

SEXUALIDAD

**PLANTEAMIENTOS Y CLAVES PARA LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL
EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD**

Agustín Malón Marco

Con la colaboración del grupo “Sexualidad y discapacidad” de
CADIS Huesca

Autor:

Agustín Malón Marco.
Universidad de Zaragoza

Colaboradores:

Eduardo Pérez Villarroja (Asociación DOWN Huesca)
Maidier Nacenta Juan (Asociación Oscense Pro Salud Mental-ASAPME. Huesca)
Amalia Aguilar Bail, María Victoria Romeo Fernández, Sonia Sánchez Campo y Josefina Vitalla Falceto (ASPACE Huesca)
Nuria Araujo Aguilar (CADIS Huesca)
Lucía González-Mendiondo (Asesoría Sexológica. Plan Municipal de Juventud. Ayuntamiento de Huesca)

© CADIS HUESCA

Huesca, 2009

Edita: CADIS HUESCA (Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad),
www.cadishuesca.es

Financia la publicación: Acuerdo de Colaboración de la Universidad de Zaragoza, Caja de Ahorros de la Inmaculada, Diputación Provincial de Huesca, Instituto Aragonés de Servicios Sociales, Universidad de Zaragoza y Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad.

D. L.: HU. 167/2009

ISBN: 978-84-692-3236-1

Fotografía portada: Miguel Santiago Montes

ÍNDICE

Agradecimientos.....	4
Presentación.....	5
Sentido y posibilidades de este documento	5
El hilo de un valor.....	6
La estructura del libro.....	7
Una última observación	8
Capítulo I. El sexo como valor humano	9
Lo deseable.....	10
Los deseos humanos compartidos.....	10
Los deseos personales.....	12
Las personas razonables.....	12
¿La hora de la sexualidad?.....	14
Capítulo II. El sexo como realidad humana	19
Hombres y mujeres.....	22
Deseados y deseantes.....	33
Amantes y amados.....	42
Parejas	61
Madres y padres.....	71
Capítulo III. El profesional y la atención sexológica en la discapacidad ...	79
El criterio profesional	81
Un problema ético.....	86
Educación sexual: el primer nivel de intervención.....	94
La atención profesional ante las demandas sobre sexualidad.....	98
Niveles de intervención profesional: el modelo PLISSIT	101
Los deberes del profesional.....	107
Unas notas sobre la familia y la sexualidad.....	111
La organización y el profesional	120
Epílogo. El atractivo de un reto	123
Referencias bibliográficas.....	126

AGRADECIMIENTOS

Queremos dedicar este libro a aquellas personas que han colaborado en su elaboración y especialmente a los que han tenido la amabilidad de compartir con nosotros sus opiniones, vivencias y preocupaciones.

PRESENTACIÓN

Sentido y posibilidades de este documento

Tanto el autor principal de este texto como los miembros del grupo de trabajo sobre “Sexualidad y discapacidad” de CADIS Huesca, que han participado activamente en su elaboración, queremos comenzar destacando que somos conscientes de las enormes limitaciones inherentes a una aproximación como la presente dedicada en términos genéricos a la *sexualidad* en las personas con *discapacidad*. Ambos son ya de por sí campos tan amplios y diversos que, si queremos atender a la infinita variedad de personas y fenómenos que engloban, hemos de movernos necesariamente en un nivel muy general y superficial del asunto tratado, haciendo complicado descender a la práctica e ir a los detalles de la realidad concreta. Pero, aun siendo conscientes de esta limitación, también lo somos de sus posibilidades, modestas pero atractivas, y que quizá se resumen en una sola idea: todos nos beneficiaríamos de un abordaje más abierto, profundo y sincero de la sexualidad como un valor en la vida de las personas con discapacidad.

Es este un material destinado específicamente a los profesionales que trabajan con personas con discapacidad y por lo tanto está pensado por y para ellos. Es decir, los que lo hemos elaborado lo hemos hecho desde una postura profesional y pensando en una labor profesional. Es una postura distinta a la de las familias o a la de los usuarios atendidos en nuestros servicios profesionales. Puede tener puntos en común con estas, pero es distinta y es preciso resaltarlos. En general ambas coexisten pacíficamente, pero a veces surge el conflicto y esto no solo es lógico sino en ocasiones deseable.

A pesar de ello, de ser un material para profesionales, es posible que el lector se sorprenda ante su contenido y su formato. No se trata de un manual profesional al uso y mucho menos de un texto que recoja aquello que posiblemente todo profesional tanto ansía: respuestas claras a sus dudas e incertidumbres en este terreno. No tenemos solución al problema de qué hacer en cada caso, de cómo abordar las demandas reales del día a día y dejarse de tanta teoría. Es este un interrogante que, como todos sabemos, raramente tiene una respuesta clara y definitiva. Los más veteranos intuimos además que estas respuestas a modo de receta no existen, y el mundo de la sexualidad en la discapacidad no es por el momento una excepción a esta ley.

La discapacidad, lo sabemos todos, no entraña necesariamente el vivir la propia sexualidad de un modo problemático o doloroso. Además, las preguntas y dudas del profesional sobre la atención sexológica no son las mismas ante todos los tipos de discapacidades. Si bien muchas de las

ideas que vamos a exponer pueden ser comunes a todas las personas, con discapacidad o sin ella, también es cierto que implícitamente dedicamos una mayor atención a aquellas personas cuya discapacidad viene acompañada de una dificultad para aprender y entender el mundo y a sí mismos. O que no son capaces, al menos sin ayuda, de cultivar de un modo grato sus deseos de búsqueda y encuentro con el otro. Es aquí donde los que rodean a estas personas, incluidos los profesionales, asumen una responsabilidad cuya posible articulación tratamos de exponer en este material.

El hilo de un valor

El hilo conductor que guía todo este texto es el concepto de *valor*. Valor en el ya conocido doble sentido del término: como algo valioso y como valentía para hacer algo. En primer lugar creemos firmemente que la condición sexuada del ser humano puede ser un valor digno y merecedor de atención y estima. Un valor que ningún profesional, trabaje donde trabaje, debería esquivar o menospreciar. Al revés, el profesional ha de ser capaz de apreciar esta realidad y atenderla allí donde haga falta y, lógicamente, según el alcance y sentido de su especialización.

Pero, a pesar de esa aspiración, también sabemos que es un valor complicado y delicado, muy sensible a múltiples y polémicas consideraciones morales y subjetivas que a menudo lo convierten en un “terreno pantanoso” donde el profesional, en ocasiones con buenas razones, prefiere no meterse. Postura esta más habitual cuando no cuenta con el respaldo de una filosofía institucional compartida por él, por sus compañeros, sus superiores y por las familias. Una carencia que al parecer en la actualidad es más la norma que la excepción.

Este hilo del *valor* que vamos a tratar modestamente de ir desenredando en las páginas que siguen, es el que a nuestro entender tiene más sentido desarrollar en estos momentos. Y es que entendemos que nuestras “dificultades” a la hora de abordar profesionalmente la sexualidad de las personas con las que trabajamos se debe en gran medida, aunque no únicamente, a que la sexualidad humana no acaba de ser comprendida con la consideración, el respeto y la seriedad que se merece.

Creemos que un mejor abordaje institucional y social de esta dimensión en las personas con discapacidad ha de partir necesariamente de una postura más apropiada por nuestra parte, como profesionales, que evidentemente no evitará que surjan otros problemas y conflictos, pues estos forman parte de la vida, pero quizá pueda favorecer que estos sean menos graves y, sobre todo, que puedan gestionarse de un modo más apropiado y coherente.

Este libro aspira básicamente a ofrecer al profesional y a los responsables institucionales una mirada y una forma de pensar en el sexo como un valor humano digno y atractivo. Un hecho humano susceptible de ser entendido como un bien estimable cuya comprensión y cultivo razonables puede ser una vía de mejora en la felicidad y calidad de vida de todas las personas. Convencer de esta idea, sencilla en su formulación pero rica y compleja en sus implicaciones, es nuestra intención.

La estructura del libro

Este libro se estructura en cuatro grandes bloques. El primero de ellos, correspondiente al capítulo I titulado *El sexo como valor humano*, aborda la sexualidad humana desde la perspectiva de los valores de la modernidad que la mayoría compartimos y que es preciso entender y articular como tal para poder elaborar un modelo de intervención profesional común y adecuado. Su tesis fundamental es que si se ha avanzado por ejemplo en la “autodeterminación” de estos colectivos es porque se ha considerado que valía la pena, que era mejor para ellos y para todos y que en definitiva su autonomía era un bien a cultivar. Pues bien, la condición sexual de estas personas solo será abordada con seriedad, rigor e inteligencia si se considera en los mismos términos como algo potencialmente deseable, bueno y enriquecedor para ellos y para todos.

El capítulo II, titulado *El sexo como realidad humana*, profundiza en las diversas dimensiones de nuestra condición sexuada y se asoma a las posibilidades que proporciona el considerar a las personas con discapacidad como seres sexuados en todas sus implicaciones. Así, hablaremos de verles y entenderles como hombres y como mujeres, deseados y deseantes, amantes y amados, compañeros y compañeras, madres y padres. El marco en este capítulo no va a ser el de la discapacidad, sino el de la realidad sexual de todas las personas, sean o no con discapacidad.

En *El profesional y la atención sexológica*, el tercero de los capítulos, planteamos algunas claves y pautas generales para la atención a la sexualidad en el colectivo de las personas con discapacidad, reflexionando sobre el sentido, los límites y la posibilidad de esta intervención, sus posibles ámbitos de actuación y las implicaciones éticas que puedan surgir, sin olvidarnos de hacer una llamada a las instituciones para que adopten entre sus objetivos explícitos la atención a esta cualidad humana y orienten y respalden la actuación de los profesionales.

Finalmente, concluimos con un breve *Epílogo. El atractivo de un reto*, retomando nuevamente el hilo argumental de todo el trabajo y planteando esta área de intervención como un nuevo reto que se suma a los muchos

que ya han sido abordados en el mundo de la discapacidad y que, en gran medida, han sido conquistados.

Una última observación

Aprovechando el creciente número de recursos que están siendo publicados sobre estas cuestiones y la libre difusión de buena parte de los mismos a través de Internet, hemos optado por dedicarnos en este material a cuestiones más generales. El lector interesado queda invitado a visitar la página web que CADIS Huesca gestiona junto con la Fundación para el Desarrollo Socioeconómico del Altoaragón (FUNDESA) –www.capaces.org–, donde hemos habilitado un espacio con documentación y referencias bibliográficas diversas. En ellos hay ideas y planteamientos útiles para abordar de forma más específica muchos de los temas que aquí hemos decidido comentar muy someramente: programas de educación sexual, técnicas para el control de conductas inapropiadas, cuestiones legales, medicación y erótica, etc.

Este texto está salpicado de breves descripciones de casos, experiencias e historias personales relacionadas con el tema tratado. Todas ellas han sido extraídas de la propia experiencia profesional de los miembros del grupo de CADIS Huesca sobre “discapacidad y sexualidad”. Su pretensión es únicamente la de ilustrar, desde la realidad cotidiana, algunas de las situaciones con las que nos podemos encontrar y que en ningún caso pretenden abarcar la rica complejidad y variedad de situaciones que nos puede poner por delante la existencia sexuada de las personas con las que trabajamos.

Muchos de los libros y artículos allí recogidos nos han servido para la elaboración de este trabajo, aportándonos ideas que de un modo u otro están aquí presentes. Todos ellos han sido recogidos en la bibliografía. No obstante, hemos decidido eludir las referencias a autores y obras a lo largo del texto para facilitar su lectura. Además, en esa misma página web incluimos un breve compendio y resumen de obras publicadas en español que abordan algunos aspectos de la sexualidad en la discapacidad y que consideramos pueden ser de interés. Sí quisiéramos, no obstante, hacer una mención especial al profesor Amezá, del Instituto de Ciencias Sexológicas de Madrid, y a sus trabajos sobre el *hecho sexual humano* cuyo marco teórico y propuestas prácticas han inspirado la estructura general y el marco conceptual de este trabajo.

I

**EL SEXO COMO VALOR
HUMANO**

CAPÍTULO I. EL SEXO COMO VALOR HUMANO

Lo deseable

Con frecuencia tendemos a abordar el mundo de la sexualidad desde la perspectiva de los problemas. Esto es en cierto modo comprensible, pues nos detenemos a reflexionar sobre la realidad sobre todo cuando esta nos da problemas. Raramente pensamos en el aire a no ser que nos falte. La cuestión de la sexualidad no es una excepción; incluso podríamos decir que su manejo social es paradigmático de esta tendencia a problematizar la vida, pues tradicionalmente ha sido un territorio poblado de inquietudes, miedos, tabúes, sufrimientos, peligros, enfermedades, etc. Pero también de valores y riquezas, aunque nos solamos fijar menos en ellas.

Cuando preguntamos a los profesionales sobre qué visión tienen de la sexualidad en el colectivo de las personas con discapacidad con las que trabajan y en su propia labor como profesionales, las respuestas más habituales apuntan a problemas, temores, carencias, frustración, etc. Esto se da especialmente en colectivos de discapacidad psíquica o con una discapacidad física severa. No es el caso por ejemplo de otras discapacidades como la sordera donde, según nos han contado, la sexualidad es básicamente una fuente de bienestar y disfrute como lo es en la mayor parte de la población.

Reconociendo y asumiendo que a menudo es, pues, la carencia, el malestar y la insatisfacción lo que nos motiva a seguir luchando para tratar de cambiar las cosas, no deberíamos olvidar que esto no nos exime de responder a la pregunta de hacia dónde queremos cambiarlas. Si lo que nos mueve es el esfuerzo por reducir la distancia entre el deseo y la realidad, deberíamos saber qué es lo deseable para movernos en esa dirección. En definitiva, *lo deseable* es el horizonte que nos guía. Un horizonte de valores que hay que dilucidar y sobre el que, como profesionales, deberíamos ponernos de acuerdo.

Abordar la cuestión aquí planteada exige a nuestro entender partir de un hecho básico: la condición sexuada de los sujetos es un valor *deseable* de nuestra cultura y para muchos una dimensión ineludible de nuestro bienestar y desarrollo personal. La idea de la condición sexual como valor implica que esta es una realidad humana susceptible de ser considerada, respetada y cultivada por los profesionales a los que va dirigido este documento, exactamente igual a como hacen con otros valores.

Los deseos humanos compartidos

Los valores se pueden entender como deseos. Un valor es lo deseado por un sujeto. Y es que los valores sexuales, además de ser deseables, tienden a ser deseados por la mayoría de nosotros. Sentirse masculino, sentirse

femenina; ser amado y amar; disfrutar y ser disfrutado; convivir y crear en común, etc., son valores originados en esa raíz sexuada y que tienden a ser deseados por las personas a lo largo de toda su vida. Su carencia o negación suele ser para muchos fuente de frustración y tristeza vital. No necesariamente ha de ser así, pero tiende a serlo. Nos encontramos, pues, ante un valor de nuestra cultura que sabemos no resulta indiferente a las personas. Tampoco a las personas con discapacidad. Así pues, entendemos que, en términos de lo que ahora se denomina la *calidad de vida* de estas personas, los profesionales estamos obligados a contemplar, también en ellas, la expresión de este atractivo.

A menudo se ha dicho que los deseos sexuales son intensos, fuertes y apasionados; que en cierto modo nos desbordan. De hecho estos deseos, sobre todo los eróticos y sensuales, han sido tradicionalmente considerados como peligrosos y cercanos a la animalidad: conceptos como *lascivia*, *lujuria*, *incontinencia*, *lubricidad* o *vicio* han sido términos comunes durante siglos para referirse a estas cosas del deseo. Se trata de un modelo que ha confundido los deseos con los impulsos y los instintos. Es decir, los ha cogido desde su lado más primario, elemental y, volvemos a decirlo, instintivo. En términos por ejemplo de carga y descarga genital; o de excitación y desahogo elementales no muy diferentes de otros desahogos.

Puede que en ocasiones así sea, pero desde luego esta imagen no refleja la realidad. Desde que hemos comenzado a poner un poco de razón y sentido común en nuestra existencia, hemos observado que no parece tan complicado el poner y aplicar también ese sentido a nuestra erótica. Las personas tendemos a ser razonables en nuestros deseos incluidos los eróticos. Y si bien no nos son extraños esporádicos episodios de *irracionalidad* o *arrebato*, lo habitual es que busquemos deseos sencillos, razonables y, digámoslo así, *humanos*. Deseos que pueden ser vividos y satisfechos de un modo grato y en convivencia.

El deseo erótico no ha de ser, pues, concebido necesariamente como una fuerza desatada de la naturaleza que ha de ser básicamente vigilada, controlada y, en su caso, canalizada por vías apropiadas –i. e. la reproducción como fin que justifica el placer–. Puede ser, por el contrario, muy bien abordado como una cualidad humana proveedora de riquezas y bienes. Y es que la principal cualidad del erotismo como valor es que es un fenómeno generador de deseos compartidos o compartibles y que, de hecho, en su propia naturaleza está inscrito el *deseo de ser compartidos*. Lo veremos en detalle al hablar por ejemplo de la lógica del placer erótico.

Los deseos personales

No todas las personas estimamos lo mismo ni lo estimamos en el mismo grado. Ni siquiera lo hacemos igual a lo largo de toda nuestra vida ni valoramos las cosas del mismo modo para nosotros que para los demás. La estimación que otorguemos a los valores de la sexualidad que vamos a recorrer en las páginas que siguen puede pues variar y nada de lo aquí escrito ha de ser considerado como norma para nadie. ¿Puede una persona ser feliz sin cultivar muchos de estos valores? Sin lugar a dudas. Puede, por ejemplo, no mantener ninguna relación sentimental con otra persona. Puede no tener ningún orgasmo ni masturbarse. Puede no hacer el amor con nadie y a pesar de ello sentirse bien y sentirse feliz. Esto es una evidencia que habremos de tener en cuenta. Ahora bien, esta posibilidad, aquí respetada, no resta valor a estos valores, valga la redundancia. No elimina ni reduce su carácter de realidades estimables, deseables y, en la práctica, deseadas por la mayoría. Esto es lo que aquí nos interesa.

Hablar de deseos humanos nos permite también contemplar y aceptar la posibilidad de que no se den o que se den en forma muy elemental. En algunas personas con una profunda discapacidad intelectual apenas se manifiesta un interés por vincularse eróticamente con otro, por convivir con otro, por encontrar el placer con otro o procrear con otro. Es cierto que en ocasiones ello ha podido ser resultado de su educación que ha obviado o incluso negado radicalmente esta posibilidad y por lo tanto no ha sido “desarrollada”. Pero en otras ocasiones es producto de su propia discapacidad, de su enfermedad mental, de su modo de *ser*, etc.

Los valores de los que vamos a hablar aquí, de la masculinidad y la feminidad, del erotismo y del placer, de la convivencia y la procreación, no son sino fragmentos de una posible felicidad humana. Quizá no sean siquiera fragmentos esenciales ni demasiado importantes, pero están allí y para la mayoría de los sujetos, al menos aquí y ahora, son fragmentos de interés, cuya carencia o problematización, ya lo hemos dicho, suelen ser fuente de malestar, tristeza y desesperanza.

Las personas razonables

Todo valor, incluidos los muchos valores sexuales aquí expuestos, ha de ser gestionado. Esta gestión empieza por su organización mental, por su diferenciación y clarificación; y desemboca en su vivencia, en su manifestación, en su expresión –conductual, artística, intelectual, emocional, etc.–. Un principio evidente en esta gestión es que si todo deseo puede ser comprensible, no todo deseo puede ser realizable o no lo puede ser siempre que se desee o que apetezca.

Efectivamente, lo deseado no siempre es lo posible. Y esta es una ley fundamental que no es exclusiva de las personas con discapacidad pero que a menudo, por su propia discapacidad, viven de forma más marcada. En materia de sexualidad sucede lo mismo. Podemos tener una idea de lo deseable, tanto la persona con discapacidad como los que le rodean, pero no siempre es viable. Esa persona a su vez tiene claro lo que desea, pero puede que no pueda cumplirlo por razones diversas. Podemos desear amarnos con alguien, pero no siempre será realizable. Podemos desear tener una pareja, pero es posible que algunos encuentren en la soltería su mejor o única opción.

Pero además, aun siendo viables, los deseos se pueden dosificar y de hecho esta dosificación los puede hacer más atractivos y más ricos. Un valor deseado y deseable no se cultiva a lo tonto y a lo loco. Entonces no sería sino un impulso, una simple reacción que más que atraer, nos empuja. No hemos de confundir lo que se *desea* con lo primero que *apetece*. Si el deseo tiene una dimensión emocional, casi siempre trufada de sensaciones y sentimientos, es cierto que, como toda emoción, puede vivirse de forma particularmente intensa y arrebatadora. Pero no es menos cierto que, como suele suceder con las emociones, la mayoría de los sujetos acaban viviéndola y manejándola de un modo razonable. Y ello porque los sujetos tienden a ser razonables, especialmente si han crecido y conviven con adultos que les han enseñado a serlo.

En materia de sexualidad, como en cualquier otra dimensión humana, hemos de humanizar el sustrato biológico que es nuestro cuerpo. La corriente general que afirma que el “sexo” es algo “natural”, a menudo como un argumento para justificar ciertos sentimientos o conductas, olvida que precisamente lo que caracteriza al ser humano es que da forma cultural a su naturaleza. No hay pues una *sexualidad natural* porque no hay un *hombre* ni una *mujer naturales*. Toda existencia sexuada está mediada por los elementos simbólicos, conceptuales, morales, conductuales, etc., que nos proporciona la cultura en la que nacemos y en la que nos hacemos humanos. Precisamente por esto, la sexualidad puede ser objeto de una educación. Una educación que no puede estar separada de la educación de la persona como globalidad.

Esto nos puede ayudar a moderar y matizar nuestra consideración del “sexo” como algo ajeno a las personas que incluso se les apodera como el instinto se apodera del animal en celo. Como dijo alguien, no es el sexo el que es racional o irracional, son las personas las que son razonables o no lo son. De ahí que la cuestión clave sea finalmente qué es lo que las personas hacen o hacemos con nuestra condición sexuada, qué sentido le damos y qué lugar le otorgamos en nuestra vida. Nuestra condición

sexuada puede ser vivida de muchas formas, y la literatura antropológica e histórica nos da buenas muestras de ello. La cuestión, aquí y ahora, para nosotros como profesionales, es qué papel tenemos en ayudar a las personas con discapacidad, a las que lo requieran, a las que lo soliciten, a la hora de encontrar una forma grata de vivir su condición sexuada desde su particular modo de serlo. Ayudarles a hacerlo con inteligencia, sabiduría y conocimiento, incluso en los errores y los accidentes, que siempre se producen, es nuestra obligación.

Como sucede en cualquier otra esfera de la vida de las personas con discapacidad, también aquí se cumple el principio de autonomía y autodeterminación, siendo tarea de los que le rodean ayudar a que la persona adulta con discapacidad asuma libremente sus propias decisiones según sus posibilidades en cada momento de su vida. En ocasiones nos encontraremos con casos donde la otra persona no es capaz de expresar con claridad sus deseos en este terreno y entonces tendrán quizá que decidir otros por ella según su particular interpretación del caso y de las demandas de esa persona.

Es aquí, en estos casos y las muchas variaciones que se pueden dar, donde el papel de los profesionales ante la vida sexual de los usuarios se hace particularmente interesante... y complicado. En ocasiones la tutorización que aplicamos a ciertas esferas de la vida de estas personas, por ejemplo en lo laboral, puede ser necesaria también en áreas más íntimas y personales con las que, sin duda, estamos menos familiarizados, como puedan ser la erótica y la amatoria, el deseo y el placer. En esos casos, las personas con discapacidad pueden necesitar algún tipo de ayuda que podrá ser de mayor o menor envergadura, temporal o puntual, para poder cultivar y vivir según sus deseos y posibilidades algunos de los muchos aspectos que vamos a ir comentando sobre la sexualidad. Nos movemos entre la autonomía, la heteronomía y la gestión compartida de la condición sexual de estas personas en todas sus implicaciones. Promover y ayudar a su vivencia razonable y grata es nuestro objetivo básico como profesionales.

¿La hora de la sexualidad?

Es innegable que, aun quedando mucho camino por recorrer, el mundo de la discapacidad ha vivido una revolución en las últimas décadas con transformaciones, internas y de cara a la sociedad, que en general han conducido a una mejora en su consideración pública, atención institucional y vivencia personal. Estos avances se reflejan, entre otras cosas, en su creciente presencia pública, laboral, escolar, política, etc. Los frentes en los que se ha ido trabajando han variado según el colectivo en cuestión,

dando prioridad a unas cosas frente a otras. Para unos en lo educativo, para otros en lo asistencial; para aquellos en lo médico y para estos en lo laboral, lo funcional o lo actitudinal. En este proceso se han ido superando barreras, alcanzando retos, explorando nuevos territorios y posibilidades que se consideraban inhóspitos, inalcanzables e incluso peligrosos. Desde hace unos años parece que, en este camino, la cuestión de la sexualidad ha ido adquiriendo un creciente interés en el mundo de la discapacidad, multiplicándose los discursos, congresos, programas, manuales, revistas, etc., sobre la mejora y atención a la vida sexual de estas personas.

Hay, pues, muchos tipos de valores –políticos, sociales, vitales, estéticos, éticos, profesionales, etc.– y todos ellos son de interés. La pregunta que aquí se plantea es si habría unos valores digamos *sexuales*, cuáles serían y cómo los vamos a articular y gestionar, en nuestro caso, desde un punto de vista profesional. La respuesta que aquí aportamos es rotunda: sí, los hay. Y son aquellos que se derivan precisamente de nuestra condición “sexual”, es decir: del hecho de ser personas *sexuadas* como mujeres o como hombres y todo lo que esto implica. Ahora toca abordar este valor, el de los sujetos sexuados, y toca el abordarlo con valentía, con seriedad y con sensata inteligencia. Ni más ni menos que como se ha hecho con esos otros valores que ahora, tras no pocas luchas, se han convertido en “naturales”; esto es, indiscutibles en el ámbito de la discapacidad y en los esfuerzos por mejorar su calidad de vida.

Aceptar que es hora de abordar esta dimensión de otro modo o en mayor profundidad, significa aceptar el reto de aportar ideas sobre la misma y tener la valentía de experimentarlas. Sólo el tiempo nos dirá cuáles son sus frutos, hasta dónde podemos llegar y por qué vías, ya transitadas o novedosas, podemos hacerlo. No todos los valores se viven de la misma forma en todas las personas ni se llegan a vivir en toda su plenitud; y es evidente que muchas personas con discapacidad habrán de aprender a vivir estos valores *a su manera*, con sus virtudes y también con sus carencias. A veces lo tendrán que hacer desde su nacimiento; otras veces habrán de aprender a hacerlo tras una discapacidad sobrevenida. En ambos casos se trata de ver cómo nos organizamos con esta dimensión. En cierto modo, como lo hacemos todos.

Ismael tiene 13 años. Tiene muchas capacidades y también algunas discapacidades (torpeza motora y falta de equilibrio, lenguaje eminentemente ecolálico, baja tolerancia a la frustración que se manifiesta en conductas auto y heteroagresivas cuando no se satisfacen sus deseos, etc.). Es el tercero de 3 hermanos y vive con ellos y con sus padres. Ismael es el sol en torno al cual gira el ritmo familiar. Su vida se organiza fundamentalmente en dos ámbitos: por una parte, el centro educativo al que asiste diariamente de 9,30 a 17,30; y, por otra parte, su familia con la que comparte vida en el hogar, paseos, viajes...

Es un chico muy afectivo y le gusta el contacto próximo con las personas que conoce (dar besos, estar cerca...). Desde pequeño ha mostrado conductas autoestimulatorias en sus genitales, generalmente en la posición de tumbado boca abajo. Estos frotamientos los hace siempre mientras manipula algún objeto, mostrando especial preferencia por algunos como sillas de ruedas, zapatos, fotos, etc. En estas situaciones se excita mucho, lo que se manifiesta en su respiración agitada, aumento del rubor de la cara o manifiesta desconexión con lo que ocurre a su alrededor. Creemos que nunca ha llegado al orgasmo sino que siempre se queda en ese estado de excitación. Tampoco hemos observado muestras de que haya llegado a eyacular.

Desde hace relativamente poco tiempo le gusta, en distintas posiciones, apretarse el pañal en la zona de los genitales, pero lo hace de forma intermitente y con muy poca duración. En momentos en los que Ismael ha estado un ratito sin pañal no ha tenido interés en explorar su zona genital. En las ocasiones en las que se ha tratado de detener esta conducta, Ismael ha mostrado su enfado. En las ocasiones en las que lo hemos llevado a otro sitio de ámbito más privado para que allí pudiera continuar, ha detenido la actividad.

Ante estos comportamientos, nos sentimos en la necesidad de actuar desde el equipo profesional. En primer lugar, elaboramos varios protocolos de actuación que se han ido modificando en función del éxito o fracaso de los mismos y que estaban destinados a enseñar a Ismael a comprender en qué espacios estaba permitido llevar a cabo estas conductas autoestimulatorias (espacios de intimidad). Sin embargo, no se ha entrado a trabajar otros aspectos como el enseñarle a explorar su propio cuerpo, algo que quizá sería complementario a que interiorice esa diferenciación de espacios de intimidad.

Por otro lado, nos pareció oportuno intervenir igualmente con sus padres. Estos nos manifestaron su inquietud ante el aumento de los comportamientos masturbatorios de su hijo. Con ellos nos propusimos: 1) Tranquilizar/normalizar, haciendo referencia a la condición sexual de todo ser humano, incluido Ismael; 2) Informar sobre la evolución y desarrollo de su sexualidad; y 3) Asesorar sobre la importancia de no recriminar este tipo de comportamientos sino simplemente reconducirlos hacia espacios de intimidad así como sobre estrategias específicas que podrían ayudar a Ismael a comprender dónde se podrían llevar a cabo estas acciones, estableciendo espacios de intimidad de referencia dentro de la vivienda. Hablamos también con la familia sobre la necesidad o no de ayudar a su hijo a aprender a explorar y tocarse su propio cuerpo de manera satisfactoria, aspecto este en el que los padres mostraron su predisposición a ayudar a su hijo.

Podemos decir que el trabajo con la familia ha sido altamente gratificante ya que se ha podido abordar la temática con absoluta tranquilidad, hablando claramente de cada una de estas conductas. Por otra parte, es de destacar la actitud de la familia que nos transmitió su intención de ayudar a su hijo en este tema como lo harían en cualquier otro aspecto, poniendo todos los medios y recursos a disposición del muchacho.

No obstante, hemos de señalar que no se ha acabado de concretar por el momento ninguna estrategia específica de intervención en cuanto al comportamiento de Ismael, posiblemente porque de nuevo nos encontramos con nuestros propios miedos y tabúes. Y es que, en este momento, ni el equipo de personas que estamos trabajando en la institución sobre el tema de la sexualidad, ni otros profesionales con los que hemos hablado, contamos con una disposición suficiente para abordar este tema, creemos que fundamentalmente por cuestiones relacionadas con nuestras actitudes.

En cualquier caso, a pesar de estos matices, consideramos que el haber abierto espacios para poder tratar esta temática de manera específica es un paso adelante en el progresivo abordaje de estos aspectos con criterios de calidad no solo para los chicos, las chicas y sus familias, sino también para el equipo profesional. La actual valoración de nuestra actuación apunta a una muy lenta pero progresiva aceptación, familiarización, confrontación, reflexión, etc., en los aspectos relacionados con la sexualidad de los muchachos y las muchachas con las que trabajamos.

II

**EL SEXO COMO REALIDAD
HUMANA**

CAPÍTULO II. EL SEXO COMO REALIDAD HUMANA

Hemos observado que los actuales planteamientos profesionales sobre la sexualidad en la discapacidad tienden a abordar esta temática desde la perspectiva de los derechos. Según esta, la *sexualidad* sería básicamente un *derecho* de las personas con discapacidad que la sociedad, a través de sus instituciones, debe proteger y garantizar. Así, se dice, las personas con discapacidad tienen derecho a amarse, a disfrutar, a emparejarse, a casarse, a tener hijos, etc., del mismo modo que lo tienen todos los demás.

Este derecho les habría sido históricamente negado por vías diversas, que irían desde la multiplicación de prejuicios y estereotipos sobre ellas y su sexualidad hasta la prohibición formal de ciertas conductas, relaciones y manifestaciones en los centros o en los hogares. La demanda de estos derechos relacionados con la sexualidad sería un paso más en esa lucha social por la integración y normalización de estas personas. Si tienen derecho al trabajo, ¿por qué no habrían de tenerlo al matrimonio? Si tienen derecho a disfrutar de su ocio, ¿por qué no habrían de tenerlo a disfrutar de su cuerpo y del de otros?

Sin olvidar esta propuesta, que no obstante corre el riesgo de ser leída en términos simplistas olvidando los deberes y la responsabilidad que exige asumir ciertos derechos, a nosotros nos parece más afortunada otra aproximación donde los derechos fundamentales son los que son y estos contemplan desde la dignidad de la persona hasta el derecho a la educación, la libertad o el bienestar material. Contemplando estos derechos, la cuestión es qué papel tiene la sexualidad en los mismos. O de qué modo debe ser contemplada la condición sexuada de estas personas para que aquellos derechos fundamentales se vean satisfechos en la medida de lo posible. Así, por ejemplo, nos podemos preguntar si puede haber una dignidad humana si no es una dignidad sexuada. Nosotros pensamos que no. O si puede haber una libertad si no incluye la libertad de vivir la propia sexualidad. Nosotros pensamos que no. O si puede haber bienestar personal si este no contempla el bienestar sexual. Nuevamente, pensamos que no.

En realidad nosotros entendemos que la sexualidad, como tal, no es un derecho, sino un hecho. Un hecho que consiste básicamente en ser sexuados, en masculino o femenino, y que contiene una cantidad enorme de consecuencias e implicaciones para la existencia humana. Así, sin rehuir el debate sobre los derechos y su manejo, lo importante ahora es hacernos una idea clara y organizada de este hecho básico de ser sexuados. La pregunta es qué hacemos con este hecho o dimensión que es constitutiva de la naturaleza humana. Podemos negarla o reconocerla. Una vez reconocida, podemos condenarla o valorarla. Una vez valorada, podemos cultivarla en

uno u otro sentido, dándole una forma particular en nosotros y en las generaciones venideras.

Afirmar que el sexo es un *hecho*, el de ser sexuados, no implica que no esté sujeto a interpretaciones. En realidad el ser humano, ya lo dijimos, siempre *construye* su manera de ser y estar en el mundo. De ahí también que a nosotros nos vaya a interesar principalmente qué hacemos culturalmente con este hecho básico. Y es que el hecho de ser sexuados, para ser entendido como valor o conjunto de valores, ha de ser articulado con ideas, conceptos, símbolos, ritos, costumbres, prácticas, estéticas, éticas, etc.

Nosotros lo haremos con cinco ideas fundamentales: el hecho sexual humano implica procesos de diferenciación, atracción, encuentro, convivencia y procreación. Diferenciación porque nos diferenciamos sexualmente como mujeres o como hombres. Atracción y encuentro porque nos deseamos, nos buscamos y nos amamos. Convivencia porque nos relacionamos en estructuras sólidas y estables que no son filiales, laborales o amistosas, sino de pareja: de los sujetos sexuados en relación. Y procreación porque existe la posibilidad, y a menudo el deseo, de crear vida a partir del encuentro de dos y protegerla entre ambos.

