



SEXUALIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL

APROXIMACIÓN A LA REALIDAD VIVIDA Y OBSERVADA EN LAS ENTIDADES ASPACE EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

Coordinación:

Julia García-Risco. Responsable de Programas de Formación y Empleo Confederación ASPACE

Sara Sánchez. Responsable de la Red de Ciudadanía Activa. Confederación ASPACE

Autor y Autora:

Gaspar Pablo Tomás. Fisioterapeuta y Sexólogo. Colaborador de Confederación ASPACE.

Natalia Rubio. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad

ESTUDIO ELABORADO EN EL AÑO 2018

Con la colaboración de:



CONTEXTUALIZACIÓN

El presente documento pretende ser un primer acercamiento a la realidad observada, vivida y expresada por parte de profesionales, voluntariado, familiares y personas con parálisis cerebral de la red de entidades ASPACE en lo relativo a la atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de las personas con parálisis cerebral.

Los datos a continuación presentados han sido recogidos a través de los siguientes instrumentos, herramientas, y/o escenarios:

- ❖ PILOTAJES PLAN DE INTERVENCIÓN AFECTIVO-SEXUAL EN EL MOVIMIENTO ASPACE RED DE CIUDADANÍA ACTIVA ASPACE 2018
Proyecto de implantación de actuaciones para atender, educar y prestar apoyos a la Sexualidad de las personas con parálisis cerebral en entidades de la Red ASPACE.
Actuaciones dirigidas a: personas con parálisis cerebral, profesionales y voluntariado y familiares.
 - Cursos de formación para profesionales y voluntariado.
 - Charlas para familias y familiares de personas con parálisis cerebral
 - Talleres y Sesiones de Educación Sexual para personas con parálisis cerebral
- ❖ ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES HACIA LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL dirigido a profesionales y voluntariado.
 - Información básica sobre sexualidad y parálisis cerebral
 - Mitos –falsas creencias sobre sexualidad y parálisis cerebral.
 - Actitudes hacia la sexualidad de las personas con parálisis cerebral.
- ❖ PLAN DE FORMACIÓN CONTINUA ASPACE
- ❖ RED DE CIUDADANÍA ACTIVA ASPACE
- ❖ GRUPO DE SEXUALIDAD DEL PROGRAMA DE TALENTO ASPACE
- ❖ GRUPO DE TRABAJO DE LA GUÍA EN SEXUALIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL
- ❖ CONGRESO DEL DÍA MUNDIAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL 2018 #MiraDeFrente

INTRODUCCIÓN

Es obvio que **cada entidad, se sitúa de manera particular** en relación al acompañamiento de las sexualidades de las personas con parálisis cerebral que atienden. Hablar en términos generales supone, inevitablemente, que ninguna entidad pueda identificarse, de manera absoluta, con la descripción que continúa. En cualquier caso, este documento trata de exponer, a sabiendas de la flexibilidad que merece el discurso, **cómo son algunas de las realidades recogidas y observadas a través de los diferentes instrumentos y escenarios señalados**, poniendo el acento en aquellos aspectos que resultan más comunes o generalizados.

La idea es partir de situaciones que, tradicionalmente, han mantenido la invisibilidad de las sexualidades de las personas con parálisis cerebral, para objetivar después, **las mejoras que está provocando el aterrizaje del conocimiento sexológico** en los centros. Hay muchas experiencias y trayectorias que pueden servir de referencia; herramientas y recursos que pueden ayudar a las entidades en su particular mejora a la educación, atención y prestación de apoyos a las sexualidades de las personas con parálisis cerebral y su entorno.

1. REALIDADES QUE SIGUEN PRESENTES.

1.1. INVISIBILIDAD versus VISIBILIDAD.

DATOS RELEVANTES

- 17% de las entidades participantes en el estudio reflejan haber realizado actuaciones en el abordaje de la sexualidad de las personas con parálisis cerebral que NO han sido difundidas fuera de la entidad.
- 76% de las actuaciones han sido puntuales sin continuidad en el tiempo.
- El 85% de las actuaciones han venido motivadas como respuesta a situaciones conflictivas, conductas no deseadas, riesgos...

Durante mucho tiempo, **las sexualidades de las personas con parálisis cerebral no han gozado de la visibilidad que merecían**. Posiblemente la falta de recursos y conocimientos, las han mantenido en silencio. Los modelos estrechos de sexualidad que la sociedad ha venido manejando, han favorecido esa invisibilidad. Si la imagen que se ha percibido del “sexo” o la “sexualidad” se asocia a ideas que giran en torno a los genitales, los coitos y los orgasmos, y con ello van de la mano de “vida en pareja”, y/o la “reproducción”, es probable que muchas personas con parálisis cerebral puedan haberse quedado excluidas o al margen ya que se les ha podido percibir “fuera del modelo” como personas sin sexo “asexuadas”, sin necesidades o intereses sexuales “asexuales”.

Afortunadamente, tanto en la sociedad como en el ámbito de la discapacidad, **esa realidad está cambiando**, aunque a veces con menos celeridad de la deseada.

Es cierto que, en muchos lugares, **persiste una falta de visibilidad** de la **verdadera realidad vivida** en torno a la sexualidad de las personas con parálisis cerebral (niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas-mujeres y hombres con parálisis cerebral, sobre sus vivencias, deseos, intereses, motivaciones, deseos...). Esa falta de visibilidad ocurre, por ejemplo, **en las páginas webs** de las entidades, que apenas hacen ninguna referencia al tema, aun cuando están llevando a cabo intervenciones en ese ámbito. Hay pocas publicaciones o manifestaciones institucionales en favor de las sexualidades. Hacemos cosas hacia dentro, pero nos sigue constanding proyectar hacia el exterior –sensibilización social.

En los documentos referenciales de cada centro, no suele aparecer la sexualidad con protagonismo. Entre los contenidos, horarios o actividades, es difícil encontrar referencias.

