

EDUCACIÓN DE LA SEXUALIDAD PARA LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Raúl González Castellanos

Fundación Carmen Pardo-Valcarce, España

raul.gonzalez@fcpv.es

La familia como agente educativo

No se puede hablar de educación sin comenzar deteniéndose en el primer agente educativo que una persona tiene en su vida: la familia.

La familia es el primer y más importante grupo de pertenencia y entorno social en el que se desarrolla la persona. Por esto y por las intensas vinculaciones afectivas que en ella se crean, la familia va a ejercer una gran influencia en la construcción como persona y como ser sexuado. Será, por tanto, marco de referencia y la principal fuente de adquisición de valores y actitudes lo que se reflejará en los pensamientos, sentimientos y comportamientos.

Parece existir un consenso a la hora de pensar que esta función educativa de la familia comienza a realizarse desde el inicio de la vida. Sin embargo, se tiende a pensar que, aunque la educación general se produce desde el principio, no será hasta la adolescencia cuando los agentes educativos deberán empezar a prestar atención a la educación sexual. Aunque es cierto que en cada etapa evolutiva cobrarán más relevancia unos aspectos u otros de la sexualidad, la educación sexual comienza irremediabilmente también desde el nacimiento. Esta educación podrá ejercerse de forma más o menos consciente pero será imposible no educar. Incluso, cuando dentro del seno familiar nunca se hable de la sexualidad o se repriman manifestaciones

eróticas, se estará educando puesto que se estarán dando mensajes y mostrando actitudes.

Cuando se hace referencia a la educación sexual que se hace desde la familia, lógicamente, no se habla de una educación sexual formal realizada a través de cursos, ciclos formativos o charlas sino de aquella que se lleva a cabo día a día dentro del núcleo familiar y que se transmite a través de actuaciones y conductas verbales cotidianas.

La cultura familiar va a influir en el proceso de sexualización de la persona con discapacidad a través de la ideología que compartan sus miembros (actitudes, valores, creencias, expectativas). Esta ideología se manifestará a través de conductas concretas que pueden venir dadas por actuaciones puntuales ante una situación en particular o rutinas familiares que pueden incidir en la vivencia de la sexualidad de la personas con discapacidad así como en su proceso de construcción como ser sexuado.

Algunas de las funciones de la familia en la educación sexual son:

1. Ser modelos: Los seres humanos y sobre todo niñas y niños, realizan gran parte de sus aprendizajes por modelado. A través de la observación irán adquiriendo conocimientos de manera que encontrarán en la familia y, fundamentalmente en la madre y el padre, modelos de hombres y mujeres o modelos de relacionarse en pareja, entre otros.
2. Aceptar y querer a sus hijos o hijas tal y como son: Proporcionar una relación incondicional para facilitar que desarrollen relaciones seguras con otros y sientan en ellas confianza y la dignidad de ser queridos. Además, la aceptación por parte de sus

seres queridos favorecerá también la propia aceptación y la valoración positiva de la diversidad.

3. Desarrollar una comunicación y mostrar un lenguaje íntimo que será la base de la intimidad sexual: Aprenderán de la familia manifestaciones afectivas (gestos, miradas...), cuidados que se procesan...
4. Aceptar que sus familiares son seres sexuados desde el inicio hasta el final de su vida y que, como tal, tendrán manifestaciones eróticas a lo largo de todas las etapas evolutivas.
5. Mostrar espontaneidad y naturalidad en el discurso con temática sexual: Dentro de las posibilidades y limitaciones de cada cual, tratar la sexualidad como un aspecto más de la condición del ser humano.

La familia, además, tendrá que estar en coordinación y cooperación con el resto de agentes educativos, especialmente, con la escuela de cara a que exista una coherencia en los mensajes relacionados con la sexualidad. Para ello, es importante consensuar criterios, compartir experiencias o inquietudes y partir de una predisposición común hacia esta área, la cual facilite el proceso de sexualización de la persona a educar.