De todo esto se concluye que atender a la sexualidad en las personas con discapacidad como un valor significa simple y llanamente el explorar la posibilidad de que se vean y los veamos como mujeres y como hombres; como amantes y amados, que desean y son deseados; y que, finalmente, buscan convivir en parejas y, quizá, convertirse en madres y padres. Estas realidades son las que se derivan de esa misma raíz que es nuestra condición sexuada.

Hombres y mujeres

Se ha dicho que nuestras creencias y actitudes ante la sexualidad de las personas con discapacidad no son sino reflejo de nuestra consideración general de estas personas. En este sentido se ha señalado que con las personas con discapacidad, especialmente los que tienen algún retraso intelectual, se han elaborado estereotipos extremos en la línea de considerarlos infrahumanos o bien seres angelicales. Los primeros, instalados en una animalidad no humanizada, vivirían por ejemplo un deseo básicamente instintivo cuya expresión no se diferenciaría demasiado de la cópula de cualquier otro animal. Entre los segundos, puros e inocentes como eternos niños, no habría lugar para el deseo, la atracción y mucho menos para el placer.

Ambos estereotipos han sido firmemente contestados en las últimas décadas para poner en su lugar una mirada más rica y humanizada de

las personas con discapacidad, empezando por señalar su diversidad y su equiparación al resto de las personas al menos en lo que son sus perfecciones e imperfecciones. Es en este proceso donde ha emergido el tema de la sexualidad en sus múltiples facetas. Sería seguramente como un paso más en su humanización, dignificación e integración en la sociedad. Un proceso que en su esfuerzo por reconocer la educabilidad de estas personas, su capacidad de avanzar y de mejorar, ha comenzado a contemplar progresivamente esa dimensión, la sexual.

Su tradicional consideración *al margen*, como otro tipo de *seres* a menudo generadores de recelos y desconfianza, junto a su parcial deshumanización ya sea por arriba –como inocentes víctimas, santos o ángeles– o por abajo –como animales, peligrosos o perversos–, sin duda favorece que su feminidad o masculinidad, su erotismo y capacidad para el placer y la convivencia, se vean profundamente deformadas. Pero deformar su sexualidad es, en definitiva, deformar su persona, pues ambas cosas, identidad y sexualidad, van inevitablemente unidas de la mano.

La identidad sexual

Elena tiene 31 años cuando nos cuenta su historia. Una edad y una situación personal en las que como todo el mundo, según nos dice, empieza a plantearse cosas nuevas sobre su futuro y su relación. Tiene una marcada discapacidad motriz, especialmente en lo que son las piernas, aunque es capaz de caminar y llevar una vida normal. Su capacidad cognitiva y comunicativa no están afectadas. Para muchos es un ejemplo de superación pues, a pesar de las dificultades que evidentemente ha tenido, ha logrado estudiar y encontrar un trabajo que le gusta y le permite vivir de forma independiente. Tiene una pareja, Pedro, con una discapacidad similar, y en el momento de nuestra entrevista, a comienzos de 2009, están planteándose la posibilidad futura de tener hijos. Aunque primero quieren tener un perro.

Cuando hablamos con ella observamos que es una chica atractiva y, sobre todo, que se preocupa por serlo. En cierto modo, según reconoce ella, le gusta ser femenina. Una feminidad que, entre otras cosas, se expresa en su forma de vestir, de peinarse, de maquillarse, de hablar, de moverse, de comportarse. Le gusta gustar y le gusta que se lo digan. Le gusta escuchar que está guapa. Es para ella, como para la mayoría, un valor. Igual que es un valor la masculinidad de su pareja que también se manifiesta en su estética: le gusta que él se ponga guapo y que sea atractivo para otras personas.

Pero, según nos cuenta, esto no siempre ha sido así. Como muchos otros adolescentes, tuvo una fase en que no se gustaba y no consideraba que pudiera gustar. Maduró tanto física como intelectualmente muy pronto y ese desfase respecto de sus compañeros, como pasa a menudo en las chicas, le supuso ser objeto de ciertas críticas y burlas. “Por otro lado, nos dice ella, en la época adolescente como mi autoestima era muy fluctuante y las experiencias sociales con el entorno, en general, eran negativas, acabas creyendo que no puedes gustar o simplemente eres rechazada repetidamente cuando intentas flirtear. Como considerabas que no podías gustar y además por normal general no me gusta la lencería femenina (ahora tengo alguna prenda porque me gusta agradar a mi pareja), pues tampoco te comprabas este tipo de prendas ni a lo mejor sabías moverte para seducir teniendo problemas de movilidad”.

Ahora está especialmente contenta en este sentido. Por poner un ejemplo y aunque parezca un detalle tonto, ha encontrado un tipo de botas que le permiten sentirse cómoda y al mismo tiempo son lo suficientemente femeninas como para poder llevar falda y mostrar sus piernas y algunas mujeres le preguntan dónde se las ha comprado para copiarse el modelo. Se ha comprado varios pares para tener en reserva.

Pero su feminidad no se manifiesta únicamente en su estética y en su presentación ante los demás como mujer. También en algunos detalles de su vida que a veces desearía vivir y que no puede vivir. Símbolos y rituales trasnochados para muchos, pero que para ella son importantes. Por ejemplo, pasar el umbral de su casa a manos de su marido cuando se case, es algo que desea y que no va a poder hacer. No lo vive con dramatismo, sino simplemente con la nostalgia de no poder hacerlo. No obstante, insiste, le interesa más lo que puede hacer que lo que no puede.

Pero aquí Elena no nos plantea ninguna demanda como profesionales. Sencillamente nos cuenta su historia y cómo, no sin tropiezos, problemas y accidentes, ha logrado “apañarse” de una manera positiva con su propia feminidad. “Lo que he notado recientemente es un cambio social en este sentido, no es que yo sea más femenina que antes sino que la gente me ve femenina, me ve mujer y me piropean, últimamente mogollón, como una mujer más. Sigo siendo la misma pero no me ven igual. Este hecho refuerza todavía más que yo me sienta femenina, me guste a mí misma y por lo tanto guste a los demás. Soy una mujer más, independientemente de mi discapacidad física”.

El primer paso en la *dignificación sexual* de cualquier persona es su reconocimiento como mujer o como hombre. La identidad sexual, masculina o femenina, es algo tan central de nuestra existencia que parece no tener importancia hasta que es puesta en cuestión por algo o por alguien, incluidos nosotros mismos. Ser y sentirse mujer u hombre, y ser reconocido y tratado como tal por los demás, no es cosa banal y sin importancia.

Sentirse a gusto con la propia condición masculina o femenina y cultivarla como un bien, implica reconocer como valor la diferencia de ser mujer y de ser hombre, ser un cuerpo diferente, unos intereses diferentes, una estética diferente, un deseo diferente. Implica ser mujer para otros y ser hombre para otros; amar y ser amado como mujer o como hombre. Este valor de la diferencia ha sido a menudo confundido con el *anti-valor* de la desigualdad, cuando en realidad son cosas distintas. Las diferencias, en este caso las sexuales, pueden enriquecernos y unirnos; hacernos distintos para luego encontrarnos.

De ahí que muchos hayan sugerido un cambio frente a lo que podríamos llamar la tradicional *desexualización* de muchas personas con discapacidad, entendida como el habitual emborronamiento de su condición masculina o femenina, la menor valía de este referente en su educación, en su constitución como personas, en el manejo de su tiempo libre, en su forma de vestir y de relacionarse. De hecho, si nos decidimos a abordar en profundidad la vida erótica de las personas con discapacidad, habremos seguramente de empezar por analizar su masculinidad y feminidad y cómo viven la misma. Desde sentirse aceptados en el propio grupo de amigos o amigas, hasta vestirse y comportarse de un modo encantador y atractivo para los demás, son muchos los signos que nos hablan del desarrollo positivo de la propia sexualidad femenina o masculina.

En los casos más extremos de deficiencias cognitivas esta identidad sexual tiende a estar muy deteriorada o es prácticamente inexistente, pues el sujeto no tiene una conciencia de sí mismo como persona sexuada. Por el contrario, una sólida y coherente identidad sexual es signo de una buena consideración de uno mismo y garantía de una cómoda y agradable convivencia con los demás. Según las observaciones de muchos profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad, y especialmente, aunque no exclusivamente, con personas con un claro deterioro cognitivo, un claro signo de despersonalización de estas personas es el abandono que se observa a menudo respecto de su forma de vestir. Una dejadez que es con frecuencia responsabilidad de los adultos, familiares y profesionales que tienen a su cargo.

Vestir de forma infantil en la edad madura. Vestir con ropas sin gusto y pasadas de moda. Vestir sin que se resalte la propia masculinidad o feminidad. No depilarse o no afeitarse como lo hacemos el resto de los hombres o de las mujeres. No utilizar sujetador. Estos son algunos de los pequeños detalles que en definitiva nos sugieren, en su *desexualización*, una cierta *deshumanización*.

Feminidad y masculinidad

Es cierto que, afortunadamente para todos, los modos aceptados de ser mujer o de ser hombre en la actualidad son infinitamente más flexibles y abiertos que en el pasado. Desde permitir que los hombres muestren signos de fragilidad y sentimentalidad hasta valorar que las mujeres asuman roles y valores tradicionalmente exclusivos de los hombres, la sociedad moderna ha ido diluyendo las rígidas fronteras que en el pasado separaban a un sexo del otro y nos encorsetaban en espacios y tareas excluyentes para cada sexo. Pero esta disolución de los rígidos modelos tradicionales no significa que la masculinidad y la feminidad hayan perdido toda su razón de ser. Seguramente han perdido relevancia en el espacio de lo público –la política o el trabajo– pero no lo han hecho en el espacio de lo privado donde mujeres y hombres, niños y niñas, siguen diferenciándose como tales y organizando su vida en gran medida a partir de este hecho.

La identidad sexual y su expresión y cultivo como valor personal es un elemento hasta ahora central en nuestra felicidad y bienestar. No debe, pues, ser obviada ni minimizada. Al revés, debe ser contemplada y explorada en sus posibilidades para la mejora de la vida de todas las personas. Todo lo que vayamos a comentar de aquí en adelante se sostiene básicamente en este hecho básico que estructura nuestra personalidad. Insistimos: ser hombre o ser mujer, y ser tratados y reconocidos como tal, no es una cuestión baladí. En definitiva, cuando hablemos de ahora en adelante de cuerpos, deseos, encuentros, parejas, etc., estaremos hablando siempre, siempre, no de personas, sino de *hombres y mujeres* que viven en relación.

La sexuación

Pero uno no nace siendo hombre o siendo mujer. Más bien se va haciendo hombre o mujer de un modo peculiar y diferenciado a lo largo de la vida. Desde la unión del óvulo y el espermatozoide, donde se establece el sexo cromosómico, hasta la etapa de la jubilación donde se redefinen nuevamente las identidades de ambos sexos, pasando por la adquisición de la identidad sexual rondando los tres años y el desarrollo de intereses, amistades y estilos de vida diferenciados sexualmente a lo largo de toda la

infancia, juventud y madurez, son muchos los hitos que van dando forma a nuestra particular biografía sexuada.

En este proceso biográfico hay muchos momentos críticos para la configuración de la propia sexualidad –el modo de vivirse como sexuado, como mujer o como hombre–. Destaca quizá el periodo prenatal, donde se produce la sexuación de todo el sistema genital y cerebral; y más adelante las etapas de la adquisición del lenguaje y, con él, el afianzamiento de la propia identidad sexual. Luego encontramos el hito de la pubertad y la adolescencia, donde se acaba de redefinir de un modo más elaborado nuestra particular manera de existencia masculina o femenina.

No es rara la presentación de alteraciones en uno u otro nivel del proceso de sexuación relacionadas con ciertas discapacidades. Alteraciones cromosómicas como el síndrome de Klinefelter (XXY), genitales ambiguos, síndrome de Turner, hipospadias, cuerpos excesivamente feminizados o masculinizados, confusiones en cuanto a la identidad sexual, o a la orientación del deseo, alteraciones en el sistema endocrino, en la fertilidad –i. e. varones con síndrome de Down– o en la menstruación, etc. Muchas de estas dificultades, propias del hecho sexual humano y de los recorridos en su proceso de sexuación, son inevitables y apenas podemos remediar sus efectos. Otras, no obstante, pueden ser seguramente paliadas o eliminadas con una especial atención educativa o terapéutica.

Esto es así por ejemplo en el caso de algunas discapacidades sensoriales, sobre todo las visuales, donde se produce un cierto retraso en la adquisición del concepto de identidad sexual propia y ajena, por razones evidentes que tienen que ver con una mayor dificultad para conocer el propio cuerpo y el del otro, los roles sexuales, las diferencias visuales entre los sexos, etc. Es no obstante una dificultad que al parecer se soluciona por sí misma con el tiempo y que, en cualquier caso, puede ser significativamente paliada mediante una adecuada educación más adaptada en el conocimiento de los sexos –i. e. tener oportunidades para tocar y ser tocado en el propio cuerpo sexuado, explicar explícita y conscientemente lo que en otros casos se adquiere de forma espontánea, reiterar y afianzar ciertos aprendizajes, etc.

La etapa de la adolescencia es, como todos sabemos, clave en la evolución y construcción de las personas. Y lo es en gran medida porque es un momento crítico en su proceso de sexuación. Es el tránsito de ser niña o niño a convertirse en hombre o mujer. Y si la adolescencia es un periodo complicado para muchas personas, cuando se cuenta con alguna discapacidad esta puede hacerla más complicada. Es fundamental atender aquí al modo en que se da y se vive en cada persona esta fase de su sexuación a todos los niveles. Se ha destacado a menudo el desequilibrio

que se da entre una sexuación física normal y una maduración intelectual retrasada. “Una mente infantil en un cuerpo de adulto”, según se ha dicho muchas veces.

Igualmente, en el desarrollo de la propia identidad sexual, aparecen aquí más claramente los sentimientos de pudor y búsqueda de privacidad e intimidad que en general tienden a ser para la mayoría resortes de importancia para la construcción de la propia individualidad. Separarse de los demás como individuo, en especial de los padres, suele implicar en nuestra cultura el separar el propio cuerpo del escenario público y convertirlo en terreno de privacidad e intimidad. El elemento de la genitalidad y algunos hechos asociados al mismo –menarquia o primera menstruación, torarquía o primera eyaculación, la experiencia de la masturbación y el placer genital y orgásmico– adquieren un gran simbolismo y su manejo, bueno o malo, por los adultos que rodean al joven ha de ser tenido muy en cuenta.

Se han destacado en este sentido las carencias que al respecto tienen muchas personas con discapacidad que requieren una atención constante para todas las actividades diarias más íntimas y que, por lo tanto, apenas disfrutan de una intimidad como lo hacemos los demás. Una carencia quizá inevitable, que sin duda puede ser un obstáculo, aunque no necesariamente un impedimento, a la hora de desarrollar su personal individualidad sexuada como mujer o como hombre.

Identidad, amistad y erótica

Aunque más adelante, al hablar de la erótica, hablaremos de la *orientación del deseo*, esta no es la única *orientación sexual* existente. Habría otra orientación sexual, esto es, que *discriminaría entre sexos*, que sería la orientación de la amistad. En general los hombres tienden a tener amigos y las mujeres amigas, algo especialmente marcado en ciertas etapas de la vida donde la separación entre grupos de amigos de uno u otro sexo es lo habitual.

Podemos especular con la posibilidad de que el desarrollo de amistades sólidas con personas del propio sexo en ciertas etapas de la vida tiende a ser para muchas personas un elemento fundamental para la reafirmación de su propia identidad sexual. Sentirse reconocido e integrado en un grupo de amigos o de amigas de tu propio sexo pasa a convertirse en un importante factor de la propia sexuación.

Esta diferenciación entre el mundo de las chicas y el mundo de los chicos, con una cierta separación de intereses, lenguajes y lógicas relacionales, puede ser vista por algunos como un factor de discriminación

y desigualdad, incluso de alejamiento entre los sexos. Pero quizá puede ser entendido como un valor por su potencialidad para diferenciar a los sujetos y hacer más atractiva su atracción, valga la redundancia. No obstante son cuestiones que todavía no tenemos del todo claras y que sería interesante explorar en cuanto a sus posibilidades educativas de cara a una saludable sexuación de las personas con las que trabajamos.

No pretendemos decir con esto que no pueda o no deba haber grupos de amigos mixtos, compuestos por chicos y chicas. Estos grupos se dan y son cada vez más habituales a ciertas edades. Y es claro que son igualmente valiosos y necesarios en la maduración sexual de las personas. Pero incluso en estos grupos se tiende a establecer subgrupos entre chicos y chicas al menos para hablar de ciertas cosas o hacer cierto tipo de actividades. La variable sexo es, pues, fundamental y no tiene visos de dejar de serlo.

Sí que tenemos más claro, según nos ha enseñado la experiencia, el importante papel que adquiere de cara a la adquisición y conservación de una identidad sexual sólida y positiva el elegir y ser elegido como objeto de amor. Amar y ser amado es una de las experiencias más centrales a la hora de entenderse y aceptarse gratamente como mujer o como hombre. Básicamente porque en ese momento somos mujer o somos hombre para otro hombre u otra mujer. La experiencia del enamoramiento, del sentirse elegido, especial y único para otro, así como de percibir y sentir así al otro, es probablemente una de las experiencias más centrales para la construcción de una feminidad o masculinidad ricas y valiosas.

Evidentemente en las personas con discapacidad esto no es una excepción. Algo que se demuestra precisamente porque a menudo la discapacidad implica unas carencias relacionales y eróticas que pueden afectar negativamente a la propia identidad sexual. Contemplar como profesionales esta dimensión no necesariamente conduce a su solución, pues a veces esta no existe, pero sí tal vez a poner remedios que al menos palién sus efectos.

Un cuerpo sexuado

No *tenemos* un cuerpo. *Somos* un cuerpo. Un cuerpo más o menos hecho, bien hecho o mal hecho. Pero un cuerpo. La existencia humana, al menos la que aquí nos interesa, es una existencia *corpórea*. Y esta corporeidad es sexuada: es decir, diferenciada en masculino y femenino. Hombres y mujeres manifiestan una corporeidad distinta en muchos de sus niveles: cerebral, hormonal, capilar, sensual, óseo, muscular, emocional, etc. Quizá la diferencia más palpable y llamativa es la de los genitales y a ella nos remitiremos en el próximo apartado.

El cuerpo es un valor, es digno de estima, cuidado, cultivo y respeto. Y lo es en muchos sentidos, incluido el sexual. Su conocimiento como realidad sexuada y sus implicaciones forma parte fundamental en toda educación sexual. El conocer adecuadamente, y a ser posible con connotaciones positivas, los cambios físicos en la etapa puberal, la reproducción, la higiene y la profilaxis, es un requisito imprescindible en la formación integral de todas las personas.

No es preciso señalar aquí la importancia que tiene el conocimiento, manejo y aprecio del propio cuerpo en las personas con discapacidad. Muchas viven a menudo más intensamente el yugo que todos padecemos por la elevación de la perfección corporal a extremos que han llegado a ser a menudo asfixiantes. De hecho es este un terreno de intervención profesional muy avanzado en el ámbito de la discapacidad donde se han multiplicado los programas, recursos y técnicas destinadas a trabajar la propia corporeidad.

Pero conocer y comprender nuestra *carnalidad sexuada* no implica solo hablar de la diferenciación sexual que todos manifestamos, sino también hablar de su potencialidad para el placer y el encuentro. El cuerpo sexuada del ser humano, además de implicar su diferenciación, implica su *sensualización*. Es un cuerpo extremadamente sensual. Esto es, con una sensibilidad seguramente privilegiada en todo el reino animal. Una sensualidad a la que volveremos cuando nos ocupemos de los amantes, pues es la *sensación* la verdadera raíz y el nutriente elemental de su encuentro.

Por el momento decir que seguramente esta sensualidad, que no deberíamos confundir con su erotización aunque puedan ir de la mano, ha sido seguramente un aspecto ya muy trabajado en el ámbito de la discapacidad y la rehabilitación. Desde los ejercicios de psicomotricidad y estimulación sensorial hasta la terapia sexual con personas que han sufrido algún tipo de lesión medular, la enorme sensibilidad del cuerpo humano se ha desvelado como un terreno de grandes posibilidades en el que indagar para buscar otras formas de amarse.

Genitalidad

En este punto merece la pena detenernos un momento en la cuestión de los genitales. Formamos parte de una cultura profundamente obsesionada con los genitales. Su elevado protagonismo y su consiguiente problematización se explican en parte por la importancia que ha adquirido tradicionalmente la reproducción –la *gen-eración*– como explicación o justificación del placer. El uso correcto de los genitales ha sido tradicionalmente aquel destinado

a la procreación, de ahí que toda conducta genital que condujera al placer y no a la reproducción, como puedan ser la masturbación, la felación o el cunnilingus, fueran más fácilmente despreciadas.

A ello podríamos sumar, entre otras cosas, la amplia y profunda tradición anti-carnal de Occidente que situó la *carne* abajo y el *espíritu* arriba, localizando simbólicamente en los genitales la bajeza, suciedad e inclinación al vicio y el pecado. O el descubrimiento del intercambio de los fluidos genitales como vía para la transmisión de ciertas enfermedades que pasaron a ser enfermedades “vergonzosas” frente a otras que no lo eran, en este caso por tener su origen en el mal y el vicio de las partes bajas. Si a ello añadimos finalmente que de hecho los genitales son órganos asociados a algunas funciones excretoras o, en el caso de la mujer, a la sangre menstrual, no nos debería sorprender que hayan sido tratados con frecuencia desde el exceso higienista, el tabú y la vergüenza.

Por otra vía, no ya del pecado o de lo nefando, sino del placer genital y orgásmico como norma, han sido los genitales situados nuevamente en el centro de nuestra existencia y, deberíamos decir, de nuestra erótica. En la dignificación que se ha ido planteando históricamente del encuentro erótico entre los amantes, muchos se fueron de la mano convirtiendo este encuentro en un espacio para la carga y la descarga de ciertas necesidades genitales. De ahí que a menudo los genitales, con su protagonismo, con su dictatorial reinado en el encuentro de los amantes, se convirtieran en *dueños de los sujetos*, y no las personas en *dueñas de sus genitales*. De ahí que las personas, a menudo por una discapacidad o una enfermedad, que no tengan sus genitales a punto y según las normas de funcionamiento establecidas, tengan más complicado el vivir de un modo “canónico” su cuerpo y su encuentro. Algunos han dicho que el reto *es poner a los genitales en su sitio*; esto es, restarles protagonismo sin restarles dignidad y valía.

Los genitales son órganos terminales íntimamente entrelazados con todo nuestro sistema nervioso. Su “manifestación” no es únicamente erótica ni de placer, sino que a menudo estados de nerviosismo y autoestimulación se manifiestan en ese órgano y en su fisiología. De todos es conocida la habitualidad de las erecciones matinales en los chicos. También sabemos que a menudo la masturbación compulsiva puede ser más una vía de activación que una expresión de placer o deseo. O no es raro que en momentos de nerviosismo como pueda ser un examen, los chicos vivan intensas sensaciones genitales.

Penes y vulvas

Además los genitales son órganos sexuados, diferenciados según los sexos. Y lo son en su anatomía y en su fisiología, pero también en su

simbólica y significación personal y cultural. El pene y los testículos son más visibles y accesibles que los femeninos. A menudo son un entretenimiento para ellos, algo que tocan y exploran desde que son muy pequeños, algo con lo que orinan y con lo que pueden jugar. Cuando se excitan, ven crecer su pene, ponerse rígido y tenso y, a cierta edad, ven cómo eyacula en el momento del orgasmo y cómo queda flácido después de este. Quizá ello explica que en general los chicos vivamos una “relación” más transparente, afable y cómoda con nuestros genitales.

Pero también ello hace posible que los genitales masculinos sean en muchos aspectos materia de ansiedad y preocupación. Desde el miedo al fracaso en la erección hasta las preocupaciones sobre su tamaño o su forma, son habituales las inquietudes genitales en los hombres. Su propia anatomía y fisiología, así como el papel que se les ha asignado, ha hecho también que su medicalización sea más intensa: i. e. tratamientos de los problemas de erección, artilugios para aumentar su tamaño, etc.

Para las chicas, por el contrario, su vulva tiende a ser algo más desconocido y a menudo generador de otro tipo de sentimientos no menos confusos. Por su propia anatomía, los genitales femeninos son más íntimos y ocultos. Es más difícil acceder a ellos y conocerlos en detalle. Los ovarios son inaccesibles. En el momento de la excitación se manifiestan de forma más “reservada” mediante su hinchazón y lubricación sin que muestren un “signo” visible de la resolución orgásmica. Su manifestación más conocida y evidente, la menstruación, es de orden reproductivo y no erótico. Por el contrario, sus cambios en conexión con el deseo y el placer son fenómenos más desconocidos para las chicas. Y para los chicos.

Esto hace que a menudo los genitales sean para ellas un terreno ignoto e inexplorado. Casi “ajeno”, que seguramente exige por parte de sus adultos un mayor esfuerzo educativo para su conocimiento y consideración. Su ventaja es que en general suelen generar menos ansiedades a la hora del encuentro amoroso, lo cual no significa que no puedan dar algunos problemas en este sentido –i. e. dispareunia–.

Únicamente decir, como conclusión a este apartado, que una buena educación sexual incluye una buena educación genital. Una educación que no es solo *instrumental* –higiene y cuidado genital, masturbación, etc.– o *conceptual* –saber qué son y cómo son, cómo funcionan, etc.–, sino también *actitudinal* –considerarlos como una parte importante y valiosa de nuestro cuerpo–. Sin olvidar que esta educación no se ha de referir únicamente a los del propio sexo, sino también a conocer la otra genitalidad.

Deseados y deseantes

Habitualmente, cuando utilizamos palabras como *sexo*, *sexualidad* o *sexual*, por el sentido que han adquirido recientemente dichos términos, no nos referimos a su sentido original sobre la diferencia entre un sexo y el otro, sino a las cuestiones del deseo y del placer. De hecho no es exagerado afirmar que el “sexo”, en esta acepción, ha sustituido antiguos conceptos como el de lujuria, concupiscencia, cópula, fornicación, etc. *Tener sexo*, *hacer sexo* o *practicar sexo* son expresiones al uso que apuntan en última instancia al placer genital, penetrativo y orgásmico.

A nuestro entender, este uso generalizado y confuso de todo lo que empieza por “sex” ha acabado haciendo más complicado el entender de forma ordenada este mundo y ha hecho más difícil un diálogo honesto y razonable sobre el mismo. En nuestra breve experiencia hemos observado que sería deseable contar con más términos, más detallados y más claros para entendernos. Una diferencia básica que vale la pena establecer es que no es lo mismo el deseo que la conducta; y que si a menudo el deseo no se traduce en ninguna conducta, es igualmente cierto que una misma conducta puede responder a muchos deseos distintos –i. e. masturbarse por aburrimiento, por placer, por amor, por culpabilidad, por llamar la atención, por nervios, por cumplir la norma o porque toca, porque sí o no saber por qué.

Del vil instinto al deseo humano sexuado

De todos los pecados capitales, uno de los más despreciados ha sido posiblemente el de la lujuria, concepto este que se amplió hasta extremos insospechados para acabar, en ciertas épocas de nuestra historia, estableciendo como norma que todo deseo y placer eróticos eran pecaminosos. De ahí que hasta hace muy poco en la cultura occidental se haya impuesto culturalmente un modelo ideal de persona *an-erótica* o incluso *anti-erótica*, especialmente en ciertos grupos –mujeres, niños y personas con discapacidad–.

No obstante, aunque no sin dificultades e involuciones, en nuestra historia reciente el deseo erótico, y los encuentros que genera, se han empezado a replantear como valiosas ciertas cualidades humanas, también en esos grupos que, como el de las mujeres, habían sido tradicionalmente excluidos. Reconocer que las mujeres pueden desear y que es bueno que deseen, es un logro relativamente reciente cuyas implicaciones todavía estamos elaborando todos. Otra cosa es que lo hagan o lo tengan que hacer como los hombres, porque aquí, como en otros ámbitos, también nos encontramos la variable sexual de la diferenciación entre un sexo y el otro.

De hecho, la erótica no suele vivirse y expresarse del mismo modo en ambos sexos. Si bien aquí, nuevamente, nos movemos en un *continuum* y no en categorías estancas, es cierto que en general la erótica de las mujeres tiende a tener rasgos diferenciados de la de los hombres. El modo de desear, de amar, de buscar, de seducir, de disfrutar, etc., de los hombres tiende a ser distinto al de las mujeres. La sempiterna pregunta de si es algo biológico o adquirido vuelve a no tener una respuesta clara. En cualquier caso lo cierto es que *suele ser así*. El deseo no se activa en unos y en otros por los mismos elementos ni bajo las mismas condiciones sentimentales, sociales, materiales, etc. Aunque lo cierto es que el cómo funciona nuestro deseo, a qué resortes responde, sigue siendo un misterio.

La cuestión que nos va a ocupar en las páginas que siguen es cómo reconocer y gestionar este deseo en las personas con discapacidad que, especialmente cuando se trata de retrasos intelectuales, se han visto nuevamente afectadas en la consideración social de su erótica, ya sea negándola o deformándola. ¿Desean los hombres y las mujeres con discapacidad? ¿Cómo desean y qué desean? ¿Qué pueden hacer con ese deseo? Estas son algunas de las preguntas que nos plantearemos aquí.

Como ya decíamos antes, el deseo erótico, esa lujuria y concupiscencia de la tradición judeo-cristiana, ha sido equiparado a menudo a la animalidad humana, a lo instintivo. Pero coger el deseo por sus extremos, por sus expresiones más grotescas y puntuales, animales y primitivas, supone desposeerle de todo valor. Biológicamente el ser humano, como *Homo Sapiens*, puede tener una serie de cualidades, impulsos, instintos, conductas y pautas biológicas como cualquier otro animal, según la ciencia nos ha explicado. Estudiar y entender este hecho es importante y útil, pero no podemos estudiar ni entender al ser humano como un animal. El ser humano es un ser abierto, indeterminado y en cierto modo un misterio porque todavía no sabemos lo que *puede llegar a ser*.

Y su deseo no es una excepción a este principio. Cuando el ser humano ama y es amado, no está respondiendo básicamente a la llamada de la naturaleza, sino a sus deseos como sujeto. En cierto modo la educación no es sino la transformación de esa naturaleza animal en humanidad. El seguir los propios impulsos ciegamente, el ser gobernado por ellos, no es sino el fracaso de la propia educación como persona. De ahí que la ausencia de toda educación erótica integrada en una educación global de la persona, se manifieste en ocasiones en conductas impulsivas, absurdas y escasamente meditadas que puntualmente pueden hacer daño a otras personas o a uno mismo. La educación sexual, en el más amplio sentido del término, pretende en definitiva el favorecer la construcción de personas eróticas,

deseantes y deseables en términos humanos y razonables. Aprender a amar implica, pues, *aprender a amar como personas*.

Ser eróticos: el anhelo del Otro

La palabra “Erótica” tiene la virtud de contar todavía con una cierta dignidad. Decir que somos eróticos todavía suena bien e incluso ayuda a transmitir la idea de que no estamos hablando de lujuria, ni de concupiscencia, vicio, perversión o depravación. Tampoco de pornografía. No estamos hablando de “estar salidos”, según la vulgar y peyorativa expresión al uso. Estamos hablando de otra cosa y parece que esa cosa es cuando menos amable y atractiva.

La propia raíz *Eros*, que está en palabras como erótica, erotismo o erógeno, apuntaba en su origen griego al dios que explicaba la atracción entre los sujetos. Era la respuesta a la pregunta de por qué nos amamos, nos buscamos, nos deseamos y nos encontramos. Pero ojo, no como amigos, hermanos o padres, sino como amantes. Eros y la erótica hacen referencia, pues, al *anhelo del otro* como amante y como amado. Y es que, aunque sea algo en ocasiones difícil de explicar, sabemos y sentimos que hay un tipo de atracción y vinculación, la que llamamos *erótica*, que es distinta a otras. En un amante busco otra cosa distinta a la que busco en un amigo, en un hermano, en un padre o en un compañero de trabajo. Ese “algo” distinto es lo que da sentido a esta emoción que me vincula al otro.

La vinculación erótica surge desde que somos niños y empezamos a jugar a los novios y a las novias, a médicos, a sentir los primeros esbozos de esta atracción. Pero no empieza a adquirir una forma más madura hasta aproximadamente la adolescencia donde el “Otro” –generalmente el del otro sexo– se nos presenta precisamente como alguien *atractivo* de un modo completamente nuevo. Seguramente tiene que ver con el hecho de que en definitiva la vinculación erótica, su posibilidad, es un signo de madurez y de individuación: es decir, de autonomía y de ruptura con el núcleo familiar, abriendo la puerta a la búsqueda de otras vinculaciones. Este matiz, que apunta a lo erótico como fuerza centrífuga que *te aleja de los tuyos*, será un factor fundamental para entender las dificultades de muchas familias a la hora de comprender y manejar la maduración sexual –erótica– de sus hijos.

Esto nos puede también llevar a explicar por qué en algunas discapacidades intelectuales esta erótica no se manifiesta cuando la persona no alcanza ciertos niveles de individuación y maduración cognitiva, ya sea porque su propia discapacidad se lo impide o quizá, y esta es una hipótesis interesante, porque la infantilización a la que ha sido sometido le

ha impedido madurar en este sentido, diferenciarse del núcleo familiar y buscar la relación con otros.

Ser anhelado por el Otro

Pero la erótica no hace referencia únicamente a mi deseo por el otro. Contempla también el poderoso deseo humano de ser deseado por otros. Lo sugeríamos anteriormente: una de las experiencias que más nos reafirma en nuestra propia valía es el sentir que otro nos ama como amantes. Nuevamente aquí es importante que nos amen nuestros padres, hermanos y amigos, incluso los profesionales que nos atienden. Pero llega un momento en que ese amor no vale para muchos y se vive el deseo de ser amado por un amante. Al menos por un potencial amante.

Sentir que nos desean, que nos buscan, que gustamos, que atraemos... a aquellos que a su vez podríamos desear y amar, es una experiencia, como todos sabemos, de especial importancia para nuestro amor propio. Es fácil de observar que en el caso de las personas con discapacidad se ha hablado mucho de su deseo, pero muy poco de su deseo de ser deseadas y de lo importante que esto puede ser para ellos y para ellas. Volveríamos aquí al punto ya comentado al hablar de la masculinidad y la feminidad y de cómo estas se construyen en gran medida siendo y sintiéndonos mujeres y hombres para otros. Sentirse mujer para otro significa ser deseada como mujer. Y lo mismo con los hombres.

¿Una cuestión menor?

Da la impresión de que para muchas personas la vivencia grata de la condición erótica en los demás es una cuestión secundaria, de menor importancia. Un *valor menor*, dirían algunos. Y menor todavía, superfluo incluso, en las personas con alguna discapacidad. Es aquí donde suelen entrar en juego los llamados *mitos* sobre la sexualidad de las personas con discapacidad; esto es, creencias y prejuicios más o menos extendidos y que dificultarían o impedirían el desarrollo de una vida erótica, amorosa y relacional satisfactoria.

Aquí nos encontramos con esa tendencia habitual a *des-erotizar* a estas personas considerándoles hombres, y en especial mujeres, sin deseo ni deseables, a menudo con argumentos relacionados con sus discapacidades físicas y una idea un tanto “enana” sobre el encuentro erótico—i. e. dificultades de erección o para la penetración—, hasta entender, pretendiendo protegerles, que demasiados problemas tienen como para encima complicarse la vida con estas cosas del amor y los placeres. A estas se sumarían otras muchas creencias como la consideración de estos temas algo demasiado *privado* como para implicarse en ayudar a nadie.

