú, por esto a la hora de poseer recursos se pueden ver con las manos vacías. A pesar de las mejoras en el ámbito jurídico en cuanto a diversidad sexual donde el movimiento LGTBI ha ido abriendo camino para que las demás diversidades corporales o funcionales tengan hueco en la sociedad como personas sexuadas queda mucho por hacer, por eso todo lo que se puedan hacer o crear los/as profesionales en este ámbito es necesario y bienvenido

En el marco teórico se expondrán las definiciones de lo que tratará el tema, y se desarrollarán los puntos que se han visto más interesantes para luego incorporar a la guía, además de esto habrá un punto donde se hace una pequeña puntualización de cómo pueden entrar los y las profesionales del Trabajo Social en este tema. En el objetivo se detalla cuál es el general y cuáles son los específicos de esta investigación. En la metodología, se explica cómo se ha conseguido ese objetivo y en resultados, se expondrá la guía que servirá de herramienta para las familias que deseen conocer sobre este tema. El punto final de esta investigación serán las conclusiones dónde se sintetizará todo lo que se ha recogido en este documento y se destacarán los aspectos más importantes, para así apreciar de forma más global los resultados del trabajo. Además, aparecerán los inconvenientes o aciertos que se hayan podido tener en la elaboración de la guía y se contará con la opinión personal de un participante potencial que nos brindará la posibilidad de conocer en primera mano su punto de vista sobre el tema investigado. El final de este documento será un anexo dónde se podrá encontrar la guía ilustrada en forma de díptico como ejemplo del resultado de esta investigación para las familias de las personas con diversidad funcional intelectual.

1. MARCO TEÓRICO

1.1 La diversidad funcional en las clasificaciones internacionales

Antes que nada y para entender mejor este trabajo debemos hacer una aclaración importante en cuanto a la terminología que se utilizará para referirnos al colectivo que vamos a estudiar y es que a lo largo de la historia han sido muchas las maneras en las que se ha clasificado a las personas con discapacidad, casi siempre otorgándole una connotación negativa a su situación. De Lorenzo (2007) asegura que las personas con discapacidad han logrado que a lo largo de la historia se vayan abandonando términos como el de *inválido/a*, *minusválido/a* o *discapacitado/a* para referirse a ellas y se adopten otros como el de *personas con discapacidad* o el más actual que se denomina *personas con diversidad funcional*. En este trabajo se utilizará el término “*diversidad funcional*” para referirnos a este colectivo y es que el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) que es una comunidad compuesta por personas con diversidad funcional de todo el mundo lucha por las personas con diversidad funcional, en el año 2005 vio que era necesario “*cambiar hacia una terminología no negativa sobre la diversidad funcional, y que esa propuesta parte exclusivamente de las mujeres y hombres con diversidad funcional*”(FVID,2005). Como una de las nociones básicas de este trabajo es ayudar a cubrir las necesidades de este colectivo siempre contando con ellos/as, y además creemos que este es un término inclusivo se utilizará el mismo a no ser que sea estrictamente necesario utilizar el de “*discapacidad*” en citas textuales o para explicar la clasificación e historia del término.

Como herramienta para clasificar las consecuencias de las enfermedades y sus repercusiones en la vida de la persona, en 1980 la OMS (Organización Mundial de la Salud) certifica la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). En esta clasificación se introdujeron los conceptos de deficiencia entendida como “*toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica*”, discapacidad como consecuencia de la deficiencia y estaba reflejada como “*toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano*”, y la minusvalía reflejaba una interacción y adaptación de la persona a su entorno: “*una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales)*”. Vaz, F. y Cano, M^a A. (s/f), explica la relación de estos términos con la siguiente secuencia que puede quedarse

incompleta o tener doble dirección: *“una enfermedad o trastorno específico (una infección en el periodo prenatal) da lugar a una deficiencia (lesiones cerebrales), las cuales a su vez darán lugar a una discapacidad (discapacidad para el aprendizaje) que determinarán la existencia de una minusvalía en la persona (incapacidad para cuidar de sí misma adecuadamente y disponer de autonomía en el medio social).”*

En el transcurso de los años esta clasificación tuvo muchas críticas y la OMS con el fin de corregir estas deficiencias inició un proceso para que los diferentes sectores implicados revisaran y participaran una nueva clasificación, en un principio llamada CIDD-2, que finalmente recibió el nombre de Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) *“que aporta un lenguaje estandarizado, fiable y aplicable transculturalmente que permite describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud, utilizando para ellos un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad, en la que dichas problemáticas sean la resultante de la interacción de las características del individuo con el entorno y contexto social”*. Esta engloba a todas las personas porque las posibles alteraciones de la salud no sólo tienen que sucederles a las personas con diversidad funcional si no que es una experiencia humana universal. Los principales objetivos de la CIF son facilitar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes; establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y la población general, incluyendo a las personas con diversidades funcionales; permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo; proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

1.2. Diversidad funcional intelectual.

Como ya se ha explicado anteriormente nos referiremos a este colectivo como personas con diversidad funcional, pero en este caso como se habla del concepto en sí y todavía la literatura no ha avanzado tanto, las definiciones según la CIF u otros órganos internacionales siguen refiriéndose a ellas como “discapacidad”. Tal como recoge la CIF, la discapacidad debemos entenderla como *“una expresión de la interacción entre la persona y el entorno; es un estado de funcionamiento de la persona más que una característica de la misma”*.

Aunque hay varios tipos, en este trabajo nos centraremos en la intelectual. Afortunadamente

en los últimos años el término de retrasado/a mental se ha sustituido por el de persona con discapacidad intelectual, superando otros conceptos que estigmatizan como imbecilidad, debilidad mental, subnormalidad, etc. Todos los términos, tanto el de “retraso mental” y como el actual “persona con discapacidad intelectual”, poseen una carga negativa, por el hecho de etiquetar a las personas. Una alternativa, posiblemente sea la aplicación de “diversidad funcional” propuesta por el Movimiento de Vida Independiente, más específicamente al colectivo que queremos estudiar podría ser “diversidad funcional intelectual” y lo proponen porque entienden que *“es la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana, y se pone énfasis en su diferencia o diversidad, valores que enriquecen al mundo en el que vivimos”*.

A pesar de esto y como tenemos que documentarnos y nombrar las clasificaciones internacionales a las personas con diversidad funcional intelectual en la CIF que los/as etiqueta o encasilla según sus funciones intelectuales. Barranco, C. (2009) clasifica las características que propone la CIF de este colectivo de la siguiente manera:

- ***“Discapacidad intelectual límite:*** *CI (Coeficiente Intelectual) igual o mayor a 70. Con apoyos adecuados socio ambientales las personas de este grupo pueden llevar una vida totalmente autónoma y normalizada, similar a la media de cualquier ciudadano y ciudadana. Por lo tanto, se incorporan a la educación en centros ordinarios; y finalizada la etapa escolar la mayoría se incorporan al mercado laboral; y transitoriamente, en algunos casos a centros de empleo. Sólo precisan de apoyos muy puntuales, hasta lograr su plena autonomía.*
- ***Discapacidad intelectual ligera:*** *CI de 50 a 69. Los apoyos están orientados a que las personas adquieran habilidades intelectuales y prácticas. También, a fomentar las interacciones sociales y las redes sociales en los subsistemas micro, meso y macro. Pueden llegar a alcanzar una independencia completa para el cuidado de su persona, para actividades prácticas y para las propias de la vida doméstica, aunque el desarrollo tenga lugar de un modo considerablemente más lento de lo normal. Las mayores dificultades se presentan en las actividades escolares y muchos tienen problemas específicos en lectura y escritura. La mayoría de los que se encuentran en los límites superiores del retraso mental leve pueden desempeñar trabajos que requieren aptitudes de tipo práctico, más que académicas, entre ellas los trabajos manuales semicalificado. En un contexto sociocultural en el que se ponga poco énfasis en los logros académicos, cierto grado de retraso leve*

puede no representar un problema en sí mismo.