La sexualidad y la educación sexual pueden entenderse y abordarse desde distintos puntos de vista, la familia adoptará una determinada actitud ante la sexualidad y concretamente, ante la sexualidad de la persona con discapacidad.

Una actitud se define, según Allport, como un estado de disposición mental organizado a través de la experiencia y que ejerce una influencia o dinámica sobre la respuesta de la persona. O como sostienen Eagly y Chaiken (1993), una tendencia psicológica que

se expresa mediante la evaluación de un objeto concreto con cierto grado de favorabilidad o des favorabilidad.

Las actitudes están constituidas por tres componentes:

1. Componente cognitivo: creencias o pensamientos
2. Componente afectivo: sentimientos o emociones.
3. Componente conductual: comportamiento o acciones.

Las actitudes tienen en general una función evaluativa, es decir, nos permiten valorar algún aspecto de cara a encaminar nuestra acción. Además, reducen la complejidad del medio ya que permiten ordenarlo y estabilizarlo.

Pero, también existen algunas actitudes con funciones concretas:

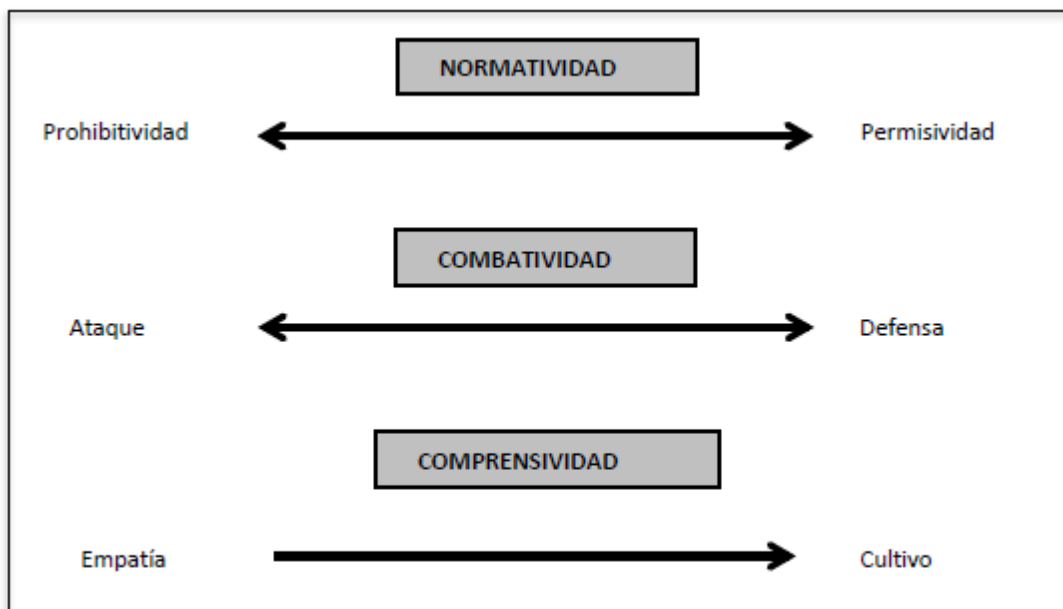
- *Función instrumental o adaptativa* (Páez y colaboradores, 1991): Aquellas que sirven para alcanzar objetivos que nos reportan beneficios o que permiten un ajuste a una determinada situación.
- *Función de expresión de valores* (Páez y colaboradores, 1991): Permiten manifestar lo que la persona piensa o siente sobre un tema.
- *Función ideológica* (Echebarría y Villareal, 1995): Aquellas que proporcionan una explicación sobre las desigualdades sociales. Ej.: las personas con discapacidad no tienen sexualidad por lo que no es necesaria una educación sexual.
- *Función de separación* (Snyder y Miene, 1994): Actitudes que atribuyen características negativas a un determinado grupo considerado inferior, lo que provoca una falta de

reconocimiento social de este grupo. Ej.: las personas con discapacidad no resultan atractivas sexualmente.

