

Sexualidad y discapacidad.

Jame Rebolledo S¹ ; Bielka Carvajal G².

¹ Profesora Asistente, Departamento de Kinesiología, Núcleo Desarrollo Inclusivo, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Correspondencia a jame.rebolledo@uchile.cl

² Profesora Asistente, Departamento de Promoción de Salud de la Mujer y el Recién Nacido, Núcleo Desarrollo Inclusivo, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Palabras claves

Derechos Sexuales y Reproductivos; Salud Sexual; Sexualidad.

Citar este capítulo como:

Rebolledo, J., y Carvajal, B. (2020). Sexualidad y Discapacidad. En M. Tamayo, A. Besoain-Saldaña, y J. Rebolledo. (Eds.), *Kinesiología y discapacidad: Perspectivas para una práctica basada en derechos* (pp. 24-31). Santiago, Chile. Universidad de Chile.

Resumen

La sexualidad es parte de la vida y del desarrollo de toda persona. Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir una sexualidad plena al igual que el resto; para que esto ocurra debe existir un cambio cultural en nuestra sociedad; los sistemas de salud deben cumplir con favorecer el acceso oportuno a los servicios, incluidos aquellos que se relacionan con la salud sexual y reproductiva.

Los temas relacionados a la sexualidad de las personas con discapacidad suelen estar ausentes permanentemente de la discusión, lo que aumenta la ignorancia y los prejuicios que rodean a este y otros grupos humanos. En este capítulo se ofrece una mirada crítica sobre la sexualidad y la salud sexual como cuestión de derechos, además de profundizar en el rol que deben desempeñar profesionales kinesiólogos y kinesiólogas en la rehabilitación y el desarrollo de estrategias de inclusión social.

Sexualidad y Discapacidad

Los Derechos Sexuales, que incluyen la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad (PcD), son una dimensión de la vida y del desarrollo personal que el profesional de rehabilitación no debe olvidar. La sexualidad se define como “un aspecto fundamental de la condición humana, presente a lo largo de la vida y abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. La sexualidad se vivencia y se expresa por medio de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, funciones y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se vivencian o expresan siempre. La sexualidad recibe la influencia de la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, así como religiosos y espirituales” (WAS, 2009, p.157). Si bien las PcD son seres sexuales, al igual que el resto de las personas, ellas enfrentan mayores barreras para vivir su sexualidad, incluida la falta de educación sexual cuando se la compara con la población general (Ponsa, Sánchez y García, 2018). En específico, las personas con discapacidad intelectual viven más vulneraciones en este ámbito que el resto de las personas en situación de discapacidad. Por ejemplo, deben enfrentar actitudes conservadoras de parte de los profesionales hacia su

sexualidad (Tamas et al, 2019) e incluso entre ellos mismos, al autocensurarse en vivir la sexualidad debido a los valores y normas morales predominantes que eximen o prohíben a ciertas personas llevar a cabo algunas prácticas o actitudes sexuales (Díaz-Rodríguez et al, 2016); muchas veces los padres y familiares cercanos a las personas con discapacidad intelectual no se sienten preparados para educarlos en la sexualidad, por lo cual resulta necesario fortalecer la educación sexual en todos los entornos educativos a los que estas personas están expuestos.

Los temas relacionados a la sexualidad de las PcD, entre otros, están comúnmente ausentes de la discusión general, incluida la que se da en los ámbitos de formación del profesional kinesiólogo y kinesióloga, situación que no contribuye a disminuir la ignorancia y los prejuicios que rodean a estos y otros grupos. En este capítulo se ofrece una mirada crítica sobre la sexualidad como cuestión de derechos, además de profundizar en el rol que debe desempeñar el profesional kinesiólogo y kinesióloga.

Derechos sexuales y reproductivos en discapacidad.

A diez años de la promulgación de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, el Comité de Naciones Unidas, en la revisión del cumplimiento de la Convención, señala una serie de recomendaciones al Estado de Chile acerca

de aspectos que perpetúan o constituyen una vulneración de derechos; dentro de estos se refiere al ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, incluido el acceso a educación sexual integral, la importancia del consentimiento previo a cualquier intervención, especialmente en situaciones de esterilización y el acceso a la atención e información sobre sexualidad.

Además de la Convención como marco de derechos, diferentes organismos internacionales reconocen los derechos sexuales y reproductivos como parte del marco normativo en Derechos Humanos. Los derechos sexuales y reproductivos son también derechos humanos, se desprenden de los derechos fundamentales, por lo cual podrían ser considerados derechos de primera generación. Además, demuestran el carácter progresivo de los mismos, pues abarcan distintas esferas y ámbitos de la vida de las personas. En su conjunto, los derechos humanos son universales, para todos y todas; indivisibles, es decir, se deben promover todos en su conjunto; inalienables, por lo tanto no se pueden suprimir; e irrenunciables e inherentes a la humanidad, por lo que no pueden ser negados a las personas. En conclusión, al igual que el resto de las personas, aquellas con discapacidad tienen derechos sexuales y reproductivos. Debido a la complejidad del tema que se trata - al relacionarse con costumbres, cultura, religiones, ideologías, ética y moral, resulta muy difícil lograr un acuerdo que permita una única declaración de derechos sexuales y reproductivos. Por esta razón, se recogen diferentes conclusiones en torno a la temática en las asambleas y convenciones internacionales a propósito de la salud sexual, los derechos de las mujeres, la erradicación de la violencia de género, entre otras.

De esta forma, es posible encontrar varias declaraciones que listan diferentes derechos en esta esfera. Para desarrollar este capítulo utilizaremos el listado a continuación, que corresponde al Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) Bogotá, una agencia de cooperación internacional para el desarrollo que promueve el derecho de todas las personas a disfrutar de una vida sana, con igualdad de oportunidades. Esta versión diferencia los derechos sexuales de los reproductivos (Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) Bogotá); ambas dimensiones son habitualmente vulneradas en las personas con discapacidad, afectando especialmente a las mujeres.