- **Discapacidad intelectual media o moderada: CI. 35-49.** *Con apoyos específicos, este grupo puede aprender pautas simples de comunicación, hábitos elementales de salud, seguridad y habilidades manuales sencillas, pero no progresan en la lectura funcional ni en la aritmética. Además, de adultos, suelen ser capaces de realizar trabajos prácticos sencillos, si las tareas están cuidadosamente estructuradas y pautadas, sí disponen de tutores que les orienten y supervisen de un modo adecuado. Rara vez pueden conseguir una vida completamente independiente en la edad adulta, Por lo general, son físicamente activos y tienen una total capacidad de movimientos. El marco legislativo contempla su educación en centros ordinarios, con apoyos educativos específicos. Finalizada la etapa escolar la mayoría se incorporan a centros ocupacionales, y superada la etapa de adquisición de hábitos pre-laborales algunos casos se incorporan a los centros de empleo. Suelen necesitar apoyos puntuales para las actividades de la vida diaria, potenciar la conducta adaptativa y las relaciones con el entorno.*
- **Discapacidad intelectual grave o severa: CI de 20 a 34.** *Precisan de apoyos específicos para el aprendizaje sistemáticos de hábitos para la vida diaria y habilidades de comunicación. También, muchas personas dentro de esta categoría padecen un marcado déficit motor o de la presencia de otros déficits que indica la presencia de un daño o una anomalía del desarrollo del sistema nervioso central, de marcada significación clínica. El marco legislativo contempla su educación en centros ordinarios, con apoyos educativos específicos; y finalizada la etapa escolar la mayoría se incorporan a centros de atención y/o a ocupacionales. En la actualidad precisan de apoyos permanentes para las actividades de la vida diaria, potenciar la conducta adaptativa y las relaciones con el entorno.*
- **Discapacidad profunda o muy grave: CI menor de 20.** *Estas personas precisan de centros de educación específicos; acabada la etapa escolar, también de centros de atención. Este grupo puede aprender, mediante el entrenamiento de habilidades, la realización de las actividades de la vida diaria, tales como ducharse, vestirse, comer, comunicarse, relacionarse y ayudar a las tareas domésticas, entre otras, precisando de apoyos amplios y permanentes para las actividades de la vida diaria.”*

1.3 Evolución histórica del comportamiento social frente a la diversidad funcional

Las personas con diversidad funcional han venido sufriendo desde hace siglos diversas formas de segregación y exclusión, llegando a ser negados sus derechos o su capacidad para

ejercerlos durante largo tiempo. El resto de la sociedad les asignaba estereotipos negativos y se negaba a conocer realmente cuál era su situación, permitiendo y afianzando su segregación. Según Martínez, J. (s/f) a las personas con diversidad funcional se les percibía como personas infrahumanas, asimilándolas a animales o salvajes, además se les suponía un comportamiento dirigido por los instintos o necesidades más básicas y se les consideraba que eran incapaces de seguir las normas sociales.

Atendiendo al periodo histórico y siguiendo a Díaz, R. M^a (2003) podemos encuadrar las concepciones sobre la diversidad funcional en tres grandes periodos: la concepción demonológica, organicistas y rehabilitadores; y el siglo XX, en el que toma importancia las ciencias sociales. Con la irrupción del humanismo (podemos considerar este periodo en Europa desde finales del siglo XV hasta finales del XIX) se producen avances en la consideración hacia las personas con diversidad funcional, pasando de la idea de que la causa de la deficiencia es un pecado a que es una enfermedad. A este cambio contribuyen progresos en medicina, en ortopedia y en cirugía que ayudan a la descripción, clasificación e identificación de las distintas formas de discapacidad. En los siglos XVI y XVII, comienza a tomar relevancia la consideración de la herencia y el consumo de sustancias para explicar las causas de las deficiencias y ya en el siglo XIX coexisten dos líneas de comprensión de la deficiencia (mental): la biologicista y la social. En el siglo XX se producen cambios importantes desde las instituciones y centros públicos que comienzan a reconocer, legislar, clasificar, enseñar y a tratar a las personas con diversidad funcional desde una perspectiva normalizadora e inclusiva que lleva a entender que las personas con diversidad funcional tienen derecho a llevar una vida lo más digna posible. Según este breve análisis histórico de la concepción de las personas con diversidad funcional, se puede concluir que la diversidad funcional es un fenómeno presente en las personas y en las sociedades que ha ido variando.

En cuanto al tema que nos concierne en este trabajo que es la sexualidad y la diversidad funcional existen muchos prejuicios, mitos o tópicos en torno a este tema. Esto tiene demasiado peso y genera miedo y temores, tanto en las familias como en los/as profesionales que se encuentran en el entorno de las personas con diversidad funcional. Es importante conocer cuáles son, ya que, por estos temores las necesidades de las personas con diversidad funcional suelen silenciarse o no se le da la importancia que tienen y esto trae graves consecuencias como evitar y reprimir toda conducta en la que se aprecien connotaciones sexuales, limitando el pleno ejercicio de sus derechos. Según López (2002) los principales prejuicios, *“reforzados por la moral y legitimados por las leyes”* son los siguientes:

- Considerar que la sexualidad se reduce a genitalidad y a actividad coital. Todo el cuerpo es sexuado por esto no podemos reducir la sexualidad a los genitales. Existen muchas alternativas para experimentar placer y esto nos pasa a todas las personas, incluyendo las personas con alguna discapacidad.
- Reducir la función de la sexualidad a la procreación. Según el autor es sobre todo a las personas con diversidad funcional intelectual a las que no se les considera aptas para tener hijas/os, quedando de esta manera descalificados/as para pensar en la posibilidad de tener relaciones sexuales. Aparte de la procreación la sexualidad tiene otras muchas funciones como el uso placentero, la comunicación emocional, la expresión de ternura, la consumación del deseo, la expresión del cariño y los afectos interpersonales, la asociación con vínculos afectivos y la fecundación. Según el autor, *“cada persona, con o sin discapacidad, puede organizar su vida sexual y buscar las posibilidades que considere más apropiadas, en el respeto y la responsabilidad con el placer y el bienestar de las demás”*.
- Reducir la sexualidad al matrimonio. A pesar de la religión y de la organización social, la verdad es que el matrimonio es tan sólo una manera que tienen las personas de asociarse, y por supuesto que es posible tener actividad sexual sin estar casadas. Las personas solteras, casadas, divorciadas o viudas, con o sin diversidad funcional intelectual tienen derecho a gestionar su vida sexual a su manera, naturalmente teniendo en cuenta los criterios de salud sexual y siempre que sea consentido por las demás partes.
- La reducción a la heterosexualidad. Las dificultades que se encuentran las personas LGTBI con diversidad funcional intelectual son múltiples si además le sumamos el rechazo familiar o la no aceptación. Hay que tener muy presente que la orientación sexual es totalmente compatible con la salud, por ende, estas personas tienen derecho a reconocerla y de encontrar la forma de resolver sus necesidades básicas.
- La reducción de la sexualidad a un derecho de los varones. Como en todos los aspectos de la vida, partiendo de que vivimos en una sociedad machista heteropatriarcal este punto al igual que el anterior se complica si la personas con diversidad funcional es una mujer. Las madres y pares suelen ser más restrictivas con ellas y si se habla de sexualidad el problema aumenta, se les suele dar menos autonomía y privacidad, se siente miedo porque creen que son más vulnerables a la hora de sufrir abusos o violaciones con el peso añadido de un posible embarazo. Pero como en todo y siempre las mujeres deben tener los mismos derechos que los hombres, también en la sexualidad

De la misma forma Cobo, M afirma que *“pese a que las actitudes hacia la sexualidad han ido*

cambiando y han posibilitado una mejor comprensión de las necesidades sexuales, aún son frecuentes las falsas ideas y los mitos, ya sea por desconocimiento, por actitudes negativas hacia las personas con diversidad funcional, por valores culturales o por creencias erróneas:

- La creencia de que las personas con diversidad funcional no tienen deseos y necesidades sexuales: son seres asexuados o “niños/as eternos/as”*
- La consideración de la sexualidad de forma exclusiva como genitalidad*
- La intervención sexual sólo despierta su sexualidad dormida*
- Las personas con diversidad funcional tienen una motivación sexual “incontrolada” y una importante falta de control de impulsos (hipersexualidad)*
- Se subestiman las fantasías sexuales*
- El cuerpo de una persona con diversidad funcional no puede producir placer*
- La única satisfacción sexual a la que puede aspirar es la de satisfacer a su pareja*
- Temor a la transmisión genética de la lesión*
- El uso de medios accesorios para el placer es pecaminoso o degradante*
- La masturbación es una enfermedad o un vicio”*

La sexualidad es una necesidad y la consecuencia negativa de estos mitos y falsas creencias que giran en torno a la diversidad funcional es que este tipo de necesidades suele silenciarse, se considera peligrosa o innecesaria. Es la propia sociedad la que ha creado esta diferencia entre la sexualidad de las personas con diversidad funcional y la de las personas sin diversidad funcional, pero es cierto que todas las personas tenemos derecho a explorar, a sentir y a experimentar.