Desde el Hecho Sexual Humano, se propone el Modelo Trirreferencial de Amezúa y Foucart en el cual se establecen tres categorías actitudinales:

1. Normatividad
2. Combatividad
3. Comprensividad

Mientras que las dos primeras se entienden como dicotómicas donde existen dos posiciones en las que situarse, la tercera se concibe como una línea que avanza progresivamente desde una posición a otra.



Modelo Trirreferencial (Amezúa, E. y Foucart, N.)

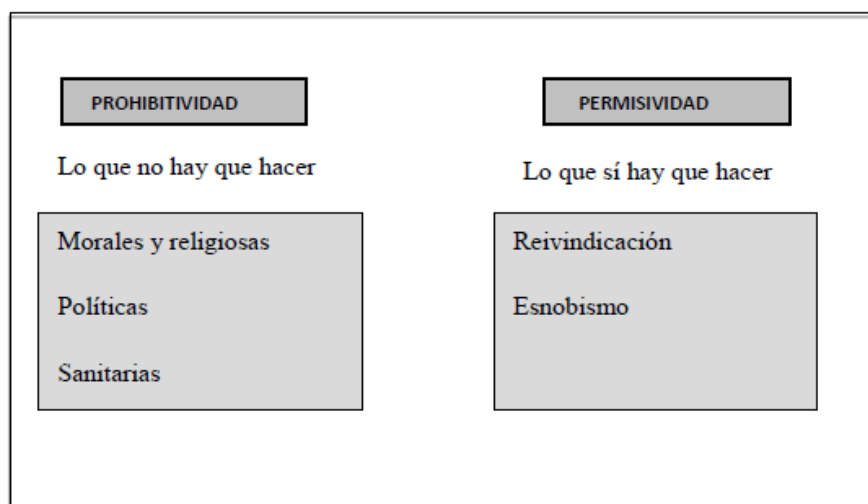
Actitudes normativas

Son aquellas que incluyen la existencia de alguna norma o criterio que regula y articula el Hecho Sexual Humano. Tienen dos formas o manifestaciones:

- Prohibitividad: lo que no hay que hacer.
- Permisividad: lo que sí hay que hacer.

Se tiende a pensar que lo normativo es únicamente lo prohibitivo pero lo cierto es que es igual de normativo intentar regular lo que no hay o no se debe hacer que lo que sí hay o sí se debe hacer.

Además, existen otro tipo de actitudes normativas basadas en la experiencia personal. Este tipo de actitudes suelen pasar más desapercibidas, pero de la misma manera intentan organizar mediante normas individuales y personales el hecho sexual humano. Un ejemplo de este tipo de normas sería intentar evitar que un hijo o hija establezca una relación de noviazgo a una edad temprana porque la madre o el padre lo hicieron y no les fue bien.



Actitudes normativas. Fuente: elaboración propia.

Las actitudes normativas prohibitivas pueden ser:

- Morales y religiosas: Prohíben determinados comportamientos basándose en creencias.
- Políticas: Prohíben conductas sexuales tomando como referencia ideologías o factores demográficos.
- Sanitarias: Fundamentándose en el principio de normalidad-anormalidad.

Por su parte, las permisivas encuentra sus razones en:

- Reivindicación: reaccionaria a lo establecido socialmente.
- Esnobismo: Guiado por lo que está de moda o parece moderno.

Actitudes combativas

Se trata de actitudes con emocionalidad más intensa que se fundamentan en una o varias normas. Se diferencian de las normativas en que incluyen una intencionalidad de cambio. No sólo se propone, sino que se impone la norma.

Pueden ir desde el ataque hasta la defensa.

Actitudes comprensivas

Por último, las actitudes comprensivas son aquellas que se encaminan a la empatía, el acercamiento, la aprehensión y la comprensión del objeto sexual del juicio. Esto incluye escuchar, entender, adaptarse, participar afectivamente de la realidad de los otros...

