



PRESENTACIÓN

El programa **Talleres y Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido** ha cumplido su sexto año. Hemos realizado once talleres. Las muestras de satisfacción de los profesionales de nuestras asociaciones y la demanda externa de las publicaciones resultantes de cada taller, nos animan a continuar la tarea.

La opinión generalizada entre los expertos es que la información sobre el daño cerebral es dispersa y poco accesible y que ésta es una de las razones de la insuficiente atención a su problemática.

La generación de información rigurosa, la documentación sobre experiencias de trabajo e investigación y la sensibilización social, son claves para dar visibilidad a la problemática del colectivo de daño cerebral y aportar soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. De ahí que este programa sea tan importante en la actividad de FEDACE.

Al hablar de calidad de vida la sexualidad juega un importante papel, por eso hemos dedicado el taller de este año 2.010 al análisis y puesta en común de experiencias sobre **Sexualidad y Daño Cerebral**.

Después de una lesión cerebral la respuesta y la expresión sexual puede verse alterada, por causas físicas y/o por las neuropsicológicas, emocionales y conductuales. El tratamiento de las posibles disfunciones y la rehabilitación sexual deberán tener en cuenta estas múltiples facetas para mejorar la eficacia de cualquier intervención.

La atención a la sexualidad de las personas con DCA requiere una mirada global que atienda lo biológico, lo cognitivo, las emociones y el entorno social y relacional. Es importante promover las actitudes positivas y la aceptación social, rompiendo tópicos instalados en la sociedad.

Este es, en parte, el objeto de este taller cuyas conclusiones presentamos en el Cuaderno FEDACE nº 11 y esperamos que sean de su interés.

Este trabajo ha estado coordinado por Carlos de la Cruz. Psicólogo y Sexólogo.

Dir: Master en Sexología Universidad Camilo José Cela. Promoción de la Salud -Ayuntamiento Leganés; y por Natalia Rubio Arribas. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Directora de la Fundación Aspanias Burgos y Responsable Plan de Formación Estatal Sexualidades y Discapacidades. En su desarrollo han participado 27 profesionales de las asociaciones de FEDACE. Gracias a todos/as por sus aportaciones.



Nuestro agradecimiento también a la Fundación GMP, a Fundación ONCE y a Obra Social Caja Madrid que han colaborado para la realización de este trabajo.



Coordinación:

Carlos de la Cruz Martín-Romo. Psicólogo y Sexólogo.

Director Máster en Sexología Universidad Camilo José Cela -Madrid.

Promoción de la Salud – Ayuntamiento de Leganés. Responsable Asesoría sobre Sexualidad para personas con discapacidad, profesionales y familias.

Responsable Plan de Formación Estatal Sexualidades y Discapacidades.

www.sexualidadydiscapacidad.es

Colaborador de la Red ASPACE, FEAPS, FEDACE y otras Entidades del ámbito de la Discapacidad- Planes de Formación Atendiendo Sexualidades.

Miembro de ADEPS y colaborador de Entidades como UNAF y CEAPA

Natalia Rubio Arribas. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Maestra Ed. Especial

Directora Área Asistencial Fundación Aspanias Burgos. Red de Servicios y Centros de Atención Integral a personas con discapacidad intelectual.

Responsable del Máster On-Line en Sexología Universidad Camilo José Cela Madrid.

Responsable de Relaciones Instituciones y Organización de Eventos IUNIVES (Instituto Universitario de Sexología. Univ. Camilo Jose Cela- Madrid)

Responsable Plan de Formación Estatal Sexualidades y Discapacidades.

www.sexualidadydiscapacidad.es

Colaboradora de la Red ASPACE, FEAPS, FEDACE y otras Entidades del ámbito de la Discapacidad- Planes de Formación Atendiendo Sexualidades.

Colaboraciones:

ADACCA: Javier San-Sabas Guerrero. Neuropsicólogo

ADACE-CLM: M^a Ángeles Donate Corral. Técnica Sociosanitaria

ADACE-CLM: M^a Carmen de Lamo Jiménez. Monitora

ADACEA ALICANTE: Paula Rodríguez Manjón. Psicóloga

ADACEA JAÉN: Inmaculada Muñoz Muñoz. Trabajadora social

ADACE LUGO: Vanessa Mariño Arias. Trabajadora social

ADACEBUR: Almudena Sedano Burgos. Psicóloga

ADACECO: Marta Barbeito. Trabajadora social

ADACEN: Leyre Tirado Sanz. Neuropsicóloga

AGREDACE: Gema Díaz Blancat. Neuropsicóloga

ALENTO: Beatriz Pintos Teigeiro. Neuropsicóloga

ATECE ARABA: Berta Lalaguna Palacio. Neuropsicóloga

ATECE BIZKAIA: Ana Blanco Santamaría. Psicopedagoga

ATECE GIPUZKOA: Iratxe Beitia. Neuropsicóloga

ATECEA: Berta Valverde. Neuropsicóloga

ATEN3U: Dolors Safont. Neuropsicóloga

CEBRANO: Susana Rozas Blanca. Neuropsicóloga

CEBRANO: Alberto Díaz Rozas. Educador

DACE: Cristina Rodríguez Pérez. Terapeuta Ocupacional

DACE: Trini Serrano González. Educadora Social

NUEVA OPCIÓN: Noelia Alcaraz Dolz. Psicóloga

NUEVA OPCIÓN: Soline Desreumaux. Monitora

RENACER: M^a Esther Asensio Cubero. Neuropsicóloga

SARELA: Rocío García Calvo. Psicóloga/Coordinadora

TRACE: Daniel Rodríguez Boggia. Coordinador pedagógico

SEPAP: Clara Dehesa Medina. Trabajadora social

FEDACE: Rocío Marín Capdevila. Psicóloga/Coordinadora

“Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido”

DE SEXUALIDADES _____

1. Introducción. Los puntos de partida

La realidad de las personas con Daño Cerebral _____

2. Justificación

El porqué y la necesidad de atender la sexualidad de las personas con DCA _____

3. Objetivos. Atender, Educar y Apoyar la Sexualidad de las personas con DCA _____

DE DAÑO CEREBRAL _____

4. La Realidad en las Entidades FEDACE. Generalidades. Los Puntos de Partida

Situación actual en Abordaje a la Sexualidad de las personas con daño cerebral adquirido en el marco FEDACE _____

5. La realidad al detalle. Sexualidades y Discapacidades.

Características, matices y peculiaridades _____

6. El papel de todos los agentes implicados.

La responsabilidad compartida. Dimensión Multidisciplinar: El papel de los profesionales/voluntariado. Las familias. Las parejas _____

7. Plan de Acción. De la teoría a la práctica.

Dificultades y limitaciones en las intervenciones _____

8. Instrumentos de Recogida de Información.

Algunas pistas: Protocolos y Registros. Modelos de Entrevistas. Informes, Cuestionarios, ... _____



9. Algunas propuestas de Intervención. Introducción a la Programación.

Propuestas de Intervención en Materia de Educación Sexual _____

10. Diseño y Adaptación. Materiales y Recursos.

Ayudas Técnicas, Modelos anatómicos, Simuladores... _____

11. Experiencias y Buenas Prácticas.

Ejemplos de Programas dirigidos a diferentes colectivos. _____

12. Protocolos de Actuación. Ante las conductas inadecuadas.

Manuales para aprender a manejarse. Algunas propuestas de Intervención.

Estudio de Casos. Ámbitos y dimensiones. Atendiendo en función

de la necesidad de apoyos requeridos _____

13. Terapia Sexual.

Atendiendo a las necesidades de Apoyo individuales.

Necesidades, Demandas, Motivaciones. Planificación Centrada

en las Personas. _____

14. Terapia Familiar. Con Entornos. Sistemas y Familias.

El papel de las familias en la atención y educación sexual. Aprender a crecer.

Formación, Información y asesoramiento. _____

15. Terapia de Pareja. Otras Parejas... nuevas situaciones.

Algunas consideraciones. Erótica, Intimidad, RSH, Dificultades y limitaciones. _____





DE SEXUALIDADES



1. Introducción

Los puntos de partida

La realidad de las personas con Daño Cerebral

Carlos de la Cruz Martín-Romo. Psicólogo y Sexólogo.

Director Máster en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid.

Promoción de la Salud - Ayto. Leganés. Asesoría Sexualidad personas con discapacidad.

Plan de Formación Estatal Sexualidades y Discapacidades.

www.sexualidadydiscapacidad.es

Natalia Rubio Arribas. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.

Directora Área Asistencial Fundación Aspanias Burgos.

Profesora y Responsable Máster On Line en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid

www.sexualidadydiscapacidad.es

**"Para cuando tus ojos me miren y no me vean
para que nada consiga que nos dejemos de reconocer ni dejemos de sentir
que la falta de huella en la memoria deje que nos alejemos
porque siempre siga siendo y significando siempre "**

1.1. Introducción

La atención a la Sexualidad de las personas con discapacidad sigue siendo, aún en nuestros días, la gran asignatura pendiente. Una realidad a la que muchos se asoman y pocos los que se atreven a atenderla. Algo parecido diremos en todo lo que envuelve lo relacionado con la Sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido que sigue siendo uno de los campos menos abordados, uno de los grandes desconocidos.

El tema se complica aún más cuando en demasiadas ocasiones, se ha venido considerando y englobando al colectivo de personas con Daño Cerebral Adquirido, dentro del gran titular de "personas con Discapacidad", lo que ha provocado gran confusión y el que en muchas situaciones, cometamos errores al confundir este perfil de personas con el de otras de las Discapacidades.

La realidad que expresan las familias, parejas e incluso las propias personas con Daño Cerebral Adquirido es que a la hora de prestar apoyos, atender y educar su Sexualidad tienen que recurrir a herramientas, instrumentos, materiales o recursos que sirven y se utilizan con otros colectivos de personas con discapacidad. El resultado es que acabamos confundiendo a las personas con DCA con personas con discapacidad Intelectual, personas con Lesión Medular o Parálisis Cerebral.

Con los técnicos y profesionales suceden cosas parecidas, a menudo ante las demandas o las necesidades percibidas acaban ofreciendo los recursos que tienen más a mano y que no siempre son adecuados. Por ejemplo, ofreciendo libros infantiles a personas adultas o materiales pensados para personas con dificultades cognitivas a otras que lo que presentan son principalmente dificultades motrices.



Al acercarnos al campo del Daño Cerebral Adquirido son muchos los motivos que nos hacen ver que merece dedicarle un espacio propio. Son numerosas sus complejidades, muchos sus matices y peculiaridades. Por tanto, el abordaje de la Sexualidad de las personas con DCA también debe ser tratado como un capítulo exclusivo dentro del complejo mundo de las discapacidades humanas.

Este documento pretende ser un primer aterrizaje en el tema, una primera aproximación, una reflexión sobre el mapa por descubrir, y sobre el que aún quedan muchas cosas por hacer. Es por ello que consideramos este documento de trabajo como el inicio de un gran Reto "el de conceder a la Sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido la importancia que merece, conseguir otorgarle un espacio en el día a día, el de mirarle con otros ojos que no sean únicamente desde el prisma de lo problemático y en el que la tarea no es trabajo de unos pocos, sino de todos los que rodean a la persona con DCA.

Es por ello que los **puntos de partida** no son otros que la **realidad vivida por los protagonistas, las personas con daño cerebral adquirido**, y su entorno próximo y cercano: sus familias, sus parejas, los profesionales que les prestan apoyos y les atienden...

Este entorno cercano es el que en muchas circunstancias y en gran medida, tiene que cargar con el peso de atender las situaciones que se presentan en este tema. En ocasiones solos, sin recursos y sin saber cuándo ni cómo empezar, ni dónde ni a quién acudir.

Para conocer de cerca y a fondo la realidad, tampoco podemos olvidarnos el importante e imprescindible papel de todos los agentes implicados y en ellos están los **profesionales** que les prestan apoyos en las diferentes áreas de su vida, y el marco donde se prestan los apoyos: las **Entidades y Asociaciones todas ellas pertenecientes a FEDACE.**

Consideramos que su papel en toda esta historia es clave. No podemos pasar por alto la necesidad de formación, de estar preparados y conocer claves y pistas que les puedan facilitar el trabajo para resolver dudas, enfrentarse a situaciones y atender demandas de los usuarios, usuarias, de las parejas o familiares.

En este aspecto existe una gran demanda e interés por formarse, lo que revela una gran necesidad por sentirse preparados. Como especialistas en el campo de la Sexología podemos añadir que cada vez son más los profesionales del ámbito de la discapacidad que reclaman formación y asesoramiento. Entre sus motivos: aprender a atender situaciones, saber detectar casos, conocer recursos, materiales, posibles ayudas técnicas, posibilidad de tener cartera de servicios donde poder realizar derivaciones, en pocas palabras, saber de qué estamos hablando cuando hablamos de Sexualidad, todo lo que gira en torno a ella y por supuesto, sobre todo, saber cuál es su papel para poder adquirir las competencias y habilidades suficientes y realizarlo de la mejor forma posible.

Por último, y no por ello en un plano menos importante, no debemos olvidar la **responsabilidad social** de la cual cada uno de nosotros y nosotras somos partícipes,

el importante papel de la Sociedad para que amplíe, admita, tenga en cuenta y considere la Sexualidad de las personas con daño cerebral como una Sexualidad igual de importante que el resto. Para que tenga y ocupe un lugar tan importante como cualquier otra y se le conceda, por tanto, la importancia que merece.

La sociedad es quien trasmite las ideas y los modelos de cómo debe ser la sexualidad y cómo deben ser los hombres y las mujeres. Sin embargo hasta ahora, esos modelos han dejado a mucha gente fuera. Como profesionales creemos que ya ha llegado el momento en que la sociedad ofrezca un modelo en el que quepan todas las sexualidades y en el que todos y todas nos sintamos incluidos.

La sexualidad no es sólo “una pareja de jóvenes y guapos abrazados a la orilla de la playa en un atardecer como preámbulo a un coito”. Hay sexualidades que no son en pareja, que no son jóvenes, hombres y mujeres que no se ajustan a determinados modelos de belleza. Además no siempre los entornos son tan idílicos, ni el final de la historia siempre se resuelve con un coito.

1.2. Los puntos de partida. El terreno de juego de las Sexualidades

Los profesionales de la sexología llevamos mucho tiempo tratando de diseñar un **terreno de juego donde quepan todas las sexualidades**. Todavía hoy podemos decir que nos encontramos en el camino. Aún no podemos afirmar que sea un tema resuelto. Cuando nos paramos a reflexionar y ver la realidad sobre la cual estamos incidiendo, siempre quedan algunas sexualidades fuera: algunas sexualidades que podemos considerar en situación de desventaja o incluso excluidas, como son todas aquellas que no se aproximan a la imagen a la que aludíamos antes. Hablaríamos por ejemplo de las personas homosexuales o transexuales, personas mayores, quienes no expresan su sexualidad a través del coito, quienes se alejan de determinados modelos de belleza, quienes ni quieren ni buscan pareja... y por supuesto, casi siempre, las personas con discapacidad y entre ellas las personas con daño cerebral adquirido.

El reto es que la palabra Sexualidad englobe a todas las sexualidades, y que “todas” signifique realmente TODAS. Atender Sexualidades independientemente de las edades y en todas las etapas evolutivas, frente a la presencia o no de una discapacidad, de las diferentes necesidades de apoyos,... El punto de partida clave para hacerlo posible, es el de adaptarnos a las diferentes realidades, a cada realidad, a todas las realidades. Nuestra intervención debe partir de cada persona, de adaptarnos a su realidad, circunstancias, necesidades, motivaciones, deseos, anhelos...

Lo que sin duda, como veremos más adelante, nos tiene que llevar necesariamente a compartir objetivos, a trabajar por ellos con cada una de las personas y en todas las etapas evolutivas.





1.3. El terreno de juego del Hecho Sexual Humano

Resulta más clarificador hablar del **Hecho Sexual Humano** que de la sexualidad. Pues este último término nos suele llevar a estereotipos o a visiones parciales de una realidad mucho más compleja. Por tanto, la idea es aproximarnos a la globalidad de todo lo que abarca lo sexual y no sólo a alguna de sus manifestaciones.

Hablamos por tanto del **Hecho Sexual Humano. De cómo somos, de cómo nos vivimos y de cómo nos expresamos.** Por supuesto **como hombres y mujeres sexuados.** Por eso, nuestro interés está en conocer lo que llamaremos

... la Sexuación, la Sexualidad y la Erótica.

La **Sexuación** es el construirse como hombre o como mujer. El resultado de un proceso con muchísimos niveles y matices, y que empieza con “la carrera de los espermatozoides” pero que, desde luego, no acaba ahí. Es verdad que todo se inicia en el preciso instante de la fecundación. Tan verdad como que no acabará hasta la muerte.

Entre estos dos momentos se van a ir concatenando toda una serie de niveles o estructuras que, progresiva y evolutivamente, van sexuando a cada individuo. Todos estos elementos, estructurales y estructurantes, del sexo llevarán a uno de los dos resultados posibles: **hombre o mujer.** Aunque, por supuesto, cualquiera de estos resultados estará lleno de matices. Muchas formas de construirse como hombre, muchas maneras de construirse como mujer.

Los niveles de los que hablamos son muchos. El primero tiene que ver con el cromosoma, con la X o Y que aporta el espermatozoide. Pero eso es sólo el principio. Después vendrán: las gónadas, los genitales internos, los genitales externos, las hormonas... Y más adelante, tras el parto, aún sigue el proceso con la asignación de sexo, la crianza diferencial, la pubertad, el climaterio, la andropausia,...

La mayoría de estos niveles deben verse desde una **doble perspectiva:** a cada nivel le corresponden dos posibilidades: hombre o mujer, y cada una de ellas está llena de grados o matices. De modo que cada cual se situaría en un punto del continuo, donde existen los extremos, pero donde también abundan las zonas comunes.

De todo esto se desprende una idea: Sexos hay dos, pero cada uno de ellos está repleto de posibilidades. Hay muchas maneras de “estructurarse” como hombre y muchas de hacerlo como mujer. Es más, posiblemente no existan ni los hombres, ni las mujeres completamente “puros” en todos sus niveles. Un hombre siempre tendrá elementos, o gradientes, femeninos. Al igual que una mujer elementos, o gradientes, masculinos.

¿Qué sucede con las personas con Daño Cerebral adquirido? Que como el resto de personas, hasta el momento en el que se produjo la lesión, tuvieron su peculiar manera de construirse como hombres o mujeres sexuados. Es decir, con cuerpos peculiares, cada uno con sus estructuras, sus hormonas, sus caracteres... Por supuesto, después del daño cerebral el proceso no se estanca sino que continúa. La diferencia, ahora, es que

alguno de estos niveles (o estructuras), que hemos llamado sexuadas, puede haberse visto alterada. Ejemplo de ello son las repercusiones o efectos que cursan con limitaciones motrices, en ocasiones repercusiones a nivel de lesión medular, pérdidas sensoriales...

1.4. Sobre la identidad y la orientación



La Sexualidad es la manera que cada persona tiene de vivir “el hecho de ser sexuado”. Es una categoría subjetiva y no hace referencia exclusivamente, a funcionamientos anatómico-fisiológicos. Su referencia más clara son "las vivencias", lo que cada cual se siente en su intimidad. El niño, la niña, el hombre o la mujer toman conciencia de que hay personas de dos sexos. Su sexualidad será la manera propia de verse, sentirse y vivirse como ser sexuado, como uno de los dos sexos.

Hablamos de la identidad sexual, es decir de “sentirse mujer” o de “sentirse hombre”. Esta categoría ya no es objetiva y estará mediatizada por la cultura, por la educación, por los distintos modelos de hombres y de mujeres que ofrece la sociedad y quienes educan: profesorado, familia, iguales... De tal modo que, según qué expectativas se estén generando sobre cómo son o cómo deben comportarse los hombres o cómo son y cómo deben comportarse las mujeres, las cosas estarán más o menos fáciles.

Esta categoría además está llena de matices, pues no consiste únicamente en saberse etiquetar como de uno de los dos sexos. Sabemos que hay hombres que saben perfectamente etiquetarse como hombres pero que, sin embargo, sienten que no son (o sus cuerpos o sus comportamientos) como la sociedad espera que sean los de un “verdadero hombre”. Con las mujeres, evidentemente, sucede lo mismo o más. Los márgenes que buena parte de la sociedad trasmite sobre cómo deberían ser o comportarse las mujeres son aún más estrechos. El resultado es previsible, hombres y mujeres que, indudablemente, son verdaderos hombres y verdaderas mujeres y que, sin embargo, no se sienten así.

Por otra parte, la vivencia del hecho de ser sexuados también incluye la **orientación del deseo**, que podrá ser sentida en su matiz **homosexual u heterosexual**. Es decir, sentir deseos y atracción por alguien del mismo sexo (homosexualidad) o por alguien del sexo contrario (heterosexualidad). Como es lógico en este caso también es importante manejarse con la doble perspectiva, dos posibilidades y muchos grados. Pues la orientación del deseo no suele vivirse en términos absolutos.

Aquí vuelven a suceder cosas parecidas. La sociedad no trasmite la misma consideración hacia la homosexualidad que hacia la heterosexualidad, por lo tanto, no se lo pone igual



de fácil a un grupo que a otro.

A partir del daño cerebral la **identidad sexual** también puede tambalearse. No tanto porque cambie, quien se sentía hombre se seguirá sintiendo hombre y quien mujer, mujer, pero puede que cambien las valoraciones. Si alguien se sentía muy mujer porque se sentía muy deseable puede que ahora ya no pueda seguir sintiéndose con la misma calidad de mujer. O si quien se sentía muy hombre lo hacía por la calidad de sus erecciones, por ser quien tenía la iniciativa en la relación o por sus múltiples conquistas. En estos casos el juicio de valor que acompaña a la etiqueta hombre, indudablemente, se verá alterado.

El catálogo de la erótica

La erótica es la forma concreta de expresar todo lo anterior, lo que somos y lo que vivimos. Y que, como es lógico, tiene múltiples y variadas formas. Cada cual tiene su propia erótica, como tiene sus **propias peculiaridades**. Para el desarrollo de la erótica entran en juego muchos factores. Por supuesto todo lo anterior, pero también los propios valores y creencias, la forma de pensar y de entender las relaciones eróticas y las relaciones de pareja, los sentimientos y la importancia que se den a los mismos, así como todas las demás cosas que se puedan considerar importantes. De todo esto, así como de otras influencias, acabará surgiendo un tipo de erótica propia.

Las formas de expresión tienen dos vías y las dos han de ser objeto de atención. **Una son los deseos y otra los gestos**. A sabiendas de que no siempre los deseos acaban teniendo su reflejo en gestos. De ahí que haya quien proponga que estos dos apartados sean dos registros distintos. (Dejando el término erótica para los deseos y el nuevo concepto de “amatoria” para los gestos y “el encuentro”)

No olvidemos que los gestos son igualmente amplios y plurales, como sucedía en los apartados anteriores, y que no se limitan a aquellos en los que la intervención de los genitales es relevante. También son expresiones de la erótica las caricias, el abrazarse, el coger de la mano, o los mordisquitos en el cuello,... del mismo modo que los son el coito vaginal o el resto de penetraciones. Además, también están las fantasías, que por supuesto forman parte de la erótica junto a las conductas y otras manifestaciones.

Ahora bien, el hecho de que el catálogo de la erótica sea extenso y no plantee jerarquías, no significa que todas las personas lo consideren así. Es bastante frecuente que se reduzcan todas las posibles expresiones a unas pocas y que esto no sea fruto de una elección consciente, sino de que socialmente hay algunas expresiones, el ejemplo del coito sería paradigmático, que son mucho más valoradas que otras. La sociedad, queriendo o sin querer, jerarquiza las expresiones de la sexualidad.

Las personas con daño cerebral no son ajenas a estas consideraciones. Por lo tanto, según se viviera esta jerarquía antes del daño cerebral ahora después se tendrán más o menos dificultades. Por ejemplo, si se consideraba que el coito era la verdadera expresión de la sexualidad y la única fuente de auténtico placer, y ahora resulta que la lesión impide practicar el coito las dificultades serán evidentes. Si por el contrario, antes del daño cerebral la erótica era plural y la persona, o la pareja, sabían disfrutar de distintas formas de expresar la erótica, ahora que el daño impide el coito, la persona, o la pareja, siguen



teniendo alternativas en su interacción erótica.

De todos modos, esta no suele ser la única dificultad a la que se enfrenta la persona con daño cerebral en cuanto a la expresión de su erótica, otras posibles alteraciones también afectan: problemas cognitivos, la desinhibición en el plano erótico, la disminución del control, así como la pérdida de autonomía, la redefinición de los roles en la pareja, las dificultades para establecer nuevas relaciones...



2. Justificación

El por qué y la necesidad de atender la sexualidad de las personas con DCA

Carlos de la Cruz Martín-Romo. *Psicólogo y Sexólogo.*

Director Máster en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid.

Promoción de la Salud - Ayto. Leganés. Asesoría Sexualidad personas con discapacidad.

Plan de Formación Estatal Sexualidades y Discapacidades.

www.sexualidadydiscapacidad.es

Natalia Rubio Arribas. *Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.*

Directora Área Asistencial Fundación Aspanias Burgos.

Profesora y Responsable Máster On Line en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid

www.sexualidadydiscapacidad.es

En la actualidad nadie duda de la importancia y la necesidad de abordar el tema. Por ello, si hacemos un análisis documental sobre normativa o legislación desde diferentes ámbitos: Internacional, Autonómico, Local,... observamos que son numerosos los documentos que abalan y promueven nuestra intervención en materia de atención a la Sexualidad de las personas con discapacidad y entre ellas, las personas con daño cerebral adquirido.

En el preámbulo de la “Ley de Salud Sexual y Reproductiva e Interrupción Voluntaria del Embarazo” que está en vigor desde Julio de 2010, se alude a la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006 y que España ratifica voluntariamente. En esa convención los estados asumen la obligación de respetar “el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener (...) y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”

Además, en el articulado de la mencionada ley también se es muy explícito. Así en el artículo 3 de las Disposiciones generales se dice “Nadie será discriminado en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley por motivos de origen racial o étnico, religión, convicción u opinión, sexo, discapacidad, orientación sexual, edad, estado civil o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”

Más aún, en el Título Primero que alude a las Políticas Públicas para la Salud Sexual y Reproductiva, se vuelve a ser muy claro. Tanto porque las personas con Daño Cerebral deben estar incluidas, obviamente, en el apartado b, del artículo 5 (Objetivo de la actuación de los poderes públicos) y en el que se dice: “Acceso universal a la información y educación Sexual”. Como también porque expresamente se deja escrito en el apartado e) de ese mismo artículo, “la eliminación de toda forma de discriminación, con especial atención a las personas con algún tipo de discapacidad, a las que se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, estableciendo para ellas los apoyos necesarios en función de su discapacidad.”

Como es evidente, las entidades de FEDACE no son “administración” y, por tanto, no



son quienes deben garantizar que esto se cumpla. Pero sí que pueden y deben ser los interlocutores con las distintas administraciones para exigir, o para propiciar que todo esto sea una realidad. Además, son quienes deben recordar que cuando se habla de salud sexual, hablamos de bienestar y eso significa mucho más que poder acceder en condiciones de igualdad a los servicios asistenciales.

De esta Ley se deriva la llamada “Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva” con la que se pretende hacer realidad todo el articulado de la misma. Pues bien, esta estrategia, que fue aprobada en octubre de 2010 en el Consejo Interterritorial en el que participan las distintas comunidades autónomas, junto al Ministerio de Sanidad y Políticas sociales, destaca un punto referido a la discapacidad dentro de sus objetivos y líneas estratégicas. En el mismo se afirma:

“Las personas con discapacidad necesitan tener acceso a la educación afectivo-sexual para poder vivirla saludablemente. Deben alcanzar conocimientos sobre el funcionamiento del cuerpo, cómo se produce un embarazo y cómo se puede evitar, cómo hacer que la relación sexual sea más comunicativa y placentera, cómo oponerse a prácticas que no se desean o cómo evitar las ITS-VIH: Privarlas de educación Sexual es exponerlas a una mayor vulnerabilidad. Dicha información debe estar disponible en formatos accesibles y diferentes que garanticen su adecuada recepción”

No puede por tanto, resultar novedoso afirmar que todas las personas necesitan recibir educación sexual y que se faciliten las condiciones que les permitan la vivencia satisfactoria de su sexualidad. Estamos en el siglo XXI y ya no hace falta reivindicar la sexualidad, sacarla de los cajones para ponerla encima de la mesa. Todos y todas sabemos que la sexualidad forma parte de las personas y que no ha de ser necesariamente fuente de problemas, puede ser también fuente de satisfacción, de bienestar.

Evidentemente las personas con Daño Cerebral Adquirido tampoco son una excepción en esto. Puede que en muchas ocasiones, precisamente por el daño cerebral, la sexualidad haya vuelto a un segundo plano o se presente ahora más asociada a las dificultades o a las limitaciones. Pero eso no cambia la realidad: **la sexualidad sigue formando parte de todas las personas**, desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida, y también de las personas con daño cerebral. Lo que es absolutamente compatible con que tras la lesión, se produzcan importantes y significativos cambios que afecten a la Sexualidad de la persona en sus diferentes dimensiones. Sencillamente, significa que hay “tarea”, lo mismo que ha sucedido en otros planos: han ocurrido cambios y hemos tratado de darle la mejor solución. Ahora toca poner el mismo empeño en este aspecto.

Por supuesto, esta tarea es compartida y afecta a todos los agentes implicados en los cuidados, la educación, la rehabilitación y la atención de las personas con daño cerebral. Lógicamente cada uno desde su plano, y del mismo modo que se procura hacer en otros ámbitos: de manera coordinada, sin competir, sin delegar, ni evadir responsabilidades y, desde luego, siendo capaces de compartir la información y las dudas.

En conclusión: “Todas las personas necesitan recibir educación sexual y que se



faciliten las condiciones que le permitan la vivencia satisfactoria de su sexualidad. Las personas con daño cerebral también, sean cuales sean sus limitaciones y sus necesidades de apoyo. Será tarea de los todos la de contribuir a atender y educar la sexualidad de las personas con discapacidad, adaptándose a cada persona, su momento, diferentes motivaciones y necesidades y en la medida de sus posibilidades, a facilitar esas condiciones”

Sin embargo, y es aquí donde empiezan las dificultades, consideramos que no es uno de los temas priorizados desde la teoría. Poco encontramos si nos ponemos a buscar en lo relativo a Estudios o Investigaciones que hagan referencia a aspectos de la Sexualidad de las personas con discapacidad, y a medida que nos acercamos más al complejo campo del Daño Cerebral Adquirido, menor es la información y los documentos. Si somos conscientes por tanto de lo poco que se habla del tema en cuestión, podemos hacernos una idea sobre cuál es la realidad vivida por las personas con daño cerebral adquirido y su entorno próximo, como son sus parejas o familias.

Trabajando con las personas con daño cerebral

Trataremos de evitar alguna trampa, como es la de "hacer programas para ellos, para las personas con daño cerebral, pero sin ellos", sin tenerles en cuenta, sin partir de sus demandas, motivaciones,... sólo dando énfasis a lo que nosotros creemos que es lo importante y lo que deben saber. Otra trampa que queremos evitar es la de las intervenciones destinadas a unos pocos, realizada de una forma sesgada, limitada, restringida y acotada en tiempos y espacios. Un nuevo error sería el de trabajar sólo “para dentro”, olvidando concienciar, tratar de modificar actitudes y sensibilizar a la ciudadanía, en torno a la importancia de abordar la atención a la Sexualidad de las personas con discapacidad y más concretamente de las personas con daño cerebral.

Creemos que hay que hacer una apuesta decidida porque la sexualidad de las personas con daño cerebral se haga visible y se trabaje, no sólo hacia dentro, hacia las personas con discapacidad, sus familias, sus parejas si las hubiera, y entornos próximos,... si no también hacia fuera, promoviendo modelos de sexualidad más inclusivos, dónde la diversidad se convierta en un valor. **Se trata de dar visibilidad a todas las Sexualidades, hacerlas presentes en la Sociedad**

Algunas dificultades

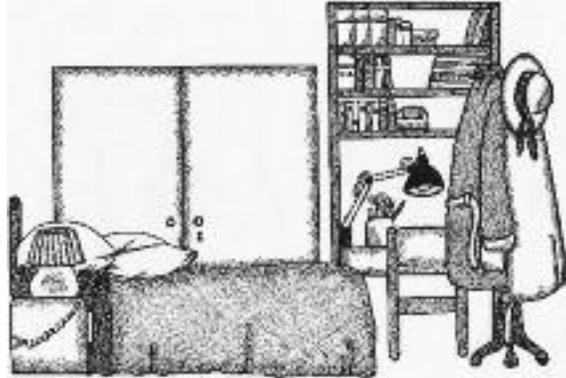
Es evidente que las personas con Daño Cerebral Adquirido habitualmente gozan de menos espacios y momentos de intimidad. En ocasiones prácticamente de ninguno. Algo que generalmente no sucedía antes de la lesión. Como también es frecuente que ahora a su cuerpo desnudo acceda más gente, o en más contextos, de lo que es estrictamente necesario. Es verdad que en muchas ocasiones, por sus dificultades necesitan apoyo en el aseo o en el cambio de ropa y que no muestran pudor (aparente) ante la presencia de personas, pero si queremos educar y atender la sexualidad de estas personas no podemos instalarnos en esos errores.

La intimidad hace falta para crecer. Como también se hablará de la necesidad de **que aprendan que su cuerpo les pertenece** y que, por tanto, no acceda cualquiera, mucho menos sin pedir permiso o dar explicaciones. Esto es verdad tanto



en las casas como en los centros o residencias.

Otro de los errores habituales que se cometen con las personas con daño cerebral es tratarles infantilizándoles a partir de la lesión, o aumentando sus discapacidades. Por ejemplo, se da con cierta frecuencia el hecho de que se les grite o se les hable en voz muy alta, como si fueran sordos, solo por el hecho de sufrir daño cerebral o estar en silla de ruedas. Otras veces, ni siquiera se dirigen a ellos o ellas, por ejemplo cuando van acompañados, se pregunta a su acompañante.



Espacios de intimidad.



3. Objetivos

Atender, Educar y Apoyar la Sexualidad de las personas con DCA Necesidades y posibilidades. Otros Horizontes con Nuevas Realidades

Carlos de la Cruz Martín-Romo. *Psicólogo y Sexólogo.*

Director Máster en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid.

Promoción de la Salud - Ayto. Leganés. Asesoría Sexualidad personas con discapacidad.

Plan de Formación Estatal Sexualidades y Discapacidades.

www.sexualidadydiscapacidad.es

Natalia Rubio Arribas. *Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.*

Directora Área Asistencial Fundación Aspanias Burgos.

Profesora y Responsable Máster On Line en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid

www.sexualidadydiscapacidad.es

Punto de partida

Es importante que los distintos profesionales que trabajan con personas con daño cerebral se permitan hablar entre ellos sobre cómo contribuir a su adecuada educación sexual y sobre cómo atender las necesidades sobre su sexualidad. Igualmente es importante hacer lo mismo con las parejas, si las hubiera, o con las familias.

Entre otras cosas, se trata de consensuar criterios sobre cómo resolver la necesidad de intimidad de todas estas personas, de elaborar determinadas pautas de actuación ante ciertas conductas inadecuadas, y de proponer estrategias para abordar, del mejor modo posible, todos los temas relacionados con la sexualidad.

El reto es conseguir sacar la sexualidad del rincón de lo escondido, quitar todo el silencio que habitualmente la rodea y avanzar. Aunque, lógicamente, para avanzar no basta con dar pasos. Hay que procurar darlos en la dirección adecuada. No se trata sólo de solucionar los problemas con los que nos encontramos, el objetivo es más ambicioso: AVANZAR.

La primera tarea que se ha de tener como profesional (para luego poder transmitirlo al resto de agentes implicados) es la de considerar a todas las personas con las que se trabaja como personas sexuadas. Cada hombre y cada mujer es peculiar. Hay muchas formas de ser hombre y muchas de ser mujer. Como profesionales debemos conocer esta idea y todo lo que supone. Saber que lo que constituye a un verdadero hombre o una verdadera mujer no es ni el tamaño, ni la forma de sus genitales o de su cuerpo, ni las conductas eróticas que realicen o por las que muestren interés, tampoco el aproximarse a determinados modelos de belleza o la capacidad para asumir determinados roles,... ninguno de estos aspectos, ni de muchos otros, da la categoría de hombre o de mujer. Todos los hombres y todas las mujeres son verdaderos hombres y verdaderas mujeres. La discapacidad, desde luego, ni suma ni resta para estas categorías, ni el daño cerebral la modifica.



Hay distintos deseos y distintas formas de expresar la erótica. Por ejemplo, no todos los deseos son heterosexuales, ni todas las prácticas eróticas se reducen al coito. Hay caricias, hay besos, hay fantasías, hay masturbación,... Hay personas con muchos y variados deseos y otras personas con mucha menos cantidad y variedad. Otra vez insistimos en que al hablar de sexualidad es preferible hablar de sexualidades.

En definitiva, el punto de partida es saber que educar y atender la sexualidad de las personas con discapacidad, es educar y atender sus sexualidades. Pues, como sucede con el resto de personas, son plurales y diversos, tanto en cómo son y cómo se viven, como en cómo se expresan. No puede ser de otro modo, pues al fin y al cabo, hablamos de la misma sexualidad.

El daño cerebral supone modificaciones y también debemos aprender a contemplarlas en plural. Pues ni siempre suceden las mismas cosas, ni siempre se viven de la misma manera. Tampoco son iguales los entornos: pareja, familia,... ni las experiencias anteriores ni las expectativas futuras.

Objetivos de educar, atender y prestar apoyos

La Educación Sexual no puede limitarse a tareas preventivas “la prevención de embarazos no deseados o de enfermedades de transmisión sexual como el SIDA”. Tampoco puede reducirse a resolver las dificultades para alcanzar orgasmos. Si fuera así sólo haríamos Educación Sexual a partir de la adolescencia y con quien tuviera pareja.

La sexualidad no debe considerarse ni un peligro, ni un problema. No lo era antes del daño cerebral y no tendría porque cambiar ahora. El hecho de que a partir del daño puedan surgir dificultades en torno a la sexualidad, no debería cambiar la primera idea: la sexualidad no es un peligro. Por eso la Educación Sexual no puede ir sólo detrás de los peligros o de los problemas.

Todos los hombres y mujeres necesitan educación sexual. Con independencia de cual sea su actividad erótica o de si muestran mucho o poco interés por el tema. Siempre hay algo que hacer. Todos los hombres y mujeres con daño cerebral también, sea cual sea su grado de afectación y las diferentes frecuencia e intensidad de necesidades de apoyo.

Los objetivos de Educar y Atender la Sexualidad nos tienen que permitir, por tanto, trabajar con todas las sexualidades. Evitando caer en las mismas trampas que queremos evitar: considerar la sexualidad como algo negativo y reducir la sexualidad al coito o a la reproducción.

Aprender a conocerse

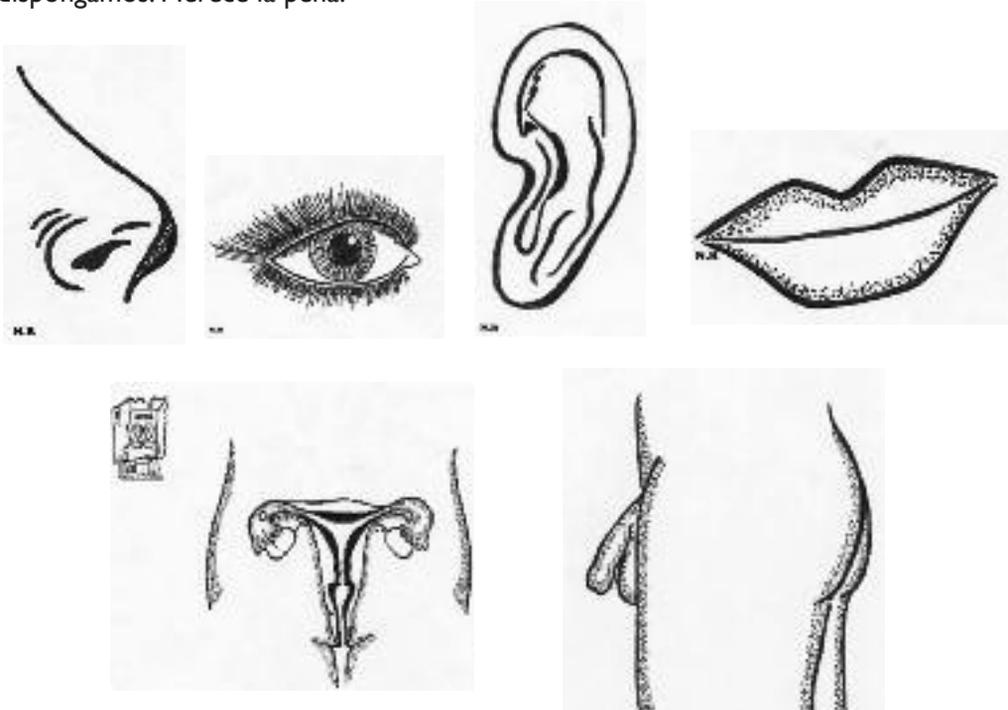
Se debe procurar que hombres y mujeres, chicos y chicas, con daño cerebral adquirido aprendan a conocerse. Aprender a **saber cómo son y cómo funcionan**. A conocer cosas que no sabían y a conocer posibles alteraciones en el funcionamiento. Además, tratando de que conozcan también cómo son y cómo funcionan otros que son de su mismo sexo y quienes son del sexo contrario.



Conocerse es conocer también las diferencias. Es aprender que somos únicos e irrepetibles. Como hombres y como mujeres. No hay dos iguales, tampoco mejores o peores. Que conozcan el plural de los hombres y el plural de las mujeres.

Por otra parte, es importante conocer además de cómo funciona los penes, las vaginas, el mecanismo de la erección, la lubricación y la eyaculación, muchas otras cosas que también son importantes. La sexualidad está en todo el cuerpo, así que habrá que conocer todo el cuerpo. Hablar de la piel, de la sensibilidad, del tacto...

Las personas con daño cerebral naturalmente que necesitan conocerse y conocer a los demás, aunque el daño lleve asociado alteraciones cognitivas. En esos casos, en los que indudablemente las cosas están difíciles, tendremos más dificultades y habrá que poner más empeño. Pero eso no le resta legitimidad a la propuesta, se procurará que se conozcan tanto como se pueda y para eso habrá que utilizar los recursos de los que dispongamos. Merece la pena.



Cómo somos por dentro y por fuera.

Aprender a aceptarse

La Educación Sexual debe procurar que chicos y chicas, hombres y mujeres, aprendan a aceptarse. A **que aprendan a que son dignas y dignos de ser queridos**. A estar contentos de como son, a sentir que merecen la pena.



Debemos intentar que las personas con daño cerebral aprendan a que están preparadas para el placer, para los afectos, para las relaciones eróticas (y puede que para la reproducción). A que son verdaderos hombres y verdaderas mujeres.

Esta tarea no es sencilla. Muchos hombres siguen considerando que su masculinidad guarda relación con la turgencia de su pene o su capacidad para eyacular. Del mismo modo que todavía hay mujeres que creen que su feminidad se mide por la cantidad de hombres en los que despierta deseo erótico. Precisamente el daño cerebral puede afectar a la respuesta sexual y puede alejar a la persona de los modelos de belleza, lo que va a poner todo esto más difícil.

Hay más ejemplos. Ser hombre tampoco consiste en llevar siempre la iniciativa en la relación. Ni ser mujer significa ser siempre quien se encargue de los cuidados. Todo esto son sólo roles y no deberían ser exigencias. Con el daño cerebral estos roles pueden verse alterados y no será igual si hay quien los vivía como obligación o como posibilidad.

Desde luego será más fácil aceptarse cuando uno o una se conoce, cuando sabe que su calidad de hombre o mujer no depende de todas estas cosas: tamaños, medidas, número de relaciones eróticas, aproximarse a determinado modelo de belleza,... cuando sabe que el daño cerebral, aunque altere muchas funciones, ni quita ni pone masculinidad o feminidad.

Insistimos, todo esto no es nada fácil. Los medios de comunicación, las películas, las revistas,... continúan mostrando sólo a determinados modelos de hombre y de mujer. Dejando en la absoluta invisibilidad al resto. Se siguen ofreciendo roles para hombres y mujeres de manera exclusiva y acompañados de juicios de valor. Aceptarse en esas circunstancias resulta difícil y, probablemente, más aún es en el caso de las mujeres, donde la presión para ser y actuar de una determinada manera es mayor.

Como profesionales debemos ser conscientes de que ni nosotros ni nosotras damos la categoría de hombre o de mujer. Nadie la da. Por eso hemos de tratar a todos los hombres y mujeres con daño cerebral como auténticos y auténticas. Porque lo son. Debemos ofrecer modelos de mujer y de hombre donde todas y todos puedan sentirse reflejados. Por supuesto, incluyendo a los hombres y las mujeres que se sientan homosexuales.

