Carlos de la Cruz

Sexualidades que importan

Guía de Educación Sexual para familiares de personas con discapacidad intelectual



Sexualidades que importan

Guía de Educación Sexual para familiares de personas con discapacidad intelectual

Si existe un tema tabú en nuestra sociedad, sin duda es la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o trastornos del desarrollo. Pero lo más lamentable es que si lo sigue siendo es porque, probablemente sin quererlo y desde luego sin ser conscientes de ello, somos nosotros mismos quienes seguimos perpetuando esta situación. Y es que este tema nos incomoda, por lo que no es de extrañar que no encontremos nunca el momento de abordarlo.

Cuando tenemos que enfrentarnos a cuestiones relativas a su sexualidad con personas con discapacidad intelectual -la mayoría de las veces nuestros hijos e hijas, pero a menudo también otros familiares- un sentimiento suele paralizarnos: nuestra sensación de incapacidad. Pero lo cierto es que si dejamos de lado nuestros miedos, todos estamos capacitados para llevar a cabo esta tarea y lo único realmente dañino es eludirla. Evitemos que la sexualidad siga estando vedada a las personas con discapacidad intelectual. Es hora de romper este injustificable silencio. Hay que hablar de la sexualidad con estas personas y hay que empezar a hacerlo ya. Parafraseando al autor de este libro: hay tarea. Solo hay que poner un poco más de empeño.



Carlos de la Cruz Martín-Romo

Doctor en Psicología y Sexólogo. Director del Máster Universitario en Sexología de la UCJC y profesor y colaborador en otros másteres en la Universidad de Salamanca y en la UCM.

Técnico del Ayuntamiento de Leganés, con responsabilidad en las Áreas de Igualdad y Juventud. Coordinador de los progrmas de atención a las sexualidades para la comunidad educativa y de las asesorías de sexualidad para jóvenes y personas con discapacidad.

Vicepresidente de la asociación estatal <<Sexualidad y Discapacidad>>. Asesor de Plena Inclusión Confederación y colaborador de Plena Inclusión Madrid, FEDER, FEDACE, ASPACE, etc. Vocal de ADEPS (Asociación de Educación para la Salud).

Autor de «Atender y educar la sexualidad desde pediatría» (con Miguel Ángel Fernández Cuesta) (2008), «Construyendo sexualidades» (2010), «No le cuentes cuentos (2011) y «En el plural de las sexualidades» (con Natalia Rubio) (2012).

Sexualidades que importan

Guía de Educación Sexual para familiares de personas con discapacidad intelectual

Carlos de la Cruz Martín-Romo

Para Agustín y Mary, mis padres,
que algo (y bueno) han tenido que ver en todo esto

No hacen falta alas para hacer un sueño basta con las manos, basta con el pecho, basta con las piernas y con el empeño.

No hacen falta alas Silvio Rodríguez, 1986

ÍNDICE

PR	ESENTACIÓN	7
Agı	radecimientos	11
PR	ÓLOGO	13
1. P	OR AQUELLO DE NO REPETIR ERRORES	
	Lo sexual se educa Objetivos de una adecuada Educación Sexual El papel de los distintos agentes sociales	19 23 27 31 39
	CONOCERSE. ANTE LAS PREGUNTAS OS SILENCIOS	
2.1	Conocerse y conocer a los demás	53
2.2	Cómo responder a las preguntas y cómo hablar	57
2.3	Cuando no hay preguntas	65
	Conocerse con personas con grandes necesidades	
	de apoyo	69
2.5	Materiales y recursos. Hablando con otros hijos	73
	Inclusión y calidad de vida	77

3. ACEPTARSE. HOMBRES Y MUJERES, COMO TANTOS Y TANTAS

3.1	Identidad y orientación del deseo	83
3.2	Aprender a crecer. No son siempre niños o niñas	89
3.3	Tratando de evitar la sobreprotección (1)	
	Que puedan decidir	95
3.4	Tratando de evitar la sobreprotección (2)	
	Poner límites	101
3.5	Aprender a tener relaciones personales	107
	La consideración hacia personas con más	
	necesidad de apoyos	113
4. S	ATISFACCIÓN. APRENDER LA INTIMIDAD	
4.1	Intimidad para crecer	119
4.2	1	117
7.2	(en hombres y en mujeres)	125
43	Pautas de actuación ante conductas no adecuadas	131
	La masturbación en público como ejemplo	135
	Otras conductas, otros ejemplos	141
5 D	AAREIA HOOG V ARIJOOG	
5. P	PAREJA, USOS Y ABUSOS	
5.1	La obsesión por tener pareja	147
5.2	Antes las personales que las sexuales	151
	Cuando es difícil consentir	157
5.4	Prevención de abusos	161
6. (CONCLUSIONES	
Lo	que queda por hacer	171

PRESENTACIÓN

Sexualidades que importan, más que un libro, puede ser la llave que ayude a las familias a abrir una puerta que durante años ha permanecido cerrada, con el silencio consensuado y, consciente o no, de todos los que conformamos el entorno de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Quizá nada demasiado diferente a lo que ha venido ocurriendo con el resto de familias hasta hace bien poco. Padres y madres de ahora fuimos educados en unos años en los que hablar con ellos de sexualidad era algo inimaginable. Todos teníamos claro que «de eso» no se habla, porque «eso» era tabú. Fuimos socializados así, recibimos una información sexual limitada y, como secuela, nos queda el sonrojo cuando ahora nuestros hijos e hijas nos plantean preguntas. Sin embargo, las abordamos a sabiendas de que es preciso charlar con ellos, porque la información y la formación favorecen su crecimiento, su autoestima, su aceptación y la de los demás.

Lamentablemente, en el caso de las personas con discapacidad intelectual esto no es así. A día de hoy seguimos luchando contra muchos prejuicios y etiquetas, algunas de ellas en el círculo más íntimo y, la mayoría, en el entorno más amplio. La discapacidad nubla la pura esencia de la persona, a quien durante muchos años se ha considerado asexuada: los ángeles,

eternos niños, a pesar de verles atravesar las etapas de la adolescencia y la madurez.

El comprensible miedo de las familias ante algunas cuestiones y la sobreprotección de todos los que conformamos su entorno, perpetúan en el colectivo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo los mismos, si no más, tópicos y tabúes, que hace décadas vivimos como sociedad.

En un momento como el actual, en el que todos defendemos sin fisuras la autonomía, la autodeterminación y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sería incongruente no abordar la sexualidad como una parte fundamental de los derechos a defender para alcanzar esos objetivos.

La sexualidad es inherente al ser humano, desde el momento en que nacemos y lo largo de toda nuestra vida. Todos y cada uno de nosotros, al margen de nuestras capacidades, somos seres sexuados. Abordar la sexualidad es ahondar en quiénes somos, en el conocimiento de nosotros mismos, es trabajar la aceptación, la autoestima y adquirir actitudes y valores para disfrutar, para respetarnos y respetar a los demás.

Hablar de sexualidad no es solo hacerlo sobre las relaciones con uno mismo o con los demás, sino también de salud, de respeto o de la prevención de los abusos. En definitiva, es desarrollar la identidad sexual de cada uno y, para ello, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, necesitan contar con el espacio y apoyo de su entorno.

Esta nueva publicación del psicólogo y sexólogo Carlos de la Cruz, quien cuenta con una amplia trayectoria y experiencia en el ámbito de la discapacidad, puede servir de guía a las familias que quieren tratar con sus hijos cuestiones de sexualidad, aportando no solo información, sino también estrategias y habilidades para ello.

Desde **Fundación Gmp** y **Plena Inclusión Madrid** hemos querido apoyar la difusión de esta magnífica publicación, desde el conven cimiento de que las cuestiones que trata, contribuyen a nuestro objetivo final de facilitar herramientas a las familias para juntos seguir avanzando en el camino de la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Fundación GMP y Plena Inclusión Madrid

Agradecimientos

Aunque este libro está escrito en primera persona, debería considerarse una obra coral. De ahí mi agradecimiento a todas y cada de las personas que han acudido a alguna de mis sesiones sobre «Educación Sexual para familiares de personas con discapacidad intelectual».

Este texto es el resultado de todas ellas. Por eso considero que en el mismo han participado todas estas personas. Poco tiene que ver lo que conté en la primera ocasión hace más de veinte años con lo que ahora está aquí escrito. El discurso se ha ido modulando y construyendo con las miradas, la atención, con las preguntas, con las dudas, también con algún desplante, con los comentarios en voz alta y en los pasillos. Todo suma y, desde luego, todos aprendemos de todos.

Me gustaría que si este texto cae en manos de alguien que ha acudido a alguna de esas sesiones, en el Colegio María Corredentora, en Gil Gayarre, en AMAS Madrid, Aprocor, Grupo AMAS, Plena Inclusión (Madrid, Castilla León, Valencia, Andalucía y Extremadura), FEVAS, ATADES, ATADES-Huesca, Fundación Síndrome de Down, en el municipio de Los Realejos, Escola Leixa, CEPRI, Aucavi, Confederación ASPACE, FEDER y tantas otras entidades sienta que, con toda seguridad, en este libro hay algo suyo.

PRÓLOGO

Que alguien, a quien respetas y admiras, te pida que prologues uno de sus trabajos es un privilegio. Que, además, el autor lo haga conociendo mi tendencia a la valoración crítica, desde la ética y el escenario de los derechos sexuales, de todo aquello que sobre sexualidad se dice y se escribe, me permite suponer que estamos ante un trabajo que ha sido desarrollado con una profunda y cuidada mirada científica. Sin duda, es un trabajo que muestra una enorme vocación pedagógica y sin ningún atisbo de autocomplacencia, pues el autor mantiene una mirada reflexiva y crítica en todo momento.

Solo quien ha dedicado mucho tiempo de su vida a la observación y el estudio del tema de las personas con diversidad funcional y, concretamente en este trabajo, a las personas con discapacidad intelectual, tiene la posibilidad y el valor de mirar de frente a los problemas que este grupo de personas han de superar en su desarrollo sexual. Una mirada necesaria frente a tanta invisibilización como sufre este colectivo en muchos aspectos y, más aún, en todo lo referido a su sexualidad.

En este libro, nada del escenario biográfico de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es ajeno al autor. Ninguna de las vivencias, de cada guión personal e institucional, es eludida. Por más dificultades que seamos capaces de suponer y anticipar en cada una de ellas, el autor no solo las alude, sino que se pregunta y, en no pocas ocasiones —lo que es harto difícil—, las responde. Este proceso deliberativo que puede resultar simplista u obvio: aludir, preguntar y responder, no lo es tanto. Dar respuesta y abrir caminos a la comprensión no paternalista de la discapacidad intelectual no está al alcance de todas y todos. Posiblemente, no por falta de conocimientos y compromiso, sino por un exceso de cautelas. Lo que hace que, frecuentemente, nuestra mirada se focalice en las grandes dificultades y en la responsabilidad que se adquiere a la hora de gestionar emocionalmente el tránsito por los caminos de la sexualidad, la efectividad y la erótica de las mujeres y hombres con algún tipo de discapacidad intelectual, en vez de en las posibilidades de esos mismos caminos.

El planteamiento que Carlos de la Cruz nos ofrece sobre el derecho a la intimidad de estas personas, no hace mucho hubiese sido considerado demasiado osado, cuando no criticado por su «incómoda» proposición de abordaje. El manejo que nos propone de esta intimidad, su gestión y su lucha desigual con la prudencia protectora, que atenaza a muchas y muchos profesionales, familias e instituciones, resuelve no pocas incertidumbres de quienes deben gestionar estos espacios de intimidad, privacidad y autonomía.

La reflexión que realiza en su libro sobre otros aspectos como la autodeterminación, la sobreprotección, el consentimiento, la necesidad de relaciones personales, el mucho silencio y la poca información y educación sexual, etc., así como de otros aspectos más deleznables, como el abuso sexual, tendrán una continuidad en cada uno de los lectores, pues el libro ayuda a situarse ante la realidad de la sexualidad y a hacerlo sin los muchos miedos que nos atenazan hoy. Lo que además también es verdad en el caso de la sexualidad de las personas con más necesidades de apoyo.

Por último, cuando alguien a quien respetas y admiras te pide que prologues su libro que titula «SEXUALIDADES QUE IMPORTAN», solo queda poner todo el empeño en escribir un prólogo que le haga mínimamente justicia y proponga, a quien lo abra por estas páginas iniciales, poner su tiempo a disposición del autor para encontrar en este trabajo más certezas que dudas, más pasos hacia adelante que temores paralizantes y más ilusión que negligencia en la lucha por la dignidad de las personas con discapacidad intelectual.

GUILLERMO GONZÁLEZ ANTÓN

Médico y Sexólogo. Máster en Ética Presidente de la Federación Estatal de Planificación Familiar

> Vicepresidente de la Federación Española de Sociedades Sexológicas

> > Profesor de Epistemología y Ética en el Máster de Sexología UCJC

1.

POR AQUELLO DE NO REPETIR ERRORES

1.1 De qué hablamos cuando hablamos de sexualidad

¿Por qué faltan tantas familias cuando se convoca a una charla sobre sexualidad? Esa suele ser mi primera reflexión al comenzar algunas de las sesiones que imparto para familiares de personas con discapacidad. Es obvio que no todas acuden y que no todas las ausencias se explican por la dificultad del horario.

Muchos familiares sienten que este tema tiene poco o nada que ver con sus hijos e hijas o con su familiar. Por consiguiente, la palabra «sexualidad» no les convoca. De hecho, puede que hasta les provoque rechazo. La consideran algo inalcanzable o muy lejano de su familiar.

A todas las personas la palabra sexualidad nos evoca imágenes. Casi todas ellas apuntando en la misma dirección (en casi la *única* dirección). La que refleja, por ejemplo, las fotografías que ilustran la inmensa mayoría de reportajes en los que se habla de sexualidad en periódicos, revistas, medios digitales o televisión. Cuerpos jóvenes, guapos, turgentes, heterosexuales, chimeneas, playas, atardeceres... y en actitud de estar teniendo o de estar a punto de tener un coito.

Así las cosas, si alguien da por bueno que esas imágenes transmiten lo que es «la verdadera sexualidad» y después ob-

serva a su familiar con discapacidad, no es extraño que concluya que las personas con discapacidad intelectual no tienen sexualidad. Las percibe muy distantes de ese modelo.

De hecho, con la «Educación Sexual» sucede algo parecido y, por tanto, se generará el mismo rechazo. Se interpreta que el objetivo de la misma es tratar de aproximar a la persona con discapacidad, tanto como sea posible, a ese modelo. Hacer todo lo que se pueda para que se parezca a quienes salen en las fotos, tanto en la estética como en los comportamientos.

Como es obvio, ese objetivo se percibe como inalcanzable y, consecuentemente, como insensato. Lo que significa que, desde este paradigma, la Educación Sexual para lo único que puede servir es para provocar líos y acabar generando frustración.

Sin embargo, ni la sexualidad ni la Educación Sexual se limitan a esos marcos. Que se haya pensado así durante mucho tiempo o que aún sigan pensando así muchas personas, no lo convierte en cierto. Hace que el error sea más persistente y más necesario tratar de no permanecer en el mismo.

La sexualidad tiene que ver con todas las personas y este punto es innegociable. Por supuesto también con todas las que tienen discapacidad intelectual. Ser hombre o ser mujer significa ser (tener) sexualidad. En todas las etapas evolutivas, desde la gestación hasta la muerte. No puede ser de otra manera. Tenemos cuerpo, tenemos piel, genitales, hormonas, sensaciones, emociones, identidad (sentirse hombre o mujer), atracción, afectos, etc. Somos sexualidad.

¿Qué sucede con las relaciones sexuales? O, mejor dicho, con las relaciones eróticas. Pues que son una posibilidad, habrá quien sí las tenga, pero también habrá quien no. Sin embargo,

en ningún caso debiera considerarse que la sexualidad empieza a partir de las relaciones eróticas o que solo es importante si se tienen o se quieren tener relaciones. Son dos conceptos, uno la sexualidad que es intrínseca a la persona y otro las relaciones eróticas, que serán, como se ha dicho, una posibilidad y no una obligación o un requisito.

Es decir, que aunque una persona no tenga relaciones eróticas, eso no significa que no tenga sexualidad. Esto es ciencia y es indiscutible. Por cierto, esta aseveración no es exclusiva de las personas con discapacidad. Lo mismo sucede con el resto de las personas: hay quien tiene relaciones eróticas y hay quien no. ¿O es que acaso todas las personas sin discapacidad tienen relaciones eróticas?

Confundir sexualidad con relaciones sexuales es un error. Pero confundir, o limitar las relaciones sexuales al coito es nuevamente otro error. Por eso es preferible la expresión «relaciones eróticas» porque probablemente no induzca tanto a hacer esa equivalencia errónea.

Por relaciones eróticas, al igual que sexuales, deberían entenderse los coitos, pero también las caricias, las masturbaciones, los besos, abrazarse desnudos, compartir fantasías, etc. Es decir, todo aquello que se hace solo o en pareja con la idea de buscar satisfacción erótica (sexual).

Con este nuevo planteamiento también se desmonta la idea que simplificaba la Educación Sexual. Esa que la reducía a cómo aprender a tener relaciones sexuales y que, por consiguiente, solo la hacía necesaria para quien las tiene o las quiere tener. Esa idea que llevaba a pensar que muchas personas con discapacidad intelectual no la necesitan.

Sin embargo, con otros conceptos de sexualidad y de Educación Sexual más inclusivos, el planteamiento, además de ser mucho más sexológico y realista, no deja lugar a dudas: todas las personas con discapacidad intelectual tienen sexualidad y necesitan de Educación Sexual.

1.2 Los dos mitos más comunes

«Las personas con discapacidad intelectual son eternamente niños y su sexualidad es algo que si se despertara se desbocaría y se convertiría en irrefrenable». En este tema como en otros, la falta de información (y los silencios) propicia que se dé pábulo a creencias que carecen de todo fundamento.

¿Cómo va a ser posible que alguien pueda instalarse de manera definitiva en la infancia? Los años cronológicos avanzan de manera inevitable. Lo que significa que la infancia da paso a la adolescencia y después a la juventud y a la edad adulta. Sucede con todas las personas y también con los hombres y mujeres con discapacidad.

Es verdad que a las personas con discapacidad intelectual siempre se las percibe con más necesidades de apoyo o que, por sus limitaciones cognitivas, pueden dar a entender que están cerca de niños o niñas en algunos aspectos. Pero los hechos son irrebatibles. Si ya han entrado en la adolescencia o se ha superado, se ha dejado atrás la infancia. Lo cual no es ni bueno ni malo, es una cuestión de cumplir años.

Por supuesto que es fácil entender por qué tantos familiares de personas con discapacidad se quedan con esta percepción: «son como niños», «son como niñas». Más adelante, volveremos sobre este tema y las razones que lo justifican. Pero ahora

toca señalar una idea: mientras se les perciba como «si fueran niños», será más difícil entender su sexualidad y comprender sus necesidades. Verles así, les perjudica a ellos también en este aspecto. Se entienden mejor las necesidades sexuales de las personas jóvenes o adultas que las de niñas o niños.

El otro mito es casi como la otra cara de la moneda. Se pasa de percibirles como ángeles asexuados a potenciales diablos con una sexualidad desatada. Y si el primer extremo es un disparate, lo mismo sucede con el segundo: otro dislate.

En esta ocasión, este segundo mito provoca caer en la pereza de «mejor no hacer nada». Familiares y profesionales de personas con discapacidad intelectual acaban pensando: «hasta ahora no se ha trabajado el tema, no se ha hablado, no se ha permitido... y parece que no nos ha ido tan mal: no hay preguntas, no hay demandas, no hay sensación de malestar». La conclusión es obvia, lo mejor es dejarlo como está y seguir sin hacer nada.

Porque quien así piensa, cree que si la sexualidad se «despierta» casi con toda seguridad lo hará de manera desbocada o descontrolada. Como si de un demonio se tratara. Y que, por consiguiente, será toda una fuente de dificultades. Es decir que por hablar, por indicar o por permitir, aparece un problema donde antes no lo había.

Esa pereza se instala en las familias. Del mismo modo que también lleva mucho tiempo instalada en centros de personas con discapacidad: «Si no está roto no lo arregles». Sin embargo esa conclusión que parece tan obvia, esconde otro profundo error.

¿Por qué hay que presuponer que la sexualidad se despierta de manera desbocada? Más aún, ¿por qué hay que pre-

suponer que está dormida? De nuevo se confunde sexualidad con conductas sexuales o eróticas. Pero es que además no es cierto. No es verdad que las conductas sexuales se descontrolen en las personas con discapacidad intelectual. Ni siquiera es verdad que tengan más conductas sexuales que sus iguales, que gentes de edades parecidas pero sin discapacidad. La expresión «a todos les da por lo mismo», ha hecho mucho daño y ha alimentado estas ideas falsas.

Bastaría con comparar conductas de masturbación entre el alumnado con más de doce años de un colegio de educación especial con el alumnado del instituto de secundaria que tenga más cercano. No tengo el dato, pero sí la certeza de que habrá más conductas de masturbación entre los chicos y chicas del Instituto.

¿Por qué entonces se mantiene el mito? Porque el alumnado de instituto se cuida de que esas conductas se mantengan en su intimidad. De manera que la única forma de saber qué hacen o dejan de hacer es preguntándoselo a ellos. Sin embargo, no sucede igual con el otro grupo. El alumnado del centro de educación especial carece muchas veces de intimidad o de las habilidades para gestionarla. Lo que significa que las conductas de masturbación se acaban dando en la esfera de lo público y delante de otras personas.

Pero no es lo mismo que «se vea» más y que «se haga» más. De todos modos ni siquiera esto es lo importante. El miedo a las conductas eróticas, o a que se expresen con mucha frecuencia, tapa otro error mucho mayor: pensar que sin Educación Sexual se puede hacer una educación completa. Creer que sin contemplar la dimensión sexual de la persona se puede hablar de la persona en su integridad.

De nuevo todo resulta más sencillo y más sexológico con otro concepto de la sexualidad que vaya más allá de las conductas y con otra propuesta de Educación Sexual que se centre más en las posibilidades que en las dificultades.

Que haya mitos no es extraño, lo sorprendente es que algunos de ellos persistan tanto. Más aún cuando se supone que ya llevamos un tiempo tratando de combatirlos. Alguna estrategia deberíamos cambiar porque en algo nos debemos estar equivocando.

1.3 Lo sexual se educa

«La sexualidad no necesita educación». Esta afirmación que parece del siglo pasado, sin embargo sigue estando muy presente en el actual. Lo curioso es que en el siglo pasado esta afirmación tampoco recogía tanto consenso como se presupone.

Ahora no es el momento para abundar más en ello pero, como pequeña pincelada, baste recordar que desde 1928 se viene repitiendo la necesidad de la «Extensión de la Educación Sexual de forma sistemática». Así se recogía en las actas publicadas del primer Congreso de la Liga Mundial por la Reforma Sexual sobre Bases Científicas (Copenhague, 1928) y así lo asumió la correspondiente Liga Española que en ese momento presidía el Dr. Gregorio Marañón.

Hablar de la necesidad de la Educación Sexual, por tanto, no es novedad. Lo que empieza a ser más novedoso es negar su importancia. Es verdad que aún queda gente que mantiene esa idea, pero honestamente creo que cada vez son menos.

¿Hace falta explicar las razones que justifiquen la Educación Sexual en personas con discapacidad? La principal razón, y a partir de ésta se puede hablar de las siguientes, es que las personas con discapacidad intelectual, en lo sustancial, no son distintas del resto. De hecho, si se insiste en la idea de inclusión es precisamente por eso.