1.4 Sexualidad y diversidad funcional intelectual

Las personas con alguna diversidad funcional encuentran barreras día a día, si, además, se trata de una diversidad funcional intelectual el problema aumenta. Durante siglos y cómo ya ha sido desarrollado en el punto anterior, estaba generalizada una visión de la diversidad funcional que descartaba la posibilidad de que las personas con diversidad funcional pudieran vivir la sexualidad de una manera normalizada. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), *“la sexualidad es una fuente de placer, salud, bienestar, comunicación y comprensión que genera en las personas actitudes positivas ante sí mismas y ante las demás”*.

En la Declaración aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología,

WAS, el 26 de agosto de 1999, en el 14º Congreso Mundial de Sexología, Hong Kong, se recoge que todas las personas tienen derecho a sentir y explorar su sexualidad con total libertad y los siguientes derechos:

“1- El Derecho a la Libertad Sexual: La libertad sexual abarca la posibilidad de los individuos de expresar su potencial sexual. Sin embargo, esto excluye todas las formas de coerción sexual, explotación y abuso en cualquier tiempo y situaciones de la vida.

2- El Derecho a la Autonomía Sexual, Integridad Sexual y Seguridad del Cuerpo Sexual: Este Derecho involucra la habilidad de tomar decisiones autónomas sobre la vida sexual de uno dentro de un contexto de la propia ética personal y social. También incluye el control y el placer de nuestros cuerpos libres de tortura, mutilación y violencia de cualquier tipo.

3- El Derecho a la Privacidad Sexual: Este involucra el derecho a tomar decisiones individuales y conductas sobre la intimidad siempre que ellas no interfieran en los derechos sexuales de otros.

4- El Derecho a la Equidad Sexual: Este derecho se refiere a la oposición a todas las formas de discriminación, independientemente del sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o invalidez física o emocional.

5- El Derecho al Placer Sexual: El placer sexual incluyendo el autoerotismo, es una fuente de bienestar físico, psicológico, intelectual y espiritual.

6- El Derecho a la Expresión Sexual Emocional: La expresión sexual es más que el placer erótico en los actos sexuales. Cada individuo tiene derecho a expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión emocional y el amor.

7- El Derecho a la Libre Asociación Sexual: Significa la posibilidad de casarse o no, de divorciarse y de establecer otros tipos de asociaciones sexuales.

8- El Derecho a Hacer Opciones Reproductivas, Libres y Responsables: Esto abarca el Derecho para decidir sobre tener niños o no, el número y el tiempo entre cada uno, y el derecho al acceso a los métodos de regulación de la fertilidad.

9- El Derecho a Información Basada en el Conocimiento Científico: La información sexual debe ser generada a través de un proceso científico y ético y difundido en formas apropiadas en todos los niveles sociales.

10- El Derecho a la Educación Sexual Comprensiva: Este es un proceso que dura toda la vida, desde el nacimiento y debería involucrar a todas las instituciones sociales.

11- El Derecho al Cuidado de la Salud Sexual: El cuidado de la salud sexual debe estar disponible para la prevención y el tratamiento de todos los problemas, preocupaciones y desórdenes sexuales.”

Además, el autor López (2002) se centra en las personas con diversidad funcional y redacta estos

derechos específicamente para ellos/as:

“Derecho a la propiedad de su cuerpo

- Derecho a tener privacidad e intimidad*
- Derecho a recibir información y ayuda en el campo de la sexualidad*
- Derecho a relacionarse con iguales y a las manifestaciones sexuales propias de su edad*
- Derecho a explorar su cuerpo y sus posibilidades de placer sexualidad*
- Derecho a ser protegidos de toda forma de abuso sexual, acoso o violación*

Y si tienen capacidad para ello, con ayuda de los tutores, otros derechos fundamentales son:

- Derecho a mantener relaciones sexuales coitales o no coitales*
- Derecho a formar pareja*
- Derecho a elegir el estado civil que más le convenga*
- Derecho a tener o no prole”*

Según el autor, estos derechos relacionados con la sexualidad, podrán ser activados o no por la propia persona con diversidad funcional, pero deben ser, en todo caso promovidos por los/as tutores/as en la medida que sea posible su consecución, salvaguardando la ley, y teniendo en cuenta, en cuanto tutores/as, que comparten la responsabilidad sobre las consecuencias que su ejercicio conlleve. Por eso, aun cuando estos derechos deben ser la referencia a la que conviene acercarse siempre que sea posible

1.4.1 Salud Sexual

Dentro de la sexualidad es de vital importancia tratar el tema de la salud sexual entendida por la Organización Mundial de la Salud como *“un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia”*. Concretamente en las personas con diversidad funcional intelectual, según López, F. (2002) *“aunque lo ideal es la integración y normalización de las personas con este tipo de discapacidad, no se puede olvidar que este conlleva una serie de implicaciones muy importantes, que condicionan las posibilidades y formas de vivir la sexualidad y relaciones de pareja”*. El autor se refiere fundamentalmente a dos:

- *“Las limitaciones para decidir-juzgar “lo que es saludable y lo que es una conducta de riesgo o no saludable”, en relación con la conducta sexual.*
- *Problemas específicos más frecuentes en el campo de la sexualidad de las personas con diversidad funcional intelectual.”*

Según el autor, no tener en cuenta esta especificidad *“provoca un rechazo frontal de los padres, madres y educadores/as, conlleva problemas legales y coloca a las personas en condiciones de mayor riesgo”*. Aunque depende mucho del grado de diversidad funcional intelectual estas personas están en la situación de que están autorizados legalmente- normalmente por sus madres y padres-, y suelen depender mucho de éstos/as y de los/as educadores en la organización y gestión de sus relaciones sociales. Esto les lleva a no tener ninguna autonomía legal ni real para tomar ciertas decisiones que afectan a la conducta sexual o si se diese el caso, a la posible formación de pareja.

Para el autor, las personas que no tengan ninguna diversidad funcional intelectual, se organizan su vida sexual como quieren y pueden. En ellas una conducta sexual debe considerarse saludable de acuerdo a los siguientes criterios:

“a) Criterio del actor de la conducta o subjetivo: Subjetivamente viven la conducta como adecuada. Efectivamente no hay salud sexual si la persona se siente mal cuando tiene una conducta sexual. Lo que las conductas significan para la persona que las vive es fundamental y se convierte en un criterio necesario-una condición sine qua non- para la salud: si no la vive como saludable debe revisar su conducta o las condiciones que le impiden vivirla bien. No hay salud contra la persona, ni sin la persona sujeto de la conducta. Por ello no basta decir, por ejemplo, las conductas homosexuales son saludables, es necesario que quien las lleva a cabo las acepte como tal. Por otra parte, esta condición necesaria no es una condición suficiente. La persona puede no ser consciente de los riesgos que entraña una conducta o de su carácter destructivo. Por eso se deben tener en cuenta otros criterios. Es importante que las personas con retraso mental se sienten bien, acepten bien las conductas sexuales que de hecho tienen, pero no es suficiente; pueden estar limitados y llegarse a involucrar en conductas que implican graves riesgos o tener prácticas que en uno u otro sentido sean inadecuadas. Esta capacidad personal que supone una valoración en términos de salud y bienestar personal puede estar distorsionada; por ello, también en este caso, el que las personas discapacitadas deseen y se sientan bien con su actividad sexual es una condición necesaria, pero no suficiente. Por poner algunos ejemplos: una persona con retraso mental puede llegar a producirse lesiones con determinadas formas de masturbación, tener una falsa higiene que llegue a ser peligrosa, estar dispuesta a asumir prácticas de riesgo de embarazo, SIDA o

enfermedades de transmisión sexual.

b) Criterio de pareja: La pareja tiene que consentir también vivir como adecuada la conducta en la que la otra persona está involucrada. Por eso es necesario tener en cuenta lo que llamamos ética básica, ética de las relaciones interpersonales o ética amorosa

Esto es vulnerado con frecuencia por personas sin diversidad funcional y tiene grandes dificultades cuando se trata de discapacidades que implican retraso mental. Las personas con retraso mental pueden tener limitaciones a la hora de “darse cuenta” de cómo lo vive la otra persona, ponerse en su lugar, ocuparse de su placer, aceptar un NO, etc. Éstas dependerán del grado de diversidad funcional y de otras características personales, pero es evidente que hay que tener en cuenta estas posibles limitaciones y ayudar a que sean superadas, si fuera posible, o controladas por los tutores y educadores.