Aprender a expresar la erótica de modo satisfactorio

Hablamos de satisfacción. Y, por tanto, de sentir que lo que haces te merece la pena, que te hace sentir bien. Por eso no hablamos sólo del coito heterosexual, hablamos también de la masturbación, de las fantasías, de las caricias o de cualquier otra práctica con la que una mujer o un hombre, a solas o en pareja, procura darse satisfacción erótica. Este objetivo también incluye conseguir que hombres y mujeres eviten consecuencias no deseadas con sus prácticas, como pudieran ser el embarazo o la transmisión de enfermedades. Aunque no se queda ahí.

Las prácticas eróticas siempre se acompañan de significados. Unos u otros dependiendo de los valores, las creencias o las expectativas de cada cual. Por eso



sabemos que para la satisfacción tan importante como “lo que se hace” es “cómo se vive eso que se hace”. En cada relación erótica son muchas cosas las que pueden ponerse en juego.

A las personas con discapacidad les sucede exactamente igual, en sus relaciones de pareja, en sus coitos, en sus caricias, como también en sus masturbaciones. La satisfacción no se logra con tener determinada práctica. Se logra con determinada práctica y en las circunstancias adecuadas.

En el caso del daño cerebral además, también resultará importante tener en cuenta el punto en el que se encontraba la persona (y su pareja, si la hubiera) antes de la lesión. Cómo eran sus relaciones y qué era lo que les hacía disfrutar. Cómo las vivían, cual era su “catálogo”, su frecuencia, cómo repartían los roles, qué papel jugaban los sentimientos y las palabras... muchas cosas. Cada caso será distinto. Pero sabemos que muy probablemente, no pueda volverse al punto de partida y que según sean las respuestas habrá más o menos dificultades.

Nuestra tarea en este caso es ayudar a que cada persona sea capaz de ser coherente con sus deseos y de encontrar las circunstancias más favorecedoras. Evidentemente sin convertir las relaciones eróticas en una obligación o un examen para acceder a “la normalidad”. Se puede disfrutar y ser feliz con coitos, pero también sin ellos. La erótica es plural y muchas son las posibilidades.

Debemos intentar ayudar a que cada persona encuentre su respuesta. Mucho mejor que decidir por ella, qué es lo que le conviene en cada caso. Como profesionales debemos saber escuchar a los protagonistas: siempre los hombres y mujeres con daño cerebral y, en su caso, también a las parejas o las familias.





DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



4. La Realidad en las Entidades FEDACE

Generalidades

Los Puntos de Partida

Situación actual en Abordaje a la Sexualidad

de las personas con daño cerebral adquirido en el marco FEDACE

Carlos de la Cruz Martín-Romo. *Psicólogo y Sexólogo.*

Director Máster en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid.

Promoción de la Salud - Ayto. Leganés. Asesoría Sexualidad personas con discapacidad.

Plan de Formación Estatal Sexualidades y Discapacidades.

www.sexualidadydiscapacidad.es

Natalia Rubio Arribas. *Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.*

Directora Área Asistencial Fundación Aspanias Burgos.

Profesora y Responsable Máster On Line en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid

www.sexualidadydiscapacidad.es

Uno de los errores más comunes al abordar el tema de la sexualidad, tanto en este ámbito de la discapacidad como en muchos otros, es empezar de cero. Es verdad que en muchos de los capítulos nos quejaremos de lo poco que se ha hecho y de lo mucho que se ha callado. Pero aún siendo todo eso verdad, sería falso que estemos en el cero. Hay intervenciones (que efectivamente puede que hayan sido pocas y puntuales) pero además también hay percepciones, necesidades expresadas o sentidas en torno a la sexualidad y sobre cómo atenderla, tanto sobre las personas con daño cerebral como sobre sus familias o los propios profesionales.

Para acercarnos a esta realidad FEDACE hemos elaborado un cuestionario dirigido a profesionales para conocer qué se hace en torno a la educación y atención de la sexualidad, cuáles son las conductas eróticas que se observan y con qué frecuencia dentro de las entidades, qué es lo que se considera problemático dentro de la sexualidad de las personas con DCA, cuáles son las demandas, dudas o preocupaciones de los usuarios o de las usuarias de las entidades, cuáles son las de sus parejas o los de sus familiares y qué proponen para atender todo esto.

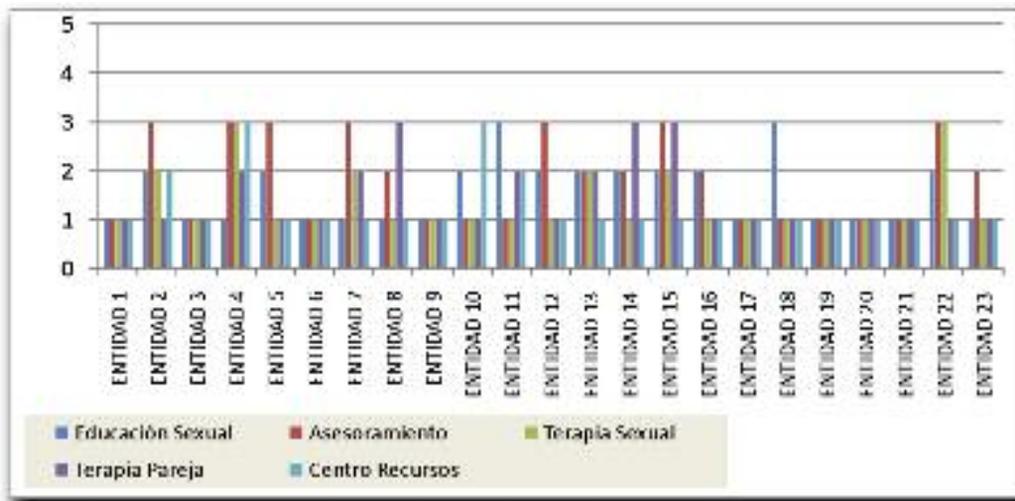
En este estudio han participado profesionales de las siguientes entidades de FEDACE: ADACCA - Cádiz, ADACE CLM – Castilla la Mancha, ADACEA - Alicante, ADACEA - Jaen, ADACEBUR - Burgos, ADACECO – A Coruña, ADACE - Lugo, ADACEN - Navarra, AGREDACE - Granada, ALENTO - Vigo, ATECE - Araba, ATECE - Bizkaia, ATECE - Gipuzkoa, ATECEA - Aragón, ATENEU – Castellón, CEBRANO - Asturias, DACE - Sevilla, NUEVA OPCIÓN - Valencia, RENACER - Ourense, SARELA – Santiago de Compostela y TRACE – Cataluña.



Los resultados creemos que pueden ser una buena fotografía de cómo están las cosas. O mejor dicho de cómo las perciben los y las profesionales que trabajan en los centros. La muestra y la representatividad creemos que es alta (pues participaron casi un 75 % de las entidades de FEDACE) y por supuesto creemos en la sinceridad de quienes han cumplimentado los resultados.

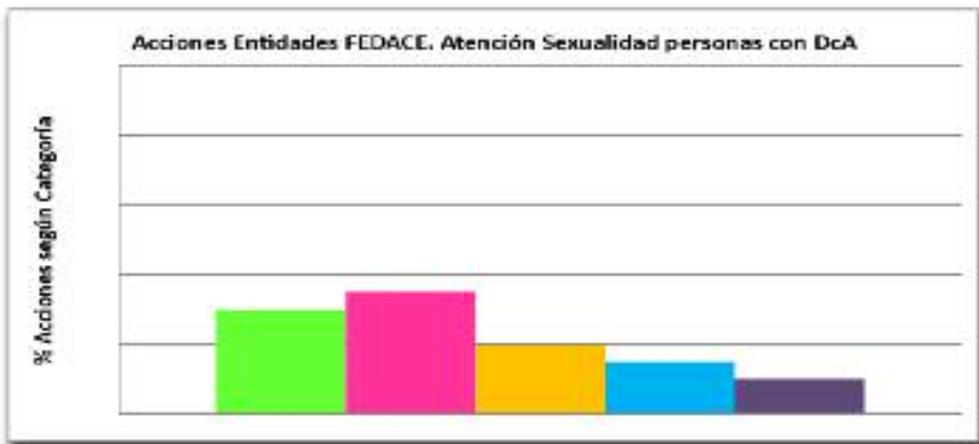
Respecto a las intervenciones realizadas en materia de educación y atención a la sexualidad de los usuarios y usuarias, los resultados apuntan en la dirección antes insinuada. Se han hecho cosas. Aunque la mayoría de ellas de manera puntual. Se habla de talleres, actividades o de la utilización de algunas unidades didácticas, pero sin adaptaciones o apoyos que acerquen la sexualidad al colectivo de las personas con DCA. Las intervenciones a las que se aluden varían mucho dependiendo de cada centro o del servicio que las impulse. Generalmente son sólo algunos los profesionales implicados y los programas suelen ser independientes y poco coordinados. En ocasiones se ha recurrido a colectivos o entidades como Cruz Roja o Comités Anti-Sida. Tanto en unos casos como en otros, las temáticas se han centrado en la prevención de riesgos y con materiales poco adaptados, de modo que sólo se ha podido llegar a los usuarios o usuarias más autónomos. Algo parecido ha sucedido en las intervenciones realizadas utilizando materiales destinados a otros colectivos y ahora "reutilizados" para las personas con DCA, como las fichas de educación afectivo-sexual del colectivo Harimaguada, las distintas campañas estatales sobre salud sexual o los materiales cedidos por empresas como Durex-Control o Evax-Ausonia.

En definitiva casi todas las acciones se han sustentado en la buena voluntad de quienes las han realizado o impulsado. Lo cual sin duda puede ser un buen punto de partida, pero que no resulta suficiente. Se necesita más formación para abordar estos temas y para que las actitudes negativas y el tabú vayan dejando paso a otras más positivas y enriquecedoras. Para que las intervenciones dejen de ser algo puntual y dirigido solo a unos pocos, generalmente a "los de más nivel" y pasen a ser algo más estable y que atienda a todo el colectivo.



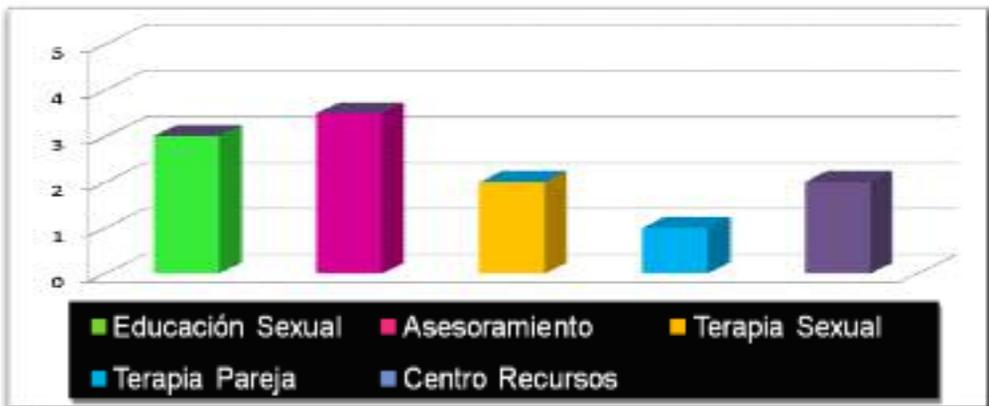
- 1 Sin acciones en el dicho Programa de Intervención.
- 2 Atención y recogida de demandas. Sin implicación en las respuestas.
- 3 Respuesta puntual a casos. Sesiones puntuales. Sin Seguimiento formal.
- 4 Talleres y Sesiones organizadas con relativa frecuencia. Mensuales. Anuales. Priorización colectivos
- 5 Atención priorizada sobre el tema. Organización. Planificación. Atención Integral.

Los y las profesionales que han participado en el estudio apenas refieren la existencia de centros de recursos sobre sexualidad en los centros o protocolos de derivación de casos, donde lo sexual esté presente más allá de la común derivación a Salud Mental. Tampoco se manejan o se enseñan recursos o apoyos técnicos en situaciones o ante demandas en los que quizá pudieran resultar de utilidad. La información sobre sexualidad suele ser escasa, con lo que la posibilidad de transmitir información veraz a los usuarios o usuarias es más escasa aún. Las intervenciones con las parejas mantiene la misma tónica, pocas, puntuales, a demanda y centradas en los problemas.



■ Educación Sexual ■ Asesoramiento ■ Terapia Sexual ■ Terapia Pareja ■ Centro Recursos

No era nuestra pretensión el conocer quien hace más o menos, sino ver cuál es el panorama en la Atención a la Sexualidad de las personas con Daño cerebral Adquirido en el marco más representativo como es la Red FEDACE.



■ Educación Sexual ■ Asesoramiento ■ Terapia Sexual
■ Terapia Pareja ■ Centro Recursos

Representación gráfica distribución de Acciones realizadas hasta la Fecha Muestra FEDACE 2010. En función del programa de Intervención realizado.

- **Educación Sexual.** Programa o intervención: taller, sesión y/o dinámica grupal,..
- **Asesoramiento.** Atención de demandas, consultas y dudas referidas a la Sexualidad.
- **Terapia Sexual.** Demandas y peticiones de información referentes a alteraciones o dificultades en la Respuesta Sexual de hombres y de mujeres con DCA.
- **Terapia de Pareja.** Recogida y atención a demandas por parte de parejas.
- **Centro de Recursos.** Disponibilidad de documentación, recursos y/o materiales temáticos.

5. La realidad al detalle

Sexualidades y Discapacidades Características, matices y peculiaridades

Carlos de la Cruz Martín-Romo. *Psicólogo y Sexólogo.*

Director Máster en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid.

Promoción de la Salud - Ayto. Leganés. Asesoría Sexualidad personas con discapacidad.

Plan de Formación Estatal Sexualidades y Discapacidades.

www.sexualidadydiscapacidad.es

Natalia Rubio Arribas. *Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.*

Directora Área Asistencial Fundación Aspanias Burgos.

Profesora y Responsable Máster On Line en Sexología Universidad Camilo José Cela - Madrid

www.sexualidadydiscapacidad.es

5.1. La realidad percibida. Problemática en la sexualidad de hombres y mujeres con DCA

Ya sabemos que la realidad percibida no es toda la realidad y que cuando hablamos de sexualidad nos deben interesar muchas más cosas, que las que pueden verse con los ojos. No obstante, también son interesantes las percepciones de los profesionales sobre cómo viven la sexualidad estas personas. Son otro punto de partida para situarnos frente a la sexualidad de las personas con DCA. Son un indicador y como tal lo tomamos.

Así, en el estudio se ha preguntado por las principales dificultades para que las personas con DCA puedan vivir de manera adecuada y satisfactoria su sexualidad. Al fin y al cabo, detectar dificultades es o debería ser un primer paso para tratar de solventarlas. Vaya por delante que, obviamente han quedado fuera de este estudio, las conductas eróticas que se dan de manera adecuada y de las que los profesionales no han de tener necesariamente conocimiento, porque con toda lógica, se dan en el ámbito de la intimidad. Decimos esto para evitar caer en la trampa de que, por hablar de las dificultades percibidas, creyéramos que todas las sexualidades de las personas con DCA, están siempre rodeadas de dificultades. Puede que muchas sí, pero indudablemente todas NO.

Se ha preguntado a los y las profesionales por las dificultades más habituales desde cinco perspectivas: por las conductas o manifestaciones eróticas (qué hacen), por la forma o el modo en que resuelven esas conductas (cómo lo hacen), los lugares o espacios utilizados (dónde), los tiempos o frecuencia en que estas manifestaciones se presentan (cuándo) y qué otras personas están implicadas en las mismas (con quién).

5.1.1. Lo que hacen

Tanto hombres como mujeres presentan intentos de contacto corporal sin considerar al otro o la otra, sin su autorización. Lo que supone invadir espacios y sobrepasar límites corporales de los otros. Aunque en muchos de estos casos no quede clara la



intencionalidad erótica. Algo parecido sucede con las miradas trasgresoras y poco disimuladas (con más falta de autocontrol por parte de los hombres) y los comentarios obscenos, inapropiados, fuera de gusto y sin tacto. También coinciden hombres y mujeres en que a veces da la sensación de que lo que hacen no es fruto tanto de su deseo (de un deseo en primera persona), sino algo condicionado por el otro o la otra: "lo que se supone que tienen que hacer" en ocasiones fruto de las demandas sociales y los estereotipos que marcan qué es lo que se esperaba de una verdadera mujer, o de un verdadero hombre. En ese camino por intentar alcanzar tales demandas, parámetros,... es donde las personas con DCA se encuentran con dificultades. Hablamos de cuerpos que no se ajustan a canon de belleza, falta de habilidades sociales, dificultades en reconocer expresiones de otros,...

En cuanto a las mujeres. Además de lo que hacen y que pudiera resultar inadecuado, sus dificultades también se asientan en lo que "no hacen". Tras la lesión es frecuente la crisis sobre su feminidad, muy centrada en su nueva percepción sobre el propio cuerpo. Lo que deriva en resignación a no poder disfrutar de la sexualidad, por la falta de intimidad, pero sobre todo porque si no hay pareja se perciben como poco deseables y fuera del terreno de juego de los deseos, evitando encuentros eróticos y cayendo en cierta dejadez: se cuida menos en los distintos planos y también en la apariencia y en ocasiones falta aseo e higiene. El reajuste de roles, y que lleva al "infantilismo" provoca tanto en la mujer con DCA, como en sus familiares la percepción de que lo sexual "desaparece". Los mitos y el modelo de relación hombre o mujer también provoca que la masturbación femenina ni siquiera se considere como una alternativa.

En cuanto a los hombres. Se dan con más frecuencia la exhibición de conductas socialmente no permitidas, tanto por la probable desinhibición provocada por la lesión, como por la ausencia de referencias normativas. Esta desinhibición y falta de control lleva a nuevos desajustes eróticos, pues sucede que, en una pareja donde el hombre ha sufrido un daño cerebral, tras la lesión el hombre presenta más demandas eróticas a su pareja y, precisamente, su pareja es cuando menos deseo presenta, por todos los nuevos reajustes de roles que supone precisamente la lesión: cuidadora y amante. Como sucedía con las mujeres, el probable "infantilismo" lleva a cuidar poco las necesidades sexuales, sin embargo, en el hombre las conductas de masturbación sí que se van a convertir en una alternativa.

5.1.2. Cómo lo hacen

Muchas de estas conductas aparecen con insistencia, sin control y sin medida. Sin ningún tipo de preocupación por lo que pueda opinar el otro o la otra o quienes estuvieran delante. Es fácil deducir la falta de empatía por un lado y la falta de habilidades y autocontrol por otro. Todo esto sucede tanto en hombres y en mujeres, según lo que han manifestado los y las profesionales.

Del mismo modo relatan que en muchos casos hay limitaciones funcionales (motrices), que necesitan de ayudas para estimularse por lo que suelen utilizar instrumentos, muchas veces inapropiados, y casi siempre en lugares inadecuados. Por ejemplo, frotándose con objetos de uso compartido y que pueden provocar lesiones y haciéndolo en salas de uso común. Algunas de estas conducta pueden vivirse (o verse) como conductas agresivas

y casi siempre, lógicamente como incómodas. Otra vez la falta de empatía y la desinhibición aparecen como principales responsables.

En los hombres (y también en mujeres) son prácticamente nulas las medidas preventivas frente a embarazos o ITS/ETS. Ni unos ni otras son conscientes de los riesgos. Además, en las mujeres (muchas de ellas con problemas de lubricación) resulta excepcional el uso de lubricantes en las conductas de autoestimulación. Lo que significa que no son excepcionales las lesiones y las heridas. Por último, tanto en hombres como en mujeres, casi todas estas conductas eróticas suelen presentarse sin medidas de higiene, ni previas ni finales (por ejemplo tratando de limpiar los restos de eyaculación).

5.1.3. Dónde lo hacen

En este caso también abundan las coincidencias entre hombres y mujeres. No les importa el lugar. Por lo que las conductas pueden presentarse en cualquier sitio. De hecho se suelen presentar en lugares que no pueden considerarse íntimos. No obstante, recordemos que estamos hablando de aquellas conductas que presentan dificultades.

En estos espacios, lógicamente, no disponen tampoco del tiempo necesario para poder realizar sus conductas. Pues suelen ser espacios “bajo vigilancia” y en los que están acompañados, ya sea de profesionales, cuidadores o cuidadora o personal voluntario: talleres, pasillos, comedor, patio, ... También puede presentarse en lugares públicos como: bares, restaurantes, cafeterías, cines, ... Una dificultad evidente es que además de necesitar tiempo, necesitan espacios adaptados a sus limitaciones, lo cual cuando hablamos de una práctica erótica en la que podrían intervenir dos personas se torna francamente complicado.

En el caso de los hombres con DCA y que en alguna ocasión han acudido a servicios de prostitución, no siempre ha sucedido que lo hayan hecho atendiendo a unos mínimos de limpieza, de seguridad y de prevención de riesgos. Aunque de todos modos el riesgo mayor es que acudan buscando sentirse queridos o volver a pasar un examen de masculinidad.

5.1.4. Cuándo lo hacen

Como era de esperar, no hay grandes diferencias entre mujeres y hombres: en cualquier momento sin importarles el cuándo, ni quien esté presente. Ya hemos dicho que algunas de estas conductas se presentan de manera obsesiva (masturbación, toqueteos, frotamientos...) por lo que su frecuencia es alta y por consiguiente, muchas veces en momentos poco adecuados.

Ni los hombres demandan acudir a revisiones urológicas, ni las mujeres hacen lo propio con las revisiones ginecológicas. Ya hemos dicho que ni unos ni otras suelen acompañar sus conductas de higiene o medidas preventivas (cuando la práctica erótica lo debería requerir).

5.1.5. Con quién lo hacen



Muchos de estos contactos aparecen “sin aparente criterio”. Podríamos decir que no se selecciona. Que se intentan prácticas eróticas con quien se puede, más que con quien se quiere. Recordemos que estamos hablando de personas con DCA y en las que la falta de empatía y la desinhibición suelen ser dos de sus características.

También es frecuente que muchos contactos sean sin consentimiento por la otra parte, por ejemplo, muchos contactos corporales o frotamientos, tratando incluso que el otro o la otra no se de cuenta. También pueden darse situaciones “verticales” en las que las dos personas implicadas no se relacionan en plano de igualdad y uno de ellos hace valer su mayor poder o sus mayores capacidades (frente a otro u otra con más limitaciones).

Las mujeres con DCA, por ser mujeres y por ser personas con discapacidad, son doblemente vulnerables a situaciones de riesgo y abuso.

5.2. Demandas y preocupaciones

5.2.1. Las demandas de las personas con DCA

“Satisfacer las necesidades eróticas” es la principal demanda de las personas con DCA. Lo que detrás esconde múltiples realidades y muchos significados. Tras la lesión disminuyen, o desaparecen, los encuentros eróticos. Bien porque la pareja se rompe, bien porque se reconstruye con nuevos roles o bien porque se pierde toda posibilidad de autonomía. Además está la falta de intimidad, la falta de tiempos y la continua “supervisión o vigilancia” en las entidades.

Muchas personas con DCA, además pierden buena parte de su mundo de relaciones, por lo que la demanda no es solo en lo relativo al plano erótico, si no que les gustaría poder volver a relacionarse con gente y en otros espacios.

En cuanto a la demanda erótica, especialmente los hombres, querrían poder contar con ayudas para su satisfacción y aquí es donde aparece el recurso a Internet, la pornografía o la posibilidad de acudir a la prostitución.

En cualquier caso la **mayor demanda es la intimidad** y el que se les considere como personas sexuadas, que no se les infantilice o se piense que ya no tienen intereses. Incluso quienes expresan pocas demandas agradecen esa consideración.

Hay demandas de las personas con DCA que aluden al tratamiento de las posibles dificultades que hayan podido surgir respecto a la respuesta sexual humana tras la lesión: eyaculación precoz, deseo inhibido, anorgasmia, impotencia, ... y que en muchos casos pueden ser efectos secundarios de la farmacología con la que se les trata.

La búsqueda de pareja, de nuevos amigos, de nuevas redes, ... es una demanda que pasa por el poder acceder a entornos normalizados. Lo que otra vez choca con la falta de autonomía y de habilidades sociales en muchos casos. En cualquier caso tratar de romper

ese “aislamiento social” en el que algunos se perciben, debería ser importante.

Aunque no es una demanda muchas veces expresada, el deterioro que sufren las personas con DCA respecto a su imagen corporal y todo lo que eso supone para su masculinidad y feminidad, está probablemente detrás de demandas que aluden a la estética, la ropa, la posibilidad de escoger, de opinar...

También es importante para muchas personas poder hablar de sexualidad y tener con quien. Conocer recursos y poder acceder a ellos. Tanto en el propio centro como fuera del mismo. Muchos de ellos y ellas tienen dudas sobre los cambios en su sexualidad y querrían tener con quien comentarlos.

Por último, aparecen otras demandas que se circunscriben únicamente a quienes tienen pareja en el momento de la lesión y con las que expresan las dificultades para mantener el vínculo, para poder aceptar la nueva situación y para entender tantos los cambios que se producen en la persona que sufre el daño, como en la pareja. Ocasionalmente han surgido demandas sobre maternidad o paternidad tras la lesión y con cierta frecuencia, hombres y mujeres con DCA y con hijos e hijas, indican las dificultades para mantener ese rol cuando es uno o una quien precisa de cuidados.

5.2.2. Las demandas, dudas y preocupaciones de las parejas de las personas con DCA

Como es lógico, en este grupo tienen más presencia las parejas que hablan del tema y que, por alguna razón han sido capaces de expresar sus dudas o preocupaciones. Ya sea como iniciativa propia o ya sea a partir de alguna situación, que ha propiciado que estos temas se pongan sobre la mesa. Aclaramos esto para ser consciente del sesgo que supone esta realidad.

Precisamente por eso, la demanda que aparece en primer lugar es la que alude a la aparición de conductas inadecuadas y obsesivas. Especialmente en hombres con DCA desinhibidos, con absoluta falta de control sobre los impulsos y sin guardar las formas. Lo que lleva a que las parejas piensen que “ya no son los mismos” y lo que complica más las cosas “no les gusta el de ahora”. Como es evidente, todo esto redundará en la falta de deseo erótico de las parejas hacia la persona con DCA.

La práctica desaparición de encuentros eróticos con la pareja ocasiona que la persona con DCA busque satisfacer sus necesidades a través de otras conductas, muchas de ellas inadecuadas como frotamientos o masturbaciones continuas o que acuda a recursos como la pornografía o la prostitución... Todo ello es también motivo de preocupación para las parejas.

Sin embargo, en las parejas que logran mantener cierto vínculo y ciertas expresiones de la erótica compartida, se preocupan por cómo mejorar sus encuentros. Lo que supone para muchos iniciar un reaprendizaje de la erótica, pues puede que el coito ya no juegue un lugar tan primordial y además, habrá que saber controlar también los efectos de ciertos fármacos.



Los nuevos roles, como pareja, ahora con necesidad de cuidados, como padre o como madre o lo que supone tener que volver a recurrir a la ayuda de padres y madres. El deterioro de la imagen corporal y todo lo que todas estas cosas suponen para la pareja es sin duda, otra causa de dudas y preocupaciones.

Las parejas necesitan sentirse comprendidas, conocer situaciones parecidas, sentir apoyo. Poder hablar de sus dudas, de las nuevas situaciones, de sus dificultades, de la sensación de culpa que con frecuencia les asalta, los sentimientos de impotencia, la desesperanza, la inseguridad y hasta de la falta de ilusión o la depresión que muchas veces les rodea. No es infrecuente que aparezcan somatizaciones y la necesidad de elaborar la pérdida que la lesión ha supuesto. Como podemos ver, hay muchas de las demandas de la pareja que son en primera persona y así debería atenderse. No sólo hay que cuidar a la persona con DCA.

La ruptura con la pareja y la posibilidad de rehacer la vida con otra nueva pareja es algo que también puede presentarse y que suele hacerlo al lado de sentimientos encontrados. El qué dirán, que es algo que probablemente siempre haya estado afectando a la pareja, antes de la lesión y que cobra más importancia después de la lesión, puede tornarse ahora como algo muy difícil de llevar para quien quiere convertirse en ex-pareja.

En cuanto a otras demandas tienen que ver con la maternidad o paternidad. Más que con el deseo de volver a intentarlo o, precisamente, con tener que asumir que esa puerta se cierra, las demandas de las parejas tiene que ver con cómo explicar a los hijos e hijas las nuevas situaciones, sobre todo en aquellos casos en que la persona con DCA presenta un repertorio abundante de conductas inadecuadas, obsesivas y desinhibidas.



La realidad al detalle.



Maternidad y Paternidad

5.2.3. Las demandas, dudas y preocupaciones de las familias de las personas con DCA

De nuevo el sesgo se nos presenta de manera que es más fácil que hablemos de las demandas de las familias con las que más hablamos. Que habitualmente son aquellas que están viviendo una situación especialmente problemática y han dado el paso de contarlo o a quienes hemos convocado por razones similares. Sin duda el resto de familias también tienen demandas, dudas y preocupaciones y sin duda muchas de ellas serán similares. No obstante, tenemos como tarea llegar a ellas para poder atenderlas.

Muchas familias hablan de la necesidad de sentirse comprendidas, como sucedía con las parejas, de conocer situaciones parecidas y de poder encontrar espacios para hablar de sus inseguridades, sus miedos y sus culpas. Cuando aparece la palabra sexualidad lo que se incrementa son las inseguridades, los miedos y las culpas.

En cuanto a demandas más explícitas, en relación al tema, es la de pedir claves para saber cómo actuar ante conductas inadecuadas, como la masturbación en público u otras desinhibidas, como tocamientos o los gestos o palabras obscenas. Piden criterios y pautas para gestionar estas situaciones de modo correcto. Además de información para entender por qué se presentan ahora estas situaciones. Desde luego quieren ayuda y quieren colaborar con los profesionales. Incluso las familias que empiezan negando la sexualidad, llegado el caso, acaban colaborando. Eso sí, siempre y cuando seamos capaces de entender que necesitan tiempo para ir de un punto a otro.

Hay familias que también piden ayuda, recursos o criterios para colaborar en las demandas de sus familiares con DCA, por ejemplo, cuando piden poder tener relaciones coitales, cuando piden acudir a la prostitución o cuando recurren con excesiva frecuencia a la pornografía. La edad y el sexo de la persona con DCA, así como del propio familiar (y sus creencias y valores) harán que estas demandas se vivan de una manera u otra. En cualquier caso son demandas y preocupaciones que requieren atención.

Los nuevos roles también son objeto de preocupación. Recordemos que en muchos casos la lesión supone “la vuelta a casa” del hijo o la hija y esto a su vez supone que el padre y la madre “vuelven a cuidar”, cuando en muchos casos, tras la salida de casa de los hijos, ya habían rehecho su vida desde otros parámetros. Por lo que la lesión supone también muchos cambios para ellos.

5.2.4. Aspectos que los y las profesionales consideran que más preocupan en lo relativo a la atención a la Sexualidad de personas con DCA.

Partiendo de las necesidades percibidas, así como de las demandas, dudas y preocupaciones y del conocimiento que sobre estos temas tienen los profesionales de la RED FEDACE, podemos considerar que las principales necesidades sobre la sexualidad que habría que atender en las personas con Daño Cerebral Adquirido, son las siguientes (por supuesto considerando que para muchas de ellas es imprescindible y necesario la colaboración de la pareja o las familias):

- Manejo de conductas inadecuadas

Cómo actuar ante conductas socialmente no permitidas. Cómo unificar criterios. Cómo proponer criterio a las familias y las parejas. Hablamos de conductas de masturbación, de desinhibición, de acoso...

- Satisfacer demandas eróticas

Cómo actuar ante la persona que necesita recursos, apoyos o ayudas para poder mantener encuentros eróticos, o para poder masturbarse. Qué hacer ante las demandas de acudir a servicios de prostitución. Cómo actuar ante el uso excesivo de pornografía.



- Encuentros eróticos (o relaciones sexuales)

Cómo actuar ante la queja sobre la disminución o desaparición de los encuentros eróticos. Qué hacer ante la pareja que rompe a partir de la lesión. Cómo actuar ante la percepción de no sentirse deseado o deseada por la pareja.

- Respuesta Sexual Humana

Qué hacer ante las “nuevas” dificultades respecto al deseo, la excitación o el orgasmo. Qué hacer ante la aparición de problemas de erección, deseo sexual inhibido, anorgasmia o eyaculación precoz,... cómo afectan ciertos fármacos a la Respuesta Sexual Humana.

- Nuevas parejas. Nuevas relaciones

Cómo resolver las demandas para acceder a entornos que permitan conocer nuevas parejas o nuevos amigos y amigas. Qué hacer ante la falta de autonomía y la falta de habilidades sociales. Cómo gestionar la expresión de afectos.

- Problemas de pareja

Qué hacer para volver a reconstruir el vínculo de la pareja. Cómo volver aprender a comunicar deseos. Cómo reajustarse a los nuevos roles de amante y cuidador o cuidadora. Cómo gestionar los límites intra- extra pareja. Familia, suegros, padres, amigos, hijos...

- Maternidad / paternidad

Cómo adecuarse a los nuevos roles: ser padre y/o madre y ser objeto de cuidados. Qué hacer para no sentirse una “carga”. Cómo aceptar las dificultades para volver a ser padre o madre. Cómo solucionar en algunos casos el deseo de maternidad o paternidad.

- Feminidad y masculinidad

Cómo volverse a sentir un verdadero hombre o una verdadera mujer si se percibe más lejos de los modelos y del canon de belleza. Cómo volver a sentirse deseado o deseada. Cómo recuperar la idea de masculinidad o de feminidad.

- Falta de información

Cómo abordar el tema. Qué información necesitan sobre la sexualidad. La persona con DCA, sus parejas y las familias. Cual es el modo adecuado de hacerles llegar esa información: intervenciones individuales o sesiones de grupo. Qué recurso o ayudas técnicas podrían facilitarse.

- Expectativas ajustadas

Cómo hacer para que la nueva realidad no choque con los deseos. Cómo aceptar que hay deseos que no se van a cumplir. Cómo aprender que, a pesar del DCA, son muchas las posibilidades.

- Demandas de parejas y familias

Cómo acoger sus demandas. Cómo ofrecer ayuda. Qué contexto es el más adecuado para trabajar con las parejas y las familias. Cómo llegar a todas las parejas y todas las familias.

- Demandas de otros profesionales

Cómo enfocar el tema en los equipos. Cómo recoger la información respetando la intimidad y la confidencialidad. Cómo poner en común las intervenciones y los protocolos. Cómo conocer qué se está trabajando en este ámbito.

5.3. Algunas propuestas y sugerencias de mejora

Tras conocer al detalle la Realidad vivida en el Entorno FEDACE, conociendo cuáles son las dificultades, problemática y debilidades, llega el momento de mirar al futuro con ilusión, con ganas y en positivo. Es el momento de pararse, reflexionar y de pensar qué aspectos se pueden mejorar en lo referente a la sexualidad, desde un punto de vista constructivo y con la mejora de la calidad de vida de la persona con daño cerebral como protagonista.

Algo que parece claro, es la necesidad de abordar el tema desde los diferentes frentes, haciendo hincapié en la importancia del papel de todos los agentes implicados. Será por ello que en las propuestas de mejora las acciones van dirigidas a todos ellos. Pero nunca perdiendo el global de las intervenciones y la necesidad de englobarlas dentro de un Plan de Atención Integral. Plan en el cual será fundamental la participación e implicación de todos y todas, y teniendo en cuenta que las acciones no deben dejar a ninguna de las personas con DCA fuera, ni a ellos ni a quienes de cerca ven y viven sus implicaciones, hablamos de familiares y en algunos casos a sus parejas.

Esta es una de las premisas que no debemos perder de vista, "no dejar a nadie fuera", contemplar las diferentes edades, las personas con diferentes necesidades de apoyo, el distinto grado de dependencia de la persona, con más o menos demandas...

Tras la Información recogida en el Estudio, las propuestas de mejora irán encaminadas hacia los siguientes EJES de actuación y DESTINATARIOS:

Acciones hacia dentro de la Entidad.

- Profesionales y Voluntariado.
- Familiares de personas con daño cerebral adquirido.
- Parejas de personas con daño cerebral adquirido.
- Personas con Daño Cerebral Adquirido.
- Órganos directivos. Gerencias y Juntas Directivas de las Entidades FEDACE.

Acciones hacia fuera de la Entidad.

- Red FEDACE.
- Otras Entidades FEDACE.
- Otros colectivos y Sociedad en general.



5.3.1. Programas de intervención con profesionales y voluntariado

PROPUESTAS y SUGERENCIAS de MEJORA:

- Incluir la **Atención a la Sexualidad de las personas con DCA dentro de la Oferta Formativa**. Ofertar cursos de Formación Continua de la Entidad, en la línea de "**Atender, Educar y Apoyar la Sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido**".

- Incluir estos cursos dentro de los Planes de **FORMACIÓN CONTINUA** de FEDACE. Realizar acciones formativas incorporándolo con carácter periódico para propiciar que un mayor número de profesionales se puedan implicar en lo relativo a la Atención a la Sexualidad de las personas con DCA. Hacerlo extensivo a mayor número de profesionales de la Red.

- Mantener la **Estructura de Talleres, con Encuentros Nacionales de profesionales de toda la Red de Centros y Servicios FEDACE**. Crear lugares y espacios de encuentro, donde compartir experiencias, aprender de otros, actualizando conocimientos teórico-prácticos, presentar propuestas innovadoras... y con la atención de la sexualidad de la persona con DCA como eje.

- Trasladar la **FORMACIÓN del TALLER a la Realidad de las Asociaciones FEDACE**. Dar la posibilidad de continuar la Formación a nivel provincial, local, incluso a cada Entidad, posibilitar la creación de grupos de Trabajo que aborden el tema y la realidad en los Centros de FEDACE. Trabajo en Equipo Multidisciplinar.

- Elaborar **RECURSOS de Educación Sexual** propios, para el colectivo de personas con Daño Cerebral Adquirido. Diseñar programas específicos según edades y perfiles, así como adaptar materiales y recursos a las características y necesidades de los diferentes perfiles de usuarios que se atienden en los centros FEDACE.

- Elaborar **MANUALES con ORIENTACIONES y PROTOCOLOS** de actuación en los que se recojan orientaciones, claves y pistas que ayuden a los profesionales a cómo enfrentarse y actuar ante determinadas conductas objeto de intervención, muchas de las cuales encontramos que en ocasiones son consideradas, e incluso denominadas como "conductas problema", "inapropiadas" o "socialmente no permitidas".

- Elaborar manuales donde se incluyan **Programas de INTERVENCIÓN INDIVIDUAL**, Revisiones de Casos, Ejemplificaciones de Actuaciones,..



- Diseñar, elaborar y adaptar **HOJAS, FICHAS e INFORMES de REGISTRO y PROTOCOLOS de Actuación** donde puedan recogerse aspectos referentes a la Sexualidad de las personas con DCA. Documentos que sirvan a todos los Agentes implicados a saber cómo orientar la Práctica Profesional, para establecer criterios comunes y unificar intervenciones.

- Facilitar el **INTERCAMBIO de EXPERIENCIAS y BUENAS PRÁCTICAS** en la Atención a la Sexualidad de las persona con Daño Cerebral Adquirido. Generar espacios de encuentro físico donde poder compartir con profesionales de otras entidades experiencias, y que sirvan de apoyo, orientación y guía para otras Entidades FEDACE. Espacios donde compartir los resultados, donde aprender de los errores, donde aprender juntos en equipo.

Publicar y difundir a través de **manuales, libros y/o cuadernos FEDACE** dichas **Experiencias**, como forma de poner en valor lo que se hace. A través de la publicación se consigue llegar a más gente, dar mayor continuidad y permanencia en el tiempo y acercar la realidad a otros contextos y colectivos fuera del entorno FEDACE, consiguiendo con ello Sensibilizar y tener presencia Social.

- Incorporar el abordaje de la Sexualidad de las personas con DCA atendidas en los Centros FEDACE dentro de las Reuniones y Equipos de Trabajo existentes en las Entidades. Aprovechar espacios y momentos de encuentro como pueden ser **REUNIONES Periódicas de equipos Multidisciplinares**. Concederle un espacio, dotarle de importancia para ser abordado en las Reuniones habituales. Con posibilidad de Revisión de Casos, propuestas de intervención, pautas y orientaciones,... que permitan unificar criterios de actuación y directrices comunes.

- Crear **GRUPOS, COMISIONES y/o EQUIPOS DE TRABAJO específicos en el tema "Salud y Sexualidad"** con carácter transversal y Multidisciplinar integrado por diferentes profesionales de los Centros y Servicios FEDACE: profesionales del ámbito de la Pedagogía, Psicología, Medicina, Enfermería, Neurología,... Aspecto que facilitaría la imprescindible necesidad de coordinación y transversalidad entre los diferentes ámbitos, áreas, centros y servicios.

- **Crear un SERVICIO de ASESORAMIENTO y ORIENTACIÓN** (con posibilidad de doble formato presencial y telemático) en la Atención a la Sexualidad de las personas con DCA, que fuese prestado por profesionales especialistas en la materia. Se trata de poder contar desde la Entidad con un Servicio de Asesoramiento, Orientación e Información en Temas de Atención a la Sexualidad de las personas con DCA donde puedan acudir: profesionales, familiares, parejas... para plantear y resolver dudas.



5.3.2. Programas de intervención con familias

PROPUESTAS y SUGERENCIAS de MEJORA:

- Incluir dentro de los Planes de **FORMACIÓN** destinados y dirigidos a las **FAMILIAS de personas con Daño Cerebral Adquirido** de la RED FEDACE el tema de la sexualidad. Incorporando el programa de Formación con carácter periódico para que mayor número de familias puedan ver cubiertas sus demandas y necesidades en lo relativo a la Atención a la Sexualidad de sus familiares, personas con DCA. Hacerlo extensivo a mayor número de familias de la Red.

- Realizar **Planes de Formación Continua dirigidos y destinados a Familias de personas con DCA** impartidos por profesionales especialistas en Sexología, expertos en la Materia y que conozcan el tema desde dentro, desde las peculiaridades propias del Daño Cerebral Adquirido. Propiciar lugares de encuentro donde compartir situaciones, dudas, dificultades,... en definitiva experiencias de vida, aprender de los éxitos y los errores propios y de otros, donde poder encontrar orientaciones y pistas, sentirse acompañado,... Conferencias, charlas, grupos...

- Ofrecer un **CENTRO DE RECURSOS** donde poder encontrar documentación de diverso tipo sobre cómo atender la Sexualidad, propios para el colectivo de personas con Daño Cerebral Adquirido. Con Programas específicos, Materiales y Recursos adaptados a las características y necesidades de los diferentes perfiles de usuarios que atendemos en los centros FEDACE...

- Incluir dentro de la **CARTERA de SERVICIOS** de la Entidad el Servicio de **Asesoramiento y Orientación sexológico dirigido** a familiares y parejas para el abordaje de casos de los usuarios atendidos. Atender demandas y dudas, realizar primeros diagnósticos, derivaciones de casos, ofrecer recursos,...

5.3.3. Programas de intervención con parejas

PROPUESTAS y SUGERENCIAS de MEJORA:

-Incorporar **Planes de Formación Continua dirigidos y destinados a Parejas de personas con DCA** impartidos por profesionales especialistas en Sexología, expertos en la Materia y que conozcan el tema desde dentro, desde las peculiaridades propias del Daño Cerebral Adquirido. Propiciar lugares de encuentro para las parejas de las personas con DCA donde poder compartir

situaciones y vivencias, dudas, dificultades,... en definitiva experiencias de vida, aprender de los éxitos y los errores propios y de otros, donde poder encontrar orientaciones y pistas para aprender a gestionar la nueva situación de pareja, conocer recursos y ayudas disponibles, ...

- Realizar **Acciones formativas continuas con formato charlas, talleres, sesiones, monográficos... GRUPOS específicos de PAREJAS de las Entidades FEDACE**, con temáticas propias para parejas de personas con DCA, terapia de pareja, convivencia en pareja,... realizados en exclusiva por especialistas en la materia o en clave conjunta en coordinación con profesionales FEDACE.

Otras posibles acciones en el mismo marco pueden ser la emisión de **Proyecciones o Films. Videofórum dirigido** en torno a la temática, para poderse abordar en formato parejas o en amplio grupo, ampliándose al grupo familiar.

- Generar el formato de “grupos de parejas”, **donde no existan estos grupos de participación**. Este formato es importante, ya que los puntos de vista compartidos ayudan a entender las situaciones.

- Ofrecer un **Servicio de Asesoramiento y Orientación sexológico** dirigido a familiares y parejas para el abordaje de casos de los usuarios atendidos y así atender demandas y dudas, realizar primeros diagnósticos, derivaciones de casos a otros especialistas, ofrecer recursos,..