¿Qué significa? Que son las mismas razones las que justifican toda la Educación Sexual. Para jóvenes de instituto, para el alumnado de primaria, para niños o niñas de educación infantil, y, por supuesto, también para los colegios de educación especial.

¿Acaso es necesario justificar por qué hace falta educación? «Las personas con discapacidad tienen derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás» (Artículo 18.1 de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, Real Decreto Legislativo 1/2013). La Educación Sexual no puede, ni debe ser la excepción. O mucho me temo que nos estaremos haciendo trampas con las palabras ciudadanía, inclusión, integral, autodeterminación, etc. Educar y atender la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual es una cuestión de coherencia.

Pero, por si el sentido común no fuera suficiente, es también una cuestión de derechos. Un ejemplo, el artículo 25(a) de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad dice:

«Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población».

Bien es verdad que este y el resto del articulado competen a los estados, que son quienes han de adoptar las medidas pertinentes para asegurar que eso sea así y que las personas con discapacidad accedan en igualdad al resto a los programas y servicios sobre salud sexual y reproductiva. Pero no parece sensato que, en este y en el resto de temas, las familias se limiten a delegar, a felicitarse por los logros, y no asuman una tarea que también les compete de manera corresponsable junto con las administraciones (educativa y sanitaria, entre otras). La familia quiere y tiene que ser referente y no quedarse al margen.

Por otra parte, educar la sexualidad, atender y prestar los apoyos precisos, es también cuestión de ética y calidad de vida. ¿Es posible hablar de defender los principios de la bioética, autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia sin contemplar unos mínimos de Educación Sexual? ¿Es posible decir que se pretende mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o, dicho de otro modo, mejorar su bienestar emocional, sus relaciones interpersonales, su bienestar material, su desarrollo personal, su bienestar físico, su autodeterminación, su inclusión social y sus derechos, mirando para otro lado cuando se trata de hacer Educación Sexual?

No hay escapatoria, y es bueno que no la haya. Las personas con discapacidad intelectual necesitan Educación Sexual como el resto de personas. Hay tarea.

1.4 Objetivos de una adecuada Educación Sexual

Misma sexualidad, mismos objetivos. Ahora toca hablar de las personas con discapacidad intelectual y de cómo contribuir desde la familia a su adecuada Educación Sexual. Por eso es importante fijarse unos objetivos tan realistas como ambiciosos. Unos objetivos que habrán de ser idénticos a los que debieran perseguirse para cualquier otra hija, hijo o familiar.

Mal asunto si se va cambiando de objetivos en función de quien se tenga delante. Podrán ser distintas las estrategias e incluso cómo se traducen los logros. Pero el objetivo, el horizonte ha de ser el mismo. Otra vez que toca ser coherentes con la idea de inclusión y normalización.

La sexología lleva mucho tiempo reclamando que la Educación Sexual ha de trabajar en positivo. Que la sexualidad tiene más de posibilidades que de dificultades. Que la Educación Sexual debe considerarse como un agente de «promoción» y no únicamente como uno de «prevención». La Educación Sexual no es para cuando haga falta, la Educación Sexual hace falta.

Por supuesto que existen los embarazos no deseados, las infecciones y las enfermedades de transmisión genital, los abu-

sos sexuales y la violencia de género. Y, por supuesto, que la Educación Sexual contribuye a eliminar o reducir todo ello. Pero aun así (o precisamente por ello) el planteamiento debe ser en positivo.

Teniendo objetivos grandes y positivos también se previene. Pero si solo se pone el foco en la prevención... nos vamos a perder muchas cosas. Lo que es verdad para todas las sexualidades, también lo es para las personas con discapacidad intelectual.

Los objetivos, por tanto, son positivos y son fruto de planteamientos sexológicos y de mantenerse coherentes: conocerse, aceptarse y expresar la erótica de modo satisfactorio (De la Cruz, 2003). Mismos objetivos para todas las sexualidades, todas las etapas evolutivas y para trabajarlos desde todos los ámbitos: familiar, educativo, sanitario y ocio y tiempo libre.

De las estructuras (sexuación), se desprende la necesidad de aprender a conocerse. De saber más sobre cómo son y cómo funcionan los genitales y el cuerpo. Cómo pueden ser de iguales y cómo pueden ser de distintos. Fisiología de la reproducción, fisiología del placer.

De las vivencias (sexualidad), proviene la necesidad de aceptarse como hombre y como mujer, como homosexual, heterosexual o bisexual y en cada caso con sus múltiples plurales, posibilidades e intersecciones.

De la expresión (erótica), nace la necesidad de resolver esta de manera que resulte satisfactoria tanto para la persona como para la posible pareja o el entorno. Es decir que se genere bienestar a partir de los deseos, las fantasías o las conductas. Mismos objetivos desde la infancia a la edad adulta o para personas mayores, para personas con o sin pareja y con muchas o pocas necesidades de expresión erótica, objetivos compatibles con todas las orientaciones del deseo y con todo tipo de creencias. En definitiva, un mismo terreno de juego, el hecho sexual humano: sexuación, sexualidad y erótica. Y unos mismos objetivos: conocerse, aceptarse y expresarse de modo satisfactorio. A los que, dicho sea con insistencia, se puede contribuir desde los distintos ámbitos.

Conocerse

Un objetivo sobre el que nadie tiene dudas es el de «conocer el mundo que nos rodea» tanto como sea posible. De hecho está en la base de toda educación y es el principio sobre el que se asienta cualquier posibilidad de socializarse e integrarse en la comunidad.

Pues bien, en el mundo que rodea a las personas con discapacidad además de semáforos y pasos de cebra, colores, animales, letras, sonidos, etc., también hay genitales y cuerpos, besos y caricias, cuerpos embarazados y bebés, parejas homosexuales y heterosexuales... Muchas cosas que también se deberían conocer para poder entender y manejarse en esa sociedad en la que aspiramos a que se sienta incluido y le incluya.

Además, no olvidemos que el entorno de la persona con discapacidad intelectual es también su propio cuerpo, con sus reacciones y sus propias peculiaridades. Erecciones, menstruaciones, pechos grandes o pequeños, vello facial, vello corporal, erecciones espontáneas, pezones, lubricación, clítoris, eyaculación... ¿No parece razonable pensar que si la persona conociera más sobre sí misma se preocuparía menos? Por ejemplo,

ante una erección que no se entiende o ante un cuerpo que quizá no es exactamente igual en alguno de sus aspectos a los que se ven con frecuencia por televisión.

El objetivo es que aprendan tanto como sea posible, por lo que no hay razones que justifiquen el silencio. Nadie espera a que la persona con discapacidad pregunte por los pasos de cebra para tratar de explicarle que es por allí por donde se debe cruzar. Sin embargo ese mismo empeño no aparece cuando los temas tienen que ver con la sexualidad.

Se ha de conocer lo que interesa, pero también lo que se necesita. No es cierto que con las personas con discapacidad intelectual se deba hablar solo de lo que preguntan. Lo sexual no puede ser la excepción. También se necesita aprender. Además, el mero hecho de que no se pregunte tampoco se debería interpretar necesariamente como que no interesa.

Conocerse es conocer también las diferencias. Es aprender que se es único e irrepetible, como hombre y como mujer. Que no puede haber dos personas iguales y que nadie debería considerarse mejor o peor. Las personas con discapacidad intelectual naturalmente también necesitan conocer a los demás. Más aún cuando los modelos que se ofrecen desde los medios de comunicación e, incluso, desde los libros de texto, son los de personas sin discapacidad con los que a veces resulta difícil identificarse.

En los casos en los que las limitaciones cognitivas ponen las cosas más difíciles, se mantiene el objetivo. Naturalmente procurando que aprendan tanto como sea posible, justo igual que se hace con el resto de contenidos de enseñanza-aprendizaje. ¿O acaso solo se enseña lo que se aprende rápido y a la primera?

Por otra parte, si se tiene claro que la sexualidad no se reduce a los genitales ni que el «conocerse» apunta únicamente a informar sobre los mecanismos de la reproducción, es mucho más fácil entender que en las salas de estimulación multisensorial también se hace Educación Sexual. Cuando una persona con necesidad de apoyos extensos y generalizados aprende en estas salas a reconocer sus sensaciones interoceptivas y propioceptivas relajándose, despertando y desarrollando sus sentidos, está aprendiendo a conocerse. Se está haciendo Educación Sexual.

Aceptarse

Las personas con discapacidad intelectual también toman conciencia de que, básicamente, hay dos sexos y se identifican con uno de ellos. Perciben que hay diferencia en la anatomía pero que también la hay en los comportamientos, en los juegos, en las ocupaciones adultas, etc.

Es decir que, aparentemente, los hombres son y se comportan de una determinada manera y las mujeres son y se comportan de otra.

Todo esto se percibirá con mayor o menor rigidez en función del entorno, pero no se debe olvidar que, en cualquier caso, si el objetivo es aceptarse, se ha de contribuir a flexibilizar esa percepción. Se debe caminar en la dirección de que se puede ser hombre y mujer de muchas maneras y con muchas anatomías y, por supuesto, comportarse de muchas y parecidas maneras.

El trabajo por flexibilizar los géneros es algo que ya no es una novedad ni en las escuelas infantiles, ni en los colegios de primaria, ni en los institutos. Tampoco debería serlo en los colegios de educación especial.

Los géneros no deben considerarse compartimentos estancos. Lo habitualmente considerado como masculino y femenino, en rigor, no es exclusivo de hombres o de mujeres. Por tanto, debería ofrecerse y aceptarse en todas la personas. El binarismo, hombre-masculino-heterosexual y mujer-femenina-heterosexual no es una buena idea y no se ajusta a la realidad. Tampoco a la de las personas con discapacidad intelectual.

El primer paso para aceptarse es sentirse querido. Es decir, con la seguridad y el apoyo de la familia o de quienes hagan ese papel. El segundo paso será sentirse parte del plural de las sexualidades y ni superior, ni inferior al resto. Por supuesto el reto es grande, el trabajo mucho y, aunque difícilmente se pueda lograr este objetivo plenamente, sin duda merece la pena: personas con discapacidad intelectual contentas de cómo son y percibiendo que se las quiere y se las valora como tales.

Probablemente este objetivo sea el más complicado. Ahora no basta con el empeño de los familiares o del centro educativo. Toda la sociedad educa y en este sentido los medios de comunicación son muy tozudos en ofrecer unos únicos modelos de hombres y mujeres como modelos ideales que distan mucho de la realidad de las personas con discapacidad.

Eso significa que hay tarea. Si el objetivo es que todas y todos se consideren parte del plural de las sexualidades, además de transmitirles que se le acepta es preciso que se les transmita la misma consideración. Por ejemplo, no tratando a la persona adulta con discapacidad como si fuera un niño eterno y ofreciéndole modelos mucho más plurales, menos capacitistas, sin la obligación de la pareja o la heterosexualidad, con cuerpos no normativos, etc.

Satisfacción

«No hay salud, no hay satisfacción sexual ni sin, ni contra la persona. Nada es adecuado y saludable si la persona no lo vive como tal» (López, 2011). Lo que es completamente cierto para todas las personas, y también para las personas con discapacidad.

Cuando se habla de la expresión erótica solemos afirmar que puede tener múltiples expresiones y todas ellas estarán mediatizadas por el conjunto de valores y creencias de la persona, así como por sus deseos, expectativas, miedos, ganas de aventura, etc.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, además tenemos que hablar de si existe o no la posibilidad de acceder a espacios de intimidad e incluso a entornos en los que poder conocer y relacionarse con gente.

Es importante subrayar que la erótica y la satisfacción pueden presentarse de muchas maneras. Cogerse de la mano puede resultar francamente satisfactorio y suficiente para algunas personas, del mismo modo que otras reclamarán masturbarse o algún otro tipo de práctica individual o compartida.

En cualquier caso, el objetivo es que la persona se sienta satisfecha con sus muchas o pocas prácticas eróticas, sean éstas las que sean. Lo que no ha de interpretarse como que valga todo. Solo vale lo que es deseado y lo que no perjudica. Satisfacción debe interpretarse como bienestar.

La erótica tampoco debe convertirse en una obligación. Tan legítimo es tener deseo de masturbarse, por ejemplo, como de no hacerlo. Si bien en ambos casos se ha de procurar que tengan la información y la intimidad precisa para que cualquiera de las dos opciones (cada una con sus matices) pueda ser libre.

Algo parecido sucede con las relaciones personales. Muchas personas con discapacidad quizás no lleguen a tener ningún tipo de relación erótica. Pero, sin embargo, todas necesitan aprender a relacionarse con los demás. Necesitan espacios y tiempos para interacciones. Las relaciones personales son imprescindibles.

Y un último recordatorio: la satisfacción no se logra con la mera realización de una determinada práctica erótica, ya sea masturbación o una práctica en pareja. La satisfacción se consigue si esa práctica se acompaña de las circunstancias adecuadas y se realiza en determinados contextos. Lo que significa que cada persona con discapacidad intelectual tendrá que aprender a escuchar sus deseos y, a partir de ahí, propiciar las circunstancias y condiciones más favorecedoras.

1.5 El papel de los distintos agentes sociales

Puede que hace unos años tuviera sentido discutir sobre quién debería encargarse de la Educación Sexual. Sin embargo ahora es un debate que carece de sentido. Sobre todo si se asumen planteamientos y objetivos ambiciosos y se abandona la idea de que la Educación Sexual consiste (únicamente) en transmitir informaciones sobre la reproducción y las relaciones sexuales o eróticas.

Para educar hace falta que se impliquen muchos agentes sociales. La educación no es solo competencia de la escuela. Educa la familia, los medios de comunicación, los profesionales del ámbito no formal, el voluntariado etc. Y esto, que es verdad para todas las personas y en todo lo relacionado con la educación, también lo es para las personas con discapacidad intelectual y la Educación Sexual.

Se educa cuando se presta atención y cuando se mira hacia otro lado, con lo que se dice y con lo que se calla, con permisos e indicaciones o con castigos y malas caras. También se educa con los ejemplos, con los comentarios y las respectivas risas, desprecios o alabanzas. Se educa con los comportamientos propios y con el modelo o modelos que se ofrecen. En definitiva, no es posible no educar.

Siempre se educa, ahora bien no siempre se hace en la misma dirección. Exagerando diríamos que o bien se camina en la

dirección de enseñar que lo sexual es algo íntimo (que es legítimo y de lo que se puede aprender) o bien que es algo prohibido (que se debe ocultar y de lo que es mejor no hablar).

Por consiguiente, si la pregunta ya no es quién educa, lo que toca ahora es que cada cual asuma las tareas que le corresponden y tratar de caminar todos en la misma dirección, ya que al fin y al cabo a todos nos preocupa la misma persona y compartimos los mismos objetivos. Contribuir a que la persona con discapacidad intelectual aprenda a conocerse, a aceptarse y a expresar su erótica de modo satisfactorio se puede hacer desde todos los ámbitos.

Hay tarea para los profesionales, el voluntariado, las familias y las organizaciones. Además de para los medios de comunicación y toda la sociedad en su conjunto. Misma preocupación, mismos objetivos, pero cada cual desde su papel y su responsabilidad.

Profesionales y voluntariado. (Atención directa, atención no directa, eventuales o fijos)

No se les puede exigir que sean especialistas en discapacidad y a la vez en sexología. Pero sí se puede pedir que si no tienen la formación específica traten de adquirirla. Como profesionales han de saber que con la buena voluntad no es suficiente. Hacen falta conocimientos, actitudes y habilidades que permitan aproximarse al logro de objetivos.

¿Supone darles más tareas? En absoluto. Sin embargo no siempre se ve así. Casi todos los profesionales tienen la percepción de que atender debidamente a todas y cada una de las personas con discapacidad intelectual es una tarea inabarcable.

Siempre quedan cosas por hacer. Por eso cuando se les invita a que incorporen la Educación Sexual huyen de la idea: «¿Si no consigo llegar a todo lo que me propongo, qué sentido tiene incorporar más tareas?»

Lo curioso es que la Educación Sexual no da más trabajo. Muy al contrario, da coherencia. Se trata de hacer las mismas cosas, de atender a las mismas personas, de caminar en la misma dirección, pero mejor. Con otra mirada. ¿Es posible hablar de calidad de vida sin contemplar la dimensión sexual de la persona? ¿De ética? ¿De inclusión?

Cuando, como profesionales (o desde el voluntariado), se aprende a aceptar y reconocer los distintos procesos de sexuación, a ofrecer modelos plurales sobre la identidad y la orientación del deseo, a dar más información y menos silencios, a ofrecer pautas sujetas a criterios, a dejar de mirar hacia otro lado... se está haciendo buena Educación Sexual y no se tienen muchas más tareas. De hecho la falta de Educación Sexual es mal negocio, porque con toda seguridad acabará dando más tareas y muy pocas satisfacciones.

Es importante que, en cualquier caso, la participación en la Educación Sexual desde el ámbito profesional o desde el voluntariado no se convierta en un secreto. Es común compartir logros y preocupaciones con el resto de compañeros sobre mil asuntos. Todos somos conscientes de que juntos se llega más lejos. Lo mismo sucede con la Educación Sexual, por lo que no hay razones para callarse ni lo que se hace, ni lo que preocupa.

El sentido común exige que los criterios sean compartidos, que sean fruto del consenso e, incluso, sean asumidos y promovidos desde las propias entidades. Que no se sustenten solo en la buena voluntad y en ideas particulares. En ocasiones, buenos profesionales, pero cada cual con sus propios (y puede que buenos) criterios, no suman sino que restan. Por eso es imprescindible que para muchas cosas los criterios sean compartidos. Toca ponerse de acuerdo.

Algo que, de tan sencillo, no debería hacer falta ni siquiera tener que recordarlo. Así se hace ante cualquier otro tema. Los profesionales comentan entre ellos las preguntas y las respuestas, las conductas que se pretenden modificar o eliminar y las alternativas que se ofrecen. Se pide ayuda y gusta compartir y crecer como equipo. Sin embargo, cuando lo sexual está presente parece que cuesta más poner en común. Como si cuando la palabra sexualidad apareciera no se pudieran cometer errores o tener dudas. Como si lo sexual examinara sobre la profesionalidad.

Lo ideal es que, igual que en otros temas existen otros protocolos y contenidos mínimos que vinculan a todos los profesionales, también existiera algo parecido respecto a la educación y la atención a la sexualidad. Tanto para que los conozcan todos los profesionales en ejercicio como los que están por llegar y las familias. Protocolos que deberían interpretarse como documentos vivos, lo que significa que serían un apoyo pero que podrían corregirse tantas veces como fuera necesario.

Por ejemplo, que recogieran cómo actuar ante ciertas preguntas y situaciones, qué contenidos mínimos se deberían ofrecer en las aulas, cómo organizar el acceso a las zonas de duchas y de aseo, cómo actuar ante la intimidad de las personas, cuándo se debe llamar a las puertas, cómo ofrecer los apoyos para acceder a los estímulos eróticos, qué conversaciones sobre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo deben evitarse en público, que información debe compartirse, etc.

Organizaciones y entornos

Es verdad que educan las personas, pero no se puede obviar que son estas mismas quienes forman las organizaciones y de ellas emanan estructuras y espacios que ponen las cosas más fáciles o más difíciles para hablar de una adecuada Educación Sexual.

¿O acaso no educan las imágenes y cuadros que decoran pasillos, aulas y comedores? Si esas imágenes no son acordes con la edad de las personas, quizás se esté contribuyendo por ejemplo a infantilizar. Algo que se llevará mal con la Educación Sexual.

Si la organización para el acceso a las duchas implica que la persona con discapacidad intelectual que necesita apoyos puede estar mostrando su cuerpo desnudo a más personas que las estrictamente necesarias, algo se está haciendo mal. Si los protocolos no exigen llamar a las puertas de los dormitorios en ningún caso y, por consiguiente, se anula la posibilidad de intimidad, si los espacios de relación entre iguales son mínimos o casi inexistentes... va a resultar muy difícil hablar de Educación Sexual. O, dicho de otro modo, ¿qué valor tendrá la Educación Sexual si luego chocamos con esta realidad? Indudablemente las organizaciones hacen Educación Sexual, desde las viviendas, las aulas, los patios, las residencias, las zonas de aseo, etc.

Por otra parte, e igualmente importante, según cómo la persona con discapacidad vivencie su entorno, este será más acogedor o no y más o menos facilitador para que la misma pueda expresarse tal cual se siente. Algo que debería ser imprescindible.

Es decir, se ha de trabajar para que las personas se sientan con la libertad de expresarse, sea cual sea su orientación del deseo, su identidad sexual o su expresión de género y sean sus deseos muchos o pocos. Lo que implica al entorno físico y al humano: compañeros y compañeras, profesionales y familiares. Todo ha de ser acogedor y no reflejar modelos únicos y llenos de estereotipos.

Sociedad y medios de comunicación

Es decir, aquí estamos incluidos todos y todas, de este epígrafe nadie se escapa. La misma sociedad que genera y difunde los mitos en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad, la misma que parece que promueve un único modelo de sexualidad, es la misma que formamos todos y cada uno de nosotros, por muy en desacuerdo que estemos con esos mitos y modelos.

Por eso sería bueno que de vez en vez se recuerde que la sociedad es plural, que hay muchas sexualidades y muchos modelos. Para ello no hace falta estar todo el día instalado en la queja o discutiendo, pero sí sería bueno abandonar algunas actitudes cómplices. Por ejemplo, las que se desprenden de algunos silencios e incluso algunos aplausos (o apoyos) a comentarios, chistes, imágenes, frases, etc.

Naturalmente esto sería más sencillo si desde las administraciones correspondientes se trabajase para transmitir ideas más inclusivas respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Por ejemplo, explicitando en las Asesorías de Sexualidad para jóvenes que también se atienden sus demandas, o que en las sesiones de Educación Sexual en educación primaria o secundaria se incluya algo sobre la sexuali-

dad de las personas con discapacidad. Pero no solo por si en las aulas hubiera un chico o chica con necesidades educativas especiales. Se han de incluir estos temas por coherencia. Para que todos aprendan de todas las sexualidades. En esas aulas están quienes son hermanos o hermanas, primos o vecinas, pero también quienes algún día serán padres o madres, etc.

Lógicamente hace falta formación, probablemente sobre sexualidad y sobre discapacidad, pero es importante que los profesionales de los distintos ámbitos: sanitarios, servicios sociales, no formales, etc., aprendan a ver a la persona completa. Con las mismas etapas evolutivas y, en muchas cosas, con las mismas necesidades que el resto de personas. ¿O es que una persona con discapacidad intelectual no ha de necesitar revisiones ginecológicas o urológicas?

Si se aplicara esto a los medios de comunicación deberíamos encontrar que reflejarían personas con discapacidad con todos sus plurales. Mujeres y hombres deseantes y deseables, algunos de ellos o ellas pertenecientes al colectivo LGTBI, con muchos y pocos deseos, pero que desde luego no son siempre niños, y cuya sexualidad siempre está presente con independencia que se tengan o no conductas o relaciones eróticas.

Así las cosas, estos mismos medios de comunicación habrían aprendido a reflejar una sexualidad menos capacitista y no tan exclusiva para ciertos modelos de belleza. Los reportajes, los artículos o las series de televisión dejarían espacio para que también tengan legitimidad los cuerpos menos normativos, las personas que no tienen pareja, las personas mayores, quienes pertenecen a ciertas minorías eróticas, etc.

Al final (y desde el principio) una sociedad más inclusiva es mucho mejor para todas y todos. No solo para las personas con discapacidad intelectual. Con sinceridad, ¿cuántas personas se aproximan a los modelos de belleza que reflejan actualmente los medios de comunicación? Y quien se siente cerca ahora, ¿cuántos años tardará en sentirse fuera?