Naturalmente que no se trata de poner condiciones utópicas para casi todos y especialmente para las personas con diversidad funcional, sino de tener en cuenta con seriedad posibles limitaciones y no cometer errores con intervenciones no realistas. Por ejemplo, cuando se hace educación sexual de una persona con diversidad funcional también hay que trabajar la capacidad de autocontrol y para respetar el NO de las demás, cuando se les demanda una u otra forma de actividad sexual. O por poner otro ejemplo, no basta “dar luz verde” a determinadas prácticas, sino que es necesario saber las consecuencias que pueden tener sobre las demás. Ni siquiera basta como se suele pensar, que es suficiente evitar el embarazo no deseado en la pareja, hay que pensar que hay formas de intervención que controlan este riesgo, pero no otros.

c) Criterio científico o profesional: Los prejuicios de los y las profesionales son muy peligrosos a la hora de catalogar alguna práctica como no saludable o peligrosa, a la hora de hablar del sida o enfermedades está muy claro, pero cuando hablamos de las relaciones sexuales de personas con diversidad funcional. Por eso el autor expone que las profesionales tenemos un papel muy importante cuando se habla de criterios de salud: por un lado, se trata de superar falsas creencias que pueden llevar a las personas o a la pareja a vivir mal conductas que pueden ser, por su naturaleza, saludables, pero que las personas o la pareja viven de forma problemática (masturbación, sexo oral, conductas entre homosexuales, etc.) Por otro, se trata de hacer conscientes a las personas y a las parejas de que determinadas prácticas entrañan riesgos que deben ser evitados, conllevan destructividad o producen daño a los demás. Por supuesto, los profesionales debemos ayudar también a superar disfunciones sexuales y, sobre todo, a plantear la actividad sexual en un sentido positivo. Es decir, a educar para el bienestar y no sólo para evitar la enfermedad y los problemas. La salud no es únicamente la ausencia de enfermedad, sino también la

promoción del bienestar. También los padres, en cuanto tutores, y los educadores, deben plantearse la posibilidad de mejorar el bienestar de las personas con retraso mental y no únicamente evitar los problemas.

d)Criterio legal: La conducta que no está penalizada por la ley. Todo país tiene una serie de normas legales que afectan a algunas conductas relacionadas con la actividad sexual. Las personas normalizadas, salvo que los conocimientos científicos lo desaconsejen, son ellas mismas las que toman decisiones y se organizan su vida sexual, preservando su salud y teniendo en cuenta a las demás personas que implican. Normalmente se bastan a sí mismas para decidir lo que es saludable o no y, si tienen disfunciones, piden por sí mismas ayuda a las profesionales. En pocas ocasiones las conductas sexuales de las personas normalizadas vulneran la ley. De hecho, lo único que está legislado para ellas es que eviten el abuso, el acoso, la violación y cualquier forma que pueda provocar escándalo, como, por ejemplo, el exhibicionismo. En las personas con retraso mental el criterio subjetivo y el criterio de la pareja tienen limitaciones importantes porque están tutorizados legalmente- de forma que no pueden tomar ciertas decisiones por sí mismas, por ejemplo, la de esterilizarse-, y porque de hecho pueden tener, especialmente si el grado de retraso es importante, dificultades para tener criterios personales y de pareja sobre lo que no es saludable. En algunos casos, como el de la esterilización, ni siquiera los tutores pueden tomar la decisión por sí solos, debiendo recurrir a informes de especialistas y a la valoración de un juez.”

En el caso de las personas con diversidad funcional el criterio legal adquiere gran peso, y su dependencia de los/as tutores/as en la interpretación de todos los criterios de salud es muy grande, tanto más cuanto más severo sea la diversidad funcional intelectual. Además, en la práctica, cuando estas personas no tienen autonomía social-como suele suceder, dependen de las madres, los padres y educadores/as para poder estar en contextos y situaciones en las que puedan conocer, seducir, tener relaciones o formar parejas. Si, como ocurre con frecuencia, sólo tienen el contexto familiar y el del centro, es muy difícil que encuentren otras posibilidades.

Por tanto, dependen de los/as tutores/as y educadores/as en la definición de lo que es saludable para ellos/as, y en la posibilidad de tener o no la oportunidad de la interacción sexual con otras personas. Por eso es bueno que los/as tutores/as tomen conciencia de que en buena medida las personas con diversidad funcional intelectual pueden tener las conductas sexuales y de pareja que, por un lado, sus limitaciones les permitan y, por otro, aquellas que los/as tutores/as, los/as educadores/as y la sociedad en general les dejen. Antes de hacer educación sexual con las personas con diversidad funcional intelectual es necesario hacerlo previamente con los/as tutores/as y educadores/as porque en la mayoría de los casos son los/as que toman las decisiones más importantes en este campo.

Según López, F. (2002) es necesario que los/as profesionales trabajen con modelos de educación

sexual positivos que respeten los derechos de las personas con diversidad funcional intelectual, las actitudes y las conductas tanto de éstas como de sus familias y su entorno. Por ello, el autor propone como modelos de intervención el biográfico-profesional, que implica lo mencionado anteriormente además de ayudarles profesionalmente para que “normalicen lo más posible” la vida sexual de las personas con diversidad funcional intelectual.

1.4.2 Prácticas de riesgo

Según López, F. (2002) considera prácticas de riesgo, tanto las acciones en las que participa la persona con diversidad funcional intelectual, con independencia de si es víctima, agresor/a o simplemente se involucra voluntariamente con otra persona que consiente actividades sexuales que conlleven riesgos. En este caso destaca dos prácticas que suelen preocupan mucho a las familias:

- Embarazos no deseados
- Enfermedades de transmisión sexual

Las personas diversidad funcional intelectual pueden involucrarse en actividades sexuales de riesgo, por ejemplo, usando servicios de prostitución en los que no se usen medidas de precaución, relaciones coitales sin anticonceptivos con alta probabilidad de tener embarazos no deseados y/o enfermedades de transmisión sexual. A todo esto, se suma que las personas con diversidad funcional intelectual pueden sufrir abusos por parte de personas infectadas. En muchos casos se controlan los embarazos no deseados y se considera que ya se ha hecho lo fundamental, olvidando que se pueden generalizar otros problemas graves como pueden ser las enfermedades, para evitar esto, necesario ofrecer ayuda que generen prácticas seguras.

A las personas con diversidad funcional intelectual y a sus familias se les proporciona muy poca información sexual y a esto se suma la dificultad de estas personas para manejar con éxito estas informaciones. En efecto, las personas con diversidad funcional intelectual suelen tener menor información, menor consciencia de riesgo y menor capacidad para tener prácticas seguras, tanto por la falta de información y ayudas, como por su propia deficiencia.