Derechos Sexuales:

- Derecho a fortalecer la autonomía y la autoestima en el ejercicio de la sexualidad.
- Derecho a explorar y disfrutar de una vida sexual placentera.
- Derecho a elegir las parejas sexuales.
- Derecho a vivir la sexualidad sin ningún tipo de violencia.
- Derecho a tener relaciones sexuales consensuadas.
- Derecho a decidir libre y autónomamente, cuándo y con quién se inicia la vida sexual.
- Derecho a decidir sobre la unión con otras personas.
- Derecho a vivir y expresar libremente la orientación sexual e identidad de género.

- Derecho a la protección y prevención de infecciones de transmisión sexual o embarazos no deseados.
- Derecho a recibir información y al acceso a servicios de salud de calidad sobre todas las dimensiones de la sexualidad, sin ningún tipo de discriminación.

Derechos Reproductivos:

- Derecho a tomar decisiones sobre la reproducción sin sufrir discriminación, coerción, ni violencia.
- Derecho a decidir libremente si se desea o no tener hijas o hijos.
- Derecho a decidir sobre el número de hijas o hijos que se desean y el espacio de tiempo entre un embarazo y otro.
- Derecho a decidir sobre el tipo de familia que se quiere formar.
- Derecho a ejercer la maternidad con un trato equitativo en la familia, espacios de educación y trabajo.
- Derecho a una educación integral para la sexualidad a lo largo de la vida.
- Derecho a acceder a métodos de anticoncepción modernos, incluida la anticoncepción de emergencia.
- Derecho al acceso a los servicios integrales de salud y atención médica para garantizar la maternidad segura.
- Derecho a acceder a los beneficios de los avances científicos en la salud sexual y reproductiva.

Diversidad sexual y género.

En la sociedad, desde la perspectiva de la diversidad, no existe el mundo fragmentado y binario de los con o sin discapacidad, de hombres y mujeres, de heterosexuales, homosexuales u otros; la diversidad y mutabilidad son constitutivos de la vida misma y, en específico, cada persona comparte aspectos en común con distintos grupos sociales. El enfoque de derechos en el ámbito de la sexualidad debe considerar la interseccionalidad de los diversos grupos, quienes por reconocerse - o ser reconocidos - en ciertas categorías pueden experimentar discriminación y violencia de manera acumulativa e incluso sinérgica.

El respeto a la identidad del otro, incluyendo los aspectos de la diversidad sexual, es una medida indispensable para lograr equidad en la atención en salud y en todos los ámbitos del desarrollo. Tomando en cuenta que los conceptos relacionados con la diversidad sexual están en constante cambio y discusión, las definiciones a continuación también pueden variar en el corto plazo. Es importante comprender que la forma en que se nombra a los aspectos relacionados con la diversidad sexual dependerá del momento histórico en que vivamos, de la definición personal de cada uno e incluso de los colectivos que trabajan en la temática. Nada es para siempre ni inmutable, por lo tanto, lo más importante es aprender para mantenerse abierto a la posibilidad de cambiar. A continuación, se explican conceptos importantes de considerar en las definiciones de identidad sexual desde la perspectiva de las organizaciones activistas en defensa de los derechos de las personas de la diversidad sexual.

1. Identidad de género: es la forma en que cada persona percibe su género, incluyendo la vivencia personal del cuerpo (Organi-

zando Trans Diversidades-OTD). Es posible observar personas cisgénero que se reconocen en el binarismo de femenino/masculino, personas transgénero en las que hay una discordancia entre el sexo asignado y la propia autodefinición de su identidad, así como otras expresiones tales como: género neutral, género fluido, gender queer, etc. Cada persona define su identidad de género y esta no necesariamente debe concordar con lo que la sociedad espera de ella, por lo tanto, si alguien llama a una persona por su nombre registral y luego ésta le menciona que no se identifica como tal y prefiere usar su nombre social, está en su derecho. Una buena práctica es consultar a todos y a todas cómo desean ser llamados y si se identifican con alguna identidad de género particular.

2. Expresión de género: es la manera en que cada persona manifiesta su género externamente. Se relaciona con sus intereses, apariencia, gustos y contexto cultural. La expresión de género se da en la manera de vestir, de movernos, de expresarnos, etc. (Organizando Trans Diversidades-OTD), por lo tanto, también es diversa. En primera instancia, el expresarse como “una mujer, un hombre o ninguno de ellos” no ocurre de una forma única para todas las culturas; por ejemplo, si aceptamos que el binarismo de género no es la única posibilidad de expresión, esta puede ser andrógina, masculina, femenina o incluso transitar entre una u otra.