Los modelos inclusivos benefician a la sociedad en su conjunto. Al igual que las rampas no son útiles solo a la persona con movilidad reducida que va en silla de ruedas. La rampa también sirve para quien va con el carro de la compra o el carrito de bebé, con el andador o montando en un triciclo, etc.

1.6 La Educación Sexual desde el ámbito familiar

(en sentido amplio: padres, madres, hermanos, hermanas, abuelos, abuelas... y sea cual sea el tipo de familia nuclear: monoparental, homoparental, reconstituida, de hecho...)

Ya está dicho, la familia educa y no puede «no hacerlo». Así que lo único que puede estar en debate es en qué dirección quiere educar y si la persona con discapacidad la tendrá en cuenta para estos temas o no.

Por supuesto, no todas las personas con discapacidad intelectual son iguales. Pero muchas de ellas sí que tienen conciencia de que hay algo que se llama sexualidad y que probablemente tenga que ver con penes y vaginas, con estar desnudos, los besos, los tocamientos, los embarazos, etc. Algo que provoca risas y de lo que se habla casi a escondidas, pero se habla.

De hecho, muchas de estas personas con discapacidad escuchan hablar de estas cosas en las aulas (quizás a su profesor o profesora) o en el taller, seguramente a compañeros y compañeras en el patio o en la ruta y con toda seguridad en la tele o el cine a través de las series, las películas o algunos programas. Es decir, que lo sexual, de alguna manera, forma parte de lo cotidiano. Aunque, como decía, sea envuelto en risas y casi a escondidas.

¿Qué sucedería si poco a poco las personas fueran aprendiendo que esto de lo sexual está presente en el aula, con los compañeros y en la tele, en todos los lugares menos en casa? No lo sé, pero nada bueno. Si se llega a esa situación, estamos en mal lugar. La familia siempre ha querido ser referente, también debería serlo en lo relativo a la sexualidad.

Para ir en esta dirección, es probable que las familias necesiten información. Saber más sobre sexualidad y, más aún, sobre las peculiaridades, si las hubiera, de la sexualidad de niños, niñas y personas con discapacidad intelectual. Conocer más sobre el desarrollo evolutivo. Pero sobre todo necesitan saber que, para contribuir a la Educación Sexual desde el ámbito familiar, no es necesario ser especialista. Lo que es imprescindible es que las conversaciones sobre sexualidad se integren en el resto de conversaciones.

Por supuesto, estas conversaciones siempre podrán darse además en los centros educativos, en las entidades o las asociaciones. Al igual que no se eluden otros temas e incluso se montan charlas o sesiones específicas sobre alimentación, tutela, ley de dependencia, habilidades sociales y emocionales, ocio inclusivo, uso de pictogramas, etc. Por las mismas razones debería hacerse con la Educación Sexual.

Lo anterior significa que la Educación Sexual suma. Incorporar este tema no es excluyente, no implica tener que renunciar a ninguno de los otros. Todo es necesario. E, incluso, si en vez de en formato grupal, la conversación sobre lo sexual transcurre en un formato más personalizado, profesional-familiar, también será bienvenido. La única opción mala es la de no hacer nada.

Sea como fuere con las familias se debería perseguir un triple objetivo:

- Que aumente su «capital informativo». Que tengan más información sobre aspectos relacionados con la sexualidad y también sobre todo lo que se trabaja en el centro sobre Educación Sexual. Que no parezca (porque no debe serlo) que estás intervenciones están envueltas en secreto. Además esta información debe acompañar a las distintas etapas evolutivas y estar adaptada las diferentes realidades: centro educativo, taller ocupacional, centro de día, residencia, etc.
- Que tengan espacio para plantear dudas. En el ámbito de la discapacidad se sabe de la importancia de los apoyos. De alguna manera se trabaja con la idea de que las familias no se sientan solas y sobre todo que tengan la posibilidad de preguntar sus dudas sobre lo que ven o dejan de ver, sobre lo que intuyen, lo que les preocupa o las dudas que pudieran despertarles las propuestas, las pautas, las informaciones que se les transmiten o la tarea que se desarrolla con sus hijos o hijas. Es imprescindible entender que tener dudas o plantear interrogantes no significa necesariamente estar en contra o que lo sexual no interese.
- Que se sientan capaces de contribuir desde su ámbito. Es imprescindible que los familiares no caigan en la trampa de «no sentirse preparados». De creer que la Educación Sexual requiere de mucha especialización y de muchas capacidades, muchas de las cuales las familias perciben que carecen de ellas. Todo lo contrario. El listón de la Educación Sexual está a ras del suelo. Es decir, todos los padres, todas las madres y familiares están perfectamente capacitados. Una palabra clave para entender esto será «naturalidad».

Es importante que las familias aprendan algo más sobre la sexualidad de sus hijos e hijas, pero sobre todo es imprescindible que sientan que tienen apoyos y que aprendan que para hablar de sexualidad y ofrecer criterios no hacen falta grandes cosas. Es sencillo. La formación a las familias ha de servir, por tanto, para que se pongan en marcha en la dirección de contribuir a hacer Educación Sexual de calidad, no solo apaños.

2.

CONOCERSE. ANTE LAS PREGUNTAS Y LOS SILENCIOS

2.1 Conocerse y conocer a los demás

Uno de los errores más frecuentes desde el ámbito familiar, respecto a la Educación Sexual, es dejar que pase el tiempo, esperando el momento oportuno. Así dicho suena sensato y razonable. Pero la experiencia nos dice que esa estrategia es una estrategia equivocada y que lo único que logra es que se llegue tarde.

Esta opinión se ampara en algo que está escrito en muchos manuales de Educación Sexual: «Cada niño o cada niña son distintos, por eso de sexualidad hay que hablarles cuando estén preparados y estén interesados». Es decir, cuando pregunten. Desde este punto de vista hablar antes lo único que puede lograr es meter un lío en la cabeza. Por tanto, no merecería la pena.

Con parecidos argumentos se concluye que «si preguntan», hay que responder a lo que preguntan. Nada más. Sin anticiparse. Otra vez se delega en el niño o la niña para que sean ellos quienes marquen tanto el cuándo hablar como el cuánto. Y de nuevo nos amparamos en que son precisamente los intereses (lo que se pregunta) lo que permite y facilita los aprendizajes. Algo que sin duda es cierto, pero en la práctica no resulta ser la actitud más adecuada.

Y es que esta estrategia que, de manera exagerada, podría interpretarse como la de «contar cuando no queda más reme-

dio y lo justo para que te dejen en paz», es un tremendo error. Lo es en todos los casos y más aún en niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual o del desarrollo.

¿Por qué nuestra actitud ha de ser distinta respecto a la Educación Sexual? ¿Acaso se habla con los hijos solo de las cosas que te preguntan? Con sinceridad, ¿quién hace eso? Con los hijos, como con tantas otras personas, por supuesto que se habla de lo que te preguntan (intereses), pero habitualmente también se habla de muchas más cosas. De temas que vienen a cuento, de lo que surge... En definitiva, de cosas que se consideran importantes (necesidades).

¿Alguien ha esperado a que su hijo le pregunte por un semáforo o un paso de cebra para tratar de explicarle qué es y para qué sirve? Y así mil ejemplos, sobre cómo comportarse en la mesa, respetar los turnos, el funcionamiento de algunos aparatos, etc. No es cierto que con los hijos e hijas se hable solo de las cosas que te preguntan. Por eso es difícil sostener este argumento para explicar por qué no se habla de Educación Sexual.

Tampoco se debe olvidar que el objetivo de todo esto es que la persona acabe conociendo el mundo que le rodea, porque es precisamente en ese mundo en el que queremos que viva y que esté y se sienta incluida. Por eso le explicamos muchas cosas que no pregunta. Y vuelvo a los ejemplos del paso de cebra, el semáforo, cómo comportarse, etc. Sin embargo olvidamos otras cosas que también rodean a la persona con discapacidad. Esta observa sus genitales y su cuerpo y no siempre entiende todo lo que le pasa. Pero además en ocasiones puede observar o ver (no necesariamente desnudos) otros cuerpos y otros genitales que no son los suyos y que no son exactamente iguales a ellos.

Pero además ve gente que se coge de la mano y que se besa, ya sean de distinto o del mismo sexo. Mujeres embarazadas y mujeres que antes estaban embarazadas y que ahora llevan un carrito de bebé. Escenas en televisión o el cine en que una pareja se mete desnuda en una cama y no entiende muy bien para qué. Situaciones en el aula en el que un compañero o compañera tiene conductas sexuales inadecuadas. Chistes y comentarios sobre sexualidad... Incluso a veces puede observar cómo la sexualidad se mezcla con la violencia, el abuso o la desigualdad entre hombres y mujeres.

Teniendo conciencia de que todo esto es lo que probablemente rodee a la persona con discapacidad, ¿alguien puede seguir creyendo que el silencio es la mejor de las opciones? Sobre todo si se pretende —y en esto tenemos que estar de acuerdo— que la persona conozca el mundo que le rodea y aprenda a manejarse con soltura en él.

Aunque la intención fuera buena, ha sido un error pensar que era mejor no hablar del tema para no liarles. Los chicos y chicas con discapacidad intelectual ya están liados. Están rodeados de muchas cosas que quizá no entiendan. El silencio no les ha protegido, no les protege.

2.2 Cómo responder a las preguntas y cómo hablar

Ya sabemos que la Educación Sexual no puede quedar reducida a transmitir información, por lo que el formato pregunta-respuesta tiene poco recorrido. De poco servirá si después no seguimos uniendo otras fichas: intimidad, no infantilizar, dotar de habilidades y redes sociales, etc. Por supuesto, sin olvidar que la discapacidad intelectual o del desarrollo engloba muchas realidades y muy distintas.

Una de estas realidades es que hay chicos y chicas con discapacidad intelectual que también preguntan sobre temas relacionados con sexualidad y que lanzan sus curiosidades o sus preocupaciones en relación con el tema en voz alta. ¿Se les ha de responder? Desde luego, si el objetivo es que nos tengan confianza y nos consideren un referente para estos temas, la respuesta es sí.

De hecho este es el punto principal. Más importante que contarles cosas es que aprendan que cuentan con nosotros. Eso es lo fundamental. Y eso en ningún caso se logra con silencio. Son necesarias las palabras y la actitud. Se trata de responder, pero de responder con buena disposición.

Evidentemente, esto sería cierto para cualquier otra hija o hijo y desde educación infantil. Pero ahora resulta más necesario. Cualquier otro chico o chica si no tiene apoyos para hablar de este tema en casa, seguro que a partir de la adolescencia los acabará encontrando. Tendrá las habilidades y la posibilidad de buscar la información y apoyo en otras personas. Incluso en asesorías de sexualidad, programas de radio, profesores, compañeros, etc. Pero, ¿y el chico, la chica con discapacidad? Si no le hablan en casa, si no le hablan en los centros educativos, ¿quién tiene de apoyo?

No creo que sea necesario recordar que la vida es muy larga y que, aunque quizás más adelante también les hablen en los centros educativos, parece sensato que aprendan que en casa, con la familia, se puede hablar de sexualidad. Y eso es algo que no puede improvisarse en el momento que parece que surge la necesidad. Es algo que debe construirse poco a poco con pequeñas preguntas, comentarios y conversaciones.

No obstante, si alguien prefiriese que no le preguntaran o no ser referencia, lo tiene sencillo: bastaría con no responder o con hacerlo de malos modos. Evidentemente, que después no se queje. Por tanto, toca buscar las claves para responder bien y «asumir el riesgo» de que una buena respuesta es una puerta abierta a la siguiente pregunta.

De entre todas, la clave fundamental es la buena disposición. ¿Alguien volvería a preguntar a quien le contesta con mala cara o con mal tono, a quien lo hace sin levantar la cabeza del periódico o del televisor, a quien antepone las coletillas de «¿para qué querrás saber esto?», «¿de dónde lo habrás sacado?», «¡cuántas bobadas me preguntas!». Todos sabemos que nos resulta más agradable volver a donde te tratan bien que adonde no te sientes considerado.

Conclusión: el chico o chica con discapacidad tiene que percibir que se le quiere responder. Y eso exige actitud, mirar a la cara, prestar atención, parafrasear, etc. Si necesita tiempo para encontrar la palabra hay que dárselo, si la pregunta va acompañada de risas nerviosas no se le debe censurar, incluso si para preguntar utiliza una palabra inadecuada o grosera tampoco importa. Ahora lo importante es que aprenda que no se ha equivocado al preguntarnos. Él o ella quería preguntar y nosotros queremos contestar. Tiempo habrá para corregirle las palabras o para cambiar unas por otras. El primer paso es que aprenda que cuenta con nosotros.

La segunda clave vuelve a prender del sentido común: decir la verdad. Si no queremos que nos mientan, no debemos mentir. Pero es que además es la única manera de que se puedan consolidar aprendizajes. Ahora hablamos de familias, pero si estuviéramos hablando para profesionales deberíamos decir lo mismo. Es decir que, aunque sea de manera implícita, se debe hacer un pacto de «decir verdades» entre todos los agentes implicados.

¿Qué sucedería si hay quien dice la verdad y hay quien miente, si se dan dos respuestas diferentes a la misma pregunta? Si además hay quien prefiere no contestarla y quien lo hace sin ningún entusiasmo. ¿De quién se fiaría el chico o la chica con discapacidad? Recuerdo que si esto mismo ocurriera con alguien sin discapacidad intelectual, después tendría el recurso de buscar la buena información por su cuenta, pero que la mayoría de niños, niñas y jóvenes con discapacidad carecen de ese recurso.

Además hablar de verdades en lo relativo a lo sexual tampoco es tan complicado. Es verdad que habrá un momento en que tocará hablar de penes y vaginas, del coito y bastantes cosas más. Pero casi siempre detrás de todo ello hay historias bonitas que también dejan espacio para hablar de afectos, sentimientos compartidos, placer, diversidad, sentirse único etc. Más complicado parece tener que explicar la muerte, la violencia, las catástrofes naturales o la propia discapacidad. Y sin embargo suele haber menos reparos para hablar de estos temas.

Una última clave, aunque podría haber más, es la de «dar el salto a las necesidades». No limitarse a contestar al enunciado de la pregunta. Ya sabemos que no hay que contestar a la pregunta sino a quien la hace. Pero es que además quedarse solo en el enunciado es quedarse muy corto. Las preguntas en el mejor de los casos (y no siempre) se corresponden con lo que la persona quiere saber, pero en el mundo real además de los intereses es imprescindible atender las necesidades.

Hay muchas cosas que se necesitan saber y no se preguntan. Por eso lo sensato es aprovechar alguna pregunta, o comentario, para «contar un poco más», para pasar de los intereses a las necesidades. Por ejemplo, si preguntan por los genitales o el cuerpo, para recordar que ni todos los genitales ni cuerpos de mujer o de hombre son iguales, ni el tamaño ni la forma hacen que alguien sea más hombre o más mujer. Otro ejemplo: si preguntan cómo se tienen los bebés, para recordar que no todas las personas acaban en pareja, ni todas las parejas tienen bebés y que ni una cosa ni la otra son imprescindibles.

Cuando trabajamos con personas con discapacidad toca hacer todo esto más consciente y poner más empeño. Pero en lo sustancial no sería distinto a cómo trabajar con el resto de personas. La diferencia radica en las limitaciones cognitivas o en el sistema de comunicación. Por eso junto a intereses y necesidades, toca incluir capacidades.

¿Cómo se hace el amor? No sé qué acabaremos respondiendo. Dependerá de muchos factores. Sobre todo de si es

la primera pregunta o de si ha habido previamente muchas preguntas o conversaciones, en cuyo caso las claves estarán en todo lo anterior. Ahora bien, sería un disparate plantear respuestas con contenidos parecidos si la pregunta surge en una niña o un niño de seis, doce o dieciocho años. Por las mismas, sería otro disparate hacer algo similar ante personas con discapacidad intelectual con distintas limitaciones cognitivas.

En todos los casos, es fundamental la buena disposición y, también en todos, atender a la verdad, intereses y necesidades. Pero, además, se han de tener en cuenta las peculiaridades y la realidad de la persona que se tiene delante. Por tanto, no hay una única respuesta.

Todo esto parece muy sencillo y es fácil que logre muchos consensos. ¿Quién puede estar en contra de que las personas aprendan más y tengan de referente a su padre y/o a su madre? Sin embargo, esto choca con la percepción de «falta de habilidades» que sobre sí mismos tienen muchos padres y madres. Personas que, por supuesto, se sienten capaces de prestar atención y mostrar esa buena disposición y que aceptarán que hay que decir la verdad y además tratar de no ser rácanos y contar un poco más. Dispuestas a poner ese empeño de más que se necesita con los chicos y chicas con discapacidad intelectual. Pero que, sin embargo, no se perciben con la capacidad de ser naturales.

Muchas de estas personas tienen una biografía en la que la Educación Sexual ha tenido muy poca presencia. Ellos o ellas tampoco recibieron Educación Sexual en sus familias. Probablemente en sus casas nunca se hablaría de sexualidad y en sus colegios tampoco y, si se hizo, fue únicamente para advertir sobre los peligros y la mala consideración de algunas conductas. Estos padres y madres tampoco han hecho Educación

Sexual con otros hijos e incluso entre ellos apenas hablan de sexualidad. En definitiva, para estas personas lo sexual nunca (o casi nunca) ha formado parte de las conversaciones y ha quedado asociado al sonrojo y la vergüenza.

Pero ahora toca hacer Educación Sexual. Es prescriptivo. Y, aunque no toda la educación se limita a tener que hablar, algo sí habrá que hacerlo. Sobre todo porque se quiere transmitir al hijo o la hija que en el ámbito familiar este tema también tiene espacio. Y para hacerlo no hay otro camino que la naturalidad. ¿Qué hacer cuando un padre o una madre siente que si le toca hablar de sexualidad se pondrá nervioso, colorado o titubeará antes de encontrar las palabras?

Naturalidad. Naturalidad. Naturalidad. De tanto repetirlo hemos acabado por no saber qué significa. Así, al hablar de sexualidad, suele interpretarse «ser naturales» con ser capaces de hablar sin ponerse colorado, en un tono tranquilo, relajado, siempre con las palabras adecuadas. Se considera que así se contribuye a no alimentar el tabú. Y, probablemente, no le falta razón a quien así argumenta, pero con una salvedad: que olvida que hay padres y madres que sienten pudor para hablar de estos temas y que el pudor no desaparece asistiendo a una conferencia, leyendo unas breves líneas o dando palmadas.

Además ni siquiera es necesario hablar así ni para hacer buena Educación Sexual, ni para ser natural. Ser natural significa mostrarte como eres. Por consiguiente, si se tiene pudor, se hace Educación Sexual «de calidad» acogiendo la curiosidad y reconociendo que «no estoy acostumbrado a hablar de estos temas, pero trataré de hacerlo lo mejor que pueda». Tu hijo no te examina cuando te pregunta sobre sexualidad. No hay problema en hablar y titubear o acompañar las palabras de cierto rubor.

Lo importante es que el niño o la niña perciban que se les quiere responder y que lo que te interesa es él o ella y no sólo la pregunta. Si titubeas, tardas en encontrar las palabras o te pones colorado, poco importa. Al contrario, te estás mostrando como eres y estás haciendo esfuerzos por responder. Aunque no lo parezca, estás dando un buen ejemplo. Quizás así tu hijo o tu hija aprendan que merece la pena hacer esfuerzos por preguntar y que los titubeos, tardar en encontrar las palabras o ponerse colorado está permitido. Buena cosa si somos conscientes de que no siempre resulta sencillo preguntar.

Pero que nadie interprete que se está diciendo que es mejor titubear que no hacerlo. Lo adecuado es que cada uno se muestre con su naturalidad, ni más, ni menos. Cada niño o cada niña tiene sus peculiaridades, como cada padre o cada madre las suyas.

Toca recordar que un objetivo de la Educación Sexual es aceptarse y que lo importante de contestar preguntas es que aprendan que cuentan contigo. Cuando alguien es capaz de mostrarse natural con sus pudores (si los tiene) o con sus dudas está mostrando que se acepta tal cual es. No tiene necesidad de fingir ni de hacer teatro. Algo que está en los objetivos que trataremos de lograr con el chico o la chica con discapacidad intelectual: que se acepte como es y que se muestre tal cual. ¿Sería posible lograr esto si nosotros actuamos justo al contrario?

¿Cuándo es más fácil aprender que cuentas con tu padre o con tu madre? ¿Cuando percibes que se esfuerza por hablarte a pesar de sus pudores y vergüenzas o cuando, para tratar de que no se le noten, los disimula hablando con frialdad y tratando de acabar cuanto antes? Creo que es evidente. Insisto en la idea: más importante que lo que se le cuenta es que aprenda que cuenta contigo.

2.3 Cuando no hay preguntas

¿Se habla con los hijos o hijas solo de las cosas que te preguntan? Si hubiera que escoger a una persona para preguntar o comentar algo sobre sexualidad, ¿a quién se escogería? ¿A alguien que nunca habla del tema o a quien ya se le ha oído hablar de todas estas cosas? En definitiva, a hablar se aprende hablando y callando se aprende a estar callado.

El diálogo en las familias no está basado únicamente en el formato pregunta-respuesta. Más aún con personas con discapacidad intelectual, en las que este formato no siempre es posible. Pero es que además es con estas personas con las que hacemos más esfuerzos por estimularlas y despertar su curiosidad para tratar de no dejarlas aisladas. ¿Por qué si lo hacemos con muchos otros temas, no hacemos algo parecido con la sexualidad?

Por otra parte, que no utilicen palabras no significa, necesariamente, que no estén interesados o que no pregunten. Un ejemplo: una madre observa con su hija de trece años con discapacidad intelectual un programa de televisión en el que, de un modo u otro, lo sexual se hace presente, ya sea por unos comentarios o por unas imágenes. Seguro que a la madre se le pasan por la cabeza muchas cosas que quisiera decir a su hija para que entendiera bien lo que refleja el programa de televisión. Pero la madre no habla porque la hija no pregunta y

quizá la hija no pregunte porque la madre nunca habla. Conclusión, nada de nada. O peor aún, al callar, al dejar pasar una oportunidad, se ha puesto mucho más difícil para la siguiente. Una vez más, a hablar se aprende hablando y a no hablar se aprende con silencios.

¿Cuesta tanto romper el silencio y decir algo? Lo que sea. Sobre lo que falta, lo que sobra, lo oportuno o inoportuno de los comentarios o de las imágenes. Cada cual desde sus criterios o desde sus valores, por supuesto razonándolos y explicándolos. Se trata de que esa madre transmita a su hija, además de cierta información, o de algunos criterios, que con ella se puede hablar de sexualidad, porque ella habla de sexualidad.

De todos modos, no siempre se pregunta con palabras. O acaso ¿no es una pregunta cuando la niña o el niño con discapacidad desnudan a su muñeca para saber cómo es por dentro?, ¿cuando ante una escena de desnudos en la tele la mira y te mira junto a risas nerviosas?, ¿cuando señala a una pareja de hombres o mujeres que van de la mano?, ¿cuando repite insistentemente una palabra soez?, ¿cuando acaricia la tripa de una embarazada?... Si queremos ver preguntas, a veces lo único que falta es poner un poco de atención.

Pero, ojo, no todo se construye con preguntas, sean explícitas o implícitas. Por ahí andan las necesidades. Imaginemos que un chico no pregunta (ni de un modo u otro) por la homosexualidad. ¿Dejaríamos el tema sin hablar? En la sociedad en la que vive hay personas homosexuales, heterosexuales y bisexuales. No solo en la sociedad, probablemente dentro de su propio entorno. Incluso él o ella puede que acabe sintiendo que pertenece a ese colectivo. Por tanto, por las tres razones es un tema que debiera abordarse se pregunte o no.