Pero la aspiración a vincularse eróticamente a otro y de expresar físicamente esa vinculación –de tocar y ser tocado, de penetrar y ser penetrado, de excitar y ser excitado, etc.– no es una mera necesidad que busca ser saciada. Quizá lo sea para aquellos que la tienen satisfecha o que no la viven como algo importante, pero no es así para otros. Aquí, nuevamente, como sucede con el aire, solo nos damos cuenta de la importancia de algo cuando nos falta. Y la amargura, la tristeza y la desesperanza a la que pueden conducir las miserias eróticas es de un calibre tal que no merece nuestra indiferencia como profesionales.

Incluso podemos conjeturar con que la propia miseria erótica puede conducir a expresar ese deseo de formas irracionales y estúpidas, ejerciendo sobre otros menos capaces actos que no desean, no comprenden o que no les van a hacer ningún bien. Las conductas inapropiadas que algunas personas con discapacidad ejercen o padecen, responden a menudo a carencias educativas y a penurias relacionales que podrían en parte paliarse con una mejor atención educativa y un mayor apoyo en materia de vida erótica.

Un Eros herido o ausente

Otra forma de empobrecer y minusvalorar nuestra dimensión erótica es convertirla, como se hace con frecuencia, en una mera “necesidad” fisiológica, un simple desahogo no muy distinto en esencia de otros desahogos fisiológicos y que, al contrario que aquellos, no resultaría tan imprescindible ni importante. Sin duda que de este modo, digamos *primario*, puede ser vivida esta dimensión por algunos sin necesidad de ser personas con discapacidad. Pero de entrada no deberíamos optar por atender a las personas desde su fisiología. Sin negar esta, podríamos aspirar a algo más valioso.

Hecha la advertencia, esto no implica negar la evidencia de que en algunas discapacidades cognitivas muy profundas donde no hay apenas conexión con los demás y por lo tanto difícilmente va a existir una erótica, lo que muchos llaman “sexualidad” se reduce a una mera reacción genital relacionada con el sistema nervioso vegetativo y con escaso o nulo funcionamiento simbólico y relacional. Es difícil en muchos de estos casos saber exactamente qué y cómo lo vive el sujeto y es posible que la reacción orgásmica simplemente se viva como un placer más bien pobre o incluso sin placer. O que en su derredor haya una riqueza simbólica y erótica que no podemos observar.

En otras ocasiones nos hallamos ante un *Eros herido* cuando se tienen dificultades serias para desear y materializar esta búsqueda del otro, de su relación, de su intimidad, de su conexión emocional y corporal. Y en estos

casos es cuando necesita ser atendido y recuperado. A veces es posible. A veces no. El caso de discapacidades sobrevenidas, por ejemplo en una lesión medular, pueden afectar evidentemente a la erótica de esas personas que han de vivir un proceso personal para rehacer su vida y su sentido de sí mismos. Y no nos referimos aquí a que pueda haber problemas con la lubricación de la vulva, la erección del pene o de sensualidad corporal, algo importante y de lo que ya hablaremos, sino a su erótica: a su deseo de desear y, quizá más importante para muchos, de ser deseados.

Una zurdera erótica

Si antes hemos hablado de la identidad sexual, ahora hablaremos de la orientación sexual de nuestra erótica. Aunque tiende a confundirse una dimensión con la otra, es central recordar que no son lo mismo. Una cosa es ser hombre/mujer y otra que me gusten los hombres/mujeres. Es cierto que tradicionalmente si te gustaban los hombres significaba que eras *menos hombre*, pero con la progresiva aceptación y visibilización de la homosexualidad masculina y femenina esto ha ido cambiando.

Una metáfora utilizada por algún sexólogo para explicar la variedad en la orientación erótica es la de la zurdera. Esta metáfora plantearía que si bien la mayoría tendemos a ser diestros, un determinado porcentaje de la población es preferentemente zurda. Pues bien, aunque hay una tendencia a que nuestra erótica se oriente hacia personas del otro sexo, un determinado porcentaje de la población se *erotiza* en dirección a los sujetos del propio sexo.

Aunque, al igual que sucede con la zurdera, en estos momentos la ciencia no tiene una respuesta clara a por qué se define una orientación u otra, todo apunta a la hipótesis de una definición cerebral como la opción más probable, orientación que se consolidaría a edad muy temprana. Lo cual no elimina completamente, en términos teóricos, la posibilidad de elementos ambientales que afectarían de un modo u otro a esa orientación erótica.

Al igual que otras zurderas, la homosexualidad es más habitual en los varones que en las mujeres. Si bien no está claro todavía el porcentaje de personas que se consideran de forma exclusiva o preferente homosexuales, los estudios se mueven en horquillas de entre un 4-10% de los hombres y un 1-3% en las mujeres. No obstante, nuevamente al igual que con la zurdera, si bien habría una cierta definición de un tipo de orientación y otra, es cierto que la erótica humana es tremendamente flexible y abierta a diversas posibilidades.

Al igual que sucede con la lateralización cerebral, constatando que nadie es completamente zurdo o diestro en todo, también es cierto que todos

tenemos componentes *homo* y *hetero* en nuestra erótica. Por poner un ejemplo sencillo, no es nada raro tener sueños eróticos con un componente distinto al de nuestra preferencia. O disfrutar de fantasías homo o hetero que atraen en el nivel de la fantasía pero no en el de la realidad.

Esto implica también que muchas personas sin una orientación homosexual definida, puedan tener con relativa frecuencia una o varias experiencias homosexuales. Y a la inversa, una persona homosexual puede tener experiencias heterosexuales. Siguiendo con la metáfora, diríamos que aunque la mayoría seamos diestros, todos hemos jugado alguna vez a escribir con la izquierda. También los zurdos pueden jugar a escribir con la derecha. Las razones para tener experiencias del “otro lado” son varias, y van desde la mera curiosidad o la oportunidad que surge, hasta la imposibilidad de escribir con tu mano preferente y verse obligado a hacerlo con la otra.

En algunas etapas de la vida o en ciertos colectivos –prisiones, personas internadas, etc.–, donde el contacto con personas del otro sexo puede estar muy limitado, es más habitual que se produzcan experiencias eróticas homosexuales con mayor o menor regularidad. Quizá no sean las más deseadas por estas personas, pero es un modo alternativo, más o menos satisfactorio según el caso, de vincularse y amarse con otra persona. Además, en algunas discapacidades intelectuales, con una reducida conciencia del sí mismo y de la realidad, es posible que se den ambigüedades eróticas que sugieren una falta de discriminación en este terreno.

Y es que además, ya para acabar, habría personas que escriben con ambas manos, llamadas ambidiestras. Siguiendo con nuestro símil, diríamos que hay personas que se sienten atraídas por ambos sexos. Si esto es así de forma innata o se aprende; si realmente uno puede ser “ambidiestro” eróticamente o siempre hay una preferencia sobre la otra; si se puede ser eróticamente “diestro” en una etapa de la vida y “zurdo” en otra; o si todos podemos aprender a ser “ambidiestros” en nuestra erótica y disfrutar con ello, son preguntas que se han ido planteando y que siguen sin ser respondidas.

La propia lógica nos sugiere que el porcentaje de personas con una orientación homo/hetero entre las personas con discapacidad es el mismo que entre el resto de la población. Otra cosa es, como ya hemos comentado, que las experiencias homosexuales puedan ser más frecuentes por la propia dificultad, socialmente favorecida, para encontrarse con el otro sexo.

La imaginación erótica

El ser humano se diferencia también de los animales en su capacidad simbólica. Una capacidad que le ha permitido llegar a ser lo que es y que también se manifiesta en su erótica. La erótica humana, su deseo, está plagado de simbolismo e imaginación. Lo que popularmente llamamos fantasías eróticas son la manifestación más palpable de esta cualidad. Estas, aunque han sido a menudo trivializadas y convertidas en meros objetos de consumo y entretenimiento, pueden ocupar un elemento importante en la vida de las personas, enseñándonos mucho sobre nosotros mismos y sobre nuestra particular biografía erótica.

La mayor parte de las personas viven con agrado su imaginación erótica, siendo las fantasías un componente habitual de las conductas masturbatorias. Una indagación en este mundo nos suele dar como resultado una gran variedad de manifestaciones simbólicas, narrativas, de personajes, actos, situaciones, emociones, etc.

Si bien se ha problematizado a menudo este mundo de la imaginación, nada nos hace pensar que la imaginación erótica sea peligrosa. Al revés. La mayoría de las personas vivimos gratamente esta dimensión de nuestra erótica, igual que disfrutamos de nuestra imaginación en general. El arte, el cine, la literatura o la mera ensoñación con lo que nos gustaría que nos pasara o nos podría pasar, son parte valiosa de nuestra existencia. Su variante erótica no es una excepción.

No obstante es cierto que esta imaginación erótica, más o menos rica, intensa y explorada en algunos individuos, puede ser en ocasiones vivida de un modo problemático. No suele ser así, pero puede suceder. Algunas enfermedades mentales o dificultades cognitivas pueden favorecer una confusa mezcla de fantasía y realidad en el sujeto que puede acarrear malestar, desorientación y problemas a otras personas. Educar y ayudar a entender el sentido y la razón de ser de la imaginación en el terreno de lo erótico puede ser una manera de organizar las cosas y evitar ciertas complicaciones.

Se ha planteado como una preocupación habitual la relación que se puede dar entre fantasía y realidad. Entre tener determinadas fantasías, por ejemplo, y tratar de llevarlas a la realidad. O entre ver pornografía y que esta experiencia tenga un efecto negativo en la vida de las personas. Posiblemente hemos de abordar la cuestión de la imaginación erótica en todas sus formas desde criterios de sensatez. Por ejemplo haciendo entender que no es posible ni necesario llevar la fantasía a la realidad. No es posible porque una cosa es la fantasía y otra la realidad. Y no es necesario porque

son mundos distintos que tienen su propia lógica y sentido por sí mismos. No es que no estén conectados, pero la relación no es tan simple.

El caso de la pornografía

A menudo confundimos *sexo*, *erotismo* y *placer* con pornografía. Así como fantasía con pornografía. La pornografía es una creación humana muy antigua cuyo origen se sitúa al parecer en los escritos griegos sobre el mundo de la prostitución, pretendidamente con el objetivo de excitar la imaginación y el disfrute erótico de los lectores. Posteriormente el término se ha ido aplicando más y más a las imágenes que muestran explícitamente ciertas prácticas entre los amantes, aunque podríamos abrir el concepto a todos aquellos recursos –escritos o visuales– creados y utilizados con el fin de potenciar, mediante la imaginación, la vivencia del placer erótico.

Si en su momento la producción pornográfica sufrió una revolución con la invención de la fotografía, más tarde con la del vídeo y luego el DVD, en la actualidad vivimos con la revolución de Internet y la multiplicación de espacios pornográficos en la red, convirtiéndolo en algo infinitamente más accesible y variado. Hoy en día encontramos representaciones visuales o literarias de prácticamente todas las peculiaridades eróticas que pueblan nuestra imaginación erótica, hasta las más raras o chocantes.

Muchos suelen insistir en la necesidad de diferenciar erotismo y pornografía, señalando que no es lo mismo el cine o la literatura eróticas que la pornografía; aunque en ambos casos el fin sería aparentemente el mismo, el medio de conseguirlo sería distinto. Y sobre todo, según muchos, el resultado también. Para muchos la pornografía, más obscena y primaria, carece de la belleza, la sensibilidad y el buen gusto que serían deseables. Una estética y una riqueza de matices que hacen del cine o la literatura eróticas algo infinitamente más valioso.

Si bien es complejo establecer límites entre lo que es porno y lo que no lo es o entre lo que es erótico y lo que es pornográfico, es muy probable que el hecho de que la pornografía –o una idea muy limitada de la misma– ha copado el mercado y el debate, nos haya hecho olvidar que el imaginario erótico de los humanos, de aquello que excita nuestro erotismo y sus placeres, es infinitamente más rico que la mera observación repetitiva de determinados actos. A menudo el ocultamiento, la sugerencia, la media luz, etc., son elementos más atractivos para muchas personas. También se ha dicho que la imaginación erótica es igualmente sexuada, pues se diferencia en ambos sexos en cuáles son sus “motivos”, sus temas, sus símbolos. Se apunta por ejemplo que el hombre es más visual que la mujer,

lo cual explicaría en parte que la pornografía sea un producto comercial básicamente destinado a los hombres. Son temas sujetos a debate.

La pregunta que muchos profesionales y responsables institucionales se hacen es cómo gestionar el tema de la pornografía en sus centros y con los usuarios. Aquí se mezclan elementos de muy distinto signo –morales, profesionales, legales, etc.– que hacen difícil cualquier solución sencilla. En cada caso, en cada persona, grupo e institución, habremos de ver qué es lo más acertado. Una permisividad o una prohibición dogmáticas son extremos que no estarían justificados. Sería interesante empezar a contemplar lo que la pornografía, como realidad humana, puede aportar a ciertos usuarios. En general los estudios han ido concluyendo que *per se* la pornografía no tiene ningún efecto diferenciado en las personas y que su manejo puede ser una opción personal perfectamente válida y gratificante para muchos. En muchos casos puede servir de sucedáneo o de alternativa cuando las relaciones amorosas en la vida real no son posibles por el motivo que sea.

Aquí, nuevamente, son las personas y no las cosas lo que nos debe interesar. El problema con las personas surge cuando hacemos un mal uso –poco inteligente e ignorante, diríamos– de las cosas. En este caso una buena educación y un adecuado apoyo cuando sea necesario son las mejores estrategias para favorecer una vivencia grata y un uso inteligente de la imaginación erótica y sus expresiones artísticas y/o comerciales. El uso inteligente implica, entre otras cosas, que las personas sean conscientes de lo que la pornografía puede dar y de lo que no; de sus posibilidades pero también de sus límites; de lo que puede proporcionarles en cada momento de su vida; del peso emocional que les deja; de la idea que te puede transmitir del encuentro erótico, especialmente cuando no se tiene acceso a otras fuentes de información y conocimiento, etc.

Amantes y amados

Las personas nos amamos porque nos deseamos. Las personas con discapacidad a menudo desean y por eso a menudo se aman o tratan de hacerlo. Los modos en que nos amamos son variados, diversos y a menudo muy personales, lo cual no impide que existan algunas pautas generales más o menos compartidas y comunes sobre la forma de amarnos, sobre nuestra *amatoria*, que se transmiten de generación en generación y que se aprenden de modos diversos. Desde los rituales de seducción y acercamiento, hasta los juegos amorosos que desarrollan los amantes –el beso, la caricia, el cunnilingus, la penetración, etc.–, la amatoria hace referencia al modo en

que los amantes se buscan y se encuentran, así como a *lo que encuentran en ese encuentro*.

Los valores de la amatoria, del amarse, son valores estimables y justos. Quizá para muchos no sean realidades vitales o imprescindibles, pero no son ni mucho menos valores *menores*. El deseo de gustar y ser gustado. El deseo de conocer, de conversar, de acompañarse, de hacer cosas juntos. El deseo de caminar de la mano. El deseo de besar y ser besado, acariciar y ser acariciado. El deseo de abrazar y ser abrazado, desnudar y ser desnudado, penetrar y ser penetrado, lamer y ser lamido, tocar y ser tocado. El deseo de excitar y ser excitado. El deseo de tener un orgasmo y el deseo de que el otro también lo tenga. En este apartado hablaremos precisamente de estos deseos; de los valores del encuentro de los amantes en sus múltiples formas.

Oportunidades

Los amantes, para encontrarse como tales, necesitan de oportunidades para juntarse y conocerse. Para cortejarse y seducirse. Para intimar. Los lugares y los modos en que los potenciales amantes hacen esto son variados, existiendo a menudo lugares y tiempos en que está más o menos aceptado que existe esa posibilidad, que entramos en ese “juego”. Se ha dicho muchas veces que el problema de muchas personas con discapacidad es que no tienen oportunidades. Al menos no las mismas que en general tienen los demás. Las razones son muchas y de todos conocidas. Algunas están relacionadas con la propia discapacidad y con las dificultades que esta implica para acceder al conocimiento y el contacto con el otro. Los obstáculos son aquí evidentes y varían de una discapacidad a otra. Una discapacidad visual, auditiva o motora, por ejemplo, implica evidentemente muchas dificultades para acceder al contacto y la relación con otros.

En otras ocasiones las dificultades se hacen presentes o agravadas por el medio social que rodea a las personas con discapacidad y que no facilita u obstaculiza este tipo de relaciones. Desde la presencia constante de personas que vigilan y acompañan a muchas personas con discapacidad hasta la escasez de espacios y tiempos pensados precisamente para esto, para conocerse y empezar a relacionarse. En este sentido son muchos los medios y las vías por las que las personas con discapacidad tratan de romper los muros que les impiden al menos intentar estas relaciones. Internet es una de ellas, seguramente la más novedosa y con interesantes perspectivas de futuro.

En otros casos son las familias y las instituciones las que están empezando a organizarse para favorecer este tipo de acercamientos. Es sin duda un campo abierto a la inventiva y cuyos frutos habrá que ir viendo. Sería no

obstante positivo para todos, nosotros creemos, poner este tema sobre la mesa y empezar a debatirlo abiertamente. Lo que quizá en la ciudadanía en general se da como algo “supuesto” –que hay momentos y lugares para conocerse– en algunos colectivos de personas con discapacidad quizá sea deseable hablarlo más claramente y señalarlo como una finalidad explícita y conocida por todos en determinadas actividades. No hay nada vergonzante en favorecer abiertamente ciertas oportunidades en grupos que, por sí mismos, no tienen nada fácil acceder a ellas.

Desear... ¿el qué? Las formas del encuentro

En ocasiones los niños se ven confrontados con una extraña disyuntiva: ¿a quién quieres más, a papá o a mamá? La pregunta es tonta porque la respuesta es imposible o, en caso de darse, tramposa, absurda o siempre problemática. En materia de erotismo se ha planteado una pregunta similar entre el sexo y el amor. Sexo con amor o sexo sin amor. Y si una opción es más o menos legítima –o decente– que la otra. Tras ese falso “dilema” lo que hay es un debate entre el “placer y los afectos”, el “cuerpo y el espíritu” o incluso entre el “egoísmo y el altruismo”. El placer sería egoísta y el amor altruista. Esta disyuntiva es una trampa infantil en la que deberíamos evitar caer. Y solo lo haremos si somos capaces de dejar de hablar de “sexo y amor” y hablar en otros términos.

Quizá podríamos hablar sencillamente de encuentros entre los que se atraen y de las diversas formas de atraerse y de amarse. Lo que dé o quite cada una de ellas será otra cuestión. La sabiduría, a menudo solo obtenida en la propia experiencia, nos dice que unos encuentros tienden a ser más satisfactorios que otros, y si bien no es malo transmitir esta sabiduría a los jóvenes, también es cierto que es arriesgado pontificar sobre esto y establecer dogmas rígidos y universales sobre lo que *debe ser* y lo que *no debe ser*.

Así por ejemplo, estamos en la obligación de preguntarnos en qué medida una persona con discapacidad psíquica desea al otro del mismo modo que tienden a hacerlo los demás. De entrada su mundo afectivo y relacional es distinto y, según se ha dicho, buscan en los demás fundamentalmente una seguridad afectiva de un modo más intenso a como lo buscamos los demás. También su mundo erótico y amoroso puede ser especial. Si una pareja de personas con síndrome de Down se atrae y comienza a amarse, el modo en que se amen habrá de ser elaborado por ellos mismos y, si es preciso, con el acompañamiento de otros; hasta dónde lleguen en ese *amarse* es algo que no tenemos por qué definir de forma premeditada. Hemos de ser capaces de imaginar, con ellos si es que necesitan nuestra

ayuda, cómo construir su mejor estilo de amarse. Aquel que les dé más y les quite menos, a ellos y a terceros que, como sus familias, puedan verse afectados por su relación.

¿Qué hacen las personas cuando se desean y se encuentran? ¿Cuál es el objeto de su deseo? ¿Cómo se desea al otro y para qué? ¿Cómo se relacionan entre sí? ¿Cómo se buscan, se seducen y se encuentran? El actual protagonismo de la práctica del “sexo” –i. e. del “follar”– y en especial de algunas conductas específicas, fundamentalmente de tipo genital y orgásmico, nos puede hacer olvidar que los amantes no se desean ni se unen únicamente para “follar”. Si bien esta forma de encuentro, el contacto de piel con piel en la intimidad de los amantes, desnudos el uno frente al otro, es sin duda una de las formas privilegiadas de su relación, los amantes se aman de muchas formas y el olvido de estas formas, de estos niveles, puede llevarnos a empobrecer y simplificar innecesariamente nuestra amatoria; esto es, nuestro *arte de amarnos*.

Lo normativo, lo deseable y lo posible

Muchos han denunciado que la práctica del “sexo” –del “follar”– corre el riesgo de convertirse más en una imposición que en un deseo genuino de las personas. La prisa por hacer lo que se supone que se *debe hacer* nos ha hecho olvidar el atractivo de detenerse en lo que *podemos* o *queremos* hacer. Y de lo que esas posibilidades y deseos nos darían. Esto nos parece importante para todas las personas, pero quizá valga la pena resaltarlo con especial énfasis a la hora de plantear la relación amorosa entre las personas con discapacidad que se ven sometidas aquí también a un criterio de “normalidad” amorosa que, de estricto y simplista que es, acaba por ser asfixiante.

La imposición, a menudo sutil, de *ir más allá*, de *llegar al final*, de *cumplir con los objetivos*, puede coartar en muchos la posibilidad de amarse de una forma peculiar y más coherente con sus posibilidades, intereses y deseos. No vemos que tenga que haber nada de malo en favorecer, por ejemplo, una relación amorosa basada en comportamientos que se pueden desarrollar en público sin ofender a nadie, permitiendo así una supervisión siempre necesaria que de otro modo no sería viable. La lógica del *mal menor* puede ser aquí la razón si de lo que se trata es de evitar complicaciones que harían muy caros los posibles beneficios. Pero a veces se trata simplemente de seguir la lógica de los deseos de algunas personas, que quizá no quieren ni necesitan amarse como las personas “normales”.

Miguel es un chico con discapacidad que tiene 31 años. Siendo el mayor de tres hermanos, las paradojas de la vida, de su vida, le convirtieron en el eterno niño de su familia. Y quizá las dimensiones de su cuerpo, su cara aniñada, la dulzura de su mirada y esa eterna sonrisa en su cara, además de su comportamiento –puede pasar horas jugando, dentro de un espacio exclusivo para él, con cajas de colores que llamen su atención– nos puedan llevar a pensar eso. Pero se trata de una persona con espíritu y estilo de vida de niño, dentro del cuerpo de un hombre, que manifiesta necesidades que no tienen edad, como la búsqueda del cariño y el acercamiento de las personas de su entorno.

Hace casi dos años Miguel tuvo que vivir su particular “ritual de paso” al mundo adulto, independizarse, marcharse de casa y empezar a compartir vivienda con otros/as compañeros/as. Y en ese momento, sólo a partir de gestos, caricias, miradas, sonrisas... esa búsqueda continua del cariño y la cercanía de los demás, supo hacerse con un lugar propio, sin discriminación alguna entre hombres y mujeres, a cambio del contacto físico. Celoso a su manera con su intimidad, es solo cuando está en un espacio que identifica como tal, íntimo –su habitación o un espacio habilitado para él–, cuando Miguel aprovecha para satisfacer sus necesidades físicas con la autoestimulación. Lo hace casi siempre por sí solo, o recurriendo excepcionalmente a una botella para orinar, y nunca recurriendo a otras personas para conseguir placer. No sin embargo cuando lo que busca es la satisfacción de sus necesidades afectivas-emocionales, para lo que siempre es muy receptivo, esté en el espacio que esté.

Y el hecho de que en la sexualidad de Miguel lo que predomine sea la afectividad, hace que sea vivida con total naturalidad por parte de sus compañeros/as y de los profesionales que estamos a su cargo, habiendo normalizado esa búsqueda constante de besos, abrazos y caricias. Por lo que no se trata de un usuario que nos ponga ante “situaciones difíciles de resolver” cuando analizamos y nos planteamos líneas de actuación con él dentro de un ámbito tan delicado como el de su sexualidad.

La intimidad

Se habla mucho de placer y poco de intimidad. Es como si reconocer el valor de uno supusiera negar la importancia del otro. El protagonismo del placer, del que en breve hablaremos y cuya importancia no vamos a negar, nos ha hecho olvidar el valor de la intimidad. Cuando quizá sea la intimidad, en el más profundo sentido del término, lo que caracterice más certeramente la relación de los amantes. Ciertamente se puede vivir el placer sin que exista apenas intimidad, aunque la experiencia nos dice que ahí donde la intimidad es más profunda y sincera, el placer también suele llegar más lejos y se hace más interesante y atractivo.

Esta cuestión de la intimidad entre los amantes, en un formato y un estilo que no se da en otras relaciones, es seguramente uno de sus bienes más preciados y que nunca deberíamos perder de vista. Un bien que en las personas con discapacidad ha sido a menudo negado o sencillamente obviado por sus tutores y cuidadores. Quizá porque se ha considerado que estas personas no tenían capacidad para el cultivo de esa intimidad con otra persona o porque esa intimidad ha sido contenida en su etapa infantil del vínculo filial sin que se permita, al menos como posibilidad, su maduración hacia una erótica adulta.

Es difícil definir la intimidad y seguramente serían aquí los poetas los que mejor podrían hacerlo, recurriendo tal vez a términos como cercanía, conexión, ternura, desnudez emocional y carnal, interioridad, hondura, placer, sensualidad o sinceridad. En el caso de los amantes se trata de una intimidad casi siempre carnal, sensual; de piel con piel. Una intimidad que rompe, en el encuentro con el amante, el pudor que había comenzado a emerger en el púber ante su familia y sus iguales. Aquí, entre los amantes, el pudor desaparece para convertirse en una entrega al otro al que de algún modo implica mostrarse mutuamente en su propia vulnerabilidad, en su propia fragilidad. El detalle por ejemplo –tonto en apariencia pero de un hondo significado a poco que lo pensemos– de permitir por primera vez que vean, acaricien o besen tus labios, tu cuello, tus pechos, tu vientre o tus genitales, y hacer lo mismo con los del otro, adquiere aquí un papel iniciático de salida de la infancia y entrada en la madurez.

De ahí que en la educación sexual, centrados como estamos por ese placer orgásmico y urgente localizado en la entrepierna, hayamos olvidado la importancia de hablar de la desnudez, de la calidez del encuentro y de la intimidad. Pues estas, como todo, se aprenden desde la infancia y más tarde se comprenden y manejan con la educación recibida. Una educación amorosa contemplaría una educación de la intimidad carnal entre los amantes. Una intimidad donde pueda, en su caso, emerger el placer. O, para ser más exactos, los placeres.

El placer del encuentro

El placer no es la erótica, aunque estén muy unidos. El placer puede ir por su cuenta y, como ya apuntamos antes, en muchas discapacidades con afecciones cognitivas y comunicativas importantes, aunque es difícil saberlo, no podemos hablar de una erótica como tal, pues no hay una verdadera atracción hacia otras personas. Dicho esto, diremos que el PLACER, el que aquí más nos interesa, es sin duda resultado de la erótica: la atracción y el vínculo erótico son generadores de placer. El encuentro originado en ese deseo del “otro” es un encuentro placentero.

Así pues, si bien los amantes se aman de muchas formas, es claro que la forma privilegiada de expresar y encontrar sus deseos en común es el encuentro amoroso. Hacer el amor, cohabitar, retozar, follar, fornicar, juntarse, montar, coger, aparear, copular, lujuriar, chivar o joder son algunas de las muchas expresiones utilizadas para referirse a una práctica que, más allá del actual y maltratado término “sexo”, siguen sin contar con una denominación común que no suene vulgar y que nos permita hablar sobre esta experiencia dignificándola.

Tiene uno la tentación de dejarse de ambigüedades y utilizar sin reparos el verbo *follar* para referirse a esta forma de encuentro, aunque a muchos les sonará a obscena. Otra posible expresión, utilizada por algunos recientemente, es la de *coitar*, entendiendo por este verbo no el de penetrar, sino el que apunta al origen etimológico del término *co-itum*; es decir, ir juntos, encontrarse, recorrer el mismo camino. En este caso el del placer compartido.

La lógica del placer

No todos los placeres son iguales. Por supuesto que cada uno puede hacer o no hacer lo que quiera, y ese es uno de los grandes logros de la sociedad moderna, pero eso no quita para retomar esta afirmación que parece que ha perdido sentido en el caos valorativo de la modernidad. Hay placeres mejores y peores, de mayor o menor calidad y hondura. Hay PLACERES con mayúsculas y placeres con *minúsculas*. Los hay que pueden dejar un mal sabor de boca e incluso existe el placer triste, amargo y doloroso. Hay placeres que hastían y acaban aburriendo. Y hay personas que incluso encuentran placer en el displacer del otro; la miseria de disfrutar con el mal ajeno también se puede dar en el placer erótico. La violación, el abuso en contra del otro o la agresión son en ocasiones reflejo de estas miserias.

Pero la lógica de los sexos y su amatoria no es esta. Más bien es a la inversa. Digamos que la frase a recordar sería: “Tu placer es mi placer; mi

placer es tu placer.” Así es. En la lógica de estos encuentros, el *placer del otro* es sin duda una de las mayores fuentes de *placer propio*, y raramente uno puede disfrutar y nutrirse de ese disfrute si la pareja no lo comparte. Es un placer que, al contrario que otros placeres, tiende a ser compartido para ser tal. La errónea consideración del placer erótico como algo básicamente egoísta ha hecho que hayamos eliminado cada vez más del lenguaje de los amantes palabras como *ternura*, *donación* y *entrega*.

La gestión de los placeres

¿Es el placer erótico un valor *per se*? ¿De qué tipo de valor se trata? ¿Es un valor mayor o menor? ¿Central o periférico? ¿Qué lugar le deberíamos o podríamos otorgar en nuestras vidas? Los mensajes sociales han simplificado en exceso estas respuestas, complicando la vida de las personas. A menudo la búsqueda obsesiva, compulsiva, bulímica del placer –y más específicamente de la excitación y el orgasmo– ha empobrecido su vivencia y su cultivo en pareja. Nosotros nos atrevemos a sugerir sin miedo el interés que tendría aprender a gestionar los deseos y los placeres, dosificarlos y organizarlos de tal modo que acaben resultando más satisfactorios para los amantes y su relación. Esta gestión es lógicamente personal y al mismo tiempo compartida, siendo su objetivo final responder, desde los criterios de cada uno, qué lugar puede tener el placer en cada biografía y en cada relación.

Relacionado con esto, querríamos destacar un punto que nos parece de especial relevancia para el caso de muchos amantes con discapacidad. Nos referimos a lo que alguna autora ha denominado como el *mito de la espontaneidad*, según el cual el encuentro placentero, el “coitar”, tiene que ser necesariamente una actividad espontánea, pues su previsión y planificación le hacen perder encanto y naturalidad, convirtiéndola en algo desprovisto de la necesaria ternura, sensibilidad y atención al otro. “¿Quedamos para follar el sábado?”, sería una pregunta que a muchos sonaría incluso despectiva. Sin embargo es curioso que en la práctica terapéutica el quedar para amarse resulta a menudo una experiencia sorprendentemente enriquecedora. Muchas personas con discapacidad, precisamente por su discapacidad, que implica una menor libertad de movimiento, una menor autonomía y escasez de contactos con sus potenciales amantes, tienen muchas dificultades para cumplir con esa *ley de la espontaneidad*. Y no solo con estas, sino con otras. Y es que aquí, como en otras esferas de nuestra existencia, la discapacidad nos enseña a todos la necesidad y la posibilidad de romper con los moldes preescritos e inventar nuevas formas de vida.

La imposibilidad del placer

Si antes hablábamos de la dificultad de algunas personas con discapacidad para sentir y vivenciar una erótica, con la ausencia, al menos en apariencia, de todo interés erótico por otras personas, ahora deberíamos hablar de la existencia en algunas personas de una clara incapacidad para todo placer erótico o para algunas de sus manifestaciones.

La *anhedonia*, en términos genéricos, sería la incapacidad para experimentar placer, interés o satisfacción en diversos tipos de actividades. Se considera una falta de reactividad a estímulos habitualmente placenteros y constituye uno de los síntomas o indicadores más claros de depresión, aunque puede estar presente en otros trastornos y en algunas discapacidades.

Hablaríamos aquí de una anhedonia amorosa que puede manifestarse en los distintos niveles que componen el placer erótico. Desde la carencia de sensaciones agradables ante la caricia y la sensualidad, hasta de la dificultad para vivir los placeres asociados a la excitación sexual, la respuesta genital, orgásmica, etc.

En otras ocasiones debemos tener en cuenta factores como la medicación que se aplica para ciertas dolencias y que pueden interferir de forma significativa en el deseo y la posibilidad del placer de estas personas, aunque solo sea afectando a la fisiología de la respuesta del cuerpo y los genitales ante el placer.

Una amatoria propia

De todos son conocidos los juegos, las conductas, los *haceres* que despliegan los amantes cuando se aman. La reciente transformación moral y cultural en materia de vida erótica nos ha permitido conocer, estudiar y dignificar juegos y comportamientos propios de los amantes que habrían sido tradicionalmente condenados o, como otra forma de condena, relegados al silencio y el oscurantismo. Hoy en día es más común hablar abiertamente y con comodidad de caricias, besos, masturbación, felaciones y cunnilingus, penetración, etc. Hablar de lo que hacemos y sentimos cuando nos amamos.

¿Alguna vez has tenido una relación en la que no has estado completamente segura o seguro? ¿En la que hoy has pensado que esta era la persona con la que querías compartir tu vida y a la semana siguiente esas expectativas se convierten en... ceniza? Quizá son situaciones que hayas pasado, quizá las estés pasando, quizá no. En el relato que te contamos a continuación sus protagonistas aún están deshojando la margarita.

Ángel y Pepa acuden todos los días a un centro de día para personas adultas con discapacidad. Ambos tienen una discapacidad que precisa de apoyos intensos y generalizados. Su discapacidad se centra, fundamentalmente, en el área motora, pero también en otras áreas como la cognitiva y comunicativa. Su vida se organiza en torno al centro de día y la vida familiar. Los dos muestran un estilo de interacción bastante pasivo y es necesario animarles mucho para que participen activamente en las actividades que se realizan.

Ángel siempre ha mostrado un gran interés por tener una pareja –en varias ocasiones ha tenido relaciones a través de la red que siempre han resultado ser más fruto de su fantasía que de la realidad– así como por independizarse y formar una familia. Pepa ha mostrado su interés por algunos chicos del centro pero no ha llegado a establecer ninguna relación estable. Aunque Ángel y Pepa ya se conocían hacía unos años, no es hasta hace menos de dos años que se observa que empiezan a pasar más tiempo juntos y compartir más actividades.

Durante este tiempo han ido pasando por fases de mayor acercamiento y menor. Al principio era frecuente verles en actitud de cariño, cogiéndose de la mano, mirándose, sonriendo, dándose besos o leyendo el periódico juntos. Luego se observó en Pepa un cierto distanciamiento, un menor interés en compartir ratos con Ángel. Pero tampoco parece importarle si es él el que se esfuerza por buscar esos momentos y le coge la mano o le habla. En la actualidad Pepa muestra de nuevo un mayor interés por el muchacho, que responde emocionado a las señales que ella le manda.