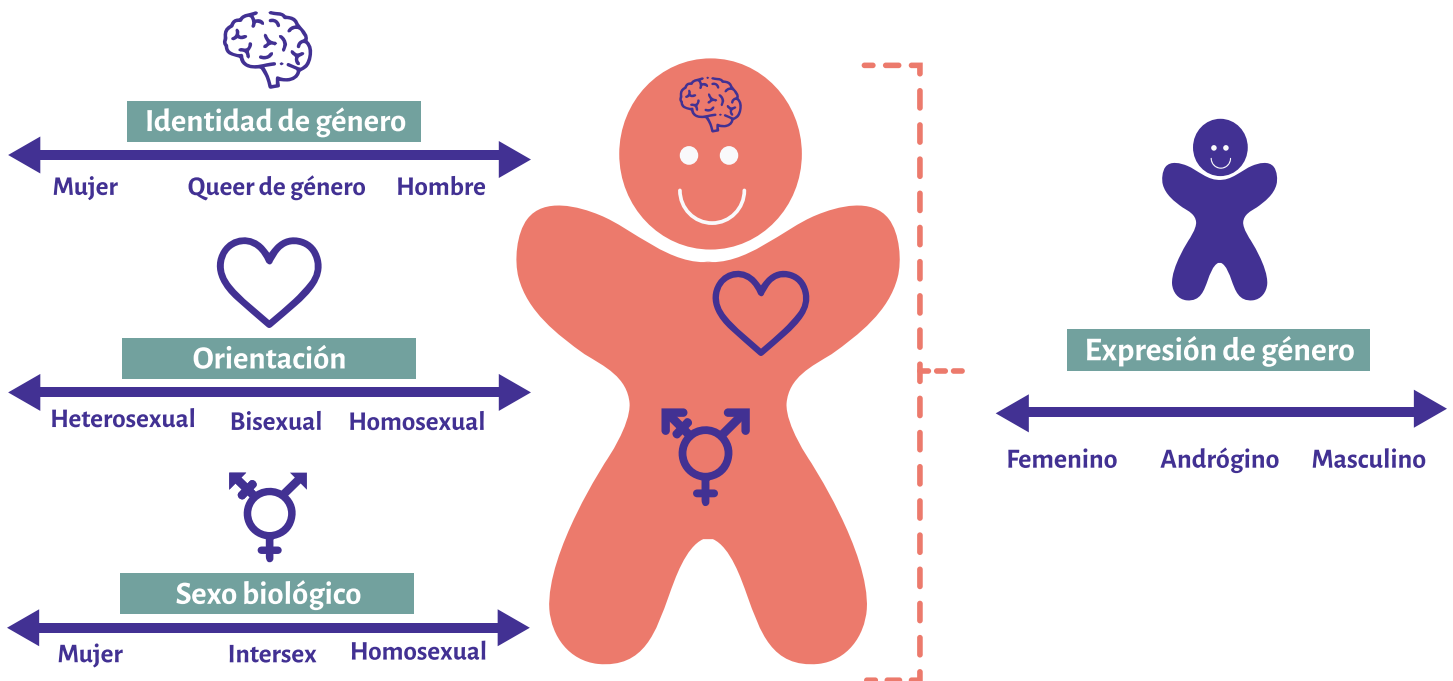
3. Sexo biológico: se refiere a las características físicas de los genitales con los que se nace, por ello, se reconoce como “sexo

asignado al nacer”. Esta categoría está marcada por la apariencia de la vulva y pene/escroto para ser asignada; en los casos en que hay dudas se realizan estudios complementarios para evaluar si es posible identificar a la persona en alguna de las categorías binarias del sexo. Sobre esto último, las personas intersex nacen con caracteres sexuales que no se corresponden con el binarismo, ser intersex está relacionado con las características biológicas del sexo y no tiene que ver con la orientación sexual o la identidad de género de las personas. En la actualidad, no se recomienda asignar un sexo quirúrgicamente a las personas intersex hasta que ella pueda expresar su identidad y voluntad, en este proceso los niños intersex y sus familias deben recibir el asesoramiento y el apoyo adecuados (UNFE, 2017).

4. Orientación sexual: se refiere a la capacidad de cada persona de sentir una profunda atracción emocional, afectiva y sexual por personas de un género/sexo diferente al suyo, de su mismo género/sexo, o de más de un género/sexo, así como a la capacidad mantener relaciones íntimas y sexuales con estas personas (Principios de Yogyakarta, 2007).

A modo de resumen, en la Figura 1, adaptada de Killermann (2017), se identifican los distintos conceptos antes señalados en una galleta de jengibre - por un juego de palabras en inglés, se ha denominado a la imagen como “*The Genderbread Person*”. Cabe destacar que este esquema ha tenido, y posiblemente tendrá, variaciones, pero es una forma simple de comprender cada dimensión de la identidad sexual.

Figura 1. Sexualidad e Inclusión de Personas con Discapacidad



Fuente: SENADIS, 2019. (Descripción de la imagen: Se observa un esquema que representa una galleta de jengibre, se resalta su cerebro (identidad de género), corazón (orientación sexual) y su sexo biológico.

Las categorías anteriores no deben ser utilizadas como etiquetas para encasillar a las personas, sino que se debe comprender que la identidad es diversa y no se debe asumir prácticas, orientaciones o identidades sexuales solo por lo que se piensa o se observa del otro. En la medida en que se flexibilice el binarismo de género y se logre comprender de que los estereotipos limitan y generan discriminación, las personas que no se identifican con la visión imperante podrán gozar de mayores posibilidades de ser y vivir plenamente en el mundo. Como profesionales de salud, debemos ser conscientes de nuestros propios prejuicios y no cometer prácticas discriminatorias ni vulneradoras de derechos, debemos orientar y apoyar nuestras intervenciones basándonos en el Derecho Internacional y apelando a los principios de Yogyakarta (2007), los que establecen que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. Los seres humanos de todas las orientaciones sexuales e identidades de género tienen derecho al pleno disfrute de todos los derechos humanos” (Principios de Yogyakarta, 2007, p.10).

Salud sexual y reproductiva en mujeres adultas con discapacidad.

Las mujeres se encuentran en mayor desventaja que los hombres frente a diversos escenarios de la vida, uno de ellos es el ámbito de la salud sexual y reproductiva (en adelante SSR). Desde su definición teórica, la Organización Mundial de la Salud (OMS) la considera como “un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia” (OMS, s.f.). A pesar de que la Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer entró en vigor en Chile el año 1996, es posible observar cifras alarmantes en el ámbito de experiencias violentas en torno a la sexualidad. Por ejemplo, para el año 2015, las mujeres casi cuadruplicaron el número de víctimas de violencia intrafamiliar con lesiones menos graves, graves o gravísimas (653 vs 2.380), reportaron siete veces más violaciones que los hombres (227 vs 1743) (Subsecretaría de Prevención del Delito, 2015) y, al iniciar junio del año 2019, veinticuatro mujeres habían muerto a manos de sus parejas (MINMEG, 2019).