Sin embargo, **las sexualidades están muy presentes en el pensamiento** de los equipos profesionales, en las inquietudes y preocupaciones de las familias y, por supuesto, en el de las mujeres y hombres con parálisis cerebral con capacidad de abstracción y elaboración de este tipo de demandas.

LINEAS y ACTUACIONES DE MEJORA

- La importancia de proyectar hacia fuera para visibilizar realidades y animar a otras entidades a la puesta en marcha de actuaciones en la temática.
- Puesta en Marcha de Campaña de Sensibilización y Presencia Social- “No mires a otro lado” #MiradeFrente
 - [Videoclip](#)
 - [Spot](#)

1.2. FALTA DE CONOCIMIENTOS Y NECESIDAD DE ESPACIOS PARA COMPARTIR

DATOS RELEVANTES

- 19% profesionales participantes en el estudio han recibido formación básica en sexualidad y parálisis cerebral.
De los cuales: el 12% formación de más de 8 horas y el 7% charlas o formación inferior a 8 horas.
- 81% de los y las profesionales NO han recibido formación específica en sexualidad y parálisis cerebral.
- 43% profesionales participantes llevan más de 10 años trabajando en la entidad ASPACE.

Un alto porcentaje de equipos profesionales aún no tienen formación en sexualidad y es muy poco habitual poder contar con especialistas en esta materia. Y en aquellas entidades que han realizado formaciones, se observan mejores actitudes hacia el tema, pero hasta la fecha **hay muy poco escrito** sobre sexualidades en los documentos marco. Esto quiere decir que es frecuente la **inexistencia de un marco teórico de referencia**, lo que se suele traducir en **acciones puntuales en la materia y sin continuidad, falta de protocolos y consenso en los criterios** de intervención.

La consecuencia directa es que, en demasiadas ocasiones, se llevan a cabo actuaciones, ante situaciones urgentes propias del día a día, que han de ser improvisadas por el o la profesional. Inevitablemente, las creencias, prejuicios y convicciones personales condicionan estas actuaciones. Esto suele provocar una falta de coherencia profesional, que se traduce en un claro malestar en los equipos. La mayoría de los y las profesionales muestra **insatisfacción ante la atención que se ofrece en el ámbito de las sexualidades**. Ven como una necesidad prioritaria contar con protocolos, claves y herramientas para acompañar las sexualidades y que, de ese modo, se avalen sus intervenciones. **Se reclaman espacios de trabajo en equipo**, fórmulas para poder compartir información y diseñar, de manera interdisciplinar y coordinada, las intervenciones propias del ámbito de la sexualidad. Suele ser frecuente que las plantillas justifiquen dicha “desatención” y/o “descoordinación” a la **falta de un posicionamiento institucional** por parte de las entidades en el tema que unifique criterios y a su vez avale al equipo profesional que participe o se vea implicado en intervenciones.

En la misma línea, es frecuente que muchos equipos profesionales consideren que la posibilidad de **flexibilizar la planificación diaria en márgenes de tiempos y espacios** pudiera favorecer una mejora significativa en la atención y la prestación de apoyos y el acompañamiento a las sexualidades de las personas con parálisis cerebral. Los horarios y actividades del día a día, están muy ajustados y es habitual seguir fielmente la planificación diseñada. Lo anterior señalado pudiera llevar implícitos cambios organizativos que, habitualmente, no están en manos del personal de atención directa.

LINEAS y ACTUACIONES DE MEJORA

- Formación básica a profesionales de atención directa, equipos técnicos, gerencias, voluntariado...
- Formación básica de sensibilización a los profesionales de atención no directa – profesionales de transporte, cocina y comedor, mantenimiento de instalaciones, personal lavandería, jardinería...
- Formación a las familias de personas con parálisis cerebral
- Publicación Guía “Sexualidad y Afectividad en personas con parálisis cerebral” Orientaciones para la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas (hombres y mujeres) con parálisis cerebral.
- Futuro próximo: Diseño de un Posicionamiento institucional ASPACE sobre sexualidad.

1.3. LOS MODELOS Y LAS IDEAS PREVIAS SOBRE SEXUALIDAD.

DATOS RELEVANTES

- 76% de las personas participantes en el estudio manejan un modelo de sexualidad donde se concede gran importancia a la expresión de conductas eróticas. Sexualidad = Conductas eróticas.
- 52% de las personas participantes expresan la necesidad de abordar la sexualidad en función de la autonomía de la persona. Priorizando a las personas con capacidad de expresar demandas.
- Solo el 19% de las personas participantes considera que el 90-100% de las personas con parálisis cerebral con las que trabajan tienen necesidades en lo relativo a su sexualidad.
- 60% de las personas participantes desconocen de quien es responsabilidad el atender la sexualidad de las personas con parálisis cerebral.

Ya se ha referenciado que una cuestión esencial es el modelo de sexualidad que se maneja. La manera de entender lo que es el sexo, la sexualidad y la erótica, condiciona de manera evidente la manera de verlo, vivirlo y atenderlo. En este sentido, los equipos profesionales y, por supuesto las familias, **siguen manteniendo modelos muy restrictivos** y centrados en las conductas.

De igual modo, las personas con parálisis cerebral, especialmente las que manejan la comunicación verbal y tienen más participación en el entorno cercano, **hacen suyas muchas restricciones y prejuicios sociales**. La heterosexualidad sigue viviéndose con más legitimidad que otras orientaciones de los deseos. Se podría decir que es llamativo la poca visibilidad que existe en las personas con parálisis cerebral de la *LGTBIQ+ (Lesbiana, Gay, Transexual, Transgénero, Travesti, Bisexual, Intersexual y Queer, + otro tipo de colectivos sexuales)*. También se sigue pensando en una sexualidad centrada en una determinada franja de edad. Y se mantiene la idea de que para vivir y disfrutar de forma saludable la esfera afectivo-sexual, es necesario realizar determinadas conductas eróticas, asumiendo como referencias conductas como pudieran ser la masturbación o el coito.