Ante esta relación, el equipo de profesionales nos planteamos la posibilidad de “hacer algo”. Decidimos por ejemplo hacer explícito un “espacio” en el que pudieran hablar sobre cómo se sienten, cuáles son sus expectativas, etc., brindándoles el apoyo en función de las demandas que fueran realizando. Se decidió hacer una reunión con los profesionales de atención directa para que, cuando se dieran situaciones de momentos de ocio en las que la pareja estaba junta, se les permitiera estar sin molestarles, juzgarles o criticarles. Por otra parte, esto mismo se les indicó a Ángel y a Pepa para que supieran que, en los ratos en que no tenían ninguna actividad, podían estar juntos sin temor a que los profesionales pudieran mostrar su desacuerdo.

Por otro lado, dado que la familia de Ángel, concedora de la situación, demandó un seguimiento de esta relación por parte del centro, también nos planteamos alguna vía de actuación. Empezamos abriendo también un “espacio” a la familia en el que poder transmitir sus inquietudes. En él, la familia nos manifiesta que está de acuerdo en la relación porque “total, a quién le van a hacer mal dándose unos besos”.

En este punto percibimos que la familia presentaba una visión muy infantilizada sobre las necesidades sexuales de su hijo y dejamos la intervención en este punto ya que la pareja no ha demandado ninguna otra actuación que requiriese explicar a la familia otros aspectos. Lo que sí se ha hecho ha sido ofrecer a la familia la posibilidad de participar en grupos de padres, talleres, etc., en los que se abordaba esta temática; algo hacia lo que, hasta el momento, no han mostrado interés.

En cualquier caso esta intervención con la familia nos ha ayudado a tener una visión de cómo enfocan este tema de cara a poder plantear futuras intervenciones en caso de que la pareja planteara nuevas demandas. Por otra parte, hemos hablado con la familia de la chica y ambos padres se han mostrado contentos de que Pepa tuviera una ilusión con este chico, sin mostrar reticencias o temores en cuanto a las demandas que pudiera hacer su hija.

Como todo arte, el *arte de amarse* también se aprende o es susceptible de ser aprendido. De ahí que cuando nos encontremos con personas que tienen una significativa dificultad para aprender, su aprendizaje también pueda verse aquí afectado. Y habrá, en su caso, que enseñarles a gestionar este arte igual que les hemos enseñado a manejar y utilizar con sentido común recursos como el dinero para que puedan salir y tomarse algo. En otras ocasiones, cuando una discapacidad sobrevenida afecta a la forma de vivir el encuentro, de lo que se trata es de re-aprender su propia forma de amarse, desplegando sus juegos de un nuevo modo o inventando otros alternativos.

Aquí sugerimos al profesional que evite en la medida de lo posible el dejarse arrastrar por la corriente general de la normalidad y la normalización y pensar de un modo original sobre cómo pueden amarse estas personas de forma agradable y satisfactoria. Cómo se aman o se pueden amar las personas ciegas, las personas sordas, las personas con discapacidad intelectual, las personas parapléjicas, las personas con espasmos, las personas con dolor crónico, etc.

Sirviéndonos de la tan conocida expresión en el mundo de la educación, hablaríamos aquí de la existencia de ciertas “necesidades amorosas especiales”. Según este planteamiento, todos tendríamos alguna necesidad amorosa especial, pero evidentemente algunos las tienen más abundantes o más notables que otros. El caso emblemático es seguramente el de las personas con alguna discapacidad física que les impide moverse con libertad y desarrollar el encuentro amoroso según desearían. En estos casos,

ciertos recursos técnicos –i. e. una *ergonomía amatoria* como el uso de cojines o lubricantes–, farmacológicos –un relajante muscular–, quirúrgicos o personales –un asistente “amatorio”– pueden ser necesarios para que estas personas puedan hacer realidad sus deseos de contacto e intimidad.

La comercialización del placer

El placer erótico es un valor que, como todo valor en nuestra sociedad, se puede comprar y vender en forma de determinados productos según la lógica de todo mercado. Si la alimentación, además de una necesidad, es convertida en un valor, se puede comerciar con ella: se compra y se vende en una infinidad de presentaciones que van desde la barra de pan hasta el restaurante de más alta gastronomía; el placer erótico, originado en la satisfacción de ciertos deseos, quizá no sea una necesidad tan primaria como el alimentarse, pero sin duda que es un valor apetecido por muchos individuos. Su comercialización, amplificada lógicamente en la moderna sociedad de consumo, donde todo se compra y se vende, ha adoptado formas diversas.

De una de ellas, la pornografía, ya hemos hablado. Otras podrían ser las de los libros de autoayuda para “alcanzar el gran orgasmo de tu vida”, el mercado de los ahora tan de moda “juguetes eróticos”, el de los afrodisíacos, la farmacología genital –i. e. Viagra– o las terapias que te ayudan a reencontrar el placer perdido en la pareja. Todos estos productos y servicios, de un modo u otro, viven de la erótica y la amatoria como valores. Qué duda cabe que en algunos casos, como pasa con otros valores, este de la erótica humana pierde mérito para muchos cuando se compra y se vende; o cuando se hace de determinada manera. En cierto modo se corrompe y son muchos los que señalan cómo el erotismo se ha visto malogrado por el actual mercado basado en un modelo genital, penetrativo, orgásmico, primario, compulsivo.

Pero esta posibilidad no necesariamente le resta valor. Otra cuestión bien distinta es si esta comercialización se deberá prohibir o regular de algún modo distinto a como se está haciendo y, sobre todo, bajo qué argumentos y con qué finalidad debería hacerse. Es este un debate que surge especialmente en torno a ese gran mercado del erotismo y el placer que es la prostitución.

El asunto de la prostitución

La cuestión de la prostitución es un tema particularmente controvertido y delicado en la actualidad. Las visiones sociales sobre el fenómeno son muy diversas, organizándose habitualmente en torno a las posiciones de legalización/prohibición que pudieran superar el actual estado de

“alegalidad” en la que se encuentra en muchos países, incluido el nuestro. La prohibición implicaría su combate por medios diversos, castigando a prostitutas o clientes, o a ambos. La legalización total implicaría su regulación como se hace con cualquier otra profesión.

Ciertamente nosotros no tenemos una respuesta y es claro que para muchos profesionales que trabajan en la discapacidad es este un tema que genera ciertos dilemas éticos. En cualquier caso parece claro que el abordaje de la vida erótica en la discapacidad, en caso de que se haga con seriedad y profundidad, pondrá sobre la mesa tarde o temprano esta cuestión y las contradicciones y problemas que genera el actual modo de abordarlo.

Sabemos que en otros países se está planteando por parte de algunos hombres con discapacidad su derecho a que el gobierno les proporcione o al menos facilite estos servicios, igual que paga a profesionales para que hagan masajes o ayuden a vestirse. En algún caso parece que esto ha llegado a ser una realidad.

A efectos profesionales, que es lo que aquí nos ocupa, nos podemos plantear qué hacer ante la situación actual en nuestro país. Sabemos que la prostitución es el único medio que encuentran algunas personas, con discapacidad o no, y en su inmensa mayoría hombres, de experimentar el placer erótico con otra persona. Sabemos que muchas personas con discapacidad, por su cuenta o ayudados por familias, amigos o profesionales, recurren actualmente a estos servicios con mayor o menor dificultad según sus circunstancias. Pero sabemos muy poco, en términos generales, de cómo se viven estas experiencias.

Si esta experiencia resulta satisfactoria para estos hombres o, sobre todo, de qué modo lo es, va a depender entre otras cosas de cuáles son sus expectativas al respecto. De ahí que, de cara a trabajar en el asesoramiento con una persona con discapacidad o con su familia sobre esta alternativa, habrá que trabajar, entre otras cosas, sobre las expectativas de esa persona. La prostitución debería ser contemplada como un recurso muy delimitado en cuanto a sus prestaciones y posibilidades que no parece poder sustituir otro tipo de vinculaciones. Y es que el problema de la prostitución no es en esencia, o no únicamente, que haya una prestación económica por medio, sino que se trata de una vinculación no correspondida. Lo cual no es un problema si no se espera; pero sí lo es en caso de que se aspire a ser objeto erótico para el otro.

Al igual que sucedería con la pornografía o con cualquier otro producto de este mercado, en caso de decidir recurrir a la prostitución, habría que enseñar a utilizarla de un modo que resultara satisfactorio para *todos*. Remitimos al lector al apartado de la ética profesional para encontrar algunas pautas en este sentido.

La opción de la abstinencia

Si bien asociamos la práctica del celibato a costumbres y normas de tipo religioso impuestas o autoimpuestas por una determinada iglesia, lo cierto es que el ser célibe es de entrada una opción abierta a cualquier persona que opta por llevar una vida de soltería, no emparejándose y, en ocasiones, implicando también una vida de abstinencia erótica. Para muchos el celibato es una opción inviable y errónea, pues se considera que la vida en pareja y, sobre todo, el tener experiencias eróticas, son un elemento indispensable para una vida feliz.

Ciertamente, dado el elevado valor que ha alcanzado la vida erótica en la modernidad, es claro que se hace más difícil optar libre y conscientemente por esta opción y buscar mecanismos de estilización en esta línea. Pero esta evidencia no debería hacernos descartar la posibilidad, y la utilidad, de contemplar el celibato erótico como opción personal.

Quizá el celibato también podría ser contemplado como una opción digna de ser cultivada por aquellos que así lo desean y que encuentran en su desarrollo, de forma temporal o permanente, un equilibrio y bienestar personal que quizá no hallarían de otro modo. Pero el celibato, como sucede con cualquier otra cosa, ha de adquirir una estética, una ética y una pragmática determinada para poder ser satisfactoriamente vivido. En nuestra cultura no existe una estética del celibato fuera del contexto religioso y de la espiritualidad.

Contemplar esto como posibilidad, como opción, no debe confundirse con su imposición. Ni tampoco con que sea una opción fácil. Y ciertamente la soltería, la abstinencia o el ascetismo mal llevados, no deseados y, en definitiva, no cultivados, puede conducir a amarguras y frustraciones mayores si cabe.

Los que vivimos con personas con discapacidad haríamos bien en estudiar cómo estas personas acaban gestionando su celibato que a menudo, aunque no siempre, es un celibato autoimpuesto y voluntario, aunque solo sea para evitar los problemas y frustraciones que les puede suponer el establecimiento de relaciones amorosas.

A propósito de la masturbación

Entendemos por masturbación una misma conducta asociada a una gran variedad de vivencias y situaciones. Limitándonos aquí a la masturbación solitaria, sabemos que es una actividad muy frecuente, especialmente en determinadas etapas de la vida y entre los varones. No sabemos si el hecho de que las mujeres se masturben con menor frecuencia se debe a los mensajes sociales que reciben a propósito de sus genitales y su placer o si

se trata de otra manifestación más de su diferenciación sexual. Lo cierto es que habría datos que apoyarían ambas hipótesis.

Es este un tema muy tratado en el ámbito de la discapacidad, especialmente de las que implican un déficit intelectual. Se considera como la opción más viable para muchas personas de cara a satisfacer sus deseos y su búsqueda de placer. Su creciente reconocimiento en el ámbito de la discapacidad, tanto por familias como por profesionales, ha conducido a que se aborde de un modo más y más normalizado y a que se establezcan todo tipo de estrategias para su grato ejercicio.

Uno de los objetivos más habituales en este sentido es cómo convertir la masturbación en una actividad satisfactoria para los usuarios y al mismo tiempo respetuosa con las costumbres sociales de privacidad y oportunidad. Las prácticas masturbatorias fuera de lugar son uno de los comportamientos eróticos disruptivos más comunes en personas con discapacidad intelectual y su manejo suele basarse en programas de modificación de conducta. Algún autor ha sugerido que la relativa frecuencia con que se da la masturbación en público en estos hombres se puede deber a una especie de imaginaria relación erótica en compañía de otros. Ello explicaría que en ocasiones no es raro que en cuanto a la persona con discapacidad se le da la posibilidad de masturbarse en privado, deje de interesarle.

Y es que no olvidemos que la masturbación, si bien es una conducta que puede responder a deseos y vivencias diversas –desde el aburrimiento hasta la simple búsqueda del placer–, es en muchas ocasiones reflejo de una experiencia erótica de *búsqueda del otro*. En recurso a fantasías donde hay representado simbólicamente algún “otro” es una constante. De ahí que hablar de un *autoerotismo* pueda resultar confuso. Se suele tratar de un erotismo hacia otro, aunque sea otro imaginario.

Este aprendizaje de los espacios y tiempos apropiados para la masturbación forma parte de ese aprendizaje más general sobre el placer y su gestión. Un aprendizaje que muchos adquirimos por nuestra propia cuenta, pero que en algunos casos de chicos y chicas con discapacidad puede exigir una enseñanza más explícita y detallada sobre su sentido, su vivencia y su práctica.

Mujeres, placer y procreación

Los estudios sobre la sexualidad humana han aportado como una peculiaridad fundamental de los seres humanos frente a otras especies, la marcada separación que se da a muchos niveles entre deseo y placer por un lado y la procreación por otro. Fenómeno especialmente evidente en la

biología del cuerpo femenino. Habría cuatro “evidencias” que apuntarían en esta dirección y que vamos a comentar muy brevemente.

Evidencia anatómica. En primer lugar, los órganos relacionados con el placer y la procreación se sitúan en las mujeres en espacios anatómicos distintos. En el resto de las especies animales –al menos en aquellas donde el macho tiene un pene– las hembras tienen un clítoris, pero este está en el interior de la vagina. En la hembra humana, por el contrario, el clítoris está en el exterior de la vagina. Así el placer genital femenino está en los genitales externos –en lo que llamamos la vulva– pues en su interior no hay nada que tenga que ver con el placer y sí con la procreación. Por ejemplo, la vagina es sensible solo en su parte más externa y prácticamente no tiene sensibilidad en el resto. Toda la vulva femenina, los genitales externos, al contrario que la vagina, son una parte muy sensible al tacto, destacando el clítoris cuya estimulación, directa o indirecta, es la principal fuente del orgasmo.

Evidencia fisiológica. La experiencia del orgasmo en las mujeres, al contrario de lo que sucede en los hombres, no está relacionada con ningún fenómeno fisiológico relacionado con la reproducción. En el caso de los hombres podemos observar cierta relación entre placer y procreación en la eyaculación, donde una experiencia de placer intenso como es el orgasmo suele coincidir con un fenómeno fisiológico básicamente reproductivo como es la expulsión del semen. Los muchachos prepúberes pueden por ejemplo tener orgasmos sin que todavía se produzca en ellos la eyaculación. El orgasmo femenino no se relaciona con ningún fenómeno similar pues la fertilidad, los óvulos y la ovulación son fenómenos independientes del placer.

Evidencia zoológica. Además en las mujeres sucede algo que no se produce en las hembras de otras especies: no existe el celo. En estos casos lo que sucede es que el deseo de cópula solo existe en unas determinadas épocas del año que coinciden con la ovulación, es decir, con el momento en que la hembra es fértil. El resto del tiempo las hembras de otras especies no tienen ningún interés por los machos. En el caso de las “hembras” humanas no sucede así, pues la dimensión erótica de las mujeres es algo muy diferenciado de su dimensión reproductiva. Su deseo erótico responde a otras cuestiones y no a las de la procreación.

Evidencia racional. Hemos diferenciado entre *instintos animales* y *deseos humanos*, pues solo los humanos nos guiamos por deseos que cada uno administra o maneja siguiendo su personal criterio racional. Mientras que los animales son en definitiva esclavos de sus instintos, nosotros, mujeres y hombres, somos dueños y señores de nuestros deseos. Así por ejemplo, nuestra capacidad racional nos permite también modificar y alterar el

curso de los hechos no solo mediante juegos eróticos placenteros pero no conceptivos, sino mediante la invención y uso de recursos anticonceptivos que nos permiten practicar actos conceptivos –la cópula– sin que se produzca finalmente tal concepción. Los animales, evidentemente, no disponen de estos recursos y posibilidades.

Concepción, aconcepción y anticoncepción

En educación sexual hay una pregunta a hacer a los jóvenes que siempre suele dar buenos resultados pedagógicos. Se trata de interrogarles sobre el “capítulo” dónde meter los anticonceptivos, ¿en el del placer o en el de la procreación? Podemos hacerlo por ejemplo preguntándoles para qué creen ellos que sirven los anticonceptivos. Su respuesta inmediata suele ser previsible: “Sirven para prevenir embarazos”. Si, muy serios, les decimos que no, que no sirven para prevenir embarazos y que esa idea es absurda, es cuando alguno salta enfadado gritando: “¿Cómo que no?!”. Si nos mantenemos firmes, alguno, tras pensarlo un poco, gritará entusiasmado: “¡Ya lo sé, sirven para prevenir enfermedades!”. “Pues no –responderíamos–, tampoco sirven para eso...”. El enfado y la extrañeza suele ser habitual. El objetivo es lógicamente provocarles y hacerles un poco de lío en la cabeza. Un lío, diríamos, con intenciones pedagógicas.

En apariencia se trata de una pregunta de *perogrullo*, pues la misma palabra lo indica: “anti-conceptivo”. Pero no lo es. Y allí es a donde se trata de llevarles: a plantearse que si no situamos adecuadamente este asunto corremos el riesgo de perdernos. De entrada da la impresión de que los anticonceptivos tienen que ver con la procreación, y sin duda algo de ello hay. Pero quizá sea útil contemplarlos como recursos asociados al placer, un placer donde precisamente se trata de evitar el embarazo para hacerlo así más placentero para ambos amantes y que no genere problemas indeseables.

En realidad, en sentido estricto, la única relación que mantienen los anticonceptivos con la procreación es que están dirigidos a evitarla, a que no aparezca y a eliminarla como posibilidad. Esta relación parece, pues, clara, pero si no es matizada puede llevar a confusiones y olvidos muy significativos. Por ejemplo, a olvidar que el debate sobre la anticoncepción es en definitiva un debate sobre el encuentro y el placer, y no sobre la procreación. Es en ese aspecto en el que quisiéramos detenernos y reflexionar. Lo haremos diferenciando tres conceptos que nos parecen básicos: anticoncepción, concepción y aconcepción. Hablemos de su significado y del manejo que hacemos de cada uno de ellos en la educación y el trato con las personas con discapacidad.

“*ANTI*”. Sobre anticoncepción hablamos mucho. Y sin duda está bien, aunque tendemos a hacerlo con frecuencia en términos algo bélicos y combativos localizando su sentido, su razón de ser, en la evitación de los embarazos y poco en cuanto a su relación con el encuentro placentero. El propio prefijo “anti” enmarca este modo de pensar: hablamos de algo que va *en contra* de algo, no a favor. Volveremos a ello en el siguiente apartado.

“*PRO*”. Sobre concepción o pro-creación hablamos muy poco. Casi nada. A los niños un poco –i. e. la mamá embarazada, el misterio de la procreación, el deseo de hacer hijos, la semillita, etc.–, quizá porque no los vemos en riesgo y a menudo como modo aceptable de explicarles el placer. A los jóvenes, nada. No les hablamos de cómo, cuándo y con quién tener hijos. No concebimos la idea de que esto pueda ser un deseo para ellos. Un deseo a cultivar. Es sólo un problema a prevenir. No les hablamos del valor y del sentido de la procreación hoy en día. En las personas con discapacidad seguramente será similar. Nosotros abordaremos más adelante la procreación humana como otra de las dimensiones fundamentales de nuestra condición sexual.

“*A*”. Y por último, sobre aconcepción; esto es, *al margen de la concepción*, pues ni puede haberla ni interesa. Digamos que es el arte de disfrutar del encuentro amoroso sin la consecuencia del embarazo pero sin la necesidad de ningún recurso artificial para su evitación. De esto tampoco hablamos nada. Nos asusta, pero es una vía que quizá podríamos explorar. Es verdad que la aconcepción tiene un problema y es que hace ineludible hablar del deseo, del cuerpo, de los placeres y de su gestión. Claro, es más fácil situarse contra algo que hacernos con otro algo.

Elección y uso del recurso anticonceptivo

No volveremos aquí a la descripción de los diversos métodos y recursos disponibles, pues el lector no tendrá dificultad para encontrar sobre los mismos toda la información que desee. Nos centraremos en comentar algunas ideas elementales que puedan ayudar a un uso racional o razonable de estos recursos y de sus posibilidades.

1. Aconcepción. En primer lugar, y antes de empezar a hablar de anticonceptivos, hemos de valorar la posibilidad y trabajar la idea de que nos podemos administrar sin métodos anticonceptivos mediante esas otras formas válidas de amarnos que son aconceptivas. En qué medida las personas con discapacidad pueden apañarse con una amatoria aconceptiva –i. e. aquella que elude la penetración vaginal– es algo que habría que ver y estudiar en cada caso, pero entendemos que debe ser una opción de trabajo a valorar.

2. Eficacia. Para hacer el amor con placer y gusto necesitamos sentir un mínimo de seguridad y tranquilidad. Pero no olvidemos que en muchos casos de personas con discapacidad esta seguridad ha de ser también sentida por las familias, tutores o profesionales que se van a ver “implicados” de un modo u otro en la vida erótica y amorosa de estas personas. Si sé que mi hija no va a quedar embarazada, puedo abordar con más serenidad el aceptar su erótica y la posibilidad del encuentro. Es en este punto donde la llamada *píldora postcoital* o de *emergencia* no respondería a la lógica de los recursos anticonceptivos *para el placer*. Se trata de un método de urgencia, con evidentes ventajas pero que debe ser manejado como recurso excepcional y que evidentemente no contribuye a una vivencia agradable de la relación.

3. Aceptabilidad. Que los métodos sean aceptables y aceptados por ambos miembros de la pareja que hace el amor y, en su caso, por esas otras personas. Se trata de una aceptación consciente e inconsciente pues, aunque no lo parezca, a menudo emociones profundas pueden afectar negativamente a un uso adecuado de estos recursos. Por ejemplo, sus posibles efectos secundarios y no deseados han de ser asumidos sinceramente. Además no deberían ser un obstáculo al desarrollo gustoso de la relación.

4. Viabilidad. Que sean métodos accesibles, sencillos y fácilmente utilizables por la pareja. Esto también depende de cada pareja y de sus circunstancias. Se trata de que se conozcan mínimamente bien sus mecanismos y modos de acción por las personas que los usan. No es preciso ser un experto pero sí entender su funcionamiento básico y posibles complicaciones imprevistas para saber cómo gestionarlas. Se trata también de que los dos que hacen el amor sepan administrarse y dialogar entre ellos en casos de dudas, fallos, temores, imprevistos, sin menoscabo de una posible asistencia profesional. Para ello siempre se requiere un cierto aprendizaje de su uso, más en algunos de ellos que en otros. Un aprendizaje que puede venir de una información previa, sumada a la propia experiencia y, en su caso, del consejo específico de otra persona más experta.

En un principio, cuando hablemos de métodos anticonceptivos, deberíamos contemplar siempre que no todos los métodos son los más adecuados a todas las personas o relaciones, ni tampoco a todos los momentos de una misma relación. Debería quedar abierta la posibilidad de un cambio o combinación con otros métodos, así como su reversibilidad en caso de deseo. Si se trata de un método irreversible, las cuestiones a valorar son de otro orden. La cuestión de la *esterilización* es un punto

aparte. Sin duda un recurso de evidentes ventajas de cara a los puntos aquí comentados, pero que toca directamente a la capacidad reproductiva del individuo. Será abordado más adelante cuando toquemos el capítulo de la procreación.

Profilaxis

A menudo tendemos a confundir la anticoncepción con la profilaxis. Esto se ha debido en gran medida a la generalización del preservativo como recurso mixto, *anticonceptivo* y *profiláctico*, siendo el único eficaz en ambos aspectos. De ahí que en la mente de muchos jóvenes no se sepa muy bien si en una relación o en una conducta se está hablando de anticoncepción o de profilaxis.

La profilaxis, por definición, tiene que ver con la “preservación de la enfermedad” y así hablaríamos de una profilaxis genital orientada a la evitación de ciertas enfermedades, infecciones, contagios, daños, etc., relacionados con los genitales. La sífilis, el VIH, la gonorrea, el papiloma, etc., son enfermedades que se evitan mediante una adecuada higiene y cuidado genital.

Esta higiene y profilaxis han de ser aprendidas y somos los adultos los responsables de que los jóvenes las aprendan y las utilicen. Algo especialmente importante en el caso de personas con una discapacidad tal que, nuevamente, pueden tener más dificultades para aprender por su propia cuenta lo que efectivamente muchos hemos descubierto y aprendido a manejar “buscándonos la vida”.

Parejas

A la hora de elaborar este apartado tuvimos ciertas “dificultades” sobre el uso de determinados conceptos como esposa, marido, cónyuges, novios y novias, compañeros y compañeras, familias, etc. Queríamos seguir haciendo el juego de pares que contempla cada uno de los apartados anteriores. Si hablábamos de hombres y mujeres, de deseados y deseantes, de amantes y amados, deberíamos hablar de los dos que forman la pareja. Y es que el sexo, como realidad humana, es un fenómeno enraizado en la *dualidad* y que gira continuamente en torno a ella.

Sin duda a la hora de hablar del mundo de la pareja en sus múltiples formas nos encontramos hoy en día con una diversidad de posibilidades que nuestros abuelos y bisabuelos, para bien o para mal, no tuvieron que vivir. Las recientes transformaciones socioeconómicas y culturales han afectado profundamente al mundo de la pareja, el matrimonio y las familias, realidades que han ido evolucionando en general hacia significados cada vez más elásticos.

Para centrar nuestro análisis, vamos a referirnos aquí a esa forma especial de organización y convivencia social enraizada precisamente en la condición sexuada de las personas y que llamamos comúnmente como *relación de pareja*. No hablamos de hermanos, padres e hijos, amigos, compañeros de trabajo o de piso, vecinos o conocidos, sino de parejas. Se trata, pues, de otra forma de relación y convivencia independientemente de que las dos personas puedan estar *matrimoniadas* o no; es decir, su relación y compromiso puedan estar o no sancionados mediante un contrato administrativo que tiene unas determinadas implicaciones legales. En este caso ese *matrimonio* sería una cuestión añadida al concepto de pareja más amplio que es el que aquí nos ocupa.

Los muchos sentidos de la pareja

¿Por qué, para qué y de qué modo nos emparejamos? Esta es una pregunta que a veces nos hacemos y cuya respuesta no sería la misma en una cultura o en otra; ni en distintas épocas de una misma cultura. Y es que la pareja, en un sentido amplio del término, ha adquirido significados y formas diversas. La revisión histórica y antropológica de las *formas de convivencia a dos* y de los modelos de matrimonio nos da una muestra fascinante de esa diversidad con que el ser humano construye su realidad social y cultural.

Tradicionalmente el “matrimonio”, como compromiso público y socialmente sancionado entre dos personas, ha sido utilizado casi siempre como un modo de establecer vínculos sociales entre familias, cuando no de aumentar las riquezas mediante provechosos enlaces o garantizar la existencia de una progenitura que conserve nuestro apellido y nuestro patrimonio. En algunas culturas existía, por poner un ejemplo curioso, el matrimonio con difuntos, donde una joven podía “casarse” con un hombre ya fallecido con el único propósito de unir dos grupos familiares y así quizá mejorar su situación económica o ampliar sus relaciones sociales. En otros casos si una chica se casaba con un chico, al mismo tiempo se “casaba” con todos los hermanos de este. Otro ejemplo más conocido es la poligamia y su variante, menos habitual, de la poliandria donde una mujer tenía varios maridos.

Si hacemos esta breve disertación es para apuntar una idea central que caracteriza el sentido moderno de la pareja y en el que lógicamente nos tendremos que basar a la hora de pensar en esta dimensión en las personas con alguna discapacidad o sin ella. Esta idea es que la pareja ha dejado de ser en general una institución pública, económica y moral, para convertirse en una realidad básicamente *sentimental* y, añadiríamos, *funcional*. Reflexionar sobre el sentido, o, para ser más exactos, los *posibles sentidos*

de las parejas actuales en el marco de las personas con discapacidad, es el objetivo de este apartado.

La pareja como valor moderno

Como ya hemos comentado, algo que retomaremos con mayor detalle cuando hablemos de la ética profesional, es evidente que hoy en día contamos con un mayor abanico de *formas de vida* aceptables. Esto se manifiesta en todas las dimensiones de la sexualidad que ya hemos recorrido hasta aquí y también lo vamos a observar en el terreno de las formas de convivencia en pareja. Pero esta evidencia no implica que no haya una cierta homogeneidad en cuanto a lo que la mayoría de las personas en esta sociedad consideramos deseable, atractivo y valioso.

No nos equivocáramos mucho si señaláramos que la pareja, como vínculo sentimental que implica, entre otras cosas que luego veremos, cierto compromiso y estabilidad entre dos personas, es un valor moderno muy bien considerado por la mayoría de los hombres y las mujeres. Ahora bien, ¿cómo se organiza este valor? ¿Qué formas de pareja son las más codiciadas? ¿Cuáles son los formatos más habituales? ¿Qué lugar ocupa esta dimensión en la vida de las personas? Si antes decíamos que las formas de matrimonio han sido muy diversas a lo largo de la historia y de las culturas, también habríamos de señalar que el lugar y el papel que ha ocupado esta *relación a dos* en la biografía y las aspiraciones de los individuos tampoco ha sido siempre la misma.

Se suele decir que nuestra modernidad, en la historia más reciente del mundo occidental, ha otorgado un creciente reconocimiento al mundo de la pareja como vía para la felicidad individual. Las razones para que esto se haya producido así son muchas y no es este el lugar para explicarlas en detalle. Deberíamos remitirnos a variables de orden social, económico, moral, erótico, existencial, religioso, etc., que nos permitirían entender por qué la pareja es considerada un tipo de relación especialmente importante para el bienestar personal. Y es que la aspiración de *tener una pareja* parece ser un anhelo muy extendido, un deseo muy común entre los sujetos, con o sin discapacidad, en su particular búsqueda de la “felicidad”. O, como diríamos ahora, en la valoración de nuestra *calidad de vida*, la vida en pareja tiene reservado su *sitio*, aunque su *peso* varíe de una persona a otra o de un momento a otro.

Conjuntamente con la transformación histórica del mundo de los sexos, de los hombres y de las mujeres, y especialmente de la progresiva consideración de estas al mismo nivel que aquellos, los sujetos se “encontraron” cara a cara, en cierto modo *desnudos de las vestimentas culturales tradicionales*, con sus deseos y sus aspiraciones que ya no eran

las de los demás sino las propias. En ese marco, cuando la pareja dejó de tener una importancia económica y social tan importante, se comenzó a redefinir esta forma de relación para basarla en otros elementos que dan forma a eso que podríamos llamar, aceptando todas las variaciones, nuestra idea moderna de pareja.

Ana es la madre de Roberto, un muchacho de 15 años con una discapacidad intelectual. Roberto, entrando ya en la adolescencia, ha comenzado a manifestar ciertos intereses por otras chicas, en especial por una compañera de colegio de la que parece estar profundamente enamorado. Desde los 13 ó 14 años aproximadamente, Ana había observado en él manifestaciones más constantes y explícitas sobre sus sentimientos eróticos y conductas asociadas a los mismos. Ahora mismo, con 15 años, está completamente fascinado con una chica de un curso menos que él y a la que escribe cartas de amor. Su madre conserva varias. Algunas las ha tirado y otras las ha guardado. Roberto ha escrito muchas pero ella cree que no ha llegado a entregarle ninguna. Se le olvidan en casa o, si las echa en la cartera, se las vuelve a traer. Además, reconoce ante mi pregunta, le preocupa en cierto modo que si le llega una carta a esa chica, esto pueda suponer algún problema de cara a cómo la familia de la chica lo pueda interpretar y que haya un cierto temor a que Roberto “haga algo”. La cuestión del acoso está aquí presente. Roberto ya es de por sí un “pesado” con esta niña y que apareciera una carta sería “lo que faltaba”.

Dialogamos con ella sobre sus expectativas a propósito de la vida en pareja de su hijo. Nos comenta que espera que Roberto pueda relacionarse con una chica parecida a él. Sabe que no lo hará con una chica normal, pues sería una relación, además de improbable, sin ningún futuro. En este punto, a la hora de plantearse cómo educar a su hijo en este terreno de la pareja y las relaciones, nos explica la falta de referentes y valores claros sobre cómo educar a nuestros hijos, sobre qué mensajes transmitirles al respecto y cómo ayudarles a encontrar la felicidad. Surgen frases como “No sé muy bien qué decirles. Cada día estoy más liada. Es bonito (la pareja, el amor...) pero puede que no siempre sea así. Pienso que hay que hacerles duros para afrontar las decepciones, prepararles para la frustración de las relaciones. Y en esto sólo estoy yo. No hay ningún “Dios” que me dé una respuesta. Que me diga cómo hacer las cosas. Todo depende de mí”.

En este punto seguramente no es muy distinta de otras madres y padres que se preocupan por el futuro de sus hijos. Se pregunta, por

ejemplo, sobre si debe promover el compromiso –la relación de pareja “estable”– en la educación de su hijo. Ella cree que sí. Que con todos los matices necesarios, advertencias sobre la fugacidad de las relaciones, sobre la incertidumbre del futuro, etc., sería bueno promover en él la relación de pareja como algo positivo, bonito, útil, etc. No obstante le preocupa el tema de la “dependencia” del otro. Para ella lo importante es ser autónomo y la pareja puede ser en este sentido un riesgo de depender del otro... y sufrir.

Componentes de nuestra idea de pareja

La pregunta de si es importante la pareja para las personas, se complementa con la de *por qué* lo es. En ciertas épocas los aspectos sentimentales de la pareja no eran un elemento importante, siendo más central la dimensión económica del matrimonio. Del mismo modo en algunas sociedades los esposos no eran considerados como amantes, siendo la dimensión erótica y amatoria algo que los hombres, y no las mujeres, vivían sobre todo al margen del matrimonio. En ciertos momentos la pareja ha sido una institución básicamente reproductiva cuya finalidad esencial era tener y cuidar a los hijos, mientras que en otros contextos el ideal de pareja era precisamente la pareja sin hijos.

Aunque esté sujeta a cambios y variedades, hoy compartimos en general una cierta idea de lo que “es” una pareja. Esta idea es abierta y flexible, pero habría unos elementos comunes que nos permiten una definición aproximada. Diríamos que la pareja moderna es considerada como una “empresa emocional” conjunta donde dos personas –no necesariamente de distinto sexo, lo cual no es una novedad en términos antropológicos– que se atraen, se gustan, se entienden y, en cierto modo, se necesitan, deciden emprender de mutuo acuerdo y con libertad un proyecto de vida en común caracterizado por una serie de rasgos que *suelen* ser:

- a. Lealtad recíproca. Implica dar por sentado que cada uno toma partido incondicional por el otro. Se anteponen los intereses de los miembros de la relación a los intereses de otras personas, sintiéndose ambas partes de la relación seguros el uno del otro. A veces esta lealtad choca con otras lealtades, como pueda ser la de la familia de origen, los amigos, el trabajo, etc. Lo contrario a la lealtad sería la traición.
- b. Apoyo mutuo. Cada uno de los miembros de la relación cuenta con el otro para lo que haga falta. No se sienten solos sino que saben que el otro siempre estará allí para apoyarle en lo que sea. Por ejemplo, saben que si uno está enfermo el otro le cuidará. Si uno está triste, el otro le consolará. Si uno está con problemas, el otro le ayudará. Y así

sucesivamente. La colaboración económica suele formar parte de este acuerdo. Lo contrario al apoyo mutuo sería el abandono, el *dejar al otro en la estacada* cuando nos necesita.

