



Vol. 14 No. 3

Septiembre de 2011

SEXUALIDAD, DISCAPACIDAD Y UNA POBLACIÓN INESPERADA. UN TEMA CADA DÍA MENOS CONTROVERSIAL

Carolina Mora Huerta¹ y Martín Alejandro Rodríguez Calvillo²
 Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes

RESUMEN

En el mundo de la discapacidad hay varios temas que deben ser abordados y estudiados, uno de los más importantes que se han de abordar es la sexualidad: un aspecto del desarrollo en el cual interactúan el pensamiento, la emotividad y el cuerpo, y el cual supone elementos básicos como la intimidad existencial, la dignidad humana, el autocuidado y la prevención. En este avance del estudio donde se aplica el diseño de investigación – acción participativa, se evalúan los resultados de la primera aplicación del programa de sexualidad aplicado en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. La evaluación se realiza a través de las encuestas, la revisión de documentos, los diarios y la observación activa. Los resultados obtenidos son: brindar información, promoción de una sexualidad responsable, se dan herramientas para la prevención de abusos, se incrementa la comunicación en general acerca de la sexualidad. Se logra además que los participantes desarrollen una visión de sí mismos integral y sana con respecto a su discapacidad. Se aumenta la seguridad, la sociabilidad y la expresión de ideas. Se deben revisar los marcos y los temas que se trabajen en este taller para enriquecerlo, ahora que se tiene la experiencia de las primeras aplicaciones.

Palabras clave: sexualidad, discapacidad, intimidad existencial, dignidad humana, prevención.

¹ Psicóloga Clínica del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. Correo electrónico: carolina_mh@yahoo.com.mx

² Psicólogo de Atención Familiar del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. Correo electrónico: bucefalo@hotmail.com

SEXUALITY, DISABILITY AND AN UNEXPECTED POPULATION. A LESS CONTROVERSIAL SUBJECT EACH DAY

ABSTRACT

In the world of disability there are several subjects to be approached and studied, one of the most important subjects to be approached is sexuality, an aspect of development that interacts with thought, emotion and body, with elements like: existential intimacy, human dignity, self-care and prevention. In this advance, where we apply the research-action design, evaluated the results of the first "Sexuality workshop" application with patients of the Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. The sample was of 6 young patients with cerebral palsy, between 16 and 18 years old. The evaluation was done through surveys, review of documents, diaries, and active observation. The results were: give information, promotes responsible sexuality, prevention of abuse and more open communication about sexuality. We also note as an important achievement in the participants a comprehensive and healthy self-perception about their disability, increase in social and autoprotection skills. After this first experience, we will review the contents to upgrade this workshop.

Key words: sexuality, disability, existential intimacy, human dignity, prevention.

EL ORIGEN

Por definición, la discapacidad es "toda restricción (limitación) o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar actividades en forma o al margen que se considera normal para un ser humano" (Organización Mundial de la Salud, 2010). Dentro de este vasto universo estudiado y discutido desde hace varias décadas, hay un tema que ha resultado no solo interesante, sino también muy controversial y el cual, poco a poco, ha venido perdiendo su carácter tabú: la sexualidad.

Según Nevid, Fichnell y Rathus (2005), el término sexualidad hace referencia a un “encuentro interpersonal donde la ternura, la empatía, la comunicación y todo tipo de efectos pueden entrar en juego”. Por lo que debe entenderse que la sexualidad no es sinónimo de genitalidad, es decir que no sólo refiere a la satisfacción corporal a través del coito. Debido a esto, tener un desarrollo adecuado en esta área no implica la existencia de un compromiso de relación sexual o fantasía sexual. Los autores mencionan además, que la sexualidad se expresa en elementos tales como: 1) el cuerpo; 2) el pensamiento (representaciones mentales); 3) las emociones; 4) el aspecto social; 5) la conciencia de que la sexualidad humana no pertenece al reino de la necesidad, sino al reino de la libertad.