La discapacidad tiene una gradiente de género y la experiencia de vivir una situación de discapacidad se ve afectada, por supuesto, por la vivencia personal, pero también por los determinantes que interactúan de manera diaria con estas personas. En el caso de las mujeres, las vejaciones en materia de derechos sexuales y reproductivos no son menores que sus pares sin discapacidad, así lo pone de manifiesto el informe emitido por Naciones Unidas, quienes realizan una serie de observaciones al estado de avance de la Convención en nuestro país, señalando un bajo acceso a educación sexual, discriminación ante la ley frente a la celebración de ritos como el matrimonio e incluso tratos inhumanos como la esterilización forzada (ONU, 2016). Sobre este último escenario se debe mencionar que, si bien la legislación en el país contempla un proceso de consentimiento previo al

momento de realizar una esterilización quirúrgica, es posible observar casos en los que las mujeres no han contado con toda la información para tomar dicha resolución o no se les ha pedido su opinión ni se les ha dejado tomar la decisión sobre si desean o no ser intervenidas. La práctica anterior se observa también en menores de edad; respecto de esto, el Comité de los Derechos del Niño ya en el año 2006 denuncia y llama a prohibir la práctica de esterilización en menores de edad (ONU, 2006). Sin embargo, en cifras nacionales, en el año 2017 se ejecutaron diez esterilizaciones en menores de diecinueve años (DEIS, 2017). Otro grupo de alto riesgo frente a una esterilización forzada son las personas con discapacidad intelectual y/o psíquica, pues su situación puede conllevar procesos de interdicción o puede significar que los profesionales de salud los consideren incapaces de tomar sus propias decisiones. Sobre los tutores legales, se debe hacer hincapié en que el contar con el permiso de ellos no exime de realizar un proceso de consentimiento y solicitar la revisión del caso por un comité de ética antes de realizar una esterilización. En esta materia, la Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales (CONAPPREM) ha mencionado en múltiples medios que existe un número importante de los casos revisados anualmente que no cumplen con condiciones ético/legales para ser llevadas a cabo.

Además de las barreras habituales y el tabú relacionado con el placer que permea a nuestra sociedad, las mujeres con discapacidad ven más frecuentemente coartado su derecho a reproducirse, como se menciona en el párrafo anterior, estando más expuestas a la esterilización que las mujeres sin discapacidad e incluso, viéndose en mayor riesgo de perder la tutela de sus hijos una vez que ha ocurrido el parto. En esta última arista, se observan situaciones en las que se les desaconseja embarazarse, se recomienda el aborto y la adopción como medidas más válidas que en la población general, destacando muchas veces su poca capacidad o habilidades parentales (FPNU, 2018). Al momento del parto, los hijos e hijas de mujeres y parejas con discapacidad pueden ser vistos como de mayor riesgo social, lo que muchas veces significa activar medidas para retirarlos del hogar parental versus ofrecer acompañamiento a la pareja para ejecutar este rol. En todos estos casos, a los profesionales de salud les corresponde ser aliados, acompañantes y garantes de que los procesos y procedimientos se realicen conforme a derecho (Molina y Valente, 2018).

En el caso de la rehabilitación física, ámbito cercano al profesional de kinesiología, estudios cualitativos sobre las experiencias de la vida sexual de mujeres con discapacidad de origen físico señalan, la necesidad de que los profesionales consideren la vida sexual de las personas y los problemas físicos que contribuyen a las relaciones sexuales, el acceso a rehabilitación sexual, asesoría psicológica para ellas y sus parejas, y promover la calidad de su salud sexual (Altuntug et al, 2014; Amjadi et al, 2017).

Salud sexual y reproductiva en hombres adultos con discapacidad.

De manera sistemática, los hombres en nuestra sociedad han estado ausentes de las decisiones en torno a la planificación familiar, el cuidado de los hijos, e incluso el reconocimiento legal de estos. Es muy frecuente en lo cotidiano conocer casos de hijos abandonados por su progenitor masculino, hombres que reducen el ejercicio de la paternidad a “entregar” dinero o que no saben con exactitud cuántos hijos tienen. Actualmente, las generaciones de hombres jóvenes están más dispuestos a ejercer el rol de cuidador y desean tener control sobre el número de hijos que quieren tener, con quién tenerlos y criarlos; estos cambios sociales tendientes a la equidad deben ser acompañados y promovidos por las políticas públicas.

En general, los hombres son los eternos ausentes en las políticas públicas de salud sexual y reproductiva (Güida, 2018). Estas medidas, que en algún momento fueron promovidas con mayor fuerza para controlar el crecimiento poblacional y que las mujeres lograran aparecer en espacios públicos como universidades o puestos de trabajo que requerían alta calificación, hoy se vuelven un arma de doble filo con la que se perpetúa la desigualdad entre hombres y mujeres, manteniendo a las últimas como principales responsables de la fecundidad e incluso del cuidado durante los primeros meses vida de un lactante, obstruyendo así a que los hombres ejerzan control sobre sus cuerpos y el cuidado de sus hijos. Un ejemplo claro de esta desigualdad se observa en la oferta anticonceptiva: las mujeres cuentan con anticonceptivos que pueden ser utilizados por, al menos, siete vías de administración diferentes y cinco de ellos se entregan gratuitamente en la atención primaria del país, por el contrario, los hombres solo cuentan actualmente con el condón como método para controlar su propia fertilidad.