- c. Compromiso de futuro. Existe entre ambos un acuerdo implícito o explícito de que el vínculo se va a mantener a lo largo del tiempo y que no es algo temporal o pasajero. Si bien ambos saben que la relación puede acabarse si las cosas van mal, se tiene la idea de que esa relación va a durar, de que va a seguir adelante.
- d. Erotismo y placer. La pareja moderna es una pareja de amantes. Entre ambos se suele dar por sentado el deseo mutuo de vivir en común el deseo y el placer eróticos y de forma satisfactoria para ambos. En la actualidad estamos acostumbrados a percibir como algo “natural” –normal, lógico, necesario, casi incuestionable– que las parejas, los matrimonios, sean además amantes. Pero esta idea del matrimonio de amantes es algo relativamente nuevo en nuestra historia. La erotización de la pareja es de hecho un fenómeno histórico que se da en Occidente fundamentalmente a lo largo del siglo XIX y que alcanza su máxima expresión en el pasado siglo XX hasta adoptar la forma que vivimos hoy en día.
- e. Espacio físico y social propio. Los miembros de la relación desean convivir bajo el mismo techo, compartiendo un espacio físico que es de ellos y de nadie más. Es un espacio propio en el sentido de que ambos lo sienten como exclusivo y que en cierto modo forma parte de su proyecto y compromiso de convivencia. Pero además de este espacio, que puede ser únicamente una expectativa que muchas parejas tardan un tiempo en alcanzar, existe lo que podríamos llamar el “espacio social” diferenciado de la pareja; es decir, el deseo de ser reconocidos y tratados por los demás como tal pareja con todo lo que esto implica.
- f. Intimidad. En ese espacio propio que es la pareja, donde el erotismo y el placer ocupan un lugar relevante, puede surgir esa forma especial de intimidad que es propia de la pareja. Es una intimidad distinta a la que tienen o pueden tener los amigos o las familias. Una intimidad más íntima, valga la redundancia, más cercana, más carnal y sensual, confiada. Es una intimidad seguramente basada en la propia vulnerabilidad, en la propia fragilidad y nuestra entrega al otro. No sustituye a otras ni es necesariamente mejor o peor, ni quizá más o menos importante; pero ahí está.
- g. Procreación. Entre ambas personas se puede tomar la decisión de tener hijos y educarlos en común. Es lo que se llama hacer familia o procrear, no solo en el sentido biológico del término, sino en el sentido humano

de crear hijos y luego protegerlos y educarlos hasta que lleguen a la madurez. Lo que antes era una norma, casi el sentido esencial del matrimonio, hoy en día ha pasado a ser un deseo que la mayoría de las parejas tratan de hacer realidad. Esto no quita para que una de las características de la modernidad es que la procreación ya no es algo ni necesario ni exclusivo de la pareja. Es una opción libre y que en ocasiones se adopta desde la soltería. Volveremos luego a ella.

La importancia y la presencia de cada uno de estos rasgos en las parejas actuales es algo lógicamente variable. Además podríamos añadir muchos otros. Pero no nos equivocamos si en general decimos que la pareja tiende a ser para la mayoría algo deseable, un espacio donde encontrar seguridad emocional y económica, placer, compañía, afecto, ternura, intimidad, estabilidad, etc. Lo cual no implica que sea fácil. Es conocida por todos la cantidad de conflictos y problemas que viven las parejas, así como la creciente tasa de separaciones y divorcios. Pero la aspiración está ahí, y su dificultad no la hace menos apetecible para la mayoría.

Aquí, nuevamente, las personas con alguna discapacidad no son una excepción. Sus deseos, sus expectativas y sus formas de relación en pareja, cuando esta es posible, son similares a las de los demás. Lo cual no quita para que nuevamente podamos pensar en la posibilidad de un modo especial de vivir la pareja o de no vivirla. La variedad que encontramos en los demás, la encontraremos también aquí cuando la discapacidad o cualquier otra variable así lo implique.

¿Una pareja especial?

El emparejamiento de personas con discapacidad ha sido curiosamente una de las cuestiones menos atendidas en los manuales sobre discapacidad y sexualidad. Sin duda tiene que ver con el hecho de que la propia palabra “sexualidad” nos lleva al terreno del placer y, de rebote, al de la procreación, pero no al de la organización de relaciones duales estables y satisfactorias.

Pensar en la dimensión de la pareja para personas con discapacidad implica reflexionar sobre esos sentidos de la pareja y cómo puede gestionarse en cada caso esta forma de relación. La pregunta es si el cultivo de la pareja *puede ser*, que no necesariamente *ha de ser*, una vía beneficiosa para la mejora de la vida de las personas con discapacidad y en qué medida la sociedad, solo en parte a través de las instituciones y los profesionales, puede ayudar al cuidado y desarrollo de esta vía.

Afortunadamente, en estos momentos de nuestra historia, la existencia de una mayor pluralidad de estilos de vida aceptables hace más viable, al

menos como posibilidad a plantearse, el desarrollo de relaciones originales, propias y en formas que quizá no sean las más comunes, pero que pueden dar buenos resultados. Parejas en la distancia, parejas virtuales, parejas que viven separadas, parejas intermitentes, parejas que llegan hasta aquí y no hasta allí, que se juntan solo para esto o para aquello, parejas que se cuidan pero que no conviven, etc.

Pensar en la pareja como un valor en el ámbito de la discapacidad empieza por contemplarla como tal. Como una vía posible donde quizá no ha sido considerada hasta el momento. Como una dimensión de las personas ante el que, nuevamente, no deberíamos pasar nunca de largo sin haberlo planteado con cierto detenimiento.

El cómo ese valor habrá de materializarse o no, es algo que viene luego. Para ello la persona con discapacidad tendrá que valorar muchas cosas, a veces con la ayuda o la dirección de otras personas, amigos, familiares y/o profesionales. Pues si la pareja es un valor, también es lugar de problemas, conflictos, riesgos y responsabilidades cuyo papel en la vida de la persona habrá de ser detenidamente analizado.

Otras oportunidades

Es evidente que la discapacidad a menudo supone un hándicap para la formación y conservación de una relación de pareja. Muchas personas con discapacidad han tenido que poner a trabajar su imaginación para buscar nuevas formas de vinculación que pudieran adaptarse a sus posibilidades. Así por ejemplo, la creación de grupos de encuentro y de contactos al margen y/o integrados en otros mecanismos organizados, ha sido la manera de encontrar vínculos relacionales que de otro modo no son posibles.

Una de esas vías es la búsqueda de contactos y el desarrollo de relaciones de “pareja” virtuales. Con la revolución digital y la revolución de Internet, muchas personas con dificultades para acceder a relaciones de amistad o amor en la vida real han optado por buscar estas relaciones a través de la red. Algo similar ha sucedido con la cuestión del deseo y el placer en la red, ya comentada en un apartado anterior, y que permitió el acceso a una impresionante oferta de materiales eróticos y pornográficos.

Las páginas de contactos u otros medios que sirven a propósitos similares han permitido desarrollar muy diversas vías de vinculación entre personas. Muchos sabemos de personas que se han conocido a través de la red, que han llegado a conocerse en persona y que, en ocasiones, han podido iniciar relaciones de pareja estables. Las ventajas de estos medios para las personas con discapacidad, o para las que no lo son, resultan obvias. Así como sus *limitaciones*.

Hemos visto en Internet algunas de estas páginas que están específicamente destinadas a la búsqueda de contactos entre o con personas con discapacidad. En estas y otras páginas han empezado a surgir cada vez con mayor frecuencia la referencia y la información sobre fenómenos eróticos y relacionales curiosos que, señalados con términos como *devotees*, *pretenders* o *wannabees*, hacen referencia a personas que, sin tener de entrada ninguna discapacidad, se sienten especialmente atraídas por personas que sí la tienen. Estas personas buscarían establecer vínculos eróticos y/o relacionales con personas con alguna discapacidad. Lo que hay de verdad en todo esto, así como lo que hay de viable, posible o razonable en ello, es algo todavía difícil de establecer por el momento.

Ya sea con la cuestión de los grupos de contacto, reales o virtuales, así como con lo que estos puedan dar de sí a unos y a otros, lo que se impone por el momento entre los profesionales es una actitud de estar a la expectativa y ver qué pasa. Creemos que de momento se nos presentan como campos abiertos de interesantes posibilidades que habrá que ir abordando, como es lógico, con calma, pero sin posicionarse de entrada en un rechazo que pudiera impedir interesantes exploraciones y experimentos.

La opción de la soltería

Si anteriormente hemos hablado de la opción de la abstinencia y más adelante podemos hablar de la opción de no tener hijos, en estos momentos podemos plantear la posibilidad de vivir sin mantener relaciones de pareja de ningún tipo. Esta situación puede ser algo sobrevenido por las circunstancias vitales, asociadas o no a una determinada discapacidad, o como una decisión libremente adoptada. O por ambas cosas. Si bien en muchas ocasiones, para aquellas personas que realmente lo desean pero no encuentran el modo de lograrlo, puede ser una experiencia dolorosa el vivir sin pareja, en otros casos puede ser una opción realmente no deseada que el sujeto no se ha planteado o a la que no le da demasiada importancia. En personas con enfermedad mental grave o con una marcada discapacidad intelectual, esta suele ser una opción a menudo total o parcialmente decidida por el sujeto, dado en ocasiones su desinterés o su consciente dificultad para vincularse y convivir en ese marco.

Si bien es cierto, como ya hemos dicho, que la pareja se ha convertido en un formato de convivencia altamente valorado en nuestra historia más reciente, también es cierto que no siempre ha sido así y que quizá no lo sea en el futuro. En cualquier caso eso nos enseña que la vinculación sentimental, el apoyo, la confianza, etc., que muchos encuentran en la pareja, otros pueden encontrarlo en los amigos, en los hermanos o en

otros familiares. Así por ejemplo, en la sociedad victoriana del XIX eran a menudo más valoradas las relaciones sentimentales y de fidelidad con los hermanos, los padres o los amigos, que con el esposo o la esposa. Muchos de los componentes que hoy vemos “con-naturales” a la pareja –como la intimidad emocional– eran entonces más propios de otras relaciones. En ese contexto el sentido de la pareja era fundamentalmente económico y social, y no íntimo y personal como lo es ahora.

Muchas personas con discapacidad, como otras que no lo son, pueden optar por modelos relacionales y de convivencia estables que satisfagan por otras vías esas necesidades que muchos solo concebimos satisfechas en la pareja. Sin duda que si el formato de la pareja moderna como “empresa emocional conjunta” ha alcanzado altas cotas de valoración social y personal, se debe a que cuenta con ciertas virtudes que la hacen más atractiva para la mayor parte de los sujetos. Pero si nuestras condiciones de vida, por ejemplo a raíz de una discapacidad intelectual o física, hacen difícil o imposible esa modalidad, habrá que pensar en otros formatos de convivencia que puedan resultar satisfactorios.

Madres y padres

En el marco de los lentos pero palpables avances por la dignificación, normalización e integración de las personas con discapacidad, ha ido emergiendo con creciente intensidad la cuestión de la procreación. Es un tema fascinante y también complejo al que ciertamente nos dedicaremos de un modo más superficial que en los otros vistos hasta aquí. Pero se hace ineludible su abordaje, pues la realidad sexual humana tiene entre uno de sus corolarios el de la reproducción, que es también sexual y sexuada.

La procreación como valor

Al contrario de lo que ha sucedido en nuestra historia con la dimensión *erótica* y *amatoria* de la sexualidad humana, su faceta *procreativa* ha contado tradicionalmente con un elevado reconocimiento y dignificación en la cultura occidental. Y aunque siempre han existido y existen corrientes minoritarias que han ensalzado con argumentos diversos la infecundidad del ser humano, la celebración colectiva de la fértil descendencia ha sido una constante en toda nuestra tradición cultural.

Ciertamente en nuestros días, en las sociedades desarrolladas, la procreación sigue siendo un valor ampliamente compartido, aunque sin duda modificado radicalmente en cuanto al modo en que es vivido y realizado por la mayoría de las personas. Si bien es cierto que esta dimensión humana sigue contando con un peso significativo en la idea de felicidad de muchos de nosotros, su importancia en las biografías es de otro orden y se constituye básicamente como un deseo personal y, en general, bastante meditado. Es decir, ya no se tienen hijos “porque hay que tenerlos” o con un sentido utilitarista como se tenían antes, sino porque se *desean*. El por qué se desean o para qué es algo no obstante más difícil de establecer. Pero, en cualquier caso, el cambio ha hecho que la fecundidad ya no sea ese “fin último” que en cierto modo justificaría otras realidades ya comentadas hasta aquí como son la pareja o el placer eróticos. Sería una opción más elegida libremente por las personas, en pareja o individualmente.

Lo que aquí nos ocupa es, pues, su consideración como un valor, como un bien, concretamente en el caso de las personas con discapacidad y en el marco de la sociedad moderna. Según los autores que hemos podido revisar, la tendencia habitual es que de entrada este valor ha de ser reconocido como tal para todos los individuos y no negado en primera instancia. Se sugiere pues que, de cara a avanzar en la dignificación de todas las personas sin eludir su condición sexuada, la sociedad ha de empezar por poner en interrogantes la tradicional negación de esta posibilidad a todas las personas con discapacidad.

Otra cosa bien distinta es que, tras ser reconocido como un valor también para ellas, pueda ser vivido o no, o que se haga de un modo u otro. Al igual que los otros valores comentados hasta aquí, la *procreación* es un valor rico, complejo y hasta cierto punto maleable que puede ser vivido también de formas diversas que no habríamos de limitar a la “reproducción biológica”, a la fabricación de niños. La procreación, como concepto, va más allá y acoge otras realidades como la acogida del *recién llegado*, el cuidado, la protección, la educación, la vinculación de por vida, la compañía, etc.

La biografía y el ciclo vital

En nuestras propias biografías las personas vamos pasando por diversas etapas, fases, hitos, que van marcando de un modo u otro nuestra evolución como personas desde el nacimiento hasta la muerte. Si bien una de las características de los tiempos que vivimos es que las biografías son cada vez más diversas y personales, siendo viables y reales recorridos biográficos que no responden a lo *habitual*, lo cierto es que podemos seguir hablando en términos generales de una serie de etapas más o menos comunes a la mayoría de las personas.

Las personas con discapacidad no son una excepción, aunque, en especial con las personas con deficiencias psíquicas, su tradicional infantilización ha hecho olvidar que también crecen y cambian. De ahí que se nos insista en recordar que ellas también se desarrollan, evolucionan y pasan fases de infancia, niñez, pubertad, adolescencia, juventud, madurez y vejez. Y en estas personas, como en todos los demás, no hemos de olvidar que estas etapas evolutivas están íntimamente relacionadas con su condición sexuada.

Lo vimos al hablar de la pubertad-adolescencia como una etapa en el proceso de sexuación. En ella hay dos hitos que no dejan de tener su importancia, aunque socialmente hayan perdido cierta relevancia. Nos referimos a la *menarquía* y a la *torarquía*, primera menstruación y eyaculación respectivamente. No entraremos aquí en el distinto significado que ambos hechos tienen para los chicos y para las chicas o a su evidente importancia de cara a una educación sexual. Queremos destacar aquí su significado de cara a la madurez reproductiva de las personas: a su entrada en la posibilidad de la fecundidad procreadora.

A ellas le suelen seguir otros hitos biográficos generalmente significativos como son la formación de la pareja, el nacimiento del hijo, su crianza o su emancipación al llegar a la edad adulta. Tras pasar la etapa de la infancia, la niñez y la adolescencia, cuando se entra en la juventud y la edad madura, las personas tendemos a buscar relaciones estables en parejas y a

menudo, como una fase vivida como “lógica” o “natural”, la procreación y la formación de una nueva familia diferenciada de las respectivas familias de origen.

Nuevamente, si bien asistimos al surgimiento de lo que llamamos los *nuevos modelos de familia*, lo cierto es que la formación de una nueva familia como tal, entendida en términos actuales, sigue siendo para la mayoría algo valioso y deseable. Evidentemente son cada vez más habituales las familias monoparentales o con dos progenitores pero del mismo sexo, familias reconstituidas en todas las combinaciones posibles, las familias de acogida, con hijos adoptados, el apadrinamiento en la distancia, etc. Pero esta variedad tiende a confirmar su valor común y la búsqueda de nuevas formas de organizarse satisfactoriamente entre generaciones.

El fin en sí mismo

¿Es la paternidad un derecho? ¿Se trataría de un derecho de las personas con discapacidad? Para muchos autores la reproducción no puede ser considerada como un derecho absoluto y a lo sumo sería una expresión más de otros derechos como el de la libertad, la dignidad humana o el desarrollo de la persona. No obstante muchos destacan que no es en ningún caso un derecho absoluto cuya satisfacción pueda exigirse a la sociedad, entre otras razones porque, al igual que otros derechos pero quizá de forma más evidente, es un derecho que afecta a terceras personas, los hijos, cuyos intereses serían además prioritarios. El derecho a un objeto no es tal cuando ese objeto, el hijo, es a su vez sujeto de derechos.

Ciertamente, parece que en estos momentos de nuestra historia el criterio del bienestar de los hijos es un criterio plenamente aceptado por todos. Es lo que se denomina la paternidad responsable, como concepto cardinal en este terreno. El bien último a proteger sería el hijo o la hija, y todas las decisiones que se adopten en este sentido han de contemplar finalmente ese horizonte. En ningún caso parece aceptable satisfacer un determinado deseo de alguien a costa del bienestar y adecuado desarrollo de un niño. Es este un principio ético firmemente establecido ahora cuando, al contrario de lo que podía y puede suceder en otras sociedades, los hijos no son, o no deberían ser, una propiedad ni un medio para conseguir un determinado fin. El hijo ha de ser contemplado pues como *un fin en sí mismo*. Y esta es la diferencia radical.

Ahora bien, el consenso existente sobre este criterio no excluye el conflicto entre perspectivas y los dilemas a la hora de decidir cómo se hace realidad. ¿Qué es lo mejor para el futuro niño? ¿Cuáles son los elementos a tener en cuenta? ¿Qué quiere decir exactamente que un niño esté bien cuidado? ¿A qué tipo de padres tiene “derecho” un niño? ¿Cuáles son los

mínimos exigibles para ser padres? ¿Se puede ser madre o padre aun cuando se vaya a necesitar ayuda constante de otros para cuidar a ese hijo? Pero entonces, ¿a quién o quiénes compete la decisión de tener ese hijo? ¿Es aceptable para un hijo el nacer de padres con discapacidad intelectual que le van a querer y a cuidar en sus necesidades fundamentales pero que quizá no van a poder ayudarlo en su desarrollo intelectual, ni van a favorecer su adecuada integración social o responder adecuadamente a sus muchas necesidades emocionales y psicológicas en su proceso de maduración?

Están muy extendidas las respuestas reactivas, simplistas y extremas a estas complejas preguntas. Muchas personas, prejuiciosas de que todas las personas con determinadas discapacidades puedan procrear, parten de la premisa de que el “capricho” del adulto se satisface aquí a expensas del bienestar del hijo. Pero el deseo de tener un hijo no suele ser un mero capricho y no deberíamos frivolizar con ello. No es este tampoco un deseo *menor*. Y si podemos entender que muchas parejas sin discapacidad sufren mucho por no poder procrear y busquen todos los medios a su alcance para conseguir ese objetivo, también podemos entender que una persona con discapacidad viva ese mismo anhelo y padezca el no poder satisfacerlo.

El otro extremo, según el cual estamos ante un derecho absoluto, es igualmente absurdo. Lo que sí podría existir es no obstante, como ya hemos sugerido antes, el derecho a ver reconocida por la sociedad la posibilidad del cultivo de este valor como realidad humanizante y digna en la felicidad y el bienestar individual. Pero una posibilidad que evidentemente, como todo lo que hemos venido señalando hasta aquí, exige que pueda ser asumida de forma responsable.

Las personas con discapacidad, cuando son razonablemente autónomas y conscientes de sus limitaciones, no toman estas decisiones a la ligera y a menudo consultan a los demás para adoptarlas. En estos casos qué duda cabe de que se han enfrentado a menudo con una negativa previa por parte de los que les rodean más basadas en premisas poco elaboradas y en fantasmas tal vez infundados que en un análisis sereno y razonable de la realidad. Nuevamente parece tratarse aquí de empezar por reconocer en todos el deseo de cultivar esa dimensión como un paso más en su dignificación como personas. Su condición humana, decíamos, es condición sexuada y es esta la que implica a su vez su posible fecundidad.

Pedro y Elena, de la que ya hemos hablado antes, están pensando en tener un hijo. Bueno, primero un perro y después un hijo. De entrada parece un deseo habitual, normal y lógico en una pareja independiente tras varios años de convivencia en común. La diferencia es que ambos tienen una discapacidad física que, si bien les permite ser autónomos, les puede hacer más complicado el cuidar de un tercero.

No obstante, para ellos se trata de un paso lógico en su biografía como personas y como pareja; y no le dan demasiadas vueltas. O no más de lo normal. Como todas las parejas, nos dice Elena, tienen sus razones para tener hijos y sus razones para no tenerlos. Entre estas hay algunas que tienen que ver con su discapacidad.

Cuando le preguntamos a Elena por qué desea tener hijos, nos responde: “No sé. Supongo que todo el mundo cuando encuentra a su media naranja, las chicas sí que lo decimos, dicen yo quiero que esta persona sea la madre/padre de mis hijos. (...) Quiero sentir que existe un ser vivo que es parte de los dos y darnos la oportunidad de tener las mismas experiencias que el resto de las demás parejas. Quiero que Pedro pueda experimentar el hecho de ser papá aunque yo tenga discapacidad y experimentar esa “sensación” que todas las mujeres que conozco dicen que es maravillosa: la maternidad. Quiero demostrar a la sociedad en general que de nuevo se confunden con nosotros y con nuestras posibilidades, que somos una pareja de lo más normal de mundo y que por lo tanto nuestra situación no es excepcional sino normal”.

Al preguntarle por los miedos, nos dice: “Que me sobrepase la situación físicamente y me agote. Que no encuentre las estrategias que necesite en un momento dado. Que la sociedad en la que le toque vivir no me guste y no sea adecuada. Que tenga discapacidad. En nuestro caso no existe la posibilidad genética de que tenga nuestra enfermedad, pero sí que me haré la amniocentesis y en caso de que tuviera el feto discapacidad tenemos claro, a priori, que nuestra postura sería aborto terapéutico. Por este pensamiento en colectivo de personas con discapacidad me han llamado nazi. El resto de los miedos que pueda tener cualquier persona con su hijo”.

No se preocupan demasiado por las muchas dificultades que puedan surgir en el futuro: “Si algo hemos aprendido es que ni uno mismo sabe lo que es capaz de hacer en una determinada situación hasta que le toca vivirla. Por lo tanto, no nos vamos a anticipar, porque si nos hubiéramos dejado llevar por los temores y/o las dificultades no hubiéramos llegado hasta aquí”. Cuando lleguen, dice Elena, las afrontaremos como hemos

hecho siempre. Lo cual no significa que sean unos irresponsables y no vayan adelantándose y reflexionando sobre aquello que pueden predecir.

Como es habitual, nos cuenta ella, lo primero que hacen es comentar su deseo y sus dudas con sus respectivas familias, amigos y entorno en general. Y, como también es habitual, nos dice, se encuentra con una reacción que ella no acaba de entender. “¿Te acuerdas que te comenté que cuando nosotros normalmente tomamos una decisión y la comentábamos con nuestro entorno o con la sociedad en general siempre obteníamos un no por respuesta o por lo menos todo eran inconvenientes? Pues ese momento ha llegado, estamos planteándonos en serio tener un... perro (el niño todavía no, me puedo esperar un añito más) y cuando lo comentas con toda la ilusión del mundo todos los familiares, amigos y/o conocidos nos ponen peros y no nos ven capaces (ni siquiera la gente que pensábamos que nos veía como Pedro y Elena y que creíamos que no tenían tan en cuenta nuestra discapacidad). En resumen, que nos ven capaces de nuestro autocuidado en común pero no nos ven capaces de poder cuidar a un ser vivo en movimiento (perro, niño). Yo estoy más acostumbrada a estas reacciones pero Pedro está molesto/dolido con esta situación, pues por norma habitual no le suelen decir a la cara de qué es capaz y de qué no, y piensa: ¿quién es nadie para decirme de lo que soy capaz o no?”.

Nosotros, como profesionales, nos podemos preguntar cuál sería nuestro papel en el hipotético caso de que se nos demandara ayuda o consejo para tomar una decisión. Cuáles son los elementos éticos a contemplar aquí. Quiénes son los actores cuya opinión habría de ser tenida en cuenta y los derechos de cada uno de ellos. Las variables a estudiar. También podemos especular sobre el derecho de esta pareja a ser ayudada por la sociedad a hacer realidad ese anhelo. Sin duda el tema es complejo y con esa idea nos quedamos.

La opción de la infecundidad

La decisión de no tener hijos es a menudo una opción personal libremente adoptada por muchas personas y parejas. Las razones son varias y no las vamos a abordar aquí. Pero es evidente que hoy en día, al contrario quizá de lo que sucedía en otras épocas o sociedades en las que la procreación era un valor absoluto y donde el no tener hijos era una auténtica maldición –a menudo el mayor temor en el comienzo del matrimonio–, muchas personas se encuentran plenamente realizadas sin procrear.

En el caso de las personas con discapacidad la opción de no tener hijos puede deberse a las mismas razones que en cualquier otra persona sin discapacidad. El mero hecho de optar por un determinado estilo de vida que sería difícil de compatibilizar con la crianza, es razón suficiente para muchos para optar por esta posibilidad. En otras ocasiones su decisión puede tener que ver directamente con su discapacidad, ya sea porque se sienten incapaces de cuidar y educar adecuadamente a ese hijo, protegerle durante muchos años hasta que sea independiente, etc. En algunos casos la posibilidad de que la discapacidad sea hereditaria es un aspecto sin duda de gran relevancia.

Desde un punto de vista profesional, parece claro que si nos encontramos ante una persona que decide no tener hijos, nosotros no tenemos nada que decir. No hay problema ni dilema que abordar, a no ser el de ayudar a poner medios para evitar ese posible embarazo. Hoy en día, ya lo hemos dicho, la procreación es un deseo libremente aceptado y nunca una imposición. Los casos que requieran nuestra intervención profesional serían únicamente aquellos en que la persona está planteándose la posibilidad de tener un hijo y, o bien nos consultan al respecto, o simplemente nos informan pero nosotros pensamos que puede ser un error.

Hasta aquí hemos dado por hecho que había margen para decidir tener o no tener hijos. Pero en ocasiones, es evidente, la realidad se nos presenta de golpe y la decisión pasa a moverse en el terreno de seguir adelante con un embarazo y todo lo que eso implicaría, o si, por el contrario, se contempla la posibilidad de interrumpirlo. La cuestión del aborto es sin duda un terreno muy delicado en términos morales y legales. Precisamente en el momento de escribir este texto se está discutiendo en España la aprobación de una nueva legislación sobre las interrupciones voluntarias del embarazo que, previsiblemente, acabará dando un mayor margen de maniobra y comodidad para aquellas mujeres que deseen hacerlo. Al margen de esto, el profesional en algunos casos puede ser consultado para tomar una decisión en este sentido.

Aunque más adelante abordaremos las cuestiones relacionadas con la ética profesional, irrumpe aquí la pregunta de cuál es el papel del profesional en estos casos. Evidentemente la respuesta no es una ni sencilla. Dependerá del caso, de las personas y de las circunstancias. Como en cualquier otro aspecto, el profesional tiene la responsabilidad fundamental de ayudar a la otra persona y, en su caso, a su familia o a sus tutores a adoptar las decisiones más apropiadas sin tomarlas por ellos.

Finalmente citar brevemente que aquí no solo hay una dimensión preventiva o de intervención ante situaciones problemáticas, sino también

una faceta educativa. Pues no olvidemos que como profesionales tal vez podamos tener una responsabilidad y una misión a la hora de ir preparando, desde su educación en la niñez o la juventud, a esa chica o a ese chico de cara a su fecundidad y a cómo esta va a poder ser vivida en el futuro. Hacer educación sexual también implica hacer una educación para la procreación, para la vivencia y gestión de esa dimensión y no únicamente para su prevención.

La esterilización

Finalmente una nota muy breve a propósito de la esterilización. Esta, como es sabido, supone la anulación de forma virtualmente definitiva de la capacidad reproductiva de una persona. Este recurso fue a menudo utilizado sistemáticamente con personas con discapacidad con una finalidad eugenésica –i. e. seleccionar las nuevas generaciones para mejorar la especie humana–. Este fin ha sido profundamente cuestionado y si bien muchas acciones hoy habituales encierran una cierta dimensión “eugenésica” a nivel individual –por ejemplo la amniocentesis u otras pruebas de diagnóstico prenatal–, la esterilización sistemática de ciertas personas, por ejemplo por razón de su discapacidad, es considerada un atentado contra sus derechos y castigada penalmente a no ser que se aplique bajo ciertos supuestos personales y legales.

La norma común es que, siempre que sea posible, se trate de una decisión libre e informadamente adoptada por la persona afectada. Cuando es así, como en el caso de que cualquier persona normal decidiera esterilizarse, el Derecho Penal no tiene nada que decir. El problema surge evidentemente cuando la persona afectada padece una discapacidad psíquica que le impide gestionar su vida de forma autónoma y tomar esa decisión con plena conciencia y conocimiento de sus implicaciones. En ese caso los representantes legales habrían de contar con el permiso de un juez para poder llevar a cabo esa intervención.

No obstante se trata de un tema muy complejo y también apasionante en términos éticos y profesionales, cuya razonable resolución solo puede responder a las circunstancias y particularidades de cada caso. Sin duda la esterilización es un recurso de gran utilidad por razones evidentes, aunque no olvidemos que si bien evita la anticoncepción, no tiene una utilidad profiláctica. Las implicaciones éticas, morales, legales, profesionales, personales, etc., no son pocas y es imposible abordarlas aquí.

III

EL PROFESIONAL Y LA ATENCIÓN SEXOLÓGICA EN LA DISCAPACIDAD

CAPÍTULO III. EL PROFESIONAL Y LA ATENCIÓN SEXOLÓGICA EN LA DISCAPACIDAD

En general, la sexualidad no forma parte de nuestra cultura profesional. No es habitual que recibamos una formación sexológica más o menos sólida; ni tampoco la sexualidad ha sido tradicionalmente atendida en los servicios profesionales de los que formamos parte. De hecho, para muchos de los que trabajan en la discapacidad, lo “sexual” emerge cuando de algún modo se impone por la fuerza de los hechos. Y lo hace habitualmente como problema, cuando no como emergencia o amenaza.

En este tercer capítulo vamos a ir tratando algunas ideas sobre el porqué, el cuándo, el cómo y el para qué podemos o debemos intervenir nosotros como profesionales en aspectos relacionados con la vida sexual de las personas con las que trabajamos. Evidentemente, es preciso decirlo, en el mundo de la discapacidad trabajan muchos tipos de profesionales y no todos estarán obligados o capacitados a atender estas cuestiones de la misma manera ni en el mismo nivel. Pero todos ellos, de un modo u otro, se verán beneficiados de contar con algunas ideas elementales al respecto.

Muchas de estas propuestas ya han sido comentadas hasta aquí conforme hemos ido hablando de la sexualidad humana en general y de las personas con discapacidad en particular. La hemos abordado, según hemos dicho, desde la perspectiva de los valores. Y es desde esta perspectiva desde donde también debe intervenir el profesional. Entender la condición sexual de los usuarios como una realidad digna y merecedora de atención y cuidado allí donde sea preciso. Esa es la premisa fundamental que debe guiar la actitud del profesional.

El criterio profesional

El criterio del profesional ante la sexualidad no es el criterio común o vulgar. No es ni mejor ni peor; es sencillamente distinto. Y tampoco es el mismo entre todos los profesionales. Normalmente ante la vida sexual, en todas sus manifestaciones, la gente tiende a posicionarse mediante actitudes que llamamos de *normatividad* y *combatividad*. Estas apuntarían a una aproximación al mundo de la sexualidad con la finalidad última de establecer normas de prohibición o permisividad que pueden estar basadas en criterios de salud, o de moralidad, legales, personales, de lo que está de moda, lo políticamente correcto, etc. Junto a estas normas, nos encontramos también con frecuencia con actitudes de *combate*, a favor o en contra de algo. Así podemos estar permitiendo o prohibiendo la masturbación; luchando a favor o en contra de la homosexualidad; permitiendo o prohibiendo el recurso de la prostitución o luchando a favor o en contra del mismo; así como defendiendo o atacando la paternidad de algunas parejas o el recurso al aborto en un determinado caso.

Lo preocupante tras estas actitudes no es tanto en qué resultan –pues al final unos y otros habrán o habremos en ocasiones de tomar unas decisiones que implican permitir o prohibir algo, posicionarse a favor o en contra–, sino *de dónde parten*. Y es que a menudo son posturas que carecen de un verdadero criterio profesional de fondo, fundado en el conocimiento y en el análisis detallado de lo que se nos está planteando. Los prejuicios, las creencias que cada uno tiene sobre lo que *debe ser* nos hace olvidar qué es lo que realmente está pasando y cómo se puede resolver eso que está pasando. Por poner un ejemplo, partir del “abuso sexual” como algo excepcionalmente horrible, malvado y destructivo nos puede convertir en activistas, soldados y salvadores contra el abuso, haciéndonos olvidar cuál es realmente nuestro papel como profesionales ante un determinado hecho. Habrá que ver de qué “abuso sexual” estamos hablando, qué es lo que ha pasado, cómo ha sido vivido por unos y por otros, cuáles son los distintos intereses y bienes a tener en cuenta, y cómo hemos de actuar para no hacer daño o hacer el menor daño posible; el indispensable.

Dada la gran cantidad de fantasmas y prejuicios poco analizados que hay en torno al mundo de la sexualidad, un terreno con frecuencia empantanado por consideraciones morales y, con la misma frecuencia, carente de sabiduría y sentido común, el profesional ha de ser especialmente cuidadoso a la hora de manejar estas cuestiones. Se hace necesario que se autoimponga una actitud que podríamos llamar, como ya lo han hecho otros, de *comprensividad* y de cierta *distancia*, tanto emocional como intelectual. Una actitud que en los profesionales nos exige el ser capaces de poner en un segundo plano nuestros valores personales y saber atender a las personas desde sus propios referentes. Estas personas, en este caso, van a ser nuestros “clientes”, un término que utilizaremos de aquí en adelante para referirnos a usuarios, familias y tutores o responsables legales, que de alguna manera nos plantean, directa o indirectamente, una *demand*a sobre la sexualidad.

El replanteamiento de la intervención profesional desde una perspectiva comprensiva de la realidad sexual humana y en especial de las personas a las que se debe, no implica que este profesional no tenga una idea propia de lo deseable. Este libro ha venido insistiendo una y otra vez en la posibilidad de entender y abordar la dimensión sexual de las personas con discapacidad como un valor, y este es un posicionamiento claro que el propio profesional puede asumir sin problemas. Pero en su manejo de este valor, el profesional es especialmente cauteloso con imponer sus criterios y actuar de forma precipitada sin tener en cuenta exactamente los muchos factores que participan en cada caso.

María, que ahora tiene 44 años, llevaba una vida normalizada en todas las áreas de su vida hasta que se vio afectada por una discapacidad sobrevenida tras un accidente. Ahora vive con un síndrome frontal que implica un deterioro tanto cognitivo –con problemas de atención, concentración y razonamiento– como físico –dificultades motoras, problemas de incontinencia y de circulación–. Convive con sus padres, necesitando ayuda y supervisión para las tareas de la vida diaria, por lo que cuenta con apoyo doméstico. Debido a su falta de control de impulsos, no sale sola de casa, además de tener limitadas las llamadas telefónicas, lo cual explica en parte que carezca de relaciones sociales fuera del círculo familiar y de la entidad.