Todas estas propuestas, lo son para todas las familias, sean del formato más tradicional, reconstituidas, homoparentales, monomarentales, etc. En todas hay espacio para la Educación Sexual y para que ésta sea de calidad. Por otra parte, no conozco ninguna razón que deposite la responsabilidad de la Educación Sexual más en madres que en padres o al contrario.

Es más, el sentido común, como sucede con el resto de aspectos relativos a lo educativo, nos dice que tanto hombres como mujeres pueden hacerlo igual de bien. Ni siquiera creo que sea uno de los sexos mejor que el otro para abordar los temas con el niño o con la niña. De hecho, lo sensato es que los dos miembros de la pareja (si la hubiere) pongan el mismo empeño para que el chico o la chica cuenten con él o con ella. En todo caso, que sea la persona con discapacidad quien decida y escoja con quién prefiere hablar. Y aun así, nadie debe quitarse de en medio. Las cosas pueden cambiar.

Con los contenidos sucede algo parecido. El criterio es que aprendan tanto como sea posible. Pero no hay contenidos exclusivos para chicos y para chicas. Todos y todas pueden y deben aprender de los dos sexos. Conocerse no es suficiente si no va acompañado de conocer a los demás. Algunos ejemplos clásicos: ¿es la menstruación un tema exclusivo de chicas?, ¿la eyaculación de chicos? En absoluto. Quizás a las chicas se les despierte antes el interés por saber de la menstruación, pero los chicos también tienen la necesidad de saberlo. Lo mismo pero al contrario sucede con la eyaculación. Que no se nos olvide que comparten patios, conversaciones, anuncios de televisión etc.

2.4 Conocerse con personas con grandes necesidades de apoyo

Para entender que es posible hacer Educación Sexual con personas con grandes necesidades de apoyo o con poca o nula intención comunicativa, es preciso partir de dos ideas previas. La primera, que la comunicación es mucho más que el lenguaje verbal. Y, por consiguiente, no es cierto que solo pueda sostenerse en el formato pregunta-respuesta o que para que se produzca aprendizaje son imprescindibles las palabras. La segunda, ya está dicha, la Educación Sexual no se limita a transmitir información sobre genitales o fecundación.

Evidentemente, no toda la Educación Sexual se resuelve con palabras ni toda la comunicación exige de lenguaje oral. Por eso es imprescindible que las familias que se sienten desplazadas no se sientan así, porque también tienen tarea. Me refiero a muchas familias que, por ejemplo, en una charla sobre Educación Sexual, al escuchar hablar sobre cómo hablar, cómo responder o cómo sacar el tema de la sexualidad para evitar caer en las trampas del silencio, piensan que esto no va con ellos y que se está poniendo el listón de la Educación Sexual en un lugar inalcanzable.

Lo curioso es que esos mismos padres y madres que ven (y con muchas dosis de realismo) las dificultades, son los primeros que, casi con toda seguridad, sienten que se comunican con su hijo a través de miradas, de pequeños gestos, con la mano, sonrisas, llantos, etc. A su manera tejen comunicación y comunicación verdadera.

Sin embargo es verdad que esta comunicación puede resultar insuficiente para garantizar ciertos aprendizajes. Podrá servir, y solo en algunos casos, para señalar partes del cuerpo o ponerles nombre, pero difícilmente para explicar y comprender el mecanismo de la menstruación, la eyaculación o la fecundación. Pero esta limitación no excluye que se pueda hacer y que se esté haciendo Educación Sexual.

Tenemos el apoyo de otras estrategias, como son los Sistemas Aumentativos de Comunicación (SAC): signos manuales, gráficos e imágenes que también pueden servir para aprender de sexualidad, del cuerpo, de las funciones corporales, de la intimidad, las expresiones de la sexualidad, etc.

Pero sobre todo tenemos la estimulación multisensorial. No hace falta recordar que la Educación Sexual no es solo aprender sobre los genitales. La sexualidad está en todo el cuerpo, por lo que aprender de sexualidad es también aprender sobre el cuerpo. Por eso, y desde esta consideración, todo lo que se trabaja en las aulas de Estimulación Multisensorial es Educación Sexual.

Aprender a despertar y desarrollar los sentidos. A relajarse y experimentar. Aprender a reconocer las sensaciones interoceptivas y propioceptivas. Todo esto es Educación Sexual y de la buena. ¿O qué es más importante: experimentar con los sentidos, llevarte bien con tu cuerpo, o saber definir qué es la próstata o la menstruación? Dicho de otro modo, si nos guiamos por la pirámide del desarrollo, aquella que según el modelo de Lázaro y Berruelo coloca en la base los sistemas sensoriales y en la cúspide el desarrollo de los procesos superiores como el aprendizaje académico o las conductas adaptadas, Educación Sexual hay en todas las etapas. No solo en la cúspide.

Se contribuye a que la persona se conozca cuando se trabajan los sentidos. Cuando, siguiendo dando pasos, se trabaja la relajación, el esquema corporal, la coordinación o la conciencia. O, con más pasos aún, la imagen corporal, la percepción del propio cuerpo, la atención o la estructura espacio-temporal. Finalmente, y eso ya lo sabíamos, es Educación Sexual contribuir a la autonomía, al control de impulsos, el aprendizaje académico y las conductas adaptadas.

Cada persona es distinta, aunque existan unos patrones. Por eso en algunos casos podremos trepar más alto en la pirámide o nos quedaremos en algunas de las etapas. Por eso se han de respetar los distintos ritmos de desarrollo, tratando de conocer la secuencia y procurando no caer en la trampa de dar saltos. Cada nivel exige tener trabajado el anterior.

Y una última consideración: aunque no haya presencia del lenguaje oral e incluso cuando es probable que la compresión sea muy limitada, sigue siendo importante seguir hablando. La comunicación es también tono de voz, mirada, gesto y, sobre todo, consideración. Al seguir hablándole, se le hace protagonista y se le siente protagonista. Algo imprescindible.

2.5 Materiales y recursos. Hablando con otros hijos

Desde luego, los únicos recursos imprescindibles para hacer Educación Sexual somos nosotros y las propias personas con discapacidad. Lo demás serán apoyos que, por supuesto, mejoran y quizás pongan las cosas más fáciles. Pero aún sin ningún tipo de material, algo se puede hacer.

Sin lugar a dudas, los recursos siempre serán bienvenidos: material gráfico impreso, juegos educativos, fichas de actividades, material audiovisual, recursos multimedia, modelos anatómicos, simuladores, paneles y tableros de comunicación, pictogramas, fotografías, películas, etc.

Pero que no se nos olvide lo fundamental: los recursos no son ni buenos ni malos en sí mismos. A lo sumo serán adecuados o inadecuados en función del uso que hagamos de los mismos. Es decir, que los recursos han de estar a nuestro servicio y no al revés.

Un ejemplo exagerado: imaginemos un libro de Educación Sexual «perfecto» con buenas ilustraciones y buenos textos, con unos contenidos absolutamente coherentes desde planteamientos sexológicos. No se queda en los genitales sino que habla de los cuerpos y de la diversidad, tampoco se queda en el

coito ni en la obligatoriedad de la pareja, habla de comunicación, de orientación del deseo, etc... Es perfecto. Pero es un libro dirigido para chicos y chicas adolescentes y preadolescentes. Lo que significa que las ilustraciones están en consonancia.

¿Será un buen recurso? Si al utilizar este libro con una persona adulta con discapacidad intelectual, además de que pudiera aprender algunos contenidos, está aprendiendo que le tratamos «como si tuviera doce años», quizás estemos perdiendo más cosas de las que creamos estar ganando. Un aparente buen recurso que no ofrece buenos resultados, ¿merece la pena?

Otra cosa sería si el libro se utiliza acompañado de comentarios que no den lugar a esa interpretación: «me tratan como si tuviera doce años», o incluso acompañado de otras ilustraciones en las que aparezcan cuerpos adultos y lo complementen. En definitiva, los recursos son buenos o malos dependiendo del uso que se haga de ellos.

De hecho hasta un aparente mal recurso puede convertirse en bueno. Imaginemos ahora una película que contiene una escena en la que hay sexo obligado, donde se fuerza a una mujer a tener una relación sexual no deseada. Desde luego, no parece que de esa escena se pueda aprender nada, por lo que no parece que el visionado de esa película pudiera contribuir a la Educación Sexual. Sin embargo, si esa escena provoca diálogo, la cosa cambia. ¿Qué te parece que el hombre esté forzando la relación? ¿Eso está bien? ¿Cómo deben ser las relaciones sexuales? Etc. Es decir, insisto en la idea: un recurso será bueno o malo en función del uso que hagamos del mismo.

Por si acaso, recuerdo que si hablamos de Educación Sexual y no limitamos ésta a la transmisión de información, también

son recursos las diferentes texturas y aromas, los olores, los sabores, las vibraciones, los colores, las columnas de burbujas y las piscinas de bolas, los espejos, los instrumentos musicales, los masajeadores, todo lo que ayude a desarrollar los sentidos y a reconocer las sensaciones propioceptivas e interoceptivas.

¿Quién debería utilizar estos recursos? La persona que esté dispuesta en poner en empeño en que otra aprenda. En este caso, para que aprenda una persona con discapacidad intelectual. Algunos recursos será más fácil utilizarlos desde el ámbito familiar y otros desde el ámbito educativo. Todos son importantes y todos suman.

2.6 Inclusión y calidad de vida

Desde luego sería un disparate tratar de hacer Educación Sexual sin sexología, de ahí que insista en objetivos que caen como fruta madura de este planteamiento. Dado que somos, nos vivimos y nos expresamos, parece lógica la propuesta de conocerse, aceptarse y expresarse con satisfacción.

Por las mismas, sería otro error no hablar de pedagogía. Para lograr aprendizajes es importante partir de sus intereses para, una vez atendidos, llegar a sus necesidades. Todo ello sazonado de contextualizar, de utilizar distintos materiales didácticos (muchos de ellos adaptados), habilidades de comunicación y escucha, orientación coeducativa, indicadores de evaluación, etc.

No obstante, el horizonte es mucho más ambicioso, la Educación Sexual no es un capítulo aparte. Con todo esto se está en la misma dirección que el resto de intervenciones con las personas con discapacidad intelectual o trastornos del desarrollo: su plena inclusión en la sociedad y la mejora de la calidad de vida.

Aumentar su capital de información sobre aspectos relacionados con la sexualidad no lo deja resuelto, pero es una pieza más. Una pieza necesaria. Por ejemplo, cuando se habla de calidad de vida solemos recurrir al modelo de Shalock y Ver-

dugo (2002). Este modelo propone ocho dimensiones: «Bienestar emocional», «Relaciones interpersonales», «Desarrollo personal», «Autodeterminación», «Bienestar físico», «Bienestar material», «Inclusión social» y «Derechos». De manera que la calidad de vida pasa a ser algo más concreto y no solo un ideal.

Si damos por bueno este modelo, será fácil concluir que el silencio contribuye poco al bienestar emocional y que, sin embargo, la información sí que lo hace. Conocer y comprender el funcionamiento de los genitales y la respuesta sexual o anticiparse, por ejemplo, a los cambios corporales, contribuye a dar seguridad y tranquilidad. Contribuye al bienestar.

Respecto de otras dimensiones podríamos decir cosas parecidas. ¿Es posible establecer relaciones interpersonales sanas si no hablamos de sexualidad, de qué significa la pareja, de la diferencia entre amigos y desconocidos, de los límites corporales? Y ahora ni siquiera estamos hablando de relaciones sexuales, que puede que sea una posibilidad para algunas personas con discapacidad intelectual. Ahora hablamos solo de relaciones personales, que en cualquier caso siempre son antes y sí que deben considerarse imprescindibles.

Con el desarrollo personal y la autodeterminación resulta igualmente evidente. El desarrollo personal evoca aprender, tener conocimiento y poder realizarse. La autodeterminación, el poder decidir por sí mismo y tener la oportunidad de elegir. No parece probable que pueda completar su desarrollo si todo lo sexual está rodeado de silencio. Las personas son redondas. Si les falta una dimensión, si en su desarrollo se obvia un aspecto tan relevante como el sexual, estaríamos formado personas incompletas. Y otra cosa, ¿se pueden tomar decisiones sin tener información? Y no hay que irse lejos, solo hay que pen-

sar en la decisión de formar pareja o en una posible maternidad. ¿Una persona con discapacidad puede decidir libremente aceptar o rechazar un beso sin tener algo de información? ¿O sin que esta información sea veraz? Por otra parte, ¿se puede hablar de autodeterminación si no existe la posibilidad de expresar deseos?

El resto de dimensiones tampoco son ajenas a la Educación Sexual. Sin duda el desconocimiento es un factor de riesgo para posibles embarazos no deseados o para la transmisión de infecciones o enfermedades de transmisión genital, por tanto un factor de riesgo para el bienestar físico. La inclusión social o los derechos son incompatibles con el secreto o con rodear todo lo sexual de silencio. Si alguien desconoce sus derechos, ¿cómo podrá ejercerlos? Y hasta el bienestar material tampoco es ajeno. Pues aunque pueda parecer exagerado, quien tenga más y mejor información (y consecuentemente menos conductas inadaptadas) es probable que goce de más oportunidades de inserción laboral.

Por supuesto estamos solo en el punto primero: «conocerse». Y es evidente que siendo necesario, no es suficiente. Habrá que seguir poniendo fichas, tanto para aceptarse y que se expresen con satisfacción como para seguir contribuyendo a estas ocho dimensiones. En los siguientes capítulos tocará hablar de consideración, de intimidad, de habilidades de relación, etc. Toca seguir hablando de Educación Sexual.

ACEPTARSE. HOMBRES Y MUJERES, COMO TANTOS Y TANTAS

3.1 Identidad y orientación del deseo

Con toda lógica, dentro del colectivo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, han de estar representadas todas las identidades y las orientaciones del deseo. En esto, estas personas tampoco son distintas del resto. Heterosexuales, lesbianas, gays, transexuales, bisexuales, etc. Y, al igual que sucede con todas las personas, para que puedan aceptarse han de sentirse aceptadas.

La identidad sexual se construye con lo que la persona se siente, generalmente hombre o mujer, pero también con lo que esta misma persona percibe sobre lo que se espera de él o de ella en cuanto hombre o mujer. Es decir, las expectativas sociales ante los hombres o las mujeres a las que, muy probablemente, ninguno seamos ajenos del todo. ¿Cómo deberían ser los cuerpos, los genitales, las aficiones, los comportamientos? ¿Iguales en hombres y en mujeres? ¿En todos los hombres, en todas las mujeres?

Por supuesto, esta dificultad no nos puede hacer renunciar al objetivo: que chicos y chicas, hombres y mujeres, aprendan a aceptarse. A sentirse parte del plural y que, por consiguiente, cada persona es un valor. Que se es digno y digna de ser querido. Parecerá una bobada pero esto significa que «querer y transmitir que se le quiere tal como es» a la hija o al hijo con discapacidad es Educación Sexual. ¡Y sin tener que decir ni pene, ni vulva ni coito!

Sin duda, entre todos debemos construir una sociedad más inclusiva y con menos jerarquías. Una sociedad que no valore a las personas solo por sus capacidades, su juventud, su belleza, sus éxitos... Pero mientras eso ocurre, no podemos esperar. Hay que trabajar por el objetivo desde ya. Sobre todo si estamos convencidos de que todas las personas merecen la pena.

Se acabó (se debería acabar) identificar a los hombres únicamente con la fuerza, la potencia o la actividad o a las mujeres con la expresividad, la alegría o la belleza. También se debería acabar identificar el éxito de ambos con la pareja, la convivencia o los hijos. El mundo tiene muchas más realidades.

Quizás desde los medios de comunicación solo se vea una parte, la de los modelos clásicos, casi siempre rígidos y normativos, tanto para hombres como para mujeres. Por eso nuestra tarea es ofrecer también como modelos el resto de realidades. Por ejemplo, recordando que no todo el mundo tiene pareja, que se puede ser feliz sin pareja.

Pero que esto no se interprete como que «se lo contamos porque es probable que no tenga pareja». Esa no es la idea. Se lo contamos porque esa es la realidad. Todos en nuestro entorno conocemos a alguien que no tiene pareja y es razonablemente feliz, de la misma manera que también sabemos que la pareja no garantiza la felicidad. Así las cosas este debería ser el mensaje no solo para los hijos o hijas con discapacidad. Este es el mensaje para todos. La presión por «tener que» vivir con pareja está excesivamente extendida.

Otra pista: si no estamos de acuerdo con los modelos rígidos que encorsetan y presionan tanto a los dos sexos, toca aprender a hablar de manera más flexible. Sustituyendo en la

mayoría de las frases los términos «los hombres» y «las mujeres» por «muchos hombres», «muchas mujeres», «no siempre los hombres/las mujeres son así». Se trata de ser coherente y tratar de no caer en las trampas del lenguaje. Que no se nos olvide que muchas personas con discapacidad son muy literales y se quedan con el significado exacto de lo que se les dice. Debemos procurar no generalizar. No contribuir a perpetuar esos mismos roles que criticamos.

Es muy importante tener en cuenta que esta tarea empieza desde la infancia. La identidad sexual se construye desde el principio. Pero que tampoco se nos olvide que la Educación Sexual empieza ofreciendo seguridad emocional y transmitiendo que se le quiere y se le acepta tal cual. Primero es la piel y después vendrán las palabras, los modelos inclusivos y lo de evitar generalizar.

Por otra parte, avanzar en la dirección de aceptarse también implica poder expresar los propios deseos con toda legitimidad. Sea cual sea la orientación del deseo. Se habla de homosexualidad cuando la orientación se dirige preferentemente hacia personas del mismo sexo y de heterosexualidad cuando apunta a personas de distinto sexo al propio. Pero además hay que hablar de bisexualidad para la orientación del deseo que se presenta tanto hacia personas del mismo sexo como del sexo contrario y de asexualidad cuando el deseo no aparece y consecuentemente no toma una dirección concreta.

Por supuesto estas cuatro realidades están presentes entre las personas con discapacidad intelectual. Al igual que lo están entre sus familiares o los profesionales que las atienden. Y en cada caso, en cada persona, con sus propias peculiaridades. El único problema es cuando la persona no puede expresarse tal cual se siente. Porque en ese caso la autoestima se resiente y

con ella las posibilidades de aceptarse y vivir con satisfacción su propia sexualidad.

Se trata de hacer esfuerzos para que la persona se muestre tal cual es, y ese es el reto. Si muchas veces les hemos puesto difícil que muestren su sexualidad, quizás más aún se lo estemos poniendo a las mujeres y hombres que querrían poder expresar su sexualidad fuera de la heteronormatividad.

Como se ha dicho, lo esperable es que dentro del colectivo de personas con discapacidad exista un porcentaje de población LGTBI. Por eso cuando en algún centro te dicen que no hay homosexuales ni bisexuales, no se debería descartar que quizá lo que esté sucediendo es que no se atrevan a expresarse. Algo parecido a si la afirmación se hiciera respecto al colectivo de profesionales. Con la diferencia de que los profesionales, y sin que suponga que el tema está bien resuelto, al menos sí que dispondrán de otros ámbitos donde podrían expresarse tal cual se sienten.

Ahora estamos hablando de aceptarse, de sentirse querido y querida, de propiciar una buena autoestima. Por eso, como familiares, algo de responsabilidad sí que tenemos en los modelos que perciben. Queriendo o sin querer, socializamos y ofrecemos modelos. Reforzamos o penalizamos con palabras, pero también con gestos, tono de voz, actitudes o atención.

No se trata de volverse locos ni de obsesionarse pasando un filtro de «corrección» a todos los comentarios. Pero sí es importante que de vez en vez nos paremos a reflexionar, no únicamente sobre una frase, sino sobre el conjunto de los comentarios. ¿Qué imagen reflejan? ¿Una imagen estereotipada de hombres y mujeres e inaccesible para las personas con discapacidad? ¿O una imagen plural de hombres y mujeres que

no jerarquiza por capacidad, por modelos de belleza o por tener pareja? ;Solo heterosexualidad?

No olvidemos que en personas con más necesidades de apoyo todo esto es más complicado. Pero tampoco que sigue siendo igualmente necesario. Alguien podrá pensar que exagero, porque al fin y al cabo la persona con gran necesidad de apoyo ni siquiera es consciente de los comentarios y, por tanto, estos no le afectan. Y quizás sea cierto. Pero lo que es seguro es que, hablando en su presencia sin generar falsas expectativas ni reforzando estereotipos, no se perjudica en nada.

Además los comentarios no solo educan a la persona a la que supuestamente nos dirigimos. También educan a quien está cerca. Y si queremos que esa persona aprenda que las personas con más necesidades de apoyo requieren la misma consideración es importante no bajar la guardia.

3.2 Aprender a crecer. No son siempre niños o niñas

Los profesionales de la sexología hemos cometido muchos errores cuando hemos desembarcado en el ámbito de la discapacidad. Uno de ellos, y de los más frecuentes, es el de no empatizar con las familias que tratan a sus hijos o hijas con discapacidad como si fueran niñas o niños eternos, a pesar de que ya sean jóvenes o adultos. Sienten que sus hijos se han quedado instalados para siempre en la infancia.

Así las cosas, sabemos que será difícil entender necesidades sexuales propias de jóvenes o personas adultas. Por lo que resulta imprescindible cambiar esa percepción para poder empezar a hablar. Pero sin olvidar que aprender a crecer con tus hijos no es algo que se haga en una tarde.

La mayoría de padres y madres requieren años. Casi tantos como los que dura la adolescencia. ¿Por qué habría de ser distinto para las familias de las personas con discapacidad? Además, este proceso de «aprender a crecer» suele empezar de abajo a arriba. Son los hijos e hijas quienes exigen cambios. Quienes piden y reclaman que ya no se les trate como antes. Algo que no suele suceder con los chicos y chicas con discapacidad. Esta es una de las diferencias.

Un ejemplo. El pudor adolescente

Cuando empiezan los cambios propios de la pubertad, es habitual que chicas y chicos adolescentes muestren un pudor desconocido hasta entonces hacia su cuerpo desnudo. Ahora empiezan a taparse con la toalla al salir del baño, a girarse para cambiarse de ropa si está su padre o su madre delante o, directamente, a no desnudarse en su presencia.

La lógica del adolescente es clara. Mi cuerpo está cambiando, ya no es cómo era y merece otra consideración. Como padres o madres podemos ver con más o menos simpatía esto, aceptándolo de buen grado desde el primer momento o tratando de ridiculizar la situación con frases del tipo: «no me voy a asustar», «no creo que sea tan distinto a los demás», «pero si te he estado lavando el pelo hasta antes de ayer», etc., pero en cualquier caso si el chico o la chica no quiere que se le vea, no se le ve.

Se podrían contar más cosas sobre este pudor y del desajuste del esquema corporal de los cambios, que, por supuesto, no es obligatorio o que casi siempre es pasajero. Pero lo importante es señalar que el padre, la madre o la persona adulta aprenden que el niño o la niña están desapareciendo. Ahora hay un cuerpo distinto, de adolescente, que exige nuevas reglas de juego. Por cierto, en las consultas de pediatría o en los vestuarios de centros deportivos, entre otros lugares, también se debería tener en cuenta la legitimidad del pudor adolescente, incrementando la consideración y evitando exigencias.

¿Qué sucede respecto al pudor con las personas con discapacidad? Generalmente nada. Menos aún si la persona necesita que se le presten apoyos en el aseo, en el desnudarse o en el vestirse. Seguramente no muestre ninguna incomodidad ante la presencia de la persona que le presta el apoyo. Lo que facilita que el padre o la madre sigan percibiéndole como el mismo niño o niña que era. Aunque el cuerpo esté en pleno cambio o sea un cuerpo adulto.