1.4.4 Mayor vulnerabilidad a los abusos, el acoso y la violación

Según López, F. (2002) existen numerosas falsas creencias que favorecen el que las personas con diversidad funcional intelectual sufran abusos. Entre ellas se pueden destacar:

- *“Estas personas no son atractivas, por tanto, nadie se interesa por ellas sexualmente y no sufren agresiones sexuales.*
- *Los abusos son un problema muy difícil, nada se puede hacer salvo sobreprotegerlos*
- *No comprenden o no sienten el daño, por lo que es menos grave*
- *No pueden aprender nada sobre el tema”*

Estas falsas creencias, según López, F. (2002) hacen que las personas con diversidad funcional intelectual se encuentren con muchos problemas a la hora de poder tener relaciones y aparte de las anteriormente nombradas existen más específicamente estas:

1. *“Tienen menor poder de autonomía, dependen más de los demás en la organización de los contextos y actividades. Casi siempre están con otras personas de las que depende el que estén seguras o sufran abusos: familiares, amigos/as, vecinos/as, educadores/as y otros profesionales. Literalmente se puede decir que “están en manos de otros/as”.*
2. *Tienen menos capacidad de discriminación para darse cuenta de lo que intenta el/la agresor/a, de forma que son más fácilmente engañados/as, manipulados/as, etc. Le es más difícil conocer las verdaderas motivaciones de los/as adultos/as, discriminar las situaciones y las propias conductas abusivas. Diferenciar un contacto apropiado de uno inapropiado puede serles extremadamente difícil, sobre todo si el/la agresor/a les intenta confundir.*
3. *Tienen menos capacidad de defensa, de decir NO cuando algo no les gusta y, sobre todo, de decirlo con eficacia. Los/as abusadores/as suelen usar estrategias con las que sorprenden, engañan, seducen y finalmente les amenazan.*
4. *Se les ha educado para depender y confiar en los/as adultos/as, especialmente en el caso de los padres, educadores y otros/as adultos/as que entran en contacto con ellos/as.*
5. *Se les educa y aprenden que tienen que obedecer a los/as adultos/as con formas de disciplina autoritarias -sin explicarles el sentido de la norma- o de chantaje emocional-amenazándoles con retirarles el amor o los cuidados.*
6. *Tienen la curiosidad típica de las personas que no reciben información sobre la sexualidad: una curiosidad ingenua, que conlleva dificultades para discriminar los límites de la propia curiosidad.*
7. *Normalmente no han recibido formación e ignoran casi todo sobre sexualidad por lo que durante un tiempo es más probable que no sepan lo que está pasando, cuando se inicia un abuso. Esta falta de información les hace también más difícil comunicar el abuso que han sufrido. Así, se le condena a la ignorancia o al aprendizaje viciado a través de los propios*

abusadores.”

Por todo esto, puede que no se planteen que están sufriendo un abuso o que son partícipes, que no lo denuncien o que lleguen a considerarlo algo positivo. Suele ser más probable que ocurra si el abuso viene por parte de alguien que los/as trata bien. Con mucha frecuencia, se dan en un contexto de “afecto”, ofreciéndole al agresor o a la agresora atención, cariño, comprensión, premios de diferentes tipos e incluso placer. El agresor o agresora en algunos casos se percibe como un/a amig/a y esto hace más fácil la agresión.

1.4.5 Dificultades o factores que condicionan a la satisfacción de las necesidades afectivas y sexuales de las personas con diversidad funcional intelectual.

Aunque cada persona sea diferente y haya mucha diversidad en los grados y en el resto de limitaciones que pueden acompañar a esta diversidad funcional, todas ellas comparten en alguna medida dificultades para vivir la sexualidad de manera normalizada. Según López, F. (2002):

“a) Dificultades para acceder a contextos de interacción social normalizados:

- *Con frecuencia no tienen oportunidades para relacionarse con iguales en situaciones normalizadas, limitando su vida al contexto familiar y al de un centro especial. Incluso cuando están en contextos más amplios suelen estar muy controlados y vigilados para evitar supuestos riesgos.*
Por ello, las condiciones de socialización en general y, sobre todo, sexual, son muy carenciales, especialmente en relación con la oportunidad de interactuar con los iguales.
De hecho, algunos estudios reflejan que estos niños tienen menos juegos sexuales prepuberales de imitación, exploración, seducción, caricias, intentos de coito, etc.
- *Las familias, con la mejor de las intenciones, suele sobreproteger a los hijos con discapacidad y minusvalorar sus posibilidades de relación. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno y, lo que no es menos importante, un control mucho mayor de las conductas, especialmente las que se consideran peligrosas, como las sexuales.*
- *Ausencia de espacios y tiempos privados. No solamente tienen un entorno pobre en el que*

son muy controlados, sino que carecen, en muchos casos, de tiempos y espacios de intimidad, que impiden toda posibilidad de actividad sexual o les obliga a ponerla de manifiesto en público. Con ello le quedan dos posibilidades: la represión o el escándalo

- *Las dificultades objetivas y sociales- resistencias de la familia y de la sociedad-, pueden hacer difícil o imposible la formación de parejas y todo lo que ello implica. El siguiente diálogo refleja una de las resistencias más invalidantes: la consideración del discapacitado como “no sexual”*

b) Negación de educación y ayuda:

- *Negación de la educación sexual. A muchas de estas personas se les niega información sexual que pueden entender, y se les supone incapaces de tener cualquier tipo de relaciones sexuales y de pareja. Por ello no son informadas, ni educadas en un sentido positivo - recibiendo únicamente mensajes negativos y prohibiciones en relación a la sexualidad.*
- *Los modelos de observación- sus padres, otros adultos e iguales, y, sobre todo, los que aparecen en la televisión-, junto con la falta de educación sexual, les lleva con frecuencia a tener expectativas no realistas, especialmente en relación con la pareja. De hecho, no tienen la oportunidad de observar modelos cercanos que pudieran servirles.*

c) Déficit cognitivos, emocionales y conductuales:

- *Deficiencias cognitivas, como la dificultad mayor para generalizar, hacer aprendizajes flexibles, planificar el futuro, procesar la información, etc., hacen sus aprendizajes más lentos, más errores y más deficitarios.*
- *Deficiencias objetivas en las habilidades interpersonales y sociales, acrecentadas por una falta de promoción de éstas, pueden llevar a estas personas a conductas afectivas y sexuales inadecuadas, por defecto o por exceso. Saber decir sí y decir no, presentar quejas, piropear, citarse y tantas otras habilidades interpersonales, pueden estar muy limitadas, sobre todo si no hay un entrenamiento adecuado y reiterado.*

d) Algunas características de personalidad, como la posible labilidad emocional, baja autoestima, dificultades para el autocontrol, dependencia de los demás, lugar de control externo o creencia en que todo lo que sucede depende de personas que no controlamos o del azar, etc., pueden ser en buena medida resultado de cómo se les ha tratado a lo largo

de la vida o una característica propia que no ha podido cambiarse. Estas características, hacen más complicada la intervención y crean problemas de convivencia en los centros y con las familias. Las personas con diversidad funcional intelectual suelen tenerlo muy difícil si además se encuentran en centros muy especiales que casi funcionan como cárceles ya que lo que se acaba de describir anteriormente su suele multiplicar por dos por el efecto devastador de estos lugares.

- e) Los efectos de los medicamentos sobre las emociones y la sexualidad. Por unas u otras razones las personas con diversidad funcional suelen tomar más medicamentos que la población “normalizada”, sin que se tenga en cuenta su posible efecto sobre la sexualidad*

- f) La posible afectación de áreas vitales para las relaciones interpersonales y sociales, como se comentó al hablar de la definición: comunicación, habilidades sociales, cuidados personales, seguridad y salud, vida en el hogar, uso de la comunidad, ocio, etc.*

Ante todo esto y destacando *dificultades para acceder a contextos de interacción social normalizados* se puede afirmar que es muy importante la actitud de la familia de las personas con diversidad funcional intelectual, por eso la creación de esta guía dedicada a ellos/as. Porque en la mayoría de los casos son un referente y el principal apoyo de estas personas, así que si ellos/as están dispuestos/as normalizar la situación y a ayudar a sus familiares a tener una sexualidad segura.

1.5 ¿Qué papel puede desempeñar el trabajo social en esta temática?

En primer lugar, para conocer que es el Trabajo Social nos remontamos a la definición tras varias revisiones que han elaborado el Comité Ejecutivo de la Federación Internacional de Trabajadores/as Sociales y la Junta de la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social y la definen de la siguiente manera *“El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar”* en cuanto a la relación que pueda tener

esta temática con el Trabajo Social es cierto que la creación de esta guía puede ser una herramienta para que las/os profesionales puedan tener para proporcionarle a las familiares de personas con diversidad funcional y que además sean conscientes de la importancia que tiene la sexualidad en la vida de estas personas y poder derivarlas/os si fuese necesario a otros/as profesionales. Pero más concretamente se van a enunciar las funciones del/la trabajador/a social en relación con las familias de las personas con diversidad funcional según De Lorenzo, R. (2007):

1ª Funciones de atención directa.

Entre las de esta naturaleza y sólo nombrando las que nos interesa en esta investigación, cabe destacar las siguientes:

- Fomento de la integración y conexión de la familia en redes de apoyo social.
- Formación y potenciación de escuelas de padres y madres, como medios instrumentales que, mediante una permanente educación de adultos, facilitan y ayudan en el compromiso a este nivel.
- Asesoramiento y orientación. La orientación familiar (como objetivo, entre otros, de mantener el equilibrio familiar). Configurar personas <<autónomas>> ayudando mediante la información en los procesos de desarrollo personal de cada uno de los miembros que forman la familia.