Es una persona que cuida su aspecto físico: posee una imagen femenina, le gusta la ropa actual, los complementos, ir a la peluquería habitualmente e ir maquillada y se preocupa por “gustar a los demás”. Por su trastorno, posee numerosas manías y compulsiones, relacionados con diversos temas y más concretamente con poseer “amigos/as”. De ahí que intente en ocasiones mantener relaciones de amistad incluso con desconocidos, debido tanto a su falta de control como a la evidente necesidad real de mantener relaciones sociales más allá de su círculo familiar. Ha intentado entablar relaciones amorosas con algún compañero de la entidad, buscando momentos y situaciones para encontrarse a solas con ellos, siendo consciente de lo que implicaban. No obstante siempre los menciona como “amigos” ya que ella insiste en que su pareja deberá ser una persona “sana” para poder responsabilizarse de ella y de su casa.

Debido a su falta de control, su comportamiento ha generado algunas situaciones delicadas, por ejemplo, en una ocasión en que una de sus compañeras nos avisó de que, cuando los monitores salíamos del aula donde habíamos estado trabajando, ella con otro usuario se tocaban sus partes íntimas delante del resto de compañeros. Se trató de intervenir de manera individualizada con cada uno para evitar que lo hiciesen en público, ya que en ese momento este compañero se encontraba en una fase maniaca, en apariencia con una impulsividad erótica que le llevaba a realizar comentarios lascivos, miradas, gestos de provocación, intentos de tocamientos, etc., tanto a María como a alguna monitora.

Nuestro interés como técnicos es ver cómo platearnos una intervención orientada a facilitarle el desarrollo de relaciones adecuadas con sus compañeros y otras personas. Mientras a los padres de ambos, con los que nos pusimos en contacto, les preocupaba sobre todo el peligro de un embarazo en una relación que ellos veían sin futuro, a nosotros nos preocupaba sobre todo que María, como ya había sucedido, pudiera

implicarse en juegos y relaciones que realmente no le iban a hacer ningún bien, que quizá no deseaba y que no entendería en todas sus dimensiones. Pero el problema que siempre nos encontramos es su falta de control de impulsos; a pesar de ser fácil comunicarse con ella (es empática y posee capacidad cognitiva), su propia enfermedad le “obliga” a “no cumplir” sus propios compromisos, a realizar acciones que disgustan mucho a sus compañeros, familia y profesionales. Entendemos que, unido a todo, estaría el problema de que por su accidente ha quedado “atrapada” en la adolescencia, no siendo consciente del todo de su edad, ni de su enfermedad, y menos aún de la necesidad de apoyo que debe tener.

La realidad es que ante el caso nos sentimos completamente desorientados. Hemos tenido muchas citas y entrevistas a nivel individual, familiar y con otros profesionales, llegando a la conclusión de que tal vez sea imposible “modificar su conducta para apoyarla”. Y, como siempre, se suman otras variables como el envejecimiento y la enfermedad de sus padres, “el agotamiento” de sus hermanos, “el cansancio” de algún técnico, etc. Seguiremos dándole vueltas.

Público, privado e íntimo

Los seres humanos en general, y los profesionales en particular, nos movemos en tres niveles o ámbitos de la existencia. Estos han sido definidos como el ámbito de lo PÚBLICO que es compartido o puede ser compartido por un amplio grupo de personas o incluso por toda la comunidad sin problemas. El de lo PRIVADO, que está limitado a un número muy reducido de personas según criterios diversos –familia, pareja, equipo de trabajo, relación profesional-cliente, amistad, etc.– y que no debería salir de dicho espacio si no es por causas de fuerza mayor. Y, finalmente, el de lo ÍNTIMO, que pertenecería a la vida más personal de cada uno y que podría ser, en algunos aspectos, compartido o no con alguna persona con la que mantenemos una relación de especial confianza o intimidad –mis fantasías, mis deseos, mis secretos, mis recuerdos, mis esperanzas, mis miedos, etc.–.

Si bien no siempre es fácil diferenciar dónde empieza un nivel y acaba el otro, pues nos encontramos ante un *continuum*, esta clasificación puede ser útil a la hora de abordar las cuestiones sexuales desde un punto de vista profesional. Así por ejemplo, hemos de reflexionar, ante un determinado caso, si algo pertenece o puede pertenecer al ámbito de lo público, lo privado o lo íntimo. La cuestión de la confidencialidad y el secreto profesional se dirime en este terreno.

Por el momento nos interesa únicamente señalar que con frecuencia, al abordar los problemas de la sexualidad, nos vamos a introducir en terrenos especialmente privados e íntimos y con una lógica que es *distinta* a la pública. Lo que puede tener sentido en el espacio de lo público, puede no tenerlo en el de lo privado. Las normas en un sitio y en otro pueden ser distintas, y de hecho suelen serlo. Es la diferencia entre el *deber ser*, más propio de lo público, y el *ser* o *poder ser*, más propios de lo privado y lo íntimo. A veces en el conflicto entre estos niveles residen ciertos dilemas éticos del profesional que luego comentaremos.

Evidentemente, muchas de nuestras actuaciones en materia de sexualidad pertenecerán al terreno de lo público. Por ejemplo a la hora de elaborar un marco compartido, un plan de acción sobre la atención en sexualidad o ciertas normas de comportamiento dentro de una institución y que puede ser divulgado y conocido sin problemas fuera de esa institución. Otras veces nos moveremos en distintos niveles de privacidad: el nivel de un aula, el equipo profesional o el del trabajo con una familia. Pero con frecuencia nos iremos introduciendo en terrenos particularmente íntimos y muy privados de las personas. Allí la lógica de lo público, de lo *compartido*, pierde relevancia para entrar en el terreno de lo personal, de lo *vivido*.

La delicadeza ante lo íntimo

Nos puede parecer bien o mal, agradar más o menos, pero es preciso reconocer y destacar que a menudo las cuestiones del “sexo” son una materia especial. El abordarlo con la intención de ayudar a alguien a resolver una insatisfacción, una dificultad o un conflicto, exige a menudo un *saber hacer* que no siempre es fácil de desarrollar ni de llevar a la práctica. A pesar de los muchos cambios producidos en nuestra cultura, hablar sobre deseo, identidad, cuerpo, placer, genitales, orgasmo, convivencia en pareja, etc., sigue siendo a veces *complicado*. O quizá, por utilizar una expresión más adecuada, *delicado*. Porque no es que tenga que ser difícil ni oscuro o enredado, aunque a veces ciertamente lo sea, sino porque muchos de sus elementos ocupan un lugar medular, central en nuestra biografía y autopercepción.

Esto significa sencillamente reconocer que estamos ante un ámbito de intervención peculiar, distinto, sensible, y que debemos tenerlo en cuenta. Nunca es fácil entrar en la vida más íntima de las personas. Y pocas cosas hay más íntimas que nuestra sexualidad. Y este reto que supone a menudo abordar estas cuestiones, no es algo exclusivo de los usuarios y sus familias; es algo que compartimos muchos de nosotros, por muy profesionales que seamos. De ahí que a menudo en estos temas sea muy deseable el

desarrollo profesional de un arte de la consideración, la sensibilidad, el respeto y el buen hacer.

No obstante esta delicadeza, este respeto y cautela ante el modo que va a tener el otro de abordar un tema no siempre sencillo, y ante su modo de vivirlo, no implica que debamos perpetuar el mutismo, las medias palabras, los eufemismos y los silencios con que con frecuencia tratamos estos temas. Es obligación del profesional precisamente el prepararse de tal forma que pueda tratar adecuadamente estas demandas y ayudar al otro, a sus clientes, a que también lo hagan. Para ello deberá ser capaz de articular un lenguaje, unas ideas, unos valores que puedan ser aprendidos, discutidos y, en su caso, compartidos. La experiencia educativa y terapéutica acumulada en sexología nos sugiere que al final la mayoría somos capaces de hablar y reflexionar sobre esta dimensión con inteligencia, sentido común y sinceridad. Y que hacerlo así suele resultar cuando menos liberador.

Un problema ético

En unas jornadas sobre discapacidad y sexualidad una profesional planteó varias preguntas sobre su labor profesional en este terreno. Estas decían más o menos así:

- ¿Cómo saber cuándo permitir o no una relación sexual sabiendo que existe una clara diferencia intelectual entre uno y otro miembro de la pareja, aunque ambos manifiesten desearla?
- ¿Cómo puedo decidir sobre la experiencia íntima de una persona dependiente y que ha de estar supervisada habitualmente si yo no voy a poder estar presente en esa experiencia?
- ¿Sería ético masturbar a un usuario desde un punto de vista profesional?
- ¿En qué medida es ético que yo me posicione en contra de las opiniones de la familia aun cuando considerando que esta va en contra de los intereses del usuario?

Es común que el tema de la sexualidad se le presente al profesional que trabaja en la discapacidad en la forma, al menos aparente, de un dilema ético. ¿Cuál es el modo “correcto” de actuar en cada caso? Aquí lo “correcto” puede significar: conveniente, apropiado, adecuado, proporcionado, justo, oportuno, legal o incluso decente. Si una pareja de

personas con discapacidad psíquica muestra un interés mutuo por amarse, el profesional puede preguntarse sobre el permitir o no permitir o bajo qué condiciones hacerlo, qué permisos necesitarían, a quién deberían informar, etc. Ciertamente nuestras preguntas y decisiones son siempre *éticas* porque trabajamos con personas y esas personas a su vez están relacionadas con otras personas, sus familiares, sus compañeros o la sociedad en general.

Estos dilemas, como conflictos éticos del profesional, aparecen más intensamente cuando las personas con las que trabajamos manifiestan una clara dificultad para comprender, expresar y gestionar sus propios y genuinos deseos. Y es que ante la multiplicidad de problemáticas y situaciones que recoge el concepto general de discapacidad, parece oportuno que, a la hora de hablar de la condición y la vida sexual de estas personas, hagamos una diferenciación elemental entre los que son autónomos para organizar su propia vida, aunque necesiten alguna ayuda, y los que no. Nuestras actuaciones serían, si cabe, “doblemente éticas” cuando nuestros clientes se encuentren significativamente mermados en la gestión autónoma y libre de su condición sexual, estando más supeditada a la educación, apoyo y consideración de otras personas.

En estos casos el profesional se puede ver a menudo total o parcialmente implicado en una realidad muy particular que podríamos calificar como una “tutorización de la vida íntima”. Una vida íntima que no se refiere a tutorizar o acompañar muy cercanamente al otro en su proceso educativo, en su desarrollo profesional, familiar o de ocio, sino en su vida más íntima, más personal como es la erótica, la amatoria, el placer, la vida en pareja, etc. Cuando nuestro “cliente”, aunque tenga alguna discapacidad, es capaz y autónomo, nuestro papel va a ser evidentemente distinto y sería en gran parte equiparable al de cualquier otra intervención profesional con personas sin ninguna discapacidad.

Una reflexión sobre la ética del profesional en este ámbito de intervención nos exige atender brevemente a la nueva cultura de los sexos y sus relaciones, a nuestra moral sexual en el marco de la sociedad moderna. Hablaríamos aquí de una *modernidad sexual*, la que nosotros vivimos, para diferenciarla de los valores, normas y creencias de pasadas épocas y que respondían a otras realidades sociales y personales. El cambio en este sentido ha sido lento pero constante, dando lugar a un nuevo marco de *co-existencia sexual* caracterizada por algunos rasgos generales que ya hemos ido apuntando: la igualdad y equidad entre los sexos; la pluralidad moral y una *ética de mínimos* que sustituye a una de máximos; la búsqueda de la felicidad como fin más valioso; el derecho a la autonomía, la libertad

y la privacidad; la definitiva dislocación del placer erótico respecto de instituciones tradicionales como el matrimonio o el fin de la reproducción, etc.

Pero no olvidemos que estos principios generales, que apuntan en teoría a una mayor libertad y autodeterminación de los individuos, también son en ocasiones fuente de desorientación e inseguridad valorativa en tiempos de rápidos cambios. Estamos, como dicen los expertos, en un contexto de incertidumbre donde *esto ya no es lo que era* pero todavía no sabemos *lo que es o va a ser*. Ya no hay criterios compartidos y el conflicto y la desorientación valorativa se imponen. Esta nueva *cultura de los sexos*, en sus muchas dimensiones, nos sitúa a todos, profesionales, familias y usuarios, en un nuevo marco de valores y de nuevos retos cuyo desenlace habremos de ir viendo en el futuro.

Así, la relajación de los valores tradicionales, que todavía estremece a muchas personas de cierta edad, y la escasa implantación de otros valores que los sustituyan, ha conducido a menudo a la elevación común de valores como la *salud* y la *seguridad*, convirtiendo la protección y la prevención en premisas fundamentales. La preeminencia de una *pedagogía preventiva* en el marco de la educación sexual es un buen ejemplo de este fenómeno. De ahí que a la hora de pensar en las relaciones entre los sexos nos veamos confinados a usar la lógica y el lenguaje de la higiene –sexo seguro– o el derecho penal –agresiones, abusos y acosos... sexuales–. Esto ha llevado a que *lo moral se confunda con lo legal* –todo está bien si no es delito–, y *la felicidad con la salud* –todo es bueno si es sano–.

Principios éticos fundamentales del profesional

El profesional, al igual que sus “clientes”, no escapa a esta condición moderna; a sus ventajas y sus inconvenientes. Pero cuando actúa como tal profesional puede contar con algunos principios fundamentales y propios de su particular estatus a tener en cuenta en sus intervenciones. Como principios generales que son, han de ser matizados y adaptados a la realidad de cada caso y de cada persona, sin olvidar que en ocasiones pueden chocar entre sí. Su manejo no implica una solución “indolora” a todos los dilemas, sino que nos ayudan a adoptar decisiones más adecuadas aunque no sean perfectas.

I. Autonomía. La autonomía de la persona, dentro de los niveles y límites particulares de cada caso, es un valor fundamental de todos aquellos que trabajamos con personas. Los profesionales no podemos moralizar, enjuiciar o decir a la persona lo que debe o no debe hacer. Este principio tiene lógicamente sus excepciones cuando por razón de edad o por limitaciones intelectuales, permanentes o pasajeras, el otro no tenga capacidad para decidir por sí mismo. Pero incluso en esos casos se puede aplicar el principio

de animar al otro a buscar una solución con nuestra ayuda y transmitirle toda la responsabilidad por sus logros, dándole el protagonismo ahí donde sea posible y atendiendo a sus capacidades personales.

II. *No-maleficencia. Primum non nocere.* La premisa básica de toda intervención profesional no es la de hacer el bien, sino la de *no hacer daño*; o, si se prefiere, no hacer más daño del que ya se haya podido producir, paliando en lo posible sus efectos. No obstante a veces cierto daño menor es necesario por evitar un daño mayor o, lo que no obstante es más discutible, para promover un cierto bien. El caso de una interrupción del embarazo tiende a ser interpretado desde este criterio: siendo el aborto algo nunca deseable, puede ser considerado un mal menor para evitar males mayores.

III. *Beneficencia frente a paternalismo.* El bien de la persona es otro valor fundamental. Pero hemos de tener cuidado de no traspasar los delgados límites que separan el hacer el bien del paternalismo innecesario. La precaución con el paternalismo tiene que ser prudentemente entendida, porque hay situaciones en que no solo estaría justificado, sino que sería inmoral apelar al valor de la «autonomía» cuando estamos en presencia de cierto tipo de sujetos (menores, incapaces...). Aquí puede ser preciso el atender a cuestiones legales de incapacitación, tutelas, etc.

IV. *Justicia distributiva.* El ejercicio profesional se lleva a efecto en el marco de un espacio social y organizativo con unas fronteras de posibilidades limitadas en cuanto a los recursos disponibles y la necesidad de jerarquizar o priorizar demandas plurales no siempre compatibles entre sí. La prioridad de atender las demandas más urgentes y las de aquellos que más lo necesitan, ha de ser siempre tenida en cuenta.

La cuestión del consentimiento

En términos éticos, la cuestión del consentimiento es uno de los que más interesan a los profesionales a la hora de adoptar ciertas decisiones que afectan a la vida de las personas con las que trabajan. Y, como decíamos antes, este tiende a convertirse en un problema profesional más delicado y complicado cuando la persona con discapacidad lo es de tal modo que tiene dificultades para gestionar y vivir su vida, sus deseos y sus relaciones de un modo autónomo. Este es un tema lo suficientemente complejo como para que pretendamos abordarlo en todos sus detalles. Así que únicamente llevaremos a cabo una descripción muy general y sencilla de sus elementos fundamentales.

El derecho al consentimiento informado a la hora de tomar ciertas decisiones que afectan al propio cuerpo y a la propia vida, es un derecho fundamental reconocido. Un imperativo ético que nadie puede saltarse y

que en muchos casos ha cristalizado como exigencia legal. A nosotros, como profesionales, nos puede ocupar en un doble sentido. A la hora de que nuestro “cliente” acepte un determinado curso de acción que nosotros le proponemos –i. e. una esterilización, independizarse– o que valoremos lo que otros le proponen –i. e. acostarse con otra persona, tener un hijo–. En ambos casos, hablamos de la necesidad de un consentimiento informado que se define por estos elementos.

A. Voluntariedad. El consentimiento informado exige en primer lugar un consentimiento simple o, si se quiere, un *asentimiento*. Asentir, decir libre y voluntariamente que sí a algo, decidir hacer algo, no es consentir, pero es un requisito imprescindible. Una persona puede asentir a una relación erótica, aunque quizá entendamos que no “consiente” realmente porque le falta información necesaria al respecto. Una persona puede asentir a utilizar un anticonceptivo hormonal, pero quizá no entiende lo que realmente significa. La limitación de esa libre voluntariedad puede verse afectada por mecanismos de persuasión, coacción o manipulación.

B. Información en cantidad suficiente. Para que un «consentimiento» se considere aceptable no solo debe de ser «libre», sino también «informado», lo que quiere decir que tiene que ser emitido tras un proceso de evaluación de una determinada cantidad de información relativa a la decisión a tomar: saber lo que va a pasar, cómo va a pasar, cuáles son sus consecuencias reales o posibles, etc.

C. Información con calidad suficiente. El problema de hacer la información comprensible al receptor para que, aunque sea *a su manera*, entienda adecuadamente las variables fundamentales para tomar una decisión libre y razonada.

D. Competencia. Este es un punto clave, pues los que son considerados competentes tienen derecho a aceptar o rechazar algo. Pero los que son considerados incompetentes no, pasando ciertas decisiones a manos de sus tutores o de jueces en ciertos casos. La competencia podría definirse como la capacidad del sujeto para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos, para a continuación tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su propia escala de valores.

E. Validez y autenticidad. En realidad estas condiciones están estrechamente ligadas al concepto de competencia; más bien son unas exigencias subsidiarias de esta. El concepto de validez tiene mucho que ver con la intencionalidad de las acciones, la cual está muy condicionada

por el estado anímico del sujeto. Por ejemplo, una decisión tomada durante un ataque de ira puede no ser válida aunque el sujeto la adopte voluntaria, informada y competentemente, porque seguramente no refleja de forma adecuada sus deseos. La autenticidad por su parte tiene que ver con las escalas de valores. Una decisión tomada por un sujeto voluntario, informado y competente pero que va en contra de la escala de valores que esta persona ha defendido a lo largo de toda su vida, puede no ser en realidad auténtica.

F. Las excepciones. Todo sistema de principios y normas éticos se acompaña siempre de una lista de excepciones. Los principios y normas definen lo bueno, mientras que las excepciones marcan lo que se considera mal menor. Las excepciones clásicas a la teoría del consentimiento, es decir, aquellas situaciones en las que se actúa sin cumplir necesariamente con sus exigencias son:

- i. grave peligro para la salud pública;
- ii. situación de urgencia;
- iii. incompetencia del enfermo;
- iv. imperativo legal,
- v. y rechazo explícito de toda la información por el paciente.

Evidentemente en muchos casos el criterio de la familia va a adquirir una importancia indiscutible cuando la persona con discapacidad esté afectada en su propia autonomía y no sea capaz de otorgar un consentimiento válido e informado en algunas de estas cuestiones. En estos casos es preciso contar con el consentimiento de la familia o tutores para tomar ciertas decisiones.

El problema del poder y la desigualdad

Un último punto a propósito de estas cuestiones éticas. Es importante hacer notar que estos criterios para un consentimiento informado son fundamentalmente criterios para los profesionales. Si bien nos pueden ser de ayuda, no podemos aplicarlos como tal, a secas, a relaciones que no son profesionales. No podemos exigir a las personas que apliquen estos elementos a sus vidas personales. Ninguno lo hacemos. En nuestra vida amorosa, por ejemplo, no podemos aplicar esta elevada racionalidad a todo lo que hacemos; sería absurdo y acabaría con la ambigüedad y la aventura inherentes a la seducción y el erotismo.

Tampoco quiere esto decir que el criterio del consentimiento, del libre e informado asentimiento, no se aplique en las relaciones entre los amantes. La candente cuestión del llamado abuso sexual trata precisamente

este asunto: ¿qué es necesario para poder consentir? Cuando las normas tradicionales que regulaban la vida erótica y amorosa de las personas –virginidad, decencia, honor, fidelidad, etc.– perdieron peso social, fueron sustituidas por otros referentes que en materia de vida amorosa podríamos sintetizar en el valor de la libertad y igualdad, con el consiguiente corolario del *consentimiento*.

Según esta norma moral sobre lo que es deseable o exigible para la existencia de una relación de pareja y erótica, la igualdad entre ambos miembros de la pareja ha de ser un requisito imprescindible. Este criterio de la igualdad parece exigir actualmente que haya también un equilibrio de “poder”, entendiendo este como que ambos participantes tengan la misma capacidad para entender lo que hacen y para decidir hacerlo o no hacerlo. Se pretende cerrar así toda posibilidad a la existencia de un abuso, de un aprovecharse del otro, generalmente pensando en ellos como posibles abusadores y en ellas como posibles víctimas.

Por nuestra parte entendemos la lógica de este planteamiento y lógicamente lo compartimos, pero queremos aprovechar esta idea para apuntar algo que nos parece cuando menos sugerente para ser analizado y discutido con mayor detalle. Hemos observado que cuando hay una discapacidad de por medio, y más concretamente cuando esa discapacidad tiene un componente intelectual, el tema de la pareja y el erotismo se hace especialmente complicado precisamente por las habituales, abundantes e inevitables “diferencias de poder”.

Las personas con discapacidad son muy distintas entre sí y, ya sea en una dimensión o en otra, es muy difícil encontrar dos iguales que estén al “mismo nivel” en todo. Uno tiene más picardías que el otro, uno tiene más experiencia que el otro, uno comprende ciertas cosas mejor que el otro, uno sabe más que el otro, uno está más necesitado que el otro, más solo que el otro, más triste que el otro o más enamorado que el otro. Ante esta realidad, puede que sea muy difícil, o más difícil de lo habitual, el encontrar una pareja en que ambos sean iguales y tengan el mismo “poder”.

Ante este hecho, nuestra pregunta iría más o menos en esta línea, ¿es posible que el problema no resida en el poder, o no exclusivamente en el poder, sino en el uso que se haga de ese poder? ¿Podrían ser viables relaciones y encuentros donde de entrada hay una diferencia intelectual pero donde el más “listo” o “poderoso” puede hacer un uso positivo de su mayor capacidad? ¿Podría ser aquí la *diferencia de poder* una realidad no solo aceptable sino incluso cultivable? ¿No es acaso la diferencia entre los sexos y su vulnerabilidad lo que les lleva a atraerse? ¿No es acaso el cuidado mutuo, del más necesitado en cada momento, una de sus riquezas? Son interrogantes que nos parece cuando menos interesantes de plantear,

especialmente en este mundo de la discapacidad, a la hora de abordar y promover el encuentro entre los sexos.

Enrique, de 30 años y con una inteligencia límite, nos contaba que: “Me gustaría trabajar, pero no de prácticas. Me gustaría trabajar con un contrato y un sueldo”. “A mí me gustaría casarme y formar una familia, aunque sé que en mi caso es un poco difícil. Soy realista. Algunos de mis compañeros de fuera de la asociación también tienen este sueño. Y alguno de mi asociación creo que también”.

Para él la “sexualidad” cobra un sentido muy personal, y al preguntarle sobre qué es lo que él entiende por “sexualidad”, después de reflexionar unos segundos, afirma muy decidido: “cuando quieres a alguna persona... a lo mejor abrazarla... darle un beso... acariciarla... no solo consiste en hacer el amor... también cuando se hace el amor los métodos que hay para no dejarla embarazada, si ella no quiere, claro”.

Desde hace unos cinco años viene manteniendo una relación más íntima con una compañera de la asociación. “Al principio la cosa iba muy bien, pero cuando los padres de ella se enteraron dijeron que no pasaba nada si no iba a más, pero luego hubo obstáculos. Entiendo que la tengan que proteger, pero creo que es en exceso. Creo que yo tengo más picardías que ella, y por eso hay veces que le tengo que decir que tenga más cuidado. Cuando la acompañaba a casa era para protegerla, y que nadie se metiera con ella, pero pensaban que la llevaría a algún otro sitio y le haría hacer lo que no se debe hacer. Pero yo a esa hora tengo mucha hambre y solo pienso en comer”.

Continúa diciendo: “Me gustaría acabar con ella como la gente que tiene amistades especiales. Ella puede ir a casa de otras amigas y a la mía no puede. Mi madre dice que la trataría como a una hija más, como a alguien de la familia. Además en casa siempre estaríamos controlados porque hay gente, nunca haríamos nada malo”.

“Noto que ella es feliz conmigo y se siente protegida a mi lado, más que si va sola. Ella lo ve como algo bonito, ha encontrado alguien que le quiere a pesar de tener la discapacidad que tiene. Yo encuentro que las personas con discapacidad pueden también vivir esto como cualquier otra persona. Eso es lo que pienso yo, pero lo que piensa la gente es difícil de saber. (...) Yo soy feliz haciendo feliz a la gente, aunque ella tenga cosas de críos de seis o siete años yo soy feliz y me gusta tal y como es. Me gustaría tener una oportunidad para demostrarles que soy buena persona, y que tendrían que estar orgullosos de que ella se fijara en el más listo de la asociación, ¡y no me echo flores!”.

Educación sexual: el primer nivel de intervención

La educación parte de lo deseable. Sin lo deseable no hay educación. Es lo que llamamos un *valor pedagógico*. Aquello que es digno de ser cuidado y cultivado. La belleza, la justicia, la felicidad, la dignidad, etc., son valores comunes que todos compartimos, aunque no siempre sea sencillo alcanzarlos. Los valores son bienes apreciables y, por lo tanto, bienes con un sentido pedagógico. Esto significa que son bienes que entendemos que merecen ser enseñados y transmitidos a otros, a los nuevos, a nuestros hijos y a nuestros alumnos.

El concepto de educación es si cabe más complejo que el de sexualidad que venimos aquí analizando. En un sentido muy amplio del término educación podemos llegar a pensar que toda relación humana es educativa, que toda experiencia lo es, en el sentido de que nos influye, nos afecta y a menudo nos cambia. En un sentido más restringido podemos entender por educación aquel proceso por el que una generación transmite su mundo a la siguiente. En ese proceso, que es siempre una relación entre los viejos y los nuevos, el adulto –el “viejo”– ayuda al otro, al niño –el “nuevo”–, a *hacerse persona adulta* en el marco de una cultura determinada. En nuestro caso, persona sexuada: una mujer o un hombre.

Una educabilidad sexual

Un gran logro histórico, en el que todavía estamos inmersos, ha sido el reconocer y desarrollar hasta donde sea posible el principio de la *educabilidad* de todas las personas con discapacidad. De su tradicional deshumanización, especialmente en la discapacidad intelectual, se derivaba su supuesta incapacidad para ser educados más allá de la doma y el adoctrinamiento. Hoy en día el planteamiento es bien distinto: todas las personas con discapacidad, sea esta la que sea, son potencialmente educables. Esto es, con capacidad para crecer y aprender a ser mejores, a entenderse a sí mismas y al mundo mucho mejor, para gestionar su propia vida más autónomamente. Que este objetivo se alcance en grados diversos según cada caso, no le resta peso a su razón de ser.

Esta educabilidad no puede obviar su sexualidad, pues toda educación es una educación sexual en el sentido de que no puede eludir esta dimensión. Y es que, volviendo a una idea ya citada, diríamos que la educación sexual es una realidad absoluta y radicalmente entrelazada con la educación de la persona. El sexo no es algo ajeno a la persona. Es la persona la que es sexual y es la persona la que se vive como tal, la que ama, la que disfruta, la que convive y la que procrea. Es la persona la que da un sentido u otro a su existencia sexuada en sus diversas implicaciones. Por ello la educación

sexual es parte integral de la persona. Y el primer paso, ineludible, en esa educación es la confirmación y desarrollo del otro, del educando, como hombre o como mujer en relación.

La educación sexual, en un sentido amplio del término, sería, pues, la promoción de un desarrollo y vivencia grata de la propia condición sexuada, como hombre o como mujer. Si enseñamos a los niños a hacerse personas, a entenderse a sí mismos y a entender el mundo, a manejarse en él y, en la medida de lo posible, a cambiarlo, la educación sexual sería hacer lo mismo respecto de esta dimensión. Esta pasaría por su cultivo desde los mismos valores que compartimos para otros aspectos de la vida. Cuidar y perfeccionar esta dimensión como se hace con otras; comprenderla como se comprenden otras; aprender a manejarse con ella como se hace con otras, etc. Ni más ni menos.

Las instituciones y el profesional ante la educación sexual

Las vías, como sucede con otras cosas, son muchas y cada institución o relación educativa tiene su sentido, sus posibilidades, limitaciones y legitimidad. La familia, la escuela, las instituciones, los medios de comunicación, los servicios profesionales, etc.; todos ellos de algún modo tienen aquí un papel que cumplir y su relativa relevancia variará según el aspecto que estemos considerando. Sin duda la familia, como veremos más adelante, tiene una mayor relevancia en aspectos emocionales, afectivos y actitudinales o morales, ocupando un menor peso en lo que podríamos llamar la adquisición de un conocimiento sistemático sobre esta dimensión. No es que no lo tenga, pero seguramente es la escuela la que podría adquirir allí un mayor protagonismo.

Nosotros, como profesionales, nos podemos interesar especialmente por el desarrollo de una *educación sexual formal*; esto es, aquella formada por una serie de intervenciones realizadas de forma sistemática y planificada con una cierta finalidad más o menos explicitada en el marco de una determinada institución educativa y por parte de un equipo profesional. Así pues, aquí estamos pensando por ejemplo en un centro que trabaja con personas con discapacidad y que se plantea desarrollar algún programa de educación sexual sistemático y organizado. Dado que existen un significativo número de propuestas bastante elaboradas en este sentido, y de las que daremos cumplida cuenta en la página web de CADIS Y FUNDESA (www.capaces.org), en este apartado nos dedicaremos a comentar muy brevemente algunas ideas generales al respecto.

Se ha insistido a menudo en la tensión que se suele dar entre la escuela y la familia en materia de educación sexual. Dado que se trata de un terreno particularmente sensible a consideraciones morales y que nos

encontramos en un contexto social de pluralismo moral donde hay muchas formas válidas de vivir esta dimensión, el profesional se siente a menudo un tanto desorientado respecto de lo que puede o no puede enseñar y promover. ¿Cómo vamos a desarrollar una unidad didáctica sobre el placer si las familias de algunos alumnos pueden no contemplar su posibilidad? ¿Cómo vamos a explicar el uso de la anticoncepción si las familias no contemplan su uso?

Algunos temas de una posible educación sexual –i. e. el conocimiento del cuerpo, la procreación o los cambios de la pubertad– están menos expuestos a este tipo de controversias y conflictos dado que son más o menos compartidos por todos. ¿Pero qué sucede cuando no sabemos muy bien qué es lo deseable para unos y para otros? Este no es un problema exclusivo de los profesionales que trabajan en discapacidad, pero seguramente sí que es más marcado y común en ellos, especialmente cuando esa discapacidad es intelectual. Aquí, como es lógico, el contar con la participación y el apoyo de las familias es un requisito no solo importante estratégicamente, sino exigible éticamente. Volveremos a ello al hablar del profesional ante las familias.

Esta complejidad y el posible conflicto no debería eximir a las instituciones y sus profesionales de asumir sus responsabilidades respecto de una educación en materia de sexualidad con los niños, jóvenes y, en su caso, adultos con los que trabajan. El cómo se lleve a cabo esta intervención, cómo se sistematice y qué formato adquiera, será algo a definir en cada institución y en cada caso. Lo importante en cualquier caso es señalar que empezar por una propuesta de educación sexual más o menos sistematizada, puede ser un buen modo de empezar a cambiar las cosas. La educación sexual es el primer nivel de intervención y una adecuada educación sexual, adaptada al momento evolutivo de las personas, es seguramente la mejor garantía con que contamos para evitar futuras complicaciones.

Oportunidades pedagógicas

Esto nos conduce a una pregunta quizá clave en el asunto aquí tratado: ¿cómo se aprende a amar, a amarse, y cómo lo aprenden las personas a las que les *cuesta aprender*? Entendemos que el principal reto en la educación y el apoyo a las personas con discapacidad es su preparación para la autonomía. Una gestión de la propia vida que debería extenderse a una gestión de su vida sexual en todas esas dimensiones ya comentadas: sexuación y sexualidad, deseo y encuentro, placer, relación y procreación, etc.

Es claro que uno de los rasgos comunes a estas personas es que, de un modo u otro, y salvando las distancias allí donde es necesario, pierden ciertas oportunidades, y solo si estas limitaciones son conscientemente remediadas, es posible paliar sus efectos. Un ejemplo. Las personas con deficiencias sensoriales han de suplir dichas deficiencias por medios diversos para poder acceder a conocimientos y experiencias que de otro modo no iban a tener o adquirir. Lo que la mayoría de las personas descubre y aprende, a veces inconscientemente, por su experiencia cotidiana, es un terreno inalcanzable para otros, a no ser que alguien se preocupe por facilitarles el acceso a esos conocimientos.

De ahí que, por ejemplo, una educación sexual sistemática sea, si cabe, más deseable y necesaria en estas personas para garantizar su acceso a conocimientos que de otro modo le resultan mucho más inaccesibles. Y no estamos hablando solo de saber sobre enfermedades, métodos anticonceptivos o el nombre de ciertas partes del cuerpo, sino de saber también definir emociones, sentimientos, juegos amorosos, etc.

Se ha dicho que en educación sexual una premisa fundamental es la de dotar al niño, y dotarnos nosotros, de palabras para designar distintas realidades. Lo importante es dotarnos de un lenguaje que permita nombrar la realidad, dado que la realidad que no es nombrada en cierto modo no existe. Si a una chica con una discapacidad intelectual nadie le dice que tiene un clítoris y que ese clítoris es y funciona de una determinada manera, es muy probable que esa chica tenga menos posibilidades de acceder a conocer, comprender y utilizar su clítoris. Y lo mismo diríamos de un chico al que no se le explica que las chicas tienen clítoris. Y así hablaríamos de otras realidades como el deseo, el enamoramiento, el orgasmo, la feminidad y la masculinidad, las fantasías, la pornografía, la homosexualidad, etc. De ahí que la educación sexual, en un sentido formal, comience con una revisión y organización de las palabras. Las palabras nos dan ideas y las ideas dan forma y sentido a la realidad.