En la construcción patriarcal de la masculinidad, en la que el hombre debe ser físicamente potente y el mayor ingreso económico de la unidad familiar, los hombres con discapacidad pueden no ser reconocidos como candidatos aptos para representar este estereotipo, dado que pueden percibirse o ser percibidos como inferiores en tanto sus cuerpos entran en conflicto con la construcción heteronormada de masculinidad productora y proveedora, que niega la debilidad y vulnerabilidad de estos cuerpos (Shakespeare, 1999), posición que habitualmente se relaciona y/o está permitida para el género femenino y los niños. Deconstruir las masculinidades patriarcales y heteronormadas es un proceso necesario para todo hombre, obligatorio incluso para uno con discapacidad (Shakespeare, 1999), ya que de otro modo se arriesga a no encontrar un espacio de pertenencia que lo acepte como es. Además del beneficio personal, cambiar esta concepción de la masculinidad es también un aporte a todos los hombres, ya que les significa la posibilidad de habitar nuevos espacios como lo son la crianza, demostración de emociones, realizar y recibir caricias, etc. Junto con esto, la flexibilización del papel masculino significa también un cambio en el rol y valor social de lo femenino, de las personas de la diversidad

sexual e incluso de aquellas personas que requieren más cuidado y acompañamiento.

Salud sexual y reproductiva en niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

El nacimiento de una persona debiera ser un hito importante para la familia, el que en condiciones óptimas debiera estar inmerso en emociones que permitan hacer de esta experiencia un recuerdo acogedor. La situación de discapacidad que pudiera ser descubierta al momento del parto, o incluso un diagnóstico médico en el periodo prenatal, no debiera ser una variable que empañe el proceso que vive la familia. A pesar de lo anterior, los constructos sociales relacionados con la discapacidad, la manera de dar el diagnóstico médico frente a una condición de salud (Vargas et al, 2018) e incluso la actitud de los cercanos que rodean a la mujer o a la pareja en proceso de gestación, hacen muchas veces más difícil y solitario tanto el embarazo como la crianza de un niño o niña en situación de discapacidad. Por esta razón, la capacitación del personal de salud, la articulación con redes de familiares de niños y niñas con discapacidad y el acompañamiento a la familia que recibirá o recibe al niño o niña son fundamentales.

Desde el psicoanálisis clásico se reconocen varias etapas que el infante debe resolver en orden de conseguir una sexualidad adulta. Más allá de que se adscriba o no a este modelo, un gran aporte de esta corriente es reconocer que la sexualidad y búsqueda de placer no comienzan en el periodo puberal o adolescencia sino desde el nacimiento. A su vez, la teoría del apego que pone atención en la relación que la diada (madre o cuidador principal/hijo o hija) logra establecer, dado que esta impacta en el desarrollo de infante a largo plazo, incluida su capacidad de generar relaciones saludables, por ende, es parte de su la sexualidad. Tomando en cuenta esto último, es indispensable brindar un ambiente seguro y atento a quienes ejercen el cuidado principal de un lactante, en especial si se presentan factores de riesgo como la depresión postparto.

Al igual que el resto de los niños y niñas, quienes presentan un diagnóstico de salud que pudiera conllevar una situación de discapacidad enfrentan las mismas etapas del desarrollo que aquellos que no tienen discapacidad. Desafortunadamente, las familias y la sociedad en su conjunto ofrecen menores oportunidades a los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad de acceder a información sobre su propio desarrollo y cuerpo e incluso muchas veces no apoyan la construcción de proyectos de vida independiente cuando han alcanzado edades adultas, manteniéndolos como niños eternos. Otro escenario en el que los NNA con discapacidad se encuentran en desventaja tiene relación con su alta probabilidad de vivir violencia. Un meta-análisis publicado en Lancet estimó que “la prevalencia de violencia (combinada) fue de 26,7%, violencia física 20,4% y violencia sexual 13,7%” en este grupo poblacional. Asimismo, la estimación de riesgo fue “un odds ratio de 3,68 (2,56-5,29) para violencia combinada, 3,56 (2,80-5,52) para violencia física y de 2,88 (2,24-2,69) para violencia sexual”; vale decir, en todas

sus formas es más probable que un niño o niña con discapacidad viva más situaciones violentas que su par sin discapacidad (Jones et al, 2012).

Desde el periodo de la infancia se vuelve fundamental la educación sexual. En primera instancia, es la familia cuidadora la que debe ofrecer un ambiente seguro para que los niños y niñas puedan explorar; paralelamente, se debe promover que los infantes realicen juegos que les permitan desarrollar habilidades volitivas, establecer límites e incluso negarse frente a acciones que los dañen o perjudiquen. Una vez que se inicia la escolarización formal, la educación sexual debiera estar orientada a favorecer el conocimiento y promover la autonomía desde un enfoque de derechos y respeto hacia uno mismo y el otro, independiente del diagnóstico médico que el niño o niña tenga.