Para Viktor Frankl (2002) existe la necesidad de humanizar la sexualidad, ya que es “más que puro sexo hasta el punto de que sirve precisamente de expresión física de algo metasexual: es la expresión física del amor”, para Frankl lo que en realidad necesita la sociedad es dejar el concepto de intimidad sexual, y optar en primer término por la intimidad existencial, entendiendo esta como la capacidad de reconocer y experimentar el aspecto íntimo de nuestra propia existencia, y reconocer a la persona más apta y adecuada para compartirla.

Relacionado a este modelo, está la necesidad de reconocer la dignidad integra de la persona, entendiendo a ésta como: el respeto inalienable al ser humano³, a sus derechos, a su bien verdadero e íntegro, ejercida a través de los derechos humanos básicos, ligada a la vida y la igualdad.

Más allá de la discapacidad, todas las personas más que sexuales, se pueden definir como seres sexuados. Esto quiere decir que con o sin discapacidad, se debe favorecer el desarrollo de la sexualidad sana, tanto como aspectos cognitivos, como en los emocionales y sociales. Por su parte, los adolescentes en la mayoría de las discapacidades físicas desarrollan sentimientos sexuales, y tienen las mismas características de desarrollo en este aspecto que los jóvenes que no presentan discapacidad (Luengo, Toledo, Fuentes, Lobos,

³ Respeto que el ser humano debe aprender a compartir y brindar a todas las formas de vida animales y vegetales en el planeta.

Molina y Molina, 2000), esto supondría que la educación debe ser la misma para ambos grupos. Para la Asociación Nacional de Universidades e instituciones de Educación Superior (2002):

“...una persona con discapacidad tiene derecho a hacerse a sí misma, a operar su propia realización, así como a desarrollar sus dinamismos fundamentales dentro de la sociedad, es necesario reconocer los condicionamientos sociales y ser responsable para permitir el desarrollo de su persona”.

Para Soledad Arnau Ripolles (2004), las posibles situaciones a las que se enfrentan las personas con discapacidad son: no se le da el respeto a su autonomía moral; no se les da la oportunidad de desarrollar su sexualidad; ignorándola por completo; se les ridiculiza si expresan deseos amorosos o sexuales; el personal cuidador puede mantener “juegos” de excitación aunque sin la intención real del mantener una relación sexual seria; no tienen acceso a la educación sexual.

LA PRIMERA EXPERIENCIA

Una de las prioridades en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, es brindar una rehabilitación integral a los niños y jóvenes que asisten. Debido a este compromiso iniciamos un proceso de investigación con diseño investigación – acción que se materializó en su totalidad en el 2008, cuando se aprobó el primer programa de sexualidad para los jóvenes.

El objetivo principal del programa fue el proporcionar a los pacientes (niños y jóvenes) las herramientas para vivir una sexualidad responsable, aprendiendo en primer término aspectos de dignidad y autorespeto, en armonía con el medio ambiente sociocultural, además de prevenir el abuso, ya que como se sabe, esta población es vulnerable a este tipo de delitos. Con la necesidad, como eje, de que los jóvenes reconozcan y asuman su dignidad pero también su responsabilidad y compromiso con la vida.

No fue fácil el armar el programa como lo conocemos ahora, ya que por una parte, los objetivos y muchas de las partes del proyecto ya estaban planeadas, gracias al trabajo de los psicólogos del área que tenían trabajando el proyecto desde hacía ya un par de años, así que se tuvo que elegir los temas y los objetivos que se quedarían o se eliminarían; además de que no se hizo esperar la polémica y las largas discusiones con respecto a los mismos contenidos y las definiciones sobre las que trabajaríamos.

Encontramos algunos trabajos anteriores al nuestro, en el Distrito Federal donde el trabajo se centró en personas con discapacidad intelectual; en Chile, con discapacidades físicas únicamente; y Colombia, en la fundación Corpoalegría, con todo tipo de discapacidad. Para nosotros la población presentó discapacidades físicas, integrando a dos personas con discapacidad intelectual leve. Finalmente los temas se centraron en poner la base para el desarrollo sexual adecuado, tomando en cuenta el cuerpo y el pensamiento, y el plan de vida (Tabla 1).

Temas	Dignidad como persona
	Explorando mis emociones
	Intimidad existencial
	Prevención de abusos
	Desarrollo psicosexual

Tabla 1. Temas del taller de Sexualidad aplicado en el centro de Rehabilitación Infantil teletón Aguascalientes.