Como producto de esta comprensión y empatía se llegará al cultivo de determinados valores, en este caso, el valor de construirse como hombre o como mujer. Por tanto, se entiende la sexualidad como un valor cultivable.

Serán este tipo de actitudes, por consiguiente, las que favorezcan una mejor educación sexual tanto desde la familia como desde el resto de agentes educativos.

Apoyos que ofrecer vs miedos que afrontar

Cuando las familias abordan la sexualidad de su familiar con discapacidad, a menudo, surgen miedos, temores e ideas erróneas que influyen con gran peso en sus comportamientos.

Estos miedos o ideas erróneas, unidos a determinadas actitudes respecto a la sexualidad en general, suelen dificultar también la aparición de cambios, por lo que las pautas de actuación se vuelven rígidas y poco modificables.

Sin embargo, si fundamentamos las intervenciones y actuaciones de la familia en datos e informaciones reales y se aporta una adecuada formación en materia sexual, será mucho más probable la consecución de cambios orientados a que la persona con discapacidad viva su sexualidad de una forma más libre y satisfactoria.

Es importante tener claro que no hay un único modelo de familia, por lo que será esencial partir de las ideas y actitudes que cada cual tenga para ir reestructurando su concepto de sexualidad general y ayudar a la comprensión de la vivencia de la sexualidad que puede estar teniendo su familiar. A partir de aquí, los apoyos que proporcione la familia serán más ajustados a las necesidades de su familiar y previsiblemente los resultados serán mucho más satisfactorios para cada miembro de la familia.

Algunos de los miedos y errores que pueden estar presentes en la familia son:

- Hablar de sexualidad incitará a aumentara sus conductas eróticas. Comunicarse y abordar temas relacionados con la sexualidad aumentará la comprensión de la misma.

No existe relación directa con la frecuencia de manifestaciones eróticas que una persona puede tener.

- Miedo a las influencias que puedan recibir del exterior, por lo que se tiende a aislarles de cara a evitarlas.
- Miedo a equivocarse. A pesar de todo, las familias persiguen el bienestar de sus miembros y, por ello, no quieren cometer errores en la educación, lo cierto es que es importante aceptar que se trata de seres humanos y que, como tal, se confunden en muchas ocasiones. Ahora bien, este margen de error puede reducirse con información y formación.
- La educación sexual no es asunto de la familia y la debe proporcionar la escuela o viceversa. Ambos, familia y escuela, son los principales agentes educativos en la niñez. Por tanto, en ambos recae la responsabilidad de educar en el valor de la sexualidad y coordinarse entre ellos para este fin.
- Miedo a posibles riesgos asociados con los genitales. Miedo a un posible embarazo no planificado o a contagios de infecciones de transmisión sexual. En este punto, cabe destacar que los riesgos en la población con discapacidad son los mismos e incluso mayores (por la ausencia de información) que para la población general. Por tanto, para prevenir estas dos situaciones las medidas a adoptar serán las mismas. Será importante ayudar en el proceso de elección de métodos de planificación familiar, sobre todo, en los casos en los que existe una discapacidad intelectual.
- Miedo a abusos sexuales. Lógicamente es un riesgo que es posible, por ello, resultará útil educar para el desarrollo de habilidades sociales de cara a hacer respetar la

opinión propia y decir que no a situaciones que no resulten agradables además de incidir en la idea de la sexualidad como algo positivo.