La educación sexual en Chile ha estado ausente en la mayoría de la formación de los actuales adultos e incipientemente ha comenzado a erigirse como un gran tema en la última década. Desafortunadamente, algunos padres y apoderados se oponen o resisten a que sus hijos e hijas con discapacidad reciban educación sexual por considerar que no es necesario, o que les “despertará” el deseo; estos mitos omiten que los cuerpos de las personas se desarrollan y que las interacciones sociales dan paso a los intereses sexuales independientemente de las situaciones físicas, cognitivas o sensoriales de las personas, por lo cual también los preadolescentes y adolescentes con discapacidad requieren educación e información sexual verídica y comprensible. Sin ella se reducen las posibilidades de participación social y aumentan los riesgos asociados a la actividad sexual, incluida la violencia sexual. Una educación sexual temprana, progresiva e inclusiva, permitirá el ejercicio de una sexualidad segura y placentera. Para lograr esto, es perentorio acortar la brecha en educación sexual mediante escuelas para padres o espacios educativos para adultos y así superar las actitudes restrictivas que tiene la sociedad sobre la sexualidad de los adolescentes/personas con discapacidad. Un estudio realizado en España, reunió las perspectivas de 300 personas agrupadas en familiares, profesionales y población general; se observó que en mayor medida las familias presentaron una actitud más conservadora hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y, en oposición, se presentaron mayores actitudes moderadas-liberadoras hacia las personas con discapacidad física (Morell-Mengual et al, 2017). Lo anterior es concordante con lo que se observa en nuestro país, donde vemos con mayor frecuencia que las personas con discapacidad intelectual son infantilizadas por la sociedad y por sus familias. Lo que nos lleva a un triste escenario, en el que a una persona no reconocida durante su desarrollo no se le permite avanzar en su autonomía, por lo que, seguramente, verá dificultada la construcción y desarrollo de un proyecto de vida propio.

Asistencia sexual: un tema en debate.

En el entendido de que todas las personas tienen derecho a vivir una sexualidad plena, desde el movimiento social de personas con discapacidad se propone la existencia de una nueva figura

laboral, denominada asistente sexual, con el propósito de igualar las oportunidades en el ámbito sexual. Desde las palabras de Soledad Arnau, activista española, “la «Asistencia Sexual» es una herramienta humana que pretende ser válida para afianzar el Derecho a una Vida Independiente en materia de Sexualidad. La asistencia sexual, por tanto, es un medio. El fin es el Derecho a una vida independiente, en este caso, en materia de sexualidad que cada persona, supuestamente con diversidad funcional, tiene derecho a tener reconocido” (Arnau, 2014).

En la asistencia sexual, el eje central es el derecho a la apropiación del cuerpo como objeto de deseo, su fin no es necesariamente el coito como única expresión de lo sexual. Para Navarro (2014), una de las interpretaciones del derecho al propio cuerpo es la materialización de la personalidad mediante el acceso, exploración, preparación y actividad sexual. Es en este ámbito en el que las personas con discapacidad podrían acceder a asistencia, así como la figura de asistencia personal permite el desenvolvimiento en la esfera del higiene personal, laboral, educativo, recreativo o social. La práctica de la asistencia sexual se da en países como Argentina, Bélgica, Alemania y Suecia de manera no regular. Suiza es el país que ha regulado en su totalidad la creación de las empresas de asistencia sexual, en las que se aplica un modelo en el que se acuerda un encuentro periódico: quienes ofician de asistentes deben estar certificados en algún ámbito de las ciencias médicas y su actuación es remunerada (Navarro, 2014). Lo anterior genera tensiones y abre el debate sobre la asistencia sexual y su “administración”. ¿Se puede “recetar” el derecho al propio cuerpo? Los movimientos de personas con discapacidad abogan al acceso a la asistencia sexual de manera voluntaria, y no como una terapia, sin periodicidad ni “dosis”. La película “Las sesiones” muestra las complejidades de una “terapia sexual”; el centro es un hombre de 45 años con secuelas de polio: el film muestra cómo la experiencia fue positiva en la vida del personaje y en sus futuros encuentros sexuales. Sin embargo, este “formato de terapia”, que incluye dosificación (6 sesiones), no es lo planteado para la asistencia sexual, pues en ella debería primar la voluntariedad y expectativas de la persona con discapacidad.

¿Es trabajo sexual? Desde el movimiento “Vida independiente”, la asistencia sexual surge de la interacción de dos figuras laborales más conocidas; la asistencia personal y el trabajo sexual empoderado (voluntario, seguro). “La asistencia sexual para personas con diversidad funcional es el espacio de intersección de la asistencia personal (materializa el derecho al acceso al propio cuerpo) y del trabajo sexual (se obtiene placer sexual a cambio de dinero)” (Centeno, 2014 citado en Arnau, 2014). Respecto del trabajo sexual, se debe comentar que existen diferentes miradas hacia el fenómeno. Dentro de las activistas en esta materia, se concibe como una opción laboral más que debería contar con la posibilidad de pagar imposiciones y acceso a seguridad social, en el entendido que es un trabajo; en esta mirada, el trabajo sexual solo es posible para personas mayores de edad que no han sido coercionadas y son sus propias jefaturas (puede revisar la página de la Red de Mujeres Trabajadoras Sexuales de Latinoamérica y el Caribe). En la vereda opuesta, están las

opiniones que consideran que el trabajo sexual es una categoría degradante en el trato humano y que, por lo tanto, debería ser abolida. En este modelo prohibicionista se busca imponer altas sanciones tanto a las personas que ejercen la “prostitución” como a quienes la compran. Cuando se analiza el escenario del trabajo sexual y/o prostitución (cualquiera de las dos miradas), algunos recalcan que separarlas de la asistencia sexual busca una mayor aceptación, “falsa moral” o una eximición de la construcción social negativa al respecto, dado que permite la reivindicación del derecho de las personas con discapacidad y por ello sería más aceptable que el trabajo sexual regular.

Más allá de las propias definiciones que se puedan tener en torno al trabajo sexual y/o asistencia sexual, es una arista interesante de poner en palestra; se invita a las lectoras y a los lectores a reflexionar acerca de sus propias opiniones en el tema, así como también a buscar más información si así lo requieren. Frente a la situación práctica para abordar este escenario, lo mejor sería preguntarle a cada uno de los actores qué piensa de lo que hace y cuáles son las expectativas que tienen al respecto: más allá de nuestros propios juicios, centrarse en las personas y sus propios intereses.

Barreras en la atención de salud sexual y reproductiva.