- Disponer de un **CENTRO DE RECURSOS** donde poder encontrar documentación de diverso tipo sobre cómo atender la Sexualidad, propios para el colectivo de personas con Daño Cerebral Adquirido. Con Programas específicos, Materiales y Recursos adaptados a las características y necesidades de los diferentes perfiles de usuarios que atendemos en los centros FEDACE...

5.3.4. Acciones y propuestas dirigidas a órganos directivos. Gerencias y juntas directivas de las Entidades FEDACE.

PROPUESTAS y SUGERENCIAS de MEJORA:

- Incorporar la Atención a la Sexualidad dentro de los Documentos Oficiales de la Entidad: Estatutos, Proyectos de Centro, Reglamentos de Régimen Interno, Códigos éticos,..



- Realizar **DOCUMENTOS MARCO** para que se aprueben por los Órganos de Gobierno (Gerencias y Juntas Directivas) y que abalen y promuevan toda acción profesional relativa a la "**Atención, Educación y prestación de apoyos de las personas con Daño Cerebral Adquirido**"

- Explicitar un **Posicionamiento Institucional** que promueva con una actitud proactiva la implicación y el papel de todos los AGENTES implicados en la Atención a la Sexualidad de las personas con DCA (profesionales y voluntarios, familias, parejas,..).

- Lograr la **Implicación y participación** directa, por parte de miembros de dichos **Órganos directivos, en los grupos y equipos de trabajo** donde se aborde la atención a la Sexualidad de las personas de DCA atendidas. Creación de Equipos transversales.

- Contemplar y priorizar la atención a la sexualidad de la persona con DCA dentro de los **Planes de Acción de la Entidad FEDACE**. Con planificación de acciones, indicadores, cronograma de actuaciones, ...

5.3.5. Acciones y propuestas dirigidas hacia fuera a la sociedad

PROPUESTAS y SUGERENCIAS de MEJORA:

- Realizar **Campañas de Presencia Social. Sensibilización a la Sociedad** donde se haga presente que el tema de la Sexualidad también está incluido dentro de los Programas de Atención a la persona con Daño Cerebral Adquirido desde su enfoque de Atención Integral a la Persona.

- **Participar en Encuentros, Jornadas, Congresos,...** locales, provinciales, nacionales,... donde se aborde la Atención a la Sexualidad de colectivos específicos, como el de las personas con discapacidad, el de las personas con Daño Cerebral Adquirido. Con la pretensión y el objetivo de sensibilizar a los presentes expertos en Sexología, familias, profesionales,.. momentos de encuentro, de intercambio de experiencias, de actualización,...

6. El papel de todos los agentes implicados

La responsabilidad compartida

Dimensión Multidisciplinar

El papel de los profesionales / voluntarios

Las familias Las parejas

Noelia Alcaraz Dolz (Psicóloga NUEVA OPCIÓN)

Soline Desreumaux (Monitora NUEVA OPCIÓN)

Leyre Tirado Sanz (Neuropsicóloga ADACEN)

Carlos de la Cruz Martín-Romo

6.1. Salud Sexual y Derechos Sexuales

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006) proclama “la Salud Sexual como un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y ejercidos a plenitud”.

Estos derechos sexuales se definen como:

- Derecho a la libertad sexual.
- Derecho a la autonomía sexual, integridad y seguridad sexual del cuerpo
- Derecho a la privacidad sexual.
- Derecho a la equidad sexual.
- Derecho al placer sexual.
- Derecho a la expresión sexual emocional.
- Derecho a la libre asociación sexual.
- Derecho a la toma de decisiones reproductivas, libres y responsables.
- Derecho a la información básica en el conocimiento científico.
- Derecho a la educación sexual integral.
- Derecho al cuidado de la salud sexual.

La sexualidad es, por tanto, una parte integral de la persona. Su desarrollo es necesario para la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social.



6.2. Abordaje de la Sexualidad en DCA

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) puede afectar la vida de una persona en todas sus esferas, de manera directa o indirecta. Esto incluye, evidentemente, la identidad que se tiene de uno mismo, el cómo se vive como hombre o como mujer, el cómo se vive como parte de la sociedad, de una familia, de una pareja, cómo ser amante y cómo ser amado o amada.

El alcance de este impacto y de los cambios que conlleva depende de muchos factores (momento vital en el que se encuentra, gravedad de las secuelas, historia personal y familiar previa, personalidad y sistema de valores, ideas, comprensión del mundo que tenía...), tantos como forman parte de la complejidad de ser persona.

Por esta misma razón, la vida sexual y la afectividad, aspectos integrales del ser humano, se pueden ver afectados de acuerdo al tipo de secuelas y déficit que presente la persona. Algunas de las secuelas van a interferir de manera evidente en la sexualidad de hombres y mujeres (alteraciones en la movilidad, sensibilidad, dificultad para las actividades de la vida diaria, aparición de disfunciones sexuales asociadas...), mientras que otras lo harán de manera más sutil (alteraciones en el sentir, de comunicación, de habilidades de relación social...).

Desde las Asociaciones y recursos de atención al DCA, se abordan muchos de los aspectos, abordando de este modo la sexualidad. Sin embargo, tenemos la sensación de no hacerlo. Muchas veces, porque realizamos una intervención parcial. Atendemos los sentimientos, la comunicación, las habilidades sociales, las relaciones familiares y de pareja, todo ello, pero sin atender la erótica que va unida, sin atender a la parte de expresión de esa sexualidad.

Cuesta entender por qué cuando elaboramos programas de atención “integrales”, cuando nos planteamos objetivos de trabajo que buscan la normalización de la vida de las personas con discapacidad y sus familias, dejamos a un lado parte de esa persona, su sexualidad. Por qué si tenemos claro que es parte de la salud integral, si conocemos su importancia como necesidad básica de todos los seres humanos, obviamos hablar de ella, ni la reconocemos, ni la atendemos.

Algunas de las razones que intentan justificar este olvido, pasan por el temor a desencadenar “algo” para lo que no estemos preparados. Como si por elaborar programas de atención a la sexualidad se les distrajera de otros programas de rehabilitación; se les alterara el funcionamiento general o, sorprendentemente, se les generara sentimientos de frustración para ellos y ellas. Parece como si hubiera un orden de prioridades establecido, en el que la sexualidad siempre se queda para después y como un tema que debe tratarse por especialistas reconocidos.

Detrás de estas razones, muchas veces, también está el miedo de los propios profesionales a trabajar un tema tan íntimo y personal. Miedo a lo que nos pueda remover por dentro y miedo a enfrentarnos a nuestros propios modelos internos, según los cuales, puede que pensemos que las personas que están fuera de la “normalidad” no tienen el mismo derecho a una sexualidad sana y enriquecedora que el resto.



Sin embargo, no se puede concebir una persona sin sexualidad, del mismo modo que no se concibe sin personalidad; la sexualidad es inherente al ser humano desde que nace. Tampoco existen dos eróticas, una normalizada y otra “discapacitada”. Ni tener una discapacidad implica necesariamente una renuncia de cualquiera de las dimensiones de la sexualidad humana (recreativa, relacional y reproductiva).

La primera idea a cultivar es que todas las personas son sexuadas, que es imposible no serlo y que hay muchas formas de construirse como hombre o como mujer. Si de verdad nos creemos que no hay una única sexualidad, sino que hay sexualidades, habrá que hacerlo creíble, en todos los frentes y en todos los momentos, trabajando la sexualidad en sus diferentes expresiones. Y una buena forma de hacerlo es desde el paradigma de la Educación Sexual.

6.3. Educación Sexual en DCA

La Educación Sexual es la “promoción del pensamiento crítico conducente al logro de actitudes positivas hacia la sexualidad y fomento del proceso por medio del cual el individuo pueda reconocer, identificar y aceptarse como un ser sexuado y sexual a lo largo del ciclo vital, libre de ansiedad, temor o sentimiento de culpa” (OMS, 2006).

La Educación Sexual se fundamenta en tres objetivos: Conocerse (cómo soy y cómo funciona; cómo son y cómo funcionan los de mi mismo sexo y los del sexo contrario; que mi sexualidad está en todo mi cuerpo); Aceptarse (estar contenta o contento de cómo soy, sentir que merezco la pena y que soy digna de ser querida, digno de ser querido); Expresarse (el placer, el disfrute y la erótica; los deseos, fantasías y conductas; la satisfacción por lo que hago y lo que me aporta).

Conocerse, aceptarse y expresarse de manera satisfactoria es un criterio necesario para cualquier persona, independientemente de cual sea su realidad. De este modo, todas las sexualidades se sitúan en el mismo plano. No hay unas sexualidades que se cultiven y otras a las que se “apañen”. Todas se cultivan. Resolver qué hacer ante circunstancias problemáticas será una parte de la tarea como profesional, pero ahí no se agota la Educación Sexual.

Una segunda idea a cultivar será que todas las personas, con o sin discapacidad, estamos a tiempo de aprender cosas nuevas. La Educación Sexual no tiene una franja de edad definida, un colectivo diana específico o un enfoque hacia la problemática y los riesgos. Se trata de **atender, educar y prestar apoyos** a la sexualidad de todas las personas con las que trabajamos, incluida, por qué no, la nuestra.

6.4. El papel de los profesionales

La atención al DCA desde las asociaciones que forman FEDACE, tiene como misión



común mejorar la calidad de vida de las personas con DCA y sus familias; potenciando al máximo su funcionalidad y autonomía.

Los factores personales son susceptibles de ser modificados a través de programas específicos que contemplen la persona como un todo y la salud desde una vertiente integradora. En este sentido, la conducta sexual se inserta en un marco conceptual más amplio.

Una tercera idea a tener presente es que tenemos que atender y acompañar a todas las personas con DCA y sus familias en el proceso de reconstruirse como personas y como familias. La sexualidad no puede quedarse al margen, ni completa ni parcialmente. Está presente en todos nosotros y en todas nuestras manifestaciones como seres humanos y, por tanto, tendremos que atenderla como un elemento más e igual de importante.

Imaginemos que atendemos a una persona con DCA y, tras estudiar el caso, nos marcamos como objetivo trabajar su autonomía. Un buen ejemplo es reaprender a usar el transporte público. Una actividad cotidiana que genera temores en usuarios, usuarias y familias. Para lograr este objetivo, cada uno de los miembros del equipo multidisciplinar trabajará de manera individual pero articulada, coordinada y con un mismo criterio. Desde Trabajo Social se gestionarán los abonos de transporte; desde Fisioterapia, la movilidad para subir al autobús; desde Terapia Ocupacional, el uso del dinero; desde Logopedia, la comunicación verbal y escrita; desde Psicología, la planificación, solución de problemas y también los miedos que enfrenta el usuario y la familia.

Cuando trabajamos con la sexualidad de personas con DCA, el planteamiento debiese ser muy parecido. Estudiar las necesidades del caso, plantearnos objetivos y trabajar para su logro. Cada uno desde su área, pero en una misma dirección, con las mismas pautas y con el mismo interés. Todo el equipo se va a ver implicado, cada uno dentro de los conocimientos, habilidades y competencias de su campo profesional.

Hablemos de sexualidad desde el principio de la relación terapéutica, dejemos claro, a usuarios, usuarias, parejas y familiares, que es un tema que se atiende, se reconoce y se trabaja en la asociación y, si ellos o ellas lo deciden, podrán hablar con nosotros. Háblémosles de todo lo que nos parezca importante, de todo lo que creamos que puede beneficiarles o que puede estar perjudicándoles; contémosles todo lo que creamos que merece la pena saber.

Es importante que la Educación Sexual sea una responsabilidad de todo el equipo, incluido el personal voluntario que colabora. Que todos sepamos cómo actuar ante preguntas o demandas o ante ciertas situaciones. Se trata de establecer una filosofía de trabajo que todos conozcamos y compartamos, consensuar criterios de actuación encaminados a apoyar el desarrollo de una sexualidad sana y satisfactoria. Lograr un entorno razonablemente coherente.

Esto incluye definir las conductas que hay que cultivar y las que hay que reeducar, definir intervenciones ante conductas inadecuadas y proponer estrategias para abordar del mejor modo posible todos los temas relacionados con la sexualidad. Esta fórmula de coherencia se consigue con el debate, el consenso, la creación de protocolos y normativas de funcionamiento de los servicios y recursos concretos que garanticen y



den carta de naturaleza a la sexualidad de las personas con discapacidad. El reto es conseguir sacar la sexualidad del rincón de lo escondido y lograr que forme parte de lo cotidiano.

El derecho al placer y a la libertad de expresión sexual, así como el respeto a la intimidad, a la diversidad sexual y a las diferentes orientaciones y prácticas sexuales, deben orientar también nuestras actuaciones como profesionales.

El acceso a la información se tratará desde los principios de la confidencialidad y el respeto. Cada profesional dispondrá de la información estrictamente necesaria para desarrollar su trabajo. Delimitar la información que transmitimos y delimitar las preguntas que realizamos, tanto a compañeros como a los usuarios y sus familias.

Siempre habrá que contar con la opinión y deseos de las personas con las que trabajamos. Ellas son finalmente las que deciden. Los únicos límites son los criterios de salud, legalidad y, por supuesto, el sentido común.

Por último, probablemente debamos replantearnos algunas de nuestras actuaciones y de nuestra forma de trabajar, para poder ser coherentes con lo que predicamos y con lo que decimos que queremos hacer. Debemos facilitar espacios y tiempos de privacidad, respetar sus límites de intimidad, enseñar a respetar, respetándoles nosotros...

Estos planteamientos y actuaciones tienen que ser compartidos por todos los miembros del equipo interdisciplinar. Pero no pueden quedarse ahí. Todo el personal de la asociación debe trabajar y colaborar por el mismo objetivo. En este sentido, tenemos que incluir y formar al personal de recepción, administración, chóferes, juntas directivas y, de manera más importante y especial, personal voluntario que colabora con nosotros. Como es lógico no todos tienen, ni deben tener, el mismo papel en esto, pero sin duda todos tienen "algún" papel. Aunque sólo fuera el de aceptar y respetar a la persona con DCA como persona sexuada que es.

Otra idea importante es que debemos dar permiso para hablar de sexualidad. Lo cual no es poca cosa. Permitir poner en palabras la influencia que tiene la discapacidad en la vida sexual y la cohabitación, así como reconocer que el asunto es del todo natural y relevante. Dejar que se expresen deseos y necesidades sexuales, así como abrir las puertas para que se puedan hacer preguntas. Por supuesto, para conseguir este objetivo, todo el equipo está preparado. Basta con mostrar buena disposición y ser coherentes.

En otras ocasiones, puede que se nos planteen dificultades sobre manifestaciones eróticas típicas; dudas sobre cómo la discapacidad influye en la vida sexual, o consejo para remediar las dificultades (técnicas de masturbación, ayudas técnicas, posiciones sexuales más adecuadas, medicamentos...) o quizás puede plantearse la necesidad de tratamiento intensivo y específico (tratamiento en sexología intensiva, asesoramiento familiar, psicoterapia...). En estos casos, será conveniente buscar ayuda de profesionales formados en sexología o psicoterapia.



6.5. El papel de las familias

En muchas ocasiones, el cuidado de las personas con DCA recae en sus familias. Casi con toda seguridad, si se trata de una persona joven, que aún vivía en el núcleo familiar, los padres asumirán ese cuidado. Sin embargo, en otras ocasiones, los hijos pasarán a cuidar de sus padres. Y, no pocas veces, los hermanos asumirán este rol. Es por ello que, al trabajar la sexualidad de personas con DCA, tendremos que trabajar directamente con sus familias. Justo lo mismo que hacemos en otros aspectos de la salud.

Puede ser que, cuando el nivel de dependencia conlleva dotar de cuidados básicos a la persona, se tienda a infantilizar, y decidir por él, y por lo tanto obviar cuestiones como la sexualidad.

En el ámbito familiar también se ve alterado todo lo que rodea la atención a la Sexualidad de la persona con daño cerebral adquirido. Cambian y/o sufren alteraciones sus percepciones y en muchas ocasiones hasta las actitudes hacia el tema también se modifican tras el DCA. Su aparición en un miembro de la familia agita igualmente la sexualidad de familiares y allegados, abriendo cuestiones de abordaje complejo. Mueve la sexualidad y la erótica de las parejas, de los cónyuges, de los hijos por la sexualidad de sus padres, de los padres por la sexualidad de sus hijos, de los hermanos y hermanas que nunca se habían planteado que sus homólogos son hombres y mujeres además de padecer un DCA. Incluso abre y mueve la sexualidad de aquellos profesionales con los que trabajan. La familia, así como ha de recolocar aspectos como su nueva identidad con una persona discapacitada en casa, ha de recolocar su identidad sexual, tal y como se integra esa realidad en cada uno de nosotros o nosotras.

Por todo ello es importante hablar de sexualidad con las familias desde la primera entrevista, primero sólo con pequeños apuntes y más adelante con más profundidad. Dando información y formulando preguntas abiertas, pero que perciban nuestro interés y disposición. Claro está, que si los profesionales no hablamos con las personas con DCA sobre esto, si no atendemos a sus cambios y sus necesidades, no podremos extrañarnos después que las familias no presten atención o no quieran verlo. Peor aún será, si sólo hablamos de la sexualidad cuando surge un problema. Evidentemente luego no podrá sorprendernos que las familias vivan la sexualidad de la persona con DCA como un problema.

Lo curioso es que muchas veces, detrás de ese silencio que “problematiza”, están dos personas que no partían de la idea previa de que lo sexual es un problema. Puede que hubiera un profesional que estuviese deseando que le preguntaran para poder hablar, pero que por prudencia o por “no meterse donde no le llaman” no lo hacía. Y puede también que hubiera un familiar que deseara hablar del tema, y no preguntaba por “pudor”, por no parecer inoportunos o restar fuste a otra rehabilitación.

Tratemos con las familias todo lo que nos parezca importante. La toma de decisiones, el uso de la privacidad, de la intimidad, de los límites, van a estar presentes en el centro del trabajo con las familias. El objetivo es evitar que la sexualidad se rodee de silencio y que éste sólo se rompa cuando surja un problema. Cultivar la sexualidad, en lugar de esperar a que surjan problemas. Evidentemente, cuando la persona con DCA es adulta,

deberemos siempre respetar la privacidad del hombre o mujer con discapacidad.

Hay que tener en cuenta que el DCA, muchas veces, conlleva un deterioro en las capacidades de razonamiento, en la resolución de conflictos o en la percepción de riesgos. Conductas o situaciones que anteriormente la persona con DCA hubiera resuelto sin problemas, pueden convertirse ahora en situaciones de riesgo, acoso o abuso, en las que no puedan defenderse o no sepan resolver adecuadamente. Un motivo más para abordar desde el principio la Educación Sexual tanto con las personas afectadas como con sus familias.

Las claves para hablar son las mismas. Mostrar buena disposición a hablar del tema, atender a sus demandas, que perciban nuestro interés por hablarles y por escucharles, hacer diálogo, decir la verdad, contar todo lo que pensemos que necesitan saber, adecuarnos a sus conocimientos... en definitiva, lo mismo que para otros temas que queremos que comprendan y en los que deben involucrarse.

Debemos procurar que todas las indicaciones sean conocidas y compartidas por las familias de las personas con discapacidad. Evitar los secretos, los sobreentendidos, las zonas oscuras de la obvedad. Debemos procurar hablar con todas las familias, no sólo con quien lo reclame. Educamos y atendemos a todas las sexualidades y educamos y atendemos a todas las familias.

6.6. El papel de las parejas

La pareja es la representación por excelencia del ser humano en relación, en la erótica y en la amatoria. La esencia de la pareja reside en el modo de relación, en el contacto, en sus rituales de encuentro íntimo y de comunicación.

Reconstruir la identidad sexual a partir de una discapacidad adquirida requiere de tiempo y de apoyos. Hay que aprender nuevas claves y asumir nuevos retos. Cuando existe una pareja, resulta imprescindible trabajar también con esta persona y desde la relación que tienen. Ambos tendrán que asumir que aunque las cosas no puedan volver a ser como antes, sí que pueden seguir siendo placenteras y satisfactorias. Con ayudas o sin ayudas, pero con deseos.

La aparición del DCA afecta la dinámica y la trayectoria de pareja desde el mismo momento en el que afecta a uno de sus miembros. Por un lado, la aparición de déficit como alteraciones conductuales, infantilismo, desinhibición, o la indiferencia afectiva, altera cuestiones muy sutiles de la dinámica de la pareja, como la mirada, el tacto o el contacto. Por otro lado, también puede confundir el hecho de tener que simultanear roles, lo cual no resulta nada sencillo: el rol de cuidador para actividades de cuidados básicos y el rol de pareja.

Es imprescindible conocer, en primer lugar, la historia de la pareja, como personas individuales y como pareja. Conocer su historia previa, sus ideas sobre la relación que mantenía, su proyecto de futuro. A partir de ahí, conocer y trabajar para un nuevo



reajuste que les ayude a definir un nuevo futuro común o, en ocasiones, individual.

Es imprescindible el apoyo informativo, emocional y tal vez terapéutico para lograr asumir que, a pesar de los cambios, las posibilidades de disfrutar y de ser feliz con la erótica permanecen. Nuestra labor consiste en ayudar a mirar más hacia las posibilidades que hacia las dificultades. Acoger y atender los deseos y los miedos, los modelos previos y presentes.

Lo que estas personas necesitan aprender ahora es lo que deberían haber tenido aprendido. Que todas las sexualidades son válidas. Que no hay márgenes que delimiten cómo debe ser o comportarse un auténtico hombre o una auténtica mujer. Que los coitos no son necesariamente la meta, son sólo una posibilidad y que las sexualidades normales son todas aquellas que permiten disfrutar y sentirse satisfecho o satisfecha.

Es muy probable que las cosas no puedan volver a ser como antes. Puede que se necesiten ayudas técnicas, que se tengan dependencias de otras personas o que el modelo ideal quede aún más lejos. Uno o una, quizás, ya no se sienta tan deseable como antes o que pueda tener que cambiar de un rol más activo a otro más pasivo. Puede que haya que reajustar los ritmos en la relación, volver a acompasar relojes, para buscar un nuevo equilibrio.

Cuando hay una pareja, es imprescindible la inclusión de la misma en el tratamiento, puesto que hay que considerarla como una parte afectada directamente por el suceso, por lo que puede presentar a su vez sintomatología que debe ser tratada, y también por el papel clave que ésta tiene en los esfuerzos dirigidos a conseguir los objetivos de rehabilitación personal e integración social.

En otras ocasiones, tenemos que tener muy presente la posibilidad de que la relación de pareja pueda romperse tras el DCA. Las características que definen una unión en pareja (reconocimiento en el otro, confidencialidad, erótica, compartir un proyecto común), pueden desaparecer, por lo que continuar con esa relación deja de tener sentido para uno de los miembros. Nuestro papel en estos casos, será acompañar a ambos en este proceso y ayudarles a reconstruirse como seres individuales. (ver Cuaderno Fedace nº 9: Familias y DCA).



El papel de los agentes implicados

7. Plan de Acción

De la teoría a la práctica

Dificultades y limitaciones en las intervenciones

M^o Esther Asensio Cubero. (Neuropsicóloga RENACER)

Rocio García Calvo (Psicóloga - Coordinadora SARELA)

Dolors Safont (Neuropsicóloga ATENEU)

Natalia Rubio Arribas

7.1. Herramientas e Instrumentos de Diagnóstico de Situaciones

Como ya se ha reflejado en los apartados Introdutorios del presente Cuaderno FEDACE, realizar un buen análisis nos permitirá plantear las estrategias y medidas adecuadas a llevar a cabo, así como la posibilidad de transformación de una realidad que en este momento parece que nos tiene pasivos y confusos.

A través del análisis **DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades)** trataremos de conocer la evaluación de los puntos fuertes y débiles de nuestras entidades junto con las amenazas y oportunidades externas.

El análisis tanto a nivel interno (**fortalezas y debilidades**) como externo (**amenazas y oportunidades**) nos ayudará a comprender la problemática y sus dificultades, así como las posibilidades que tenemos para abordarla y desarrollar la atención a la sexualidad en el colectivo que representamos.

Es necesario completar el análisis con una formulación de estrategias, bien sean defensivas (organización preparada para enfrentarse a las amenazas), de supervivencia (la organización se enfrenta a amenazas externas sin las fortalezas internas necesarias para luchar contra ellas), de reorientación (a la organización se le plantean oportunidades que puede aprovechar, pero sin embargo carece de la preparación adecuada) y ofensivas (posición ideal en la que la organización quisiera estar).





Análisis de variables. Amenazas y Debilidades. Fortalezas y Oportunidades

GUÍA PARA REALIZAR UN DIAGNÓSTICO DAFO

1. ¿Cuál es nuestra situación actual?

El primer paso consiste en determinar, lo más objetivamente posible, cuál es nuestra situación y la realidad vivida en el tema en cuestión " **Atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de las personas con DCA**". Vista desde los dos prismas: hacia dentro como Organización y desde fuera, como el "ambiente" externo dentro del cual nos encontramos enmarcados.

1.1. Situación Interna:

La situación interna la podemos establecer determinando tanto lo que consideramos como **Fortalezas**, como lo que consideramos como nuestras principales **Debilidades**.

Las **FORTALEZAS** son aquellos elementos positivos que la organización ya posee y que constituyen recursos muy importantes para alcanzar los objetivos que se pretenden. Entre ellos se encuentran aspectos como los servicios que se prestan y ofrecen a las personas con DCA, recursos existentes, aspectos de comunicación interna y externa, presencia social y gestión del entorno, relaciones con otras entidades, temas de organización, como grupos de trabajo, comisiones,...

En síntesis, la identificación de Fortalezas, nos conduce a establecer aquellos recursos, habilidades y actitudes más positivas que la organización ya tiene para intentar lograr y alcanzar los objetivos marcados.

Las **DEBILIDADES** se refieren, por el contrario, a todos aquellos elementos, recursos, habilidades y actitudes presentes, que se dan en la Asociación y que constituyen barreras para lograr la consecución de los objetivos marcados. Aspectos como falta de recursos económicos, priorización de partidas para otros programas de intervención, inoperatividad de determinados equipos o grupos de trabajo,...

En síntesis, pensar en las Debilidades internas es pensar en lo "negativo" que tenemos y que nos impide avanzar.

Es necesario comprender que la lista de FORTALEZAS y de DEBILIDADES se refiere a elementos o situaciones que ya y AHORA TENEMOS. En otras palabras, no nos estamos refiriendo a situaciones del pasado ni a situaciones que podrían ocurrir, sino a las que ya ESTAN OCURRIENDO.

Analizados los aspectos **INTERNOS** de la organización, es necesario estudiar los aspectos **EXTERNOS** o el **AMBIENTE** dentro del cual funciona la Organización.

1.2 Situación y Aspectos Externos

La organización no existe ni puede existir fuera de un ambiente, fuera de ese entorno

que le rodea. ¿Podemos imaginar una organización sin la influencia de los factores sociales, tecnológicos, económicos, políticos,... de la comunidad y el país en que se encuentra funcionando? Eso es prácticamente imposible.

La labor de quienes analizan la situación no termina entonces con la simple identificación de las FORTALEZAS y DEBILIDADES internas; debe abarcar también el estudio de las OPORTUNIDADES y AMENAZAS externas.

Las **OPORTUNIDADES** son los elementos o factores que la organización podría aprovechar para hacer posible el logro de sus objetivos. El proceso para determinar esas oportunidades se puede realizar de la siguiente manera:

a) Estableciendo los principales hechos o eventos del ambiente que tiene o podrían tener alguna relación con los objetivos a conseguir.

b) Determinando cuáles de esos factores podrían tener influencia sobre la organización, en términos de facilitar o restringir el logro de objetivos. O sea, hay circunstancias o hechos presentes en el ambiente que a veces representan una buena **OPORTUNIDAD** que la Organización podría aprovechar, ya sea para desarrollarse aún más o para resolver un problema. También puede haber situaciones que más bien representan **AMENAZAS** para la organización y que pueden hacer más graves sus dificultades y problemas.

De lo anterior deriva la importancia de establecer con precaución cuál es el "impacto del ambiente en las distintas áreas de actividad de la organización o entidad.

	POSITIVOS	NEGATIVOS
INTERNOS	FORTALEZAS	DEBILIDADES
EXTERNOS	OPORTUNIDADES	AMENAZAS

ASPECTOS NEGATIVOS		ASPECTOS POSITIVOS	
DEBILIDADES (Internas)	AMENAZAS (Externas)	FORTALEZAS (Internas)	OPORTUNIDADES (Externas)
D	A	F	O

ANALISIS INTERNO y EXTERNO DEL TEMA. Esquema Orientativo.



ANÁLISIS INTERNO. Fortalezas y Debilidades

FORTALEZAS	DEBILIDADES
Gran motivación de los y las profesionales para abordar el tema de la Sexualidad de las personas con DCA. Demanda y necesidad percibida por los profesionales.	Escasos o nulos espacios y tiempos para intervenciones directas sobre temas de la Sexualidad con usuarios y usuarias atendidas con DCA.
Entidades jóvenes, con profesionales ilusionados y con gran motivación.	Formación escasa y puntual de los profesionales en el tema.
Existencia de predisposición por parte de profesionales y técnicos que pueden empezar a desarrollar acciones de forma coordinada.	Charlas a familiares y/o usuarios y usuarias por profesionales no cualificados. Personal sin formación ni experiencia en el tema.
Legislación, estatutos y fines de la entidad.	Intervenciones que se abordan en el tema, sólo partiendo de los problemas.
Gran conocimiento de las personas con Daño Cerebral Adquirido.	Patologización de determinadas conductas. La falta de recursos provoca reacciones de evitación.
Demanda explícita de usuarios, usuarias y familias sobre la necesidad de abordar el tema.	Poca documentación sobre el tema, pocas programaciones, pocas experiencias y buenas prácticas.

ANÁLISIS EXTERNO. Oportunidades y Amenazas

OPORTUNIDADES	AMENAZAS
Profesionales externos con experiencia. Profesionales en el ámbito de la sexología expertos en discapacidades donde poder acudir para formación, prestar servicios, apoyos,...	Aislamiento social y dificultades para relacionarse en entornos normalizados. Limitadas oportunidades sociales para incorporarse en ámbitos de participación.
Mayores posibilidades de Planes de Formación dirigidos a todos los Agentes implicados: familias, profesionales y voluntariado, parejas...	Sobreprotección de las personas con DCA por parte de las personas que les rodean (entorno próximo). Situaciones que limitan y reducen espacios de intimidad.
Apertura social. Momento en el cual comienzan a visibilizarse la Sexualidades de otros colectivos de personas con discapacidad.	Represión y negativa de las conductas y manifestaciones eróticas de las personas por DCA, por falta de herramientas, pautas y claves para atenderla. Desinformación.
Existencia en el mercado de recursos que posibilitan una mejor atención, intervención y apoyos a la Sexualidad de las personas con DCA.	Falsas creencias, mitos y tabús sociales sobre la atención a la sexualidad de las personas con DCA.
Necesidades y demandas implícitas y explícitas por parte de todo el colectivo de personas con DCA, familiares, parejas, profesionales...	Modelo reduccionista de la Sexualidad centrado en lo genital y lo coital. Sólo para unos pocos (jóvenes, guapos, en pareja...) Dificultades para que las personas con DCA puedan verse incorporadas
Legislación y normativa actual en ámbitos local, autonómico, nacional, internacional que promueve la necesidad de abordar el tema.	Polémicas sociales que rodean lo sexual convirtiéndolo en un tema fuente de problemas. Actitudes negativas y de rechazo a todo lo relacionado con la Sexualidad en general.



Agentes implicados en el Análisis:

- La Red FEDACE. La Organización y las Entidades

Las diferentes entidades que conforman FEDACE no tienen la misma “edad”, por tanto, ni la misma experiencia, ni existe una visión conjunta de las necesidades a cubrir en las personas con daño cerebral adquirido. Esto trae consigo ventajas e inconvenientes para el tema que estamos abordando.

Pudiera creerse que las más veteranas tuviesen más avanzado este tema, y aunque así sucede en algún caso, no lo es en la mayoría. Quizás por un mayor conservadurismo a la hora de planificar servicios e intervenciones, por priorizar otros ámbitos de atención, o simplemente porque este tema nunca fue puesto como prioritario por parte de los profesionales y el silencio se ha convertido en costumbre y en norma. Sin embargo, son muchas de estas entidades las que tendrían la infraestructura, gestión, experiencia y la capacidad para abordarlo del mejor modo posible.

Por otra parte, con las entidades más jóvenes puede estar sucediendo cosas parecidas: que se encuentren con poca formación en este ámbito, con materiales nada adaptados a este colectivo,... y acaban siguiendo la estela de las más veteranas, acarreado las mismas dinámicas, los mismos miedos y “las mismas normas y costumbres”.

Es evidente que las causas señaladas y muchas otras pueden atribuirse tanto a entidades más o menos jóvenes, como en las veteranas. Por eso creemos, que lo ideal es que cada entidad haga su propio análisis y modifique sus propias actitudes para buscar estrategias más efectivas. También será fundamental ir trasladando todas las mejoras y avances alcanzados al resto de entidades.

Del mismo modo puede que ahora las entidades más jóvenes hereden el silencio de “sus mayores”: Un buen trabajo, una buena práctica, podrá servir para mejorar, tanto a las personas que la reciban dentro de su entidad, como que sirva de ejemplo para otras entidades, por lo que los beneficios podrían multiplicarse. De ahí la importancia de comunicar y hacer visible lo que se está trabajando en esta dirección, educando, atendiendo y prestando apoyos a la sexualidad de las personas con DCA.

Algunas estrategias básicas para iniciar ese camino desde la organización:

- Reconocer la especificidad de nuestro colectivo en la forma de vivir la sexualidad.
- Priorizar la formación en sexualidad en los planes de formación, e incluir además de profesionales, a personas usuarias con DCA, familiares y dirección/junta directiva.
- Crear y mejorar programas de intervención a nivel individual, familiar y de pareja.



Red de Centros y Servicios

- Las Protagonistas: las Personas con Daño Cerebral Adquirido

La realidad demuestra que muchas personas con Daño Cerebral Adquirido tienen anulada en gran medida su sexualidad y aunque casi nunca esa es la intención, los profesionales, su familia y el resto de la sociedad puede que estemos contribuyendo a ello.

Son varios los motivos o las ideas preconcebidas sobre la discapacidad en general y se reflejan también en los casos de Daño Cerebral Adquirido, que dificultan e impiden que estas personas puedan disfrutar de su sexualidad como el resto de personas:

- Falsas creencias: son asexuadas, son como niños o niñas permanentemente, no son atractivas y menos sexualmente...
- Infantilización y sobreprotección.
- Aislamiento y dificultad para relacionarse.
- Prácticas sexuales restrictivas.
- Represión de las conductas y manifestaciones eróticas.
- Centros con instalaciones colectivas, sin intimidad.
- Nadie se interesa o le pregunta sobre el tema.
- Dependencia de otros.

Pues bien, para devolverles al terreno de juego de las sexualidades, proponemos algunas estrategias para llevar a cabo:

- Promover el cambio, no conformarse.
- Contribuir a objetivos ambiciosos: que aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de manera satisfactoria.
- Atender las necesidades de intimidad, de deseos, de ayuda e intervención...
- Mejorar habilidades sociales que permitan reducir el aislamiento y aumentar las posibilidades de relación con otros adultos.
- Rechazar la sobreprotección y la infantilización.
- Devolverles el protagonismo de su sexualidad.
- ...

- Profesionales y Voluntariado

Hablar de profesionales, no es sólo referirse a aquellos que hacen la atención directa en centros, residencias, ... también incluimos a aquellos que la realizan puntualmente como el personal voluntario y, sobre todo, a los profesionales del ámbito médico y enfermería, atención primaria y especialistas (ginecología, urología, cardiología...).

En algunas ocasiones, y seguramente en más de las deseables, la sexualidad de las personas con daño cerebral queda limitada o anulada en un solo acto o frase "en eso no hay nada que hacer, olvídate del tema". Sucede además tanto por omisión, si la persona con DCA no habla, es que no hay necesidad, luego tampoco hace falta preguntar; como por comisión, sí que se señala la necesidad, sí que se señala el problema, pero no se

² Para ampliar información y ver todas las propuestas y sugerencias de mejora de los y las profesionales de la RED FE-DACE acudir al Capítulo 5



buscan soluciones, “el tema éste tampoco es tan importante, déjalo estar”.

Como profesionales estamos influidos y condicionados por nuestra propia educación sexual y aunque en otros ámbitos de actuación sí somos más capaces de mantenernos neutros para poder respetar, aceptar y por tanto ayudar, en el tema de la sexualidad es más difícil mantenerse al margen. Tomándonos la libertad de emitir juicios, provocando la patologización en el mayor de los casos y la falta de confianza en el menor de ellos. Lo cual también es importante y preocupante.

Posibles estrategias para evitar estas trampas:

- Cambio de actitudes, hacia la comprensividad y el respeto de muchas formas de sexualidad.
- Preguntar, escuchar y resolver, en la medida de lo posible.
- Formarse adecuadamente.
- Trabajar de manera coordinada.
- Derivar oportunamente a otros especialistas en caso que requieran de intervenciones especializadas.
- Trasladar los conocimientos y buenas prácticas a otros compañeros/entidades.
- ...

- Las Familias

Tarde o temprano, al igual que sucede con los profesionales, la familia ha de enfrentarse a la sexualidad de su familiar. Aunque la lesión se haya producido a una edad temprana, este tema aparecerá necesariamente. No puede ser de otro modo. Porque, al contrario de lo que algunos piensan esta persona sigue creciendo, modificándose su cuerpo, sintiendo nuevas emociones, deseando,... y llega un momento en el que probablemente necesitará hablar, preguntar y expresar su sexualidad. Y además porque **es imposible no ser sexuado, no tener sexualidad o que la sexualidad no forme parte de la persona**. Y esto será verdad siempre, tanto si aparecen las preguntas o las conductas, como si no.

En personas adultas la sexualidad ya existía, luego no debería obviarse esto en el cuidado diario. Igual que el aseo, la alimentación,... y otros aspectos de la salud. La sexualidad hay que considerarla y hacer lo posible por atenderla.

Algunas estrategias para atender adecuadamente la sexualidad:

- Evitar la sobreprotección y la infantilización.
- Preguntar y solicitar asesoramiento y ayuda a otros profesionales.
- Ser capaz de ver la sexualidad de la persona con DCA como algo independiente (a la del padre, a la de la madre o la de quien ejerza esos papeles...).
- Ser capaz de ver la sexualidad de la persona con DCA en “presente” y no solo como algo que fue parte del pasado. Ahora es, y no tiene porque ser necesariamente como fue antes de la lesión.

- Las Parejas

Muchas de las ideas descritas anteriormente pueden trasladarse también a este apartado. Además podemos especificar que, cuando una persona tiene un Daño Cerebral Adquirido, su pareja va a enfrentarse también a un nuevo modo de vivir la sexualidad.

Es importante señalar que dependiendo del grado de afectación del daño, la sexualidad de la pareja va a verse condicionada de un modo u otro. Siendo mayor en los casos de mayor deterioro cognitivo y/o comportamental. En estos casos, habrá que tener en cuenta, comprender y respetar a ambos miembros de la pareja, tanto en las estrategias como en las decisiones que se adopten. No es infrecuente encontrarse con indicaciones del tipo “debe continuar teniendo sexo con él/ella” o “de esto olvídense”, sin tener en cuenta la necesidad o la situación actual del otro miembro.

Estrategias posibles:

- Hacer lo que uno o una realmente quiere y desea.
- Tratar de crecer desde la nueva realidad.
- No obviar la necesidad del otro u otra.
- Superar la falsa creencia de que el coito es la conducta erótica más importante.
- Solicitar asesoramiento y ayuda.

¿La sexualidad importa?

En 1975 la Organización Mundial de la Salud (OMS) recogía la esencia de los derechos sexuales en su definición de Salud Sexual (ver cuadro). En aquella concluía de la siguiente forma:

- 1) Capacidad para disfrutar y controlar el comportamiento sexual y reproductivo de acuerdo con la ética social y personal.
- 2) Libre de miedo, vergüenza, culpa, creencias falsas, y otros factores psicológicos que inhiben la respuesta sexual y deterioran la relación sexual.
- 3) Libertad de indisposiciones, enfermedades y deficiencias orgánicas que interfieran con las funciones sexuales y reproductivas."

Fig.7.1. Los tres elementos básicos de la definición de Salud Sexual de la OMS (1975).

Supone la adopción de un criterio positivo respecto de la sexualidad humana; la finalidad de la asistencia prestada en ese sector debe ser el disfrute de la vida y de las relaciones personales, y por tanto la mejora de la calidad de vida, y no meramente el asesoramiento y la asistencia relacionados con la procreación o las enfermedades de transmisión sexual.

En el año 2001 la OMS en cooperación con la Organización de la Salud Panamericana (OSP) y la Asociación Mundial de la Sexología reformulaban y matizaban lo escrito anteriormente:

Se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser humano. Basada en el sexo, incluye

el género, identidades de sexo y género, orientación sexual, erotismo, vínculo emocional, amor, y reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales. Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos. En resumen, la sexualidad se practica y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

Salud Sexual, para la OMS, incluye aspectos que van más allá de lo meramente médico o reproductivo. El concepto es más amplio que el propio individuo físico o psicológico, abarca aspectos como el proceso de socialización, ideología grupal o la cultura.

7.2. La sexualidad en la discapacidad. ¿Diferente?

Cuando hablamos de discapacidad y derechos, hemos de remitirnos a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad llevada a cabo en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Varios artículos hablan explícitamente sobre Salud Sexual y Reproductiva (SSR) (Art. 9, 16, 22, 23 y 25) que incluyen aspectos como medidas de accesibilidad a información y servicios, protección ante violencia y abuso sexual, privacidad y la no discriminación en cuanto a la participación en el matrimonio, familia, paternidad o relaciones.

La Convención entró en vigor el 3 de mayo de 2008 y todos los estados firmantes están obligados por ley a su cumplimiento. España firma la ratificación de dicha convención el 30 de marzo de 2007 (BOE número 96 de 21/4/2008, páginas 20648 a 20659). Conforme a lo establecido en el apartado primero del artículo 96 de la Constitución Española de 1978, el Estado está obligado a adaptar y modificar diversas normas para poder acomodarse a los derechos que la Convención recoge. Tales modificaciones se recogen en el Anteproyecto de Ley de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del mes julio del presente año e insta a los Ministerios a impulsar las reformas dentro de sus competencias y partidas presupuestarias del momento.

La OMS publica en el 2009 una guía de recomendaciones generales sobre la Promoción de la SSR de Personas con Discapacidad, con el fin de plasmar sobre papel los aspectos contemplados en la Convención sobre las necesidades de este colectivo y plantear una estructura común hacia la adecuada inclusión en materia de salud sexual y reproductiva.

- Alianzas con las organizaciones de personas con discapacidad.
- Crear conciencia y aumentar la accesibilidad interna siendo parte integral del trabajo diario. Programas paralelos no son, en general, necesarios.
- Garantizar que todos los programas de salud sexual y reproductiva lleguen y son de utilidad para personas con discapacidad.
- Tratar la discapacidad tanto en política nacional sobre Salud Sexual y Reproductiva, leyes y presupuestos.
- Promover investigación sobre SSR en personas con discapacidad.

Fig. 7.2. Cinco áreas de recomendaciones del documento de la OMS de 2009 en SSR



...la situación de las personas con minusvalías respecto a lo sexual, el amor y la pareja, resulta desolador. Especialmente si se compara con los avances que en otras materias como educación, trabajo, ocio, salud, bienestar social, derechos civiles, etc. ...La situación general es mala, pero es aún peor cuanto mayor es la afectación de la minusvalía, cuanto mayor el grado de dependencia y tutela, y cuanto menor la capacidad de hacer valer los propios deseos y derechos en esta materia.

Cuando hablamos de sexualidad en la discapacidad sí hay una diferencia: “que no se habla de ella”. Cuantas menos oportunidades tiene la persona de hacer valer sus derechos y deseos, menos posibilidades de crecer en muchos aspectos, como hombres o como mujeres y, además, más probabilidades existen de ser víctimas de negligencia en esta materia.

La documentación que se ha ido elaborando con el propósito de reflejar la situación real de los distintos países y guiar las acciones para paliar necesidades, ha girado en su mayoría sobre la prevención de enfermedades, prevención y educación sobre salud sexual, maternidad, aborto sin riesgos, erradicación de la violencia o el acceso a los servicios sanitarios en materia de salud sexual. Aunque en realidad de casi todo de lo que estamos hablando es Salud Reproductiva sin embargo, se ha prestado poca atención al trabajo orientado, simple y llanamente, al disfrute de la sexualidad per se.