Otro ejemplo. Las muestras de afecto

No es una noticia que durante la infancia padres, madres, niños y niñas se muestren los afectos en público sin que generen ningún malestar a ninguno de ellos, ni tampoco extrañeza en quienes les observan. Una imagen típica son los muchos besos y achuchones que se dan a las entradas y a las salidas de las escuelas infantiles.

Poco a poco eso va cambiando. En educación primaria puedes ir cogido de la mano con tu hijo o con tu hija, pero los besos se reducen a uno de despedida y otro de bienvenida. Toma la mochila, dame el bocadillo. Ya no hay grandes aspavientos.

Más adelante, en el instituto, la presencia del padre o de la madre casi que estorba. Y aunque algún día aparezca por la puerta del instituto será una excepción que el hijo o la hija se acerquen. Ahora bien, luego en casa preguntarán: «¿tú que hacías por la puerta?»

En este proceso, que evidentemente se cuenta de manera exagerada y que no siempre se cumple, padres y madres o personas adultas aceptan que hay que cambiar las reglas. Que ya no podemos mostrarnos los afectos como antes. Lo que no significa que nos queramos menos. Por eso se acepta que, finalizando la primaria, tu hijo te suelte la mano con el argumento de que «estamos cerca del colegio», o que, en plena adoles-

cencia, tu hijo o tu hija prefieran saludarte con un gesto desde lejos a acercarse a darte dos besos.

¿Qué hay detrás de todos estos cambios? Otra vez el deseo más o menos explícito de que «ya no me trates como antes porque ya no soy como antes». Ahora toca respetar su pequeño mundo, sus relaciones con sus iguales y las reglas con las que él o ella las rodee. Tampoco nos debería resultar tan extraño porque así es justo como funciona el mundo adulto. En función de determinados contextos seremos más flexibles o más rígidos con las muestras de afecto con la pareja, con familiares o con quien sea.

Pero ahora toca volver la mirada hacia las personas con discapacidad intelectual. ¿Exigen cambios?, ¿sueltan la mano?, ¿rechazan los besos? Generalmente no. Por cierto no seré yo quien diga que los besos, o ir de la mano, les perjudica. Pero sí seré quien diga que si, por seguir con los mismos besos, se les sigue considerando como niños, desde luego no les estamos beneficiando.

Por supuesto que este es solo otro detalle y que lo que importa, al final, es la foto en su conjunto. Por eso no pasa nada por ir de la mano si uno tiene la conciencia de que quien va de la mano es un adolescente, un joven o una persona adulta. No hay que olvidar que la infancia es cuestión de edad y no pasa más allá de los doce años.

De todos modos lo que quiero señalar es que hay veces que los familiares «se quedan en la infancia» por la sencilla razón de que sus hijos, en este caso hijos o hijas con discapacidad, no reclaman cambios.

Un último ejemplo. La ropa y la forma de vestir

Otra vez toca señalar la adolescencia como el momento en que se levanta la mano y se piden nuevas reglas. Hasta este momento un chico o una chica probablemente hayan estado aceptando la forma de vestir que sus padres le han facilitado. Quiero decir que desde la infancia hasta poco antes de la adolescencia la ropa que lleva puesta tiene más que ver con los gustos o el estilo de su padre o madre que con el propio.

Por eso, al llegar la adolescencia el chico y la chica exigen que se les tenga en cuenta. Una muestra del conflicto generacional serán las discusiones sobre qué ropa me pides y qué ropa te compro. Sobre qué significa ir bien vestido o ir a la moda. Evidentemente, cada familia resolverá todo esto de maneras muy distintas. En esto, como en todo, cada familia es un mundo.

Pero, detrás de todas estas discusiones, lo que está de fondo es la necesidad del chico o de la chica de expresar su personalidad (distinta a la de sus padres) a través de la ropa. La necesidad de que se le tenga en cuenta. Algo que generalmente logra. Padres, madres, hijos e hijas acaban aceptando que no podrá ser todo a la manera de lo que dicen los adultos, pero tampoco todo a la manera que proponen los adolescentes.

Se está aprendiendo a expresar opinión y a que esta opinión se tenga en cuenta. Incluso aunque no siempre se salgan con la suya. Los adolescentes empiezan a aprender a empoderarse. La ropa era un ejemplo, también podemos hablar del lugar de vacaciones, de la hora a la que hay que llegar el sábado, de los programas de televisión que se ven juntos, etc.

Sin embargo, con las personas con discapacidad puede que no pase nada de esto. Otra vez que no exigen y otra vez que se refuerza la idea de que como no hay cambio, todo sigue como siempre. A pesar de sus años sigue siendo mi niño o mi niña.

¿Por qué es tan importante todo esto? Y es que aparentemente la persona con discapacidad intelectual a la que se la trata como un niño suele estar encantada y feliz. Pero si seguimos con esa mirada estamos complicando que la sociedad la vea como a su igual. Quizá sin quererlo la estemos alejando un poquito de la inclusión. Y además, como ahora estamos hablando de sexualidad, quizás nos cueste más entender algunas necesidades sexuales de quien consideramos que es como un niño o como una niña.

Creciendo con ellos, aprendiendo a considerarlos también por su edad biológica, seguro que veríamos y comprenderíamos más cosas. Por eso es importante que padres, madres y personas adultas que atienden a personas con discapacidad traten de pensar sobre todo esto no cuando ya han pasado muchos años de la adolescencia. Al contrario, cuando tenemos la adolescencia en la puerta. Es necesario que el mundo adulto empiece a cambiar la reglas respecto al pudor, las muestras de afecto o la toma de decisiones, aunque la persona con discapacidad no lo exija.

3.3 Tratando de evitar la sobreprotección (1) Que puedan decidir

Si nos fijamos en las dimensiones de la calidad de vida, en los principios de la bioética o en los fundamentos pedagógicos, la palabra que más se repite es autodeterminación. Justo la palabra que se lleva peor con la sobreprotección. Y lo más curioso es que las mismas personas que sobreprotegen estarán deseando que sus hijas o hijos con discapacidad alcancen tanta autonomía como sea posible, porque todos somos conscientes que es precisamente esa autodeterminación la que posibilita que hablemos de integración, inclusión y normalización.

Antes ponía un ejemplo, que era el de la ropa, para dejar en evidencia que las personas con discapacidad pocas veces deciden. Y, lo que es peor, no deciden sobre cosas que sí que podrían decidir y que les harían bien. Decidir empodera y mejora la autoestima.

Por supuesto, soy plenamente consciente de que las limitaciones cognitivas pueden suponer un hándicap para algún tipo de decisiones. Todos los sabemos. Como también sabemos que existen los apoyos. Para que algún día podamos hablar de decisiones complicadas será necesario haber empezado por decisiones aparentemente más simples.

Sin querer entrar en otras comparaciones, pero ¿alguien puede imaginar que un chico o una chica sepa decidir sobre quien le besa o quien le coge de la mano si no ha sido capaz de decidir sobre un postre o sobre con quién quiere ir sentado en la ruta, si no decide sobre su ropa o su peinado?

Cuando cuento algo de esto en las sesiones de familia enseguida alguien me recuerda lo fácil que es decirlo y lo complicado que es llevarlo a la práctica. Casi todos los familiares que me escuchan en la sesión probablemente hayan intentado ir con la persona con discapacidad a comprar ropa. Pero el resultado no siempre ha sido el deseado.

Esta persona en vez de estar pendiente de la ropa que se le ofrece opta por escabullirse del vestuario, entretenerse en cualquier otro departamento, corretear, gritar o dejarte en evidencia con crisis o con alguna conducta inadecuada para ese momento o para ese lugar. Es decir, que no llevarla a comprar ropa no es una cuestión únicamente de falta de voluntad.

Todo esto sin duda es verdad, como también es verdad que la sociedad debería ser más inclusiva y aceptar que de vez en vez algunos de estos comportamientos pueden darse y que la solución no pasa por esconderlos. También es verdad que resulta complicado ponerse a decidir cada mañana qué ropa quiere llevar puesta con las prisas de primera hora y la tensión de perder la ruta o llegar tarde. Pero, pensando en la toma de decisiones, la idea de fondo es que si no pueden decidir todo, que al menos puedan decidir algo.

En Educación Sexual son muy importantes los grises. No todo puede ser negro o blanco. Si hubiéramos hecho este planteamiento respecto a la información sobre sexualidad, también habríamos concluido que no hay nada que hacer, puesto que

no se puede hacer todo. Sin embargo hemos optado porque aprendan tanto como sea posible.

Estamos hablando de sexualidad y, precisamente por eso, será mejor que la persona aprenda a tomar decisiones para cuando hablemos de relaciones personales o, en algún caso, de relaciones sexuales. Estos aprendizajes no se improvisan.

No me olvido de que estamos en el capítulo de «aprender a aceptarse». Por eso no creo que a estas alturas alguien dude de que cuando a una persona se le pide opinión, se la tiene en cuenta, se le transmite que importa y se la considera, estamos trabajando precisamente en esa dirección. ¿No es acaso este uno de los primeros pasos para que la persona aprenda a que se la quiere y se la acepta tal y como es? Un paso imprescindible para aprender a aceptarse.

En este viaje es importante no hacer trampas. O, dicho de otro modo, si les dejamos que elijan tenemos que tener asumido que quizás no elijan lo que nosotros hubiéramos preferido. Un ejemplo: imaginemos a esa familia que ha optado por comprar dos camisas, dos faldas o dos camisetas en el centro comercial para dar a escoger a su hijo o hija ante la dificultad que supone desplazarse con él o con ella al centro comercial. Una familia que ha interiorizado perfectamente eso de que mejor algo que nada.

Al llegar a casa, con la convicción de lo importante de aprender a escoger, se le pide a la hija que decida cuál de las dos camisetas prefiere, ¿la azul o la verde? Y la hija, sin apenas dudar, decide que la que más le gusta es la de color azul. Sin embargo, imaginemos que la respuesta que recibe es: «¿Cómo te va a gustar más la azul, con lo bien que te queda la verde?, nos quedamos con la verde».

Esta es la trampa. Decir que queremos que aprendan a decidir y luego decidir por ellos. En esta secuencia la hija en vez de aprender que se la tiene en cuenta y que su opinión importa, ha aprendido justo lo contrario. Da igual lo que tú decidas porque al final la decisión es nuestra. Queriendo empoderar estamos enseñando indefensión.

Es un ejemplo y no es bueno exagerar, pero si hubiera más situaciones parecidas, ¿estaría la chica aprendiendo a rechazar los besos que no le agradan o, por el contrario, estaría aprendiendo a qué más da que no me gusten si se hace lo que dicen otros? Por supuesto, no todo depende de una decisión. Pero todo contribuye.

Si, efectivamente, le quedaba mejor la camiseta verde y estaba decidido, mejor hubiera sido no dar a escoger. Y quien dice esa camiseta, dice el peinado, la película que podemos ver juntos, la calle por la que volver a casa, etc.

Por supuesto, no se ha dicho, ni se dirá, que todo vale o que todas sus decisiones serán acertadas. Es un error y no se podría aceptar que, lloviendo o nevando, una persona con discapacidad decidiera salir en camiseta o sandalias. Pero sería otro disparate no tratar de ayudar a esa persona a tomar decisiones sobre qué ropa es la más adecuada cuando llueve o hace frío, en vez de tener como único recurso decidir por ella.

De todos modos, a veces resulta difícil saber cuál es la decisión adecuada. Por ejemplo, cuando una persona con discapacidad haciendo uso de su libertad de elegir decide ponerse una camiseta que podríamos considerar infantil, ¿aceptamos su decisión? Si la respuesta es sí, le empoderamos. Si la respuesta es no, le generamos indefensión. Pero, por otra parte, si la respuesta es sí, puede que contribuyamos a que se le perciba

como niño y se le trate como tal, lo que sin duda le perjudica. Y, sin embargo, si la respuesta es no, con otra camiseta más juvenil contribuimos a que ofrezca una imagen más acorde a su edad y que reciba un trato en consonancia.

En el mundo real las cosas no son de sí o no y toca tener en cuenta muchos aspectos. Desde luego la autodeterminación, pero también que se considere, y le consideren, conforme a su edad. Así que puede haber opciones intermedias: camisetas más discretas o para uso en espacios más íntimos y menos públicos. Pero, sobre todo, toca considerar el conjunto. Es decir, con independencia de esta camiseta, que es solo un detalle más, ¿este chico toma decisiones?, ¿se le tiene en cuenta?, ¿este chico recibe un trato infantilizado de su entorno?, ¿se considera a sí mismo como niño? A partir de ahí empezamos a hablar. Un mismo enunciado (al menos en apariencia) puede tener muy distintas respuestas en cuanto cambiemos el nombre y la historia del protagonista.

En definitiva, en sexualidad y con las decisiones que se habrán de tomar, se pueden cometer muchos errores y parece razonable trabajar para reducirlos al mínimo. Por eso el camino es que aprendan a decidir y no el de decidir todo, absolutamente todo, por ellos o ellas.

3.4 Tratando de evitar la sobreprotección (2) Poner límites

Decidir todo por la persona es sobreprotección. Un modo de tratar de protegerle para que no se equivoque. También es sobreprotección hacerlo todo (o mucho) por él o por ella. Se percibe a la persona con discapacidad con falta de habilidades y para que no lo haga mal se lo hacemos nosotros. Atarle los cordones, hacerle la cama, terminarle las frases, recoger la mesa, ordenar sus cosas, asearla, etc.

Estamos hablando de personas con discapacidad que sí serían capaces de hacerlo, que quizá necesiten más tiempo o seguir haciéndolo regular para acabar haciéndolo bien. Pero el paraguas de la sobreprotección en ocasiones impide esos aprendizajes.

Pero además hay algún otro tipo de sobreprotección que, como las anteriores, se lleva mal con la Educación Sexual. Es la sobreprotección que confunde protección con que «se salgan con la suya». Otra vez que por tratar de cuidarles y, precisamente, por quererles, nos estamos equivocando.

Para ahorrarles un disgusto, una llantina o un mal trago, se les acaba permitiendo que se salten todas las normas. Podríamos poner muchos ejemplos: respecto a la comida, a la hora de acostarse, lo que se puede y no se puede comprar, etc. Pero vamos a centrarnos más en algunos ejemplos que tienen que ver con la sexualidad. Aunque, no nos engañemos, todo correlaciona. No creo que nos sorprenda que un chico con discapacidad con el que hay que acabar jugando siempre a lo que él decida, sea el mismo que acaba besando a la chica o el chico que le apetezca y sin prestar demasiada atención al consentimiento.

Hay algunas conductas en personas con discapacidad que pueden acabar convirtiéndose en problema y que están vinculadas a la sexualidad y en buena medida a la sobreprotección. Por poner solo dos ejemplos podemos hablar de los besos a discreción y las caricias o abrazos más allá de lo razonable.

En esta ocasión no quiero hablar de estas conductas como conductas eróticas. En la mayoría de las ocasiones no tienen esa connotación y con lo único que guardan relación es con la ausencia de criterios y normas por parte del entorno. O, dicho de otro modo, por no haber sabido cambiar de normas de comportamiento al pasar de la infancia a la adolescencia. Otra vez que esta etapa se vuelve clave.

La sociedad actual es muy permisiva con los besos o las caricias que niños o niñas propinan a las personas adultas. De hecho muchos de estas conductas son propiciadas por los propios padres o madres. «Dales un beso a cada uno», «Dales otro ahora que nos vamos», etc. Es más, parece hasta bonito y razonable. Más aún cuando muchas veces esta misma sociedad nos muestra la falta de afecto en muchos ámbitos.

Cuando estos besos es un niño o niña con discapacidad quien los da o quien los pide, casi nunca genera molestia. De hecho suele vivirse con agrado. Sin embargo, esta misma sociedad que se muestra permisiva, ya no lo será tanto cuando el niño o la niña se convierta en persona adulta. Evidentemente, no es lo mismo que un niño de cuatro años se pasee por todas las mesas de una terraza dando besos y acariciando el pelo a quienes están sentados, que hacer eso mismo con veinticuatro años o con cuarenta.

Para el niño, el joven o la persona adulta, la conducta puede que tenga el mismo significado, pero sin embargo las personas que están sentadas en la terraza (la sociedad) no lo viven de la misma manera. ¿Dónde está la sobreprotección en este ejemplo? En haber dejado que las cosas lleguen a este punto.

Son necesarios los límites. Una persona con discapacidad tiene que aprender que no puede besar a quien quiera por la única razón de que le apetece. Tampoco puede ir acariciando el pelo, agarrándose del brazo o invadiendo los espacios personales. Poner límites no es quererle menos, es darle claves para que aprenda a vivir en sociedad.

Sucede que cuando esta ausencia de límites se da entre personas que le conocen y le quieren causa pocas distorsiones. Por ejemplo, en el ámbito familiar o en el centro educativo. Pero, ¿y si esas mismas conductas se presentan en otros entornos?, ¿la gente será igual de receptiva? Es poco probable. Por eso es su entorno más próximo quien debe tratar de poner y ofrecer límites razonablemente claros. De alguna manera, y sin pretender convertir las casas o los centros educativos en cuarteles, habría que procurar que lo aprendido en estos ámbitos se pudiera generalizar.

Puede parecer difícil, pero no lo es. Se trata de poner un poco de sentido común. Que todos los hijos e hijas se acaben comportando de manera parecida. ¿Acaso veríamos con bue-

nos ojos que cualquier otro chico de veintitantos años se permitiera acariciar el pelo a desconocidas o que una chica de esa misma edad diera besos a quien ni siquiera ha sido presentada?

En definitiva, se debe procurar poner los límites cuando aún se está a tiempo. En la preadolescencia es para muchos de ellos un buen momento. Además justo cuando empiecen esos límites: «no puedes besar o acariciar de esa manera», es el mismo momento en el que nos hemos propuesto considerarlos. Pedir su opinión y que aprendan que se les tiene en cuenta. Es decir, que de alguna manera estamos dando y quitando. No salen perdiendo.

Con toda seguridad es mucho más fácil (y eficaz) ponerse a la tarea cuando parece que aún no hace falta. Cuando todavía el chico o la chica no han cosechado malas caras por su comportamiento, que cuando ya nos resulta imprescindible por todo el rechazo que pudieran estar generando en su entorno. El precio será un enfado, quizás un grito o unos lloros, pero será poco precio si logramos que pueda tener comportamientos acordes a su edad que le faciliten muchos más espacios y posibilidades de interacción.

Que nadie interprete que se está sugiriendo dar menos besos a los hijos e hijas o dejar de permitir que nos besen. No hay que volverse locos. El objetivo es su socialización. Por tanto, si el chico o la chica con discapacidad saben, y tienen asumido, que en casa pueden permitirse unas libertades que fuera no, el tema está resuelto. Saben que hay límites y que una cosa es el ámbito familiar y otra cosa es el resto.

La sobreprotección surge con la confusión. Cuando no han interiorizado los límites o no saben distinguir entre distintos espacios y se consiente. Esta situación es la que no se debe mantener, a sabiendas de que no se logran cambios a la primera. Es preciso ser constantes.

E, incluso, se debe tratar de implicar al entorno más cercano. O, dicho de otro modo, padres y madres se deben dar el permiso de interpelar a amigos y familiares cuando, por querer resultar agradables y mostrar afecto a la persona con discapacidad, le siguen permitiendo los mismos comportamientos que la familia trata de eliminar. Por ejemplo, con frases del tipo «no hagas caso a tu madre, dame todos los besos que quieras», «no hagas caso a tu padre que a mí no me molesta que me acaricies el pelo».

La lógica es abrumadora, cuantas más personas de referencia trabajen en la misma dirección, más sencillo resultará consolidar unos comportamientos y suprimir otros. ¿Por qué cuesta tanto hablar sobre esto con algunos familiares?, ¿no debería resultar sencillo decirles algo parecido a «sé que quieres mucho a mi hijo y que le quieres agradar, pero nos gustaría que nos echaras una mano para que pierda la costumbre de besar a todo el mundo cuando a él le apetece»? Que no se nos olvide que estamos hablando de alguien a quien queremos y quiere al chico o la chica con discapacidad.

3.5 Aprender a tener relaciones personales

Aprender a relacionarse, aprender habilidades para la vida es también parte de la Educación Sexual. Puede que se pueda vivir sin relaciones sexuales, sin relaciones eróticas, de hecho se vive. Pero ¿alguien imagina un mundo sin relaciones personales? No parece exagerado decir que son imprescindibles. Vivimos en sociedad y queremos vivir en sociedad.

Aceptarse, desde luego, es sentirse hombre y sentirse mujer. Pero también es convivir con otros hombres y con otras mujeres, es sentirse aceptado. Lo que, sin duda, exige no confundir los distintos tipos de relación. No es el mismo tipo de relación el que ha de establecerse con un extraño, un conocido, un familiar, un amigo o un novio o novia.

Como ya se ha dicho, buena parte de los problemas y, también, del rechazo que provocan algunos chicos o chicas con discapacidad, tiene que ver con conductas en las que aparecen besos o tocamientos inoportunos, situaciones en las que invaden el espacio personal de desconocidos o en las que confunden amigos, novios o desconocidos.

No obstante, me gustaría que quedara muy claro que la falta de habilidades sociales que pudiera tener una persona con discapacidad nunca puede servir de justificación para los rechazos y las dificultades que, con demasiada frecuencia, se le ponen para una verdadera inclusión. Sin embargo debemos de tratar de evitar situaciones como estas:

- Un joven de veinte años con discapacidad intelectual, de 1.90 metros de estatura y que no siempre es capaz de controlar su fuerza, cada vez que una chica le gusta se acerca a ella e intenta besarla o darle un abrazo. Lo hace tanto en el centro educativo como cuando participa en actividades de ocio.
- Un chico de veintidós años con discapacidad intelectual que llama novia a cualquier chica que le guste, aunque ni siquiera conozca su nombre. Se lo llama a ella y se lo cuenta a todo el que quiera oírle, aunque la mayoría desconozca si es verdad, o no, o qué quiere decir con la palabra novia. Sin embargo, casi nadie le discute que así sea.
- Una chica que besa indiscriminadamente a chicos o chicas, una chica que cada vez que llega alguien nuevo al centro se coge de su mano y no la suelta, un joven que siempre que le dan un beso trata de acercarse a los labios de quien sea, otro chico que cuando saluda grita el nombre de la persona con independencia del lugar en el que esté, una chica que se mete en medio de las conversaciones de todos sus vecinos...

Estos comportamientos son la excepción. Pues en la mayoría de los casos los chicos y chicas u hombres y mujeres con discapacidad se comportan de manera adecuada. Ahora bien, al igual que sucedía con la sobreprotección, algunos de estos comportamientos inadecuados tienen su origen en el cariño y la buena voluntad. Por eso ahora tampoco es el momento de cuestionar la intención de quien comete errores. Lo único interesante es tratar de no volverlos a cometer, si llegamos a la conclusión de que, efectivamente, son errores. Es frecuente que algunas personas con discapacidad intelectual confundan el modo de relacionarse. O, dicho de otro modo, que no discriminen los tipos de relación: extraños, conocidos, amigos, profesionales o familiares. De ahí que abracen y besen tanto a personas que acaban de conocer como a sus hermanos o a los amigos con los que comparten aula desde hace años.

Llaman su «novio» a quien ha despertado su interés y de quien ni siquiera conocen su nombre. Saludan con besos y abrazos tanto a su hermano al llegar a casa como al dependiente de la panadería. Si tienen que rascarse sus genitales lo hacen del mismo modo estando a solas en su dormitorio, en el aula rodeados de compañeros o sentados en un autobús. Si alguien abre la puerta del baño mientras se duchan o se cambian de ropa muestran la misma indiferencia ya sea persona conocida o extraña...