Los modelos centrados en las conductas, tienen como consecuencia que la sexualidad se entienda con más protagonismo en la adolescencia, juventud o la etapa adulta. Todavía muchas entidades apuntan a esos colectivos cuando se trata de educación sexual. Desde la Sexología, se plantea la necesidad de acompañar las sexualidades en todas las etapas de la vida, **empezando cuanto antes y poniendo énfasis en edades tempranas**. Posiblemente, esa sea la educación más eficiente, la que evita las preocupaciones, anticipándose y actuando antes de que aparezcan los problemas.

La idea de abordar la esfera afectivo-sexual desde los primeros momentos de vida no está presente en las entidades. Observamos que desde las escuelas y centros educativos existe cierta inquietud hacia el tema, pero la realidad nos muestra que la educación afectivo-sexual suele priorizarse en otros momentos vitales de las personas con parálisis cerebral.

LINEAS y ACTUACIONES DE MEJORA

- Se hace necesario intervenir desde un enfoque de género que visibilice realidades y que otorgue a las niñas y mujeres con parálisis cerebral el protagonismo que les corresponde.
- Incidir especialmente en formaciones dirigidas a profesionales de atención directa, no directa, voluntariado y familiares de personas con grandes necesidades de apoyo.
- Publicación Guía "Sexualidad y Afectividad en personas con parálisis cerebral" Orientaciones para la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas (hombres y mujeres) con parálisis cerebral.

1.4. POCAS INFORMACION Y MENOS REFERENTES

DATOS RELEVANTES

- + 60% personas con parálisis cerebral manejan modelos estrechos de sexualidad. Mitos y falsas creencias.
- Mayor participación y liderazgo de los hombres con parálisis cerebral en los talleres de educación sexual.
- 100% receptividad en los participantes, hombres y mujeres con parálisis cerebral de los talleres de educación sexual. Agradecen la sinceridad.

De las actuaciones desarrolladas en las entidades dirigidas a las personas con parálisis cerebral, han sido **jóvenes hombres y mujeres adultas con parálisis cerebral con mayor autonomía** las que suelen participar con más protagonismo en los talleres y sesiones formativas, grupos de trabajo...donde pueden disfrutar de espacios para hablar de sexualidades. Aunque no es algo generalizado, ocurre con cierta frecuencia en el último año. Aun así, se manejan pocos conocimientos relacionados con el disfrute corporal, el erotismo, el placer o los deseos. En este ámbito, **la información suele ser alarmantemente deficitaria**. Hay muy poco conocimiento, sobre anatomía (sobre cuerpos de hombres y mujeres, sobre cómo son los genitales), sobre fisiología del placer o de la reproducción, (cómo funcionan los cuerpos en la vivencia del placer, fórmulas de disfrute corporal...).

De igual modo, **tienen muy pocos referentes** significativos. Con frecuencia, los modelos les llevan a querer encontrar una pareja, con la que vivir experiencias parecidas a las de otras de su entorno. Cuando se forman parejas, el coito es una práctica que sitúan como el gran objetivo a conseguir. Les resulta complicado imaginar o valorar otras fórmulas de disfrute corporal, maneras de construir relaciones interpersonales íntimas satisfactorias. Lo que genera una insatisfacción con lo vivido. Infravaloran la riqueza y la diversidad que ofrece la erótica. También hay ocasiones en las que se percibe una **falta de vocabulario y conceptos**, que dificulta la concreción de demandas ajustadas a su realidad. Obviamente, también hay personas que manejan conocimientos, viven experiencias eróticas y lo hacen con adecuada información. Pero sin duda, son una minoría. Lo que resulta absolutamente generalizado es el **interés por abordar este tema**, por hablar de sexualidades. Un interés que se traduce en motivación y participación, cuando se brinda la oportunidad de hacerlo.

LINEAS y ACTUACIONES DE MEJORA

- Incluir en el catálogo de programas de los centros ASPACE, programas específicos de educación sexual para niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con parálisis cerebral.
- Se hace necesario intervenir desde un enfoque de género que visibilice realidades y que coloque a las niñas y mujeres con parálisis cerebral el protagonismo que les corresponde.
- Incorporar en las sesiones y talleres de formación en sexualidad materiales y recursos que faciliten la adquisición de nuevos aprendizajes *compensar dificultades en la abstracción de pensamiento.
- Utilizar sistemas alternativos y aumentativos de comunicación en los talleres de educación sexual.
- Ampliar la duración y los tiempos dedicados a los talleres para favorecer la participación de todas las personas participantes. Importancia de contar con figuras de referencia en los talleres que den continuidad a las temáticas abordadas en las sesiones.

1.5. LAS SEXUALIDADES DE QUIENES TIENEN GRAVES DISCAPACIDADES

DATOS RELEVANTES

- Ante la afirmación. “Las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, que no hacen uso de la comunicación verbal, tienen la misma necesidad y merecen igual atención, en relación a la educación sexual, que quienes tienen más autonomía y se comunican verbalmente”
 - 27 % de las personas participantes en el estudio están totalmente de acuerdo.
- En los centros/servicios donde se trabaja con personas con grandes necesidades de apoyo, las familias tienen menos interés por el desarrollo sexual de sus hijos e hijas que por el desarrollo de otras capacidades (motrices, comunicativas, cognitivas...)
 - 92 % de las personas participantes en el estudio están totalmente de acuerdo.