- Miedo a no saber cuánta información dar. En ocasiones, se tiene la idea de que se puede ocasionar daño si se proporciona información de contenido sexual. Cada niño o niña irá planteando sus cuestiones y preguntas en función de las necesidades que le vayan surgiendo. Por tanto, si nos adaptamos tanto a estas necesidades como al nivel de comprensión, las informaciones serán las adecuadas. Si se da más información de la que el educando necesita, lo único que puede pasar es que esta no sea asimilada, por lo que volverá a preguntar en un futuro si la requiere.
- No saber qué contestar. Es frecuente sentir inseguridad ante determinadas preguntas. Para ello, se pueden seguir algunas pautas básicas:
 - Siempre contestar, no posponer. Si se pospone se corre el riesgo de que la pregunta no se vuelva a repetir y que se corte el canal de comunicación. Si en ese momento no se dispone de la información necesaria para contestar ésta puede ser la pregunta misma de manera que cuando tengamos la información disponible se dará la respuesta de forma completa.
 - Responder con naturalidad, entendiendo que es un aspecto más de la condición de ser humano.
 - Se puede responder aunque haya menores de diferentes edades o diferentes niveles de comprensión. No es necesario dosificar la información, sí adaptarla a quien pregunta.
 - Usar vocabulario popular para favorecer un acercamiento y entendimiento e ir introduciendo posteriormente un lenguaje más técnico. Es importante que aprendan

cuál es el nombre de las cosas, no sólo las denominaciones que popularmente se les da.

- Priorizar el realismo de las respuestas, es decir, que la respuesta se asemeje a la realidad. Procurar dar respuestas correctas. Si no conoce la respuesta, informarse antes de inventarse la contestación. Siempre teniendo en cuenta que uno no tiene por qué saberlo todo y que se pueda consultar las informaciones que no conozcamos.
- Preguntar antes de dar una información incorrecta. Lógicamente, los padres o los familiares cercanos son también seres sexuados aunque no por esto tienen que ser expertos en temas relacionados con la sexualidad y conocer todo tipo de información.
- No ocultar información, adaptarla. Es preferible que no exista claridad en la información a que se les oculte.
- Dar una visión positiva de la sexualidad. Priorizar el placer, la libertad, la comunicación, las experiencias positivas a los riesgos, los peligros, las experiencias negativas.
- Ofrecer todas las opciones posibles sin hacer juicios de valor.

Por último, algunas cosas que ayudan para realizar una buena educación sexual desde la familia:

1. Hablar pero también saber escuchar.
2. Dar información real adaptándola al nivel de comprensión de cada individuo y a la pregunta realizada.
3. Reconocer las manifestaciones sexuales del familiar con discapacidad y actuar para ayudarle a que éstas sean ajustadas socialmente, en el caso de que no lo sean ya.

4. Estar disponibles con una actitud comunicativa, comprensiva y positiva hacia la sexualidad para facilitar que expresen libremente sus dudas e inquietudes.

5. Ante situaciones concretas seguir pasos básicos:

- Qué sucede
- Qué puede ocurrir
- Qué se puede hacer

1. Ajuruaguerra, J. (1980). Manual de Psiquiatría infantil. Toray-Masson: Madrid.
2. Amezúa, E. (1999). Teoría de los sexos: la letra pequeña de la Sexología. Revista Española de Sexología nº 95-96. Publicaciones del Instituto de Sexología. In.Ci.Sex: Madrid.
3. Amezúa, E. (2003). El sexo: Historia de una idea. Revista Española de Sexología nº 115-116. Publicaciones del Instituto de Sexología. In.Ci.Sex: Madrid.
4. Amezúa, E. (2001). Educación de los sexos: la letra pequeña de la educación sexual. Revista Española de Sexología nº 107-108. Publicaciones del Instituto de Sexología. In.Ci.Sex: Madrid.
5. Amor, J.R. (Ed.) (2000). Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica. Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con Retraso Mental. FEAPS: Madrid.
6. Bermúdez, C y Brik, E. (2010). Terapia familiar sistémica: aspectos teóricos y aplicación práctica. Editorial Síntesis, S.A.: Madrid.
7. Cortés, M. y Loaeza, P. (2004). Actitud de los padres ante las necesidades de educación sexual de un hijo con discapacidad. Espisteme nº 1. UVM: México.
8. Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (2011). Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Gobierno de España: Madrid.
9. Etxeberria, X. (2012). Maternidad-paternidad en personas con discapacidad intelectual. Documentos de ética. FEAPS: Madrid.
10. FEAPS (2006). Cada persona un compromiso. Buenas prácticas de calidad. FEAPS (IV). Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. FEAPS: Madrid.
11. García, M. y De Dios, R. (2002). Discapacidad Psíquica y Educación Sexual. Federación de Asociaciones Pro- Personas con Discapacidad Psíquica de Asturias (F.A.P.D.A.S.): Gijón (Asturias).
12. García, B., (2011). Síndrome de Down. Relaciones afectivas y sexualidad. Fundación Catalana Síndrome de Down: Barcelona
13. Godoy, P., et al. (2007). Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad Intelectual. Santiago de Chile: Ministerio de Educación de Chile, División de Educación General.
14. Gómez Zapiain, J. (2004). Sexualidad y afectividad en personas con deficiencia, País Vasco, Argitaratzailea-Edición: ATZEGI.