A continuación haremos un relato, así como también un análisis del camino que recorrimos para observar si nuestro programa estaba cubriendo nuestros objetivos y expectativas, además de saber si estábamos teniendo el impacto que esperábamos en la población.

UNA POBLACION INESPERADA

Iniciando las reuniones y confrontándonos con los elementos que hemos mencionado más arriba, nuestros supuestos iban sobre todo encaminados a

nuestros objetivos: 1) dar la información básica sobre el desarrollo psicosexual; 2) promover en los jóvenes una idea o creencia de una sexualidad responsable; 3) proporcionar los conocimientos y herramientas necesarias para prevenir el abuso sexual; 4) suscitar la expresión referente al desarrollo psicosexual de los participantes con su medio social (familia, compañeros o amigos).

Con un grupo de 6 jóvenes (cuadro 1) se realizó la primera aplicación del taller, registrando a través de: a) diarios, que se llevaron sesión tras sesión a cada uno de los participantes; b) revisión de documentos (expedientes); c) encuestas realizadas a los participantes antes y después del taller y; d) observación. El grupo resultó muy enriquecedor para el trabajo que estábamos realizando, ya que nos dio la oportunidad de conocer la experiencia de primera mano. Basándonos en el método de investigación - acción y con una apertura que no esperábamos, los pacientes nos permitieron conocer sus dudas, miedos, deseos, satisfacciones, además de la manera en que perciben el medio ambiente con respecto a ellos mismos, así como las expectativas de las personas que los rodean con respecto a su sexualidad.

	Edades	Tipo de lesión	Genero
Paciente 1	15 años	PCI. Paraparesia espástica	Masculino
Paciente 2	17 años	PCI. Triparesia espástica	Masculino
Paciente 3	17 años	PCI. Mixta predominio Distónico. Disartria.	Femenino
Paciente 4	18 años 8 meses	PCI. Cuadriparesia Espástica. Estrabismo Divergente.	Femenino
Paciente 5	17 años 7 meses	PCI. Cuadriparesia Espástica.	Femenino
Paciente 6	15 años 7 meses	PCI. Cuadriparesia Espástica moderada.	Masculino

Cuadro 1. Características de los participantes en el taller de sexualidad.

De esta experiencia pudimos observar que el programa no solo resultaba apto para cubrir en general los objetivos que teníamos inicialmente (cuadro 2), sino que se logró trabajar con otras áreas:

Objetivo	Participantes en los que se logró este objetivo	Observaciones
Dar información	6	La información se obtiene de los diarios y las encuestas.
Promover una sexualidad responsable	6	
Promover herramientas para la prevención de abusos	6	
Promover la comunicación acerca de este tema con su familia	0	
Promover la comunicación acerca de este tema con sus compañeros	3 ⁴	

Cuadro 2. Resultados encontrados con respecto a los supuestos planteados.

Los jóvenes que participaron mostraron una visión madura con respecto a la sexualidad en general, se presentaron a sí mismo como seres humanos dotados de una sexualidad sana, sin importar la discapacidad, y capaces, a pesar de ésta, de poner límites claros en sus relaciones sociales.

Por otro lado, los pacientes se mostraron interesados en desarrollar la seguridad en sí mismos, aumentar su sociabilidad, aprender a dar su opinión y tener el acceso a un plan de vida centrado en sus metas. En la primera sesión ellos comentan que su discapacidad no es un predisponente para ser tratados de manera distinta a los demás jóvenes de su edad.

⁴ Solo los varones contestaron que hablan sobre temas de sexualidad con compañeros, las mujeres dijeron que no lo hacen. Es de anotar que este resultado, junto con el que tiene que ver con la nula comunicación sobre sexualidad con la familia, puede repetirse también en las personas sin discapacidad.

Se observa que cinco de los participantes colocan los aspectos de la sexualidad y el noviazgo en las emociones de amor y felicidad, sin necesidad de recibir orientación previa, aunque a todos les cuesta trabajo verbalizarlo sin sentir vergüenza. Al finalizar el taller cinco de los jóvenes pueden hablar abiertamente del tema, según ellos mismos refieren en la encuesta aplicada al final del curso, además de mostrarse más seguros para tratar estos temas en el grupo.