Aquellas personas que no hacen uso de la comunicación verbal, que se comunican con el cuerpo, los gestos, las miradas, el tono muscular... y que se vinculan fundamentalmente a través del contacto, **viven una realidad muy particular**. La experiencia e investigaciones en el ámbito apuntan a que los agentes sociales (publicidad, televisión, internet...), no influyen directamente en su manera de vivir la sexualidad. Aprenden de lo que viven cada día, es decir, de las experiencias y el vínculo con las personas más cercanas. Sus posibilidades de conocerse, aceptarse y disfrutar de su erótica, dependen del modo en que su entorno les considera y atiende. Así, **de manera indirecta, los prejuicios sociales llegan a sus vidas** a través de la influencia que ejercen en familiares, profesionales y voluntariado.

Esas influencias, que tienden a considerar que estas personas carecen de necesidades, motivaciones o intereses eróticos ni sexuales, **siguen estando muy presente**, especialmente en las familias. Sin embargo, en el caso de los equipos profesionales, hay que hablar de **preocupación y consideración**. Existe una importante consciencia de la necesidad de acompañar a estas personas en la vivencia de su sexualidad aunque, habitualmente, se expresa **una contundente falta de capacidad y herramientas** para hacerlo. Los equipos no se sienten con recursos para llevar a cabo esta labor.

LINEAS y ACTUACIONES DE MEJORA

- Incidir en formaciones dirigidas a profesionales de atención directa, no directa, voluntariado y familiares de personas con grandes necesidades de apoyo.
- Atender y prestar apoyos para la intimidad erótica de las personas con parálisis cerebral. Plan de apoyos individualizados en el disfrute de la sexualidad hombres y mujeres con parálisis cerebral.
- Generar escenarios donde abordar la educación afectivo-sexual desde el enfoque de la estimulación multisensorial, trabajar la consciencia corporal, los vínculos a través del contacto, ...
- Publicación Guía “Sexualidad y Afectividad en personas con parálisis cerebral” Orientaciones para la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas (hombres y mujeres) con parálisis cerebral.
- Incorporar la posibilidad de productos de apoyo- apoyos personales para el disfrute.

1.6. LA INTIMIDAD

DATOS RELEVANTES

- Pese a que el 90% de las personas participantes consideran que el poder disfrutar de tiempos y espacios de intimidad es necesario para el desarrollo personal.
- Ante la pregunta: ¿debe ser una obligación garantizar la intimidad erótica de las personas con parálisis cerebral vinculadas a ese servicio / centro?, las respuestas han sido:
 - 12% En ningún caso puede ser considerado una obligación, se trata de una decisión que debe tomar cada entidad.
 - 36% Debería ponerse todo el empeño posible, pero cuando las circunstancias (falta de tiempos, espacios...) no lo permitan, hay que saber asumir la realidad.
 - 50% Si, ya que se trata de un derecho que hay que hacer todo lo posible por garantizar.

No cabe duda que la intimidad es uno de los contenidos fundamentales de la educación sexual. La vivencia de la intimidad, entendida de manera plural, tiene una repercusión muy directa en la vivencia de las sexualidades. Aunque esta es una idea que está presente, quizás **no se le da la importancia que merece**.

La intimidad ha de ser entendida de manera global y como un aspecto esencial para el desarrollo de cualquier persona. Tiene que ver con los espacios, los vínculos, las pertenencias, los recuerdos, las experiencias... y por supuesto, el cuerpo. La reflexión sobre las oportunidades de desarrollar la intimidad que tienen las personas con parálisis cerebral, nos lleva a describir **una situación poco favorable**. Por destacar algún hecho significativo, hay personas que viven en servicios residenciales, que por cuestiones organizativas, **nunca pueden estar a solas**. Comparten habitación y cualquier otro espacio de su entorno. En ocasiones, son determinadas medidas de seguridad, las que les niegan esa posibilidad. Es cierto que también hay lugares en los que se garantizan momentos y espacios íntimos, aunque no siempre se pueden facilitar cuando son demandados.

En relación a la intimidad corporal, a la consideración y atención de la desnudez, existe una sensación global de que **sería necesario mejorar**. Las características de las personas con parálisis cerebral hacen que, habitualmente, necesiten apoyos en aquellas actividades que comprometen su desnudez. El día a día y posiblemente la falta de reflexión y protocolos, han derivado en rutinas que se perciben como poco respetuosas. Hay personas con parálisis cerebral que sienten y expresan pudor; **las hay que reclaman más intimidad**. Pero también **hay muchas que se han acostumbrado a compartir su desnudez, a la que no otorgan ningún valor** en términos de intimidad. Otra realidad observada es la del fenómeno de **"indefensión aprendida"** por el que, a pesar de sentir incomodidad, han aprendido a asumir su situación en silencio, percibiéndose incapaces de cambiarla.

Siguen existiendo situaciones en las que las personas con parálisis cerebral comparten su desnudez con profesionales de nueva incorporación, voluntariado o alumnado de prácticas, con quienes apenas tienen relación. Quienes tienen mejores habilidades a nivel cognitivo y pueden expresar sus demandas de manera concreta, denuncian con especial énfasis aquellas situaciones en las que hay varias personas apoyándoles en los espacios íntimos. Cuando esas personas entablan **conversaciones que las dejan al margen**, muestran una queja especialmente enérgica y contundente.

En cualquier caso, **la situación más habitual es el acostumbramiento, las “rutinas”**. La mayoría de personas con parálisis cerebral, incluyendo a las que tienen graves discapacidades, no tienen consciencia del pudor y no se sienten mal compartiendo su desnudez. Los equipos profesionales, el voluntariado y también los y las familiares, se suman a ese acostumbramiento y aunque mantienen ciertas medidas de respeto, **no son conscientes de todo lo que se enseña y aprende en esos espacios**. No se percibe la importancia de crear y enseñar límites, que determinen espacios íntimos. No se asocia la vivencia de la intimidad corporal con la construcción de la propia identidad y el desarrollo de una buena autoestima. Tampoco se relacionan el trato de la desnudez y la consideración del disfrute del propio cuerpo, del erotismo. En definitiva, la intimidad corporal es y se percibe como **una de las realidades a tener en cuenta y mejorar**.