15. González, R. y Gonzalo, S. (2014). Sexualidad y discapacidad psíquica. Editorial Síntesis: Madrid.
16. Herreros, I. (2012). La conquista del cuerpo. Editorial Planeta, S.A.: Barcelona.
17. Landarroitajauregui, J. (2012). Nociones de Sexosofía antigua. Editorial ISESUS Instituto de Sexología Suatantiva: Valladolid.
18. López, F. (2012). “¿Y qué es la sexualidad?”. Revista de la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar. Mosaico, nº 52: 76-82: Valencia.
19. López, F. (2011). Guía para el desarrollo de la sexualidad y la afectividad de las personas con discapacidad intelectual. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, Gerencia de Servicios Sociales, Junta de Castilla y León
20. Minuchin, S. (1977). Familias y Terapia familiar. Granica: Barcelona.
21. Money, J. y Ehrardt, A. (1982). Desarrollo de la sexualidad humana (Diferenciación y dimorfismo de la identidad de género). Ediciones Morata: Madrid.
22. Monterin, R., Arias, B., Rodríguez, J.M., Verdugo, M.A. (2006). Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual: un campo por explorar. En Siglo Cero, Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, vol. 37 (1), núm. 217, 59-80.
23. Navarro, N.Z. y Hernández, A.I. (2012). Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. Psicología y Salud Vol. 22, Núm. 2: 195-203.
24. Núñez, B., Rodríguez, L. (2004). Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Asociación AMAR: Buenos Aires.
25. Ortegón, A. (2007). Hablamos de Amores. Salud sexual y reproductividad de personas en situación de discapacidad cognitiva. Editorial Novedades S.A.: Medellín.
26. Rodríguez, A., Verdugo, M.A. (2011). Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad. Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Dirección General de Personas con Discapacidad: Sevilla.
27. Rullas, M.; Grande, A.; Rodríguez, E. (2011). Habilidades de crianza en personas con trastorno mental grave. Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental AMSM.
28. Sánchez-Caro, J. y Abellán, F. (Coord.). (2010). Salud sexual y reproductiva. Aspectos científicos, éticos y jurídicos. Colección Bioética y derecho Sanitario. Editorial Comares, S.L.: Granada.
29. Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial, S.A.: Madrid.
30. Torices, I. y Ávila, G. (2006). Orientación y consejería en sexualidad para personas con discapacidad. Editorial Trillas: México.
31. Torices, I. (2003). Guía para la promoción de la salud en la sexualidad de personas con discapacidad. Grupo Educativo Interdisciplinario en Sexualidad Humana y Atención a la Discapacidad A.C.: México.
32. Torices, I. y Bonilla, M.P. (2003). “Inventario de experiencias y respuesta sexual en la discapacidad (IERESDI): construcción y validación de la escala de la respuesta sexual en personas con discapacidad” en Archivos Hispanoamericanos de Sexología, vol. IX, nº 1: 41-63: México