2ª Funciones de dinamización comunitaria.

Entre las de esta naturaleza y sólo nombrando las que nos interesa en esta investigación, cabe destacar las siguientes:

- Colaboración en programas que fomenten la unidad de la familia, con la consecuente aceptación, respeto y consideración, valorando las diferencias.
- Sensibilización social, resultando evidente la importancia de los/as trabajadores/as en la dimensión familiar.

También existen dentro del trabajo social y la diversidad funcional las funciones de planificación y evolución de programas y esta resulta imprescindible para trabajar este tema en general, pero en

este apartado sólo me he centrado en las funciones que pude desempeñar con la familia tratando el tema de la sexualidad de alguna de la persona del núcleo familiar.

2. OBJETIVO

Objetivo General

- Conocer la realidad de la sexualidad en las personas con diversidad funcional intelectual.

Objetivos específicos

- Aportar información clara y sencilla a las familias sobre la importancia de la sexualidad en la vida de personas con diversidad funcional intelectual.
- Crear una herramienta básica que ayude a la familia de la persona con diversidad funcional intelectual a comprender su sexualidad.

3. METODOLOGÍA

Esta investigación se centrará en una revisión teórica a través de diferentes fuentes profesionales de primera mano: libros de textos, revistas sociales, guías, protocolos de actuación, artículos, etc. para conocer informaciones directas. El objetivo fundamental de esta revisión es identificar qué se conoce del tema, qué es importante y qué aspectos permanecen desconocidos para, por último, crear una herramienta que intente suplir una parte.

Como el objetivo de este trabajo es crear una guía para las familias de personas con diversidad funcional, me he centrado en investigar sobre los puntos que quiero tratar en dicha guía, estos puntos son los siguientes y los iré detallando a continuación:

1. Importancia y normalización de la sexualidad en la vida de las personas con diversidad funcional intelectual.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), *“la sexualidad es una fuente de placer, salud, bienestar, comunicación y comprensión que genera actitudes positivas ante sí mismo/a y hacia las demás personas”*. Aunque esta definición es bastante clara podríamos completarla con la de Cobo,

C. (2012), que la define de la siguiente manera *“la sexualidad debe considerarse como una parte integrante del desarrollo psicoafectivo y psicoevolutivo, por lo que el desarrollo íntegro de las personas conlleva la aceptación del ser humano como ser sexuado.”* Estas definiciones sirven globalmente tanto para las personas con diversidad funcional intelectual como para las que no, ya que como afirma Cobo, C. (2012) es la propia sociedad la que ha creado artificialmente estas diferencias. Las personas con diversidad funcional intelectual como personas que son, sus bienes más preciados son la libertad y la autodeterminación como personas y deberían contar con los mismos derechos que las demás personas. No existen particularidades eróticas en las personas con diversidad funcional intelectual, más allá de la diversidad erótica humana. Pero según esta autora si hay aspectos que impactan de forma importante en la sexualidad de estas personas y son la deficiente socialización humana y las derivadas del restringido acceso a un universo íntimo propio. Además, en el XIII Congreso sobre Sexualidad y según Escalera (1997 en Bermejo, 2010) uno de los acuerdos a los que se llegó fue que: *“la sexualidad es inherente a los seres humanos y no queda anulada en las personas con diversidad funcional intelectual. Para desarrollar con éxito la sexualidad de estas personas sólo es necesario educar la conducta de éstas de la misma forma que al resto de las personas y que para enseñar cualquier otro tipo de conducta”*

2. Cómo deben actuar las familias

El rol de la familia, sea cual sea su estructura, es el más importante en relación con las personas con diversidad funcional. López, F. (2006) destaca el rol de los padres y madres, ya que todos/as los/as niños/as tienen derecho a tener una familia que le ofrezca vínculos afectivos incondicionales. Según el autor las familias deben aceptar que las personas con diversidad funcional intelectual tienen derechos afectivos y sexuales y que pueden llevar a cabo conductas sexuales apropiadas. Asegura que no se trata de incitarles a tener determinadas conductas ni de prescribirles supuestas conductas sexuales apropiadas, sino de darles la oportunidad de interactuar con las iguales con la autonomía y grado de libertad que sean capaces de usar. De la Cruz, C. y Cabezón, O. (2006) *“es fundamental que las familias y profesionales proporcionen intimidad, independencia y autonomía.”* los dos autores consideran que es muy importante que la persona perciba que se respeta su espacio. Además, Ruíz (2011) *las familias, deben facilitarle autonomía e intimidad en su higiene y aseo, su independencia, ofrecer una educación emocional, establecer límites en el contacto y afecto, enseñar habilidades sociales y permitir que tengan relaciones y momentos de ocio.”* (Ruíz, 2011 en Marcé, 2013)

En cuanto a las familias como apoyo al desarrollo afectivo-sexual de las personas con diversidad funcional intelectual, según López, F. (2011) las madres y padres que apoyan el

desarrollo afectivo-sexual de sus hijos e hijas son aquellos que actúan como adecuadas figuras de apego, confiando en sus hijos/as, estimándolos/as y proporcionándoles afecto, son figuras incondicionales en sus cuidados y respetan la intimidad de sus hijos/as. Además, son modelos aceptables porque poseen un concepto profundo sobre el ser humano, valoran los vínculos afectivos y la intimidad, no hacen un trato sexista entre los hijos e hijas y expresan mutuamente sus afectos. En cuanto a el temor a que sus hijos/as puedan sufrir o ejercer algún abuso sexual estas madres y padres protegen de riesgos reales e imaginarios, responden abiertamente a las preguntas y se adelantan a los sucesos evolutivos más importantes, intentan no obsesionarse con perseguir una sexualidad saludable, hablan abiertamente de los riesgos y ofrecen ayudas, colaborando con la escuela, buscan ayuda dentro de esta o fuera, no ejercen maltrato sexual y aprenden a desvincularse sin hacer daño a los hijos e hijas.

Bermejo, B. (2010) sugiere, además, que para que los padres y madres tengan una actitud facilitadora estos deben estar atentos/a reconocer las primeras manifestaciones sexuales de sus hijos e hijas en el hogar y así dar seguridad y confianza a sus hijos/as para que expresen sus dudas en este tema. Con esta actitud los padres y madres pueden ofrecer explicaciones a lo que ellos/as preguntan adecuadas a su nivel de conocimiento y comprensión, no dan más información que la que demandan, les dicen siempre la verdad de forma concisa y clara, cuando no saben darles una respuesta en el momento en que ellos/as formulan la pregunta, comentan a sus hijos e hijas que necesitan tiempo para poder explicársela y no se olvidan de hacerlo en cuanto se haya elaborado la respuesta y consultan a profesionales en caso de tener dudas o detectar anomalías en las conductas de sus hijos e hijas.

Dentro de los fallos que comenten los padres y las madres o familiares cercanos/as de las personas con diversidad funcional intelectual, los/as autores expresan los siguiente:

López, F. (2006) un error frecuente es reprimir y perseguir la sexualidad de sus hijos e hijas, bajo el supuesto de que en ningún caso pueden acceder a conductas sexuales. Junto con la limitación de la posibilidad de autonomía, por una sobreprotección mal entendida, reduciendo su vida al contexto familiar y al centro o institución al que asisten, a pesar de que poseen cierto grado de autonomía que les permitiría asistir a ciertos lugares y asociaciones de ocio y participación en la comunidad.

Según Bermejo, B. (2010) las familias suelen caer en el fallo de reprimir las manifestaciones sexuales de sus hijos e hijas como si fuera algo sucio, no dejándoles hablar o preguntar sobre el tema, y si lo hacen les dan una respuesta incompleta o no adaptada para sus capacidades. Además, castigan o engañan sobre lo que les ocurrirá si realizan determinadas conductas sexuales.

3. Cómo deben actuar los/as profesionales

Según Cobo, C. (2012) *“nuestra intervención debe promover, ante todo, su felicidad y el mayor desarrollo posible de sus capacidades y autonomía”*. Promover un mayor conocimiento y manejo de las normas sociales mediante la educación y la normalización en la sociedad, a través de la inclusión sería una intervención apropiada.

Según López, F. (2006) los/as profesionales que intervengan en este tema no deben dejar a un lado sus creencias, opiniones personales, biografía personal, etc. Y tener muy en presente a la familia de las personas con diversidad funcional y a esta misma.