7.3. Sexualidad, FEDACE y las Asociaciones miembro

La FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL se constituye el 13 de Octubre de 1995 y reúne a las distintas asociaciones de lesiones cerebrales adquiridas que se encuentran extendidas a lo largo de todo el territorio del estado español. FEDACE es a su vez miembro fundador de la “Confederación Europea de Asociaciones de lesionados cerebrales y familias” (Brain Injured & Families, European Confederation, BIF EC), por lo tanto, tiene su papel no sólo en el ámbito nacional, sino que se extiende su representación más allá de nuestras fronteras. Por ello es importante que desde la Federación se contemple, promueva y genere iniciativas encaminadas a favorecer una sexualidad normalizada dentro del Daño Cerebral Adquirido. Los estatutos de la Federación recogen dentro de los Fines:

Art.4.- Fines--- Defensa de los derechos y la gestión de las demandas de las personas y familias afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido.

Dentro de la actividad de FEDACE está la elaboración de cuadernos monográficos sobre distintas temáticas propuestas por sus miembros, es decir las asociaciones integrantes, bien para unificar conocimientos o para servir de punto de partida en el trabajo diario de las asociaciones. En estos cuadernos FEDACE ha querido sintetizar las experiencias de los profesionales que trabajan día a día con usuarios y usuarias afectadas de DCA, apoyados por el aporte de profesionales externos en cada una de las monografías. Recogemos una revisión sobre dichos cuadernos y sus referencias a la sexualidad:

- **La “Guía de Familias” (2004)**, cuyo objeto es servir de ayuda a la familia en

³ Para ampliar sobre temas de Legislación acudir al **capítulo 2 del presente Cuaderno FEDACE**.

la comprensión tanto de las secuelas como de los cambios en general que se producen tras el DCA. En esta guía la sexualidad se ubica dentro del capítulo 4 “Problemas físicos, neurológicos y su rehabilitación”, bajo un apartado titulado “Conducta Sexual en el DCA”. En él se realiza una descripción de algunos de los cambios conductuales que pueden acontecer tras un DCA, así como la recomendación de solicitar ayuda profesional ante la aparición de algunos de estos problemas.

• **“III Congreso Español de Daño Cerebral Adquirido” (2006)**, recogido también en formato cuaderno. Tiene como objetivo prioritario “hacer visible ante la sociedad la realidad del colectivo formado por las personas afectadas de daño cerebral y sus familias”. Las ponencias versan sobre las necesidades del colectivo de DCA y, de las ocho ponencias expuestas, la tercera se titula “Necesidades sexuales” que contemplaba tanto la visión personal de un afectado como la de una profesional.

La persona afectada de DCA señala que la sexualidad “hasta hace poco tiempo era tema tabú”, prosigue “la discapacidad era sinónimo de marginación” y concluye: “Imaginémonos, pues, la sexualidad y discapacidad reunidos en una sola persona, se soporta como una gran losa”. Desde su propia reflexión dice: “Nuestra sexualidad está constituida por tantos componentes distintos, que no es posible hacerla desaparecer sólo porque otras personas finjan que no existe”.

En la segunda parte de la ponencia se exponen algunos aspectos objeto de análisis por parte de los y las profesionales, en cuanto inciden en la respuesta sexual de las personas (neurofisiológicas, neuropsicológicas, emocionales y relacionales y sociales), así como de las posibles alternativas que pueden darse para la atención de la sexualidad. Se recoge el siguiente fragmento “no deben olvidarse las acciones dirigidas a la sociedad a través de fomentar un mayor conocimiento y de la promoción de actitudes positivas y de una mayor aceptación social, cuestionando los tópicos divulgados a través de los medios de comunicación”.

• El cuaderno **“Familias y daño cerebral adquirido” (2009)** se enfoca principalmente a los y las profesionales que trabajan con este colectivo. Así en el apartado Actuaciones de soporte y Estrategias de Intervención en Familias, dentro de Cuestiones Específicas de Abordaje (explicita así la necesidad de sexualidad como objeto de atención) se incluye un apartado titulado Sexualidad. En este apartado aparecen términos como “parte integral de la personalidad” “contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor” “mirada a la sexualidad y la afectividad” o “erótica del encuentro”. Se entienden una serie de modificaciones tras el DCA que “conlleva diferentes manifestaciones, y cambios, pero no implica que termine la vida sexual” y se aborda desde el plano de la persona, la familia o la pareja, explicitando además: “el abordaje de la sexualidad y la afectividad tiene que ser contemplada como parte de la rehabilitación integral a trabajar en la intervención con familias”.

Finalmente el **presente cuaderno** propone que las asociaciones sean agentes facilitadores de la vivencia de la sexualidad en el daño cerebral. Las propuestas alcanzan



desde la intervención directa con el afectado o afectada y/o sus familias hasta el resto de niveles: profesionales, asociación, políticas, sociedad, actitudes, etc. Y como es lógico tratarán de atender a todas las personas y en todos sus aspectos. Los objetivos son los mismos que para el resto de sexualidades. Contribuir que la persona con DCA aprenda a conocerse, aprenda a aceptarse y a expresar su erótica de modo satisfactorio.

Tanto FEDACE como sus asociaciones miembro, trabajan hacia la normalización en cuanto a participación de las personas afectadas de DCA como de sus familias. El artículo 26, de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que versa sobre la Habilitación y Rehabilitación, expone “Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida”. Estamos entonces todos de acuerdo en los fines fundamentales que se persiguen.

Los cuadernos confeccionados bajo la coordinación de FEDACE ofrecen dos lecturas. La natural, objetivo principal de estas publicaciones y otra segunda lectura referida a ¿Qué se extrae en materia de atención de la sexualidad? Esta segunda lectura ofrece un indicador de la evolución del abordaje de la sexualidad dentro de las asociaciones.

En un primer momento la aproximación aparecía más bien en respuesta a las demandas específicas que formulaban familiares entorno a la problemática del DCA, tenía que ver más con las secuelas físicas o cognitivas que inciden directa o indirectamente sobre la conducta sexual. Esta primera aproximación tenía como futuros lectores a las Familias. Se observó ya un cambio en la edición dirigida a profesionales tanto en la cantidad de espacio que se dedica a abordarlo como en sus contenidos. No hablamos ya sólo de los cambios que se producen en la sexualidad sino de cómo acompañar a las personas afectadas con DCA y familias en el proceso de recuperación de sus vidas y, por extensión, de su vida sexual tal y como ellos y ellas decidan.

Dentro de las necesidades reveladas a partir de los cuadernos, los encuentros, el curso de formación específico sobre el tema y la reflexión individual y compartida encontramos que:

1. La Sexualidad debería estar presente en los servicios que se ofertan a las personas afectadas de DCA dentro de la rutina de atención integral.
2. La Comunicación debe ser bidireccional entre las asociaciones y los recursos externos especializados en materia de sexualidad. Tanto para nutrirse las asociaciones de asesoramiento de expertos en sexualidad, como éstos aprender de las asociaciones sobre la problemática específica que encierra el DCA.
3. La necesidad de un cambio actitudinal, que llegue no sólo a los profesionales, también a las familias y personas afectadas y a las políticas, planes y estrategias de la asociación.
4. Las asociaciones tendrán que realizar los cambios pertinentes para poder trabajar con coherencia.
5. Las asociaciones deberían realizar seguimiento de sus acciones en materia de sexualidad, con el fin de poder aplicar políticas de mejora continua.
6. Por último, también desde FEDACE y las distintas asociaciones, incluir en sus planes de divulgación y sensibilización la sexualidad como un aspecto más.

8. Instrumentos de Recogida de Información

Algunas pistas

Protocolos

Modelos de Entrevistas

Informes, cuestionarios...

Ana Blanco Santamaría (Psicopedagoga ATECE BIZKAIA)

Gema Díaz Blancat (Neuropsicóloga AGREDACE)

Alberto Díaz Rozas (Educador CEBRANO)

Natalia Rubio Arribas

Carlos de la Cruz Martín-Romo

8.1. Justificación: ¿Por qué debemos atender la sexualidad de las personas con DCA?

La sexualidad es un aspecto más que forma parte de la vida y de las relaciones del ser humano. La sexualidad es un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida, desde el nacimiento hasta la muerte. Sin embargo, en nuestras asociaciones, tradicionalmente no se ha venido recogiendo ni atendiendo de una manera formal u organizada las necesidades de educación y apoyo que aparecen frecuentemente en este ámbito en las personas con DCA que atendemos. Del mismo modo, con frecuencia, tampoco se ha reconocido o alentado por parte de las propias entidades.

Tras la realización del taller FEDACE, impartido por Natalia Rubio y Carlos de la Cruz entre junio y septiembre de 2010, sobre “Atención, Educación y Apoyo a la Sexualidad de las personas con daño cerebral adquirido”, los profesionales reunidos hemos acordado que desde el enfoque de atención integral, que nuestros centros buscan ofrecer, no se pueden quedar sin recoger los aspectos relacionados con la sexualidad de las personas con daño cerebral adquirido que atendemos en nuestra Red de Centros y Servicios. En ocasiones no habrá necesidad de intervenir, en otras no habrá demandas explícitas del usuario o sus familiares y puede que en otras, a la familias y los usuarios les sea especialmente difícil expresarse acerca de este tema. Pero sea cual sea el caso ante el que nos encontremos, no debemos dejar de atender este aspecto.

En este punto del cuaderno trataremos de unificar criterios o, al menos, establecer unos mínimos criterios comunes sobre cómo se va a recoger información sobre este aspecto, desde nuestros centros, para poder trabajarlo de manera más adecuada.

Frecuentemente tras un DCA la sexualidad de la persona puede verse alterada en sus aspectos emocionales, conductuales o fisiológicos. Algunas secuelas de la lesión cerebral afectan directamente a la forma en la que la persona manifiesta o expresa su sexualidad, produciéndose o encontrándonos ante situaciones inadecuadas de diverso tipo. Algunas serán fruto de la desinhibición, inhibición o desinterés. En otras ocasiones, será de los



problemas emocionales derivados de la disminución de autoestima por los cambios que ha sufrido su cuerpo. En otros casos, es la farmacología la que impide que sus respuestas sexuales sean como lo eran antes, por ejemplo: dificultando la erección, la eyaculación o la lubricación vaginal. Por todo ello creemos que es de especial importancia atender la sexualidad de este colectivo.

El objetivo final del por qué recoger información y evaluar no es otro, que el poder ofrecer a las personas con DCA educación, atención, apoyos y recursos que finalmente les permitan disfrutar de su sexualidad de forma satisfactoria. Con la correcta atención de la sexualidad podremos favorecer que aumente la autoestima de este colectivo, enseñando que el cuerpo puede ser un instrumento de autoconocimiento, placer, ternura, afectividad, sensibilidad y reproducción responsable, llegado el caso. Podremos potenciar sus habilidades sociales y personales de comunicación. En definitiva, podremos favorecer conductas saludables incidiendo en la necesidad de que deben prestar atención a la expresión, reconocimiento y comprensión de emociones, afectos, sentimientos, actitudes,... tanto las propias como las ajenas. Es decir todo lo que envuelve y tiene que ver con su sexualidad y la de los otros.

Para intentar mejorar sus parámetros de calidad de vida, en lo que al plano de la expresión erótica se refiere, deberemos intentar ampliar el abanico de posibilidades eróticas, ofreciendo más modelos y más posibilidades de conductas y manifestaciones. La genitalidad, el coito o penetración, no son la única ni necesariamente la máxima fuente de placer; tampoco son el fin último de una relación erótica. Potenciaremos la sexualidad y la afectividad como un valor positivo dentro de la salud, el placer, el bienestar y la responsabilidad. Disminuiremos el riesgo de abuso enseñándoles a no aceptar ningún tipo de imposición ni agresión en las conductas eróticas, sean del tipo que sean.

En todo el proceso de atención a la sexualidad, y por supuesto también en la recogida de la información, debemos intentar integrar la participación de la pareja o la familia y tratar de favorecer que el entorno familiar sea adecuado para abordar esta temática.

Por todo lo expuesto, consideramos importante y fundamental el poder crear espacios y momentos, así como metodología, protocolos, modelos y registros donde puedan verse recogidos aspectos significativos relativos a la Sexualidad de la persona con daño cerebral adquirido. Es importante y necesario conocer los aspectos relativos a la sexualidad de nuestro colectivo.

Por supuesto, siempre bajo el prisma de la ética profesional, preservando la protección de datos y haciendo un uso responsable de la información sobre las personas con daño cerebral adquirido que atendemos.

8.2. Recogida de la información

La recogida de información sobre aspectos de carácter íntimo, como es el caso de la sexualidad de una persona con DCA, siempre debe contextualizarse bajo unos parámetros que aseguren la discreción y confidencialidad de los mismos. Además debe ser contemplado incluso dentro de los diferentes instrumentos y protocolos de

evaluación que constituyen los procesos y planes de acogida a nuevos usuarios y usuarias atendidas dentro de nuestras asociaciones y entidades. Lo que no significa que en ese primer momento se intente recoger “toda” la información sobre los aspectos relacionados con la sexualidad.

Tal como hemos dicho, algunas cuestiones sobre la sexualidad pudieran formar parte del registro que se utiliza en el cuestionario general inicial que se pasa a todo usuario o usuaria que se incorpora al centro. En dicho cuestionario se supone que queremos recoger toda la información que nos va a permitir iniciar su historial clínico y diseñar un primer plan de trabajo. En definitiva, ver sus necesidades de atención, situación familiar, etc.

La información relativa al plano de su sexualidad, así como las posibles dificultades o alteraciones que puede provocar un DCA revelarán de forma básica si hay repercusiones para el usuario y/o su familia, pareja, etc. Insistimos en que en la primera entrevista es un aspecto más a recoger, se hará de forma general, y tiene el mismo valor que otros puntos que se tratan (Ver cuestionarios y primeras entrevistas en **“Cuadernos FEDACE nº 9: Familias y daño cerebral Adquirido”** en el punto III Valoración en familias con DCA y dentro del punto 3.3. Instrumentos de Valoración)

La entrevista es sin duda el instrumento más utilizado y nos puede permitir obtener una primera aproximación, tanto de la situación familiar como de la persona afectada tras un DCA. Lo importante en esta primera toma de contacto, entrevista o cuestionario, es que el familiar o la propia persona con DCA vea que la sexualidad es un punto más a comentar. Que se considera un aspecto importante, fundamental y necesario en su vida y que, si ha sufrido modificaciones considerables tras el DCA también es susceptible de tratar de mejorarlo y para lo que se puede pedir ayuda.

No podemos perder de vista que frente a estas cuestiones podemos encontrarnos resistencias, por su carácter íntimo y privado y porque muchas personas están poco habituadas a hablar de estos temas. Por eso insistimos que, las primeras tomas de contacto, serán sólo una primera aproximación. Tiempo tendremos de ofrecer nuevas oportunidades. Por tanto, la prisa no va a ser un recurso útil. Las familias y las propias personas con DCA, necesitan con frecuencia tiempo para entender y asumir que tratar de su sexualidad forma parte también de su rehabilitación.

Las preguntas que se incluyan en la recogida de la información deben responder a un por qué, debe enmarcarse dentro de un contexto apropiado y siempre realizarlas de tal forma que tengan sentido dentro del cuestionario. Hay que tener claro para qué se quiere tener esa información, y el uso que se va a hacer de la misma: si con ella queremos tantear la posibilidad de incluir al familiar o a la persona afectada en, por ejemplo, un grupo de educación sexual, o si queremos detectar si hay problemas de pareja para ofrecer la posibilidad de terapia de pareja, o para poder poner en práctica un trabajo de modificación de conducta, o establecer unas rutinas con la persona afectada para sus conductas,...

De alguna de las respuestas el resultado que se obtendrá puede que sea la necesidad de derivar a un especialista (por ejemplo: un profesional de la sexología) Hablamos de situaciones complejas, ya sea para la propia persona, la pareja o la familia. En esos casos



nuestro papel será de figura de apoyo y no tanto el de intentar abordar la temática con programas ni herramientas específicas. Debemos ser conscientes que hay determinados casos con problemática específica que no nos corresponde atender. Y que una buena detección y una buena derivación pueden constituir un buen trabajo.

Detección activa de situaciones. Recogida responsable de la Información

Cuando se nos presenta una situación en torno a la sexualidad, hay que tener claro cómo actuar. Se trata de transmitir con los gestos y los comportamientos lo mismo que queremos transmitir con las palabras. Recordemos que lo importante no está solo detrás del lenguaje verbal. Pongamos algunos casos.

Cuando una persona con DCA atendida en nuestros Centros nos pregunta, tenemos que hacer que la persona que nos pregunta perciba que le vamos a responder, “que le queremos responder”, que comprendan que pueden contar con nosotros. Esto se transmite con palabras pero sobre todo con el gesto, con la mirada, con la entonación. Por supuesto, debemos siempre decir la verdad, contar lo que sabemos y si no lo sabemos es bueno ser honestos y decir que no se sabe, pero que nos tomaremos un tiempo para buscar y poder responderles. Le transmitimos que nos importa lo que le preocupa.

Otro caso que nos podemos encontrar es aquel en el que nadie nos pregunta pero en el que percibimos que hay inquietud, en esta situación debemos hablar nosotros y tratar el tema con naturalidad como tratamos otras situaciones, que ellos perciban que se puede hablar de ello sin ningún problema.

También puede ocurrir que nos encontremos con una situación en la que nadie nos pregunta y nosotros no percibimos nada que nos lleve a preguntar, pero en cambio nos encontramos con casos en los que un usuario por ejemplo se está masturbando o se está tocando. En esta situación tenemos que seguir unas pautas (de las que se habla más detenidamente en otro capítulo de este libro. (Capítulo 12 del actual Cuaderno FEDACE)

Ante estas situaciones, debiéramos de hacerle entender que debe controlar sus impulsos. Lo que no siempre va a resultar sencillo. Por una parte necesitaríamos indicarle lo inadecuado y darle alternativas. Darles a entender que hay lugares en los que es correcto hacer lo que está haciendo y que le darán satisfacción. Habrá que definir un lugar íntimo, mientras dura este proceso de aprendizaje de control de impulsos, para que no lo haga en cualquier sitio. Pero el objetivo, como no puede ser de otro modo, es que estas conductas acaben en sus espacios y momentos intimidad.

Queremos que aprendan a hablar con nosotros y nosotras para dejar la puerta abierta a sus preocupaciones, inquietudes y curiosidades y queremos afrontar sus conductas que puedan resultar inadecuadas de modo que dejen de serlo. El objetivo siempre es el mismo. Que la sexualidad no sea un problema ni se rodee de silencio.

Otro proceso fundamental ante estas situaciones, y ante todo lo relacionado con la sexualidad, es la comunicación con las familias. En esta parte del proceso nos podemos encontrar con dos realidades, que la familia acepte o que la familia, de entrada, niegue la situación.



Por ejemplo, si tenemos que hablar sobre una conducta inadecuada que la persona con DCA presenta en el Centro y la familia acepta la situación, deberemos saber si las conductas que se presentan, también las tiene en casa y tratar, con su colaboración, de corregir la conducta inadecuada, buscando en casa un lugar apropiado para hacerla, un lugar en el que haya una intimidad en la que él solo pueda encontrar su satisfacción. Ese espacio y esos momentos de intimidad son absolutamente necesarios, tanto para dar cobijo a estas conductas como para muchas otras cosas. Para crecer.

Y ante la segunda, cuando la familia niega lo que está pasando. Ante esta realidad hay que tener claro que necesitamos su colaboración. Trataremos el tema sin prisa, planteando todos los conocimientos y lo abordaremos todo el tiempo que sea necesario. Comprenderemos que la familia, que niega esta situación y por tanto, probablemente también la sexualidad de la persona con DCA, está necesitando de “educación sexual” y nos pondremos a ello. Debemos buscar las necesidades de la familia y del paciente no las nuestras, teniendo empatía y tratando de comprender cada situación. Lo decíamos cuando hablábamos de la entrevista, la prisa no es una buena estrategia.

8.3. Aspectos a tener en cuenta en nuestras intervenciones

La sexualidad es una parte integral de la persona. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad emocional, placer, ternura y amor. Las personas con DCA tienen dificultades físicas, sensoriales o cognitivas que les imposibilitan llevar a cabo con normalidad muchas situaciones cotidianas como hablar, oír, caminar, razonar o disfrutar de su sexualidad. Por eso intervenimos, y desde las asociaciones intentamos ayudar en cada uno de los aspectos que han cambiado en la vida de nuestros usuarios y usuarias.

Las personas con limitaciones físicas o intelectuales no son personas asexuales, son tan sexuadas como el resto de la población, pero por sus limitaciones físicas o cognitivas en numerosas ocasiones necesitan apoyos e indicaciones para asumir el cambio que ha sufrido su sexualidad y que vuelvan a disfrutar de ésta. Numerosos prejuicios de profesionales y familiares hacia la sexualidad de las personas con DCA han dificultado hasta ahora la atención de la sexualidad de nuestros usuarios y usuarias. Por ejemplo, es un error pensar que para el disfrute y placer erótico sea necesario conseguir el orgasmo o el coito dejando atrás todo el repertorio que la erótica puede ofrecer.

Trabajamos con un colectivo que debe vivir su sexualidad de forma satisfactoria y nuestra tarea es proporcionar los medios para facilitar que esto ocurra. Tienen derecho a expresarse sexualmente, a tener intimidad, y a poder acceder a todos los servicios necesarios y asesoramiento sobre sexualidad.

Para evaluar la sexualidad es importante que como profesionales nos alejemos de evaluar únicamente genitalidad, coito y orgasmos y adoptemos una visión amplia que englobe a todo el cuerpo, a todos los sentidos, a todo el abanico de conductas eróticas y evalúe el placer, mejor dicho la satisfacción, en su sentido más amplio. Insistimos en que es necesario no caer en trampas o falsas ideas como que la solidez de una relación



depende de la erección del pene o de la lubricación de la vagina, la imposibilidad de moverse representa imposibilidad de sentir, que la presencia de deformidades significa ausencia de deseo o que la dificultad para realizar el coito significa incapacidad de disfrutarlo.

Como es lógico, las personas que nos ofrecerán información durante la evaluación de las conductas y manifestaciones eróticas serán, principalmente, el propio usuario, su familia: padres, madres, hijos, parejas, hermanos u otros agentes que consideremos que por proximidad al usuario puede ofrecernos información fiable.

Importancia de una gestión eficaz de la información

Es muy importante toda esta puesta en valor que damos a una buena recogida de información. Por eso es necesario hacer una buena gestión de todo lo que se recoge, justo lo mismo que hacemos con la información en el resto de áreas, que afectan tanto a la familia como a la persona con DCA.

Como ya se ha mencionado, tan importante es el empezar a darle el lugar que se merece a toda esta esfera de la sexualidad, como el tener claro qué se va a hacer con esa información. La información sobre los aspectos relacionados con la intimidad de la persona con DCA, sólo puede estar en manos de quien realmente la necesita o en quien la persona ha decidido depositar su confianza.

Es importante establecer un plan de trabajo en el centro, quién va a intervenir, informar e implicar a los familiares y cómo se intercambia la información entre profesionales (gestión responsable de la información). Es decir, responder a las preguntas ¿quién? ¿cómo? y ¿cuándo?. Y por supuesto, guardar la información como corresponde. Por último, en los casos que se considere y con la información en la mano, puede que sea necesario saber derivar a otro profesional médico, del campo de la sexualidad, o al que para ese caso mejor se valore, en todos los casos, si esa derivación debe ir acompañada de información, deberá ser únicamente la necesaria y la que se nos autorice por parte de la persona con DCA.

Ética profesional, protección de datos

Por supuesto, la mayoría de los y las profesionales que participan en las asociaciones lo hacen con una ética profesional que incluye la confidencialidad en el trato de toda la información que se maneja sobre los usuarios y sus familias. No obstante, con la aprobación de la ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, cuyo objeto es garantizar y proteger en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar, la confidencialidad es además una obligación. Esta ley obliga a marcar unos protocolos de actuación con respecto a la distinta información recogida de cada usuario y su familia.

El desarrollo de una legislación en materia de protección de datos contribuye a salvaguardar la privacidad de toda información relativa, no sólo de datos personales y familiares, sino también sobre condiciones de salud y autonomía personal de cualquier ciudadano o ciudadana. En el ámbito de la discapacidad esto es especialmente importante.

El colectivo de personas con discapacidad es especialmente vulnerable y, en la mayoría de las ocasiones, la violación del derecho a la protección de los datos de carácter personal de este colectivo, puede dar lugar a situaciones de discriminación, por lo que este punto requiere de una especial atención de las entidades. El usuario o en su defecto sus familiares, podrán, en todo momento ejercitar los derechos reconocidos en la Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) de acceso, rectificación, cancelación y oposición de datos personales, ejercitándose estos derechos en los términos que la normativa aplicable establece.

El desarrollo de la legislación dota a las personas con discapacidad de la posibilidad de ejercer sus derechos de forma real y eficaz, incluyendo el derecho a la intimidad familiar y personal.

8.4. Metodología en la recogida de datos. La evaluación

8.4.1. La entrevista

En muchas áreas de Psicología, la entrevista es una de las herramientas más útiles y recomendadas para la evaluación, en el caso de la recogida de información sobre la sexualidad de las personas con daño cerebral, como ya hemos dicho, la consideramos igualmente como uno de los recursos más útiles.

Una entrevista es un encuentro hablado entre dos individuos que comporta interacciones tanto verbales como no verbales (gestos, miradas, etc.). En el caso de la entrevista sobre sexualidad se propone un fin determinado, distinto del simple placer de la conversación, marcamos un objetivo que va más allá de la mera recogida de información. Tiene como funciones principales: recoger datos, informar y motivar. En la entrevista cada una de las partes actuantes, profesionales y familia y/o usuario van a tener roles específicos. En este apartado pretendemos recoger aquellas habilidades comunicativas que debe tener en cuenta el profesional que se encuentre ante una entrevista sobre la sexualidad del usuario.

Así, las entrevistas podrán ser distintas según los destinatarios: en formato individual con el propio usuario o usuaria, con la pareja o con algún miembro de la familia. O entrevistas con más de una persona “en pareja” o “en familia”. También son distintas las entrevistas según el momento de la misma: al inicio (de acogida) o de seguimiento.

Antes de comenzar a perfilar las habilidades y actitudes del profesional, queremos continuar haciendo un breve resumen sobre los tipos y formatos básicos que existen de entrevista.

Podemos hablar de tres grandes tipos de entrevistas, según el objetivo que se persiga distinguimos entre entrevistas de investigación, entrevistas terapéuticas y entrevistas de diagnóstico. En nuestro caso utilizaremos la entrevista con objetivo principalmente terapéutico: procurando ayudar a la persona con DCA, con necesidades de atención en



lo relativo a su sexualidad a readaptar y/o reorganizar su situación en esta área tras el daño.

Se procurará a la vez que todos los usuarios y usuarias aprendan, mientras se desarrolla la entrevista, que su sexualidad es importante y que nos importa todo lo que concierne a su sexualidad, que puede contar con nuestro apoyo y nuestra ayuda.

En función del grado de estructuración podemos distinguir tres tipos de entrevistas: Entrevistas abiertas o libres en las que el entrevistado o entrevistada se expresa libremente sin ir respondiendo necesariamente a las preguntas del terapeuta. Entrevistas semiestructuradas, donde ni el texto ni las preguntas están prefijadas pero hay un esquema o pautas para ser cumplimentadas y donde la función principal de quien entrevista es ayudar a empezar, superar bloqueos, hacer preguntas, completar lagunas... y entrevistas cerradas o dirigidas donde el entrevistador o entrevistadora lleva las riendas, hace preguntas siguiendo un esquema estandarizado.



Entrevista profesional

Ahora, como se apuntaba en párrafos anteriores, vamos a describir un conjunto de habilidades y estrategias que creemos facilitadoras del éxito de la entrevista de nuestros profesionales. Estas estrategias las vamos a clasificar en tres bloques: estrategias sobre el lenguaje y la correcta formulación de preguntas, estrategias sobre los aspectos de la relación usuario-terapeuta y las estrategias sobre la estructura de la entrevista.

Es importante, no obstante, que antes de lanzarse a formular preguntas, el usuario o usuaria nos escuche hablar de sexualidad, de por qué nos importa este tema y qué razones nos llevan a hacer las preguntas que vendrán después. Estas explicaciones vendrán con una descripción breve sobre nuestra idea de la sexualidad y de la erótica, de modo que sirva para que no nos conteste desde la presunción de estereotipos y para que aprenda que nuestros intereses son muchos y, por tanto, que cuenta con nosotros para muchas cosas.

Evidentemente le pediremos permiso para acceder a su intimidad y se le permitirá no contestar aquellas cuestiones que le incomoden o sencillamente quiera dejar en el cajón de su intimidad. Por supuesto, se le garantizará la confidencialidad de sus respuestas pero insistiremos en que no nos sentiríamos ofendidos por sus silencios. A veces incluso, puede ser aconsejable ofrecerle modelos de personas que prefirieron no contestar, por supuesto sin dar nombres.



Creemos que dándoles permisos, es una forma de garantizar que las respuestas sean sinceras y que las entrevistas se edifiquen en los cimientos de la confianza y de que efectivamente se aceptan todas las sexualidades, hasta las que callan.

En cuanto al lenguaje recomendamos tener en cuenta los aspectos que se enumeran a continuación:

- Las preguntas deben ser claras y precisas. Lenguaje sencillo y accesible, adaptarnos a las personas y sus perfiles.
- Las preguntas de la entrevista deben llevar un orden lógico, evitar saltar de unos temas a otros. Coherencia lógica interna.
- Las conductas sobre las que se formula la pregunta deben ser descritas por indicadores observables.
- Las preguntas deben comenzar siendo generales y pasar a ser más específicas.

En cuanto a la relación entre el profesional entrevistador y la persona con DCA es especialmente importante favorecer esa relación, pues estamos hablando de una entrevista que recoge información sobre el aspecto que, probablemente sea más íntimo en una persona, su sexualidad. Creemos, por consiguiente, que es imprescindible un buen clima entre ambos. Para ello, recomendamos:

- Conducir, en caso de que sea necesario, a un cambio de actitudes sobre la sexualidad.
- Alentar a la comunicación, invitar a la participación.
- Saber escuchar, lo que en psicología llamamos "la escucha activa", esto significa escuchar y entender la comunicación desde el punto de vista de quien habla.

Elementos que favorecen la **escucha activa** son:

- Prepararse interiormente para escuchar. Observar al otro: identificar el contenido de lo que dice, los objetivos y los sentimientos.
- Expresar al otro u otra que le escuchas, con comunicación verbal (ya veo, umm, uh, etc.) y/o verbal (contacto visual, gestos, inclinación del cuerpo, etc.).
- Ser empático, escuchar activamente las emociones, tratar de "meternos en su pellejo", "ponernos en lugar de" y entender sus motivos. Escuchar sus sentimientos y hacerle saber que "nos hacemos cargo", intentar entender lo que siente esa persona. Para demostrar esa actitud, usaremos frases como: "entiendo lo que sientes", "noto, puedo percibir que...".
- Saber manejar los silencios y entenderlos como informativos, ante todo evitar que éstos sean incómodos para ambas partes.

Algunos aspectos que debemos evitar para llevar a cabo una adecuada escucha activa:

- No distraernos.
- No interrumpir al usuario, su pareja o a su familia mientras se expresan.
- No juzgar si sus prácticas eróticas son las adecuadas o no, según tu criterio personal, tus preferencias o tu forma de entender la sexualidad.
- No ofrecer ayuda o soluciones prematuras



En cuanto a los aspectos estructurales de la entrevista es conveniente:

- Definir previamente los objetivos e intentar mantenerlos durante toda la entrevista, teniendo control para guiar la entrevista hacia esos objetivos.
- Tener un plan definido.
- Organizar la entrevista en el tiempo disponible.
- Registrar adecuadamente la información.
- Finalizar siempre con un resumen y conclusiones para asegurar que todo se ha entendido correctamente.

Pero además, no podemos olvidar que dentro de las posibles funciones de la entrevista además de recoger información, están la de intercambiar, compartir, informar y sensibilizar, ofrecer ayuda,... La entrevista ha de ofrecer beneficios inmediatos, tanto para el entrevistador como, y esto es aún mucho más importante, para el entrevistado o entrevistada.

ALGUNAS PISTAS PARA UNA BUENA ENTREVISTA SOBRE SEXUALIDAD

Quien hace la entrevista debe procurar reconocer y asumir que la sexualidad forma parte de la persona, que este aspecto es tan importante como cualquier otro, que en ocasiones lo sexual viene acompañado de sentimientos de vergüenza y de culpa y que habrá que saber acoger estos sentimientos, que no debemos contaminar nuestras entrevistas con nuestras opiniones, creencias o percepciones sobre la sexualidad, que es bueno ser conscientes de nuestras limitaciones en este terreno, que debemos procurar despojarnos de prejuicios y tratar de ser respetuosos y respetuosas.

Las preguntas sobre sexualidad son importantes porque ayudan a poner en valor los derechos sobre la salud sexual y la salud reproductiva, a poder prevenir consecuencias no deseadas, a detectar desequilibrios que más adelante podrían acabar originando algún tipo de trastorno, a descubrir posibles situaciones de violencia o de abuso, pero, sobre todo, a ver a la persona en su totalidad.

Debemos entender que para la persona con DCA no siempre es fácil hablar de su sexualidad: puede que no esté acostumbrada, que no se sienta capaz, que tenga creencias erróneas o convicciones morales que se lo pongan difícil, que crea que será juzgada de un modo u otro según lo que cuente, que tenga pocas habilidades para comunicarse o que el sexo de la persona que entrevista haga que alguna de estas dificultades se acreciente.

Para que las preguntas resulten más adecuadas procuraremos hacerlas, sólo si hay un clima previo de confianza que lo permite y si se ha creado un contexto con informaciones anteriores que invitan a hablar del tema. Por supuesto, las preguntas se formularán con respeto, sin juzgar las respuestas, yendo desde lo más general a lo más concreto, con actitud empática y con asertividad, ofreciendo toda la información necesaria para que se entienda la pregunta, con un lenguaje sencillo y correcto y escuchando y dando señales de escucha cuando se reciben las respuestas.



Se debe preguntar por (una vez que esté hecho el perfil de la persona entrevistada) cuál es el problema (descripción), desde cuándo (desarrollo y evolución), a qué cree que se debe (evaluación del paciente), qué han intentado para solucionarlo antes de consultar (historia e intentos de solución), cómo lo vive y cómo cree que lo vive su pareja, (expectativas y objetivos)... Además se debe explorar por enfermedades crónicas, cardiovasculares, alcoholismo o adicciones, antecedentes de abusos o violencia, trastornos adaptativos o depresiones, relaciones conflictivas,... todas ellas son circunstancias que se asocian a un mayor riesgo de tener una de las llamadas disfunciones sexuales.



9. Algunas propuestas de Intervención

Introducción a la Programación

Propuestas de Intervención en Materia de Educación Sexual

Javier San- Sabas Guerrero. (Neuropsicólogo ADACCA)

Susana Rojas Blanca (Neuropsicóloga CEBRANO)

Natalia Rubio Arribas

9.1. Filosofía de la Programación

Aclarando términos. Sobre Planes Proyectos y Programas. Palabras clave

En función de los **Niveles de concreción** y de lo más amplio y genérico a lo más concreto y específico:

PLAN: Es el término más global por su carácter general. Siendo el eje rector y vertebrador del cual se originan y enmarcan los **Programas y Proyectos**.

Tiene por finalidad trazar y orientar el curso-ejecución-dirección deseable del desarrollo del resto de acciones de nivel inferior de concreción. El plan aspira a una gestión materializada y por lo tanto debe consolidarse a través de Proyectos y Programas.

El Plan debe surgir como resultado de un proceso previo de Planificación, que incluye al conjunto coordinado y coherente de metas, estrategias, instrumentos, criterios, disposiciones,... con que se instrumentaliza un proceso. Con el cual, se trata de conseguir los fines y objetivos deseables, que han sido previamente anticipados, propuestos y diseñados.

Los **Planes** pueden ser **Integrales o Sectoriales** y en distintos niveles: nacional, estatal, autonómico, regional, local,... Por todo lo anterior diremos que el plan hace referencia a las decisiones de carácter general: cómo lo vamos a hacer y realizar, cómo se va a actuar,... incluyendo en el mismo, la toma de decisiones con carácter amplio, global y general.

El plan se materializará en un documento, indicando las alternativas de solución al problema, necesidad o deseo que se plantea y la forma de llevarlo a cabo, determinando las actividades a realizar y asignando recursos, tiempos y responsables a cada una de ellas.

PROGRAMA: Es el conjunto coherente e integrado de acciones y/o actividades concretas, interrelacionadas y coordinadas de modo cronológico, espacial y técnico, así como los recursos necesarios para alcanzar en un tiempo determinado una meta u

objetivo específico, que contribuirá a su vez, a las metas y objetivos más amplios incluidos en el Plan (orden superior en concreción).

En el Programa se incluye qué vamos a ofrecer en cada Actuación. Nos referimos a la selección de objetivos y/o fines y los medios para obtenerlos. Implica la determinación de objetivos concretos, definidos en su número, naturaleza y grado. Así como la identificación y selección de las acciones necesarias para alcanzar dichos objetivos, su naturaleza, volumen y tiempo, tomando en consideración a los recursos y materiales y servicios disponibles.

El Programa es la secuencia ordenada de acciones necesarias para obtener determinados resultados en plazos de tiempo preestablecidos.

PROYECTO: Están orientados hacia la acción, persiguen hacer operativos los Planes. Un Proyecto persigue objetivos inmediatos, más bien que a largo plazo, su finalidad es clasificar y ordenar recursos y arbitrar métodos para alcanzar metas concretas.

Derivado de lo anterior podemos definir proyecto como la unidad básica de la planificación que materializa los objetivos del desarrollo de una entidad mediante una serie de actividades y acciones concretas, interrelacionadas y coordinadas.

Las acciones de un Proyecto se derivan de los Programas planteados por un Plan, y que tienen como finalidad satisfacer determinadas necesidades o resolver problemas, que pueden ser de tipo sanitario, social, cultural,...

UNIDAD DE TRABAJO: Es el nivel de concreción más pequeño y concreto. Instrumento de trabajo, que nos va a permitir organizar nuestra práctica para articular unos procesos de enseñanza y aprendizaje completos, de calidad y ajustados a cada persona y a su grupo de referencia. Precisándose en cada una de ellas los contenidos, objetivos, actividades, recursos materiales, organización del espacio y el tiempo, instrumentos de evaluación,... especificándose que en estos elementos deben tenerse en cuenta los diferentes niveles de desarrollo, ritmos de aprendizaje,...y desarrollar en función de ellos, las necesarias adaptaciones individuales.

Forma de planificar el proceso de enseñanza-aprendizaje alrededor de un elemento de contenido, que se convierte en eje integrador del proceso, aportándole **consistencia y significatividad**. Se debe tener en cuenta también los proyectos y programas en los que se encuentra integrado, recursos disponibles,...

Por ello, en la Unidad de trabajo se deben precisar los objetivos y contenidos, las actividades de enseñanza y aprendizaje y evaluación, los recursos materiales y la organización del espacio y el tiempo, así como todas aquellas decisiones encaminadas a ofrecer una más adecuada atención a la diversidad de cada persona.

Resumiendo y coordinando términos

Programa como un conjunto organizado, coherente e integrado de actividades, servicios o procesos expresados en un conjunto de **Proyectos** relacionados o



coordinados entre sí y que son de similar naturaleza. Un **Plan** está constituido por un conjunto de **Programas**; un **Programa** operativiza y materializa un **Plan** mediante la realización de acciones orientadas a alcanzar las metas y objetivos propuestos dentro de un periodo determinado.

Programa es una serie de acciones definidas para la realización del **Plan** que incluye la determinación de las actividades, sus tiempos y responsables. Los **programas** constituyen el puente que facilitará la realización del Plan.

Un **Programa** se deriva de un **Plan** y es condición fundamental para hacer realidad los objetivos del mismo. El programa es el elemento indispensable en el cual se encuentran acciones, servicios o procesos organizados sistemáticamente, de manera coherente e integrada, con tiempos y responsables definidos; que se realiza con el fin de alcanzar las metas y objetivos propuestos a través de un conjunto de **Proyectos**.

De donde se puede concluir que el programa es el elemento fundamental para operar, gestionar, administrar y promover un plan. De un programa se derivan una serie de proyectos y que estos a su vez, pueden aún desglosarse más aterrizando en **Unidades de trabajo** que serían el nivel de concreción menor. Por debajo del cual, sólo quedarían por reconocer las **adaptaciones de tipo individual** dirigidas a cada persona.

9.2. Justificación del por qué programar. Qué entendemos por Programación. Funciones de la Programación

Toda actividad que pretenda desarrollarse y culminarse con éxito **necesita de una planificación previa**. La **planificación** es además un instrumento de **reflexión** y orientación. Evidentemente la programación sirve como elemento que permite aumentar la conciencia de los profesionales sobre su práctica diaria.

Desde esta perspectiva, de la **planificación previa**, la función esencial de la **Programación** es, básicamente, la de proponer un plan de acción que guíe y oriente los procesos y las actividades de enseñanza-aprendizaje al objeto de conseguir los objetivos propuestos.

La programación es un **elemento de calidad de nuestra práctica**. Evita las improvisaciones y facilita la **reflexión** sobre la propia práctica, como estrategia para valorar los resultados alcanzados. Por tanto, permite ser más **eficaces** con las acciones puestas en marcha, para el logro de los objetivos que se hayan fijado.

En definitiva, **Programar es decidir**. Programar es responsabilizarnos de la parcela que nos corresponde del proceso de enseñanza-aprendizaje, a través de un conjunto de decisiones adoptadas por cada profesional específico de un centro, entidad, asociación,... respecto a una temática o área concreta, todo ello en el marco del proceso global de enseñanza-aprendizaje.

Algunas funciones de la programación



1. Planificar el proceso enseñanza-aprendizaje que se desarrolla en cada una de nuestras intervenciones dirigidas a nivel individual o en formato grupal.
2. Asegurar la coherencia entre las intenciones, objetivos y fines perseguidos y los resultados obtenidos fruto de la práctica profesional. Enlazar la teoría con la práctica.
3. Proporcionar herramientas, instrumentos y elementos de análisis, revisión y la evaluación de nuestra intervención. A partir de los cuales podamos redefinir y orientar la práctica diaria.
4. Promover la reflexión sobre la propia práctica profesional. Evitando improvisaciones o el caer en falsas rutinas que sólo consiguen "el hacer por hacer" sin tener claro el porqué de cada actuación.
5. Facilitar la progresiva implicación de los usuarios y usuarias en su propio proceso de aprendizaje. Que puedan ser protagonistas de su propio aprendizaje. Planificar centrándonos en cada persona.
6. Atender a la diversidad de intereses, motivaciones y características de las personas a las que va dirigida nuestra intervención.

9.3. Antes de Empezar. Establecer los puntos de Partida. Articular Variables. Destinatarios de las Intervenciones. Definición y concreción de las Acciones

Es muy importante a la hora de plantearnos realizar una intervención tener muy claro hacia quien va dirigida la misma, ya que no existen recetas válidas para todo el mundo. Hay que tener en cuenta las peculiaridades del colectivo con el que trabajamos, qué es lo que conocen, sus intereses, sus necesidades, capacidades, lo que necesitan saber,... así como conocer los perfiles y las características de las personas y del grupo al que nos vamos a dirigir (edades, necesidades de apoyo,...)

Dependiendo de las **características y de las necesidades** de las personas con discapacidad con DCA, podremos plantearnos la programación, con sus objetivos, actividades, etc.

En el caso que nos ocupa, nuestra tarea consistirá en realizar intervenciones con personas que han sufrido un DCA y para ello, tenemos que contemplar tanto los aspectos biológicos como los neuropsicológicos y los sociales, incluyendo aquí a su familia y el resto de profesionales que tratan con estas personas. Luego, las intervenciones irán dirigidas a personas con DCA de todas las edades, incluyendo familiares y círculo cercano y significativo para la persona con DCA: amistades, profesionales y voluntariado que trabajan con DCA.

Cómo aprende la persona con Daño Cerebral Adquirido. Perfiles y



Aprendizajes. Limitaciones y Dificultades. Aprendizaje significativo

Cualquier lesión cerebral puede producir déficit físicos, sensoriales, neuropsicológicos y conductuales, siendo estos dos últimos de gran relevancia a largo plazo, por la repercusión que tienen en la integración familiar, social, laboral y/o educativa de la persona.

Posibles dificultades y déficits y secuelas que pueden tener las personas con DCA:

Atención	Dificultad para mantener la atención y/o atender de forma simultánea a más de una estímulo ...
Memoria	Problemas para la adquisición de nuevos aprendizajes, recordar hechos pasados, para manejar diferentes tipos de información necesaria para la ejecución de una tarea ...
Pensamiento	Pensamiento concreto. Dificultad en resolución de problemas. Pensamiento obsesivo que va cambiando de contenido...
Funciones especiales	Dificultades para regular y monitorizar su propia conducta
Conducta	Falta de conciencia de los propios déficit. Comportamiento desinhibido, pueril, egocéntrico. Apatía. Conducta perseverativa. Problemas de control de impulso...
Comunicación	Problemas para encontrar palabras, iniciar y mantener una conversación...
Capacidades visoperceptivas y visoconstructivas	Alteración en el control de los movimientos hacia un objetivo, en la capacidad perceptiva, en la reconstrucción de imágenes mentales...