Una metátesis de estudios cualitativos reúne las experiencias de personas con discapacidad física en su acceso a la SSR identificando la existencia de factores internos como el conocimiento, actitudes y factores psicológicos, y factores externos como el estigma, roles de género, educación, apoyo familiar, servicios de salud, financieros y transporte, que influyen en las necesidades y barreras que enfrentan las personas con discapacidad para disfrutar de una salud sexual y reproductiva plena (Nguyen, Liamputtong y Monfries, 2015).

Además de lo anterior, existen múltiples actitudes y acciones que pueden dificultar o favorecer la interacción de una persona con el sistema de salud. A continuación se nombra una lista de barreras que se observan con frecuencia cuando personas con discapacidad – o incluso personas en general – buscan atención en SSR:

- **Baja confianza en los tratantes en salud sexual y reproductiva sobre sus habilidades para atender a una persona con discapacidad;** el poco conocimiento sobre discapacidad y la Convención de derechos de personas con discapacidad existente en las mallas curriculares de las carreras que se dedican a este ámbito impacta negativamente en la sensación de autoeficacia por parte del profesional que otorga la prestación.
- **Infraestructura y disposición de las salas de atención que no permite el acceso o lo dificulta;** muchos centros de atención en salud no cumplen con la normativa para que sean accesibles, en el ámbito específico de SSR, las camillas e implementos utilizados pueden no tener ninguna adecuación para personas con movilidad reducida.

- **El aislamiento social de las personas con discapacidad;** muchas veces las personas con discapacidad, en especial con discapacidad intelectual, no tienen otros espacios de socialización que no sean la familia y el sistema escolar, por ello, dependiendo de la visión de estos últimos, las personas con discapacidad pudieran nunca consultar sobre temas de SSR o bien, ser desaconsejados de hacerlo.

- **Baja disponibilidad de programas de educación sexual integral;** no es frecuente que estos programas consideren la determinante “discapacidad”; asimismo, el acceso a educación sexual puede ser menor cuando la persona ha sido educada en escuelas segregadas para personas con cierto tipo de discapacidades, ya que en esta realidad puede incluso no haber intención de crear y mantener un programa de educación sexual.

- **Prejuicios y preconcepciones acerca de la forma correcta de ser y comportarse;** dado que se es mujer, hombre o persona de la diversidad sexual y que se vive una discapacidad, se esperan comportamientos que tal vez la persona no siente como propios o no le parecen adecuados. Muchas veces no se toma en cuenta la interseccionalidad que aparece cuando se está en más de una categoría que provoca discriminación o riesgo.

- **El desinterés (o interés) que puede tener el tratante en SSR en ofrecer determinadas prestaciones si la persona tiene discapacidad;** es más frecuente observar que los profesionales de la salud y sociedad en su conjunto recomiendan más explícitamente la esterilización quirúrgica como método anticonceptivo, el aborto e incluso ceder los derechos parentales si las personas tienen discapacidad – no así a quienes no la presentan –, situación que es habitualmente peor para aquellas mujeres con discapacidad intelectual.

- **El poco desarrollo de la capacidad volitiva y toma de decisiones en el ámbito de la SSR;** a algunas personas con discapacidad se les evita sistemáticamente el tomar decisiones en SSR por simples que estas pudieran ser. Sin este ejercicio inicial, es aún más difícil que tomen decisiones complejas en su propio beneficio. Existe un grupo de personas – con o sin discapacidad – que deberá tener mayor apoyo en esta toma de decisiones, esto último debe asegurarse y como equipo de salud debemos tener especial cuidado de que quien apoye, efectivamente ejerza este rol y no sobrepase la voluntad de la persona a la que asiste.

- **La mala comprensión por parte de los tratantes de lo que significa y conlleva una interdicción;** o bien, asumir que la persona está interdicta por el simple relato del familiar o acompañante; la alfabetización en materia de derechos es imprescindible para el equipo de salud, quienes deben comprender el alcance de las disposiciones legales y ofrecer, en todos los casos, información a la persona, independientemente de su condición legal; la interdicción no puede significar anular a la persona y su derecho a saber lo que está pasando con su cuerpo.

Rol del kinesiólogo y de la kinesióloga.

Desde nuestra mirada, el profesional que trabaja directamente con personas con discapacidad es quien, después de ellos mismos, más sabe de discapacidad y, por ende, ostenta un sitio que le permite liderar procesos de capacitación sobre esta materia en el resto del equipo. En cuanto a las temáticas de sexualidad, dependiendo del caso, el kinesiólogo o la kinesióloga puede acompañarlas a lo largo de mucho tiempo durante su vida, por ello, la forma en la que enfoque su trabajo terapéutico puede permitirle a quien consulta afianzar habilidades que le permitan realizar las actividades de la vida diaria que se relacionan con la sexualidad. Asimismo, puede promover el ejercicio de los derechos, incluidos los sexuales y reproductivos, dándolos a conocer a las personas, pero también mejorando las condiciones para que se les incorpore en el cotidiano de las acciones en salud que el resto del equipo realiza; esto podría incluir reuniones de caso con el equipo de salud, capacitación sobre movilización o posicionamientos para profesionales de la salud sexual, capacitarse sobre aspectos básicos de salud sexual y reproductiva, realizar en conjunto protocolos de derivación, entre otros.

Si durante el ejercicio clínico un kinesiólogo o kinesióloga se enfrenta a una situación en el ámbito de la sexualidad que excede su propia habilidad técnica, es imprescindible que derive a quien puede dar una mejor respuesta, por ello, debe reconocer las actividades que realizan los otros miembros del equipo de salud. Dicho lo anterior, la derivación de una persona a otro profesional no significa desligarse de la situación una vez se derivó, sino que se debe hacer seguimiento a la consulta, así como mantenerse disponible para quien consultó.