Sin embargo, las normas sociales exigen que algunos comportamientos sean distintos en función del grado de cercanía o familiaridad de las personas. Esto es aprender a relacionarse. Así, por ejemplo, será razonable pedir y dar abrazos a familiares pero no a personas extrañas o desconocidas. Incluso será razonable aprender que hay abrazos de distinto tipo. Pues no será lo mismo el abrazo efusivo de quien quieres, te quiere y con quien se tiene un fuerte vínculo (padre, madre, hermano), que el abrazo cordial de algún otro familiar o conocido (primos, amigos de la familia...).

Es necesario aprender que para saludar correctamente a alguien hay más alternativas. La mayoría de personas con las que habitualmente se relaciona una persona con discapacidad no llegan a ese nivel de familiaridad que permite el abrazo. Por lo que tendrá que aprender que lo correcto es saludar con un apretón de manos, un beso de saludo o un sencillo «hola». Es

más, tampoco es necesario saludar a todos los conocidos en todas las circunstancias.

¿Es complicado? No lo creo. Las personas con discapacidad intelectual ya han aprendido muchas normas, ¿por qué estas deberían ser distintas? La única razón sería nuestra falta de empeño.

Aprender sobre las relaciones personales exige respetar los espacios personales. De ahí la insistencia en no invadirlos con besos o abrazos inadecuados. Pero también es necesario que aprendan a propósito de otros espacios. Por ejemplo, que no se han de abrir algunas puertas sin llamar, que el desnudo corresponde a situaciones de intimidad, que hay comentarios que solo deben hacerse delante de «según qué personas» y que hay muchas cosas que no deben decirse en voz alta. En definitiva, que las personas con discapacidad han de participar de las mismas normas que el resto de la sociedad.

La confusión de los límites muchas veces viene propiciada por la confusión de los términos. Por ejemplo, hay límites que están muy claros: «solo se ha de besar en la boca a los novios o las novias», pero, en ocasiones, lo que no está tan claro es qué es un novio o una novia o quién decide que es tu novio o tu novia. No es extraño que algunas personas con discapacidad consideren que alguien es su novio porque así lo han decidido ellos y, consecuentemente, actúen como si lo fuera. Aunque la otra persona lo ignore o, incluso, lo rechace.

Tanto familiares como profesionales debemos estar muy alerta para evitar estas confusiones (y sobre todo para no propiciarlas). Desde el minuto uno es preciso aclarar tantas veces como sea necesario que: «si no le conoces no puede ser tu novio», «aunque te salude no quiere decir que sea tu amigo»... Y

además habrá que aprovechar cada una de estas confusiones para ofrecer normas y pautas que sean acordes a la realidad de la relación. E, insisto, habrá que hacerlo tantas veces como sea preciso.

Si todas las personas que son importantes para el chico o la chica les transmitiesen los mismos mensajes sobre lo adecuado y lo inadecuado, lo razonable es que lo acaben aprendiendo. Por eso es imprescindible que entre familiares y profesionales exista un mínimo de comunicación que permita no manejarse con sobreentendidos o supuestos.

En el capítulo de las relaciones personales es imprescindible hacer una mención a las redes sociales, tratando de ver todo lo bueno que de ellas pueden deprenderse. Son una ventana al mundo y una posibilidad de conocer mucha gente. Algo importante para las personas con dificultades para acceder a espacios de interacción y, a veces, escasas habilidades sociales.

Además todas estas tecnologías de la información y de la comunicación forman parte del paisaje y ni siquiera son opcionales. Las sociedades en las que queremos que vivan las personas con discapacidad intelectual —además de mucho tráfico y centros comerciales— tienen facebook, teléfonos móviles, instagram, etc. Lo que quiere decir que estas redes sociales forman parte de un entorno en el que queremos que estén incluidos.

La tarea consiste, por tanto, en que aprendan a utilizarlas, que las conozcan y que no vivan de espaldas a ellas. Por supuesto empezando con control y con límites. Cada paso que han ido dando respecto a su autonomía ha sido con control y con límites. Esto no será la excepción. Tan mal suena no permitirles absolutamente nada como darles, de entrada, absoluta libertad de acceso.

Entre los límites y el control debemos sacar espacio para que aprendan sobre qué se puede publicar, cómo no revelar datos, las páginas o los contenidos a los que se puede acceder, etc. Aquí también el objetivo es cuanta más autodeterminación mejor, pero sin olvidar que la autodeterminación es un proceso y que tan importante es apropiarse de las ventajas como saber evitar los riesgos.

3.6 La consideración hacia personas con más necesidad de apoyos

Pudiera parecer que las personas con más necesidades de apoyo no han estado presentes en buena parte del capítulo, lo que en ningún caso es la idea. Ya sabemos que cuando queremos rescatar la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y sacarla del olvido, no deberíamos dejar ninguna fuera. Lo que significa que por supuesto están incluidas.

De manera explícita se dijo al hablar de la identidad y de la orientación. Incluso a sabiendas de que en algún caso poco pudieran entender de lo que se les habla. Pero recordando que educa también la actitud y el lenguaje no verbal, así como que es importante también educar al entorno. La sociedad se educa y aprende a ver a las personas con discapacidad también a través de nosotros.

De ahí que para crecer con todas estas personas sea igualmente imprescindible hacerlo con ellos y ellas. Aunque tampoco ellas nos exijan cambios. Hay que aprender a ver personas adultas y, lo que es más importante, mostrar esa misma consideración. ¿Tendría alguna lógica que, por la única razón de que no ponen mala cara, nos permitiéramos acceder a la zona de baños o de aseos cuando están desnudos?

En ocasiones, cuando hay que prestar apoyos a una persona con grandes necesidades, no solo está la persona imprescindible para prestar esos apoyos sino que hay más personas de las que hacen falta. A veces la razón es la prisa, la costumbre o el aprovechar ese rato para seguir la conversación con algún otro familiar o compañero. Este error se puede cometer tanto en casa como en los centros.

Y lo llamo error porque creo que lo es. Solo debieran estar las personas que hacen falta. La persona con grandes necesidades de apoyo debe aprender que a su cuerpo desnudo solo accede quien hace falta, que además suele ser una persona conocida y que presta ese apoyo respetando un determinado protocolo. Ni cualquier persona, ni de cualquier manera.

Esto es Educación Sexual. Y es la prueba de que, efectivamente, respetamos y ofrecemos la misma consideración a la persona con discapacidad que al resto. O ¿cómo defender esto último si, a la hora de la verdad, cuando abro una puerta y encuentro a una persona desnuda la cierro pidiendo disculpas y si es una persona con discapacidad no hago lo mismo?

Que la persona con discapacidad no ponga mala cara no significa que no tenga importancia. Por la misma razón, entonces, si la persona no muestra interés en preguntar tampoco deberíamos hacer esfuerzos por explicarle nada, y sabemos que ese ha sido uno de nuestros grandes errores respecto a la Educación Sexual. No hay que esperar a que parezca que hace falta.

Una persona con discapacidad intelectual debe percibir que su cuerpo recibe el mismo trato que el de otras personas. Por eso en muchas ocasiones cuento que cuando se va a la playa y hay que cambiarse los bañadores, se debería tener el mismo protocolo para el padre que para el hijo con discapacidad. Si el padre monta todo un dispositivo a su alrededor, con el hijo deberíamos hacer lo mismo. Que él se perciba igual. Y no cambiarle a él como si no tuviera importancia.

Además, toda la gente que está en la playa (la sociedad) tiene que percibir ese mismo trato. Es a esa sociedad a la que después le vamos a exigir inclusión y normalización. Mal ejemplo les daríamos si actuáramos de forma contraria a lo que pedimos.

Igualmente se debe evitar la sobreprotección. A una persona con discapacidad y grandes necesidades de apoyo, tampoco le ayuda en el medio plazo «salirse siempre con la suya». También en estos casos esta actitud reduce sus posibilidades de integración en otros espacios. De igual manera sucede con la autodeterminación. Sabemos que puede sonar utópica, pero más utópica será si lo poco que puede hacer por sí mismo no permitimos ni siquiera que lo haga.

En definitiva, todas las personas con discapacidad intelectual están en todos los capítulos. No podría ser de otra forma.

4.

SATISFACCIÓN. APRENDER LA INTIMIDAD

4.1 Intimidad para crecer

Si tratamos de evocar situaciones relacionadas con nuestra sexualidad que pudieran calificarse de satisfactorias, situaciones que recordemos con agrado, esas que pensamos que merecieron la pena, casi con toda seguridad estaremos pensando en situaciones que se dieron en intimidad. Si esos mismos momentos hubieran carecido de intimidad es poco probable que tuviéramos ese buen recuerdo. Quizás ni siquiera se hubieran dado o no nos hubieran resultado satisfactorios.

Evidentemente, ahora toca ponerse en el lugar de las personas con discapacidad y pensar si disponen o no de intimidad. Dicho de otro modo, si pueden disponer de posibilidades para tener momentos satisfactorios. La realidad es que muchas veces la intimidad es cero o prácticamente nula.

Antes de avanzar creo que merece la pena detenerse en por qué es necesaria la intimidad. Todavía no se ha dicho, ni se dirá, que la intimidad es únicamente para las relaciones sexuales entre dos personas. Lo cierto es que la intimidad hace falta para crecer.

En una sesión de Educación Sexual con un grupo de chicos y chicas con discapacidad intelectual y, por supuesto, después de otras sesiones en las que ya se habían trabajado más temas y habíamos aprendido a tenernos confianza, les pregunté que

qué más necesitaban para mejorar su sexualidad. Y curiosamente las tres respuestas apuntaban hacia la intimidad.

Las dos primeras podríamos considerarlas más previsibles. Una pareja, hombre (32) y mujer (29), que reclamaba algún espacio de intimidad para poder estar juntos y un chico (26), pero podría haber sido una chica, que pedía poder masturbarse sin tener que estar pendiente de si abrían la puerta. No le gustaba que le vieran y en este centro, al menos en ese momento, tenían la costumbre de entrar a las habitaciones sin llamar a las puertas.

Siendo todo importante, sin embargo la tercera respuesta es la que nos puede ayudar más a entender qué significa la intimidad. Reclamaban, chicos y chicas, intimidad para «estar a gusto», «para que nos dejen en paz», «para estar tranquilos», etc. Con estas respuestas es mucho más fácil caer en la cuenta de que la intimidad es algo que necesitan todas las personas con discapacidad y no solo las personas que se masturban o quieren tener relaciones eróticas.

Por cierto, se trata de algo que sucede exactamente igual que en el resto de personas. Por eso nos gusta decir que la intimidad hace falta para crecer. Para saber dónde empiezas y donde acabas. Saber que tienes un espacio que te pertenece y que no es de libre acceso. Un espacio para ti y tus cosas. Reír, estar tumbado, escuchar música, disfrazarte, pasar un buen rato peinándote o mirándote al espejo, etc.

La intimidad hace referencia a un espacio, generalmente el dormitorio, pero también a un tiempo. Quizás un mismo espacio, dependiendo del momento, pueda ser considerado de intimidad o no. Por ejemplo, el dormitorio podrá ser íntimo después de cenar, o cuando se considere, pero no por la tarde o por la mañana. Es decir, que puede haber límites. Ahora bien, es importante que la persona con discapacidad aprenda e interiorice ese espacio y ese tiempo.

Esto significa volver a hablar de empeño. Con otros hijos e hijas no hace falta. Son ellos o ellas los que saben buscarse la intimidad. El día que se quedan solos en casa, cuando se encierran en el baño, cuando se quedan un rato en el portal de casa o cuando directamente te mandan mensajes cerrando la puerta de su dormitorio o te reprenden si entras sin avisar. Necesitan intimidad y la logran.

¿Qué sucede con los hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo? Que también necesitan intimidad, pero no la piden. Como tampoco pedían información o que se respetara su cuerpo desnudo. Luego nos compete, como padres, madres o personas adultas a su cargo, ofrecerla para favorecer su desarrollo personal, para que puedan crecer.

El sentido común nos dice que no es tan complicado. No se propone pasar de la puerta siempre abierta a las puertas con cerrojo. Tampoco el llamar a la puerta y quedarse a la espera de que se nos indique que «ya podemos pasar». De momento bastaría con entornar la puerta, con llamar y dejar pasar un par de segundos antes de entrar. Del negro no se pasa al blanco de golpe. Todos necesitamos tiempo.

Lo que casi siempre ha justificado la falta de intimidad ha sido la necesidad de protección. De procurar tenerlos vigilados. Lo cual es muy loable y, en muchos casos, sigue siendo necesario. Por eso no se trata de escoger entre protección e intimidad. La propuesta es la de ofrecer tanta intimidad como se pueda, sin descuidar la protección. Por otra parte, ¿hace falta recordar que si se exagera la protección se limita la autodeterminación?

La palabra intimidad además nos lleva a más sitios. ¿O acaso no es necesario disponer de un cajón donde poder guardar «esas pequeñas cosas»: objetos, papeles, fotografías, recuerdos, etc.? ¿O una pared que poder decorar con carteles, pósters o imágenes? Cada persona necesita tener cerca cosas con las que identificarse y que siente como propias. Objetos e imágenes que nos dan amparo. ¿Tienen esta posibilidad las personas con discapacidad?

Si disponen de ello el tema está resuelto y, si no es así, de nuevo toca volver a la misma idea: que no lo pidan no significa que no lo necesiten. Tampoco parece tan descabellado darles la oportunidad de que puedan decorar su cuarto, al menos una pared, o guardar todo aquello que consideren oportuno dentro del cajón, la cajonera o el espacio que se determine.

¿Se ha escrito que pudiera valer cualquier póster o imagen para decorar o cualquier objeto para guardar? No. Ya lo sabemos, no todo vale. Pero sí que pueden valer muchas cosas. Ni sobreprotección dejándoles que hagan lo que quieran sin límites, ni sobreprotección por decidir todo por ellos, incluida la decoración y lo que tienen que guardar. En medio está la autodeterminación y el sentido común. No parece tan complicado.

Por último, la intimidad también está en las palabras. Tanto familiares como profesionales debemos respetar con nuestras palabras buena parte de la intimidad de las personas con discapacidad. Por supuesto que esto no significa que no podamos hablar de los hijos o hijas con discapacidad. Todo lo contrario, deben formar parte de nuestras conversaciones porque también es un modo de darles visibilidad y, consecuentemente, legitimidad.

Pero del mismo modo que no contamos todo de todos, también debemos ponernos este límite respecto a las personas

con discapacidad. En ocasiones quizás hayamos hablado de más, tal vez contando sobre novios y novias antes de tiempo, explicitando algunas conductas relacionadas con la sexualidad o sobre sus gustos relacionados con este tema.

Es difícil poner el límite entre qué se puede contar y qué no, pero un límite bastante razonable es el de hacer algo parecido respecto a los otros hijos e hijas, algo parecido a lo que contamos sobre posotros mismos.

Tanto en los centros como en las casas, hay veces que se pasa de tener todo lo sexual en absoluto silencio, como si no existiera, a justo lo contrario, hacerlo todo explícito. Como en otras ocasiones, ni todo negro, ni todo blanco. Sentido común y, sobre todo, la conciencia de que la intimidad de la persona con discapacidad no debe ser pública y que, precisamente por eso, la llamamos intimidad.

Por cierto, desde esta coherencia, nos resultará mucho más sencillo trabajar con chicos y chicas con discapacidad en la misma dirección: que aprendan que no se puede contar todo en todos los sitios, ni a todas las personas.

4.2 Mejor lo íntimo que lo prohibido (en hombres y en mujeres)

Es obvio que muchas personas con discapacidad presentarán conductas eróticas. Y al decir muchas quiero subrayar la idea de que también habrá personas con discapacidad intelectual que muestren poco o nulo interés por estas conductas y que esto tampoco debe sorprendernos. Aunque hemos de recordar que, como el resto, también necesitan de información, consideración, intimidad, etc.

Por conductas eróticas quiero referirme a todas aquellas con las que la persona busca placer y satisfacción sexual que, dicho sea de paso, no siempre se ha de traducir con la búsqueda de orgasmos. Es conducta erótica la masturbación, pero también muchos besos o caricias entre dos personas, el coito y algunas otras formas de relación.

Hasta aquí nada distinto. Las diferencias surgen a partir de la falta de habilidades necesarias que presentan algunas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que las lleva a mantener estas conductas en lugares o momentos inadecuados, lo que sin duda complica su inclusión en la sociedad. No es una novedad que la sociedad, en la que queremos que se sientan incluidos, rechace a quien toca sus genitales en público, acostumbra a desnudarse o besa y acaricia sin pedir permiso.

Por consiguiente, es Educación Sexual tratar de que aprendan a controlar impulsos y a que canalicen sus expresiones de la sexualidad en los lugares y momentos más adecuados. Se trata de descartar lo que pudiera considerarse inadecuado a cambio de ofrecer alternativas. El objetivo no es eliminar la sexualidad o sus expresiones.

El primer paso desde el ámbito familiar, y también debería ser el primer paso desde el resto de ámbitos, es el de comprender y dar legitimidad a algunas de estas conductas. Por ejemplo a la masturbación.

Como personas adultas sabemos que la masturbación es una conducta que tiene que ver con la búsqueda de placer. Consiste en acariciarse los genitales, a veces junto a otras partes del cuerpo, para conseguir placer. Esta conducta puede que finalice con el orgasmo o la eyaculación, aunque no siempre será imprescindible.

Pero también, como personas adultas, sabemos que la masturbación está envuelta en creencias y valores que no siempre son coincidentes. Así, hay gente que piensa que es buena o que es mala, que es pecado, que no es pecado, que es solo para cuando no se tiene pareja, que es para todas las edades, solo para adolescentes, etc. Todo ello sin duda hará que esta práctica se vea con más o menos simpatía.

Lo que nos interesa ahora es tener claro y distinguir entre los mitos y las creencias. Mitos falsos que han rodeado a la masturbación hay muchos: que afecta al desarrollo, que produce obsesión, que genera infertilidad, que provoca introversión, etc. Todo eso es falso. Ahora bien el terreno de las creencias habrá que respetarlo. Este texto es toda una invitación a respetar la diversidad en los cuerpos, en la identidad, en la

orientación, en las muchas o pocas conductas eróticas... Las creencias no van a ser la excepción.

Dicho lo cual, y explicitado que es legítimo que cada cual tenga sus creencias, toca recordar que las personas con discapacidad intelectual quizás no vivan esta práctica de la misma manera ni la asocien con las mismas creencias. Por lo que, para ellas o para ellos, quizá no signifique las mismas cosas.

De ahí que crea que lo sensato es que las personas que andamos cerca de las personas con discapacidad, tratemos de gestionar nuestra vida erótica acorde a nuestras creencias — faltaría más—, pero que aceptemos y entendamos que hombres y mujeres con discapacidad puedan masturbarse.

Es obvio que cuando este párrafo sea leído por personas que se masturban, que lo han hecho o que tienen creencias acordes con esta práctica, no les cause extrañeza y no vean dificultad en ello. Pero si quien lo lee no se masturba, nunca lo ha hecho, o sus creencias no ven con buenos ojos esta práctica, lógicamente el párrafo anterior les exigirá un esfuerzo.

Un esfuerzo que, sinceramente, creo que merece la pena aunque me consta que no siempre resulta fácil. Porque lo que está en juego no es si el hijo o la hija se masturban o si dejan de hacerlo. Lo que está en juego es si lo sexual acaba en lo íntimo o en lo prohibido. Y esto último es la peor de las opciones. Más adelante insistiré en ello.

A partir de esta actitud de querer comprender es desde donde nos echaremos a andar. En seguida tocará hablar de planificar y coordinarse, de criterios claros, unificados y coherentes, de aprender los aspectos inadecuados de la conducta y de encaminarse hacia la satisfacción, tanto de la persona con la conducta inadecuada como la de su entorno.

Estas conductas inadecuadas (y también las adecuadas) pueden presentarse tanto en hombres como en mujeres. Si bien a veces la percepción que se tiene sobre las mismas varía en función del sexo del protagonista.

Un ejemplo: imaginemos un niño de tres o cuatro años que se masturba acariciando su pene en público, delante de su padre y delante de muchos amigos y amigas de éste. Por supuesto no siempre sucederá, pero habrá ocasiones en que el padre bromee delante de todos aplaudiendo a su hijo y diciendo frases del tipo: «olé mi niño», «ahí lo tenéis, todo un campeón, una promesa».

Ya sé que estamos exagerando, pero ¿alguien se imagina actitudes parecidas ante la masturbación de una niña?, ¿qué hubiera dicho ese padre si en vez del hijo fuera la hija quien jugara con su clítoris?, ¿habría presumido «olé mi campeona» o le habrían dado sudores, pensando que estas caricias anticipan conductas futuras?

Insisto, es una caricatura, pero algo de verdad esconde. La sexualidad de hombres y mujeres no está igualmente resuelta. Por supuesto, en estos últimos años hemos cambiado mucho y creo que para mejor. Pero aún quedan cosas por resolver. Este ejemplo es de tres o cuatro años, pero podríamos encontrarlo en todas las edades.

La conclusión es que la sexualidad del hombre se espera, se consiente y hasta, en ocasiones, se alienta. Algo que no sucede con la sexualidad de la mujer, que no siempre se espera ni se consiente y, desde luego, casi nunca se alienta. Una realidad a

la que no son ajenos los hombres y las mujeres con discapacidad intelectual.

En definitiva, toca echar alguna ficha más en el casillero de la sexualidad de la mujer. No basta con escribir, aunque suene reiterativo: niños y niñas, hombres y mujeres, chicos y chicas, etc. Es necesario mirada y actitud y, sobre todo, conciencia que no todo está igualmente resuelto. La sexualidad de las mujeres con discapacidad es igualmente importante y necesita todavía un poquito más de empeño.

4.3 Pautas de actuación ante conductas no adecuadas

Por conducta inadecuada entendemos todas aquellas que estén fuera de la norma socialmente aceptada y que, por tanto, pudieran generar rechazo. Es verdad que es una definición confusa pues lo «socialmente aceptado» varía en función de la edad, del sexo, de los distintos entornos, etc. Pero, y otra vez apelando al sentido común, no creo que sea complicado ponernos de acuerdo, al menos para la mayoría de las situaciones.

Una pista: dar importancia al rechazo que pueda generar. Por ejemplo, se podrá discutir sobre si acariciar el pelo es una conducta que socialmente es aceptada o no. Pero no parece que pudiera discutirse que si una persona con discapacidad de treinta años se permite ir acariciando el pelo a personas desconocidas acabará generando rechazo.

De todos modos, ante esta conducta la pregunta nunca debe ser «¿qué hago?», sino que la formulación correcta debe ser «¿qué hacemos?». Porque no será posible que un único miembro de la familia la resuelva, si no es con el concurso y el acuerdo de todos y todas. Pero además, ni siquiera el ámbito familiar en su conjunto lo logrará sin contar con la coordinación del equipo de profesionales del centro al que acuda la

persona con discapacidad. Por supuesto, si este texto estuviera dirigido a los profesionales les diría algo muy parecido.

La primera implicación de hablar en primera persona del plural es que nos vemos obligados a definir con claridad de qué conducta se está hablando. En la medida de lo posible para objetivarla y no dar lugar a interpretaciones erróneas.

Resulta imprescindible que la pareja, que la familia se dé el permiso de hablar sobre todo esto. No partir de supuestos. Poner encima de la mesa qué sucede, cómo, dónde, cuándo, con quién e, incluso, la percepción de las consecuencias que le acarrea la conducta. En las conversaciones con los profesionales también deberemos hablar todos de qué se ha hecho hasta ahora para eliminar esta conducta.