Los otros Agentes participantes: profesionales y voluntariado, familias, parejas...

Cuando una persona sufre un DCA, no sólo ella es la afectada, sino que su familia y su entorno más próximo también lo estarán.

Será necesario que nos planteemos actuaciones desde distintos frentes, pero primero hay que conocer la realidad de esa persona y el contexto en el que se mueve.

Tendremos que planificar intervenciones con padres, parejas, profesionales e incluso con la sociedad, en general, de manera que promovamos un cambio de actitudes y un mayor conocimiento de las circunstancias de estas personas.

9.4. Propuestas concretas de Intervención

Habilidades Adaptativas. Descripción e Implicaciones. Visión Integral de la persona.

Las **habilidades adaptativas** se refieren a las **capacidades, conductas y destrezas** de las personas para afrontar y satisfacer las exigencias de la vida cotidiana, según lo esperado para su edad y nivel socio cultural.

A continuación, se exponen las características más relevantes de cada una de ellas, según **Luckasson, Coulter y Polloway et al. (1992)**.

- **Comunicación:** Habilidad para comprender y expresar la información mediante comportamientos simbólicos (expresión oral y escrita) o no simbólicos (expresión facial, movimientos corporales, tacto, gestualidad).

- **Autocuidado:** Habilidades referidas a la autonomía personal como aseo, alimentación y vestido.

- **Vida en el hogar:** Habilidades para funcionar diariamente en el hogar, tales como, el mantenimiento de la casa, organización y seguridad. Cuidado de la ropa, planificación y realización de presupuestos para la compra, programación diaria...

- **Habilidades sociales:** Habilidades referidas a la adecuación del comportamiento social como, sonreír, mostrar aprecio, manifestar empatía, preocuparse por los demás, colaborar con otros, hacer amistades, manifestaciones afectivo-sexuales adecuadas, demostrar honestidad y ser digno de confianza.

- **Utilización de la comunidad:** Habilidades para el uso de los recursos que ofrece la comunidad, comprar, realizar desplazamientos, utilizar los transportes públicos, hacer uso de servicios como parques, escuelas, centros médicos, hospitales, centros recreativos, bibliotecas, cines, teatros, etc.

- **Autodirección:** Habilidades para buscar ayuda cuando se necesita, resolver problemas tanto en situaciones familiares como novedosas, aprender y seguir un horario, iniciar actividades coherentes con los intereses personales, demostrar asertividad, etc.

- **Salud y seguridad:** Habilidades para ser capaz de identificar y prevenir enfermedades, realizar las revisiones médicas necesarias, saber cómo actuar ante situaciones de riesgo, manifestar una conducta sexual adecuada y seguir normas de seguridad e higiene.

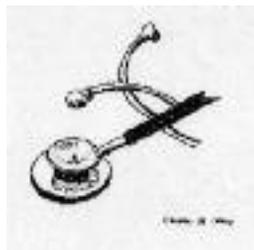
- **Habilidades académicas funcionales:** Habilidades, en términos de vida independiente, para poner en práctica tareas referidas a la lecto-escritura, al cálculo y a conocimientos básicos al entorno físico y social.

- **Ocio:** Se ha de valorar la variedad de preferencias de actividades de ocio, en el tiempo libre, que reflejen las preferencias y los gustos de la persona. Son habilidades que permiten elegir e iniciar actividades, tanto dentro del hogar como fuera y ampliar el repertorio de intereses.

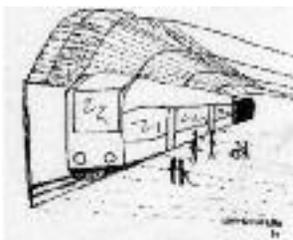


- **Trabajo:** Son habilidades para lograr un trabajo satisfactorio, ya sea a tiempo parcial o en jornada completa, protegido o no. Se tendrá en cuenta la competencia laboral específica y la conducta social adecuada. También serán necesarias habilidades de manejo de dinero, autonomía para desplazarse del hogar al trabajo y viceversa, capacidad de reaccionar ante imprevistos y demostrar una correcta interacción con los compañeros y compañeras de trabajo.

En las Áreas de Habilidades Adaptativas.



Salud y seguridad



Uso de la comunidad



Habilidades sociales



Trabajo



Hab. acad. funcionales



Autodirección



Ocio



Comunicación



Uso de la comunidad



Vida en el Hogar



Cuidado personal

Algunas propuestas concretas de intervención

Comunicación	Aprender a expresar y reconocer sentimientos y emociones Interpretar el estado de ánimo de los demás
Autocuidado	Desarrollar programas para la adquisición de dichas habilidades Cuidado de la imagen externa
Vida en el hogar	Respetar los espacios privados y comunes de la vivienda
Habilidades sociales	Control de impulsos Aprender a responder a las demandas de los demás
Utilización de la comunidad	Conocer y poner en práctica las destrezas necesarias para desplazarse de forma autónoma
Autodirección	Discernir entre las distintas relaciones que pueden establecerse con las amistades, familiares... Respetar las preferencias de los demás
Salud y Seguridad	Prevención del contagio de enfermedades rotegerse de abusos sexuales
Habilidades académicas	Concienciarse de las propias limitaciones
Ocio	Participar en las actividades de ocio de la comunidad Planificar actividades de carácter motivador.
Trabajo	Seguimiento de las normas propias del entorno labora

9.5. Unidades de Trabajo. Formatos de Intervención. Talleres. Sesiones...

Objetivos a desarrollar: ¿Para qué se quiere hacer?

Son **capacidades** que se espera que la persona con daño cerebral adquirido desarrolle, y alcance como consecuencia de una **intervención específica planificada**.

Los Objetivos se expresarán en términos de capacidades y harán referencia a las **10 Áreas de Habilidades Adaptativas**, ya señaladas en apartados anteriores del presente capítulo:

1. Comunicación.
2. Cuidado personal. Autocuidado.
3. Vida en el Hogar
4. Habilidades Sociales.
5. Utilización de la Comunidad.
6. Autodirección.
7. Salud y seguridad.



8. Habilidades académico funcionales.
9. Ocio.
10. Trabajo.

Los **objetivos**, deben estar formulados de forma **clara, sencilla y concisa**. Es importante y necesario que sean alcanzables, ajustándose a la realidad de las personas con DCA. Definen los **finés y las metas** que se pretenden alcanzar con las intervenciones, enunciando los resultados esperados. Partiendo de ellos se seleccionarán los contenidos, los instrumentos de evaluación...

Objetivos del Programa de Atención a la Sexualidad de la persona con DCA:

- Asumir positivamente el Hecho Sexual Humano y el proceso de Sexuación.
- Posibilitar la aceptación personal de la sexualidad como fuente de placer, salud, afectividad y fecundidad.
- Comprender y conocer el desarrollo sexual humano. Tomar conciencia y aceptar la figura corporal.
- Desarrollar la autoestima, asumiendo una identidad sexual libre de elementos discriminatorios.
- Comprender y conocer los mecanismos de la reproducción para asumir esta capacidad con responsabilidad.
- Conocer y analizar el deseo sexual humano, su orientación y sus manifestaciones.
- Conocer los elementos básicos de la respuesta sexual y los afectos y emociones asociados.
- Reconocer las necesidades afectivas y su evolución.
- Desarrollar habilidades como la comunicación, la empatía, la expresión emocional que permitan vivir la erótica y las relaciones personales de manera adecuada.
- Aprender a reconocer las situaciones de riesgo.
- Desarrollar estrategias personales y colectivas para el análisis y la resolución de problemas que se pueden presentar en torno a la Sexualidad.

Contenidos: ¿Qué se quiere hacer?

Los Contenidos son el **conjunto de saberes o formas culturales cuya asimilación y apropiación se considera esencial; es un medio para que se desarrollen las capacidades**. Constituyen la base sobre la cual se programarán las actividades de enseñanza-aprendizaje con el fin de alcanzar lo expresado en los objetivos.

Una vez reconocidos los Objetivos, se eligen los contenidos a desarrollar siempre teniendo en cuenta los intereses y necesidades de la persona con DCA. A la hora de seleccionar los contenidos debemos tener en cuenta los siguientes aspectos y requisitos:

Ser **VÁLIDOS**: con ello queremos decir que nos sirvan para alcanzar los objetivos que nos hemos propuesto alcanzar; quiénes guían nuestra intervención, hacia donde vamos.

SIGNIFICATIVOS y FUNCIONALES: Que el punto de partida sea la realidad vivida de las personas con DCA, que sean útiles para la vida de las personas con DCA. Que se ajusten a las necesidades, vivencias,... realidades de las personas con DCA.

ADECUADOS: Que se ajusten y acomoden a las circunstancias de las personas a las que dirigimos la intervención, a sus capacidades, competencias,... de la personas con DCA.

Diferentes **TIPOS de CONTENIDOS:**

- Conceptuales, que tiene que ver con el "**SABER**"
- Procedimentales con el "**SABER HACER**"
- Actitudinales con el "**SABER SER**"

Los **contenidos conceptuales** se componen de hechos, datos y de conceptos. La organización de los contenidos conceptuales y el establecimiento de las relaciones entre ellos, es un paso importante en la planificación de las Unidades de Trabajo. Esta labor nos ayuda a jerarquizarlo, a identificar sus relaciones, a advertir cómo un contenido apoya a otro y qué es más importante. Los mapas conceptuales pueden apoyar este proceso. Son representaciones esquemáticas de conceptos organizados jerárquicamente, que establecen relaciones significativas entre ellos.

Los **contenidos procedimentales** se definen como un conjunto de acciones ordenadas y orientadas a la consecución de una meta. Requieren de reiteración de acciones que lleven a las personas a dominar la técnica, habilidad o estrategia que es objeto de aprendizaje. No deben confundirse con la Metodología.

Los **contenidos actitudinales** pueden ser generales o específicos y pueden estar referidos a la persona misma, a las relaciones interpersonales o al comportamiento del individuo con el medio. Intentaremos generar y promover actitudes de respeto y de comprensividad. Serían el conjunto de valores, actitudes y normas de conducta que es preciso desarrollar en la persona con DCA, para conseguir una autorregulación que le permita comportarse como persona.

Relación de actividades: ¿Qué cosas prácticas vamos a hacer?

Las actividades son la manera activa y ordenada de llevar a cabo las experiencias de aprendizaje. Es importante tener en cuenta que no podemos planificar las actividades de manera arbitraria o al azar, sino que se necesita una evaluación y análisis previo, que nos indique qué es lo que queremos alcanzar y conseguir. Será en ese proceso, necesario decidir cuál es el momento oportuno donde se introduce una actividad, el tipo de la misma y la metodología a utilizar.

Las actividades que elijamos para desarrollar estos contenidos deberán ser sencillas al comienzo, ajustadas y progresivas en nivel de dificultad, según vaya avanzando la Unidad de Trabajo. Deberán ser actividades que:

- Despierten el interés y la motivación, que hagan pensar y que muevan a la participación de todos.
- Promuevan la participación activa a través de la ejercitación mental de la persona con DCA
- Presenten grados de dificultad ajustados y progresivos.



- Estimulen a la participación, trabajo en equipo, colaboración y ayuda entre compañeros y compañeras del grupo, aprendizaje vicario y solidario y la no discriminación.
- Integren contenidos de diferentes tipos.
- Sean significativas y funcionales para la vida de las personas con DCA.

Las actividades podrán ser de diferentes tipos: Recogida de conocimientos previos o evaluación inicial, observación y análisis, información e investigación, experimentación...

Metodología: ¿Cómo se va a hacer?

Teniendo en cuenta las peculiaridades del colectivo al que nos dirigimos, sería conveniente el trabajo en grupos más o menos homogéneos. Por ejemplo, si la intervención es con familias no será lo mismo que los participantes sean las parejas o los padres.

Se buscará potenciar el trabajo grupal y cooperativo, sin olvidar que en ocasiones puede ser necesaria una intervención individualizada con alguno de los componentes del grupo.

Recursos didácticos: ¿Con qué y quién contamos para hacer?

Tenemos que tener en cuenta el grupo con el que vamos a trabajar y los objetivos que nos hemos marcado para seleccionar los recursos didácticos que más nos convengan. En general, todos serán válidos siempre y cuando nosotros los dominemos y sean adecuados. Este punto será desarrollado extensamente en el capítulo siguiente del Cuaderno (Capítulo 10 "Diseño y Adaptación. Recursos y Materiales")

Organización de tiempos y espacios: ¿Cuándo y Dónde se va a hacer?

La planificación temporal deberá tener en cuenta los siguientes **aspectos**:

- La manera de **aprovechar al máximo**, y según los objetivos propuestos, **el tiempo** de duración del proyecto.
- La búsqueda de unas **secuencias válidas** que respeten y favorezcan el ritmo natural de las personas con discapacidad en la realización de sus actividades.

En cualquier caso, la programación debe ser totalmente **flexible** en el tiempo, en relación a los intereses, necesidades y ritmos de aprendizaje de cada individuo.

Debe establecerse una periodicidad, marcando el plazo máximo de ejecución del tema y la distribución del mismo por sesiones, en semanas, meses,...

La **distribución de espacios** se formula a partir de los siguientes objetivos:

- Incrementar las posibilidades de interacción del grupo.
- Potenciar un grado de autonomía suficiente.
- Permitir el aprovechamiento de espacios del propio centro y los comunes, si compartimos instalaciones con otros centros y servicios.

Dependiendo de la acción formativa a realizar, necesitaremos un determinado tipo de espacio (aulas, gimnasio, salidas a la comunidad, etc.)

Evaluación. Estrategias e Instrumentos: ¿Qué hemos conseguido? Elementos de reflexión. Fases de evaluación: inicial, procesual y final

La **Evaluación** es una herramienta de mejora continua y transformadora de la realidad de los centros. Hace partícipes a todos de sus fines y objetivos, concienciando de las responsabilidades. Potencia la autorreflexión haciendo hincapié en los procesos, más que en los resultados y teniendo en cuenta el contexto en que se desarrolla, por lo que tiene un gran valor formativo.

Aprovecha todos los esfuerzos realizados al tener en cuenta el punto de inicio o partida para cada centro con una valoración de lo realizado y teniendo en cuenta los recursos y condiciones con las que se cuenta para conseguir los objetivos propuestos. Provoca **motivación, participación, implicación** y se comprometen en las propuestas de mejora.

La evaluación constituye una práctica imprescindible en toda actividad planificada, ya que es la fase que ofrece información continua sobre el grado de cumplimiento de los objetivos y, en última instancia, de los resultados que se alcanzan.

Además de la evaluación inicial de la realidad de la que partimos, es necesario realizar una evaluación durante todo el proceso, no sólo al final. Hemos de ir buscando indicadores que nos digan hasta qué punto nos vamos acercando a nuestros objetivos y de esta forma poder ir adecuando nuestra intervención.

Para llevar a cabo la evaluación, no sólo utilizaremos cuestionarios, también la observación directa del funcionamiento del propio grupo nos aportará la información que necesitamos. También sería conveniente al final, llevar a cabo una evaluación de nuestro propio desempeño para tener en cuenta en el futuro.

9.6. Propuestas de Intervención en Materia de Educación Sexual

Adaptación a colectivos específicos y a distintas etapas evolutivas. Claves a tener en cuenta con determinados colectivos según necesidad de apoyos

Cuando un DCA tiene lugar, éste rompe la trayectoria vital de esa persona, pudiendo encontrarse la persona en cualquier punto de su ciclo evolutivo. Por este motivo nos encontramos con realidades muy diversas, niños, niñas, adolescentes, personas adultas...

Se definen los apoyos como: "Recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual."

t



Clasificación de los apoyos según su intensidad

Intermitentes

Apoyos "cuando sea necesario". Se caracterizan por su naturaleza episódica. Es decir, la persona no siempre necesita este apoyo(s). Consisten en apoyos requeridos por un breve espacio de tiempo, en transiciones en el ciclo vital. Los apoyos proporcionados pueden ser de alta o baja intensidad.

Limitados

Se caracterizan por su consistencia en el tiempo. Esto es, no son intermitentes, pese a que su duración sea limitada. Pueden requerir un menor número de profesionales y menos costes que niveles de apoyo más intensos.

Extensos

Suponen una implicación o intervención regular en, al menos, algunos ambientes y no tienen limitaciones de tiempo.

Generalizados

Se caracterizan por su consistencia y elevada intensidad. Son proporcionados en diferentes ambientes y pueden durar toda la vida. Generalmente, implican un mayor número de profesionales y una mayor intrusión que los apoyos extensos o de tiempo limitado

Fundamentación de la necesidad de educación sexual

En estos tiempos, para mucha gente, sigue siendo un "tema delicado" hablar de sexualidad y más aún, cuando aparece asociado al término discapacidad. En el DCA hay quien ha llegado a pensar y considerar que no existen necesidades afectivas ni sexuales. En algunos casos, incluso los propios familiares son los que tienen actitudes y creencias contrarias a que se les reconozcan derechos afectivos y sexuales. No es del todo infrecuente que muchos padres y madres tengan como ideal para sus hijos o hijas con DCA el que no se interesen por la sexualidad. De hecho, uno de los temores más reiterados es el miedo a que sea despertado de un modo irrefrenable ese interés.

Sin embargo, la sexualidad de las personas con DCA es una realidad innegociable y además son muchas las razones que justifican la necesidad de **atender, educar y prestar apoyos a la Sexualidad** de estas personas:

a.- Las personas con DCA tienen las mismas necesidades interpersonales que el resto de personas: necesidad de vínculos afectivos incondicionales y de una red de relaciones sociales.

b.- Las personas con DCA también necesitan intimidad y contacto corporal. Aunque se intenten negar y/o se persigan las manifestaciones eróticas, las necesidades permanecen.

c.- Para lograr la integración y la normalización de las personas con DCA, es preciso abordar este tema y encauzarle para evitar los riesgos de las conductas inadecuadas. Negar las manifestaciones e intereses vuelve a ser una estrategia equivocada.

d.- Las personas con menos información y menos educación sexual son más susceptibles de tener conductas de riesgo. Sucede con todas las personas y también con las personas con DCA. El silencio no es una vacuna, justo al contrario: el silencio sobre “lo sexual” hace a las personas más vulnerables.

e.- La legislación actual, apuesta por la integración de todas las personas con discapacidad y defiende la necesidad de educar y atender la sexualidad. Un buen ejemplo es la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, en cuyo articulado se refiere de manera expresa a las personas con discapacidad.

Sobre los OBJETIVOS. Algunas propuestas de intervención

Todos los objetivos que planteamos ahora están enmarcados en los objetivos generales que se han mencionado en otros capítulos y que son comunes a todas las sexualidades y que sirven para todas las etapas evolutivas. Hablamos de contribuir a que las personas con DCA aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de manera que resulte satisfactoria.

No obstante, tratando de ser más concretos planteamos:

a.- Asegurar que las personas con DCA estén protegidas y sepan autoprotegerse de los riesgos asociados a la actividad sexual.

Las personas que ejercen la tutela, los cuidadores y cuidadoras, quienes educan y sociedad en general deben tener en cuenta, como sucede en el caso de los menores, que las personas con DCA deben ser especialmente protegidas. Debemos tratar de estar seguros de que los contextos que frecuenten -la familia y su entorno, el centro escolar, el club de ocio, los iguales con los que se relacionan, etc., no son ambientes de riesgo en ningún sentido y específicamente en el sexual.

b.- Hacer real el derecho a la privacidad e intimidad.

Las personas con DCA no pierden el derecho a tener su privacidad e intimidad. Debe dignificarse su intimidad y, especialmente en personas gravemente afectadas, que tienen que ser ayudadas para lavarse, ir al servicio, vestirse, rehabilitarse, etc.

Respetar la intimidad y dignificar su trato, cuando es inevitable introducirse en ella, es uno de los objetivos más importantes. La intimidad y la privacidad les permitirá organizar sus gustos y preferencias, incluidas las sexuales. No se trata de crear en las residencias u otros lugares una especie de “vis a vis” para las relaciones eróticas, sino de dar la oportunidad para que las personas se organicen su intimidad, siempre que sea posible. Tanto si se tiene compañía como si no.

c.- Llevar a cabo programas de educación sexual (formulado desde el punto de vista de los tutores y profesionales). Recibir educación afectiva y sexual (desde el punto de vista de las personas con DCA).



Desarrollo de un Programa de Atención Integral en materia de Atención a la Sexualidad de las personas con DCA dirigido a profesionales y voluntariado, familiares y parejas.

Los tutores, tutoras y profesionales que trabajan con las personas con DCA deben prepararse para llevar a cabo educación sexual de manera incidental y formal. Las personas con DCA tienen el derecho y pueden, especialmente a medida que nos alejamos de los afectados más graves, aprender determinados conocimientos y adquirir actitudes y conductas más adecuadas en este campo.

Más en concreto, estos objetivos implican que debemos hacer lo posible para que:

- Adquieran tantos conocimientos como puedan.
- Tengan actitudes positivas, respetuosas y tolerantes hacia las manifestaciones eróticas propias y del resto de personas.
- Aprendan las habilidades interpersonales más útiles para las relaciones de amistad y, si fuera el caso, de pareja.
- Aprendan prácticas higiénicas, saludables y seguras.
- Adquieran una ética sobre las relaciones interpersonales en la que la igualdad entre sexos, el respeto a la voluntad del otro o la otra, estén entre los valores fundamentales.

Por supuesto, todo se abordará desde un enfoque para la promoción saludable de la sexualidad y que incluye un enfoque preventivo integral.

10. Diseño y Adaptación de Materiales y recursos Ayudas Técnicas, modelos anatómicos, simuladores...

M^o Carmen de Lamo Jiménez (Monitora ADECE- CLM)
Rocío Marín Capdevila (Psicóloga. Coordinadora FEDACE)
Cristina Rodríguez Pérez (Terapeuta Ocupacional DACE)
Natalia Rubio Arribas

10.1. Introducción a la programación. Contextualización de la intervención

Marco legal, justificación y diseños curriculares

Como hemos visto en capítulos anteriores, es importante **enmarcar y justificar** las actuaciones que se vayan a realizar en materia de sexualidad. Así como hacer una buena **programación** antes de empezar a realizar las mismas en los centros o asociaciones.

La programación es un elemento de calidad de nuestra práctica. Evita las improvisaciones y facilita la **reflexión** sobre la propia práctica, como estrategia para valorar los resultados alcanzados. Por tanto, permite ser más **eficaces** con las acciones puestas en marcha para el logro de los objetivos que se hayan fijado.

Trabajando con personas con daño cerebral adquirido es imprescindible partir de la evaluación y del conocimiento de sus necesidades, tanto en **relación con los distintos entornos** de desarrollo: hogar, comunidad..., como de sus necesidades en cuanto a las **capacidades personales**: conocimiento de sí mismo, comunicación, habilidades sociales... Del resultado de esta evaluación se obtendrán las claves sobre los **aprendizajes y contenidos** que se han de procurar conseguir.

Existen distintos grados y niveles de intervención: **Plan, Proyecto o Programa**. Pero, en todos ellos, independientemente del nivel de concreción, hay que plantearse la necesidad de anticiparse a la acción con una planificación previa de los múltiples aspectos que la componen (objetivos, contenidos, metodología a utilizar, criterios de evaluación...) Por supuesto, sin olvidar que cualquiera de las intervenciones a menor escala, como es el caso, por ejemplo de un **Programa**, debiesen estar incluidas en otros niveles superiores que tienen que ver con el **Proyecto** (a nivel de Centro) y que lo ideal es que todo estuviese incluido dentro de los **Planes** de Acción a nivel de FEDACE.

Cualquier intervención en la materia debiese venir enmarcada, recogida y contemplada en el **Proyecto General del Centro y de la Asociación** y/o Entidad que lo respalda, de modo que pudiesen establecerse unas líneas, criterios y protocolos de actuación. Es decir, unas "formas de hacer" comunes y unificadas para todos los profesionales y resto



de agentes implicados en el entorno de la persona con daño cerebral adquirido como son las familias, parejas, o el voluntariado.

Antes de programar y elaborar las **Unidades Didácticas o Unidades de Trabajo** hay que tener en cuenta aspectos como: el entorno (el contexto) sociocultural y familiar en el que nos encontramos y el nivel de desarrollo y de conocimiento previo que tienen las personas con las que vamos a trabajar, con la finalidad de favorecer y procurar la construcción de aprendizajes significativos. No se debe perder de vista que la persona con daño cerebral adquirido debe ser la protagonista de sus aprendizajes. Por eso se deberá facilitar un ambiente que lo propicie: promoviendo actividades participativas y creando un clima de aceptación mutua y cooperación.

En la Programación también deberán reflejarse **TODOS** los apartados y secciones propias de los **Bloques temáticos o Unidades de Trabajo/Didácticas** que se tengan previsto impartir y abordar. Apartados básicos, de los que consta cada uno, como: objetivos, contenidos, metodología, criterios e instrumentos de evaluación...

Todas y cada una de dichas secciones son imprescindibles y necesarias. No debemos caer en el error de suprimir u omitir alguna.

Por otra parte, la programación deberá tener presente e incluir a todos los **Agentes Implicados y/o participantes**: tanto a los diferentes profesionales que impartirán o que coordinarán los grupos y sesiones, como a las familias, parejas, voluntariado... así como el papel que les corresponde a cada uno de los mismos (ver ampliación del tema en el **capítulo 6 del presente Cuaderno FEDACE** que lleva el título: "**El papel de todos los Agentes implicados. La responsabilidad compartida. Dimensión Multidisciplinar**")

No podemos olvidar en este punto el citar el **Papel de las Entidades** y la importancia que se le concede al tema. En nuestro caso la importancia concedida por **FEDACE a la Atención, Educación y prestación de Apoyos a la Sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido**, la cual puede medirse a través de indicadores del tipo: estar incluida en los Planes de Acción de la Entidad, el estar recogida en los Planes de Atención dirigidos a la formación de los profesionales de FEDACE o, por último, en los Documentos Oficiales de la Entidad (Códigos, Manuales,...)

Sobre **Documentos Oficiales marco FEDACE** que hagan referencia a la Sexualidad:

- **Guía de Familias FEDACE.**
⇒ P.74: Conducta sexual en el DCA
- **Cuadernos FEDACE sobre DCA. Edición especial III Congreso de Daño Cerebral.**
⇒ Pp.31 – 36: Necesidades sexuales. Manera de afrontar la sexualidad por un afectado
⇒ Pp.37 – 41: Sexualidad y TCE.
- **Cuadernos FEDACE sobre DCA nº 10: Rehabilitación de las alteraciones conductuales derivadas del DCA.**
⇒ Pp. 72 – 74: Impulsividad conductual (hace referencia a conductas inapropiadas, como puede ser la conducta sexual inapropiada)

Desde este punto podemos hacer referencia a la presente Acción Formativa y este manual, como ejemplos de lo que estamos diciendo, **son indicadores del interés e importancia concedida al Tema dentro de FEDACE.**

Por otra parte, un nivel de concreción inferior es el relativo a las propias Entidades (Red de Servicios y Centros de todo el Territorio Español). Dentro de cada Entidad, el contar con Documentos Internos donde pueda estar contemplado el tema, como pueden ser el Reglamento de Régimen Interno, los Proyectos de Centro, las Memorias y Planes de Acción anuales... y según la tipología del Centro, podremos hablar de Diseños Curriculares, Unidades Didácticas, Unidades de Trabajo,...

Dentro de cada Entidad mediremos la importancia concedida al tema a través de los **Ejes/Áreas** priorizadas en los **Planes de Acción**, con acciones dirigidas a: las **personas con Daño Cerebral Adquirido, a las familias, a las parejas...** y las destinadas a la Formación propias de cada Entidad (**Acciones formativas dirigidas a profesionales, voluntariado, familiares,..**)

Metodología didáctica. Principios pedagógicos

La metodología didáctica engloba los métodos, recursos y formas de enseñanza que facilitan el éxito del proceso enseñanza-aprendizaje. En este caso queremos utilizar estos principios para tratar el Hecho Sexual Humano: la Sexuación, la Sexualidad y la Erótica. Que las personas con las que vamos a trabajar aprendan a conocerse, a aceptarse y a disfrutar de su erótica después de una lesión cerebral. Además, trabajaremos con las familias que también tienen que aceptar y entender que su familiar con DCA tiene sexualidad y es importante que se aborde y pueda disfrutarla como antes y como cualquier otra persona.

No tenemos porqué ser expertos en la materia, pero el conocer algunas claves y pistas sobre didáctica y pedagogía, nos puede ayudar y facilitar para que toda nuestra intervención se aproxime más a los resultados que esperan, tanto las personas con daño cerebral adquirido como los propios profesionales implicados.

Estos principios básicos nos ayudarán a realizar actuaciones e intervenciones más efectivas en el plano de la atención y educación sexual, independientemente que el formato que utilicemos sea una charla, sesiones informativas, grupos terapéuticos,...

Parece que hay mejores resultados, que la didáctica es más efectiva, cuando se promueve la participación, cuando la evaluación es continua, cuando se propicia la motivación y se recibe feed-back en ambas direcciones. Es importante una perspectiva centrada en la persona, en la que el objetivo es que la persona con DCA construya su conocimiento desde una perspectiva activa, autónoma y colaborativa a la vez. Se trata de que la persona sea protagonista de su propia vida y de sus aprendizajes.

Así pues, podemos plantearnos como referentes y **Principios Pedagógicos:**

Aprendizaje Significativo. Partiendo de la Realidad de cada persona. Teniendo en cuenta los conocimientos que poseen y sus intereses (motivaciones, demandas, deseos...), pero también las capacidades con las que cuentan y sus necesidades.

⁴ **NOTA.** No perder de vista en este apartado la importancia de tener referentes en lo que a LEGISLACIÓN Oficial se refiere. (Ver Apartados introductorios del presente Cuaderno FEDACE. Capítulo 2. Justificación. Sobre Leyes y Derechos)



Los materiales y recursos que utilizemos pretenderán acercar a las Persona con DCA esa realidad, intentando compensar las posibles situaciones de desventaja en las que se encuentra este colectivo (dificultades de abstracción de pensamiento, generalización de aprendizajes en distintos contextos,...)

Contextualización Procesos Enseñanza-Aprendizaje. Adaptándonos a las diferentes realidades, a sus realidades concretas. Para ello serán factores importantes a tener en cuenta la edad, el momento evolutivo, las circunstancias personales e individuales, las situaciones familiares: pareja, hijos...

Utilizaremos materiales y recursos propios y/o adaptados y adecuados a su edad. Intentando evitar situaciones del tipo infantilismo. La limitación cognitiva no nos debe hacer perder de vista, que en muchos casos estamos trabajando con personas adultas y que por tanto nada tienen que ver con cuerpos infantiles, ni con los dibujos animados que les ofrecemos con los materiales.

Principio de Actividad. Que la persona tenga un papel activo y protagonista de su propio aprendizaje. Para ello son necesarios materiales interactivos, que potencien la exploración y la participación activa de la persona potenciando la exploración.

Hacer y experimentar. En la medida de lo posible que puedan descubrir y experimentar por ellos mismos. Tratando de potenciar al máximo su autonomía en cada aprendizaje y generando situaciones en las que se propicie las interacciones entre iguales y, además, también en otros contextos, que no sólo sean el formal y controlado.

Otros principios. Globalización de aprendizajes. Que puedan conectar entre el conocimiento formal y el informal. Interacción social y cooperativa, a través del trabajo en grupos, para que puedan trabajar también el respeto y aceptación de los demás y de las diferencias....

Unidades didácticas. Objetivos. Ejemplos prácticos

Es importante que los diferentes apartados estén interconexionados. Por ejemplo, los recursos deber ir de la mano y estar a disposición de los objetivos. En ocasiones parece que el propio recurso es el objetivo, lo que sería un tremendo error: "hacer por hacer". El sentido común nos dice que el punto de partida es la persona.

Las Unidades Didácticas o Unidades de Trabajo son parte fundamental de la Programación. En ella deberán recogerse aspectos fundamentales de los Recursos y Materiales, los cuales no pueden desarrollarse de forma aislada sino siempre enmarcados dentro de una realidad donde deben contemplarse aspectos como:

- Puntos de partida. Consideraciones previas (nivel educativo, características del grupo...).
- Objetivos generales y específicos.
- Contenidos: conceptuales, actitudinales y procedimentales.
- Temporalización (organización temporal).
- Criterios de Evaluación.

- Bibliografía y Reseñas.

Todo ello dentro de una Metodología que no pierda de vista aspectos tan importantes como son: partir de los conocimientos previos de la persona con DCA, secuenciar los contenidos de lo más general a lo más particular y de lo más simple a lo más complejo, utilizar estrategias y técnicas que favorezcan la comprensión y el aprendizaje (uso de mapas o esquemas donde poder identificar los conceptos clave, principios y datos básicos...), atendiendo a la diversidad y enlazando conocimientos de una forma transversal... Todo desde un enfoque de aprendizaje constructivista.

En función de los OBJETIVOS y CONTENIDOS a trabajar, se seleccionarán el tipo de RECURSOS y MATERIALES y con ello la Metodología a utilizar. (Recordemos que el error es actuar al contrario: en función de los recursos y materiales de los que dispongo, me planteo unos objetivos u otros).

Los objetivos constituyen los enunciados que definen el tipo de capacidad que queremos que alcancen las personas, o el grupo con el que vamos a trabajar, como resultado de la intervención que la unidad de programación se propone desarrollar.

Sobre los OBJETIVOS relacionados con la atención a la Sexualidad de las personas con DCA volver a insistir en lo abordado en el capítulo 3 del presente Cuaderno FEDACE. **Aprender a conocerse, aceptarse y a expresar la erótica de modo satisfactorio.** A sabiendas que son objetivos tan suficientemente amplios y ambiciosos, que habrá que plantearse llegar a ellos a través de pequeños pasos o pequeños logros.

Así, para aproximarnos a tales objetivos, y a modo de ejemplo, podemos plantearnos para personas afectadas de DCA, de nuestra Entidad y en especial en aquellos casos en los que tienen pareja, lo siguiente:

Que las personas con DCA y sus parejas consigan tras la lesión, disfrutar de su erótica. Para lo que probablemente tengamos que trabajar las múltiples posibilidades que ofrecen las distintas expresiones de la erótica y, por tanto, ampliar el abanico de conductas y manifestaciones eróticas sin centrarse o reducirse al coito como única posibilidad.

Dicho objetivo se puede trabajar en sesiones informativas con grupos reducidos, a través de recursos y dinámicas donde se propicien espacios de opinión, intercambio de experiencias, búsqueda de alternativas y respuesta a problemáticas comunes...

Sobre los **OBJETIVOS**, señalar que variarán en función de si son **GENERALES o de carácter ESPECÍFICO**. Este aspecto también tendrá su repercusión en la selección de la tipología de los Recursos.

Contenidos: conceptuales, actitudinales y procedimentales

Siguiendo el orden hablaremos de **CONTENIDOS**:

- Conceptuales que tiene que ver con el "**SABER**",
- Actitudinales con el "**SABER SER**"
- Procedimentales con el "**SABER HACER**"



Como ya comentamos en el Capítulo 9 de este libro “Introducción a la programación”, los contenidos son el conjunto de saberes o formas culturales cuya asimilación y apropiación se considera esencial; es un medio para que se desarrollen las capacidades. Constituyen la base sobre la cual se programarán las actividades de enseñanza-aprendizaje, con el fin de alcanzar lo expresado en los objetivos.

Los **contenidos conceptuales** se componen de hechos, datos y de conceptos. La organización de los contenidos conceptuales y el establecimiento de las relaciones entre ellos, es un paso importante en la planificación de las Unidades de Trabajo. Esta labor nos ayuda a jerarquizarlo, a identificar sus relaciones, a advertir cómo un contenido apoya a otro y qué es más importante. Los mapas conceptuales pueden apoyar este proceso. Son representaciones esquemáticas de conceptos organizados jerárquicamente, que establecen relaciones significativas entre ellos. Utilizaremos recursos del tipo material bibliográficos, películas, láminas, modelos anatómicos...

Los **contenidos actitudinales** pueden ser generales o específicos y pueden estar referidos a la persona misma, a las relaciones interpersonales o al comportamiento del individuo con el medio. Intentaremos generar y promover actitudes de respeto y de comprensividad. En ocasiones, para desarrollar este tipo de contenidos, utilizaremos recursos del tipo: dramatizaciones, simulaciones, rol-playing,... para ello podemos hacer uso de grabaciones, proyecciones...

Los **contenidos procedimentales** se definen como un conjunto de acciones ordenadas y orientadas a la consecución de una meta. Requieren de reiteración de acciones que lleven a las personas a dominar la técnica, habilidad o estrategia que es objeto de aprendizaje. Para trabajar este tipo de contenidos se podrán utilizar materiales que permitan "experimentar" simuladores, paneles interactivos....

10.2. Diseño y Adaptación de Materiales y Recursos

(Sobre la necesidad de adaptar materiales y recursos para acomodarnos y adecuarnos a cada persona, a sus circunstancias, demandas y motivaciones)

La función de los **recursos didácticos** es **facilitar** las condiciones necesarias para que la persona con DCA pueda vivenciar y desarrollar situaciones de aprendizaje **y logre ejecutar las actividades programadas** con el mayor y mejor grado de aprovechamiento.

Algunas consideraciones a tener en cuenta:

- Seleccionar los recursos en función de los objetivos propuestos y con la intención de que las actividades se desarrollen con facilidad y en toda su intensidad. El material más caro no es siempre el mejor. Un exceso de material puede ser contraproducente, provocando dispersión en las personas. Además de seleccionar los recursos, es necesario organizarlos y disponerlos convenientemente en el

momento y lugar oportunos. El material utilizado debe fomentar la iniciativa y la creatividad de la persona, evitando, por el contrario, condicionar su actividad. Todos los recursos, los organizaremos de modo que puedan utilizarse de forma autónoma.

- Los recursos didácticos determinan, con la necesaria flexibilidad, las condiciones en que se va a realizar el aprendizaje. Su misión es de apoyo, no de dirección. Pueden ser de diferente naturaleza.
- En la selección de los recursos se debe recoger la atención a la diversidad, las distintas capacidades, motivaciones e intereses que poseen las personas, potenciando el principio de igualdad de oportunidades. Se ha de partir de las peculiaridades de cada uno y cada una y tener un talante comprensivo para poder ofrecer la intervención específica a cada individualidad.
- No existen recursos buenos o malos en sí, sino adecuados o inadecuados para lo que queramos conseguir.

Así pues, deberemos tener en cuenta a la hora de elegir los materiales y recursos algunos aspectos como:

- La edad y etapa evolutiva del grupo o persona con los que vamos a trabajar. Existen materiales y recursos para población infantil, juvenil y adulta.
- El rol dentro de la familia. Sobre todo si hacemos grupos: hijos o hijas, padres o madres, pareja...
- Tipo de intervención que se pretende: más educativa, terapéutica, de asesoramiento...
- Tipo de lesión y/o de secuelas: **físicas, sensoriales, cognitivas, lingüísticas, conductuales,...**

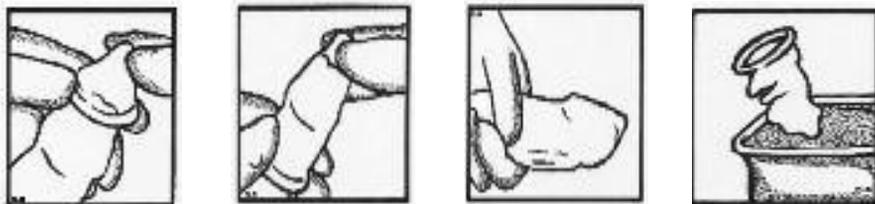
Los materiales y recursos deberán ser accesibles y adaptados teniendo en cuenta estas variables y atendiendo los casos en los que la lesión haya cursado con efectos, secuelas y/o afectaciones,...

A continuación señalamos ejemplos-tipo de cómo son necesarios los ajustes en algunos planos-áreas:

- Físicas y sensoriales, trataremos de buscar ayudas técnicas y materiales de apoyo que faciliten su uso.
- Cognitivas, nos ayudaremos de materiales que ayuden a planificar tareas, simplifiquen los procesos, sean accesibles, de fácil lectura y comprensión...
- Dificultades del lenguaje, nos ayudaremos de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación que nos permitan acceder a sus necesidades, apoyándonos en las habilidades lingüísticas que quedan conservadas, abriendo un canal comunicativo ya sea oral, escrito, gestual, pictográfico...



También trataremos de crear un ambiente relajado, de comprensión y respeto, de tolerancia y escucha en el que las personas se sientan cómodas hablando de sexualidad. Propiciaremos que la comunicación sea fluida, que las personas se sientan acogidas, que los problemas o los temas de los que nos hablan nos parecen importantes y que les vamos a dedicar tiempo. Aunque no podamos asegurar la solución, ni dar todas las respuestas, sí que les vamos a escuchar, vamos a tratar de ayudarles a encontrar la respuesta y les haremos ver que “nos importa” lo que nos cuentan.



Colocación - Uso correcto y retirada correcta del preservativo

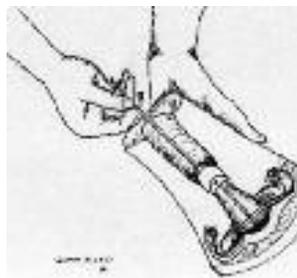
TIPOS DE MATERIALES Y RECURSOS

Tipología de Recursos

Se deberán tener en cuenta las siguientes variables:

En función del **colectivo al que vayan destinados/ dirigidos:**

- Personas con Daño Cerebral Adquirido de la Entidad FEDACE.
- Profesionales / Voluntarios de la Red de Centros y Servicios FEDACE
- Familias de las personas con DCA
- Parejas



En función de los diferentes **Perfiles de las personas con DCA**, necesidades de apoyo, edades,...

Algunos ejemplos

- Programas diseñados sobre educación sexual específicos.
Programas y Programaciones.
- **Material gráfico impreso.**
 - o Láminas, posters, ploters, tarjetas, paneles,...
 - o Campañas publicitarias. Dosieres. Trípticos. Cuadernos.
- **Bibliografía. Fuentes Bibliográficas de referencia.**
 - o Librería específica para edades,
 - o según necesidades de apoyo,...



- o
- **Videoteca y Filmoteca.**
 - o Recursos audiovisuales.
 - o DvD y Cds temáticos
- **Recursos Audiovisuales para uso en ordenador.**
 - o Cds y DvDs musicales,
 - o animados didáctico-educativo,
 - o lúdico juegos para PC...
- **Recursos en Internet sobre Enlaces-links a páginas significativas.**
 - o Entidades, Asociaciones, empresas, laboratorios, ...
 - o Descargas de Documentos.
 - o Enlaces a Videos,
 - o Blogs temáticos,
 - o Participación en foros..
- **Modelos Anatómicos.**
 - o Torsos.
 - o Cuerpos.
 - o Maniquies.
- **Simuladores Interactivos de procesos fisiológicos, demostraciones, mecanismos...**
- **Paneles y pizarras interactivas.**
- **Ayudas Técnicas para Actividades de la Vida Diaria. Sexualidad y Dependencia**
 - o Autocuidado: aseo personal, intimidad, privacidad, control i ncontinencias,..
 - o Limitaciones funcionales y disfrute de la erótica. Apoyos personales.
 - o Adaptación del entorno. Sexualidad y Autonomía. Accesibilidad, movilidad,..
- **Adaptación de Entornos. La importancia de la Comunicación.**
- **Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación. SAACCs**
 - o Comunicadores.
 - o Pictogramas,
 - o Imágenes para trabajar en Educación Sexual.
- **Nuevas Tecnologías.**
 - o Tecnologías, programas, procesos y aplicaciones.
 - o El ordenador como recurso educativo.
- **Programas y Salas de Estimulación Corporal " El cuerpo universo de posibilidades":**
 - o Recursos y materiales para trabajar estimulación.



- o Recursos y materiales para relajación.
- o Estimulación Multisensorial (auditivo, visual, olfativo, táctil, propioceptivo...)

- Catálogos de Empresas de Recursos

10.3. Innovación, investigación y desarrollo. Adaptaciones y diseños originales. La necesidad de diseñar, adaptar e innovar. Creación de nuevos recursos.

Hay pocos materiales y recursos destinados propiamente al colectivo de personas con Discapacidad, y para el colectivo concreto de personas con DCA menos aún. Lo que significa que la tarea comienza por hacer una larga revisión de posibles fuentes de recursos, tras la cual podemos decir que son variadas las alternativas pero, siempre y cuando, tengamos presente la necesidad de ADAPTARLOS. Igual que puede ser un error utilizar con algunos colectivos de personas con discapacidad, recursos de educación sexual que podríamos considerar “generalistas”, puede ser otro error utilizar, sin más, materiales pensados, por ejemplo, para personas con discapacidad intelectual directamente con las personas con DCA.