Si hablamos de **espacios íntimos para la erótica**, hay que decir que las realidades han ido cambiando progresivamente. Actualmente, **se suele dar respuesta cuando hay demandas muy explícitas**. Es más sencillo en relación a espacios para la autoerótica y la masturbación. Cuando hablamos de la erótica compartida, se perciben más dificultades. En cualquier caso, **la calidad de esos espacios íntimos, es cuestionable**. Hay personas con parálisis cerebral que denuncian una privacidad demasiado vulnerable. Los equipos profesionales no se sienten con los argumentos y herramientas suficientes para hacer un acompañamiento coherente y de calidad. Los roles no están bien definidos y existen muchas dudas en relación a cuestiones legales. Reclaman más respaldo y compromiso institucional.

LINEAS y ACTUACIONES DE MEJORA

- ❖ Incidir especialmente en la importancia de la intimidad en las formaciones dirigidas a profesionales de atención directa, no directa, voluntariado y familiares de personas con parálisis cerebral.
- ❖ Unidades didácticas- Fichas- Material de Apoyos –Trabajo transversal realizado en todas las entidades ASPACE sobre Intimidad.
- ❖ Visibilizar la importancia de la intimidad en las Campañas de Presencia Social.
- ❖ Publicación Guía “Sexualidad y Afectividad en personas con parálisis cerebral” Orientaciones para la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas (hombres y mujeres) con parálisis cerebral.

1.7. AUTOCONCEPTO- AUTOESTIMA e IMAGEN PERSONAL.

DATOS RELEVANTES

- Ante la cuestión: Habitualmente, no se nombra a las personas adultas con parálisis cerebral como “hombres y mujeres”. Se utilizan preferentemente otros términos (usuarios/as, chicos/as, chavales/as...). ¿Por qué crees que ocurre esto?
 - 8% a) No creo que eso ocurra, muchas veces se les nombra como “mujeres u hombres”.
 - 7% b) Cuando se les llama “chicos o chavalas”, es porque es lo más adecuado dado sus comportamientos y su necesidad de cuidados.
 - 25% c) Es porque se mantienen **actitudes de sobreprotección y de “infantilismo”**.
 - 5% d) Es porque se **desconsidera su condición de mujeres y hombres**, dado que no cumplen con la mayoría de expectativas propias de los modelos sociales de mujer y hombre.
 - 55% e) Las respuestas c) y d) son las razones fundamentales.

Otro contenido fundamental de la educación sexual tiene que ver con el autoconcepto (concepto de uno/a mismo/a) y la autoestima y consecuentemente, con uno de sus aspectos esenciales que es **la valoración que hacemos de la propia imagen personal**. Esto forma parte de la vida de cualquier persona. Cuidar la imagen es ser consciente de que el entorno nos considera y valora.

Pues bien, las personas con parálisis cerebral **suelen mostrar muy poca preocupación por su imagen**. Desde el entorno más cercano, se favorece ese hecho. Por supuesto que hay quienes cuidan su imagen y eligen su ropa, su peinado, su estética,.. Pero muchas personas, posiblemente una mayoría, no deciden ni dan importancia a su aspecto. No tienen prendas de ropa especiales o preferidas. Hay quienes a pesar de tener capacidad visual, no tienen entre sus rutinas la de mirarse al espejo para conocer y comprobar la manera en la que el resto les percibe. Se trata de **hechos significativos, que también merecen reflexión**.

Por otro lado, si la imagen personal es importante en cómo el entorno considera a cada persona, es necesario profundizar en este aspecto y valorar **la relación entre esa imagen y el desarrollo personal**. En realidad, ocurre con la imagen e igualmente, con la manera de establecer vínculos, las muestras de afecto, la capacidad de decidir, de gestionar el tiempo... El desarrollo personal, implica cambios que apuntan a la madurez, en muchos aspectos. La mayoría de personas con parálisis cerebral, como consecuencia de la falta de competencias, **no alcanzan la autonomía y capacidad de decisión, que corresponde a su desarrollo personal**.

Así, en relación a la imagen, una estética propia de etapas del desarrollo más tempranas, puede contribuir a mantener una percepción infantilizada. Conscientes de las dificultades que encuentran las mujeres y hombres con parálisis cerebral para reivindicar su desarrollo personal, quizás merece la pena **poner atención en el cuidado de la imagen**, el vestido, la apariencia, pero también la terminología utilizada a la hora de referirnos a ellos y ellas **para tratar de ajustarlas al desarrollo personal y social**.

LINEAS y ACTUACIONES DE MEJORA

- Visibilizar a través de las Campañas de Presencia Social.
- Publicación Guía “Sexualidad y Afectividad en personas con parálisis cerebral” Orientaciones para la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas (hombres y mujeres) con parálisis cerebral.
- Valoración de cambios organizativos internos en las entidades- Mejora atención a las sexualidades.

1.8. LAS FAMILIAS

DATOS RELEVANTES

- ✓ 81,37% Hay que **hacer partícipe a los y las familiares**, del programa que se va a llevar a cabo y compartirlo con ellos y con ellas, mejor dicho: **llevarlo a cabo juntos/as**. De este modo potenciamos el diálogo entre profesionales y familiares.
- ✓ 88,2% La formación del equipo es necesaria, pero en igual medida lo son la **participación de las familias** y la implicación de las figuras de gestión y dirección de la entidad.

Tradicionalmente, **han recibido muy poca información** referida al desarrollo sexual de su familiar con parálisis cerebral. Además, alejadas del conocimiento y la formación, se encuentran expuestas a los modelos sociales de sexualidad, muy restrictivos y relacionados con las conductas. Es lógico que, ante esta realidad, muchas familias hayan adoptado un posicionamiento de negación de las sexualidades.