La idea de poner en común todo esto es tratar de no repetir errores y desarrollar una visión global. Evitar quedarnos con la única visión de lo que sucede delante de mí y, consecuentemente, no tomar decisiones a partir de esta visión incompleta.

Un error que hemos cometido con frecuencia es tener decidida de antemano la solución sin esperar a tener todos los datos. Es verdad que habrá grandes pautas generales, pero es igualmente verdad que cada caso es único. Es preciso repetirlo porque no deberíamos olvidarlo nunca.

Otra vez que con un mismo enunciado bastaría cambiar el nombre del protagonista para que nos llevara a soluciones distintas. Al cambiar el nombre cambiamos toda su biografía, su familia, su entorno, sus deseos, sus necesidades, lo que ya tiene aprendido y lo que tiene por aprender, etc. En definitiva, lo de que cada caso es único es completamente cierto. Hace

falta utilizar la brocha de las pautas generales pero también el pincel de la particularidad.

No obstante, que no se nos olvide que, siempre que sea posible, se debe procurar tener en cuenta a las personas con discapacidad, contando con ellas, pidiéndoles opinión y explicándoles lo adecuado y lo inadecuado de las conductas. Evitar una vez más el error común de decidir por ellas.

Ante una conducta no adecuada no hay una única respuesta. Pero en todos los casos será necesario tratar de entender los significados que le conceden las propias personas con discapacidad intelectual a las conductas. En muchas ocasiones una conducta que desde nuestro mundo etiquetamos como erótica o abusiva, para la persona con discapacidad que la lleva a cabo quizás no tenga esos significados y solo sea fruto de querer relacionarse y de su falta de habilidades para hacerlo.

Es imprescindible reflexionar sobre la actitud y el lenguaje no verbal con el que acompañamos las pautas. Si no se pretende regañar o penalizar, no debemos darlo a entender. En muchas ocasiones no queremos mostrar que nos molesta la conducta, por ejemplo ante la masturbación en público. Por eso, en ese caso, el gesto y el tono de voz deben ser acordes con este significado. Otra cosa será cuando efectivamente queramos mostrar rechazo.

Y, por supuesto, será absolutamente necesario unificar los criterios de actuación. No basta con la suma de buenas voluntades y establecer normas para que no vuelvan a suceder cosas parecidas.

Muchas de las conductas que ahora aparecerán en el saco de las conductas inadecuadas tienen esta etiqueta porque quien las realiza es una persona joven o adulta. Seguro que no tendrían esta consideración si fuera un niño o una niña. ¿Qué quiero decir con ello? Lo que ya está dicho, que hace falta establecer normas que permitan una adecuada incorporación de niños, niñas o adolescentes con discapacidad intelectual a este nuevo mundo adulto. De nuevo debo insistir en que es mucho mejor ir modificando o proponiendo nuevas normas cuando aún parece que no hace falta que cuando ya resulta inaplazable.

4.4 La masturbación en público como ejemplo

Como es obvio, no estamos hablando de eliminar la conducta de masturbación sino de tratar de reconducirla a otros espacios. Donde ni moleste, ni le molesten. Esta conducta puede presentarse a todas las edades y tanto en hombres como en mujeres. Ya sabemos que no es una noticia que una persona con discapacidad intelectual se masturbe como tampoco lo es que no lo haga o no muestre ningún interés. Todo esto también es verdad para las personas con más necesidad de apoyos.

Las claves son sencillas. Aunque lo primero es tener pensada la alternativa. Se trata de señalar lo inadecuado: «esto aquí no se hace, esto ahora no se hace...». Aunque mucho mejor si lo hacemos de modo más concreto. Estamos hablando con personas con discapacidad intelectual, para quienes las palabras «esto», «aquí» o «ahora», pueden significar mucho o nada. «No juegues / no te toques tu pene / tu cola / tu vulva / tu chichi delante de nosotros / en la calle / mientras comemos, etc.».

He incluido términos como «cola» o «chichi» en el ejemplo para indicar que la pauta se debe realizar con un lenguaje que la persona entienda. Ahora no es el momento de aprender a hablar correctamente. Aunque para más adelante, para la carpeta de asuntos pendientes, se deberá incorporar «que aprenda que también se llama pene, que también se llama vulva».

Del mismo modo que se ha de ser concreto respecto a lo inadecuado, se ha de hacer lo propio respecto a lo adecuado, a la alternativa que se le va a ofrecer: «Si te gusta jugar / tocarte, puedes hacerlo pero en tu dormitorio / en tu habitación o en el baño, cuando estés a solas».

Generalmente con frases de este tipo suele ser suficiente aunque, como es lógico, no bastará con decirlo una única vez, ni por parte de una única persona. Habrá que repetirlo tantas veces como sea necesario y deberán hacerlo familiares y profesionales, y sin cambiar la actitud. Nos molesta que lo haga en público, no nos molesta que se masturbe.

Actuando de manera coordinada y si estos mensajes empiezan a darse desde el inicio de la conducta, resultará razonablemente sencillo que el chico o la chica con discapacidad intelectual aprenda que lo adecuado para jugar con sus genitales es el dormitorio.

Pero supongamos ahora que en vez de hacerlo bien, con criterios coordinados y buena actitud, lo hacemos mal, ¿Qué ocurriría? El chico o la chica con discapacidad lo que percibe ahora es que este comportamiento molesta. Hay quien le regaña abiertamente, quien mira para otro lado, quien le recrimina con frases del tipo: «ya estás otra vez», «es que no sabes hacer otra cosa», «nunca te cansas»... Quizás no se le diga abiertamente que no lo haga, pero los gestos, las malas caras, los tonos de voz es lo que indican. Da igual si eso es lo que pretenden los familiares, lo que importa es que es así como lo percibe la persona.

En este caso, ¿qué salida tiene el chico o la chica? Por un lado quiere masturbarse, es algo que le agrada. Pero por otro no quiere que se enfade con él su gente importante, en este caso sus familiares, porque los quiere y los quiere ver conten-

tos. Con esta disyuntiva, la única salida que tiene es masturbarse en su dormitorio, porque muy probablemente será el único espacio del que disponga para estar a solas.

Así las cosas pudiera parecer que da igual poner criterios que malas caras porque el final siempre (o casi siempre) acabará siendo el dormitorio. Lo cual puede que sea cierto. Pero aunque parezcan lo mismo estos dos «dormitorios» no son iguales. Uno se llama intimidad y el otro prohibición.

En el primer caso el chico o la chica han acabado haciendo algo íntimo, algo que se puede hacer aunque no en todas partes. Pero es algo legítimo y que no enfada. Sin embargo, en el segundo caso el chico o la chica han acabado haciendo algo a escondidas, algo prohibido, algo que sus personas importantes ven con malos ojos y que si te pillan te regañan.

Es importante tener claro que el objetivo no era el dormitorio, el objetivo es la satisfacción. No puede haber la misma satisfacción haciendo algo íntimo que algo prohibido. Cuando definíamos los tres objetivos: conocerse, aceptarse y satisfacerse, este último parecía muy grande e inalcanzable. Aquí tenemos buena parte de su significado: la masturbación en intimidad es legítima y, por tanto, satisfactoria.

Soy consciente de que las cosas no son siempre tan sencillas. Las propias limitaciones cognitivas de la persona quizá no le permitan entender todo el contenido de los mensajes que se han propuesto, por lo que habrá que adaptarlo. Para ello están los pictogramas y otros sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

También sucederá que no siempre el chico o la chica serán capaces de esperar a llegar a casa para poder tocarse en

intimidad. En ese caso, habrá que activar alguna alternativa como llevarlos a un baño o tratar de ofrecerles un espacio que nos aproxime a la conducta deseada. Un espacio que les vaya lanzando el mensaje de que esta conducta no se hace con gente delante. Como ya he dicho anteriormente, hacer algo siempre será mejor que no hacer nada.

Sin olvidar que, en cualquier caso, esto ha de vivirse como provisional, pues no podremos considerar que la situación está resuelta hasta que la persona aprenda a controlar impulsos. Que no crea que siempre que le apetezca puede hacerlo. Si no interiorizara esto, cada vez podríamos llevarle a menos sitios pues, como es lógico, no siempre habrá un baño cerca, y aunque lo hubiera no siempre parecería la solución adecuada.

Es definitiva, la realidad es mucho más compleja que aplicar dos o tres frases. Pero vuelvo a recordar que no estamos solos. Que lo sensato es preguntarnos «¿qué hacemos?» y compartir este problema y sus soluciones con los profesionales.

La cosa puede estar aún más complicada, cuando además del dónde y el cuándo se tienen dudas sobre el cómo. Es decir, que creemos que la persona no sabe masturbarse porque lo intenta y, en vez de conseguir satisfacción, parece que el resultado es justo lo contrario. Algo habrá que hacer. No tiene ningún sentido dejar que siga ocurriendo una conducta que parece que perjudica a quien la realiza. No solo porque no logra satisfacción, sino porque probablemente esté generando rechazo entre sus compañeros si le observan y, además, le esté privando de otras oportunidades de aprendizaje. Mientras hace esto, no hace otras cosas.

Reconozco que no sé bien lo que habrá que hacer pero, desde luego, algo. Sin lugar a dudas, descartar los efectos de la

posible medicación, así como que la aparente falta de capacidad sea fruto de las «dificultades» del entorno: las interrupciones o no dejarle tranquilo. Pero, sobre todo, hace falta encontrar el estímulo que desencadena la excitación y las ganas de masturbarse.

¿Qué persona será la más adecuada para prestar el apoyo? Una vez más respondo con honestidad que no lo sé y vuelvo a apelar a que cada caso es único. Pero lo que sería un disparate es que lo hiciera alguien que se sintiera mal por hacerlo por las razones que fueran. Se puede ser muy buen padre o madre (o profesional) y decir «no me siento preparado». En cualquier caso, cuando tengamos a la persona lo importante es tener muy claro su papel: «facilitar y prestar un apoyo para aprenda». En ningún caso se le pide que masturbe o que sea el estímulo. Por eso decía antes que es imprescindible tener localizado cuál es el estímulo para la persona. Sin presencia de un estímulo intentar que aprenda sería un tremendo error y un fracaso seguro.

Conclusión: en todos los casos, además de coordinación entre familiares y profesionales, hace falta intimidad (espacio y tiempo) y legitimidad (aprender que no enfada). Asimismo, en muchos de ellos, también será preciso contar con la presencia de un estímulo, en ese espacio y tiempo acordado. Así que, en estos casos, algo tendremos que permitirles.

Por último, todas las personas con discapacidad intelectual necesitan aprender sobre la masturbación. Es decir, sería un tema a trabajar con quien se masturba, pero también con quien lo observa y con todo el resto el resto de personas. Todas las personas con discapacidad necesitan conocer que hay quien se acaricia sus genitales para darse placer y que eso se llama masturbación. Que no es bueno ni malo y que, en cual-

quier caso, debe hacerse en intimidad. Aprender esto no perjudica a nadie y ayuda a entender muchas cosas. Igual que nos planteábamos que era necesario que conocieran, hasta donde sus capacidades lo permitan, tanto como fuera posible sobre su cuerpo y sus genitales.

4.5 Otras conductas, otros ejemplos

Ya está dicho que la masturbación es acariciarse los genitales para darse placer pero, sin embargo, siempre que se presenta esta conducta —acariciarse los genitales— no es con esta intención. En ocasiones puede ser que responda a situaciones o momentos de frustración, ansiedad, aburrimiento, para evitar realizar tareas o como llamada de atención. Por lo que las pautas no pueden ser únicamente las de ofrecer intimidad. Aunque la intimidad siempre haga falta.

Antes de tomar decisiones será importante compartir información sobre todas las variables que pudieran estar incidiendo y, sobre todo, no poner etiquetas sexuales. Es decir, que cuando un chico o una chica manifiesta esta conducta con mucha frecuencia por ansiedad, aburrimiento o como llamada de atención, no debe considerarse que está hipersexualizado o que tiene una sexualidad irrefrenable. Esas etiquetas sobran.

Por tanto, es importante no poner el foco sobre lo aparentemente sexual y actuar de modo parecido a como se haría si la conducta no tuviera estas connotaciones. Por ejemplo, si en vez de «tocarse los genitales», se rascara mechones de pelo, se tirara del lóbulo de la oreja o entrelazara y agitara los dedos, ¿qué haríamos? Sin duda, buscar antecedentes y consecuencias, tratar de tener información completa sobre la conducta.

Pero desde luego no pondríamos etiquetas. No consideraríamos que quien se toca mucho el pelo o la oreja es «hipernada».

A partir de la información recogida y sin olvidar la imprescindible coordinación, trataríamos de buscar soluciones. Si consideramos que la conducta responde a la ansiedad o la frustración, se propondrán las alternativas para manejar esta situación que socialmente resulten más adecuadas. Si es aburrimiento, tareas que no le aburran y si es una llamada de atención, se procurará reducirla ante la conducta e incrementarla ante comportamientos más adecuados.

Es decir, que se actuará siempre en función de las características de la persona con discapacidad intelectual, aplicando técnicas y programas de modificación de conducta muy similares a los que se hayan utilizado con esta misma persona para eliminar otras conductas problemáticas.

Otros ejemplos: las verbalizaciones reiteradas de palabras con marcado carácter sexual o las conductas exhibicionistas. Ante estas también será necesario atender a los distintos matices así como a la situación en que se producen. Volvemos al símil de la brocha gorda y el pincel. Pero sin que en ningún caso se dejen pasar por alto. Todo lo que no se afronte a la primera se suele acabar complicando.

Habrá que valorar si la persona encargada es capaz de controlar la conducta e intentar entender los motivos y finalidades de la misma. Con mucha frecuencia estas conductas pueden interpretarse como llamadas de atención. Algo que, dicho sea de paso, casi siempre logran. Pues aunque la persona adulta intente mirar para otro lado, para evitar reforzar, el grupo de chicos y chicas o de compañeros ante quienes se realiza la conducta suelen optar por gritar, alborotarse, regañar, reír, etc. Es

decir, la llamada de atención acaba consiguiendo el resultado apetecido.

Por tanto, habría que intentar retirar todo tipo de atención. La idea es que con menos atención la conducta tenderá a reducirse y, progresivamente, a desaparecer. Si bien hay que estar advertido de que, muy probablemente, con los primeros intentos de «retirada», la conducta se incremente o se exagere.

Prestar atención, en estos casos, es caer en la trampa. Aunque soy consciente de que es muchísimo más fácil escribirlo que hacerlo. Pues si ese incremento se produce en un centro comercial, en la calle o en lugares con mucha gente es evidente que cuesta seguir adelante con esta directriz. No obstante debemos procurar no caer en la trampa o, al menos, caer el menor número de veces posible.

Por supuesto, en estos casos volvemos a hablar de coordinación, de tener la foto completa (delante de quién se presenta, frecuencia, contextos, etc), de pactar pautas y de estar atentos a la comunicación no verbal, que en este caso sí ha de consistir en rechazar la conducta. Por otra parte, previamente a todo esto habría que indicarle las consecuencias que puede acarrearle el continuar con ese comportamiento.

En resumen, no hay un solo modelo de actuación. Cada conducta inadecuada es única, porque es una persona única quien la realiza. Por eso, no me cansaré de escribir que hay que atender individualidades. Y que el objetivo es que lo sexual no acabe convertido en problema. En «eso» que a nosotros no nos deja descansar y nos obliga a estar pendientes y a la persona con discapacidad en «eso» por lo que todo el mundo la acaba regañando y poniendo malas caras.

El objetivo último es la satisfacción, tanto de la propia persona con discapacidad intelectual como de su entorno próximo. Que lo sexual acabe en lo íntimo y no en lo prohibido. Un objetivo que hemos de tener presente incluso cuando la conducta no tiene significados eróticos y es una llamada de atención. Que por eliminar o rechazar una conducta no paguemos el precio de que parezca que estamos eliminando o rechazando la sexualidad.

¿Cómo lograr esto? Teniendo los deberes hechos. Si antes de que se presenten conductas inadecuadas, el uso reiterado de palabras obscenas o actitudes exhibicionistas ya tenemos encauzado el tema de la intimidad y el que lo sexual no ande rodeado de silencio, no parece que haya riesgo de que tratando de eliminar estas conductas lo sexual acabe en el lugar equivocado. Pero si estas conductas nos pillan sin ninguna tarea hecha, nos tocará ir con mucho más cuidado. Sin embargo, aun así el camino merece la pena.

5.

PAREJA, USOS Y ABUSOS

5.1 La obsesión por tener pareja

El triunfo está asociado a la belleza física y al éxito profesional y personal. Es decir, a tener reconocimiento, ganar mucho dinero, ser independiente y tener pareja. Algo que queriendo o sin querer vamos transmitiendo, también a las personas con discapacidad, con nuestros comentarios y con todas y cada una de las películas que les hemos ido poniendo.

Sabemos que el final feliz con el que se asocian las películas, casi siempre supone un final en pareja. Con lo que no podemos extrañarnos de que la persona con discapacidad intelectual nos acabe preguntando: «¿por qué yo no tengo pareja?». Pero hay otra cosa que también sabemos y es que el mundo real no es exactamente como reflejan las películas.

Hemos sembrado en ellos y ellas esta expectativa. Con las películas y con cientos de comentarios y preguntas del tipo: «ahora déjate de novios o novias, eso cuando seas mayor», «¿cuántas novias tienes?», «¿me vas a invitar a tu boda?», «¿me dejarás ser el padrino?», etc. Ahora toca dar marcha atrás. Pero también toca hacer la solemne promesa de no volver a tropezar en la misma piedra. O, dicho de otro modo, tratar de no volver a sembrar esta expectativa como una obligación o como el único modelo posible.

Si el hijo, o la hija, nos viene con esta pregunta, o manifestándonos este deseo, seremos profundamente acogedores. No se nos puede olvidar que lo importante es que cuenten con nosotros y que la peor de las respuestas es aquella que dice: «déjate de tonterías». Tampoco se nos olvida que hay que atender los intereses y las necesidades.

Es decir, que además de acoger su demanda: «quiero tener novio o novia», «me voy a echar de novia a fulanita o de novio a menganito» y hacerlo con las palabras y los gestos, también se le ha de dar respuesta a lo que necesita saber. Por lo que, y con el mismo buen tono, se le deberá explicar que «para tener novio o novia no basta con que tú quieras, no todas las personas tienen novio o novia, a veces quien te gusta no quiere ser tu novio», etc.

Efectivamente nos toca poner un punto de realidad y que la persona con discapacidad ponga sus pies en el suelo. Soy consciente de que esto puede sonar frustrante y que deja para la familia un papel ingrato. Pero si no lo hace la familia, ¿quién lo va a hacer? Pretender ahorrarse esta pequeña frustración es alimentar una mucho mayor en un futuro. ¿Qué le vamos a decir a la chica con discapacidad a quien hemos dejado durante años con la fantasía de que sería la novia de un cantante famoso e, incluso, la hemos animado a que lo sea?

La idea no es que ellos o ellas no puedan tener sueños o grandes aspiraciones, la idea es que nosotros o nosotras no les sigamos el juego. Por supuesto, sigue en pie lo de ser acogedores a todas sus demandas y trabajar sus intereses. Por eso, además de recordarles que esto de echarse novios o novias no es tan sencillo, también habrá que mostrarles el resto del mundo que no se ve desde las películas.

Al hablar del ideal de hombre y de mujer ya lo dijimos: hay personas que no tienen pareja y son felices. Que nunca han tenido novios o novias. Nada de hijos, nada de matrimonios y, sin embargo, muchas sonrisas. Alguna de estas personas habrá en el círculo próximo de la persona con discapacidad. ¿Por qué no la ponemos de ejemplo? No como modelo sino para que aprendan que el mundo es redondo y hay gente con pareja y sin pareja, con hijos y sin hijos, con compromisos y sin compromisos y la felicidad anda muy repartida.

Si no lo hacemos nosotros, seguimos dejando que sean las películas las que muestren cómo ha de ser el final feliz. Por cierto, en el nosotros no está (o no debiera estar) únicamente el padre, la madre o quien tenga la tutela. Este nosotros abarca a todo el entorno más próximo.

Al igual que decíamos respecto a los límites, estaría bien que ese entorno más próximo compartiera estos criterios. Dejando de preguntar por novios y novias y evitando alentar con comentarios o risas lo que pudiera desembocar en frustraciones mayores.

No me atrevo a sugerir hacer lo mismo con todos los entornos. Será inevitable que mucha gente a la que conocemos muy poco, de lugares o tiendas a las que quizá no volvamos, haga estas preguntas o comentarios que hemos tachado de inoportunos. ¿Nos merece la pena estar continuamente haciendo pedagogía? No lo sé. Puede que sí, pero también puede que no. Lo importante es tener claro que las personas que más influyen en los chicos y chicas con discapacidad intelectual son los que ellos y ellas consideran «sus importantes» y esos están en el entorno próximo. Ahí es donde es imprescindible que estemos todos de acuerdo.

Queda claro, por tanto, que las preguntas por novios o novias futuras pueden acabar siendo un enredo porque siembran una expectativa. Pero si las preguntas son siempre desde un sexo hacia el otro, novias para los chicos y novios para las chicas, hemos de ser conscientes que son dos expectativas las que estamos sembrando. La segunda es la de heterosexualidad. ¿Queremos sembrarla? A los gays, lesbianas y bisexuales con discapacidad intelectual, en nada les ayuda crecer en esta expectativa.

5.2 Antes las personales que las sexuales

El miedo a las relaciones sexuales no puede llevarse por delante las relaciones personales. Es verdad que algunas relaciones sexuales, más aún cuando no son consentidas, pueden tener consecuencias no deseadas por nadie y se ha de hacer todo lo posible por evitarlas. Pero también es verdad que las relaciones personales, tener amigos y amigas, son imprescindibles para crecer. Dicho de otra manera exagerada, sin relaciones sexuales se podría estar, sin relaciones personales no.

Por eso es importante contribuir a que la persona con discapacidad aprenda a tener relaciones personales. El primer paso es conocido, reconocer e identificar personas de confianza (entorno seguro: familia próxima y algunos profesionales), personas conocidas (entorno habitual: otros familiares y profesionales, amigos y amigas, compañeros), personas que no lo son (desconocidas o extrañas) y cuáles son las conductas propias en cada caso. Según sea el tipo de relación estarán permitidas, o no, determinadas muestras de afecto y existirán determinados límites.

Esto nos retrotrae precisamente a este tema, a los límites, por lo que si se trata de que la persona con discapacidad aprenda a tener relaciones igualitarias es imprescindible que aprenda que no siempre se puede salir con la suya. Y ahora no estoy pensando solo en cuando se dan besos o se reparten caricias.

Las relaciones igualitarias se aprenden compartiendo juegos, decidiendo juntos qué película se ve o por dónde se pasea.

Nuestro objetivo es que la persona con discapacidad aprenda el buen trato, por lo que familiares y profesionales no deberíamos admitir ninguna conducta que nos suponga incomodidad o malestar. Hay que ser conscientes de que el trato con nosotros será un modelo para su trato con otras personas. Por eso pondremos límites y los tendremos en cuenta.

Es necesario que la persona con discapacidad intelectual aprenda habilidades sociales: empatía (ponerse en el lugar del otro), asertividad (aprender a decir «no»), resolución de situaciones y conflictos... Por tanto, es imprescindible que tenga espacios y posibilidades para la interacción. Casi todas estas habilidades se aprenden con ensayo y error. Por eso es preciso ensayarlas. Como familiares nos tocará estar pendientes y, otra vez, poner un poco más de empeño.