En este sentido la didáctica de esta educación sexual no sería muy distinta de otras metodologías y estrategias que aplicamos a cualquier otro conocimiento cuando se trata de personas con dificultades para aprender.

Oportunidades sapienciales

Pero además las personas con discapacidad, cuando esta suponga un obstáculo en su desarrollo, han de contar con más oportunidades para tener experiencias y relaciones que les ayuden a descubrir su sexualidad y la de los demás desde un punto de vista experiencial, sapiencial: esto es, de *sabiduría*. Para desarrollar su individualidad y al mismo tiempo su socialización, su vida en común y su vida íntima, con inteligencia, con

pericia. La sabiduría, más incluso que la información y el conocimiento, no se enseña, se aprende. Y se aprende viviendo y equivocándose.

Así por ejemplo, la mayoría de las personas aprendemos intuitivamente a comportarnos de forma adecuada según las costumbres sociales en materia de erotismo y placer. Al llegar a cierta edad, nos lo hayan enseñado explícitamente o no, somos capaces de discriminar lo correcto de lo incorrecto, lo apropiado de lo que no lo es, lo público de lo privado o íntimo. Pero no solo es que hayamos aprendido a discriminar, sino que además hemos aprendido a controlar y manejar nuestra vida erótica para respetar estas normas sociales.

Vamos teniendo experiencias, relaciones, contactos diversos con personas, cosas e informaciones, de las que vamos aprendiendo a menudo a partir de los errores que cometemos y de los que otros cometen con nosotros. Aprendemos lo que nos gusta y lo que no, lo que nos atrae y apetece, lo que nos interesa y lo que no es de nuestro interés. Aprendemos a ser y vivir. Sin estas oportunidades vitales no podríamos crecer.

La atención profesional ante las demandas sobre sexualidad

Aparte del ámbito de esta educación sexual, para la cual sería deseable una cierta formación en sexología, el otro ámbito de intervención es el de los problemas y demandas que nos pueden plantear las personas con las que trabajamos y sus familias, o que pueden surgir en la vida diaria de nuestra asociación, centro o institución. Vamos, pues, a reflexionar aquí sobre la necesidad, posibilidad, límites y legitimidad de una posible intervención profesional en el ámbito de la sexualidad.

El profesional o profesionales han de interrogarse en primer lugar sobre si sería *necesaria* la intervención. A veces, no lo olvidemos, es mejor no hacer nada. Como diríamos: “No arregles nada si no está roto”. En otras ocasiones, se suele decir, *el problema es la solución*; es decir, intentando arreglar algo estamos en realidad complicándolo o cronificándolo como problema. Podemos crear una demanda a partir de la nada o malinterpretar una demanda haciéndola más complicada.

Cuando hayamos decidido que, efectivamente, habría que hacer algo, habremos de plantearnos si es *posible* y *cómo*. Habrá que pensar en los recursos con los que contamos y con los que deberíamos contar, quién o quiénes pueden hacerse cargo y por qué vías, etc., seleccionando los caminos más apropiados y realistas para el caso en cuestión.

Ser además conscientes de los *límites* y alcance de nuestra intervención es un tercer elemento de gran importancia. Nuestra experiencia nos dice que a menudo los problemas no se solucionan, sino que más bien se *remedian*. Si una persona nos demanda su deseo de encontrar una

pareja, un amor, es posible que ni nosotros podamos ayudarle ni que esa persona logre ese objetivo. Ser razonablemente realistas sobre nuestras posibilidades y las de nuestros clientes, lo cual no implica ser pesimistas, nos va a permitir redefinir las expectativas manejadas y aclarar dónde está exactamente el modo de “apañarnos” con nuestro problema, sin que eso suponga solucionarlo completamente. A menudo no somos conscientes de la importancia que puede adquirir el *arte de redefinir los problemas* para hacerlos menos problema, para que se conviertan en otro tipo de problema que sí tenga solución o para verlos de tal forma que incluso dejen de ser un problema.

Finalmente, por orden de exposición que no en la intervención, deberíamos pensar en la *legitimidad* que nosotros, como profesionales, poseemos para inmiscuirnos en la vida sexual de esa persona y de los problemas que le plantea a ella o a otros. Este punto y los anteriores serán retomados de un modo u otro en las páginas que siguen.

Los problemas “sexuales”

Una intervención profesional específicamente en el terreno de la sexualidad puede surgir de muchas maneras y adquirir una gran diversidad de formas. Desde el chico que manifiesta un interés homosexual que no puede canalizar adecuadamente, hasta la familia que demanda apoyo o consejo para decidir sobre un método anticonceptivo para su hija, pasando por los conflictos que puedan surgir entre los distintos actores implicados –usuarios, profesionales, familias, responsables, etc.– en una determinada institución sobre temas como la prostitución, las relaciones eróticas, el aborto o la formación de parejas.

Dónde, cómo y para qué habremos de intervenir es algo que no podemos prever. Problemas, dificultades, trastornos, aprietos, conflictos, apuros, peligros, dudas, inconvenientes, obstáculos, miedos, ansiedades, patologías, agresiones, dilemas, percances, accidentes... son algunas de las muchas realidades ante las que nos vamos a encontrar y en las que, de un modo u otro, la condición sexual de las personas va a tener un mayor o menor protagonismo.

Hemos de decir que muchos de los que son llamados *problemas sexuales* pueden ser mejor entendidos como *dificultades comunes* a los sexos y a sus relaciones. Es decir, fenómenos quizá no deseables, pero no obstante comunes a todas las personas por el hecho de ser sexuadas. Todos, absolutamente todos, vivimos en un momento u otro de nuestra vida, con mayor o menor intensidad, alguna de estas dificultades. Se trata de complicaciones y situaciones habituales y, en cierto modo, predecibles. Tener un “gatillazo”, no encontrar una pareja, no gustarse a uno mismo

como hombre o como mujer, pasar temporadas sin sentir ningún deseo por el otro, tener conflictos en la pareja o sentirse decepcionado con la relación, no ponerse un día el preservativo, cometer alguna torpeza con quien nos atrae, sentir miedos, inseguridades, ansiedades, preocupaciones, etc. Quien no haya sentido una, alguna o todas estas experiencias, no es de este planeta.

Si hacemos estos comentarios es porque a menudo convertimos en *problemas graves* lo que en realidad son *dificultades comunes* y casi siempre pasajeras. Y es que, como alguien dijo en cierta ocasión, las personas y a menudo los profesionales –médicos, psicólogos, trabajadores sociales, sexólogos, etc.– nos comportamos con frecuencia como *fabricantes de angustias* y *creadores de problemas* donde quizá no los haya o sean en realidad cuestiones de mayor levedad. Aquí, nuevamente, una excesiva e innecesaria reglamentación sobre lo que *debe ser* olvidando lo que realmente *es* o *puede ser*, conducen a veces a estas problematizaciones innecesarias.

Ámbitos de problematización

Estas dificultades comunes o los problemas de mayor o menor seriedad que pueden surgir se pueden dar en los distintos niveles que hemos ido describiendo en el segundo capítulo. Así, nos podemos encontrar con problemas en el ámbito de la *Sexuación*, con fenómenos, por poner algunos ejemplos, de hermafroditismo genital, feminización o masculinización, pubertades precoces o tardías, transexualidad, etc. A ellos sumaríamos los problemas de la *Sexualidad*, es decir, de cómo vive cada uno su propia sexuación y su condición masculina o femenina. Una alteración del proceso de sexuación puede no vivirse como problema; pero un cuerpo que calificaríamos objetivamente como normal puede verse acompañado de un claro problema de rechazo y baja autoestima –necesariamente masculina o femenina–, etc. Sentirse mujer o sentirse hombre de un modo problematizado serían fenómenos propios de esta dimensión.

Habría otros problemas relacionados con la *Erótica*, como la falta de deseo o de ser deseado, así como la imposibilidad de satisfacer esos deseos de un modo grato. Una homosexualidad mal llevada por uno mismo o por los que le rodean. Peculiaridades eróticas que se viven de un modo complicado –sadismo, masoquismo, fetichismos, paidofilia, etc.–. Todos ellos ejemplos de una erótica problematizada que puede entrelazarse o no con dificultades y problemas en la *Amatoria*. Aquí incluiríamos por ejemplo los que habitualmente se entienden por problemas sexuales: impotencia, anorgasmia, eyaculación precoz, dispareunia y desencuentros diversos entre los amantes.

Finalmente, hablaríamos de los problemas que surgen en el terreno de la *Pareja* y la *Procreación*. Las dificultades de la convivencia, encuentros y desencuentros, las relaciones con la familia de origen, las infidelidades, las rupturas, las crisis, etc., son algunos de los temas con los que las parejas suelen acudir a consulta. O las cuestiones relacionadas con la paternidad y la maternidad, el tener o no tener hijos, el cómo tenerlos, el control de la natalidad, la interrupción del embarazo, etc.

Niveles de intervención profesional: el modelo PLISSIT

Ante estas y otras realidades que son vividas de forma problemática por las personas, insistimos que por todas en algún momento de su vida, no siempre es necesaria la intervención profesional. La mayoría de las personas y, en su caso, también sus familias, tienen la capacidad de resolver la mayor parte de sus problemas por sí mismas. También los relacionados con su condición sexual. A menudo una buena educación sexual sería por ejemplo un buen método para evitar tener que acudir más adelante al especialista.

No obstante, es evidente que en otros muchos casos nos es de utilidad el acudir a un profesional para tratar, con mayor o menor profundidad, algo que nos preocupa. Para organizar estas actuaciones vamos a proponer aquí el denominado modelo PLISSIT. Este, desarrollado por Annon en los años setenta, y ampliamente utilizado en el ámbito de la atención sexual en la discapacidad, establece cuatro niveles de intervención profesional que pueden ser útiles para orientar al profesional sobre cuál puede ser su papel en cada caso a la hora de atender al bienestar en la vida sexual de sus "clientes". El acrónimo PLISSIT proviene de los términos ingleses Permission (P), Limited Information (LI), Specific Suggestions (SS) e Intensive Therapy (IT).

Según su creador, la mayoría de las personas que viven algún problema o dificultad sexual pueden resolverlos con relativa facilidad si obtienen el *Permiso* (P) para ser y expresarse como seres sexuales y para poder hablar sobre ello y sobre sus problemas. En ocasiones es preciso dar algún tipo de *Información limitada* (LI) que pueda ayudar a resolver el problema en concreto o incluso llevar a cabo algún tipo de *Asesoramiento básico* (SS). En otros casos, es precisa una *Intervención terapéutica* más especializada (IT) y, por lo tanto, una más profunda preparación del profesional.

Relato de una profesional. “Hace un año aproximadamente un usuario me comentó que quería estar con una chica, que tenía ganas de tener novia. Como no lo conseguía, me explicó que había buscado otras maneras de cubrir sus necesidades manteniendo relaciones con un compañero. Ante esta situación me quedé sin palabras, yo le escuchaba y no decía nada; me quede atónita. No sé si él notó que me quedé sorprendida, pues en todo momento intenté que no se me viera en la cara la sensación de “espanto” que me provocó su relato. Conforme él iba hablando yo cada vez me quedaba más pasmada. No me parecía nada mal que hubiera buscado un compañero para saciar sus necesidades, incluso lo entendí, pero no supe qué decir. Después de haber hablado con él me sentí mal porque tenía la sensación de que no le había sabido aconsejar, de que no le supe decir nada y me limité a escucharle, lo cual me parecía insuficiente.

En mi entidad, hace más de un año se formó un grupo de trabajo sobre sexualidad y discapacidad y al comentar este caso en el grupo las compañeras me dijeron que no me preocupara, que ellas hubieran hecho lo mismo; menudo alivio sentí. Ahora, después de un año de aquella primera conversación con este usuario, mi percepción sobre lo que hice es muy distinta. Ahora creo que haberlo escuchado con tranquilidad, haberlo transmitido al grupo de compañeras, haberle dejado la puerta para poder transmitirme estos temas... ha ayudado mucho a este usuario. De hecho, en este momento, se ha iniciado un programa específico sobre las demandas que este usuario hacía para poder tener relaciones sexuales con una mujer y este programa está respaldado no solo por la entidad en la que trabajo sino también por la propia familia.

Ahora solo espero que si algún día se me presenta otro caso como este, ser capaz de hacer lo posible por entender y por aconsejar en todo momento, pero desde luego también por mantener la tranquilidad y mi capacidad de escucha, dejando mis propios prejuicios a un lado”.

PERMISO. Normalizar la atención sexológica

Mostrarse dispuesto a ayudar –escuchar, atender, comprender– es el primer paso para hacerlo. La disponibilidad del profesional quizá no implique que se le demande nada ni garantiza que se pueda ayudar, pero al menos hará posible que surjan esas demandas y comienza a hacer viable una ayuda en caso de que esta fuera necesaria. Este *permiso* no ha de ser necesariamente planteado en primer lugar por el profesional, sino que bien

puede suceder que, ante una cierta demanda de un usuario, el profesional muestre una actitud de escucha e interés por ese tema. Más o menos de lo que se trataría es de transmitir que consideramos la sexualidad, en todas sus dimensiones, como algo importante y que, como profesionales, vamos a tenerla en cuenta y que somos capaces de hacerlo.

En otras ocasiones es preciso que los profesionales transmitan de un modo u otro a los usuarios y, en su caso, a las familias que están dispuestos a atender demandas en este sentido. No se trata aquí de obligar al otro, aunque sea sutilmente, a “hablar de su sexualidad”, sino que, respetando el derecho del otro a la privacidad, se transmita esa posibilidad. Expresiones sencillas como: “Si quieres, podemos hablar de ello” o “¿te apetece que hablemos de ello?”, son un buen modo de empezar. En ocasiones, por ejemplo ante una discapacidad sobrevenida, puede plantearse la posibilidad mediante generalizaciones como: “es normal que surjan dificultades sexuales”, “también la sexualidad se ve afectada y si quieres un día podemos hablar de ello”, etc.

Si con este *permiso* en ocasiones surge la posibilidad de que usuario y profesional hablen sobre la sexualidad, y si somos capaces de que esta conversación se produzca, puede que simplemente con escuchar sea suficiente. A veces nuestra prisa por aconsejar o solucionar los problemas de la gente nos hace olvidar que quizá no haya realmente un problema y que simplemente se esté pidiendo una “confirmación” o “reconocimiento” de lo que se está sintiendo, viviendo, deseando, etc. Resulta necesaria una actitud que favorezca el detenerse en lo que se nos está planteando, un escuchar realmente lo que el otro me está diciendo y, si es preciso, profundizar con preguntas para aclarar cuál es la demanda.

Este paso del *permiso*, el más básico, es también el más importante. Hablar sobre la propia sexualidad, especialmente en algunas de las dimensiones que hemos venido describiendo en este libro, no siempre es fácil. Ni para los usuarios, ni para sus familias ni muchas veces para el profesional que sería recomendable que estuviera mínimamente formado y entrenado para hacerlo. Reconocer abiertamente esta dificultad y darse tiempo, unos y otros, para superarla, es un detalle sencillo pero muy eficaz.

En este nivel el profesional también debe tener en cuenta que el objetivo no es el resolver *todos los problemas de una vez por todas*, sino el de abrir ante los usuarios una vía para abordar las inquietudes y dificultades sobre la sexualidad humana. Transmitir que *no hay ninguna prisa por terminar* sino que cada uno lleva su proceso y que volveremos a ello las veces que haga falta. De ahí que a veces el *permiso* o la invitación a hablar sobre estos temas pueda ser algo que tengamos que retomar de vez en cuando

con una misma persona: “¿cómo va aquello de lo que hablamos? ¿Todo bien o quieres que lo comentemos? ¿Funcionó aquello que sugeriste?”.

En este nivel no es necesaria una formación especializada del profesional en sexología. Las mismas habilidades que reclamamos a cualquier profesional que tenga que trabajar y relacionarse con personas, especialmente si esta relación implica tocar afectos y emociones, sirven aquí. Una actitud empática, comprensiva, de respeto, no enjuiciadora, etc., es necesaria. Y, lo más importante, un sentido común que se aplique también a las cosas de la sexualidad.

Muchos son los profesionales que no obstante se resisten, consciente o inconscientemente, a transmitir este *permiso* a los usuarios. Las razones pueden ser muchas, desde el considerar que no es problema suyo –lo cual en algunos tipos de profesiones es acertado– hasta el temer parecer ofensivo, intrusivo o ser malinterpretado. Es necesario que el profesional sea capaz de superar estos temores y, sin caer en la intromisión innecesaria y abusiva, pueda convertirse en un profesional de referencia en este sentido.

INFORMACIÓN SENCILLA. Conocimientos básicos sobre sexualidad

En ocasiones, más allá de escuchar y dialogar con sinceridad y empatía sobre una determinada cuestión, es preciso que el profesional sea capaz de transmitir algún tipo de información sencilla, básicamente educativa, que pueda ayudar a solucionar la demanda planteada. Esto es algo en parte cada vez menos habitual. En parte porque, aunque hay mucho por mejorar, cada vez hay mayor acceso a una información sexual elemental en la educación que recibimos las personas a lo largo de toda nuestra vida. Además, la mayoría de las personas que plantean demandas sexológicas especializadas ya se han informado de un modo u otro sobre aquello que les preocupa. Han hablado con amigos, han leído libros, han consultado en Internet, etc. En esta *sociedad del conocimiento* abunda la información sobre cualquier tema relacionado con la sexualidad.

En el caso de las personas con discapacidad, especialmente si estas tienen dificultades para aprender y recordar la información recibida, o para acceder a esas fuentes de información o comprenderla –i. e. discapacidad sensorial–, puede ser necesario aportar, a veces de forma repetitiva, esta información sencilla sobre aquello que preocupa. Y es posible que se haya de aportar de un modo distinto a como está a disposición de la mayor parte del público, explicando las cosas de un modo más detallado y sencillo, utilizando recursos visuales y ejemplificaciones prácticas, etc. Ni

más ni menos que como se hace con otras informaciones y conocimientos elementales.

Aquí podríamos incluir demandas elementales del tipo cómo se utiliza un determinado anticonceptivo, cómo se transmiten ciertas enfermedades; qué es la menstruación, la ovulación, la erección, la eyaculación o la lubricación; qué es la prostitución, la masturbación o la pornografía; cómo se hacen los hijos o qué pasa si me trago el semen. En estos casos, aunque sería deseable una formación básica en sexología, entendemos que el profesional no ha de contar necesariamente con ninguna formación especializada y simplemente con sus conocimientos o con su capacidad para encontrar esa información en caso de no poseerla, sumado a su sentido común, puede ser perfectamente capaz de responder a estas preguntas.

No obstante, a veces tras una determinada solicitud de lo que en apariencia es una información básica, nos encontramos subyacentes otro tipo de demandas de mayor profundidad que quizá el otro no se atreve a plantearnos de forma clara y directa. Si un chico nos pregunta sobre si la homosexualidad es una enfermedad o si pasa algo por masturbarte, puede que sea por mera curiosidad. Pero también puede ser que tras su pregunta se escondan otro tipo de inquietudes. En ese caso, si lo intuimos y decidimos indagar en ese sentido, entraríamos en un tercer nivel de intervención.

ASESORAR. La intervención de especialización media

A menudo las demandas que se nos plantean tienen que ver con la idea de normalidad. De lo que es normal o no lo es. O, todavía más importante, de si soy *normal o no lo soy*, de si mi hijo es normal o no lo es, de si nuestra relación es normal o no. O sencillamente *si es normal lo que me preocupa*. La ya comentada expansión de actitudes normativas en el terreno de la vida sexual, especialmente erótica y amorosa, ha generado a menudo una elevada ansiedad entre los sujetos sobre su supuesta normalidad o anormalidad sexual. Qué es normal y qué no lo es, resulta ser algo muy difícil de establecer en la actualidad en el terreno de la sexualidad.

Nosotros recomendamos que, de entrada, el criterio del profesional tienda a ser el de respetar la opinión y las vivencias del cliente: está bien lo que se vive bien y ayuda al bienestar propio y al de los que nos rodean. Pero esta es una afirmación un tanto general que debe ser interpretada con ciertas cautelas. Si bien puede resultar orientativa, requeriría matices apropiados a cada caso y que no podemos desarrollar aquí. Además, también como norma general, el profesional no es quién para decirle al otro qué es normal o qué no lo es, qué es bueno o qué no lo es. Precisamente el objetivo de

toda intervención es que el otro descubra qué es lo mejor para él, para los suyos y para la sociedad en general.

A veces con nuestra actitud y respuesta en este nivel o en los anteriores es suficiente para transmitir al cliente su “normalidad”, y no porque le digamos que algo está bien o mal, sino sencillamente porque le transmitimos que entendemos y aceptamos sus vivencias, sus deseos, sus inquietudes como realidades humanas comprensibles. “Nada humano me es ajeno”, se suele decir; y “tampoco nada de lo *humano sexuado*”, añadiríamos. El evitar de entrada esa ya citada actitud de enjuiciamiento, de normatividad o combatividad, hace más fácil escuchar al otro con sinceridad y favorece que el otro nos explique con más profundidad lo que le preocupa. Nuestra experiencia nos dice que en esta postura de reconocimiento del otro y de lo que nos plantea, reside un alto porcentaje del éxito profesional.

¿Quién puede intervenir a este nivel? Sería interesante que existiera en cada institución, o conjunto de instituciones, un profesional, de dedicación exclusiva o parcial a esta temática, que se especializara en atención sexológica y que pudiera servir de referencia a todos –usuarios, familias y colegas– en cuestiones de sexualidad. Una forma de comenzar es mediante la formación de un equipo de trabajo dentro de la institución que comience a asumir en parte este rol. Algunos de nosotros hemos comenzado a trabajar en esta línea y los resultados, aunque todavía inciertos, apuntan no obstante en muy buena dirección.

Este profesional, integrado o no en un equipo específico, podría hacer labores relacionadas con la educación sexual y el asesoramiento sexológico elemental con el que se podrían atender la mayor parte de las demandas, dejando para otros servicios normalizados –asesorías sexológicas, consultas médicas, ginecológicas, urológicas, etc.– intervenciones puntuales que requieran de una mayor preparación.

En el asesoramiento básico puede ser necesario el recurrir a algunas herramientas específicas –como la historia sexual– y contar con conocimientos, actitudes y habilidades más especializadas: tener conocimientos sobre asesoramiento sexológico así como un conocimiento sólido sobre sexualidad humana, saber trabajar con parejas y con familias desde la perspectiva sistémica, saber utilizar algunas herramientas fundamentales como la escucha activa, la redefinición de los problemas, etc.

TERAPIA. Los servicios normalizados

Finalmente, en este último nivel, entenderíamos como necesario el acudir a un servicio de terapia sexológica o de cualquier otra especialización para

resolver el problema planteado o encontrar otras posibles soluciones. Este paso no está necesariamente reñido con que podamos seguir cumpliendo un papel en el acompañamiento de la persona que plantea el problema en caso de ser necesario. Muchas veces el terapeuta puede necesitar el poder contar con el apoyo de otros profesionales para abordar el caso y para llevar a cabo los pasos establecidos. Incluso puede ser que se nos requiera para participar y colaborar en el proceso terapéutico.

Hemos de hacer notar que tanto en este nivel como en el anterior del asesoramiento, sin menoscabo de las opciones teóricas y profesionales, la corriente general ha tendido por un modelo de intervención más basado en las posibilidades de las personas que en sus carencias. Unas posibilidades que permitirían a los sujetos “reaprender” su modo de entender y vivir su sexualidad, así como de modificar sus pautas de comportamiento, sus estilos relacionales, sus creencias, expectativas, etc. Y es que en materia de sexualidad, es muy difícil hablar realmente de *curar*. Raramente se cura algo, sino que más bien diríamos que se redefine, se replantea, se redirige o se aprende a vivir de otro modo o de un nuevo modo.

El concepto de curación tiene que ver con el concepto de enfermedad. Evidentemente si una persona tiene una infección genital, es que tiene una enfermedad y se le aplicará el tratamiento médico oportuno para su curación. Pero es que una infección genital no es un problema “sexual”, o al menos no de entrada. Pero pongamos otro ejemplo: Si una mujer no tiene orgasmos, podríamos plantearnos si tiene una “enfermedad”, lo cual es cuando menos discutible. Habría que escuchar a esa persona y, en caso de tenerla, a su pareja, y entender lo que está viviendo y lo que significa para uno y para otro el no tener esos orgasmos. Si una familia nos viene con dudas sobre un amorío que está empezando a tener su hija, esa familia no tiene ni una enfermedad ni un trastorno, sino un “problema” común a muchas familias cuya solución no implica una curación: tras este problema vendrán otros y otros que también habrán de abordar.

Los deberes del profesional

Evidentemente el modelo aquí descrito es un modelo de *continuum* donde en ocasiones es muy difícil establecer en qué nivel nos estamos moviendo. Cuándo pasamos del permiso a la información básica, o del asesoramiento a la terapia, es algo a veces muy confuso. Aquí es importante que el profesional se autorregule. El principio ético ya citado de *primum non nocere*, lo primero no hacer daño, nos exige que al menos seamos capaces de discriminar en qué y hasta dónde vamos a intervenir.

Como profesionales podemos aceptar nuestras limitaciones y reconocer en qué podemos ayudar y en qué no. Pero no es aceptable que nos metamos en terrenos que sabemos que no son de nuestra incumbencia, para los que no estamos adecuadamente preparados o que nos afectan quizá de un modo personal tal que se hace muy difícil una ayuda objetiva. El seguir un principio de prudencia y saber hacer una buena derivación es una virtud profesional a tener muy en cuenta.

Además, no hemos de olvidar que cada profesión tiene su propio *ethos*, su propia razón de ser y, en cierto sentido, su propia ética profesional. No es lo mismo el médico que el educador, el psicólogo que el pedagogo, el cuidador que el personal de limpieza. Todos ellos son profesionales y todos tienen sus principios, pero no todos son los mismos y, en lo que aquí nos interesa, no todos van a verse afectados del mismo modo por las cuestiones de la sexualidad. Si hablamos de un *ethos profesional* hablaremos siempre desde una profesión en concreto, pues cada profesión se diferencia de las demás y sus implicaciones éticas también se pueden diferenciar entre sí. Por ello es preciso que contemos con una idea clara de nuestra profesión para poder reflexionar éticamente sobre la misma y sobre nuestros deberes. Estos son algunos de ellos:

Capacitación. El profesional debe formarse adecuadamente, con sentido crítico, interés y curiosidad en sexología. No intervengas allí donde desconozcas el terreno y haz valorar tu formación y conocimientos allí donde corresponda. No pretendas saberlo todo. Conoce tus posibilidades, tus conocimientos, tus límites morales y de valores. En caso de que no sepas algo, reconócelo y trata de informarte sobre ello. Sé capaz de diferenciar entre conocimiento científico-profesional y tu opinión personal, valores morales, creencias culturales, etc. Saber más no te da capacidad ni prerrogativa para decidir por encima de otros.

Integridad. El concepto de integridad apunta a lo virtuoso, a la actitud y la conducta recta, honesta, intachable. El profesional debe mantener la honestidad y el respeto hacia los demás, manteniendo así la integridad profesional que le corresponde. Al desarrollar su labor, en cualquiera de sus dimensiones, no debe inducir a interpretaciones erróneas, al engaño o la falsedad sobre la finalidad de su labor, sus objetivos y posibles resultados, su razonable eficacia, etc. Debe ser perfectamente consciente de cómo, como persona, posee ciertos sistemas de creencias y valores. En consecuencia, debe tomar las medidas necesarias para que sus opiniones y valores personales no distorsionen su actividad profesional en perjuicio de otras personas. Pero debe ser conocedor de esos valores personales y respetarlos allí donde lo considere pertinente.

Responsabilidad profesional y científica. El profesional está obligado a colaborar con quien sea necesario, adaptándose a las características de las personas o instituciones que formulan la demanda. En su caso, debes derivar las demandas a otros profesionales más capacitados, siempre con el objetivo de conseguir el mayor beneficio posible para los clientes. Ten cerca a alguien con más conocimiento y experiencia en quien puedas confiar. Igualmente, los profesionales están comprometidos con el mantenimiento de las reglas éticas, por lo que están obligados a velar por ello, supervisando la labor de otros colegas cuando sea preciso.

Respeto por los derechos y la dignidad de las personas. No olvides que la atención sexológica es una atención a la persona en su cualidad y dimensión sexuada, no una atención dirigida a prácticas, órganos o deseos. Todos estos elementos son de la persona y no a la inversa. Respeta la integridad de la persona y pon sus intereses en primer lugar. La dignidad de los sujetos, en este caso dignidad sexuada, es nuestro horizonte fundamental.

Preocupación por el bienestar de los demás. Los profesionales trabajan con el fin de contribuir al bienestar de las personas, especialmente de aquellos que son sus “clientes” directos. Pero no solo se preocupa del bienestar de estos. Como en otras áreas de intervención, en materia de sexualidad el profesional no puede olvidar a la familia del cliente, a sus relaciones sociales, a otros profesionales y a la sociedad en general. El bienestar de todos ellos ha de ser tenido en cuenta al plantear una intervención, aunque en ocasiones es cierto que se debe priorizar el bienestar de unos sobre el de otros. La condición sexual del ser humano es un fenómeno de individuación pero, irremediamente, de vinculación y relación con otros. Los sexos se *sexuan* para buscarse y encontrarse, convivir y procrear. De ahí que en sexología sea central pensar en términos de pareja para muchos de los problemas y dificultades a resolver. La pareja es una estructura fundamental y muchas cuestiones deben ser resueltas desde la relación, no desde los individuos que la forman. Son dos cosas completamente distintas.

Confianza del cliente y autocuidado. Es necesario fortalecer y conservar la confianza del cliente en el profesional –ser fiel al cliente, mantener la confidencialidad, respetar las normas pactadas o implícitas de la relación profesional, etc.–. Esto es, la lealtad para con el cliente. Y a ella se suma el *autocuidado*; cuidarse a sí mismo para poder ayudar a los demás manteniendo la integridad y estima personal y profesional, no dejándose utilizar, no involucrándose personalmente en los problemas de los otros, mantener la reputación profesional, reivindicar condiciones de trabajo dignas, etc.

Pero... ¿quién es nuestro cliente?

Una chica de 35 años acude a consulta sexológica porque tiene dudas sobre una propuesta que le han hecho desde el centro donde está internada. Su hermana, de 25 años y con una importante discapacidad intelectual, permanece en el centro de lunes a viernes y ha comenzado a mantener relaciones amorosas con un chico por el que se siente profundamente atraída. Dado que este chico tiene en el centro cierta fama de promiscuo y dada la posibilidad de que, en un momento en que no estén vigilados, puedan mantener una relación con penetración, la dirección del centro ha sugerido el uso de algún medio anticonceptivo eficaz para evitar mayores problemas.

La persona que acude a nuestra consulta nos plantea sus dudas sobre qué hacer. Ella es en ese momento la principal responsable de su hermana y tiene serias dudas sobre qué es lo mejor para ella: si debe permitirle mantener esas relaciones, cómo prepararla para ello, si utilizar anticonceptivos y cuál, etc. Teme que el centro se quiera evitar problemas pero que no se esté preocupando realmente por atender y educar a su hermana. A ella, por su parte, no le parece mal que su hermana tenga relaciones; al contrario. Pero le preocupa que las tenga sin ninguna supervisión, sin ninguna educación y orientación sobre lo que puede vivir y lo que puede pasar.

En general tiene dudas sobre cómo manejar este “asunto” que sabía que un día surgiría pero que no había abordado hasta entonces. Además está la cuestión de la madre de ambas, ya mayor, y que todavía no sabe nada, dudando sobre si le debe contar algo y el qué. Aquí el profesional, escuchando esta demanda, se pregunta quién es su cliente, ¿la hermana mayor? ¿La hermana pequeña? ¿La madre de ambas? Incluso se puede interrogar sobre la posición y los intereses del centro.

A veces, ante las demandas que se nos presentan o que nosotros observamos, es difícil establecer quién es exactamente nuestro cliente. Esto se produce con frecuencia en la población en general, por ejemplo cuando trabajamos con parejas o con familias. Y surge con especial relevancia cuando alguno de nuestros “clientes” son niños o personas con una discapacidad intelectual. En estos casos el interés de estas personas pasa a menudo por el criterio de los adultos que les rodean y las decisiones

que afectan a su vida van a afectar también, y de un modo más intenso, a aquellos que le rodean.

A ello se suma que en ocasiones es difícil, por no decir imposible, saber cuáles son los deseos de las personas con las que trabajamos, cómo se organizan esos deseos y cuáles y de qué modo podrían ser cultivados. Son personas con muchas dificultades no solo para expresar sus deseos, sino para posiblemente concebirlos y gestionarlos. En esos casos es difícil, muy difícil, actuar y seguramente lo hemos de hacer aquí, de la misma manera que lo hacemos en otros aspectos de su vida: mediante ensayo y error, recurriendo a la creatividad, a la diversidad de experiencias proporcionadas, etc.

No es tampoco raro que, en materia de sexualidad, muchas de las demandas que se nos planteen tengan que ver en realidad con cosas que *les pasan* a otras personas. Una mujer nos pregunta sobre su esposo o a la inversa; unos padres sobre sus hijos; un hijo sobre su padre, etc. O sencillamente el hecho evidente de que en muchas ocasiones, en atención sexológica, trabajamos con parejas, con lo cual nuestro “cliente” no son personas, sino relaciones. Aquí se trata de que el profesional se interrogue sobre quién es exactamente su cliente y al cual se debe en primer lugar, aunque evidentemente el bien de otros directa o indirectamente implicados también es su responsabilidad.

Finalmente, no deberíamos olvidar la posibilidad de que los propios profesionales seamos nuestros propios clientes. Quizá lo que no es un problema para un usuario sí lo sea para nosotros. En este caso deberíamos ser conscientes y honestos respecto del interés de quién está guiando nuestro trabajo, el nuestro, el de los usuarios, la familia, la sociedad. Todos estos intereses pueden ser legítimos, aunque en cada caso, si es que chocan, habrá que ver cuáles lo son más.

Unas notas sobre la familia y la sexualidad

Muchos de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad, especialmente cuando hay una discapacidad cognitiva y/o física importante, han de trabajar también con sus familias. Y si esto es cierto a la hora de abordar cuestiones como la educación o el trabajo, lo es con más razón en relación a la cuestión de la sexualidad. Se trabaja con un usuario, pero al mismo tiempo se trabaja con su familia, pues poco se puede hacer con unos sin contar con los otros.

Las decisiones que se puedan tomar sobre la vida sexual de un usuario dependiente no llegarán muy lejos si no se cuenta con esta. Y no solo porque muchas veces va a ser necesaria su aceptación y colaboración para llevar a cabo ciertas intervenciones o dar según qué pasos. Sino también porque el

peso de los valores sexuales de estas familias en la persona dependiente, física o intelectualmente, es a menudo mucho mayor que en el resto de las personas; esta más difícilmente se rebelará contra esos valores o más difícilmente podrá acceder a otros. Contar aquí con la complicidad de la familia y con su personal visión de estas cuestiones es sin duda algo no solo central y estratégicamente irrenunciable, sino también correcto desde el punto de vista ético.

Y si el profesional decide abordar algún aspecto relacionado con la sexualidad de un usuario, en muchos casos habrá de hacerlo mediante una prudencia y cautela exquisitas, si no quiere que la familia lo viva como una intromisión inaceptable en su vida más íntima. Y es que la sexualidad de todos sus miembros es un elemento especialmente privado e íntimo de la vida familiar. Meter las narices en la escolarización o el futuro laboral de un hijo no es lo mismo que meterlas en su vida erótica, amorosa y de pareja.