Es demasiado habitual que las familias sean percibidas, por los equipos profesionales, como una dificultad para la educación sexual. En ocasiones, hasta siguen vigentes discursos profesionales que encuentran en ese hecho una excusa. Se disculpa la falta de atención de las sexualidades “porque las familias se niegan a ello”. No se puede obviar que hay mucho de cierto en esa realidad. Pero hay que ser conscientes de que cuando las familias rechazan trabajar las sexualidades, lo hacen pensando en un sexo que se refiere a determinadas conductas, y que está cargado de prejuicios y una moral impuesta. Sin embargo, la experiencia en el trabajo con familiares, deja claro que **sus respuestas ante la tarea de una educación sexual coherente y ajustada a la realidad, son bien diferentes**.

Hay una clara diferencia entre familiares de edades más avanzadas y quienes tienen hijos o hijas en edades tempranas. **Las familias más jóvenes, suelen mostrar actitudes más favorables**. En cualquier caso, el posicionamiento institucional que hemos descrito, más centrado en etapas adultas, no facilita la visibilización y atención de la educación sexual en las escuelas.

Las convocatorias para llevar a cabo charlas o talleres relacionados con las sexualidades, **no suelen contar con una alta participación**, pero esto podría entenderse como una consecuencia lógica de las situaciones que hemos vivido y heredado.

LINEAS y ACTUACIONES DE MEJORA

- ✓ Visibilizar la importancia del papel de las familias en las Campañas de Presencia Social.
- ✓ Formaciones en Sexualidad para familias y familiares de personas con parálisis cerebral.
- ✓ Publicación Guía “Sexualidad y Afectividad en personas con parálisis cerebral” Orientaciones para la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas (hombres y mujeres) con parálisis cerebral.
- ✓ Publicación: “El papel de las familias en la educación de los hijos y las hijas con parálisis cerebral”

2. OTROS HORIZONTES... NUEVAS REALIDADES

2.1. HERRAMIENTAS. EL CONOCIMIENTO SEXOLÓGICO.

Estas realidades descritas y que, tradicionalmente, pueden haber estado presentes en muchas entidades, están cambiando en los últimos años. En mayor o menor medida, cada entidad va dejando atrás esas “historias” para dar sentido **otros modos de entender y atender la educación sexual**.

Como decíamos, hay intervenciones que están mejorando, progresivamente, la vivencia de la sexualidad y por tanto, la vida de las personas con parálisis cerebral. Experiencias que se convierten en referentes y que tienen un denominador común que consideramos clave en este proceso: **La Sexología**.

Sin herramientas, es muy complicado tratar de atender las sexualidades. Para cualquier otro ámbito del desarrollo, contamos con disciplinas específicas, profesionales con formación, materiales, equipamientos... Diseñamos espacios y tiempos para trabajar en relación a la movilidad, la comunicación, la cognición, la autonomía, el ocio...

Evidentemente, si compartimos la idea de que **la sexualidad es un hecho incuestionable** de todas las personas y que merece acompañamiento, una buena atención pasa por contar con recursos, **incorporar el conocimiento y diseñar espacios y tiempos** para ello.

Desde Confederación ASPACE, ese proceso está siendo impulsado de manera contundente y decidida. Desde hace muchos años y a través del *Plan de Formación Continua*, se llevan a cabo formaciones que han hecho llegar la sexología a muchos centros. Actualmente, hay abiertas diversas líneas de actuación, que visibilizan y hacen patente esta apuesta (a través de la Red de Ciudadanía, grupos de trabajo de Talento ASPACE, elaboración de Guías, Campaña Sensibilización Social, presencia en el Congreso...). Cabría destacar los planes de intervención afectivo-sexual que se están y se van a seguir llevando a cabo en distintas entidades ASPACE.

Intervenciones de carácter global, en las que participan todos los agentes implicados (personas con parálisis cerebral, profesionales, familias, voluntariado, resto de sociedad...) y que se ajustan a las necesidades particulares, para procurar que cada entidad lleve a cabo su propio proceso de mejora y evolución.

En mayor o menor medida y de manera más o menos consciente, **todas las entidades llevan a cabo la tarea de la educación sexual**. De hecho, sabemos que es imposible no hacerla, no influir en la manera en que las personas con parálisis cerebral viven su sexualidad. La valoración de las acciones propuestas desde Confederación ASPACE permite objetivar numerosos cambios y significativos logros, que merece la pena referenciar.

2.2. FORMACIÓN ESPECÍFICA EN SEXUALIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL.

Son muchas las entidades que **han apostado por una formación específica para mejorar la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de las Personas con parálisis cerebral y su entorno**. Las formaciones se contextualizan desde el paradigma del Hecho Sexual Humano, un conocimiento que sitúa su foco de actuación en cómo **“somos”**, cómo **“nos vivimos”** y cómo **“nos expresamos”** todas las personas a lo largo de la vida. El gran viaje que propone el modelo sexológico es abandonar la idea de “un sexo que se hace”, para comprender el sexo como “algo que se es”. Así, todo el mundo, también las personas con grandes necesidades de apoyos, **somos seres sexuados, “hombres y mujeres”** y merecemos apoyos para progresar en los grandes objetivos de la educación sexual: **Que cada cual se conozca, se acepte y se exprese y viva con satisfacción su realidad sexuada**.

Esta manera de entender el sexo y la sexualidad, amplía los modelos y cambia la mirada. Tanto las personas con parálisis cerebral, como los equipos profesionales y las familias, se muestran **muy receptivas y agradecidas con este cambio de paradigma**.

Los equipos profesionales se identifican fácilmente con este conocimiento y con los valores que transmite. Es obvia la necesidad de trabajar en base a criterios profesionales y no personales. Las formaciones ofrecen conocimientos y claves para poder consensuar qué y cómo hacerlo. También **se asume la responsabilidad de aterrizar esos conocimientos y escribir sobre ellos**. De distintos modos, en documentos base, el currículum escolar o programaciones y memorias individuales, se van incorporando cada vez más aspectos propios del ámbito de las sexualidades.