Por supuesto, por adaptar recursos hablamos de acomodarlos, ajustarlos, contextualizarlos... a las **características y necesidades específicas** del grupo o persona con quien se va a trabajar. En nuestro caso personas con DCA, con diferentes roles, edades, situaciones, discapacidades, secuelas, familias...

Dentro de ese posible abanico de alternativas y posibilidades, hay mucha variedad y muchos tipos de materiales, recursos, ayudas técnicas, simuladores, modelos anatómicos, etc., para trabajar el hecho sexual humano y la sexualidad con personas con DCA. Cada recurso nos ofrece distintas posibilidades y nos permite trabajar distintos objetivos. Sin perder de vista que el objetivo es lo primero y el recurso es lo que viene después.

Tampoco podemos perder de vista que para trabajar este tema sigue habiendo dificultades. No siempre las entidades o las familias resultan permeables a este tema. Aún estamos lejos de que la sexualidad sea un tema tan importante como son otros, como la autonomía, el ocio y el empleo. No obstante queremos ser optimistas y señalar que ahora las cosas están mejor que estaban. Y el que existan recursos específicos y además la posibilidad de poder adaptarlos a las necesidades particulares, es ya de por sí significativo.

Una posibilidad para empezar a trabajar estos temas y para utilizar algunos de los recursos es a través de “actividades básicas de la vida diaria” o “actividades personales de la vida diaria” y que definimos como “aquellas actividades orientadas al cuidado del propio cuerpo”. Dentro de las actividades que se proponen desde la terapia ocupacional, junto con otras disciplinas, para lograr sus objetivos, se incluye en su listado, una categoría específica: la actividad sexual (actividades que cuyo objetivo final vaya encaminado al

disfrute o consecución de la satisfacción en el plano erótico). Sin embargo, este ítem no siempre reaparece en las herramientas e instrumentos de trabajo de esta disciplina como una actividad básica, no valorándose como el resto de actividades. Dicho lo anterior, consideramos que no se le da la importancia o relevancia que merece, y mucho menos podemos pensar que se procuran suprimir las barreras existentes o se adoptan ayudas externas a fin de lograr el objetivo. No obstante, si lo hacemos y ponemos empeño con el resto de actividades que favorecen la autonomía, como bañarse/ ducharse, control de esfínteres, arreglarse, masticar/tragar, comer, movilidad funcional, higiene personal, el sueño... debiéramos hacer en este punto algo muy similar.

Una posible propuesta, y herramienta de trabajo puede ir encaminada hacia la elaboración de un protocolo, en formato "Tabla" donde se pudiesen recoger determinados ítems desde un enfoque holístico de la persona con discapacidad. La tabla debe servir para marcar unos objetivos generales para todos, encaminados a la obtención del "placer y satisfacción", pero además, y con mayor peso, para concretar posteriormente, con cada usuario y usuaria objetivos específicos y personales (planificación centrada en la persona, en cada persona con DCA)

Serviría para contextualizar y encuadrar nuestra intervención reflejando variables tipo: su edad, sexo, orientación... Indicando también qué tipo de discapacidad sufre, las secuelas existentes, las condiciones presentes de la funcionalidad global de la persona, las posibles alteraciones o dificultades a nivel erótico si existiesen,.... También en aquellos casos en los que fuese necesario determinados recursos, materiales o ayudas técnicas, podrían quedar reflejados aspectos como el tipo de uso, el carácter individual o compartido,...

Recursos y ayudas técnicas

Basándonos en los datos de la historia clínica, informes de otros profesionales, la entrevista y la observación profesional, podremos ofrecer o recomendar una serie de recursos específicos, y como profesionales, podremos discriminar cuál o cuáles serían los que mejor se adapten a las necesidades de cada usuario o usuaria, respecto a la parte relativa a educación sexual o en la correspondiente al disfrute erótico individual, con la posibilidad incluso de realizar las adaptaciones personales e individuales que consideremos pertinentes y necesarias de los diferentes recursos o ayudas técnicas. Nos referimos a aspectos, como por ejemplo dimensiones, peso, funcionamiento, mobiliario,...

En cualquier caso, nosotros o nosotras recomendamos: "no decidimos". Es decir, que el protagonista de la erótica es la propia persona. Es decir; cabe la posibilidad de que una recomendación que nos parece absolutamente adecuada acabe siendo rechazada por la persona, con lo cual esa ayuda se volvería inadecuada. Cualquier recurso, para ser útil, debe cumplir el primer requisito de "ser aceptado".

Precisamente por lo que hemos dicho de algunas entidades o familias, es importante no olvidar que los recursos también deben de adaptarse "a la realidad del centro". Esto es, que para poder manejar o proponer algunos recursos, por ejemplo masturbadores, es bueno que antes ya se hubieran trabajado otros muchos aspectos de la sexualidad. Estos recursos no deben ser la puerta de entrada. Lo sensato es empezar por el principio. Como es lógico, las entidades y las familias también necesitan hacer su proceso.



Es evidente que, para todo lo que estamos diciendo, es necesario trabajar desde la Transversalidad. Los recursos, materiales, ayudas,... pueden ser útiles desde muchas áreas y la educación sexual se puede trabajar desde muchos ámbitos y, además, por parte de los distintos profesionales o personal voluntario. Aunque lógicamente cada uno desde su papel.

Un ejemplo de transversalidad es cómo abordar este tema desde las áreas de habilidades adaptativas (Comunicación, autodirección, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades académicas funcionales, habilidades sociales, salud y seguridad, utilización de la comunidad, ocio y el empleo) pues desde todas y cada una de ellas se puede contribuir a la Educación Sexual.

Para conseguir materiales y recursos o ayudas técnicas y adaptaciones, en muchas ocasiones, no queda otro remedio que recurrir a empresas privadas, incluso del extranjero. Aunque por otro lado, cada vez es más fácil acceder a tiendas de productos eróticos o jugueterías donde se pueden encontrar alguno de estos materiales. Sin embargo, las dificultades surgen cuando la mayoría de estos establecimientos no están adaptados para que pueda entrar una silla de ruedas, los productos o el material del que están compuestos no tienen las instrucciones escritas en castellano o los nombres comerciales son de difícil localización y así, un largo listado de dificultades que hacen y convierten estos espacios en contextos con serias limitaciones en accesibilidad.

Recurriendo al Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas y revisando sus catálogos de productos de apoyo, observamos que no hay nada en cuanto a sexualidad. No sale recogido en ninguna categoría. De hecho, en una entrevista con técnicos del CEAPAT, nos confirman que en el ISO, la clasificación de productos de apoyo, sí que se incluye a la sexualidad en el ítem 30, si bien se recoge que son productos para el esparcimiento y no aparece explícitamente sexualidad, ni nada parecido. También comentan que no tienen material en la exposición de productos del centro.

La paradoja es que la, prácticamente, nula presencia de recursos coincide con la nula demanda de usuarios o usuarias respecto a este tema. Lo que no queda claro y podría ser objeto de debate es, si una es causa de la otra o es la otra la causa de la una. Si por no haber recursos no hay demanda, o porque no hay demanda no hay recursos. En medio, no obstante, está el poco empeño en ampliar el “catálogo” o en fomentar las demandas.

Podría ser sensato que desde el CEAPAT se impulsara la investigación y desarrollo en productos de apoyo a la sexualidad, así como nuevos diseños y adaptaciones de materiales y ayudas técnicas. Por ejemplo, es necesario repensar muchos artículos que resultan poco accesibles para personas con dificultades motoras, pues constan con pequeños botones para ponerlos en marcha.

Es más, creemos que esta propuesta no debe quedarse únicamente en el CEAPAT, y que tanto desde las Administraciones, como desde las Entidades que atienden a las personas con discapacidad e incluso desde la iniciativa privada, se puede trabajar en esa dirección: la de investigar para el desarrollo de materiales adaptados, crear artículos eróticos con diseño universal, productos de apoyo que sirvan para cubrir las necesidades en el ámbito sexual de las personas con discapacidad. No olvidemos que son personas que tienen más dificultades para acceder a su cuerpo, a su erótica, a su placer y en definitiva a poder vivir su sexualidad de forma plena y satisfactoria.

11. Experiencias y Buenas Prácticas

Ejemplos de Programas dirigidos a diferentes colectivos

Iratxe Beitia (Neuropsicóloga ATECE GIPUZKOA)

Daniel Rodríguez Boggia (Coordinador Pedagógico TRACE)

Natalia Rubio Arribas

*“...Soy mi huésped a qué negarlo
Pero también soy un extraño de mí...”*

Mario Benedetti

11.1. Introducción

No se escapa a nadie que la sexualidad humana es un tema que por sí solo encierra puntos de vista muy diferentes, muchas aristas, opciones, prejuicios y tabúes, angustias y placeres. Las personas con daño cerebral adquirido y sus familiares, no se apartan de esta idea, incluso, en muchos casos suman más elementos a tener presentes, como lo son: la sobreprotección, los miedos, la incertidumbre, la inhibición, la medicación, la perspectiva de género, la necesidad de ayudas técnicas, la posibilidad de recurrir a asistentes sexuales, etc.

Partiendo de nuestra experiencia como profesionales de la Red FEDACE, podemos señalar que en las personas con daño cerebral adquirido, cuando se habla de sexualidad, destacan en muchas ocasiones, la palabra soledad. Lo que explicita y pone en evidencia situaciones a las que se enfrenta este colectivo, como son la importante reducción de redes y contextos o el no sentirse identificados ni comprendidos con la realidad que les toca vivir tras la lesión que les ocasiona el daño cerebral adquirido.

Muchas de las personas con DCA tienen pocas oportunidades y estrategias para generar contactos, debido a las diferentes secuelas que presentan (funciones ejecutivas, memoria, atención, organización y planificación de actividades que les dificulta en su vida diaria, y también les perjudica en el contexto comunicacional). A todo esto se suma que las familias les perciben como “personas asexuadas”, “personas infantilizadas”, “personas protegidas”, etc. Todo ello obstaculiza las relaciones horizontales entre personas afectadas y los grupos y, desde luego, no acompaña a normalizar y sensibilizar el tema de la sexualidad como una necesidad más, depositándole un valor añadido, que muchas veces no corresponde a la realidad de la persona afectada.

Es frecuente que la construcción de la sexualidad, en aquellas personas que tienen movilidad reducida y necesitan de la asistencia constante de una tercera persona, se centre en la anulación o la negación de la realidad. Esta concepción muy enraizada genera



la imagen de “**personas asexuadas**”. Sin embargo, debiese suceder todo lo contrario, la sexualidad no debiera ser negada ni reducida a la genitalidad y actividad coital, ya que como personas pueden poner en marcha otros elementos con los que también se expresa la sexualidad como son: los sentidos, las emociones, deseos y fantasía. Por supuesto, dentro de una dimensión personal, de diálogo y relacional.

Por todo ello, consideramos que el abordaje debe incluir una mirada global, con la participación de un equipo de profesionales, en donde se destaquen los intereses y demandas de cada uno de los usuarios y usuarias, como una realidad individual, única; y en la que habrá que considerar a la familia y/o pareja de la persona afectada.

No debemos perder la brújula y los objetivos deben marcarlos la persona afectada con DCA. Debe ser él o ella la protagonista, quienes generen el movimiento de aquello que quieren para sus vidas, incluso en el aspecto sexual. Como profesionales y familiares, tampoco debemos perder de vista que las personas con daño cerebral, tienen una biografía personal, un bagaje histórico, que incluyen: valores, creencias, experiencias, inquietudes y la sexualidad no se aparta de esta realidad.

Visto lo anterior, podemos imaginar lo difícil y complejo del abordaje del tema, en especial en las puesta en marcha de acciones que vayan en la línea de **Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con DCA**.

El Objetivo del presente capítulo pretende acercar experiencias de trabajo, acercar REALIDADES, sobre acciones ya realizadas que evidencian que la teoría se puede materializar en acciones, aterrizando en la Práctica. Creemos que el dar a conocer estas **Experiencias tiene un doble beneficio en la línea de motivar hacia dentro y en la de sensibilizar hacia fuera**.

En la primera, creemos que el tener conocimiento de la existencia de este tipo de Experiencias desarrolladas por otras Entidades, Asociaciones, Centros o Servicios de la Red FEDACE puede concienciar y visibilizar a todos los agentes implicados, que el tema está, que se trabaja, que es posible... y que se obtienen resultados (en todas las direcciones: para los profesionales y voluntarios, para las familias, las parejas y las propias personas con DCA)

En la línea hacia fuera, hacia el resto de Agentes Sociales, CONCIENCIAR, SENSIBILIZAR..DAR VISIBILIDAD A TODAS LAS SEXUALIDADES. Dotar de Valor a la Sexualidad de las personas con Discapacidad, de las personas con DCA.

BUENAS PRÁCTICAS

El motivo del presente capítulo gira en torno a la consecución de los siguientes OBJETIVOS:

- Fomentar la difusión de Experiencias y Buenas Prácticas que repercutan positivamente en las personas con discapacidad, en las personas con Daño Cerebral Adquirido.
- Facilitar el aprendizaje mutuo mediante el intercambio continuado de experiencias.

- Motivar a las entidades FEDACE para el desarrollo e implantación de buenas prácticas coherentes con el modelo de Atención Integral de la RED FEDACE
- Desarrollar una cultura interna por difundir, visibilizar, concienciar y sensibilizar de la importancia de dar a conocer Experiencias y puesta en Marcha de Acciones que vayan en la dirección de mejorar la calidad de vida de las personas con Daño cerebral Adquirido. Caminar juntos, caminar en la misma dirección.
 - Fortalecer el sentimiento de pertenencia y la cohesión interna.
 - Mejorar la imagen externa e interna de la Red FEDACE, dando a conocer sus Programas Integrales de Intervención en todo lo que envuelve a la vida de las personas con Daño Cerebral Adquirido, sus familias y en algunos casos, en los que existan también, el de sus parejas.

Por Buenas Prácticas, y en consonancia con otras Entidades del Sector de la Discapacidad, podemos decir que estamos hablando de:

“Acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio, siempre de acuerdo con los criterios éticos y técnicos de la Entidad y alineadas con su misión, su visión y sus valores. Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos”.

11.2. Experiencias en el entorno FEDACE

Tras un largo proceso de búsqueda y recopilación de datos y evidencias sobre acciones desarrolladas dentro de la Red FEDACE en lo relativo a la Sexualidad de las Personas con DCA, podemos afirmar que, desde los inicios de FEDACE han venido realizándose acciones puntuales en la atención a la sexualidad de las personas con DCA. Sin embargo la mayoría de ellas, no han sido recogidas en ningún medio escrito, y una minoría han quedado recogidas a través de artículos en publicaciones internas.

En este apartado se pretende conceder un espacio para dar a conocer algunas de las citadas acciones y mostrar la diversidad de las mismas, pues son muchas las posibilidades: experiencias en pequeños grupos, intervenciones en terapia individual, bajo la demanda concreta de usuarios, familias y/o parejas de personas con DCA...

A continuación recogemos algunas de las experiencias y aprovechamos para, desde esta plataforma, invitar a todos los centros a que escuchen las demandas de los diferentes colectivos y puedan tener estas experiencias como referente a la hora de elaborar ideas, de formular y organizar charlas, abordajes individualizados, de pareja y dinámicas acordes a los diferentes grupos humanos.



ALGUNAS EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS FEDACE

EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS FEDACE	
ENTIDAD DONDE SE DESARROLLA LA EXPERIENCIA. PROFESIONALES IMPLICADOS. ATECE ARABA (Acción realizada por PROFESIONAL EXTERNO de la Entidad)	
NOMBRE DE LA EXPERIENCIA - BUENA PRÁCTICA. Formación en Sexualidad Humana "Vínculos afectivos y Sexualidad en mujeres y hombres con daño cerebral".	
JUSTIFICACIÓN. LOS PUNTOS DE PARTIDA. La propuesta de formación surge debido a la necesidad de los profesionales para abordar situaciones problemáticas que se han venido observando relacionadas con la sexualidad por parte de los usuarios atendidos (personas con DCA) Además conocían la experiencia de otra asociación en la que se había realizado una intervención educativa en el citado área de sexualidad, en el entorno social y profesional con unos buenos resultados.	
LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN <ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar un espacio seguro, espacio de respeto donde la persona con DCA pueda poder sentirse a gusto en el grupo y donde poder abordar temas relacionados con la sexualidad y otros temas importantes para su vida. - Intercambiar experiencias e inquietudes relacionadas con la sexualidad de las personas con DCA - Dar respuesta a las inquietudes y dudas que surjan en el grupo. 	
METODOLOGÍA. 4 Sesiones en Formato Taller destinadas a Personas con Daño Cerebral Adquirido 1 Sesión en Formato Charla dirigida al entorno cercano de Personas con DCA: Parejas y Familias	
DESTINATARIOS DE LA INTERVENCIÓN. Personas con Daño Cerebral Adquirido, Parejas y Familiares de DCA de la Entidad ATECE ARABA	
ACCIONES DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.	
<p>1ª Sesión</p> <p>Duración: 1 ½ hora</p> <p>Nº Asistentes 12</p>	<p>CONTENIDOS desarrollados en la Sesión</p> <p>Se trabajan: concepto de sexualidad, dimensión racional, dimensión recreativa, dimensión reproductiva de la sexualidad y el modelo de sexualidad del entorno cercano. La participación de los afectados/as es alta e incluso los que presentan dificultades de comunicación participan gracias a su esfuerzo y al resto del grupo que hacen de "traductores". Se concreta el concepto de sexualidad, pero les cuesta hablar con tranquilidad, siendo la palabra "follar" la que se utiliza para referirse al concepto de sexualidad. Se aclaran las dimensiones de la sexualidad. Sexualidad como valor, valor en la persona, valor de la persona.</p>

<p>2ª Sesión Duración: 1 ½ hora Nº Asistentes 12</p>	<p>Se recuerda los contenidos abordados en la sesión anterior. Se vuelven a situar los conceptos de Sexo (identidad), Sexualidad (vivencia), Erótica (expresión) y Amatoria (encuentro). Tratan la afectación de cada uno como índice de la vivencia de la sexualidad. Varios hombres plantean la dificultad de excitación (erección), no control de la excitación. Se observa que está situado en un modelo de sexualidad masculina coital en el que la genitalidad tiene un gran peso. Situarse dentro de este modelo es una gran trampa. Se plantea el aspecto de la genitalidad unido al ser hombre (identidad). Aquí aparecen los miedos (no dar la talla), y se pregunta qué quieren las mujeres, aquí el grupo de mujeres participa activamente. Aparece el tema de la paternidad y maternidad que se abordará en la próxima sesión. Hay deberes para casa, con una dinámica “Gafas de sexualidad delante del espejo”</p>
<p>3ª Sesión Duración: 1 ½ hora Nº Asistentes 12</p>	<p>Los contenidos que se abordan son: La afasia y situaciones de incomunicación: frustración, rabia y cerrazón. Miedo al rechazo: dificultad, imposibilidad de que se concrete la amatoria. Chat, redes sociales... como herramientas. Analizan las expectativas ¿Qué esperamos? Real –Irreal. Es una sesión muy emotiva en la que se constata sufrimientos y miedos que buscan respuesta. Se plantea para visionar “Nacional 7”</p>
<p>4ª Sesión Duración: 1 ½ hora Nº Asistentes 12</p>	<p>Última sesión. Contenidos abordados en la sesión: Pareja: reflexión sobre los significados personales del término pareja. ¿Qué pedimos a la Pareja? ¿Es posible el cultivo de pareja? Redefinen el significado de pareja: relaciones originales, propias... Al trabajar estos conceptos se constata la idealización que existe de la pareja, como el lugar idílico en donde podemos encontrar respuestas a nuestras carencias. Vuelven a aparecer los miedos de la sesión anterior.</p>
<p>ACCIONES DIRIGIDAS AL ENTORNO DE LAS PERSONAS CON DCA: PAREJA y FAMILIA</p>	
<p>En la Sesión dirigida a las personas del entorno cercano de las y los afectados por el daño cerebral: pareja, familia. Acuden 8 personas. Se parte de la explicación del marco teórico: El Hecho sexual Humano. La valoración es altamente positiva, los participantes han verbalizado haber encontrado un lugar donde poder expresar vivencias que forman parte de la intimidad y que no han hablado con otras personas. Se considera que hay una necesidad de darle continuidad a todo lo que ha ido surgiendo en la charla.</p>	
<p>VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA. PROPUESTAS DE MEJORA La valoración resultó muy positiva para las personas asistentes. Encontraron un lugar donde poder expresar las vivencias que forman parte de su intimidad y por ello, no es fácil compartirlas con otras personas. No obstante, consideran la necesidad de darle continuidad o añadir alguna otra sesión que posibilite abordar otros aspectos que no hubo tiempo para tratarlos.</p>	



tPor su parte los y las profesionales consideran que sería necesario tener primero una formación ellos y luego pasar a realizar talleres con los usuarios/as y los familiares.

EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS FEDACE

ENTIDAD DONDE SE DESARROLLA LA EXPERIENCIA. PROFESIONALES IMPLICADOS.
ATECEA (Acción realizada por profesional ajeno a la Entidad. Sexólogo Ayuntamiento de Zaragoza)

NOMBRE DE LA EXPERIENCIA - BUENA PRÁCTICA. "Charla sobre Sexualidad y Discapacidad "

JUSTIFICACIÓN. LOS PUNTOS DE PARTIDA. La necesidad de realizar unas charlas surgen ante la necesidad de varias familias y usuarios con DCA integrantes de la Asociación.

LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN.

- Impartir conocimientos sobre sexualidad en personas con DCA
- Aclarar dudas sobre las cuestiones que surjan en el grupo.

METODOLOGÍA. 1 Sesión única durante 2 años consecutivos en Formato Charla dirigida a las personas con Daño Cerebral Adquirido y su entorno cercano: Parejas y Familias.

DESTINATARIOS DE LA INTERVENCIÓN. Personas con Daño Cerebral Adquirido, Parejas y Familiares de personas con DcA de la Entidad ATECEA

ACCIONES DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO, FAMILIARES y PAREJAS

I^a sesión

CONTENIDOS desarrollados en la Sesión

El contenido de las Charlas fueron temas generales sobre Sexualidad, sin entrar en concreto sobre el Daño Cerebral Adquirido. Se respondió a todas las preguntas de los y las participantes.

VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA. PROPUESTAS DE MEJORA
La valoración fue positiva.

EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS FEDACE

ENTIDAD DONDE SE DESARROLLA LA EXPERIENCIA. PROFESIONALES IMPLICADOS.
SARELA (Acción realizada por profesional ajeno a la Entidad. 2 Educadoras Sociales)

NOMBRE DE LA EXPERIENCIA - BUENA PRÁCTICA. " Sesiones sobre Sexualidad y Discapacidad "

JUSTIFICACIÓN. LOS PUNTOS DE PARTIDA.

La necesidad de realizar charlas sobre sexualidad surge ante la demanda de varias familias que participan dentro de la actividad de Atención a Familias que organiza la Asociación, en la que se plantea una charla mensual sobre diversos temas que les interesen. El tema de la Sexualidad es uno de los temas demandados.

LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN. Conocer cómo abordar la Atención a la Sexualidad de las personas con DCA desde los ámbitos Familiar y Pareja.

METODOLOGÍA. 1 Sesión mensual durante 2 años consecutivos en Formato Charla dirigida a las personas con Daño Cerebral Adquirido y su entorno cercano Parejas y Familias.

DESTINATARIOS DE LA INTERVENCIÓN.

Personas con Daño Cerebral Adquirido, Parejas y Familiares de personas con DCA de la Entidad SARELA

ACCIONES DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO, FAMILIARES y PAREJAS

1ª sesión

CONTENIDOS desarrollados en la Sesión

Esta fue una primera toma de contacto, ya que el planteamiento fue en general y surgieron de esa charla temas más concretos, como las dificultades relacionales que influyen en la sexualidad, y sobre todo, tras el daño cerebral, las cuales se abordarán en siguientes charlas.

VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA. PROPUESTAS DE MEJORA

La acogida que tuvo sobre personas que ejercen el rol de cuidadora fue muy buena.



EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS FEDACE

ENTIDAD DONDE SE DESARROLLA LA EXPERIENCIA. PROFESIONALES IMPLICADOS.
TRACE (Acción realizada con la colaboración de profesionales del Instituto Guttmann de Barcelona)

NOMBRE DE LA EXPERIENCIA - BUENA PRÁCTICA.
“Sexualidad y daño cerebral adquirido: del deseo a la satisfacción”

JUSTIFICACIÓN. LOS PUNTOS DE PARTIDA.

Ante la demanda de un grupo de usuarios/as y algún familiar interesados en informarse, para poder tener una opinión adecuada a las circunstancias y además, para poder completar la imagen de su familiar como una persona con inquietudes y deseos sexuales. Se organiza una primera Charla, para que usuarios/as, familiares y parejas se animaran a poner sobre la mesa todas las dudas y en algunos casos, que ya tenían experiencia en este terreno, se animaran a contar alguna vivencia.

LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN.

- Facilitar información para desarrollar una vida sexual de forma satisfactoria y aprender a disfrutar de la sexualidad en el momento actual de la persona con daño cerebral adquirido
- Desarrollar grupos de trabajo para abordar el tema de la sexualidad desde el punto de vista de la persona afectada y de la familia.
- Dar respuesta a las inquietudes, dudas que surjan en los grupos de trabajo.
- Facilitar un espacio de ayuda mutua en donde las familias y los usuarios/as puedan hacer sugerencias, experiencias personales al resto del grupo.
- Poner en común las conclusiones consensuadas en la sesión de cierre del taller.
- Facilitar información y recursos sobre ayudas externas, asistentes sexuales, etc.

METODOLOGÍA. 4 Sesiones en Formato Taller destinadas a Personas con Daño Cerebral Adquirido

I Sesión en Formato Charla dirigida al entorno cercano de Personas con DCA: Parejas y Familias

DESTINATARIOS DE LA INTERVENCIÓN. Personas con Daño Cerebral Adquirido, Parejas y Familiares de personas con DCA de la Entidad TRACE.

ACCIONES DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Sesión 0

Duración:
1 hora

Nº
Asistentes
18

CONTENIDOS desarrollados en la Sesión

CHARLA “Sexualidad y daño cerebral adquirido: del deseo a la satisfacción”.

Con la finalidad de que usuarios/as, familiares y parejas se animaran a poner sobre la mesa todas las dudas y en algunos casos, que ya tenían experiencia en este terreno, se animaran a contar alguna vivencia.



<p>Sesión 0</p> <p>Duración: 1 hora</p> <p>Nº Asistentes 18</p>	<p>La dinámica se diseñó con la ayuda de profesionales del Instituto Guttmann de Barcelona quienes elaboraron los lineamientos y bases del taller: aspectos fisiológicos, neuropsicológicos y psicosexuales de la respuesta después de un daño cerebral, centrándose en como influyen en las relaciones, en el bienestar personal y en la calidad de vida de las personas afectadas.</p> <p>Lo primero de todo fue dar a conocer los días en que se celebrarían estos talleres.</p> <p>Sesión 1: Charla: Aspectos fisiológicos, neuropsicológicos y psicosexuales de la respuesta sexual después del daño cerebral.</p> <p>Sesión 2: Presentación del audiovisual: “Almas con sexo”. Coloquio.</p> <p>Sesión 3: Talleres participativos. a) Dirigido a personas afectadas con daño cerebral adquirido. b) Dirigido a familiares.</p> <p>Sesión 4: Puesta en común de los talleres. Conclusiones.</p>
<p>TALLER 1ª sesión</p> <p>Duración 3 horas</p> <p>Asistentes 18 personas</p>	<p>Introducción General sobre el tema de la sexualidad, cuidando que cubra la sexualidad desde un punto de vista de la discapacidad, las relaciones humanas y la sexualidad, la sexualidad y la cultura, sexualidad y perspectiva de género, mitos y preconcepciones sobre la sexualidad en la discapacidad, la sexualidad en personas gravemente afectadas, rehabilitar para el sexo, etc.</p>
<p>TALLER 2ª sesión</p> <p>Duración 3 horas</p> <p>Asistentes 15 personas</p> <p>TALLER 3ª sesión</p> <p>Duración: 2 horas</p> <p>TALLER 4ª sesión:</p> <p>Duración 1 ½ hora</p> <p>Asistentes: 15 personas</p>	<p>Originalmente se desarrolló la idea de separar en tres subgrupos (usuarios y usuarias, padres y parejas), pero no había suficiente quórum de parejas, entonces se divide en 2 subgrupos. Se realizará la parte más vivencial del taller, discusión de tópicos relacionados con cada colectivo, solución a los problemas, orientación y testimonios.</p> <p>La segunda parte, se reúnen los grupos nuevamente para elaborar y compartir conclusiones y ver cuáles son las expectativas que salen a la luz, cuales son los puntos de encuentro, etc.</p> <p>Se confirmaron 15 usuarios, la mayoría vienen a un grupo de autoayuda de la Asociación llamado “Grupo del jueves”, que se conocen desde hace varios años.</p> <p>De éste número de usuarios, 10 de ellos no presentan problemas de movilidad, pueden desplazarse, son autónomos para las AVD básicas e instrumentales, no obstante ninguno de ellos es autónomo para las AVD avanzadas. El lenguaje está preservado, tanto en la esfera expresiva como comprensiva. Hay 2 mujeres en el grupo y el resto son hombres y las edades oscilan entre los 30 y los 50 años.</p>



Con movilidad reducida (utilizan andadores, bastones, etc.) son tres personas, de los cuales hay 2 mujeres y 1 hombre. Todo este grupo son personas independientes para las AVD básicas e instrumentales, ninguno para las AVD avanzadas. Uno de los hombres tiene dificultades en el lenguaje expresivo, aunque la comprensión es adecuada.

Personas gravemente afectadas, con dificultades motoras, encontramos un grupo de 2 mujeres, que van en silla de ruedas, con problemas de comunicación expresiva.

Además han participado familiares (madres y padres y 2 parejas).

ACCIONES DIRIGIDAS AL ENTORNO DE LAS PERSONAS CON DCA: PAREJA y FAMILIA

Cuando ha surgido, en los grupos de ayuda mutua se ha seguido trabajando la dinámica planteada en los talleres, sobretodo haciendo referencia a cómo han abordado el tema de la sexualidad en el entorno familiar.

En el caso de familias nuevas que se incorporan a la Asociación, se han realizado sesiones psicoeducativas.

VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA. PROPUESTAS DE MEJORA

Se valora la iniciativa como muy positiva. Por un lado, los familiares pudieron manifestar muchas inquietudes y poner en común, a partir de las dinámicas participativas, cuáles son sus preocupaciones, tabúes y falta de información específica sobre el tema.

Los usuarios y usuarias dejaron reflejados, que por primera vez habían hablado muy claro sobre el tema, sin la presencia de familiares. Las dinámicas participativas las valoraron como muy adecuadas, ya que según sus palabras “quitaron hierro” a mitos sobre la sexualidad de personas con daño cerebral sobrevenida.

La intención de que hubiera una parte común sirvió para hablar llanamente, sin tapujos sobre la sexualidad, abrió el abanico de interrogantes, demandas explícitas, etc.

El colectivo de usuarios/as dejaron muy claro a la hora de elaborar el temario, que no querían bajo ningún concepto que el taller fuera dirigido a inhibir la sexualidad (medicación), sino por el contrario a fomentarla, para poder llevar una vida sexual sana y aprender a disfrutar de su sexualidad en su momento actual y lo que más destacaban en la puesta en común, se centraba en el cómo y el dónde, solicitando información sobre asistentes sexuales, ayudas externas, mitos sobre sexualidad, etc.

La valoración global del taller deja como conclusión, que hay muchos temas para continuar trabajando y son: la autonomía de las personas con daño cerebral, el soporte a las familias y la psicoeducación destinada a nuevas familias que participan en la asociación.

EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS FEDACE

ENTIDAD DONDE SE DESARROLLA LA EXPERIENCIA. PROFESIONALES IMPLICADOS. AGREDAE. (Acción realizada por PROFESIONAL INTERNO de la Entidad (psicóloga)).

NOMBRE DE LA EXPERIENCIA - BUENA PRÁCTICA.
"Experiencia en Atención Individualizada a personas con Daño cerebral Adquirido".

JUSTIFICACIÓN. LOS PUNTOS DE PARTIDA.

Ante la demanda de un usuario de 17 años, que sufrió un TCE a los 11 años. En este caso, el usuario se puso en contacto con la psicóloga de la asociación para plantear sus dudas sobre el tema de la sexualidad.

El usuario no tiene una red social de amigos con los que compartir sus inquietudes y su familia no ha hablado sobre el tema de la sexualidad con el adolescente.
 Se planteó un abordaje de educación sexual en **sesiones individuales** de una hora a la semana.

LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN.

- Facilitar estrategias y recursos para que el adolescente pueda modificar su actitud hacia la sexualidad.
- Explicar la anatomía humana a partir de recursos didácticos.
- Exponer los motivos y beneficios para atender su sexualidad
- Desmitificar creencias y mitos vinculados habitualmente con la sexualidad.
- Desarrollar un repertorio de vocabulario sobre el tema
- Informar sobre métodos anticonceptivos y ETS para que pueda disfrutar de una vida sexual compartida saludable y responsable.

METODOLOGÍA. La estructura que se desarrolló a lo largo de las sesiones fueron las siguientes:

- Resumen de lo tratado en la sesión anterior.
- Introducción y justificación del contenido a desarrollar en la sesión actual.
- Desarrollo de la sesión, utilizando material didáctico, láminas, trivial, etc.
- Síntesis de las ideas tratadas.
- Resolver dudas que surgieran en el transcurso de la sesión.

DESTINATARIOS DE LA INTERVENCIÓN. Usuario- Persona con Daño Cerebral Adquirido

ACCIONES DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Sesión 0

CONTENIDOS desarrollados en la Sesión

El usuario se puso en contacto con la psicóloga de la asociación para plantear sus dudas sobre el tema de la sexualidad. El usuario no tiene una red social de amigos con los que compartir sus inquietudes y su familia no ha hablado sobre el tema de la sexualidad con el adolescente.



Resumen
Sesiones
Individual

- Resumen de lo tratado en la sesión anterior.
- Introducción y justificación del contenido a desarrollar en la sesión actual.
- Desarrollo de la sesión, utilizando material didáctico, láminas, trivial, etc.
- Síntesis de las ideas tratadas.
- Resolver dudas que surgieran en el transcurso de la sesión.

ACCIONES DIRIGIDAS AL ENTORNO DE LAS PCDCA: PAREJA y FAMILIA

Se realizó una reunión con la madre del adolescente, que se había detectado que no tenía conocimientos adecuados a su edad sobre sexualidad y se planteó si estaban de acuerdo con que se interviniera y se ofrecieron dos opciones: que la familia hiciera una charla con el apoyo y guiando el abordaje o que lo hiciéramos nosotros.

La familia comenta que no se sentían preparados para tratar el tema desde casa y nos pidieron que se realizaran estas sesiones de carácter psicoeducativo. Se informó a la familia de los temas que se desarrollarían y dieron el consentimiento.

VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA. PROPUESTAS DE MEJORA

Se valoró que el adolescente asimilara los objetivos y contenidos programados sin dificultad. Buenos resultados tras la utilización de recursos didácticos, como por ejemplo: las láminas del programa “La adolescencia y tu” y material fotográfico sobre métodos anticonceptivos.

Un objetivo común a lo largo de todas las sesiones fue que el chico cambiara su actitud hacia la sexualidad, para que lo entendiera como una parte importante de su vida y de la que puede hablar y preguntar a la familia o al equipo de la asociación sin tabúes, ni miedo.

EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS FEDACE

ENTIDAD DONDE SE DESARROLLA LA EXPERIENCIA. PROFESIONALES IMPLICADOS. ADACEN. (Acción realizada por PROFESIONAL EXTERNO a la Entidad)

NOMBRE DE LA EXPERIENCIA - BUENA PRÁCTICA.

(1) “Nosotros como pareja después del daño cerebral” y (2) “Taller de afectividad y sexualidad”

JUSTIFICACIÓN. LOS PUNTOS DE PARTIDA.

Se plantean 2 talleres, para responder a las necesidades explícitas que aparecen en el colectivo:

1) “Nosotros como pareja después del daño cerebral”, (la cual se desarrolló en dos sesiones de dos horas).

2) “Taller de afectividad y sexualidad” (dirigido a a madres y padres cuyos hijos o hijas padecen daño cerebral adquirido).

Estos dos talleres fueron impartidos por expertos en Sexología.

LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN.

(1) Desarrollar un espacio de intercambio de vivencias, experiencias e inquietudes relacionadas con la afectividad y la sexualidad de sus hijos/as.

(2) Facilitar un espacio donde reflexionar y compartir vivencias, dificultades y nuevas realidades vividas en la pareja.

METODOLOGÍA

En relación al taller dirigido a las parejas de mujeres y hombres que han sufrido daño cerebral, se ofrece un espacio donde reflexionar y compartir las vivencias, dificultades y nuevas realidades vividas en la pareja tras el daño cerebral adquirido de uno de sus miembros.

En cuanto al taller de afectividad y sexualidad dirigida a madres y padres cuyos hijos e hijas padecen DCA, se trata de ofrecer un espacio donde reflexionar, compartir vivencias, preguntas, dificultades y nuevas realidades relacionadas con la vivencia de la afectividad y la sexualidad de sus hijos.

DESTINATARIOS DE LA INTERVENCIÓN. Familiares de personas con DCA.

ACCIONES DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Sesiones de los talleres

Sesión Taller 1:
2 horas.

CONTENIDOS desarrollados en el taller 1.

- Historia biográfica, historia de pareja.
- Sexualidad; individualidad y relación de pareja.
- Pareja, reencuentro tras el daño cerebral adquirido.
- El deseo y su diversidad.
- Nuevas realidades.



<p>Sesión Taller 2: 2 horas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas, dificultades y búsqueda de alternativas. • Intereses concretos planteados por las personas asistentes al taller. <p>Contenidos desarrollados en el taller 2.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Concepto de Sexualidad. El Hecho sexual humano. • Modelos de educación sexual. • Actitudes hacia la sexualidad. • Sexualidad a lo largo de la vida. • Nuevas realidades. • Expectativas, preguntas y dificultades • Intereses concretos planteados por las personas asistentes al taller.
<p>ACCIONES DIRIGIDAS AL ENTORNO DE LAS PERSONAS CON DCA: PAREJA y FAMILIA</p>	
<p>VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA. PROPUESTAS DE MEJORA</p> <p>La valoración es muy positiva. Algunos de los comentarios más significativos podrían ser “Nos mojamos todos sobre muchos temas complicados de hablar” “Me ha parecido muy interesante el planteamiento que se ha hecho del tema”. “Me ha ayudado a hablar de sexualidad con mi hermano con DCA”. “Me ha permitido plantear el tema desde otro enfoque, ahora soy capaz de afrontar mejor posibles situaciones” “Me ha sorprendido la naturalidad con la que hemos podido hablar de sexualidad en el taller, yo me he sentido muy cómoda” “Es la primera vez que participo en este tipo de talleres y la verdad es que me ha gustado” “Me ha gustado poder compartir experiencias con otras personas que tienen situaciones familiares similares a las mías, saber que entienden de lo que estás hablando”, “Me parece muy interesante que se haga este mismo taller con los propios usuarios/as”...</p>	

EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS FEDACE

ENTIDAD DONDE SE DESARROLLA LA EXPERIENCIA. PROFESIONALES IMPLICADOS. ALENTO. (Acción realizada por un **PROFESIONAL** interno, neuropsicóloga de **ALENTO** y otro **EXTERNO**)

NOMBRE DE LA EXPERIENCIA - BUENA PRÁCTICA.
“Charlas sobre la sexualidad después del Daño Cerebral”

JUSTIFICACIÓN. LOS PUNTOS DE PARTIDA.

Durante el año 2010, se impartieron dos charlas sobre “La sexualidad después del Daño Cerebral”, una dirigida a parejas y otra para el resto de los familiares, con el fin de darles a conocer la realidad de los usuarios en el campo de la sexualidad, además de ayudarles a comprender que su situación no es única e invitarlos a compartir sus experiencias.

En este caso se convocaron:

- 17 parejas de las cuales asistieron 10
- Y en las charlas para otros familiares fueron convocados 53 de los cuales asistieron 15

LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN.

- Mejorar la calidad de vida de las familias y de los usuarios y usuarias.
- Romper tabúes y barreras que rodean a la sexualidad.
- Abrir un frente para poder tratar casos puntuales.
- Contactar con alguien experto en la materia y mantener el contacto a largo plazo.
- Aportar conocimientos específicos sobre la sexualidad y las enfermedades de transmisión sexual.
- Analizar actitudes favorables sobre la sexualidad propia y ajena.
- Fomentar una actitud crítica frente estereotipos y mitos sexuales.
- Desmitificar VIH fomentando actitudes de análisis ante el SIDA.

METODOLOGÍA.

Se realizó una Charla que impartió una educadora en sexualidad especialista en personas con discapacidad (que sólo trabaja en el tema de la educación o reeducación y no en el de terapia). Se impartieron en las instalaciones de **Alento**, en dos sesiones distintas de 2 horas de duración cada una de ellas.

DESTINATARIOS DE LA INTERVENCIÓN. Familiares de personas con DCA.

ACCIONES DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Resumen
Sesiones
Individual

Taller I. Esta actividad consiste en realizar una educación sexual de forma natural, eliminando mitos e ideas irracionales acerca de la sexualidad en general.



Asistencia:
7 personas
Duración:
1 ½ hora

Objetivos:

- Aportar conocimientos específicos sobre la sexualidad y las enfermedades de transmisión sexual.
- Analizar actitudes favorables sobre la sexualidad propia y ajena.
- Fomentar una actitud crítica frente estereotipos y mitos sexuales.
- Desmitificar VIH fomentando actitudes de análisis ante el SIDA

Charla 1:

Asistencia.:
10
personas
Duración:
1 ½ hora.

Taller 2.

Este año se impartieron dos charlas sobre “La sexualidad después del Daño Cerebral”, una dirigida a parejas y otra para el resto de los familiares, con el fin de darles a conocer la realidad de los usuarios y usuarias en el campo de la sexualidad, además de ayudarles a comprender que su situación no es única y compartir sus experiencias.

Charla 2:

Asistencia:
15
personas
Duración:
1 ½ hora.

Objetivos:

- Mejorar la calidad de vida de las familias y de los usuarios.
- Romper tabúes y barreras que rodean a la sexualidad
- Abrir un frente para poder tratar casos puntuales
- Contactar con alguien experto en la materia y mantener el contacto a largo plazo

ACCIONES DIRIGIDAS AL ENTORNO DE LAS PERSONAS CON DCA: PAREJA y FAMILIA

VALORACIÓN DE LA EXPERIENCIA. PROPUESTAS DE MEJORA

Taller 1.

La asistencia fue continuada y los usuarios/as se mostraron muy colaboradores en todo momento. Se aclararon dudas y falsas creencias de algunos de los asistentes, pero debido a la tipología de las lesiones que presentan, fue complicado generalizar los contenidos. Las sesiones se impartieron en las instalaciones de Alento, en dos sesiones distintas de 2 horas de duración cada una de ellas.

Taller 2.

La participación fue muy buena en cuanto a asistencia, teniendo en cuenta la media de asistencia a otras convocatorias y la reticencia a tratar en público temas con matices de carácter más íntimo y personal.

Además resultó muy positiva para conocer el punto de vista de algunos familiares y abrirles las puertas, ofrecerles una posible ayuda a sus solicitudes y demandas en relación al abordaje de la Sexualidad.

11.3. Conclusión

La aparición del DCA afecta la identidad de la persona y, por ende, cómo se vive esa persona como hombre o mujer, como ser amante y como ser amado (independientemente de edades, estados civiles, etc.)

Muchas son las dudas que se suelen plantear en los Centros por parte de profesionales, personal voluntario, etc. Sin embargo, cuando se habla de sexualidad se quedan

enfascados en aspectos concretos como:

- “cómo poner límites cuando se manifiesta una conducta poco adaptada”
- “en el enamoramiento de algún usuario o usuaria con un voluntario o voluntaria
- “en la muestra excesiva y fuera de contexto de afecto de algún usuario o usuaria”
- “en cómo abordar la intimidad por ejemplo, en las duchas, en los wc, cuando tienen que realizar o apoyar en los programas de higiene personal o autocuidado de una persona gravemente afectada”
- ...

Estas dudas, todas ellas legítimas y sensatas, u otras muy parecidas son las que muchas veces dificultan a la hora de gestionar y dar una respuesta adecuada para abordar el contexto de la sexualidad.

Podemos decir que la sexualidad es un conjunto, que no se reduce a los genitales, el orgasmo o el amor, sino que es la suma que se aproxima a la realidad de lo que somos, a las experiencias, las emociones que se ponen en juego, a la manera que nos relacionamos con los otros u otras... Todo ello, no es estático, sino un proceso dinámico, que se manifiesta en formas diferentes a lo largo de la vida de una persona. Las personas con DCA, como todas las personas, no se escapan a esta realidad y tienen sus necesidades, inquietudes y demandas. Las cuales se deben tener presente, ser escuchadas y a las que se deben ofrecer respuestas acordes a cada caso que se plantea.