Además, considera que los objetivos principales de los/as profesionales son:

“a) Conseguir que las personas con diversidad funcional intelectual no corran riesgos, estén seguros/as y protegidos/as

b) Plantear cómo mejorar, si fuera conveniente y posible, la vida afectiva y la sexualidad de estas personas. Siempre aceptando la diversidad de cada uno/a., no creando problemas, sino afrontando los que ya existen y mejorar en positivo para conseguir un mayor bienestar.

c)Será de vital importancia el tratamiento de la intimidad y la dignidad de las personas para que éstas perciban que su cuerpo es valioso y digno, su desnudez protegida y su vida íntima preservada lo más posible.”

A estos objetivos podemos añadir el de los autores (García y De Dios, 2007 y Perdomo, 2013) que aseguran que los/as profesionales debe ser un/a referente y convertirse en una persona cercana y estable, que acompañe y apoye a la persona, en todas las etapas de su vida, especialmente en los procesos de cambio

A parte de los objetivos según López, F. (2006), las funciones de los/as profesionales según este mismo autor son: primero formarse en este campo, llegar a acuerdos entre ellos/as, con los/as padres y madres, con la dirección del centro y, por último, llevar a cabo la intervención educativa con las personas con diversidad funcional intelectual. Este asegura que el rol de los/as profesionales es muy importante porque cuentan con una “distancia profesional” que les permite plantear los temas con mayor profesionalidad, sin una implicación emocional tan fuerte como el de los/as familiares.

Según Cobo, C. (2012) en cuanto a la personalidad de los/as profesionales *“deben ser resolutivos/as, tener un pensamiento positivo y actitud proactiva, debe siempre abrir puertas que generan nuevas iniciativas familiares, no dar nada por sentado, evitar actitudes defensivas, proteger la intimidad y confidencialidad, ofrecer a las familias herramientas de resolución de conflictos y posibilidades de interacción con las familias, dejar espacio tanto para el diálogo como para los silencios y tener disponibilidad en la medida de lo posible”*. Además, los y las profesionales deben actuar como un apoyo en el que consultar sus dudas, temores, obtener información, más allá del propio rol profesional de cada uno/a: psicólogo/a, trabajador/a social, etc. y no caer en el error de tomar

decisiones sin contar con las personas. También deben promover la accesibilidad informativa adaptando las informaciones o recursos que existen a las personas que las demandan, utilizando modelos que con un soporte veraz y fundamentado dejando atrás opiniones subjetivas.

Perdomo, M. (2013) está de acuerdo con López, F. (2006) en cuanto a que los/as profesionales deben actuar como mediadores/as a lo largo del proceso y estar motivados/as para apoyar la vida sexual y afectiva de las personas con diversidad funcional intelectual. El objetivo básico y fundamental de su intervención debe ser siempre el bienestar de la persona, así es que su intervención tiene que estar al servicio de la persona y sus familias o tutores/as legales, ofreciendo conocimientos, evaluaciones precisas y apoyos profesionales.

Al igual que las familias los/as profesionales tienen muchas barreras a la hora de trabajar esta temática, Perdomo, M. (2013) asegura que tener expectativas muy altas con las familias es un error en el que caen muchos/as profesionales, no debemos olvidar que las personas cuentan con sus circunstancias personales, sociales, económicas, culturales, de formación, ideológicas, etc. Debemos trabajar conjuntamente con estas, adaptándonos a su situación. Los juicios de valor de los/as profesionales dificultan la intervención, la postura debe ser neutra y no utilizar un lenguaje complicado ni muy profesional porque complica la comunicación con las familias. Y por último, ver a las familias como adversarias en vez de trabajar de la mano es otra barrera y/o error con el que cuentan los/as profesionales.

4. RESULTADOS

Después de esta revisión el resultado de esta investigación y para cumplir con los objetivos, se ha creado esta guía que servirá de apoyo para las familias que necesiten conocer un poco más sobre la sexualidad de sus familiares. A continuación, se encuentra detallada que información va a tener esta guía, y en el anexo 1 se puede encontrar ilustrada y en el formato que se le presentaría a las familias.

“GUÍA PARA FAMILIAS: SEXUALIDAD Y DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL”

Todas las personas somos seres sexuados, por ende, las personas con diversidad funcional también. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como *“una fuente de placer, salud, bienestar, comunicación y comprensión que genera actitudes positivas ante sí mismo/a y hacia las demás personas”*. Es normal exprese necesidades en este tema o curiosidad y lo ideal es no reprimirlas haciéndoles creer que no deben sentir eso.

Aunque sé que la sexualidad es natural, me da miedo que puedan abusar de él/ella, ¿cómo debo actuar?

Todas las personas estamos expuestas a abusos y las personas con diversidad funcional no son una excepción. Es cierto que éstas pueden tener algunas limitaciones, por eso y siempre que sea posible la prioridad de la protección recae sobre las familias y educadores/as, pero siempre hay que intentar no tener prejuicios de que no puedan protegerse y que no puedan tener ningún grado de autonomía.

Es muy importante que como familiares tengamos claro que la sexualidad se puede dar en positivo para ellos/as también, además con información y la ayuda de profesionales es importante enseñarles poco a poco y en la medida de lo posible a discriminar situaciones que no sean positivas, a decir <<no>>, a sentirse propietarios/as de sus cuerpos y su intimidad, y por último, y en el peor de los casos si no se ha podido evitar el abuso que nos lo comuniquen a nosotros/as sin miedo ni tabúes para poder ayudarlos/as. Desde las familias es igual de importante y necesario preocuparse de que la actitud de las personas con diversidad funcional intelectual sea honesta como lo es el evitar demostraciones de oposición y miedo; siempre es mejor concederles el beneficio de la duda, en lugar de sobreprotegerlos/as

¿Con qué profesionales puedo hablar de este tema?

Lamentablemente, en nuestra sociedad quedan muchas puertas por abrir en este tema y no es habitual que las familias cuenten con servicios de asesoramiento especializado en materia de sexualidad. Pero puedes buscar apoyo en servicios públicos de información para jóvenes, mujeres o salud. En los centros educativos la sexualidad es ya una materia de especialización docente. Puedes hablarlo con los/as profesionales del colegio, instituto o centro donde se encuentre tu familiar con estas características. Debes tener claro que existen muchos prejuicios sobre el tema y que lo ideal sería que les ayuden a encontrar la solución más acorde al respeto a la libertad sexual de la persona con diversidad funcional intelectual. Si no es de este modo, mejor pregunta a otro profesional hasta que encuentres el adecuado, porque tener una sexualidad sana es natural y necesario también en la diversidad funcional.

¿Qué recursos existen? Recursos para familias y personas con diversidad funcional intelectual

Aunque es cierto que es un tema que debe tratarse con cuidado, las familias de estas

personas nos sentimos con las manos vacías al tratar este tema con nuestros familiares. No sabes con quién hablarlo o qué respuesta dar. Una buena salida es leer o ver artículos o documentos relacionados con el tema y que sean veraces. A continuación, presento una lista con material interesante que puede ser útil para un acercamiento:

-Documental “Yes, We Fuck”: Es un documental que quiere abordar la sexualidad en personas con diversidad funcional. La diversidad de la sexualidad, el sentido amplio de la belleza y la lucha por la independencia personal serán el objetivo de las historias que Yes, we fuck nos mostrará

-Mitología de la sexualidad especial: Es un grupo de Facebook donde casi todas las semanas cuelgan materiales interesantes sobre el tema, además es una buena oportunidad de conocer a otras personas que se encuentran en la misma situación y poder compartir experiencias.