Es posible afirmar que **las actitudes profesionales ante la atención de las sexualidades son, de manera generalizada, muy favorables**. Cuando se conocen herramientas y maneras de poder mejorar, la motivación es innegable. Como consecuencia de ello, también **surgen iniciativas para conformar comisiones o equipos** que se conviertan en un referente y coordinen el trabajo en relación a la educación sexual.

2.3. HABLAR DE SEXUALIDADES

Cada vez son más frecuentes los **talleres y espacios en los que hablar de sexualidades**. Por ejemplo, desde la Red de Ciudadanía, en el último año, se ha propuesto un trabajo específico con la intimidad como protagonista.

Al margen de eso, estas iniciativas dependen de la voluntad y la decisión de algunas figuras profesionales, que suelen corresponder al ámbito de la Psicología, la Pedagogía, la Educación y/o de la Terapia Ocupacional. Es cierto que **no existen muchos materiales de educación sexual adaptados** para desarrollar esta labor.

Sea como fuere, ya no es extraño ver programaciones que incluyen estas intervenciones. Las personas con parálisis cerebral **agradecen tremendamente estos espacios**. Muestran una gran capacidad para compartir, expresarse y abordar con naturalidad cualquier tema.

Estos espacios son idóneos para **mostrar y transmitir otros modelos**, otras maneras de entender las sexualidades. También **ofrecen vocabulario adecuado** y, en definitiva, legitiman el hecho de hablar y disfrutar de las sexualidades.

En ocasiones se cuestionan este tipo de espacios argumentando que podrían despertar expectativas que no existían. Es cierto que generar estos espacios de intercambio, suele provocar las preguntas e incluso algunas demandas que parecían inexistentes. Pero no se trata de que se despierten los deseos. Lo que ocurre es que **las personas con parálisis cerebral se atreven a romper el silencio**, a poder expresar sus deseos y tratar de vivirlos con legitimidad. Y eso, no cabe duda, es algo positivo y que hay que poner en valor.

Estos talleres son fundamentales por la información que transmiten, pero también porque **dan visibilidad a las sexualidades**, que de este modo se incluyen en el entramado organizativo de cada centro. Hay que recordar que quienes participan de estos talleres son las mujeres y hombres con más capacidades cognitivas y que son una minoría en las entidades ASPACE.

2.4. EDUCACIÓN SEXUAL IMPLÍCITA

A propósito de las sexualidades de las personas con más necesidades de apoyo, ya se ha dicho que **existe un gran compromiso profesional** al respecto, aunque también **hay una clara demanda de recursos** para poder asumir la tarea. Desde el ámbito de la Sexología, hablamos de una educación sexual “implícita”, que es aquella que ocurre en el día a día, a través de la convivencia y las experiencias vividas. Las personas con graves discapacidades conocen mejor o peor su cuerpo, a partir de las oportunidades que se les ofrece en su entorno cercano.

Una de las reflexiones habituales en este sentido, es a propósito de quienes hacen uso del pañal o absorbente. Suele ser un uso continuado que condena la zona pélvica y a los genitales a una situación de permanente ocultación. Salvo en los momentos de higiene íntima, hay quienes nunca disfrutan de un tiempo sin pañal. Las reflexiones consecuentes de las formaciones en Sexología, concluyen en la necesidad de facilitar este tipo de experiencias. Se trata simplemente de **procurar que estas personas puedan percibir otras sensaciones y conocer mejor esas zonas de su cuerpo**. La educación sexual implícita también nos lleva a reflexionar sobre **la necesidad de construir límites y enseñar intimidad**. Sobre la importancia de **hacer que cada cual se sienta protagonista, se acepte y se sienta querido o querida**.

Cabe destacar experiencias de centros que plantean **talleres específicos para trabajar la consciencia corporal**, los vínculos a través del contacto, en el marco de la afectividad. Espacios donde la comunicación verbal no es relevante, pero en los que se facilita información propia del ámbito de las sexualidades.

2.5. LA INTIMIDAD.

Ya se ha dicho que la intimidad es un contenido básico y troncal en la educación sexual. El conocimiento sexológico invita a la reflexión y exige mejoras progresivas. Las normas de convivencia para garantizar una mejor consideración de la desnudez, son muy habituales. Hay muchos centros que tienen escritos **protocolos que regulan los espacios íntimos**. Es típico tratar de **regular la incorporación del alumnado de prácticas a esos espacios**. Cada centro plantea sus propios ajustes, pero el planteamiento común es evitar que personas con las que no existe un cierto vínculo de confianza, tengan acceso a la desnudez de ninguna persona con parálisis cerebral. En el caso del voluntariado, aunque la idea es la misma, suelen ocurrir circunstancias organizativas, que dificultan ese tipo de medidas. En cualquier caso, lo importante es la consciencia de esa necesidad.

Hay muchos centros, especialmente aquellos con carácter de hogar o residencia, que contemplan **la necesidad de garantizar espacios de intimidad**. Hay lugares en los que se apuesta por **habitaciones de uso individual**. En otros casos, aunque las habitaciones son compartidas, se diseñan **estrategias que permiten un uso individual de esas habitaciones**. Por ejemplo, se buscan momentos concretos en los que no están presentes los compañeros o compañeras. En ocasiones, se utilizan materiales, carteles, etc., que informan y garantizan el máximo grado de privacidad.

A propósito de todas estas medidas, las personas con parálisis cerebral **aprenden a dar más valor a su intimidad**. La consideración que perciben, legitima sus demandas. Cuando se les ofrece la oportunidad, hay quienes **superan una situación de “indefensión aprendida”**, para expresar su malestar y concretar sus exigencias en los espacios íntimos.