Por las experiencias que se han desarrollado en el entorno FEDACE, podemos observar que se han dado pasos oportunos para abarcar la sexualidad del DCA en su dimensión humana. Son muchas las entidades FEDACE, es mucho el tiempo desde los inicios y es bueno tener presente todo lo recorrido hasta ahora. Quizás pueda parecer poco, pero de no haber nada o casi nada a poder presentar un puñado de buenas prácticas, es un salto cualitativo. Sin duda se ha mejorado.

Por otra parte, es verdad que la mayoría de las acciones iniciales que se han realizado desde las entidades han sido acciones puntuales, en ocasiones poco estructuradas y a las que casi nunca se ha dotado de continuidad. Pero que sin duda han tenido el valor de abrir la puerta al tema.

Ahora sabemos que para alcanzar logros, las intervenciones en materia de atención y educación de las sexualidades de las personas con DCA, deben incorporarse a las dinámicas de los centros, el área de sexualidad debe estar dentro de los planteamientos de la entidad desde el enfoque de atención integral a la persona con DCA y de, algún modo, las buenas prácticas que aquí se han presentado apuntan en esa dirección.

Pensamos que cada asociación del entorno FEDACE tiene sus recursos, sus profesionales y sus dinámicas, como para poder hacer frente a este tema. Creemos que el movimiento de las acciones a desarrollar, deben respetar el tiempo de cada asociación. No es saludable, “ofertar por ofertar”, sin respetar los tiempos de las personas asociadas, ya que se pueden agotar o malgastar recursos que podrían ser interesantes de cara a un futuro.



Por una parte, a lo largo de éste capítulo, hemos visto que se pueden iniciar encuestas dirigidas a usuarios y usuarias y el entorno familiar, charlas informativas, estudio de casos, talleres y/o programas desglosando los temas que plantean los usuarios, usuarias y sus familiares y/o parejas. Dentro de este proceso, es conveniente programarlo para poder ajustar las diversas dinámicas y estrategias a la hora de hablar del tema y al finalizar es importante realizar una valoración de los resultados obtenidos (tanto cualitativos como cuantitativos), los cuales, como hemos visto en las experiencias sirven para hacer nuevos planteamientos y nuevos aprendizajes.

Creemos que estas experiencias, estas buenas prácticas, han de servir de ejemplo. Pueden parecer pocas, pero seguro que poniéndolas en común servirán para que haya más. Para animar a otras entidades a dar el paso que va de la teoría a la práctica, para demostrar que se puede trabajar distintos aspectos de la sexualidad y que las entidades no se resquebrajan por ello. Todo lo contrario, ganan en coherencia.

Poniendo en común estas experiencias las ponemos en valor y el trabajo de unos ayuda a mejorar el trabajo de todos los demás. Este libro es un ejemplo de lo que queremos decir. Pero no obstante creemos que aún se pueden incorporar muchas mejoras:

- Intercambio de experiencias entre entidades y/o profesionales.
- Encuentros y foros de intercambio de experiencias.
- Difusión entre las entidades del trabajo realizado.
- Sensibilizar a las entidades: profesionales, familias, voluntariado...
- Dar visibilidad a la sociedad de la sexualidad de las personas con DCA y el trabajo que se realiza.
- Innovar en las propuestas, en los materiales, en las adaptaciones...
- Conocer que se hace en otros colectivos del ámbito de la discapacidad.
- Conocer otros programas de intervención, soportes técnicos.
- Hacer todo esto extensivo a los programas dirigidos a personas con DCA y necesidad de apoyos extensos y generalizados. Ej. Experiencias de programas de Estimulación Multisensorial.
-

Se trata de acabar de una vez con el estigma. “El estigma social, que llevan como etiqueta las personas con discapacidad, en donde se menosprecia su sexualidad, hasta el punto de considerarlos seres asexuados, protegidos, y que lleva a que éstas personas se perciban con baja estima, dependientes, menguada en sus competencias, habilidades, capacidades y destrezas”

Pensamos que la sexualidad no es buena o mala en sí misma, todo depende de cómo se viva y como se sienta. No hay “recetas mágicas”, ni protocolos que puedan ser aplicados a todo el mundo por igual, por ello es fundamental escuchar, ser receptivos a lo que nos están comentando los usuarios y usuarias y en el caso de que no tengamos una respuesta clara, segura y acorde a la situación, es importante buscar el asesoramiento de profesionales especializados en sexología para personas con discapacidad.

Por último, si apostamos por la vida independiente de las personas con discapacidad sobrevenida, el contexto de la sexualidad debe abordarse, para evitar la sobreprotección que genera “el infantilismo”, “la vulnerabilidad”, “la incapacidad de tomar decisiones”, para favorecer la madurez que se requiere para vivir la sexualidad, con plenitud.

12. Protocolos de Actuación Ante las conductas inadecuadas

Manuales para aprender a manejarse

Algunas propuestas de Intervención

Estudio de Casos. Ámbitos y dimensiones

Clara Dehesa Medina (Trabajadora Social SEPAP)
Trinidad Serrano González (Educadora Social DACE)
Paula Rodríguez Manjón (Psicóloga ADACEA ALICANTE)
Carlos de la Cruz Martín-Romo

12.1. Claves y pistas a tener en cuenta con los diferentes colectivos

Conocer y tratar las secuelas emocionales y afectivas derivadas de una lesión cerebral adquirida es fundamental y esencial para la intervención con las personas que han sufrido la lesión.

No obstante, resulta difícil establecer un patrón general de intervención en el ámbito de la sexualidad después de un daño cerebral adquirido, puesto que las alteraciones en la esfera de lo sexual dependen de diversos factores, entre los que cabe destacar la severidad inicial, de la tipología y localización de las lesiones sufridas y la presencia de complicaciones en la fase aguda. Sin olvidar otros factores como la edad, la personalidad, y las capacidades cognitivas previas a la lesión.

La calidad y frecuencia de encuentros eróticos habitualmente se encuentran alteradas, pudiendo reflejar un significativo número de problemas en sus relaciones eróticas. Por ejemplo, relacionadas con la reducción de oportunidades y la frecuencia de poder mantener relaciones, la percepción de que ha disminuido la capacidad para poder dar satisfacción a su pareja, así como de disfrutar durante los encuentros eróticos. También se producen cambios en la capacidad para excitarse y alcanzar orgasmos y puede que se pierda cierto control para mantener la erección durante el tiempo deseado.

Es característico que en el ámbito de lo conductual aparezcan dos tipos de conductas o manifestaciones eróticas contrapuestas. Unas que suponen una reducción del interés y del deseo por mantener relaciones, y que hay quien llama “Hiposexuales” y otras en las que, al contrario, se incrementa el interés y el deseo, las llamadas “Hipersexuales”. Ambas conductas no tienen por qué aparecer en todos los casos, ni ligados a un tipo de lesión cerebral concreta (Accidente Cerebro Vascular, Traumatismo Craneoencefálico...).

Casos en las que se reduce el interés

Muchas personas tras la lesión cerebral adquirida pierden buena parte del interés por el encuentro erótico. Son casos donde su respuesta sexual es muy limitada y en algunas situaciones prácticamente ausente. Este tipo de usuarios y usuarias



generalmente muestran una conducta apática, no sólo en el ámbito sexual, sino en otras esferas de su vida.

Es una labor difícil por parte del equipo técnico distinguir este tipo de personas con DCA, ya que no suelen hablar de su sexualidad, ni plantear dudas, por lo que suelen pasar totalmente desapercibidos en el entorno en el que se desenvuelven (asociación de familiares, centro de atención diurna...) Naturalmente no todas las personas con DCA que no hablan de su sexualidad están incluidas en este epígrafe. El silencio también puede ser una opción y no necesariamente un síntoma.

Casos en las que aumenta el interés

Normalmente puede aparecer en personas con una lesión frontal. Se caracteriza porque la persona tiene deseos continuos de encuentros eróticos con su pareja, o de mantener algún tipo de actividad erótica, sin preocuparse de que el resultado de esta interacción o actividad sea placentero o satisfactorio. Pueden aparecer como conductas algo repetitivas y compulsivas. Por ejemplo en comportamientos eróticos como la masturbación sin prestar atención al contexto social, momento adecuado, etc. Además también puede presentarse junto a una desinhibición verbal con muchas connotaciones de genitalidad

12.2. Orientaciones éticas para la práctica profesional

Se pueden considerar algunas premisas de las que partir para abordar la sexualidad de la persona con DCA y asumiendo nuestra responsabilidad ética como profesionales:

- Todas y todos somos seres sexuados, desde que nacemos hasta que morimos.
- No hay sexualidades mejores ni peores. Cada sexualidad es diferente. Todas están en el mismo terreno de juego.
- Todas y todos, de algún modo, somos modelos para las personas con las que trabajamos y debemos tratar de comprender las sexualidades ajenas. Una camino es logrando primero comprender la propia.
- En muchos casos las manifestaciones eróticas, no serán las mismas que las esperadas para su edad cronológica, sino, que responderán de acuerdo a su nivel de afectación.
- El desconocimiento de algunos aspectos de la sexualidad de la persona con DCA, puede llevarnos a conductas de rechazo y/o evitación, provocando en la persona con discapacidad una vivencia confusa sobre lo que sucede, que en nada le ayuda.
- Por ejemplo, la masturbación, es una conducta que debería responder al plano íntimo y privado, para lo cual debe orientarse en tal sentido. Y así habría que actuar incluso cuando se presenta de manera repetitiva o inadecuada.

- Atender la sexualidad es también trabajar para conocer el esquema corporal, la aceptación del mismo, la intimidad y la relación con los otros y otras.
- La sexualidad debe ser expresión de afecto, amor, satisfacción. Así que poco o nada tiene que ver cuando aparece envuelta como agresión y violencia.
- Brindar orientación, acompañamiento y prevención a las personas con daño cerebral adquirido, a sus familias y pareja. Hablar sobre conductas eróticas y no reducir esa conversación sólo a la masturbación o el coito.
- Incorporar a la planificación y programación, actividades corporales, de contacto, de registro de sensaciones.
- Trabajar con el conjunto de profesionales todo lo relacionado con el cuerpo, como vehículo de expresión de afecto y comunicación... y no como rechazo y defensa.
- Tratar en todo momento de dar ejemplos prácticos y sencillos, y en lo posible dar respuesta a todas las inquietudes planteadas.
- Existen diferentes maneras de vivir o manifestar la sexualidad, de acuerdo a la etapa o circunstancias en la que una persona se encuentre.

12.3. Sobre las necesidades, demandas, expectativas de las personas con daño cerebral adquirido

Una persona con Daño Cerebral Adquirido, no deja de ser una persona por el hecho de haber sufrido una lesión. Por lo tanto, su intimidad, sus relaciones eróticas, el amar y el ser amada, dar y recibir placer, debería poder seguir formando parte del paisaje a pesar de las lesiones adquiridas tras la lesión.

No existe una sexualidad especial para las personas con daño cerebral adquirido, sino una misma sexualidad con ciertas limitaciones en algunos aspectos provocadas por la lesión. Hay una gran diferencia entre considerar que es la sexualidad la que está limitada o son sólo algunos aspectos, ya que sabemos que todas las sexualidades participan de un mismo terreno de juego y todas son peculiares de algún modo.

12.4. Ante conductas inadecuadas. Protocolos de actuación. Manuales para aprender a manejarse

Pautas generales de intervención ante conductas inadecuadas

El Plan de Acción en atención a la sexualidad de nuestros usuarios y usuarias, que debería estar en marcha en todas las entidades FEDACE y, que debe incluir algunas de las orientaciones que se recogen en el apartado 9 del presente libro, está pensado para



que la sexualidad de las personas con DCA pueda expresarse y hacerlo de la mejor manera, es decir, en intimidad. No obstante, si incluso llevando a cabo un programa específico surgen este tipo de comportamientos, se establecerán algunos criterios mínimos para la intervención. Por supuesto son pistas o claves y lamentablemente no son recetas mágicas.

Ante una conducta inadecuada (por ejemplo, masturbación en público):

- Observar y registrar la conducta inadecuada.
- Si es posible, indicarle o recordarle algunas reglas básicas:
 - o Explicarle la diferenciación entre público, privado, apropiado o no apropiado, intimidad, lugar y momento adecuado.
 - o Respeto hacia las demás personas que están presentes.
- Tratar el tema con el grupo de usuarios y usuarias que presencia la conducta, si se ve necesario
- En aquellos casos en los que la conducta es persistente y continua, y no hay capacidad para controlar el impulso, se intentará designar un determinado espacio y tiempo durante la jornada diaria.
- Más adelante se procurará ir reduciendo esos tiempos y que aprenda a generalizar a otros espacios y que pueda gestionar desde su intimidad.
- Tratar el tema en el equipo, con todos los profesionales implicados.
- Establecer un modelo de intervención entre todo el equipo, siempre partiendo de los objetivos comunes: contribuir a que la persona con DCA aprenda a conocerse, a aceptarse y a expresar la erótica de manera que le resulte satisfactoria.
- Informar y asesorar a todas las personas que intervienen con el usuario/a sobre las pautas generales de intervención.
- Evaluar la intervención.
- Establecer nuevas propuestas de intervención si fuese necesario.

Como es evidente, cada caso es único y la idea es que, teniendo en cuenta ciertas pautas generales, seamos capaces de aterrizarlas en los aspectos concretos en los que indudablemente, además de las peculiaridades de la persona con DCA, también habrá que considerar la realidad de cada uno de los centros y las posibilidades que nos ofrece, además de las familias y los propios profesionales.

¿Cómo intervenir ante conductas inadecuadas concretas?

Ante las conductas inadecuadas, como ante muchas otras cosas, ha de existir consenso en la manera de actuar por parte de profesionales y familiares que estén en contacto con la persona afectada por DCA, teniendo siempre como objetivo principal las necesidades de la persona, de cada persona.

Es imprescindible que los profesionales muestren a las personas afectadas por DCA, que pueden contar con ellos para comentarle cualquier aspecto relacionado con su sexualidad. Además, deben informarles de los recursos existentes para mejorarla, realizar un programa de habilidades sociales, si fuese oportuno, y acordar, en la medida de lo posible, entre ellos la manera de actuar ante las conductas a modificar.

También hay que hacer partícipe a la familia, o a la pareja, del programa que se va a llevar a cabo y compartirlo con ellos, mejor dicho: llevarlo a cabo juntos. De este modo potenciamos el diálogo entre profesionales y familia. Aunque mucho mejor sería si ese diálogo ya existía antes de empezar a hablarles de esta intervención. Mal asunto si la primera vez que hablamos de sexualidad es para “solucionar un problema”. La familia deberá tratar de entender los valores de la persona afectada por DCA, comunicarse con los profesionales, llevar a cabo las pautas pactadas, para afrontar conductas eróticas inapropiadas, identificar las estrategias que mejor han funcionado y comprobar en qué situaciones existen dificultades de aprendizaje.

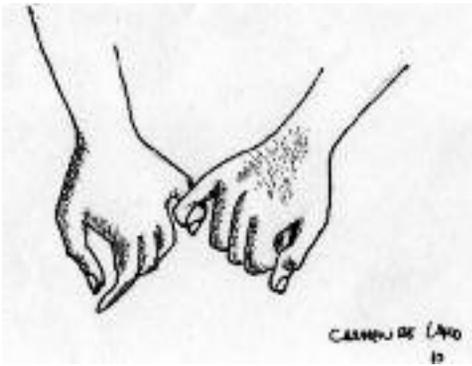
Intervención para la identificación y comunicación de sentimientos

Muchas de las personas afectadas por DCA pierden la capacidad, tanto de comunicar sus propios sentimientos como de expresarlos de manera adecuada. Además, muchas de ellas también muestran dificultades al identificar y responder a las emociones de las personas con las que interactúan.

Si a esto encima le unimos una posible desinhibición, ya tenemos las razones que explican conductas como la de no ser capaz de inhibir ciertos comentarios (como piropos más o menos descarados o frases con contenido erótico...) algunos de estos comentarios, lógicamente, pueden resultar incómodos a la persona que los recibe.

Es importante ofrecer posibilidad de aprendizaje en la comunicación de sentimientos, puesto que son evidentes las dificultades a la hora de expresar sus emociones, pudiendo expresarlas de manera inapropiada.

Una manera de favorecer dicho aprendizaje, puede ser que tanto profesionales como familiares, dialoguen con la persona afectada por DCA, sobre cómo se sienten en algunas situaciones, y además que animen a la persona a “poner nombre” a sus propios sentimientos, preguntándoles, por ejemplo: ...¿Cómo te sentiste cuando...?. Otra dinámica que puede llevarse a cabo es asociar sentimientos a expresiones de la cara y posturas del cuerpo, con el fin de que reaprendan el lenguaje no verbal en la expresión de emociones.



Conductas y manifestaciones eróticas



Intervención en conductas relacionadas con la autoestimulación

En ocasiones, puede que la persona afectada por DCA toque sus genitales en sitios públicos o en momentos inapropiados. Antes de llevar a cabo algún tipo de intervención deberemos desechar cualquier causa relacionada con: infecciones urinarias o vaginales, prendas de vestir poco confortables, roces, irritaciones debidas a jabones, detergentes, etc.

En caso de ser obvia la intención por parte de la persona afectada por DCA, podemos:

- Dar mensajes claros y directos verbalmente, con el fin de que comprendan que eso es una conducta íntima y por tanto, requiere que se mantenga en un lugar privado, preferentemente un cuarto con la puerta cerrada.
- En caso de no responder a los mismos, llevaremos a la persona a un cuarto evitando en este proceso cualquier expresión negativa o de castigo.
- Debemos asegurarnos que saben diferenciar lo que es un lugar público y privado.
- En caso negativo, pondremos hincapié en este aprendizaje.
- Cuando sepa distinguir entre lo íntimo y lo público será el momento de empezar a enseñarle a demorar el impulso. Para ello, procuraremos no llevarle inmediatamente hacia lo íntimo, sino que trataremos de ir poco a poco retrasando ese viaje. Se trata de que aprenda a controlar.
- Si la conducta parece que no tiene intención obvia y parece que se lleva a cabo por falta de motivación en lo que se está realizando, deberemos de reconducir a la persona hacia otra actividad.
- Si se trata de una conducta perseverante (una conducta que no va a parar una vez que la haya iniciado), será necesario que anticipemos dicho momento y busquemos un lugar con intimidad.

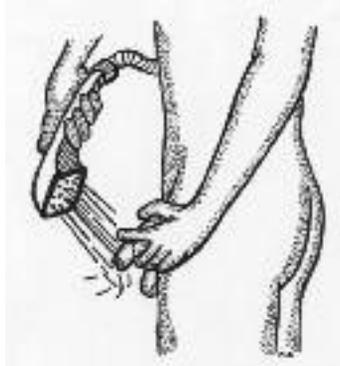
Como es evidente, con estas pequeñas pautas no quedan resueltas muchas de las conductas de masturbación con las que nos vamos a enfrentar. Son solo algunas pistas. Lo importantes es reconocer la legitimidad de la persona con DCA a su erótica, en este caso a la masturbación, sin juzgarle. El objetivo final es que la conducta de masturbación pueda resultar satisfactoria tanto para quien la practica como para el entorno. A sabiendas de que para llegar a ese objetivo hará falta ir a pequeños pasos, con pequeños logros.

Derecho a la intimidad

Para las personas con daño cerebral adquirido, la intimidad se ve frecuentemente más como un privilegio que como un derecho. Además, las reglas de la intimidad a partir del accidente son poco respetadas, en muchas ocasiones, por la gente que les atiende. Esto puede influir en que ellos mismos, ellas mismas, pierdan la referencia de lo que es público o privado.

Por esto, es importante que, tanto profesionales como familiares, seamos conscientes de la necesidad de intimidad y llevemos a cabo conductas tales como:

- Llamar a la puerta antes de entrar a su habitación.
- Si la persona está en el cuarto de baño o cambiándose de ropa y necesita ayuda de otra persona, que no acceda nadie más que esa persona y, además, que cierre a puerta. Si sólo necesita ayuda para una cosa puntual, una vez realizado el apoyo salir de la sala y volver a dejarle su espacio de intimidad.



Aseo

Establecimiento de límites

Como para cualquier persona, el contacto con los demás favorece una autoestima sana. Por esto debemos potenciar dichas conductas, pero al mismo tiempo facilitar el aprendizaje en el establecimiento de límites:

- Es importante respetar que en un momento dado, la persona afectada por DCA, elija a quién muestra afecto, con independencia de quién sea la persona (familiar o profesional).
- A la hora del saludo, por ejemplo, ser nosotros mismos, los y las profesionales, quienes mediante apretón de manos, saludo verbal, ... favorezcamos conductas más aceptables socialmente, pero sin que ello suponga eliminar el contacto, puesto que este no es el objetivo.
- Además, en los centros debemos llevar a cabo las siguientes pautas para ayudar a la persona con DCA a diferenciar lo que es un contacto íntimo de otro necesario (por ejemplo, cambio de pañales, exploración médica...).
- Pedir permiso antes de tocar, puesto que así comprenderán que por ser su cuerpo y su intimidad, les pertenece y no puede acceder cualquiera ni de cualquier manera.
- Describir lo que se está haciendo y por qué.
- Facilitar la participación. Si se está enseñando a la persona una pauta de higiene, que la realice ella misma mientras nosotros guiamos, pero favoreciendo a intimidad, por ejemplo, a través de la puerta.



13. Terapia Sexual

Atendiendo necesidades de Apoyo individuales

Demandas, necesidades y motivaciones

Planificación Centrada en las Personas

Almudena Sedano Burgos (Psicóloga ADACEBUR)

Berta Valverde (Neuropsicóloga ATECEA)

M^a Ángeles Donate Corral (Técnica Sociosanitaria ADACE- CLM)

Natalia Rubio Arribas

Carlos de la Cruz Martín-Romo

13.1. La necesidad de planificar nuestra intervención. Coordinación profesional en los programas de intervención

La intervención profesional en el ámbito de la atención a la Sexualidad requiere de una planificación previa y estructurada.

Los diferentes miembros del equipo terapéutico, así como el voluntariado o el resto del personal del centro, es decir, todos y cada uno de los agentes implicados (desde una visión y dimensión multidisciplinar) han de estar informados de que cualquier aspecto que detecten relacionado con la sexualidad ha de ser tenido en cuenta. Consideramos importante que sea tarea de todos la de contribuir a detectar y transmitir al resto de miembros del equipo, naturalmente siempre salvaguardando los principios de confidencialidad e intimidad. (También ajustándonos a la Ley de Protección de Datos)

Aunque a partir de ahora utilizaremos en nuestro discurso la palabra “problema” queremos dejar claro de antemano que en realidad estamos atendiendo dificultades o “situaciones que se viven como problemas”. La sexualidad en sí misma no es un problema y las intervenciones no deben partir sólo desde la existencia clara de uno de ellos, resulta mucho más sensato intervenir a partir de pequeñas dificultades, intervenir “antes” para que precisamente no se conviertan en problemas.

No obstante aceptamos como principio general, que nos ocupamos de atender lo que a la gente le preocupa y que por tanto no decidimos qué es “lo problemático” (salvo en situaciones donde un tercero pudiera salir perjudicado).

La planificación ha de seguir una serie de pasos para que la intervención sea eficaz.

- **Detectar el problema:** en ocasiones, la demanda en Sexualidad es implícita y sesgada, y hace falta desenmascarar otras dificultades en la persona con DCA, o en su pareja, para identificar la propia dificultad en el plano erótico. En otras situaciones, la llamada “problemática sexual” (demanda pendiente de atender

en el plano erótico) se hace explícita y pública por parte de la persona afectada. Cualquier profesional o persona de su entorno es consciente de la misma. Por este motivo es tan importante mantener informadas a las personas que rodean a la persona con daño cerebral adquirido, del sentido de que atender esta necesidad significa ocuparnos de ella.

Es necesario, en esta línea, informar al equipo interdisciplinar y/o multidisciplinar de la importancia de atender a los mensajes implícitos o explícitos relacionados con la sexualidad que pudieran estar enviando las personas afectadas por DCA o sus familiares. Es preciso ser conscientes de ellos y transmitirlos y/o derivarlos a los demás profesionales. Ya que para poder intervenir previamente deberemos haberlo detectado. Por ello habrá que ponerse de acuerdo y unificar en el cómo realizarlo.

En ocasiones las personas con DCA o incluso la pareja sienten vergüenza al plantear dificultades relativas a la Sexualidad y han de ser los profesionales quienes rescaten, descubran o intuyan dicha problemática. Incluso quienes se ofrezcan para colaborar, para ayudar. A sabiendas de que el primer paso le corresponde a la persona con DCA o a la pareja.

• **Registrar:** hacer una evaluación concreta y definida de la demanda es fundamental para realizar una buena intervención. Los objetivos de la evaluación son los siguientes: conocer la naturaleza y extensión del llamado problema, conocer las variables implicadas en el origen, desarrollo y mantenimiento del mismo y planificar la intervención para lograr su resolución.

La evaluación puede realizarse mediante cuestionarios, escalas o autoinformes, entrevistas con la persona afectada y la pareja (si tuviera), entrevistas a la familia, autorregistros, valoraciones médicas... (como ya se ha visto en el **capítulo 8 del presente Cuaderno FEDACE**, destinado a los Instrumentos de Recogida de Información)

Sobre el contenido de la Información a recoger a través de instrumentos y herramientas de evaluación debemos considerar aspectos como:

- Forma en que se desarrollan normalmente las relaciones y encuentros eróticos, independientemente que sean dentro o fuera del marco pareja.
- La forma en que cada uno de los miembros de la pareja se aproxima y se ve afectado por el problema motivo de atención, consulta e intervención. Cómo lo viven cada uno de los agentes implicados.
- Origen y evolución del problema. Momento de aparición de las dificultades. Posibles causas y motivos que lo han desencadenado.
- Ideas y creencias de cada miembro de la pareja respecto al cómo deberían ser las relaciones eróticas para que resultasen placenteras y satisfactorias. Así como mapa de atribuciones causales sobre los motivos que desencadenan la problemática.
- Posibles causas de las dificultades eróticas: historia de la sexualidad, atribuciones realizadas sobre sus interacciones, estado de salud físico y mental, valoración de la relación global de la pareja en caso de que exista (compromiso, afecto,



relaciones de poder, emociones, expectativas sobre la relación, habilidades de comunicación, límites y acuerdos), valoración de posibles acontecimientos relevantes en la historia psicosexual (historia previa al DCA y posterior).

• **Intervenir:** La intervención en terapia sexual en las propias asociaciones de DCA va a ir encaminada a prestar apoyo e información relativa a la Sexualidad, teniendo en cuenta que mucha de la problemática relativa al tema, sobre determinadas dificultades, lo más conveniente y adecuado será el de derivarlas y abordarse por parte de profesionales especialistas en las disciplinas de ámbitos como la Sexología, Ginecología, Urología... en función del caso que se presente.

Es importante ser consciente de este aspecto para derivarlo a otro profesional competente en la demanda, ya que tenemos que tener en cuenta que no somos expertos en Sexología, y que en muchas ocasiones se nos plantean situaciones que exceden nuestras posibilidades. No es necesario saber resolver todas las dudas o necesidades que tengan nuestros usuarios para ser buenos profesionales. Una buena y oportuna derivación es una buena intervención.

Por tanto, nuestra intervención irá dirigida a:

- Acoger la demanda.
- En los casos en las que no haya queja o demanda explícita, intentar detectar para poder ofrecer los apoyos oportunos.
- Normalizar todo lo relativo a la Atención a la Sexualidad.
- Recibir y empatizar con la preocupación.
- Ofrecer apoyo y aceptación.
- Informar sobre la respuesta sexual humana.
- Ofrecer educación sexual desde los centros y asesoramiento personalizado.
- Derivar a otro profesional cuando sea oportuno.

13.2. La Respuesta Sexual Humana (R.S.H.)

El término de “Respuesta Sexual Humana” originalmente utilizada por Máster y Johnson, fue denominado de ese modo pensando en la “respuesta de los sexos a la estimulación erótica”. Lo cierto es que lo que describe habitualmente es la respuesta corporal y sobre todo, genital, a la estimulación erótica.

El cómo responde una persona a la Estimulación Erótica se puede analizar desde diferentes ámbitos:

1. Desde cómo se produce su **respuesta física o fisiológica**. Haciendo referencia a los cambios corporales visibles durante todo el ciclo de “respuesta sexual” a la estimulación erótica.

2. Desde el **plano psicológico**. Observando las sensaciones e interpretaciones subjetivas ante ésta estimulación. Cada persona vivencia de manera diferente sus sensaciones de placer.

Es importante aclarar y matizar que al hablar de “Estimulación Erótica” no solo se hace referencia a la estimulación o contacto físico. La estimulación erótica puede proceder de las fantasías, de la evocación de imágenes, palabras y susurros agradables, de olores que agradan y resultan excitantes... Además en la parte relativa a la estimulación corporal no debemos caer en el error de centrarnos sólo en lo que ocurre en torno a las zonas genitales. La erótica no se limita a lo genital.

Por todo lo anterior podemos decir que al hablar de Respuesta Sexual Humana estamos haciendo referencia a factores físicos y emocionales, que incluyen determinantes neurológicos, hormonales, vasculares, esqueléticos, musculares, psicológicos y psicosociales.

Tanto el hombre como la mujer, pasan por distintas etapas durante su respuesta sexual, y durante estas etapas se producen una serie de cambios fisiológicos y emocionales. Desde el punto de vista físico, los cambios se pueden clasificar en función de si son cambios localizados en las zonas genitales o en otras zonas corporales extragenitales, mientras que desde el punto de vista psicológico, los cambios o respuestas son más difíciles de clasificar, en tanto que son vividas de forma personal por cada individuo, en base a sus experiencias, vivencias y aprendizajes a lo largo de la vida. En esta parte psicológica, hay que señalar la presencia de factores psicosociales que influyen y que debemos de tener en cuenta, como por ejemplo, la capacidad mental de crear imágenes y fantasías, las emociones, el nivel de intimidad entre las personas y la cultura.

Todo esto es muy importante pues nos lleva al plural de las sexualidades. Unos mismos cambios fisiológicos, una “aparente” misma respuesta sexual, puede vivirse de manera muy distinta según personas. Según los significados que se depositen en ese momento y todo lo que suceda a su alrededor y se valore como importante. Incluso en una misma persona no siempre se vive de la misma manera algo que parece idéntico. En definitiva debemos creernos que las realidades son únicas.

Es más, ahora que hablaremos de las respuestas más fisiológicas conviene recordar que no siempre son exactamente iguales en todos los hombres ni, por supuesto, exactamente iguales en todas las mujeres. Que el plural en lo fisiológico también es real y también debe vivirse como un valor.

El denominado Ciclo de Respuesta Sexual fue originariamente presentado por Máster y Johnson (1967) y sufrió posteriormente diversas modificaciones, en base a las aportaciones de otros autores. Máster y Johnson analizaron y estudiaron con detenimiento la respuesta fisiológica, principalmente en el ciclo de respuesta sexual, proponiendo que originariamente contaba con las fases de: excitación, meseta, orgasmo y resolución.

En cada fase se producen, generalmente, una serie de respuestas:

- **Fase de excitación.** A nivel físico, el cambio más visible y que se produce en los hombres es, entre otros, la erección, respuesta refleja que consiste en un aumento de volumen y tensión del pene debido a una mayor afluencia sanguínea en la zona. En la mujer, también se dan una serie de cambios, si bien no tan

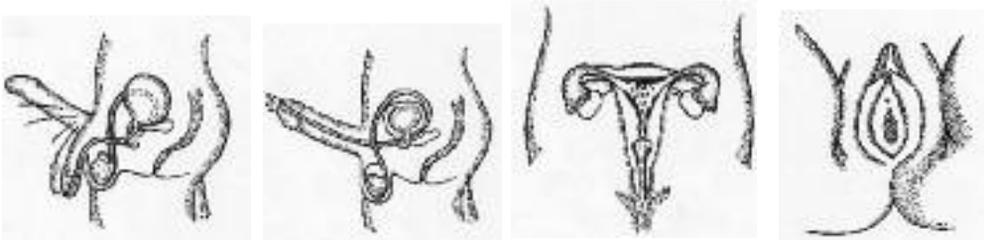


evidentes a la vista como en el hombre, pero que no por ello dejan de ser notables: lubricación vaginal, acumulación de riego sanguíneo en la zona de los genitales, etc. A nivel psicológico, se experimenta una sensación de bienestar y placer, sensación de abandono. La persona que lo experimenta desea abandonarse a esa sensación y continuar con la actividad que le resulta erotizante.

• **Fase de meseta:** Consiste en el mantenimiento de la excitación, y por lo tanto puede considerarse una prolongación de la fase anterior, en la que la excitación se mantiene en niveles muy elevados.

• **Fase de orgasmo:** Es la descarga de tensión que se produce si la estimulación erótica continúa adecuadamente y la persona se ha logrado abandonar adecuadamente a sus sensaciones erógenas, sin distracciones. La sensación de excitación ha ido aumentando, con todo lo que ello conlleva (no sólo aumentan las sensaciones placenteras, sino que la tensión muscular y la vasocongestión aumentan) hasta producirse una descarga mediante una serie de contracciones más o menos regulares, de la tensión acumulada durante las fases de excitación y meseta. Como consecuencia, se produce un fenómeno observable característico de esta fase que es la eyaculación o expulsión del esperma en el hombre. Esta respuesta va acompañada habitualmente de una sensación física de placer intenso, vivida psicológicamente de forma distinta por cada persona.

• **Fase de resolución:** Durante esta fase, el cuerpo vuelve a su estado previo a la excitación. La sangre que se había acumulado en los genitales vuelve al torrente sanguíneo, las pulsaciones y el ritmo de la respiración recuperan su ritmo habitual, y todo el organismo vuelve al estado anterior a la excitación. En los hombres, con la relajación o detumescencia del pene, descenderá la erección paulatinamente. Tras esta fase, será difícil que pueda haber erección durante un tiempo, que variará en función de la edad, las características físicas del varón y otras circunstancias. En el caso de la mujer, la sangre abandona también sus genitales y el organismo tiende, de manera relajada a restablecerse. Este periodo de recuperación (período refractario) es muy corto o inexistente en muchas mujeres. Psicológicamente, se percibe como una sensación de tranquilidad y relajación, tras los elevados niveles de excitación y la satisfacción vividos



Respuesta Sexual Humana

Además de los apartados anteriores en la RSH señalados por Máster y Johnson (no exentos de críticas por su elevado énfasis en los aspectos bio-fisiológicos) en 1979, Helen Kaplan propuso otro modelo de la respuesta sexual donde se presta más atención a los aspectos psicológicos. Kaplan reformuló el ciclo, tomando algunas de las fases de Masters y Johnson, como son la excitación y orgasmo e incorporando una nueva fase a la que llamó "Deseo". Entendiendo por deseo sexual un conjunto de sensaciones específicas que llevan a las personas a buscar experiencias eróticas y que se caracteriza por la presencia espontánea de pensamientos con contenido erótico, interés por iniciar o aceptar la actividad erótica y la búsqueda y reconocimiento de señales en este plano. El centro de integración del deseo sexual está en el sistema límbico y es uno de los aspectos de la respuesta sexual humana más influenciado por el aprendizaje.

En cualquier caso la Respuesta Sexual es algo bastante más complejo de lo que se insinúa en las líneas anteriores pues, además de lo citado anteriormente, no podemos olvidar "otras" respuestas que ocurren en hombres y mujeres durante las diferentes fases de la Respuesta Sexual Humana, aspectos como los que afectan a :

- Respuestas físicas localizadas en otras zonas del cuerpo al margen de los genitales, como son el endurecimiento de pezones, incremento del tamaño de las glándulas mamarias, enrojecimiento de zonas como el abdomen, pechos, cuello, nalgas, espalda, brazos, piernas y cara. Los cambios detectados en los ritmos cardíacos y respiratorios, contracciones musculares en determinadas zonas que producen aumento de la presión arterial, ...

Pero insistimos, todo esto es sólo una aproximación. Son muchas más cosas las que suceden y muchas más las que pueden suceder. El terreno de juego de las sexualidades es el terreno de las peculiaridades y en la respuesta sexual humana, también. De hecho, ni en todos los hombres ni en todas las mujeres estos cambios se dan del mismo modo o con la misma intensidad. Ni siquiera en un mismo hombre o mujer la respuesta sexual se presenta necesariamente siempre igual.

13.3. Respuesta Sexual Humana y farmacología

La farmacología dentro del contexto de la sexualidad del daño cerebral adquirido es un aspecto que se ha de tener en cuenta por dos razones, por un lado porque existen una amplia gama de fármacos que se pueden utilizar para intervenir sobre las disfunciones sexuales y por otro, porque el propio uso de los fármacos que sirven para tratar otras secuelas del DCA pueden interferir negativamente o producir efectos secundarios en la respuesta sexual del individuo.

En relación a la respuesta sexual, se han descrito alteraciones en el ciclo o en alguna de las fases con los siguientes fármacos utilizados con frecuencia para tratar secuelas del DCA:

- **Antipsicóticos:** Prácticamente la mayoría de los fármacos de este grupo han



sido implicados en la producción de alteraciones en las distintas fases de la RSH (Deseo- Excitación- Meseta- Orgasmo- Resolución) que principalmente provocan o desencadenan situaciones del tipo: dificultades en el mantenimiento de la erección (disfunción eréctil) o alteraciones en la fase de eyaculación en lo que a tiempos y facilidad para expulsar fluidos se refiere. También se observan otros efectos importantes como alteraciones en la fase de deseo. Se señalan una notable aparición de casos de disminución de la libido o apetencia, pero también existen estudios recientes donde, por el contrario, se observan casos de aumento de frecuencia de deseo -de la libido y en menor medida aparecen casos de priapismo. Estos efectos insistentes van a estar condicionados a determinadas dosis del fármaco como la frecuencia de dosis diarias con las que se administren.

• **Antidepresivos:** Una gran cantidad de fármacos antidepresivos se han relacionado con la producción de alteraciones en el ciclo y las fases de la RSH. Parece ser que dichos fármacos actúan y por tanto afectan a las funciones y sistemas serotoninérgicos y dopaminérgicos del Sistema Nervioso Central, implicados directamente en la aparición de alteraciones en la RSH. Por esta razón, los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina estarían en primer lugar en cuanto a la incidencia y severidad de alteración de la RSH seguidos de clomipramina, inhibidores de la monoaminoxidasa, antidepresivos tricíclicos y bupropion. El estudio de tales efectos se presenta rodeado de limitaciones y dificultades, siendo complicado el poder relacionar específicamente una determinada clase de antidepresivos con la producción de una alteración determinada. Algunos estudios han relacionado a los serotoninérgicos con disfunción orgásmica o eyaculatoria, mientras que otros los relacionan con alteraciones en la libido y disfunción eréctil además de la disfunción orgásmica.

Es indudable la implicación de varios sistemas de neurotransmisión en la respuesta sexual (adrenérgica, serotoninérgica y dopaminérgica) y por ello, el conocimiento de los mecanismos de acción de los fármacos antidepresivos y su implicación, en una determinada disfunción, puede ayudar a conocer mejor la psicofisiología de la Respuesta Sexual Humana.

• **Ansiolíticos:** Existen estudios y publicaciones de casos de alteraciones en la RSH asociadas al uso de benzodiacepinas. Una importante cantidad de fármacos de este grupo pueden producir alteraciones, pero es importante señalar que son reducidos los estudios científicos relacionados con el tema, existiendo pocas evidencias contrastadas (por citar algunos de los estudios harían referencia a fármacos como el alprazolam, ketazolam, clordiazepoxido, clonazepam y diazepam). Se han observado y se asocian con alteraciones del tipo disminución de la libido, disfunción eréctil y anorgasmia.

• **Analgésicos:** Los analgésicos opiáceos parecen también estar relacionados con algunas alteraciones en fases de la RSH entre otras las que tienen que ver con disminución de la libido, disfunción eréctil y alteraciones de la eyaculación. Pero insistimos en la importancia de tener en cuenta, a la hora de sacar conclusiones, que la mayoría de las veces, cuando se producen, es asociadas a grandes cantidades del fármaco, como por un uso abusivo y durante un tiempo muy prolongado de forma crónica.

• También existen referencias a alteraciones en la RSH en tratamientos con otros fármacos del grupo de los **anticonvulsivantes, antiparkinsonianos, neurolepticos, antiespásticos, antihipertensivos, anticonceptivos hormonales, diuréticos,**... pero como ya hemos señalado en apartados anteriores son pocos los estudios basados en evidencias contrastables.

A la hora de considerar los efectos secundarios, no todos los fármacos actúan de manera igual en todos los individuos, ya que no todas las personas reaccionamos igual ante los diferentes medicamentos. Se han de tener en cuenta factores tales como edad, sexo, pautas y tiempo de consumo, interacción con otros medicamentos... Un fármaco puede ser bien tolerado por una persona y causar problemas en otra.

En general, las alteraciones en la RSH (Respuesta Sexual Humana) producidas y/o desencadenadas por fármacos suelen ser de tipo reversible, pero no por ello debemos abusar de los mismos. Antes de la prescripción farmacológica de determinados medicamentos que puedan afectar a la RSH, se debe siempre valorar la relación coste-beneficio en el tratamiento. Por otro lado, las personas afectadas por DCA presentan además una complejidad añadida como es la presencia de "otros" factores y condiciones asociadas a la lesión que dificultan en mayor medida el poder atribuir las causas de dichas alteraciones en exclusividad a la provocada por los fármacos. También es importante considerar que cada fármaco puede interferir en diferentes fases de la respuesta sexual humana, por ejemplo, algunos fármacos pueden afectar a la fase de deseo, otros pueden interferir en la fase de excitación o de orgasmo, mientras que otros pueden tener un efecto múltiple sobre la función sexual y afectar a varias fases de la respuesta sexual.

Un detalle importante es que si llega el caso en que se deber recetar un fármaco que previsiblemente pueda afectar a la respuesta sexual humana se debería informar a la persona en el momento de prescribir el fármaco. No debemos hacerlo sólo en el caso de que sepamos que tiene pareja o que mantiene relaciones, tampoco hay que esperar a que le surjan las interacciones. Tener la información sobre los posibles efectos secundarios es su derecho.

13.4. Principales dificultades en la Respuesta Sexual Humana

Dificultades diagnosticadas en lo relativo a la Respuesta Sexual Humana (RSH) o mapa para situarnos ante las posibles situaciones susceptibles de ser abordadas.

Clasificación recogida del Manual de DSM IV

- DISFUNCIONES SEXUALES CLASIFICACIÓN SEGÚN EL DSM-IVY CIE 10

- **Trastornos del deseo sexual**
 - Deseo sexual hipoactivo
 - Deseo sexual hiperactivo
 - Aversión sexual



- **Trastornos de la excitación sexual**
Trastorno de la excitación sexual en la mujer
Trastorno de la erección en el varón
- **Trastornos del orgasmo**
Trastorno orgásmico femenino
Trastorno orgásmico masculino
Eyaculación precoz
- **Trastornos del dolor**
Dispareunia
Vaginismo
- **Trastorno sexual debido a enfermedad médica**
- **Trastorno sexual inducido por sustancias**
- **Trastorno sexual no especificado**

- PARAFILIAS O DESVIACIONES SEXUALES

También llamados trastornos de la inclinación sexual, hacen referencia a una serie de comportamientos sexuales caracterizados por la excitación del sujeto ante objetos y situaciones que no forman parte de los patrones sexuales normativos, o porque el sujeto necesita para obtener placer la presencia de determinados estímulos que se apartan de los que se consideran estímulos sexuales normales.

- **Exhibicionismo**
- **Voyerismo**
- **Fetichismo y transvestismo fetichista**
- **Frotteurismo**
- **Paidofilia**
- **Sadismo y masoquismo**
- **Otras parafilias: zoofilia, coprofilia, necrofilia...**

- TRASTORNOS DE LA IDENTIDAD SEXUAL

Se caracterizan por la existencia de una incongruencia entre el sexo anatómico del individuo y su propia identidad de género, entendida ésta como la propia percepción o conciencia de ser hombre o mujer.

- **Trastorno de la identidad sexual en la niñez**
- **Transexualismo**
- **Trastorno de la identidad sexual en la adolescencia o en la vida adulta, de tipo no transexual**
- **Trastorno de la identidad sexual no especificado.**

⁵ Aunque quizá sea más correcto hablar de "dificultades", el DSM IV emplea el término trastorno, por lo que hemos optado por mantener el término. Estamos transcribiendo la clasificación que propone el DSM IV.