Asociación “Sexualidad y Discapacidad”: Es una asociación a nivel estatal que presenta proyectos y realizan acciones dirigidas hacia las personas con diversidad funcional y a sus familiares además [www. Sexualidadydiscapacidad.es](http://www.Sexualidadydiscapacidad.es)

6. CONCLUSIONES

La presente investigación permite concluir que las personas con diversidad funcional intelectual son personas sexuadas y que por lo tanto la sexualidad es una realidad de todos y todas, con o sin diversidad funcional por lo que reconocerlo es un derecho. Son muchos los mitos y prejuicios que se encuentran alrededor de este tema y esto se convierte en una barrera para poder trabajar la sexualidad con las personas con diversidad funcional intelectual y su entorno. Esto es un problema ya que el sexo ocupa lugar prominente en esta sociedad, en particular los medios de comunicación y en la publicidad la sexualidad está muy integrada, pero a la vez es un tema tabú, así que la necesidad de la educación sexual se acrecienta en la medida en que las chicas y los chicos están cada vez más integrados. Se ha de fomentar la “educación sexual” para que todas las personas tengamos un mayor conocimiento sobre esta realidad, con o sin diversidad funcional, pero en el caso de este colectivo es más necesario porque al vivir de manera diferente tienen menos oportunidades para descubrir. Uno de los grandes problemas que encuentran las personas con diversidad funcional es el sentimiento de paternalismo y maternalismo que no deja libre a la persona experimentar por sí misma, ya que pueden tener miedo a que esta información implique el despertar de conductas sexuales. Otro problema es la falta de intimidad. Por esto es imprescindible una buena educación sexual tanto para la persona con diversidad funcional como para la familia, profesionales y su entorno.

Además, en este trabajo se ha contado con un participante potencial con diversidad funcional intelectual que ha podido ver de primera mano esta guía y aportar su punto de vista, que

resumimos a continuación:

- Las personas con diversidad funcional necesitan que se normalice la sexualidad para crear más espacios de ocio y compartir experiencias sexuales o amorosas con sus compañeros/as o amigos/as, en la esfera de la intimidad, intentando en la medida de lo posible no contar con la supervisión de familiares o educadores/as.

- Es fundamental que se hable con naturalidad sobre la sexualidad, tanto con los/as familiares como con educadores/as o las personas que los/as rodean día a día.

- Es importante que las familias sepan que todas las personas estamos expuestas a abusos sexuales y que sólo hay que educar y ayudar, en lugar de limitar una dimensión tan importante de la vida personal.

- Cree que una buena solución sería que la educación sexual de las personas con diversidad funcional intelectual cobre mayor importancia en los próximos años, mediante iniciativas encaminadas a acompañar en el despertar sexual a este colectivo.

Después de conocer esta opinión se puede asegurar que toda la teoría expuesta en esta investigación coincide con sus preocupaciones y que las acciones que se lleven a cabo deberían contar con estas ideas, comenzando principalmente en normalizar la sexualidad para todas las personas. Los/as profesionales que trabajen con este colectivo deben tener una formación previa para poder dar respuesta a esta problemática contando siempre con las familias y con la persona con diversidad funcional intelectual. Es muy importante respetar sus derechos, su libertad y proporcionarles información y recursos lo más adaptadas posibles a sus capacidades. Por todo esto un trabajo conjunto multidisciplinar sería una buena solución para aportar las mejores soluciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barranco, C. (2009). *Trabajo Social y Discapacidad. Teoría y Práctica*. La Laguna: Impresiones Drago.
- Bermejo, B. (2010). *Habilidades sociosexuales en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide
- De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Alianza Editorial.
- Díaz, R. M^a (2003) *Personas con discapacidad: una aproximación desde el Trabajo Social*. Sevilla: Aconcagua Libros.
- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Perdomo, M. (2013). *Sexualidad y afectividad en la discapacidad. La inclusión del entorno institucional en el modelo psico-afectivo-sexual*. Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias.

REFERENCIAS ELECTRÓNICAS

- Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud. Recuperado el 8 de Julio de 2016: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Cobo, C. (Coord) (2012). *Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad con discapacidad intelectual, trastornos del Aspectro Autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarias de centros residenciales* [versión electrónica]. Recuperado el 5 de Julio de 2016:
- Concepto de Salud Sexual según la OMS. Recuperado el 5 de Julio de 2016: http://www.who.int/topics/sexual_health/es/
- Concepto de sexualidad según la OMS. Recuperado el 5 de Julio de 2016: <http://aprendiendosexualidad.blogspot.com.es/2008/06/educacin-sexual.html>
- De la Cruz, C. y Cabezón, O. (2006). *Apuntes de Educación Sexual. Sobre la sexualidad de los niños y niñas con discapacidad* [versión electrónica]. Recuperado el 25 de Julio de 2016:
- Declaración Universal de los Derechos Sexuales. Recuperado el 20 de Julio de 2016: <http://www.espill.org/wp-content/uploads/2016/01/Derechos-Sexuales-1997.pdf>
- Declaration of Sexual Rights, Adopted in Hong Kong at the 14th World Congress of Sexology, August 26, 1999. Recuperado el 20 de Julio de 2016: <http://www.worldsexology.org/>
- García, M y De Dios, R. (2007). *Discapacidad intelectual y sexualidad: programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas* [versión electrónica]. Recuperado el 29 de Agosto de 2016: https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/publicaciones/Programa_educacion_sexual_en_discapacidad_intelectual.pdf
<http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishare-servlet/content/8089d36a-e0fa-434f-8f90-41215a8e9c68>
http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas_Discapacidad_Protocolo_sobre_relaciones_interpersonales_y_sexualidad_pdint.pdf
- López, F. (2006). *La educación sexual de personas con discapacidad*. Siglo Cero: Revista

- española sobre discapacidad intelectual, 37 (1), 217, 5-22. Recuperado el 8 de Julio de 2016 de: http://www.feaps.org/comunicacion/documentos/siglo_217.pdf
- López, F. (2011). *Educación sexual de los hijos* [Versión electrónica]. Recuperado el 9 de Julio de 2016: <http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/parentalidadPos2011/Docs/Ponencias/EducacionSexualEnLaFamiliaFLopez.pdf>
 - Marcé, A. (2013). *Desarrollo de la afectividad y sexualidad entendida como una dimensión más de la persona* [versión electrónica]. Recuperado el 25 de Julio de 2016: http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/T142_VD_tcm207-34382.pdf
 - Martínez, J. (s/f). *Discapacidad: evolución de conceptos*. Material online disponible en: http://campus.usal.es/~lamemoriaparalizada/documentos/pdf/martinez_perez.pdf
 - Portal del Consejo General del Trabajo Social. Recuperado el 20 de Julio de 2016: <https://www.cgtrabajosocial.es/DefinicionTrabajoSocial>
 - Vaz, F. y Cano, M^a A. (s/f). *Clasificación de las deficiencias, discapacidades y minusvalías*. Proyecto Iuvenalis. Recuperado el 8 de Julio de 2016: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Aunque sé que la sexualidad es natural, me da miedo que puedan abusar de él/ella, ¿cómo debo actuar?

Todas las personas estamos expuestas a abusos y las personas con diversidad funcional no son una excepción. Es cierto que éstas pueden tener algunas limitaciones, por eso y siempre que sea posible la prioridad de la protección recae sobre las familias y educadores/as, pero siempre hay que intentar no tener prejuicios de que no puedan protegerse y que no puedan tener ningún grado de autonomía.

Es muy importante que como familiares tengamos claro que la sexualidad se puede dar en positivo para ellos/as también, además con información y la ayuda de profesionales es importante enseñarles poco a poco y en la medida de lo posible a discriminar situaciones que no sean positivas, a decir <<no>>, a sentirse propietarios/as de sus cuerpos y su intimidad, y por último, y en el peor de los casos si no se ha podido evitar el abuso que nos lo comuniquen a nosotros/as sin miedo ni tabúes para poder ayudarlos/as. Desde las familias es igual de importante y necesario preocuparse de que la actitud de las personas con diversidad funcional intelectual sea honesta como lo es el evitar demostraciones de oposición y miedo; siempre es mejor concederles el beneficio de la duda, en lugar de sobreprotegerlos/as

2

¿Con qué profesionales puedo hablar de este tema?

Lamentablemente, en nuestra sociedad quedan muchas puertas por abrir en este tema y no es habitual que las familias cuenten con servicios de asesoramiento especializado en materia de sexualidad.

Pero puedes buscar apoyo en servicios públicos de información para jóvenes, mujeres o salud. En los centros educativos la



sexualidad es ya una materia de especialización docente. Puedes hablarlo con los/as profesionales del colegio, instituto o centro donde se encuentre tu familiar con estas características. Debes tener claro que existen muchos prejuicios sobre el tema y que lo ideal sería que les ayuden a encontrar la solución más acorde al respeto a la libertad sexual de la persona con diversidad funcional intelectual. Si no es de este modo, mejor pregunta a otro profesional hasta que encuentres el adecuado, porque tener una sexualidad sana es natural y necesario también en la diversidad funcional.

3