Para finalizar, el kinesiólogo o kinesióloga que se inserta en el modelo de atención integral en salud, debe ser un ente comunitario que le ofrezca un espacio a este grupo de personas para emanciparse de los estereotipos de género y de discapacidad y también debe apoyarlas para que se agrupen y generen redes y un capital social que les permita reivindicar sus propios derechos.

Referencias

Altuntug, K., Ege, E., Akın, B., Kal, H. E., & Sallı, A. (2014). An Investigation of Sexual/Reproductive Health Issues in Women with a Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 32(2), 221–229. doi:10.1007/s11195-014-9342-z

Amjadi, M. A., Simbar, M., Hosseini, S. A., & Zayeri, F. (2017). The Sexual Health Needs of Women with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study. *Sexuality and Disability*, 35(3), 313–330. doi:10.1007/s11195-017-9495-7

Arnau, S. (2014). La asistencia sexual a debate. *Dilemata* 15,7-14. Recuperado de <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/285>

Departamento de Estadística e información de Salud (DEIS). (2017). Egresos hospitalarios. Ministerio de Salud, Chile. Recuperado de https://reportesdeis.minsal.cl/egresoshospitalarios/Menu_publica_nueva/Menu_publica_nueva.aspx

Díaz-Rodríguez, I. (2016). Actitudes hacia la sexualidad: ¿difieren las personas con discapacidad intelectual de la población general?. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 1(1), 235-244. doi: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.209>

Fondo de Población de las Naciones Unidas (FPNU). (2018). Servicios de salud y derechos sexuales y reproductivos para mujeres y jóvenes con discapacidad. En *Mujeres y Jóvenes con Discapacidad*. Recuperado de https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/18-158-YouthDisabilities-SPA-NISH-2019-01-11-1621-web_0.pdf

Güida, C. (2018). Análisis del no - lugar de los hombres en publicaciones internacionales sobre Salud Reproductiva. *Development Connections*. Recuperado de <https://www.dvcn.org/masculinidades.html>

Jones, L., Bellis M., Wood S., Hughes K., McCoy E., Eckley L., Bates, G., Mikton, C., Shakespeare, T., Officer A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, (380), 899 – 907. doi [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)

Killermann, S. (2017). The Genderbread Person. Recuperado de <https://www.genderbread.org/>

Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género (MINMEG). (2019). *Femicidios consumados*. Chile. Recuperado de <https://www.sernameg.gob.cl/wp-content/uploads/2019/07/FE-MICIDIOS-2019-al-29-de-julio.pdf>

Molina, M., y Valente, S. (2018). Maternidad y discapacidad mental. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*. 2(2): 169-184. Recuperada de <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/viewFile/119/66>

Morell-Mengual, V., & Gil-Llario, M., & Díaz-Rodríguez, I., & Caballero-Gascón, L. (2017). Actitudes de Padres, Profesionales y Población General hacia la Sexualidad de las Personas con Discapacidad Física e Intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 173-183.

Navarro, S. (2014) Presentación El asistente sexual para personas con discapacidad, ¿una figura alegal?. 1er Congreso internacional virtual sobre discapacidad y derechos humanos. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/735/Pon_NavarroCasadoS_Asistente-SexualPersonas_2014.pdf?sequence=1

Nguyen, T. T. A., Liamputtong, P., & Monfries, M. (2015). Reproductive and Sexual Health of People with Physical Disabilities: A Metasynthesis. *Sexuality and Disability*, 34(1), 3–26. doi:10.1007/s11195-015-9425-5

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Comité de los Derechos del Niño. Observación General N° 9: Los derechos de los niños con discapacidad. Ginebra. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/762/Inf_NU_ObservacionDerechos-Ni%C3%B1osDiscapacidad_2006.pdf?sequence=1

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. Recuperado

- de https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1050&Lang=en
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). Salud Sexual. Recuperado de https://www.who.int/topics/sexual_health/es/
- Organizando TransDiversidades (OTD) (sitio web). Conceptos. Recuperado de <https://otdchile.org/conceptos/>
- Ponsa Masana, M., Sánchez Ruiz, E., & Botella García del Cid, L. (2018). Salud sexual de las personas con discapacidad física: educación sexual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 3(1), 41-52. doi: <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v3.1210>
- Shakespeare, T. The Sexual Politics of Disabled Masculinity. *Sexuality and Disability* (1999) 17: 53. <https://doi.org/10.1023/A:1021403829826>
- Subsecretaría de Prevención del Delito. (2015). Datos por sexo y edad de denuncias y detenciones. Chile Recuperado de <http://www.seguridadpublica.gov.cl/estadisticas/datos-por-sexo-y-edad/>
- Tamas, D., Brkic Jovanovic, N., Rajic, M., Bugarski Ignjatovic, V., & Peric Prkosovacki, B. (2019). Professionals, Parents and the General Public: Attitudes Towards the Sexuality of Persons with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 37(2), 245–258. doi:10.1007/s11195-018-09555-2
- United Nation, Free & Equal (UNFE) (2017). Ficha de Datos. Intersex. Recuperado de https://unfe.org/system/unfe-72-Intersex_Factsheet_SPANISH.pdf
- Vargas, T., Martín, J., Conty, R. y Fernández, C. (2018) Comunicación del Diagnóstico de Síndrome de Down: Relatos de Madres. *Cuadernos de Bioética*; XXIX (96): pp. 147-158. DOI: 10.30444/CB.3
- World Association for Sexual Health (WAS). (2009). Definiciones de trabajo de sexo, sexualidad, salud sexual y derechos sexuales. En *Salud sexual para el milenio*. Recuperado de <http://www.worldsexology.org/resources/millennium-declaration/>
- Yogyakarta Principles on the Application of International Human Rights Law in relation to Sexual Orientation and Gender Identity. (2007).