Jaime es un chico de 34 años con un retraso mental severo asociado a una esquizofrenia. Su edad mental se considera que está en torno a los 12 años. Vive con sus padres y su hermana, que tiene dos años menos que él, y trabaja desde hace 14 años en un taller gestionado por una asociación de personas con discapacidad. Según sus padres, es un chico muy atractivo y al que le gusta verse guapo: se arregla, usa colonias... *“es muy guapo y lo sabe”*. Es muy pudoroso: cierra la puerta del baño, se cuida de que su madre o su hermana le vean desnudo, cuando le ingresan prefiere que no le lave una mujer, etc., y desde siempre ha tenido muy claro que es importante respetar al resto: no tocar a alguien sin su permiso, evitar los gestos groseros, etc. Para cosas concretas como la gestión del dinero o el tiempo es especialmente lúcido, sin embargo, le cuesta expresarse, tiene poca capacidad oral y apenas muestra sus sentimientos, quizá porque no sabe lo que son o son *“poco profundos”*, además no muestra ninguna iniciativa y es incapaz de tomar decisiones solo.

Hasta cierto punto es consciente de las implicaciones de su retraso y su enfermedad y a veces pregunta cosas como: *“¿Por qué yo soy así?”*. *“Si mi hermana ya tiene novio, ¿yo cuándo tendré una novia?”*. No tiene amigos ni relaciones fuera de la familia y el trabajo: *“No puede salir solo, si alguna vez sale es con su hermana. Una vez salió solo y perdió totalmente el control”*. En los últimos años se ha llevado alguna *“decepción amorosa”* ya que se encariña en seguida con la gente y en especial con las chicas: la cajera del supermercado, una amiga de la familia con la que antes pasaba mucho tiempo, alguna cuidadora del centro. Sin embargo,

sus padres coinciden en afirmar que Jaime nunca ha mostrado ningún interés por la sexualidad más allá de algunos comentarios muy infantiles: “Se ríe si oye alguna palabra”, “ese es maricón porque le acaba de tocar el culo a un chico...”. Apenas tiene dudas y alguna vez que ha oído algo a sus compañeros de trabajo lo ha resuelto hablando con su hermana: “Un día, hace poco, volvió del trabajo contando que sus compañeros se iban de putas y le habían dicho que se fuera con ellos, pero que a él le parecía una tontería pagar por estar con una mujer. Dicen que van a meterla, ¿qué es meterla?”.

Tampoco ha mostrado ninguna conducta erótica ni interés por estas cosas: “Cuando sale alguna escena en la tele muestra rechazo y vergüenza, nos pide que cambiemos de canal o se levanta y se marcha”. “Nunca se ha masturbado ni ha mostrado ningún interés por la masturbación”. En cierta ocasión, el psiquiatra les sugirió que quizá deberían “iniciarle” en estos temas: enseñarle a masturbarse o incluso contratar los servicios de una prostituta si llegara la ocasión, incidiendo en que el *desabogo sexual* podría servirle para canalizar las crisis. Tanto sus padres como su hermana piensan que esto no tendría sentido y que sería complicarle la vida: “Si él no manifiesta ningún deseo, ¿por qué habríamos de provocarlo nosotros?”. “De momento, las cosas están bien como están y no seremos nosotros los que le iniciemos...”. Consideran que la sexualidad sería para su hijo más una fuente de problemas que de placer: desengaños amorosos, paternidad irresponsable y una carga para la familia: “Bastante tenemos con uno como para cuidar a tres”, dando por hecho que, de tener alguna relación, sería con otra persona con discapacidad. “Es como un niño, y por nuestra parte preferimos que sea así, aunque si la situación cambia y se despierta su interés tampoco haríamos como si no existiera y trataríamos de afrontarlo de alguna manera”.

¿La familia como obstáculo?

Quizá ello explique que, a la hora de hablar de la sexualidad y las familias, es común en la literatura profesional que hemos podido revisar hacer una lectura de la familia como problema u obstáculo en el terreno de la sexualidad de los usuarios. Es decir, la familia es descrita como institución *contra* la sexualidad de las personas con discapacidad y a menudo, por una curiosa regla de tres, el profesional es valorado como agente *a favor* de la sexualidad de las personas con discapacidad.

Esto sin duda refleja una parte de la verdad, pues es cierto que en ocasiones se hace realidad ese estereotipo de las resistencias de muchas familias simplemente a la hora de empezar a discutir sobre la vida sexual de sus hijos o hijas. Si bien esto puede deberse a un problema de actitudes

y creencias que puede estar cambiando con la llegada de nuevas familias con personas con discapacidad, también es posible que a menudo nos hallemos ante elementos estructurales propios del sistema familiar menos permeables de entrada a los cambios actitudinales y morales.

Según algunos autores, no deberíamos tratar a la ligera las resistencias y dificultades de muchas familias para reconocer o promover el surgimiento del erotismo y la posibilidad del encuentro en sus hijos. Si no es fácil para nadie dejar crecer y marcharse al hijo, todavía lo es menos cuando este tiene algún tipo de discapacidad. A menudo conservar al hijo, al niño, está reñido con reconocer y dar pasos en su maduración y emancipación sexual. Los entresijos de las emociones y sentimientos que circulan en las familias en torno a su propia sexualidad y a la de los hijos son en ocasiones demasiado complejos, profundos y difíciles de desenredar. En muchos casos la llegada de la adolescencia, y el surgimiento de lo erótico, no es un preludio de la autonomía. El hijo seguirá siendo dependiente.

Además la emancipación del hijo, simbolizada de forma especial en su maduración y expresión eróticas, puede ocupar un papel relevante en las propias dinámicas internas de la familia, amenazando quizá a un sistema que había logrado el equilibrio en torno a esa dependencia. Esto no siempre es así, y luego hablaremos de lo que suele pasar en las familias donde la sexualidad de los hijos es reconocida y manejada como algo valioso. Pero es cierto que puede serlo; y como profesionales deberíamos ser capaces de ir más allá de la “ceguera” o “tozudez” de los padres a reconocer la vida sexual de sus hijos para pasar a entender a esos padres desde la totalidad del sistema familiar y reflexionar sobre el lugar que ocupa la sexualidad del hijo o la hija en ese contexto relacional.

Significa simplemente tener en mente que nuestras posibles vivencias de ciertos comportamientos y conductas eróticas de los usuarios no van a ser las mismas que las de sus familiares. Y lo que a nosotros nos puede parecer “normal”, “lógico” y “bueno”, puede que no lo sea para otros. Los significados de todo esto para ellas son bien distintos y sería un error fatal no tener esto en cuenta y entrar en la vida de las familias como *un elefante en una cacharrería*, rompiéndolo todo.

Además, nos puede parecer bien o mal, pero para los padres no es lo mismo que el hijo con discapacidad sea chico a que sea chica. No al menos en lo que al mundo del erotismo y las relaciones se refiere. La propia experiencia nos ha enseñado que cuando es un varón, los padres pueden más fácilmente aceptar sus manifestaciones eróticas, sus masturbaciones, sus relaciones y búsqueda de parejas y amantes. Pero cuando es una chica, la cosa suele cambiar. Entonces la hija es mucho más protegida en el terreno de la sexualidad y emergen con más fuerza los temores del abuso, el embarazo, la enfermedad o del *qué dirán*.

En este sentido, se ha dicho que las familias con un hijo con discapacidad se sienten a menudo mucho más vigiladas y observadas por su entorno, incluido el profesional, a propósito de lo que hacen o no hacen con sus hijos. Se pueden sentir de forma constante ante el *tribunal social*, y el haber sido demasiado permisivas o restrictivas, por ejemplo en materia de conducta erótica, puede tener un coste más elevado para ellas que para otras familias, pues que el hijo se dedique a masturbarse en público o que la hija tenga un comportamiento promiscuo tendría otras implicaciones.

Por todo ello, el surgimiento de una demanda o necesidad erótica en el hijo o la hija con discapacidad, puede ser a menudo una fuente de ansiedades y problemas para las familias. Una fuente de incertidumbres. Si no se da esa demanda, entonces es que todo sigue igual y todo permanece tranquilo, conservándose el equilibrio que a veces tanto ha costado alcanzar.

Finalmente, al igual que sucede con los profesionales, las familias también viven o padecen los efectos originados en la falta de un debate abierto y honesto sobre la sexualidad, el erotismo, el placer y las relaciones. Este debate, su ausencia, hace imposible el compartir criterios comunes sobre qué es lo deseable y tener la certeza de que se están haciendo bien las cosas. El desamparo del profesional ante sus superiores puede ser similar al desamparo de las familias ante la sociedad. En este sentido es comprensible que se imponga una actitud de reserva, moderación y control respecto de la vida sexual de los hijos. Estas y otras razones pueden permitirnos comprender por qué muchas familias se sientan más cómodas si esta dimensión no hace acto de presencia o se sitúan a menudo en una actitud de negación.

La familia y la sexualidad

La familia es una institución social básicamente sexual; esto es, está organizada a partir del hecho sexual humano en sus diferentes dimensiones. Los sexos forman parte de la estructura elemental del mundo social y su regulación, a través de instituciones como la familia, el matrimonio y las muchas normas de toda moral sexual, es una de las funciones fundamentales de todas las sociedades.

La familia es la institución de la socialización primaria, incluida la sexual. En ella se descubren e interiorizan los modelos de masculinidad y feminidad y donde se prepara para que estos modelos sean apropiados en el mundo social. Las expectativas que se tienen para un sexo y para el otro, en materia de personalidad, estética, conducta, trabajo, estudios, erotismo, pareja, etc., son aprendidas inicialmente en este ámbito.

Es el lugar donde la propia identidad sexual habrá de emerger y ser confirmada –o desconfirmada– por el grupo familiar.

La familia es a su vez el lugar donde unos y otros se enfrentan con sus cuerpos en la intimidad y donde se establecen actitudes, valores y pautas de conducta respecto de los mismos. El sistema familiar organiza en patrones de significado las múltiples experiencias sensuales de sus miembros. Es conocida la importancia del contacto físico y la ternura con los más pequeños en su futuro desarrollo personal y sexual. Desde la higiene hasta las caricias y la expresión física del cariño o el erotismo, pasando por el manejo de la desnudez, la privacidad o la respuesta ante la aparición de los caracteres sexuales secundarios en la pubertad que apuntan a la madurez sexual.

También es en la familia donde se enfrentan por vez primera y de forma significativa las experiencias eróticas de sus miembros. Desde las muestras de atracción y placer entre los padres hasta la masturbación de los hijos o los juegos de connotaciones eróticas entre los hermanos. No obstante estas expresiones están firmemente limitadas a ciertas manifestaciones y a cierto tipo de relaciones. El poderoso tabú del incesto establece de forma muy clara qué miembros de la familia pueden ser amantes –cónyuges– y cuáles no –hermanos, padres e hijos, abuelos y nietos, etc.–.

Un “tabú” que en cierto modo parece extenderse a menudo no solo a las conductas sino a lo que puede ser hablado y entre quiénes puede serlo. Las reticencias de muchos padres e hijos para dialogar sobre estas cuestiones no provienen de que estos padres no sean buenos padres, como se ha querido sugerir, sino a que la intimidad erótica es un terreno privilegiado para la diferenciación entre sujetos y relaciones. De ahí que los profesionales podamos tener un papel relevante para ayudar a estas familias en la educación sexual de sus hijos, pues en nuestro caso podemos compartir ciertas intimidades sin transgredir esos límites familiares.

La aceptable erotización de unas relaciones y la necesaria *deserotización* de otras, también se aprende en primer lugar en el contexto familiar. En el caso de algunas familias donde es alta la dependencia del hijo –con la consiguiente ambigüedad en su maduración física, psicológica y social–, puede vivirse de forma más confusa o prolongada esta necesaria diferenciación de lo permitido y no permitido en materia de erotismo dentro de la familia. Además, como es precisa una educación sexual a menudo más explícita, muchos de estos progenitores se pueden sentir obligados a hacer cosas que la mayor parte de las familias no hacen –i. e. enseñar a masturbar–.

Ana, madre de Roberto, un chico de 15 años con discapacidad intelectual del que ya hemos hablado, nos explicó sus preguntas sobre si Roberto le puede ver a ella a veces como mujer y no como madre. Roberto, por ejemplo, tiene la costumbre de meterse en su cama. No muestra ningún tipo de acercamiento erótico, pero ella se pregunta si es bueno o no para su desarrollo que le siga permitiendo hacerlo y no sabe muy bien cómo manejar este asunto.

Esto lógicamente ha surgido en el momento en que Roberto ha ido entrando en la adolescencia y mostrando deseos y conductas explícitamente eróticas. Desde los 13 años más o menos, ha manifestado en contadas ocasiones gestos de atracción hacia mujeres adultas. Tocar el culo, los genitales o los pechos de alguna de sus educadoras o de su madre, han sido conductas que ha repetido en alguna ocasión y que ha sido preciso controlar. La reacción habitual de estas mujeres ha sido de tipo correctivo, explicándole que eso no se puede hacer y que “la próxima vez te llevarás una bofetada”. Pasó alguna fase obsesionado con los pechos de las mujeres. Su madre, en cierta ocasión en que él le tocó los pechos, tuvo con él una conversación tratando de explicar al mismo tiempo que el cuerpo sólo era un cuerpo, que el de las mujeres tenía pechos y que no pasaba nada por tocarlo, pero que son cosas que no se hacen.

Desde hace año y medio aproximadamente ha observado que Roberto se masturba con mucha frecuencia, siempre en su cama y en el momento de acostarse. Sabe que eyacula desde hace unos meses porque mancha su pantalón, pero nunca ha hablado de este tema con él y se pregunta si hacerlo y cómo hacerlo. Ella siente que sería bueno que él recibiera algún tipo de información clara al respecto, que supiera qué es lo que está viviendo y que se le ayudara a entenderlo y manejarlo mejor. Quizá, se dice a sí misma, no haga falta. Quizá él, como hacen la mayoría de chicos y chicas, ha descubierto esto por sí mismo y no necesita mayores explicaciones. Pero quizá no, quizá sería bueno “educarle” al respecto. Pero cómo, quién, dónde. ¿La escuela, la asociación, ella, el padre...? No se sabe muy bien. Ella sí que parece tener claro que, cuando menos, y aunque ella luego hiciera lo propio desde la familia, sería bueno que este tema del erotismo y el placer lo hablaran en clase, con educadores y en grupo. ¿Por qué? Porque de ese modo, dice, él no se llevaría la impresión de que ese es un “tema solo de mi casa”, sino que es algo común, normal, social y aceptado por todos. Con el beneficio, además, de que tenga también otros referentes.

Ya vimos cómo algunos de los principales hitos en la propia historia de la familia se estructuran en torno al desarrollo sexual de sus miembros; y a la inversa, el desarrollo sexual de los miembros de la familia se ve profundamente afectado por la etapa de su ciclo vital en que esta se encuentra. La pareja se origina en la atracción erótica de los cónyuges que deciden procrear y formar una familia con hijos, lo cual altera profundamente la vida erótica y relacional de esa pareja.

La pubertad, un hito en la sexuación individual y un giro radical en su erotización, marcará el tránsito de la etapa de la familia con niños a la etapa de la familia con adolescentes. Estos acabarán finalmente emancipándose, total o parcialmente, para dar paso al “nido vacío”, donde los cónyuges volverán a encontrarse nuevamente cara a cara sin ser las mismas personas que en su momento iniciaron esa relación. Esos hijos pueden a su vez formar nuevas parejas y familias que se incorporarán de un modo u otro a sus respectivas familias de origen.

Estos procesos tienen a menudo una dimensión peculiar cuando nos encontramos con familias con un hijo o una hija con discapacidad. Entender a la familia y sus vivencias ante la vida erótica, amorosa y relacional de sus hijos pasa por comprenderlas en su ciclo vital y en lo que esa sexualidad de sus hijos significa para los progenitores y para todo el sistema familiar.

La familia sexualmente “saludable”

En todos estos aspectos que hemos ido apenas esbozando, observamos que el sistema familiar va a tener un papel fundamental en el desarrollo y la vida sexual de las personas que forman parte de él. Si es difícil y arriesgado establecer criterios sobre lo que es una familia “saludable”, también lo es en cuanto se refiere al mundo de la sexualidad. A pesar de ello, y a sabiendas de que lo que vamos a comentar son unos criterios muy básicos que habría que saber matizar en cada caso, vamos a apuntar algunas ideas al respecto.

En líneas generales diríamos que, en una familia donde la sexualidad se vive positivamente, el grupo familiar confirma a sus miembros en su masculinidad o feminidad y que esta es vivida de forma grata y coherente por todos ellos, permitiendo la diferenciación e individuación sexual de cada uno. Reconoce la dimensión erótica de los mismos y les permite expresarla y canalizarla por vías adecuadas tanto en relación al grupo familiar como al contexto social con el que este se relaciona; y siempre atendiendo a la etapa del desarrollo sexual en que se encuentra cada individuo.

La familia mantiene también en esta dimensión la adecuada permeabilidad con el medio, “dialogando” con el contexto social en el que se inserta, contemplando sus valores y favoreciendo en sus miembros el desarrollo de comportamientos sexuales, eróticos y relacionales que permitan su adecuada integración social sin por ello comprometer su individualidad.

En estas familias se tiene una adecuada apreciación de las funciones corporales y de la sensualidad, así como un reconocimiento y dignificación del cuerpo, favoreciendo un apropiado y positivo concepto de sí mismos. Estimula la adecuada expresión de los afectos mediante el contacto físico y la intimidad en formas que respetan los límites familiar y socialmente establecidos.

Los límites entre los distintos subsistemas están claramente establecidos para todos, también en cuanto a las expresiones eróticas, evitando ambigüedades y confusiones que pueden derivar en relaciones y secretos peligrosos. Una grata vivencia de la propia sexualidad en cada uno de sus miembros favorece que se evite la posibilidad de que se produzcan intromisiones indeseables en el desarrollo erótico de sus miembros más jóvenes. Y, en caso de producirse, el grupo familiar sabe responder adecuadamente y de forma adaptada a las circunstancias del caso evitando generar daños innecesarios añadidos a los que ya se hubieran podido producir.

Los miembros de la familia son capaces de hablar abierta y claramente sobre la sexualidad allí donde sea oportuno y siempre respetando la privacidad de sus miembros, pero al mismo tiempo permitiendo la adecuada transmisión de información y sabiduría allí donde sea necesario y en especial según las cambiantes necesidades del desarrollo de cada una de las personas que la forman.

Los cónyuges mantienen entre sí una relación donde los elementos eróticos son adecuadamente satisfechos para ambos miembros. Y en su tarea educativa y protectora de sus hijos, son capaces de reconocer y valorar las progresivas manifestaciones eróticas de estos, otorgándoles dignidad e importancia, así como una adecuada interpretación. La educación sexual, según unos valores u otros, es apropiada y favorece el positivo desarrollo sexual del niño, así como su progresiva adopción de decisiones autónomas.

Finalmente, diríamos que la familia dispone de unos valores sexuales generales compartidos por todos sus miembros y por la comunidad. Esto no significa que no pueda existir el conflicto, así como la trasgresión y la rebelión, pero estos son contemplados como posibilidades reales, respetadas y con una posible dimensión positiva.

La organización y el profesional

A partir de un curso sobre “Sexualidad y discapacidad”, un pequeño grupo de profesionales de un mismo centro nos sentimos motivados por la puesta en práctica de los contenidos en el curso para comenzar a atender al ámbito de la sexualidad con los usuarios. Se planteó al director del centro la creación de un grupo de trabajo formado por profesionales que se reunirían una hora a la semana para trabajar sobre estos aspectos. La propuesta fue aceptada y hace más de un año que el grupo inició su andadura. El objetivo de este grupo de trabajo es ser un punto de referencia en el que todos los usuarios y profesionales pueden exponer sus dudas, miedos, inquietudes, opiniones, etc., en este terreno.

También tiene como objetivo ser un espacio de reflexión, confrontación de ideas y exposición de dudas para los profesionales, en el que los que formamos parte de él vayamos avanzando en nuestras propias capacidades para atender estos aspectos relacionados con el desarrollo de las personas con discapacidad a las que atendemos. En este sentido se promociona la asistencia a cursos, talleres y encuentros con otros profesionales, acciones integradas en el Plan de Formación de la Empresa que incluye medidas como las ayudas a la formación o posibilidad de permisos con esta finalidad.

Por otra parte, este grupo también tiene por objetivo atender, en la medida de sus posibilidades, las demandas que puedan ir surgiendo al respecto por parte de los usuarios y sus familias, utilizando una actitud de escucha en un contexto de explícita confidencialidad y de cara a la puesta en marcha de las actuaciones que consideremos pertinentes.

No nos cabe duda de que la creación de este grupo facilita una actitud de mayor apertura a la hora de afrontar estos temas que son inherentes al propio trabajo que llevamos a cabo con y para las personas a las que atendemos.

Los profesionales pueden hacer muy poco si los responsables de los servicios e instituciones donde trabajan no les apoyan y les acompañan en este proceso. Muchos pueden considerar útil y necesario el intervenir de un modo u otro en la vida sexual de las personas con las que trabajan, pero difícilmente van a poder responder a los retos que se les plantean si no cuentan con el respaldo de sus superiores y de sus colegas, además,

lógicamente, del de las familias cuando estas tengan algo que decir o incluso de la sociedad en general.

En nuestro corto recorrido en este terreno nos hemos encontrado con varios profesionales que, interesados como están en el bienestar de los usuarios, lamentan, especialmente cuando trabajan con personas con una discapacidad intelectual o física que les impide ser autónomos, que no existan unos criterios compartidos a la hora de ayudar, tomar decisiones, intervenir, aconsejar, etc. Si antes decíamos que muchos progenitores o tutores, que se sienten “observados”, temen qué opinarán sus familiares, sus amigos, vecinos y conocidos, los profesionales o la sociedad si se enteraran de cómo su hijo o su hija vive su sexualidad, el profesional puede a menudo vivir algo parecido.

El fácil deslizamiento de todo lo *sexual* hacia el lado de la perversión, de la enfermedad, del vicio o del delito hace que muchos profesionales, como muchas familias, teman el ser acusados o sospechosos de incentivar todo ello si deciden intervenir, actuar o tratar de educar en este ámbito. El “sexo” sigue, en este sentido, estando bajo sospecha, quizá no como pecado, como lo podía ser antes, pero sí en otros términos.

Además, lo que para algunos de estos profesionales puede parecer algo lógico, para otros puede no serlo tanto. Por ejemplo, el permitir y favorecer que una pareja con discapacidad intelectual internada en un centro pueda cultivar, en la medida de sus posibilidades y dentro de lo razonable, estos valores que hemos venido describiendo hasta aquí, puede ser algo deseable para algunos profesionales pero no para otros; o no para los responsables de la institución o para las familias.

Evidentemente aquí se corre el riesgo de que estos profesionales se sientan en posesión de una verdad y que traten de imponerla, olvidando que la realidad es compleja y que son muchos los argumentos y elementos a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones en este terreno. Así por ejemplo, puede ser que el abordar ciertas cuestiones o el promover y cuidar estos valores implique un esfuerzo económico y personal añadido en unas instituciones y servicios que no se caracterizan precisamente por la abundancia. Algunos responsables institucionales seguramente perciben que avanzar en este ámbito no es viable en estos momentos cuando otras carencias y necesidades más urgentes no están suficientemente atendidas.

Quizá se trate simplemente de poner en marcha la mera posibilidad de empezar a dialogar libremente sobre este tema, aportar perspectivas, propuestas, ideas, dudas y experiencias en este sentido, con libertad y a sabiendas de que todos están en el mismo barco. Tal vez esto sea suficiente por el momento, abriendo la posibilidad a diversos cambios y novedades

que, sin prisa pero sin pausa, vayan redefiniendo algunos aspectos del escenario de la sexualidad en el ámbito de la discapacidad.

Evidentemente, y esto es algo implícito a este texto, nosotros somos partidarios de abordar estas cuestiones de otro modo, desde otra perspectiva regida por esta idea de valor que hemos venido defendiendo. Lo hacemos porque creemos que vale la pena y porque la realidad profesional nos dice que hay cosas que se podrían mejorar. Sería deseable que los responsables institucionales asumieran estas ideas como propias y que alentaran y defendieran la formulación de una política sexual en sus centros y organizaciones. Que se formularan explícitamente sus valores, sus propuestas y sus directrices en este sentido con el doble objetivo de que se permitieran ciertos avances y que los profesionales contaran con referentes compartidos en su quehacer diario.

EPÍLOGO

EL ATRACTIVO DE UN RETO

EPÍLOGO. EL ATRACTIVO DE UN RETO

Los valores no vienen dados. Los valores se conquistan. Y hablar de valores no significa hablar de un mundo perfecto, un paraíso ideal donde el amor, la cordialidad, el placer y la grata convivencia están al alcance de todos y en todo momento; donde nadie sufra y no haya problemas. Sabemos que no es así. La vida, incluida la sexual, no es fácil y para muchas personas con discapacidad lo es menos todavía. Pero que no sea fácil no implica que no merezca la pena esforzarse por comprender y vivir esta dimensión de un modo más grato. Habrá accidentes, errores, problemas, obstáculos, fracasos y algunas miserias, pero creemos que el esfuerzo también dará resultados.

Ciertamente todo cultivo de un valor implica la asunción de ciertos riesgos. Del mismo modo, la búsqueda de la seguridad exige que se cierren ventanas a la experimentación y a los descubrimientos. En la tensión entre la protección y la aventura, no somos quién para decidir lo que se debe hacer, pero alguien tendrá que tomar decisiones. Se cuenta una anécdota según la cual a mediados del pasado siglo XX cuando un director de una institución para personas con discapacidad intelectual estableció que las comidas serían mixtas, muchos empleados predijeron escandalizados un descontrol sexual que finalmente no se hizo realidad. Lo nuevo siempre asusta y es posible que en ocasiones acertemos en nuestros funestos augurios; o que nos equivoquemos en nuestras elevadas expectativas. Pero esto no debería impedirnos avanzar y plantear nuevas ideas. Son estas, las nuevas ideas, la que nos hacen progresar.

Ahora mismo, en el terreno de la sexualidad, estamos socialmente inclinados del lado de la seguridad. La precaución ante los riesgos, los peligros y las amenazas pesan más que la experimentación o la búsqueda de nuevas experiencias, de nuevas formas de ver la sexualidad y organizarse al respecto. No decimos que esté mal, simplemente constatamos que eso es lo que hay. El mundo moderno está especialmente obsesionado por la salud, la seguridad, la evitación de todo accidente. Es en parte un mundo a la defensiva. Y el terreno de los sexos, sus deseos, sus encuentros y sus relaciones no es una excepción. Si antes se repetía de muchas personas con discapacidad que eran *sexualmente peligrosas*, ahora se dice con más frecuencia que están *sexualmente en peligro*.

Quizá sea deseable, para ir avanzando en este como en cualquier campo, una cierta actitud de curiosidad, rebeldía e incluso una osadía bien medida. Da la impresión de que se trata de un campo por explorar, una *terra incógnita* que quizá, quizá no, no ha dado todavía todo aquello que puede dar.

Efectivamente. Cuando uno se acerca a los protagonistas del mundo de la discapacidad, sean las propias personas con discapacidad, sus familias o

los profesionales, da la impresión de que en estas cosas de la sexualidad *siempre queda mucho por hacer*. Esto sorprende porque, al parecer, estos grupos, con variaciones lógicas, llevan mucho tiempo hablando de sexualidad, décadas incluso. Pero este hablar sobre parece que no siempre ha conducido a un actuar con resultados palpables y satisfactorios. La distancia entre lo que decimos y lo que hacemos apenas se habría reducido.

Básicamente los que hayan leído este texto habrán observado que no hemos dado respuestas claras a ninguna cuestión. Es así y lo reconocemos, añadiendo que no las hay y que no consideramos necesario, ni quizá deseable, que las haya. La sexualidad, en todas sus dimensiones, es algo vivido y manifestado de forma tan personal e íntima, que no hay respuestas comunes ni normas estrictas. Cada caso es un mundo, cada familia es un mundo, cada pareja también. Y la labor del profesional es ayudar allí donde sea preciso a encontrar en cada uno la forma más grata de vivir esta dimensión.

Lo que hemos querido hacer es plantear un escenario donde movernos. Un escenario que se hace de ideas y palabras. Y es que un valor que pretende ser compartido sólo puede abordarse adecuadamente con el lenguaje; con los conceptos. Y no se trata solo de empezar a *hablar de sexualidad*, sino de empezar a hablar sobre ella como un valor. Un lenguaje puede ser clínico, terapéutico, moral, legal, ético, etc., pero en nuestro caso se trata de hacer un lenguaje *humano* sobre el sexo. Esto es, comprensivo, coherente, clarificador y útil.

La condición sexuada de las personas, con discapacidad o no, es un valor o al menos tiene las potencialidades de un valor. Esto es, es una condición básica con muchas implicaciones que permite su cultivo como fuente de felicidad, sentido de existencia, gozo, compañía, apoyo, etc. Esta condición es sencilla: somos sexuados, somos sexos, hombres o mujeres y esto nos define, nos mueve y, diríamos, nos conmueve. A todos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aloni, R.; Keren, O., & Katz, S.** (2007). "Sex therapy surrogate partners for individuals with very limited functional ability following traumatic brain injury". *Sexuality & Disability*, 27, 125-134.
- Amezúa, E.** (1999). "Teoría de los sexos". *Revista Española de Sexología*. Vol. 95-96. Monografía.
- (2003). "El sexo: Historia de una idea". *Revista Española de Sexología*. Vol. 115-116. Monografía.
- Amor Pan, J. R.** (2000). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad de Pontificia de Comillas.
- (2007). *Ética y discapacidad intelectual*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Baldaro Verde, J.; Govigli, G., y Valgimigli, C.** (1988). *La sexualidad del deficiente*. Barcelona: CEAC.
- Barton, L.** (1998). *Discapacidad y sociedad*. La Coruña: Paideia.
- Centerwall, E.** (2000). *El amor en la adolescencia. Hablando de sexualidad y relaciones personales en la escuela*. Barcelona: Ediciones del Serbal.
- Curcoll Gallemí, M. L., y Vida Samsó, J.** (1992). *Sexualidad y lesión medular*. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- De la Cruz, F., y LaVeck, G. D.** (1979). *Sexualidad y retraso mental*. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- De Pinto de Benito, A., y Sánchez Ramos, A.** (1990). *Sexualidad y paternidad en la lesión medular*. Toledo: ASPAYM.
- Delgado, M.** (1991). "La reconquista del cuerpo. Ideologías sexuales". En **Delgado, M., y Nieto, J. A.** (Comps.) (1991)., *La sexualidad en la sociedad contemporánea. Lecturas antropológicas*. Madrid: UNED. Fundación Universidad Empresa.
- Edwards, J. P., y Elkins, T. E.** (1990). *Nuestra sexualidad: Por una vida afectiva y sexual normalizada*. Barcelona: Milán.
- Everett, B.** (2007). "Ethically managing sexual activity in long-term care". *Sexuality & Disability*, 25, 21-27.
- Francoeur, R. T.** (1982). *Becoming a sexual person*. New York: John Wiley & Sons.
- Friday, N.** (1993). *Mi jardín secreto*. Barcelona: Ediciones B.
- García Fernández, J. L.** (2000). *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica*. Cádiz: Asociación Síndrome de Down Cádiz y Bahía.
- Green, R.** (1981) (Ed), *Sexualidad humana. Conceptos médicos básicos*. México DF: Interamericana.
- Griffiths, D. M.; Richards, D.; Fedoroff, P., & Watson, S. L.** (2002). *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability*. New York: Nadd Press.
- Instituto Nacional de Servicios Sociales.** (1993). *Sexualidad en personas con minusvalía psíquica*: Ponencias de la primera conferencia nacional, Albacete, 12, 13 y 14 de noviembre de 1992 (1.ª ed.). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Isler, A.; Tas, F.; Beytut, D., & Conk, Z.** (2009). "Sexuality in adolescents with intellectual disabilities". *Sexuality & Disability*, 27, 27-34.
- Kaufman, M.; Silverberg, C., & Odette, F.** (2003). *The ultimate guide to sex and disability*. San Francisco: Cleis Press.
- Kempton, W., & Kahn, E.** (1991). "Sexuality and people with intellectual disabilities: A historical perspective". *Sexuality & Disability*, 9 (2): 93-111.

Löfgren-Martenson, L. (2009). "The invisibility of young homosexual women and men with intellectual disabilities". *Sexuality & Disability*, 27, 21-26.

López Sánchez, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.

López, F. (2006). "La educación sexual de personas con discapacidad". *Revista Siglo Cero*, 37, 6-22.

Marina, J. A. (2002). *El rompecabezas de la sexualidad*. Barcelona: Anagrama.

Masters, W. H.; Johnson, V. E., y Kolodny, R. C. (1987). *La sexualidad humana*. Barcelona: Grijalbo.

McCabe, M. (1999). "Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability". *Sexuality & Disability*, 17, 157-170.

Medlar, T. (1998). "Editorial: Eros in rehabilitation". *Sexuality & Disability*, 16, 6-9.

Morentin, R.; Arias, B.; Rodríguez Mayoral, J. M., & Aguado, A. L. (2006). "Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual". *Revista Siglo Cero*, 37, 41-57.

Morentin, R.; Arias, B.; Verdugo, M. A., & Rodríguez Mayoral, J. M. (2006). "Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual: Un campo por explorar". *Revista Siglo Cero*, 37, 59-80.

Nordqvist, I., y Gross, C. (1991). *Sexualidad y discapacidad: Un tema que nos concierne a todos*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Olazábal, J. C.; Marcos, C.; López, F., y Fuertes, A. (1990). *Manual de sexualidad en atención primaria*. Salamanca: Amarú.

Peláez, A. (Dir.) (2009). *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Cinca.

Pendler, B., & Hinsburger, D. (1991). "Sexuality: Dealing with parents". *Sexuality & Disability*, 9 (2), 123-130.

Rodríguez Mayoral, J. M.; López, F.; Morentin, R., & Arias, B. (2006). "Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo". *Revista Siglo Cero*, 37, 23-39.

Sakellariou, D. (2006). "If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury". *Sexuality & Disability*, 24, 101-111.

Sánchez Raja, E.; Honrubia Pérez, M., y Chacón Sánchez, M. D. G. (2005). *Guía básica de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad visual*. Barcelona: Universitat de Barcelona, Publicacions i Edicions.

Sandre, F., y Raute, H. (1973). *También ellos crecen*. Barcelona: Herder.

Stavis, P. F. (1991). "Harmonizing the right to sexual expression and the right to protection from harm for persons with mental disability". *Sexuality & Disability*, 9(2)

Tallis, J., y Casarella, J. (2005). *Sexualidad y discapacidad*. Madrid: Miño y Dávila.

Tarnai, B. (2006). "Review of effective interventions for socially inappropriate masturbation in persons with cognitive disabilities". *Sexuality & Disability*, 24, 151-168.

— **& Wolfe, P. S.** (2008). "Social stories for sexuality education for persons with Autism/Pervasive developmental disorder". *Sexuality & Disability*, 26, 29-36.

Taylor, B., & Davis, S. (2007). "The extended PLISSIT model for addressing the sexual wellbeing of individuals with an acquired disability or chronic illness". *Sexuality & Disability*, 25, 135-139.

Torices, I. (2007). *La sexualidad y la discapacidad física*. Sevilla: DAE.

Weeks, J. (1993). *El malestar de la sexualidad*. Madrid: Talasa.

White, P. (2003). "Sex education: Or, how the blind became heterosexual". *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9 (1-2), 133-147.