Los chicos pueden comprender la importancia de la intimidad existencial hacia ellos mismos y en relación con el otro. Se muestran interesados sobre todo en aspectos de socialización y afectividad, más que en genitalidad.

En resumen, el programa estaba funcionando adecuadamente, y sin embargo todavía teníamos algunas tareas pendientes.

UNA INMERSIÓN ENTRE LÍNEAS

Con base en los resultados de este avance del estudio, podemos reconocer algunos datos interesantes con respecto a la sexualidad en la discapacidad:

1. Los mitos con respecto a este tema afectan el desarrollo psicoafectivo de la persona con discapacidad, ya que sus padres se ven influidos por estas creencias para orientarlos, creando en los jóvenes sentimientos de agresión e incomprendición. Esto tiene como consecuencia la comunicación poco funcional entre padres e hijos con respecto a la sexualidad.
2. La discapacidad forma parte integral del autoconcepto para la persona que tiene dicha condición, por ello trabajar el autoconocimiento, el manejo de emociones, la dignidad y la intimidad personal ayudan a las personas con discapacidad a crear una idea más sana y segura de sí mismos.
3. El trabajo con las familias de las personas con discapacidad es una de las labores de mayor importancia, ya que los jóvenes no se atreven a hablar con sus padres con respecto a su desarrollo psicossexual, facilitando así la desinformación y el peligro de abuso.

4. El aprendizaje del respeto por sí mismos es de vital importancia para el manejo de la sexualidad sana, así como para el autocuidado y el establecimiento de un plan de vida.
5. A pesar de que los jóvenes relacionan el concepto de sexualidad con el amor y la felicidad, es todavía en el seno de la familia un tema tabú. Las implicaciones de dicha incongruencia pueden predisponer a los jóvenes a tomar decisiones erróneas con respecto a su cuerpo, su mente y su experiencia emocional.

TAREAS POR REVISAR

Tenemos muy claro que el trabajo no terminó con la aplicación del programa, habrá que tomar la experiencia para enriquecer el marco con el que estamos trabajando, y favorecer a la población a la que está dirigido.

Hay que revisar de nuevo los temas y los modos de trabajarlos para incluir o desechar elementos. De primera instancia es importe trabajar con los padres sobre el tema de la sexualidad y el desarrollo de sus hijos, así como trabajar con poblaciones que hayan tenido oportunidad de llevar un proceso de aceptación de su discapacidad, así como en las que no.

Queda todavía mucho trabajo que realizar y experiencias que asimilar, es una de las primeras satisfacciones que nos ha dejado esta labor que no pensamos dejar por el momento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (2002). ***Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de educación superior. Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior.*** México: ANUIES.

Fichnell-Rathus, L., Nevid, J. S. y Rarhus, S. (2005). ***Sexualidad Humana.*** España: Pearson Prentice Hall.

Frankl, V. (2002). ***El hombre en busca de sentido último.*** México: Paidós.

Luengo Ch., María Ximena; Toledo D., Virginia; Fuentes C., Eugenia; Lobos G., Lucía; Molina C., Ramiro; Molina G., Temístocles (2000). Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. *Revista Chilena de Pediatría*, 71, (1). Obtenido desde:
http://www.generoysaludreproductiva.salud.gob.mx/descargar/Adolescentes_Discapacitados_Revista_chilena_de_pediatrxa.pdf

Arnau Ripollés, M. (3 de septiembre de 2004). *Sexualidad(es) y disCapacidades(es): La igualdad diferente*. Recuperado el 17 de Junio de 2010, de Foro de Vida independiente:
<http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/ciclo/syd.pdf>

Oliver J., S. (2006). Educación sexual para personas con discapacidad intelectual. *Decisio*, 13. Obtenido desde:
<http://tariacuri.crefal.edu.mx/decisio/d13/sab11-2.php>

Organización Mundial de la Salud (2011). *Discapacidades*. Recuperado el 2011, de Temas de salud: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>