2.6. ERÓTICA y EROTISMO.

La vivencia del disfrute del propio cuerpo ocurre cada vez con mayor legitimidad. Lógicamente, quienes tienen autonomía para disfrutar de sus espacios íntimos, suelen hacerlo respetando ciertas normas básicas de convivencia. Las dificultades surgen cuando son necesarios apoyos. En muchas entidades esas dificultades se han superado y **se regulan espacios y momentos de intimidad erótica** para quien los reclama. Es cierto que resulta más complejo prestar apoyos a quienes expresan esos deseos con los gestos, tocamientos, expresiones corporales... En esos casos, es necesario asegurarse de que se está reclamando el derecho al erotismo. Sabemos que cuando no hay comunicación verbal y coexisten discapacidades a nivel cognitivo, existe un cierto margen de interpretación. Aun así, es frecuente que en los centros se atiendan demandas de este tipo. Tampoco es extraño que se ofrezcan apoyos para el cultivo de la erótica, para mejorar los espacios íntimos o, por ejemplo, adquirir y hacer uso de juguetería erótica.

Hay parejas que reciben apoyos para poder compartir intimidad y erotismo. Hay centros de carácter residencial que facilitan el uso compartido de la habitación a las parejas. Es cierto que cuanto mayores son los apoyos, la situación se vuelve más compleja, pero el mensaje es claro, es en favor del respeto y apoyo a la intimidad erótica.

2.7. LAS FAMILIAS

La experiencia nos lleva a objetivar que **las familias responden de manera muy favorable** cuando se les hace partícipes de una educación sexual basada en el conocimiento, en este caso, en el modelo del Hecho Sexual Humano. Son propuestas llenas de valores y ajustadas a las realidades de cada familia, porque el objetivo no solo es que las personas con parálisis cerebral vivan mejor su sexualidad, sino **que toda la familia participe y mejore su vivencia**. En ocasiones se perciben las religiones como una dificultad para la educación sexual.

En cualquier caso, se trabaja para que las familias no se sientan cuestionadas en sus creencias religiosas. Es necesario comprender y respetar las distintas realidades familiares.

Habitualmente, **las familias agradecen tremendamente poder hablar de sexualidades** y expresan su disposición para aprender y participar de la educación sexual.

Es necesario comprender su situación y ofrecerles el tiempo necesario para ir incorporando los conocimientos, de manera progresiva. Las familias son esenciales para que las personas con parálisis cerebral tengan una mejor vivencia de sus sexualidades.

CONCLUSIONES.

La valoración general de las realidades observadas en las entidades ASPACE, a propósito del ámbito de las sexualidades, nos sitúa ante **un panorama que mejora progresivamente**. Es cierto que venimos de una tradición heredada que ha dificultado mucho la vivencia satisfactoria de las sexualidades a las personas con parálisis cerebral, sin embargo, el trabajo comenzado hace años está dando sus frutos y se está multiplicando.

No podemos obviar que queda mucho camino por recorrer, pero es motivante observar los avances conseguidos. Ver que hay entidades que van acumulando pequeños logros debería suponer un estímulo y la garantía de que es posible mejorar. Atendiendo a esas realidades observadas, **es posible enumerar ciertas medidas o actuaciones** que podrían ayudar, en algún aspecto, a aquellas entidades que se sientan identificadas con estas propuestas.

Es necesario **aterrizar el conocimiento sexológico** en las entidades y escribir sobre él. Quizás sería oportuno disfrutar de un posicionamiento común, de un marco teórico referencial, que facilitase el consenso y posibilitase la retroalimentación entre entidades.

Cualquier acción que visibilice las sexualidades es positiva y suma, en favor de su consideración. No es posible seguir manteniendo una invisibilidad que ha provocado situaciones muy desfavorables. La imagen institucional de cualquier entidad, debería mostrar el interés y el compromiso por atender las sexualidades.

La tarea de la educación sexual es compartida. En ella han de participar, de manera coordinada y consensuada, todos los agentes implicados en los proyectos de vida de las personas con parálisis cerebral. Y esa inevitable tarea, ha de realizarse de manera consciente cuanto antes. **Las escuelas son el mejor lugar para la educación sexual** y esas familias las que muestran una mejor disposición para ello.

En las entidades, se han de facilitar pequeños **cambios organizativos y estructurales que permitan el trabajo interdisciplinar** en este ámbito. Son necesarias, en cada centro, **figuras profesionales que coordinen** e impulsen la tarea de la educación sexual. Esa tarea pasa por **facilitar espacios para hablar de sexualidades**, que incluyan **información sobre la erótica**, los deseos y el placer. Las mujeres y hombres con parálisis cerebral necesitan más información. Son imprescindibles **modelos y referentes, ajustados a las realidades** que viven las niñas y niños, los hombres y mujeres con parálisis cerebral. Han de imaginar otras maneras de vivirse y expresarse y hacerlo con legitimidad.

Pero la tarea de la educación sexual, también pasa por reflexionar sobre **la educación que ocurre de manera implícita**, en las actividades del día a día. La intimidad se aprende, así que hay que plantearse cómo enseñarla. Hay que **consensuar medidas y normas de convivencia** que mejoren la vivencia de la intimidad corporal. **Escribir protocolos** que regulen esos espacios íntimos.

De igual modo, hay que poner sobre la mesa, **el derecho al erotismo**. Quienes expresan el deseo de disfrutar del placer sexual, deberían poder hacerlo. Y si para ello necesitan apoyos, deberían poder contar con ellos.

Posiblemente, para todo esto, **hagan falta equipos o comisiones** que lideren estas intervenciones. Una vez más, son necesarios ajustes organizativos que permitan dedicar tiempos de trabajo específico al ámbito de las sexualidades.

En resumen, decir que merece la pena mirar de frente y poner sobre la mesa las sexualidades de las personas con parálisis cerebral. Atender, educar y prestar los apoyos oportunos para que cada cual viva con satisfacción una realidad inevitable: **el sexo**.