Se trata de ampliar el posible mundo de relaciones que tenga la persona con discapacidad intelectual. En la medida de lo posible, que tenga más mundo que su familia y el centro escolar u ocupacional. Si se puede, se la debe incorporar a algún grupo de ocio, de parroquia, de senderismo, asociación juvenil, etc., para participar en actividades tales como pintura, baile, artesanía, deporte, etc. ¿Nos suena todo esto? Efectivamente, es lo mismo que hemos hecho con otros hijos e hijas.

Cuando son pequeños parece que no tiene importancia, pero según van creciendo el que dispongan de cierta red social es importante. Si tiene y disfruta con distintas actividades, si tiene un grupo de amigos o amigas, es muy probable que la persona pueda elegir. Ahora, si el círculo se queda muy pequeño, quizás acabemos más en «lo que se puede» que en «lo que se quiere».

Siguiendo con esta idea, me parece importante que estemos alerta para que, si surge la pareja, esta no acabe con la red social que tiene la persona. Imaginemos una pareja. Dos personas que se gustan, que se conocen y que parecen felices juntos. Desde hace un tiempo les gusta llamarse novios o novias y los dos aceptan de buen grado la palabra.

Al verles tan felices nuestra tendencia es a tratar de mantener o incrementar esa felicidad. Lógico. Y lo único que se nos ocurre es permitirles (e incluso propiciar) que estén tanto tiempo juntos como se pueda. Ahora ya están sentados juntos en el taller, en la ruta, en el comedor y en las actividades de ocio y el resultado es que ambos parecen muy contentos.

¿Dónde está entonces el error? En que mientras esto sucede, los dos han ido perdiendo su red de amigos o amigas, con la que antes se lo pasaban francamente bien al tiempo que les suponía un gran apoyo. En absoluto eran amistades tóxicas. Pero ahora desde que son pareja se han ido alejando de esos entornos.

A todos nos viene muy bien mantener distintos jardines o espacios de relación y ese ya sería un motivo suficiente pare evitar la «exclusividad». Pero es que además muchas veces las parejas se rompen, parejas que un día están francamente felices juntas puede que en un tiempo estén rotas. Algo que no es ni bueno ni malo, es un hecho. Si cuando la pareja se rompe no tiene red, ¿dónde irá?, ¿cómo llevará los celos? O, dicho de otro modo, si ya no tiene red, ¿será capaz de romper la pareja que ya no le aporta o seguirá con ella por no tener dónde ir?

Sea por una razón o por otra o por ambas a la vez, parece buena idea que tratemos de que hombres y mujeres mantengan una cierta red de relaciones, tengan o no tengan pareja. De todos modos hemos corrido mucho. Antes de hablar de pareja habría que facilitar que las dos personas se conozcan más para saber si efectivamente son pareja, buenos amigos o simplemente personas con cierta afinidad. A veces hemos utilizado la palabra novio o novia con demasiada facilidad y antes de tiempo.

No creo que haga falta recordar que novios se acaba siendo. Ninguna pareja empieza siendo novios de golpe. Todo tiene su proceso. Pero, insisto, no estoy tratando de conseguir que las personas con discapacidad intelectual tengan pareja. Estoy tratando de poner sobre la mesa la necesidad de que puedan tener relaciones personales. Si de esto luego se deriva una pareja, ya se verá. Pero aunque suene algo tonto, «lo primero es antes».

Por eso muchas veces pongo el acento en merendar juntos, en pasear, en llevarles a escuchar música... En que puedan hacer algo juntos en un contexto muy distinto al habitual de su centro educativo o del taller en el que coinciden. Un espacio menos reglado y con menos personas pendientes.

Si la relación los mejora, empezaremos a verla con otros ojos. Están ilusionados desde por la mañana con la expectativa de poder pasear o merendar con su amigo o amiga y, mejor aún, después vuelven mucho más contentos.

Si percibimos una relación igualitaria todavía tendremos mejor mirada. Quiero decir que a la hora de decidir (dónde meriendan o por dónde pasean) los dos opinan y los dos se tienen en cuenta. No se hace solo lo que dice uno u otra. Los dos son capaces de expresar sus gustos y de ceder.

A partir de aquí empieza otro partido. Seguramente para este momento ya miraremos a la pareja de otro modo. Y quizás

en este momento será cuando nos planteemos si les podemos ofrecer algo de intimidad compartida. En todo este proceso, habremos ido pasando de dejarles solo un ratito juntos a que puedan pasar toda la tarde y también habremos pasado de «sentarnos en la mesa de al lado para tenerles vigilados» a aprovechar esa tarde para hacer compras o ir al cine.

Ahora comienza otro proceso que ya veremos dónde nos lleva. Lo importante es llegar aquí con estas etapas resueltas y habiendo considerado también a la otra familia. Es verdad que quizás, llegados a este punto, nos toque hablar de métodos anticonceptivos, por supuesto, de límites y, con toda seguridad, seguir insistiendo en los buenos tratos. Pero también es cierto que quizás eso que llamamos relaciones sexuales esté más veces en nuestra cabeza que en la suya.

5.3 Cuando es difícil consentir

Pudiera parecer que al hablar de pareja estamos excluyendo a las personas con más necesidades de apoyo y, desde luego, tampoco ahora es la intención. Todo este texto trata de ser inclusivo y que de un modo u otro en cada párrafo puedan estar representadas todas las personas con discapacidad intelectual.

Ahora bien, es verdad que mientras en unos casos eso puede quedar más claro —la necesidad de consideración o de intimidad—, en otros puede resultar más complejo, como al hablar de transmitir conocimiento o con la posibilidad de pareja. Con los conocimientos fuimos capaces de hablar de la pirámide del desarrollo y de cómo aprender a desarrollar los sentidos es también Educación Sexual. Ahora que hablamos de pareja nos quedaremos con la necesidad de aprender sobre los «buenos usos», así como el juego y el contacto corporal.

Quiero decir que antes de plantearnos que una persona con grandes necesidades de apoyo aprenda a respetar los límites de terceras personas, resulta imprescindible que aprenda a detectar posibles situaciones de riesgo como, por ejemplo, cuando otras personas transgreden sus límites personales.

Si los apoyos se prestan de manera protocolarizada (mismas personas, mismos momentos, mismos procedimientos), vamos yendo en esa dirección. Si nos instalamos en el «no es importante», caminamos justo en la dirección contraria.

Todos sabemos que, en sexualidad, más importante que lo que se hace es cómo se vive eso que se hace. Que la puerta para poder disfrutar de las relaciones es el deseo y que, por tanto, se necesita tener conciencia de que lo que se hace es lo que se quiere hacer. Algo que a veces resulta complejo cuando estamos hablando de relaciones entre personas con discapacidad intelectual.

¿Saben lo que les gusta, sabrían elegir pareja? Otra vez nos vamos demasiado lejos. Quizá primero deberíamos preguntarnos: ¿saben escoger a sus amigos o amigas? Pregunta que nos vuelve a nosotros: ¿les permitimos que elijan a sus amigos?, ¿cómo organizamos los grupos? Seguro que muchos de ellos o ellas tendrán sus preferencias, pero ¿las tenemos en cuenta, por ejemplo, para que cada cual pueda comer cerca de quien más le agrade?, ¿o para estar en el patio?, ¿o en la ruta?, etc.

Como padres y madres, o como personas adultas que les educan, si pudiéramos contribuir a que pudieran hacer pequeñas elecciones sería genial. Poder elegir con quién compartir la comida, la habitación, la ruta o cualquier otra actividad. Aunque la capacidad de elección no debería acabarse ahí. De hecho debería haber empezado mucho antes.

Se trata de tenerles en cuenta, a veces sin la necesidad de que verbalicen un «sí» o un «no», pero bastaría una mirada, un gesto de aprobación o percibir que se relajan. Es muy importante saber cuál es su línea base, cuáles son sus gestos o su tono cuando algo les gusta o cuando algo les desagrada. También cuando les da igual.

Esto ayuda, por ejemplo, a elegir el champú o el gel que más les agrada. A casi ninguno de nosotros nos da igual un olor que otro y por eso todos nosotros elegimos el que más nos gusta. La postura con la que se sienten más cómodos frente al televisor, si prefieren pasear por el sol o por la sombra, el agua algo más fría o más templada, más o menos luz en su habitación, tenerles cogidos de la mano o por el brazo, la textura de su ropa, el peinado, etc.

Sin ninguna duda todas las personas nos manejamos mejor en un mundo que conocemos y que nos agrada. Un mundo en el que tenemos conciencia de los vínculos y las relaciones.

Pudiera parecer todo esto exagerado frente a la sexualidad. Pero para poder distinguir entre si en una relación la persona acepta o tan solo permite, deberíamos tener todos estos deberes hechos. Hablo de aceptar como algo imprescindible. No solo para las personas gravemente afectadas. Ni siquiera es exclusivo de las personas con discapacidad intelectual.

Por otra parte quiero distinguir entre aceptar, que es cuando una persona admite algo de manera expresa, frente a permitir, que es cuando sencillamente no se opone. En el primer caso es algo que agrada y se desea, para en el segundo basta con que no genere displacer. Como es obvio se debe procurar que las relaciones no se instalen en esta «permisividad».

No obstante, en las relaciones entre personas gravemente afectadas suele haber más de juego que de relación erótica. Además son de estas relaciones de las que debemos hablar, pues cuando se producen entre personas con distintas necesidades de apoyo suelen ser relaciones desequilibradas y no parecen muy razonables.

A nadie se le ocurriría poner significados eróticos a los juegos que protagonizan niños y niñas en una escuela infantil. Aunque en esos juegos haya besos, tocamientos o desnudos.

Son juegos, a los que quizá haya que poner algún límite, pero juegos al fin. No hay atracción, ni deseo, ni búsqueda de placer erótico. El consejo suele ser «no ver con ojos de adultos lo que hacen niños y niñas».

Pues bien, en ocasiones lo que vemos ante dos personas gravemente afectadas pudiera tener significados parecidos. Da igual que el juego sea entre dos hombres, dos mujeres o un hombre y una mujer. Necesidad de juego, de contacto, de experimentar. Pero pocos significados eróticos, aunque estemos hablando de personas adultas con todas sus hormonas y sus erecciones, lubricaciones o eyaculaciones.

En definitiva, entre no permitir nada y permitirlo todo tenemos muchos matices de grises que nos permitirán conjugar sus necesidades y nuestros fantasmas: espacio público o privado, indicadores de pasarlo bien y de estar a gusto, posibilidad de rechazar, equilibrio en la relación, etc.

5.4 Prevención de abusos

A estas alturas estaremos todos y todas de acuerdo en que la sexualidad es una dimensión a cultivar y no un peligro a evitar. Que bien planteada tiene mucho más de posibilidades que de dificultades. Más de bueno que de malo. Y que estas verdades son también aplicables a las personas con discapacidad intelectual.

Sin embargo, los peligros existen. Y, aunque es importante que el miedo no nos paralice, tampoco parece sensato que actuemos como si no existieran. El punto de realidad y tener los pies en el suelo son para todos.

Los embarazos no planificados y las infecciones o enfermedades de transmisión sexual como consecuencia de relaciones consentidas han de prevenirse desde la información y la educación, mediante conocimientos, recursos y habilidades sociales. Ofreciendo alternativas y construyendo relaciones igualitarias y equilibradas en todos los ámbitos y, por tanto, también en lo erótico y lo sexual.

Pero el abuso sexual exige aún más esfuerzos. Es indudable que las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables frente a esta situación. Más aún si vamos sumando otros factores de riesgo: ser mujer, menor o pertenecer al colectivo LGTBI.

Por lo tanto, algo habrá que hacer para tratar de reducir esa vulnerabilidad y en lo posible para prevenir. Sin quedarnos a la espera de tener indicios de que pueda ocurrir o con la única estrategia de cruzar los dedos para que no suceda.

No olvidemos además que si el precio de la prevención es el de negar la sexualidad o la posibilidad de relaciones personales este sería demasiado alto. Es verdad que no hay trucos ni palabras mágicas que garanticen el éxito. Pero llevamos muchas páginas sin encontrar ni esos trucos ni esas palabras mágicas. Con lo cual, este tema tampoco es una excepción y volvemos a apelar al sentido común.

La propuesta se va a seguir llamando Educación Sexual. Y esta propuesta la hago desde la convicción de que quien tiene más y mejor Educación Sexual está más protegido. Esa Educación Sexual grande que tiene que ver con todas las personas y que trasciende el responder preguntas cuando se presentan o tener preparadas las pautas por si surge la masturbación en público.

Puede sonar raro, pero creo que si trabajamos para que la persona con discapacidad intelectual aprenda a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de modo satisfactorio, también estaremos contribuyendo a la prevención de abusos. Sin embargo, si nos quedamos en los atajos, trabajando exclusivamente por la prevención, no soy tan optimista.

Es decir, que ya tenemos el camino marcado y es justo el mismo por el que hemos ido transitando en los capítulos anteriores. De hecho, ahora lo que toca es recordar. Porque lo sustancial ya está dicho.

Hablar de Sexualidad protege. El silencio les convierte en vulnerables.

Más importante que contarles cosas relacionadas con sexualidad es que aprendan «que cuentan con alguien» para hablar del tema. De ahí que pusiéramos la importancia no tanto en los contenidos como en la buena disposición.

La persona con discapacidad que sabe expresarse, ha perdido cierto miedo a hablar del tema y ha ganado algo de vocabulario en relación a esto, es más probable que algún día pueda comentar algo sobre una situación de abuso, más aún si tiene interiorizado que hay personas con las que se puede hablar, tanto en el ámbito familiar como educativo o profesional.

Sin embargo, quien nunca ha hablado del tema y, sobre todo, a quien nunca han hablado del tema, ¿cómo hablará, a quién acudirá si se ve envuelto en una situación de abuso? Es probable que con el silencio se le quisiera proteger «para no liarle», pero el resultado pudiera ser justo el contrario, que se quede liado y desprotegido.

Las personas con discapacidad más vulnerables (da igual la edad) frente a un posible abuso serán aquellas que no saben hablar de sexualidad o que no tienen con quién. El silencio no es una vacuna, el silencio no protege. Intentar comenzar a hablar de todo esto ante la sospecha de abusos es una mala estrategia. Si no queda otro remedio, habrá que hacerlo, pero si podemos evitar tener que llegar a esa situación, mucho mejor.

Lo íntimo protege, lo prohibido convierte en vulnerable

A propósito de la masturbación hemos hablado que se puede reconducir hacia lo íntimo o hacia lo prohibido. De ahí que el objetivo no fuera ni el dormitorio ni que dejara de hacerlo delante de nosotros. No es lo mismo acabar considerando que lo sexual es algo legítimo que algo que hay que esconder. Por eso, junto con las pautas era importante el tono de voz, el gesto y toda la comunicación no verbal.

Frente a otras situaciones en las que lo sexual se hace presente, también se puede empujar en una dirección u otra. Escenas de sexualidad en la tele, chistes en voz alta, parejas que se besan o se abrazan por la calle, desnudos en la playa, etc. No será igual si alguna de estas escenas se acompaña de comentarios y criterios o si nos limitamos a mirar para otro lado o hacer gestos de reprobación.

Si la persona con discapacidad intelectual aprende que lo sexual forma parte de lo íntimo, sabrá que es un tema del que se puede hablar y del que hablará, probablemente, si sufre abuso. Pero si, por el contrario, aprende que es algo prohibido que está rodeado de malas caras, de enfados, reprimendas, e incluso de castigos, ¿cómo se atreverá a hablar ante una situación de abuso? El temor a ser regañado puede que le paralice y, lo que es peor, puede que le haga sentir culpable. Mal asunto si lo sexual se rodea de miedo, vergüenza o culpa.

La consideración a su cuerpo desnudo protege, la desconsideración hace vulnerable

Cuando una persona con discapacidad intelectual aprende, en caso de necesitar apoyos, que a su cuerpo desnudo solo acce-

de quien hace falta y en las circunstancias que hace falta, está más protegida. Cuando se acostumbra a lo contrario es más vulnerable, es decir, cuando se convierte en habitual que en los momentos de vestirle o desvestirle, cuando se le lleva al aseo o se le cambia el pañal, pueda haber una, dos o ni se sabe cuántas personas, conocidas o desconocidas y, además, ni siquiera se le pide permiso.

Por eso mi insistencia en que haya protocolos en los apoyos y en los cuidados en el cuidado. No se puede hablar de prevenir abusos si primero no tenemos razonablemente organizados los usos. La persona, especialmente aquella con más necesidades de apoyos, tiene que aprender a distinguir entre lo correcto y lo incorrecto.

De este modo, cada vez que salimos de la habitación donde está desnuda una persona con discapacidad a la que van a prestar apoyos, la estamos protegiendo. Lo mismo cada vez que invitamos a otras personas a salirse. Por el contrario, cada vez que nos quedamos o permitimos que otros se queden, echamos una ficha en el casillero de la vulnerabilidad.

Empoderar protege, la sobreprotección convierte en vulnerable

Ante una situación de abuso, nos gustaría que la persona con discapacidad intelectual no solo fuera capaz de distinguirla, sino también de rechazarla. Que aprenda a decir no. A los besos, a las caricias o a cualquier otro tipo de tocamientos o conductas impuestas. Pero para ello es imprescindible que haya aprendido que su opinión tiene valor. Tanto sus síes como sus noes.

¿Dejamos que la persona con discapacidad decida o decidimos por ella? ¿Cuando le pedimos opinión después se la respetamos? Recordemos que cuando la persona aprende a que siempre se hace lo que dice otro (otra persona adulta) acaba mostrando indefensión y dejando a un lado sus gustos y preferencias, porque no se tienen en consideración.

Por eso, creo que cuando conseguimos que la persona aprenda a tomar decisiones y que sus decisiones tienen valor, será más fácil que se enfrente a situaciones de abuso y a otras en las que también se sienta maltratado o le desagraden. Cuando aprenda lo contrario, «que da igual lo que tú digas porque se hará lo que digan por ti», no lo tengo tan claro.

Pero recordemos que la otra cara de la moneda de la sobreprotección es «dejarles que se salgan con la suya», lo cual, como ya se ha dicho, tampoco es una buena idea. Ahora estamos hablando de prevención de abusos y de cómo tratar de contribuir a que nuestra hija o hijo con discapacidad intelectual sepa detectar y zafarse de situaciones de abuso. Pero también deberíamos hacer ese mismo esfuerzo por no ser el padre, la madre o el familiar de la persona que, aunque no sea consciente de la gravedad, abusa de otros u otras besando o acariciando sin que nadie se lo pida.

Poner límites protege

De igual modo que en primer lugar se aprende a tomar decisiones en general y solo a continuación se acaba decidiendo sobre aspectos relacionados con la sexualidad y la erótica, algo parecido sucede con los límites. Parece razonable que la persona primero aprenda que no se puede hacer siempre lo que ella quiere, que aprenda a tolerar la frustración, y que luego

ese mismo modelo lo traslade posteriormente a sus relaciones personales.

En definitiva, si hablamos de prevención el secreto está en la Educación Sexual. No será una palabra mágica pero parece muy razonable. Por supuesto, sin olvidar ni que el protagonismo recae en la persona con discapacidad ni las necesarias coordinaciones entre todos los agentes implicados de los distintos entornos.

6.

CONCLUSIONES

Lo que queda por hacer

La buena y la mala noticia es que siempre estará todo por hacer. Esta tarea nunca se acaba. Nunca se deja de ser padre o madre y lo sexual es algo que siempre está presente. Suena a mala noticia porque parece agotador, pero también debería sonar a buena porque significa que siempre se podrá mejorar. Que se pueden corregir errores.

Las conclusiones inevitablemente nos llevarán a repetir lo que ya está escrito. No hay sorpresa final. Solo queda recordar que todo está relacionado con todo. La información sobre sexualidad, el evitar la sobreprotección, propiciar relaciones personales, ofrecer intimidad para crecer y consideración hacia su cuerpo. Empieces por donde empieces, una cosa te lleva a la otra. Y la tarea quedaría inconclusa si se descuidara alguno de estos cinco aspectos.

Lo mismo diría de los objetivos: ¿de qué valdría conocerse si no te aceptas y no puedes expresar la sexualidad con satisfacción?, ¿cómo aprender a aceptarse sin incrementar tu información y sin poder expresar tu sexualidad? O, finalmente, ¿es posible hablar de satisfacción sin aprender a quererse y a aceptarse?

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo son completas y eso significa que no se puede trabajar con ellas de manera fragmentada. Es un error obviar su dimensión sexual, pero sería otro error atender solo a determinados aspectos de su sexualidad. Son, se viven y se expresan y es esa, por tanto, la mirada que debemos ofrecerles y actuar en consecuencia:

- Escuchando y teniendo en cuenta a la persona con discapacidad intelectual. Ellos, ellas son los protagonistas. Se trata de que puedan vivir su sexualidad, no una sexualidad parecida a la nuestra. Cada persona es única.
- Ofreciendo información sobre los distintos aspectos de la sexualidad, al igual que procuramos hacer con el resto de personas, para que aprendan tanto como sea posible y en todas las etapas evolutivas. Pero, sobre todo, deben aprender que cuentan con gente para poder hablar de todo esto.
- Facilitando oportunidades para relacionarse con iguales en situaciones normalizadas. Para que aprendan a relacionarse en contextos de interacción ajenos al ámbito familiar y residencial. A tener relaciones personales equilibradas e igualitarias. Incluyendo el uso de redes sociales.
- Procurando que gocen de tanta autonomía como sea posible. Evitando la sobreprotección de cualquier tipo. Tratando de que aprendan tanto a tomar decisiones como a tolerar la frustración.
- Ofreciendo tiempos y espacios de intimidad. Una intimidad necesaria para crecer que ha de ser, a su vez, la alternativa a la consideración de lo sexual como algo prohibido.
- Eliminando las conductas inadecuadas y cambiándolas por otras más adecuadas y que resulten satisfactorias. Lo

primero es tratar de entenderlas y lo segundo no caer en la trampa de no hacer nada o mirar para otro lado.

- Limitando el acceso a su cuerpo sólo a las personas imprescindibles. Que aprendan que su cuerpo les pertenece y que su desnudo recibe la misma consideración que el de cualquier otra persona.
- Potenciando su autoestima. Son hombres y mujeres y están en el mismo terreno de juego que todos y todas. Son homosexuales, bisexuales, heterosexuales o asexuales y así han de poder expresarse. Deben sentir que se les acepta y pueden mostrarse tal cual se sienten.
- Posibilitando que expresen su personalidad. A través de su imagen personal, decorando su habitación, pudiendo guardar objetos personales y, sobre todo, expresando gustos y preferencias.
- Incluyendo la perspectiva de género. Para tratar de reducir prejuicios y falsas creencias que distorsionan la imagen de la mujer con discapacidad intelectual y, consecuentemente, también sobre su sexualidad.
- Evitando estereotipos. Tanto los que nos vienen desde fuera (como la exigencia de tener pareja), como los que aluden a la sexualidad de las personas con discapacidad, equiparándoles con ángeles o demonios. Pero también los que podemos fomentar con el uso excesivo de las generalizaciones.
- Colaborando y en coordinación con el resto de familiares y profesionales. Cambiando la pregunta «¿qué hago?» por la de «¿qué hacemos?». Desde la consideración de que todos queremos a la misma persona y perseguimos los mismos objetivos.

 Haciendo visibles las sexualidades al resto de la sociedad. Reclamando que se trabaje para que la sociedad sea consciente de que la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual no es una excepción, sino que forma parte de la norma. Además, dentro del colectivo de personas con discapacidad están presentes todas las sexualidades.

En definitiva, lo que espero que a estas alturas resulte evidente:

• Procurando que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su erótica de modo que les resulte satisfactoria.