- OTRAS DIFICULTADES VIVIDAS EN LAS RELACIONES SEXUALES

- Dificultades relacionadas con la vivencia subjetiva o el tono emocional de las relaciones sexuales: ausencia de placer, falta de pasión o ternura, incapacidad para relajarse o la dificultad para abandonarse a la relación sexual.
- Problemas de insatisfacción asociados con la frecuencia, el contexto y/o tipo de experiencias sexuales: Discrepancias en la pareja sobre el deseo de las relaciones sexuales, ausencia de juego sexual suficiente, previo al coito, rigidez y monotonía de las interacciones sexuales, problemas en torno al inicio y rechazo de las relaciones sexuales, discrepancias en relación con las preferencias, gustos...
- Problemas en relación a enfermedades adquiridas: cáncer, DCA, enfermedades neurológicas, secuelas neurológicas, problemas de reducida movilidad, baja autoestima, desinhibición...

TODAS LAS DISFUNCIONES PUEDEN A SU VEZ CLASIFICARSE ATENDIENDO A LAS SIGUIENTES DIMENSIONES:

- Temporal: Primarias y secundarias
- Situacional: generalizadas y situacionales
- Grado de severidad: total o parcial

TIPO DE TRASTORNO	DEFINICIÓN de la Dificultad	CAUSAS posibles
Deseo Inhibido	Disminución persistente y anómala del deseo de la actividad sexual.	Relaciones rutinarias con la pareja. Ingesta de anticonceptivos, efectos de fármacos, desinterés sexual tras accidentes cerebro-vasculares, cáncer,... experiencias traumáticas sexuales, cansancio físico, estrés.
Aversión sexual	Aversión persistente al sexo, asco o repugnancia extrema ante las relaciones sexuales, no debida a trastornos depresivos, ansiedad...	Experiencias traumáticas sexuales. Educación restrictiva.

⁶ El término “desviación sexual” tampoco resulta especialmente de nuestro agrado porque muchas veces se limita a definir una conducta “poco frecuente” y que no necesariamente ha de suponer un problema. No obstante, de nuevo, optamos por mantener el término pues, al fin y al cabo, es el que emplea el DSM IV.

⁷ Últimamente hay todo un movimiento social en el que participan entidades y asociaciones vinculadas al tema de la transexualidad, y al que se han sumado muchas otras entidades, pidiendo que se retire “la transexualidad” de este listado de trastornos. La persona transexual no es una enferma, ni tiene ninguna enfermedad. No hay nada que sanar. Nosotros participamos de esta idea.

⁸ En el resto de partes del capítulo, donde el texto es nuestro y no del DSM IV, hemos optado por hablar de relaciones eróticas en vez de relaciones sexuales. Precisamente para evitar la confusión de equiparar únicamente relaciones sexuales con coito como sucede en este epígrafe. Nuestra tarea es ocuparnos de toda la erótica y no de una sola de sus expresiones.



Deseo Inhibido	Disminución persistente y anómala del deseo de la actividad sexual.	Relaciones rutinarias con la pareja. Ingesta de anticonceptivos, efectos de fármacos, desinterés sexual tras accidentes cerebro-vasculares, cáncer,... experiencias traumáticas sexuales, cansancio físico, estrés.
Aversión sexual	Aversión persistente al sexo, asco o repugnancia extrema ante las relaciones sexuales, no debida a trastornos depresivos, ansiedad...	Experiencias traumáticas sexuales. Educación restrictiva.
Trastornos femeninos en la excitación	Ausencia persistente, parcial o total de lubricación vaginal durante la excitación sexual, o bien persistente ausencia de sensación subjetiva de placer o excitación sexual durante la actividad sexual.	Educación restrictiva, desconocimiento del propio cuerpo, efectos de medicamentos y sustancias (hipertensivos, antidepresivos, diuréticos, antipsicóticos, anticonvulsivantes).
Trastornos masculinos en la erección	Persistente dificultad o incapacidad para lograr o mantener la erección, o bien ausencia de la sensación subjetiva de placer o excitación sexual durante la actividad sexual.	Ansiedad, problemas circulatorios, enfermedades neurológicas, efectos de medicamentos y sustancia (antihipertensivos antidepresivos, antipsicóticos), consumo excesivo de alcohol y tabaco...
Orgasmo inhibido femenino	Persistente dificultad o incapacidad para obtener orgasmos dada la estimulación adecuada y una fase de excitación normal.	Educación restrictiva, desconocimiento del propio cuerpo, estimulación poco prolongada o inadecuada, autocontrol excesivo, problemas físicos (lesiones medulares, trastornos endocrinos...).
Orgasmo inhibido masculino	Persistente dificultad o incapacidad para obtener orgasmos dada la estimulación adecuada y una fase de excitación normal.	Autocontrol excesivo, sentimientos de culpa y vergüenza, ingesta de fármacos...
Eyacuación precoz	Eyacuación incontrolable ante una estimulación sexual mínima y antes de que el individuo lo desee.	Escasa frecuencia sexual, novedad de la situación, primeras experiencias coitales vividas con premura o ansiedad, historia de masturbaciones rápidas y con sensación de culpabilidad.
Dispareunia femenina	Dolores y molestias antes, durante o después de la relación sexual	Menopausia, lactancia, empleo de DIU, ITS, infecciones del sistema urinario, falta de excitación sexual que impide la lubricación.
Vaginismo	Contracciones espasmódicas involuntarias de los músculos vaginales que, interfieren en el coito.	Tensión ante la penetración, experiencias negativas sexuales anteriores, educación restrictiva o falsa información, experiencia de traumatismo vaginal, patología ovárica, atrofia vaginal, estreñimiento crónico.

Figura 1.1. Disfunciones sexuales (Vázquez y Ochoa, 1992).

13.5. Principales dificultades en la sexualidad de las personas con daño cerebral adquirido

Cuando una persona sufre un DCA, todas las áreas de su vida se ven afectadas: social, relacional, laboral, física, cognitiva, emocional, sexual, etc. Cómo se viva la persona tras el daño cerebral como hombre y como mujer, cómo se sienta consigo mismo y en su vida relacional, va a influir de forma directa en su bienestar emocional y social.

Por tanto, la sexualidad será un aspecto importante a destacar en la vida de las personas con daño cerebral, precisamente igual que lo es en el resto de la población. La forma en que vive una persona su sexualidad depende de su aceptación, cuidado personal, autoestima, vida relacional... es por ello que la persona con DCA verá trastocada su sexualidad, pues tras la lesión todas esas áreas se verán afectadas en mayor o menor medida.

Las principales dificultades en la sexualidad de las personas con DCA son las siguientes:

- **Falta de aceptación de uno mismo después del DCA:** la persona se percibe con dificultades en la movilidad, emocionales, relacionales, sociales, de comunicación, por tanto, la capacidad de aceptación de las secuelas es fundamental en la rehabilitación.
- **Problemas de autoestima:** la capacidad de quererse a uno mismo, con sus características positivas y negativas, va a influir en la manera de vivir su sexualidad, además la autoestima se ve alterada a su vez por las alteraciones emocionales que pueden surgir tras el daño cerebral.
- **Dificultades en la movilidad:** las dificultades físicas son un hándicap para las personas con DCA y su pareja a la hora de mantener relaciones eróticas satisfactorias.
- **Alteraciones emocionales:** la depresión o ansiedad generada después del daño cerebral suponen una gran dificultad para vivir la sexualidad de forma placentera.
- **Alteraciones en las habilidades sociales:** la capacidad para relacionarse de forma adecuada a las situaciones sociales en ocasiones se ve alterada, por tanto las relaciones sociales van a suponer un reto añadido a la hora de conocer personas y de mantener dichas relaciones en el tiempo.
- **Problemas de comunicación y de lenguaje:** que tendrán una repercusión directa en aspectos relacionados con la Sexualidad como son la expresión y reconocimiento de emociones, sentimientos, deseos...



Cuando el DCA lleva además un añadido de Lesión en el SNC (como es el caso de las lesiones medulares...) nos encontraremos con distintas alteraciones neurológicas que cursan con dificultades y problemática asociada.

Estudios sobre accidentes cerebro-vasculares han observado una relación directa en la aparición en los pacientes afectados, de una disminución del interés sexual. Las lesiones del lóbulo frontal recogen aumento de datos sobre casos de desinhibición sexual; lesiones medulares en determinadas zonas cursan con alteraciones en la RSH con casos de dificultad eréctil, o dificultad-incapacidad para poder eyacular,...

Para mayor ampliación sobre el tema, detalles y grado de especificidad en lo relativo a la problemática detectada en el caso de las personas con Daño Cerebral Adquirido y todo lo que tiene que ver y afecta a las parejas y familias puede verse abordado en los puntos introductorios del presente cuaderno FEDACE. Resultados obtenidos tras el estudio diagnóstico de investigación realizado por expertos en la Atención a las Sexualidades de las personas con Discapacidad y en especial a las personas con DCA (Rubio, N. y de la Cruz, C. 2010). **(Ver capítulos 1a 5 del presente cuaderno FEDACE)**

En dicho Estudio Diagnóstico, por señalar algunos aspectos en él recogidos relativo al plano erótico recordar entre la problemática más habitual y frecuente en hombres y mujeres con DCA

- **Falta de deseo sexual:** dificulta la vida sexual de la persona afectada, con o sin pareja.
- **Desinhibición sexual:** la falta de control de impulsos altera las relaciones sociales y relacionales y altera por tanto la vivencia de la sexualidad.
- **Problemas en la pareja:** la falta de límites, la falta de intimidad en la persona afectada, el cambio de roles ocurrido tras el daño cerebral, hace que la pareja vea modificado su interés sexual en el sentido de que ahora asume el rol de cuidador y su deseo sexual hacia la pareja afectada se ve disminuido.

Aunque de nuevo insistir en que cada caso, cada persona, cada pareja,... es única e irrepetible. No se pueden realizar generalizaciones, ni dar recetas mágicas para las dificultades y/o alteraciones observadas. Nuestra planificación e intervención debe estar centrada en la persona, en cada persona y sus circunstancias.

El Mapa Diagnóstico General sobre a lo que a Dificultades en la Sexualidad de las personas con Daño cerebral Adquirido se refiere, (viene recogido y abordado en lo puntos introductorios **Capítulos 4 y 5 del Libro FEDACE**).

13.6. Biografía erótica-sexual: antes-después de la lesión. Comparativa y repercusiones en el DCA

Cada persona tiene una biografía (creencias, opiniones, experiencias) y características personales concretas. Con lo cual, un modelo de intervención correcto debe partir del respeto por la biografía de la persona con DCA (lo que son al día de hoy, como resultado de su historia) incluyendo en ésta sus relaciones interpersonales, familiares, de pareja y las características específicas del centro donde esté siendo atendido.

Los profesionales no deben usar como eje o criterio de intervención las propias creencias, opiniones o experiencias personales. El objeto y el punto de partida es la persona con daño cerebral y por tanto la persona con su biografía. Con todo lo anterior y con todo lo que ahora supone su nueva situación.

Casi con toda certeza las expresiones de la sexualidad se verán modificadas tras la lesión. Puede que algunos parámetros de la respuesta sexual, probablemente muchos de los gestos y conductas y con toda seguridad el cómo se viven todas estas expresiones. Considerar que todo es y seguirá siendo como antes sería un gran error.

No obstante, asumidos los cambios, otro error sería creer de antemano que se sabe la magnitud de los mismos. Cada persona es distinta, cada lesión también y además hay muchos otros factores como pueden ser las características individuales, la existencia o no de pareja, la experiencias anteriores, los significados... Los cambios de algún modo son multicausales.

13.7. Aspectos que influyen en las conductas y manifestaciones eróticas de la persona con DCA

Tras la lesión la persona con DCA suele volver al núcleo familiar y depender de éste para su cuidado. Esta situación de dependencia puede contribuir a infantilizar a la persona afectada y dificultar el reconocimiento de sus necesidades en lo que a Sexualidad se refiere. Una de las dificultades que se observa en estos casos es que a partir de ahí se suele carecer de una red social estable, con todo lo que esto supone para las relaciones interpersonales. Además no debemos olvidar que lo anterior se complica aún más por la pérdida y/o deterioro en funciones de áreas como son las que afectan a las habilidades sociales, manejo de situaciones de seducción, gestión de límites interpersonales, distinción entre lo íntimo y lo privado...

En el caso de que la persona con DCA tenga una convivencia en pareja, puede darse una situación de estrés adicional en el momento de la reinserción familiar por la posible interferencia entre los roles de pareja y el de cuidador o cuidadora.

Las expectativas de reemprender el rol de pareja (entre ellas en lo que al plano erótico se refiere) pueden verse frustradas por las nuevas dificultades de relación. Pero que como resultan menos evidentes que las secuelas físicas, a veces es más difícil tomar conciencia, tanto por parte de la propia persona afectada, como por parte del cónyuge que no acaba de comprender la naturaleza de estos cambios.



Como ya hemos dicho, los aspectos que pueden verse afectados de la Sexualidad de las personas con DCA son multicausales y a la vez tienen una repercusión multidimensional. Con ello queremos decir que en ocasiones las causas que las producen son de origen variado y múltiple, además en otros casos se dan cita varios factores a la vez. Por las mismas, en lo relativo a las consecuencias, diremos que son muchos los casos en los que nos encontramos una repercusión en varias dimensiones de la persona. Nos referimos a aspectos de tipo: **neurofisiológico, neuropsicológicos, emocionales y relaciones, sociales...**

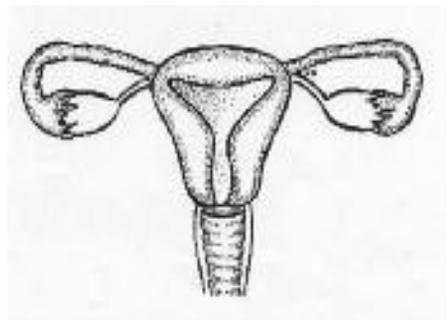
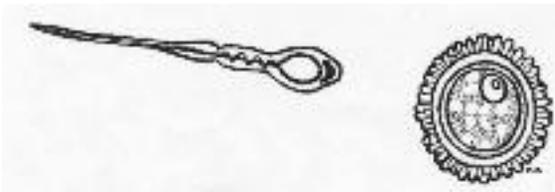
Por citar algunos ejemplos de situaciones:

Podemos encontrar personas con DCA sin ninguna iniciativa para emprender acciones o conductas de contenido erótico, pero también con personas que presentan conductas desinhibidas y/o socialmente poco adecuadas. Ya sea por dificultades para discriminar las variables del entorno o para inhibir sus impulsos.

En déficit más leves, podemos encontrar dificultades poco perceptibles, como problemas para reconocer y expresar emociones de manera apropiada o como la alteración de la autoimagen y la consiguiente pérdida de autoestima.

Con respecto a la conducta previa al daño cerebral pueden experimentarse cambios en relación a la frecuencia de las relaciones eróticas y a aspectos del conjunto de los mismos como: la duración de los preliminares, alteraciones en fases de la RSH como el deseo, la excitación y la percepción del orgasmo entre otros.

En el plano emocional, pueden darse casos y situaciones de inestabilidad emocional. Cambios en el estado de ánimo que oscilan entre la impasibilidad o y la irritabilidad. Esto puede llevar a un profundo malestar y a bajos estados de ánimo de tipo depresivo. Los altibajos emocionales unidos al deterioro corporal y la repercusión que estos tienen en los cambios, respecto a la forma en que se hacían las cosas antes de la lesión, pueden llevar a sentirse inadecuado o inadecuada, a sentir inseguridad y confusión acerca de si mismo o de si misma, de los demás y del mundo que les rodea.



También es importante tener en cuenta la influencia de los aspectos sociales en la sexualidad. Los mitos y los estereotipos acerca de lo que es apropiado o no lo es en cada cultura y en cada grupo social tienen un peso muy importante en la valoración que hacemos de nosotros mismos y en la propia construcción de nuestro ser. Este aspecto también condiciona a la persona con DCA y todo el entorno que le rodea.

Existen numerosos prejuicios en torno a la sexualidad y más aún acerca de las personas con discapacidad y de su sexualidad. Unos y otros contribuyen a mantener una baja autoestima, que puede interferir en la dificultad de interacción social que en aquellos casos de personas jóvenes y sin pareja, ven limitadas sus posibilidades de “ligue” y seducción. En algunos casos se inhibirán y evitarán situaciones que puedan dañarles, en otros se expondrán a fracasos por no calcular el riesgo o no asumir la frustración posterior. Con las personas que ya no son jóvenes las dificultades podrían ser aún mayores.

13.8. Conductas y manifestaciones eróticas en el DCA

Existe un amplio abanico de conductas y manifestaciones eróticas que las personas con DCA pueden manifestar. Éstas dependerán de una serie de factores tales como el sexo, los aspectos asociados a la cultura y la sociedad (creencias, valores, roles adjudicados a cada género, estereotipos sexuales,...) la personalidad del individuo, etc. Es importante destacar que las conductas que pueden manifestar en el plano erótico las personas con DCA, no tienen porque diferir de las manifestadas por cualquier otro individuo.

Dentro de las conductas y manifestaciones eróticas se pueden establecer algunos criterios y/o categorías. Por ejemplo, en función de si son observables o no son observables y dentro de ellas si se manifiestan de manera voluntaria o involuntaria (o inducida).

Algunas de las principales conductas eróticas que se manifiestan según estos criterios son:

- Observables: masturbación, eyaculación involuntaria, enamoramiento, erección penéana, aumento de humedad vaginal, expresiones compartidas: coger de la mano, besar, acariciar, ...
- No observables: fantasías sexuales, sueños eróticos, deseos, miedo referente al sexo, etc.

Cuando se habla de comportamiento o conducta apropiado, es difícil trazar la línea entre lo aceptable y lo no aceptable. Se supone que el criterio es “lo socialmente permitido”, pues al fin y al cabo lo que se persigue es la integración y la normalización de las personas con DCA, pero no siempre queda clara la línea de lo que es eso que llamamos “socialmente permitido”. Del mismo modo resulta igualmente difícil determinar cómo y qué se va a enseñar en este área.

Dentro de las conductas eróticas normalizadas existen unos criterios, como la



frecuencia, la descontextualización o el sufrimiento/daño que pudiera producirle a la propia persona, que pueden hacer que dichas conductas se conviertan en disruptivas o socialmente no aceptadas. Por ejemplo, la masturbación no es una conducta disruptiva en sí misma, pero sí lo sería si se produce con una frecuencia que impida realizar otras actividades, fuera de contexto, o si no reporta placer a la propia persona.

Dentro de la problemática del DCA, algunas de las conductas socialmente no aceptadas y que se presentan con mayor frecuencia son: la masturbación individual en público, realización de gestos o utilización de lenguajes obscenos, tocamientos a terapeutas, desnudez en público, etc. (Para ampliar sobre el tema, ver apartados introductorios del presente cuaderno FEDACE donde se recogen los resultados del estudio realizado por expertos en la materia (Rubio, N. y de la Cruz, C. 2010) en la Red de Centros y Servicios FEDACE.

Las conductas eróticas inadecuadas pueden ser originadas por una serie de factores como baja autoestima y autovaloración, imagen corporal alterada, escasa capacidad de relación con los demás, experiencias sexuales traumáticas o deficientes, capacidad limitada para desarrollar conceptos y vivencias, manejo inadecuado de conductas o intereses sexuales, falta de afecto, cariño y estimulación. A su vez, la aparición de dichas conductas dependerá también de factores asociados al propio DCA (funcionamiento cognitivo, estado físico, nivel de dependencia, etc.) Tampoco podemos olvidar los posibles efectos secundarios ocasionados por los fármacos y su directa acción sobre las distintas fases de la Respuesta Sexual Humana.

13.9. Intimidad y privacidad

El derecho a la intimidad y privacidad son derechos recogidos dentro de la Declaración de los Derechos Sexuales Universales. Se considera, por tanto, el derecho a expresar las preferencias, deseos y gustos en lo que a la Sexualidad se refiere en el marco/contexto de lo íntimo siempre que estas conductas no interfieran en los derechos sexuales de otros. Una faceta principal de normalización es la de crear condiciones a través de las cuales una persona con DCA pueda ejercer esos derechos y, por consiguiente, experimente el respeto normal al que cualquier ser humano tiene derecho.

Es por ello, que dentro de las tareas y responsabilidades de los profesionales se incluye tomar en consideración: las elecciones, deseos, aspiraciones y necesidades de una persona con DCA, y hacerlo, tanto como sea posible, en cada una de las acciones que le afecten.

Se considera adecuada la expresión de la sexualidad cuando se produce en el lugar y el tiempo conveniente y adecuado, por lo tanto es importante que las personas con DCA dispongan de espacios de privacidad para llevar a cabo una conducta erótica apropiada. Por eso, las dificultades se suelen presentar en mayor medida con aquellas personas que son totalmente dependientes en sus actividades de la vida diaria, y por tanto, también en el plano que afecta a su sexualidad. Habitualmente esta dependencia se deriva de una sobredimensión de la protección a estas personas que reduce los espacios de intimidad a su mínima expresión.

En estos casos, al estar siempre pendientes y querer protegerles en exceso, las personas con DCA acaban por no disfrutar de tiempo a solas y así, lógicamente, es imposible que se desarrolle la intimidad. Dicha situación provoca que todas las conductas se manifiesten en el único ámbito existente, el público y consecuentemente muchas de ellas resultarán inadecuadas. Como cierre diremos que por todo lo dicho en este punto es necesario analizar la realidad de privacidad e intimidad de la persona con DCA y consecuentemente, debemos otorgarle la importancia y atenciones que merece.

13.10. Posibles situaciones de riesgo, abuso y maltrato

Las personas que sufren un daño cerebral adquirido y dada su discapacidad, deben enfrentarse al estigma social que las sitúa en clara desventaja con respecto al resto de personas que conforman la Sociedad. Son personas particularmente vulnerables a vivir situaciones de riesgo, abuso y/o maltrato en muchas de las áreas su vida y entre ellas, en lo que afecta a su sexualidad.

Existen diversos factores y situaciones que pueden explicar, al menos en parte, esta situación de desventaja en las que muchas de estas personas están inmersas:

- Tienen menor autonomía, pues dependen más de otras personas en la organización de los contextos y actividades. Casi siempre están rodeados y/o acompañados de otras personas de las que dependen: familiares, amigos, vecinos, educadores, profesionales...
- La dependencia de sus cuidadores puede potenciar conductas de sumisión y acatamiento a todo tipo de adultos, dificultando una protección adecuada de su propia intimidad y facilitando que se expongan a situaciones de riesgo en determinados ambientes y ante determinadas personas.
- Inseguridad emocional y social, característica de muchas personas con DCA y que incrementa su vulnerabilidad: al carecer de referentes con los que poder hablar, desahogarse, pedir asesoramiento, ayuda,...
- La presencia de alteraciones, limitaciones y/o carencia de habilidades de comunicación.
- Los problemas cognitivos causados por el daño, dificultan la capacidad para expresar y comprender los deseos y las necesidades en lo que afecta a su sexualidad y a la de los otros.
- Tienen menos capacidad de discriminación, por lo que diferenciar un contacto apropiado de uno inapropiado puede serles extremadamente difícil. Muchas son las personas que habitualmente acceden a su cuerpo y muy diversos los momentos y las situaciones, lo que supone una gran dificultad para reconocer lo correcto o incorrecto de la conducta de los otros con ellos.



- Menos capacidad de defensa, de decir NO cuando algo no les gusta y sobre todo, de decirlo con eficacia. Las personas que causan las posibles situaciones de riesgo y abuso, suelen usar estrategias con las que sorprenden, engañan, seducen e incluso en ocasiones les amenazan.
- La falta de información sexual así como el desconocimiento de lo que es adecuado e inadecuado socialmente en este aspecto.

14. Terapia familiar. Sistemas y familias

Papel de las familias en la atención y educación sexual

Aprender a crecer

Formación, Información y Asesoramiento

Inmaculada Muñoz Muñoz (Trabajadora Social ADACEA JAEN)

Vanesa Mariño Arias (Trabajadora Social ADACE)

Marta Barbeito (Trabajadora Social ADACECO)

Natalia Rubio Arribas

Carlos de la Cruz Martín-Romo

14.1. Los puntos de partida. Cuál es la realidad de donde partimos

En 1975 la OMS afirmaba que la sexualidad es una parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor.

La aparición del daño cerebral afecta a la identidad de la persona y, por ende, a cómo se vive esa persona como hombre o como mujer; como ser amante y como ser amado (independientemente de edades, estados civiles...) El impacto de este cambio va a depender de factores como la edad, el nivel de deterioro, la vida social previa, la historia personal y familiar; la educación recibida y, sobre todo, del rol que desempeñaba la persona afectada en la familia. Que por cierto también se ha de recolocar al encontrarse y enfrentarse a una nueva situación, la de tener que convivir con una persona con DCA con todas las implicaciones que lo acompañan.

Hoy en día se reconoce a la familia como sujeto/objeto con necesidades propias de intervención y atención: Probablemente, el siguiente paso sea dirigir la mirada a la sexualidad, ya que esta nueva situación no implica que la atención en este área desaparezca o que se agote en la persona con DCA, o en el caso de su pareja.

Hay que partir de un modelo basado en la diversidad de las sexualidades. La sexualidad de las personas con discapacidad no es algo “especial y diferente” o más bien es tan “especial y diferente” como la sexualidad de cada persona.

Este documento pretende lograr el compromiso de Educar y Atender la sexualidad de las personas con discapacidad. Procurando incorporar a esta tarea a sus familias o sus parejas. Pero para lograr la normalización en este aspecto, con esto no será suficiente, es preciso que también las acepten el resto de la sociedad.



14.2. Familia y Daño Cerebral. Diferentes Tipos de Familia. Diferentes situaciones

Modelos de familia

No existe un modelo de familia concreto y por lo tanto las familias afectadas por DCA tampoco se engloban en un único modelo. Nos encontramos con una gran diversidad de tipos de familia y que también serán diversas en función de quien sea la persona afectada en la familia, padre, hijo, mujer, etc.

Dependiendo del tipo de familia, de la persona afectada por el DCA, del grado de afectación y de la vida sexual anterior al daño, así surgirán unos problemas, dudas, situaciones,... respeto a la sexualidad.

Por ejemplo, es diferente el caso un matrimonio joven, donde la mujer sufra un daño cerebral leve, al caso de que en una familia extensa, el marido sufra un daño cerebral grave. Cada caso es único, y únicas, peculiares e irrepetibles serán también sus múltiples variables y circunstancias.



Orientaciones éticas para la práctica profesional

Los profesionales que desde nuestras Asociaciones y Entidades tenemos que dar algún tipo de respuesta ante una demanda relacionada con la sexualidad de las personas con DCA, tenemos que tener claro una serie de aspectos, algunos de los cuales se reflejan a continuación:

- Con la familia también se habla. Cuando hablamos de personas con discapacidad o en los casos de personas incapacitadas legalmente, los profesionales y las familias debemos procurar colaborar y compartir los objetivos.
- No hay secretos. Debemos procurar que en nuestras intervenciones todas las indicaciones en lo relativo a la Atención a la Sexualidad sean conocidas y compartidas por las familias de las personas con discapacidad.
- Debemos procurar hablar con todas las familias, no sólo con quien lo reclame.
- Educamos y atendemos todas las sexualidades y educamos y atendemos a todas las familias.

- Las claves para hablar son las mismas. Mostrar buena disposición a hablar del tema, atender sus demandas, que perciban nuestro interés por hablarles y por escucharles, hacer diálogo, decir la verdad, contar todo lo que pensemos que necesitan saber, adecuarnos a sus conocimientos... En definitiva, lo mismo que para otros temas que queremos que entiendan y se impliquen.
- A las familias les ofrecemos información sobre su familiar con daño cerebral, de manera paulatina, hablando de los progresos a distintos niveles: cognitivos, de autonomía personal, en sus relaciones,... con la sexualidad debemos hacer lo mismo.
- Hablando con todas las familias y en todos los momentos evolutivos. El objetivo es evitar que la sexualidad se rodee de silencio y que éste sólo se rompa cuando surja un problema. Haciendo que toda la sexualidad se convierta en problemática.
- Tratemos con las familias todo lo que nos parezca importante. De la necesidad de intimidad, de que aprendan que su cuerpo les pertenece, de que son dignos y dignas de ser queridos y de que se les quiere y se les acepta tal y como son. La necesidad del contacto corporal, de lo conveniente de aprender a relacionarse con chicos y chicas en espacios informales, etc.
- Es importante empezar desde el principio. Para evitar los silencios. Si no se hizo así, ahora es importante “no tener prisa”. Ir poco a poco. Las familias también necesitan su tiempo para pasar de ver a su hijo, mujer, padre... como una persona sin intereses y necesidades sexuales a verle como al resto de personas: con una sexualidad por cultivar.
- En los informes para las familias deberíamos aprovechar para incluir alguna frase que aluda a la sexualidad. El objetivo es transmitir que hablamos de una persona sexuada y, por tanto, con necesidad de que se eduque y se atienda su sexualidad en todos los contextos.
- Una charla sobre sexualidad es otra estrategia. Permite hablar de sexualidad con las personas que acuden, además de facilitar que hablen y se escuchen entre ellas.
- Además a todas las familias les llega el mensaje de que en este Centro se trabaja y se piensa sobre el tema de la sexualidad.

Queremos que las familias colaboren con nosotros y nosotras y viceversa

14.3. Detección de situaciones, demandas y necesidades desde el Entorno Familiar

Instrumentos y Herramientas de recogida de información

La detección de situaciones, demandas y necesidades relacionadas con la sexualidad en toda su amplitud, que se generan en el entorno familiar, se ha de realizar de forma



rigurosa, para ello se utilizarán los instrumentos y herramientas de recogida de información, protocolos y registros elaborados para tal fin, fijándonos especialmente en qué información se pide y para qué nos va a servir.

En todo este proceso estamos implicados todos los agentes sociales que trabajamos directamente con afectados de Daño Cerebral y sus familias, desde personal sanitario al de trabajo social, psicología, talleres, etc. y es nuestra responsabilidad gestionar de forma responsable y eficaz esa información, teniendo muy presente siempre la Ley de Protección de Datos, el secreto profesional, confidencialidad y respeto al honor y a la intimidad de los usuarios y usuarias.

Es de especial importancia incorporar en los cuestionarios o entrevistas iniciales aspectos relacionados con la sexualidad, como un aspecto más de la vida de la persona compuesta por una parte biológica, psicológica y social. El objetivo no es únicamente por lo que nos puedan aportar las respuestas, que en muchos casos serán poco relevantes, tímidas o incluso inexistentes, sino fundamentalmente por hacerles saber tanto a personas afectadas de DCA como a sus familiares que su sexualidad nos importa y que estamos dispuestos a atender este aspecto.

El papel de las familias en la atención y educación sexual

Cuando una persona sufre una lesión cerebral sabemos que su vida nunca volverá a ser la misma, que se producirán numerosos cambios y que debemos apoyarles, ayudarles y orientarles para adaptarse a su nueva situación de forma positiva, pero no sólo cambia su vida, sino también la de su familia, a la que también tendremos que ayudar a aceptar las secuelas del DCA, puesto que su papel es básico en el proceso de recuperación.

El DCA provoca generalmente discapacidades muy importantes en quien lo padece, tanto físicas, cognitivo-intelectuales, como sensoriales, por lo que precisarán atenciones y cuidados continuos, y en la mayoría de los casos son proporcionados por familiares. Con frecuencia se produce un cambio en el rol que ejercen los familiares tras la lesión, de repente son los hijos quienes se ven cuidando y “educando” a sus padres, esposas y maridos que pasan a ejercer de cuidadores...

Una de las principales funciones que tendrá que asumir la familia será la de cuidadora principal, ejercido en su inmensa mayoría por mujeres (madres, hijas, esposas...). El/la cuidador/a principal atenderá las necesidades de apoyo en el aseo, vestido, alimentación, control de medicación... y también será quien proporcione afecto, apoyo emocional... en cierta medida interferirá en la intimidad de la persona afectada, y por tanto en su sexualidad, provocando que en muchos casos no se viva con la naturalidad que requiere. Cuando los cuidadores son los hijos o los padres es posible que se olviden de que la persona afectada continúa siendo una persona con derecho a vivir y a disfrutar su sexualidad, es posible que no respeten sus momentos de intimidad o incluso que rechacen o prohíban cualquier manifestación erótica. Esto también puede ocurrir cuando la cuidadora principal es la propia pareja, con el riesgo añadido de que puedan sentir rechazo, de que dejen de sentir deseo y de que descuiden también su vida sexual, ya que sólo se ven como “enfermeras”.

A la hora de atender la sexualidad de las personas con discapacidad, y en concreto,

de personas con DCA, nos encontramos con numerosas dificultades, en primer lugar porque la sexualidad sigue siendo para mucha gente un tema tabú, por lo que no suelen hablar de ello y en segundo lugar por las propias dificultades eróticas que presentan, las peculiaridades de la sexualidad masculina y la femenina...

Todavía sigue siendo poco frecuente que los familiares de personas con DCA demanden información sobre cómo manejar la sexualidad de las personas afectadas, cómo actuar ante ciertas conductas y manifestaciones eróticas,... por ello es tan importante nuestro papel a la hora de atender, educar y apoyar la sexualidad de las personas con DCA.

El hecho de que los familiares no suelen manifestar necesidades o demandas explícitas en relación a la sexualidad, no quiere decir que no exista ningún problema, por lo tanto sería un error mirar hacia otro lado como si no pasase nada en lugar de estar alerta a las señales que nos puedan hacer ver que esa persona tiene necesidad de información y asesoramiento al respecto.

De todos modos, recordemos que hay muchos aspectos informativos sobre la sexualidad de las personas con DCA que podemos transmitir a las familias sin necesidad de que ellas nos pregunten por el tema. Con las familias hablamos de todo lo que les interesa y nos preguntan, pero también de todo lo que "necesitan" aunque no nos lo pregunten. La sexualidad no puede ser una excepción.

Cuando hablamos de sexualidad no nos podemos olvidar de que se trata de un aspecto relacionado con la intimidad de las personas, por lo que debemos ser prudentes, sutiles, respetuosos y sobre todo naturales a la hora de abordar el tema con la familia. Es importante conocer su biografía erótica-sexual, conocer cómo vivían la sexualidad antes y después de la lesión (pues no siempre se trata de un problema posterior al DCA), para poder realizar un buen asesoramiento, una buena intervención o una buena derivación.

Es importante que tanto las personas afectadas como los familiares conozcan algo sobre el Hecho Sexual Humano y la Respuesta Sexual Humana (temáticas ampliamente abordadas en otros capítulos del presente cuaderno FEDACE), los posibles efectos secundarios de los fármacos que tienen prescritos, métodos anticonceptivos,... pues cuanto más información les proporcionemos mejor, desde los aspectos más básicos, para no caer en el error de dar información por sabida, sino que cuanto más mejor, para adelantarnos a futuras situaciones problemáticas. Eso sí, toda la información de manera que se pueda comprender.

Los familiares de personas afectadas de DCA y especialmente los cuidadores principales están sometidos a una serie de factores estresantes que pueden provocarles desajustes físicos, sociales y emocionales. En nuestras manos está proporcionarles la información y los medios adecuados para afrontar situaciones estresantes, como pueden ser las alteraciones conductuales y las posibles situaciones de riesgo, abuso o maltrato que puedan padecer las personas afectadas.

Algunas de las conductas y manifestaciones eróticas más habituales que pueden aparecer tras el daño cerebral adquirido son



- **Deshinibición:** se caracteriza por la dificultad para controlar, canalizar y demorar los deseos eróticos que habitualmente cursa con una búsqueda continua y persistente, sin preocuparle a la persona las variables externas donde se manifieste: los dónde, cuándo, cómo, con quién... Lo que produce situaciones de desajuste personal y social (puede aparecer en personas con una lesión frontal).
- **Inhibición:** se caracteriza por un retraimiento, disminución, apatía e incluso desaparición de manifestaciones y conductas eróticas. Generalmente se presenta junto a problemas de autoestima. Suele deberse más a causas psicológicas que a la propia lesión.
- **Disminución del interés sexual:** se caracteriza por disminución en la frecuencia de relaciones eróticas, miedo a la intimidad, ansiedad ante la interacción sexual, apatía, inseguridad...suele aparecer en personas que han sufrido un ACV (Accidente Cerebro Vascular).

Tanto en la inhibición como en la disminución del interés, y como causa de la apatía pudiera estar presente lo que se llama anhedonia, es decir poca o nula satisfacción en las relaciones eróticas, algo que podría haber empezado a pasar a partir del DCA y podría conducir al desinterés.

Situaciones de riesgo, abuso y maltrato

La sexualidad de las personas con discapacidad está llena de mitos, falacias y tópicos que generan actitudes y prejuicios. Lo que supone e implica auténticas barreras para el adecuado desarrollo y evolución de la sexualidad de este colectivo. Además, todo esto, en ocasiones, puede propiciar situaciones de riesgo y/o abuso, acentuando en mayor medida las situaciones de desventaja a las que se enfrentan las personas con DCA, que además se suma al deterioro cognitivo que presentan a causa de una lesión cerebral.

El riesgo de situaciones potenciales de abuso no es exclusivo del ámbito de la discapacidad, ni de ambientes marginales, sino que puede darse en cualquier contexto o familia.

Al hablar de abuso sexual hacemos referencia a todas aquellas situaciones en las que una persona se ve envuelta en acciones o en encuentros eróticos que no quiere, no consiente y/o no entiende. Puede darse tanto en hombres como en mujeres, adultos o niños. Los tipos de abuso más frecuentes son (Bailey, 1998): abuso sexual sin contacto y abuso sexual con contacto. Es decir que estamos hablando tanto de accesos poco o nada controlados, ni permitidos a material pornográfico, comentarios inapropiados, invasión de espacios y límites de la intimidad y privacidad de la persona, como de tocamientos e invasión del espacio corporal de otros u otras sin su consentimiento.

En la prevención/evitación de estas situaciones de riesgo jugamos un papel muy importante tanto los profesionales que trabajamos directamente con personas con DCA, como sus familias. Unos y otros debemos realizar una buena Educación sexual centrándonos en los siguientes aspectos (Edwards y Elkins, 1988; Bailey, 1998):

- Informar acerca del concepto de lo público y lo privado.

- Enseñar la diferencia entre un contacto adecuado y un contacto inadecuado.
- Educar en los tipos de contacto adecuados en función del tipo de relación
- Enseñar a decir no y a resistirse ante lo que no gusta o uno no desea.
- Motivar a expresar preferencias y gustos.
- Reforzar las conductas apropiadas a cada edad.

Como ya hemos dicho, la sexualidad en las personas con discapacidad, y en concreto con DCA, aún sigue siendo tabú, y las falsas ideas y mitos sexuales no son infrecuentes. Bien sea por desconocimiento o bien por los valores sociales imperantes en la sociedad, el caso es que continúan existiendo prejuicios marginadores hacia este tema. Todo ello pese a que no se encuentran grandes diferencias entre la sexualidad de estas personas y la del resto de la población sin discapacidad. Su sexualidad se manifiesta de múltiples maneras, existiendo tantas variaciones como las que se pueden encontrar en la población general. Sus conductas y manifestaciones eróticas varían tanto de persona a persona, como en función de las circunstancias en que se encuentren, pues irá matizado por variables como edad, perfil y necesidades de apoyo de la persona, madurez, educación,...

Por otro lado, en numerosas ocasiones el origen de conductas inadecuadas se encuentra, de algún modo, en el medio-contexto-entorno (ya sea centro, colegio o ámbito familiar) en el que la persona con discapacidad se encuentra inmersa. Es este medio el que pudiera impedir o enrarecer, lo que constituiría un desarrollo correcto o apropiado de la sexualidad, con sus actitudes, respuestas y transmisión de información o mejor dicho con la ausencia de transmisión de ésta.

Por tanto, lo que estas personas necesitan de forma urgente es una educación sexual que les permita desarrollar sus capacidades y aprender las habilidades necesarias para expresarlas de forma adecuada. La ausencia de esta educación y falta de oportunidades para aprender a relacionarse afectivamente, no les posibilita un adecuado desarrollo y satisfacción de su sexualidad y les hace especialmente vulnerables a padecer todo tipo de abusos y agresiones sexuales.

14.4. Programas de Intervención con familias. Cómo actuar ante las demandas eróticas

Detectar – Registrar. Seguimiento - Respuestas y Programas de Intervención

Ante las diferentes demandas o situaciones varias que se observen con las familias deberemos actuar, bien acogiendo y atendiendo preocupaciones, dando respuesta, asesorando, acompañando,... o en otras ocasiones derivando el caso a otros profesionales especializados. Lo que no debemos hacer es dejar de atender, dejarles solos o demorar nuestra intervención por miedo a no saber qué hacer o cómo tratar el tema.

Por ello el proceso de actuación tendrá una estructura muy semejante a la de cualquier intervención ya que se comenzará con una detección de una situación o demanda que la persona con DCA, la pareja o la familia la viven como problemática.



Una vez que la tengamos detectada pasaremos a darle registro. Recopilaremos la información que nos sea necesaria, siempre sin excedernos y respetando la privacidad e intimidad. Teniendo siempre claro el por qué y para qué de la información que solicitemos.

Con la información suficiente necesaria en nuestras manos podremos plantearnos cómo actuar en cada caso, es decir, daremos respuesta bien con una intervención concreta o con una derivación. Ya que tenemos que tener presentes nuestras funciones y nuestras limitaciones.

Modelos, ejemplos y experiencias. Estudio de Casos y Situaciones

Cada caso será diferente y por lo tanto no nos podemos centrar en cómo actuar ante cada una de las posibles situaciones, pero sí podemos identificar un aspecto común a todas y es que nuestra intervención, sea cual sea el caso, se basará en las líneas de Atender, Educar y Prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Con esto no pretendemos imponer una sexualidad determinada ni hacer ningún tipo de valoración ética. Todo lo contrario, pretendemos mostrar respeto, eliminar todos aquellos mitos o ideas erróneas con las que nos podamos encontrar y, por supuesto, sin valorar una sexualidad mejor que otra. Para ello tenemos que ser conscientes de nuestros propios prejuicios para que no se vean involucrados.

La Educación de las Sexualidades es una tarea compartida, en la que las familias han de jugar un papel principal, pero también creemos que hay muchos otros agentes que tienen algo que aportar en la misma dirección.

Hablar de Educación Sexual es hablar de chicos y chicas, de hombres y mujeres que son sexuados, que se viven como sexuados y que se expresan y se relacionan como tales, y por lo tanto las personas con daño cerebral adquirido también, y es algo que se obvia en la mayoría de los casos y más aún en las familias. Por eso, el objetivo de la Educación Sexual no es otro que el contribuir a que esas personas, tanto afectadas como familiares aprendan a conocerse, aprendan a aceptarse y aprendan a expresar su erótica de modo que les resulte satisfactoria, que les permita ser felices. La atención y la educación sexual son necesarias siempre y para todos y todas, lo que significa que no se plantean rangos, jerarquías, ni calidades.

14.5. Programas de Respiro Familiar. Trabajando en sistemas de vivienda y residencias

El papel del profesional ante la Sexualidad en Residencias y Viviendas Tuteladas

Como profesionales que trabajamos con persona afectadas de DCA, debemos

considerar las notables repercusiones que la lesión tiene en la esfera de la sexualidad. Aunque en algunos casos queda ciertamente limitada en algunos aspectos, de ningún modo llega a anularse, pues la capacidad para la obtención de bienestar, placer y comunicación siguen presentes; así pues el reajuste en este área debe contemplarse como parte de la rehabilitación integral de la persona con DCA, ya que la salud sexual repercute positivamente en la calidad de vida y de las relaciones interpersonales.

El abordaje de lo relativo a la Sexualidad, bien desde los centros o residencias, debe incluir distintos niveles de intervención que integren, desde estrategias de consejo y orientación, hasta técnicas específicas en casos de aparición de grandes dificultades o algún tipo de trastorno.

En cuanto a los objetivos terapéuticos, en líneas generales deberían perseguir:

- 1) Maximizar los niveles de satisfacción, siendo realistas y conscientes de las limitaciones (Concienciación de Daño).
- 2) Manejar, utilizar de forma creativa, el potencial disponible, reforzando sus aspectos positivos.

El consejo, como estrategia de intervención, favorece la adaptación de la persona a su realidad o a la nueva situación, ayudando a su comprensión y animando a clarificar cuestiones conflictivas, a desarrollar actitudes activas frente al DCA y a la búsqueda de alternativas favorecedoras. La intervención se encamina a ayudar a descubrir y explorar las propias capacidades y desarrollarlas de un modo satisfactorio, a favorecer un reajuste sexual siempre adaptado a sus propios deseos, preferencias o posibilidades reales. Según Friedman (1978) “tiempo, apertura, respeto, empatía, conocimientos sexuales y aceptación de la importancia de la sexualidad, son los requisitos para un buen consejo o counselling”.

Desde la realidad de los centros o Residencias, los profesionales implicados con la rehabilitación y atención a personas afectadas de DCA debemos propiciar momentos de intimidad y lugares apropiados para ello, adaptar espacios en donde se puedan sentir a gusto y que sean apropiados para el disfrute de su sexualidad, sin molestar y sin que les molesten.

14.6. Orientaciones, claves y pistas para aprender a manejarse. Terapia Familiar para personas afectadas con DCA. Intervención con familias y otros agentes sociales implicados

Papel de la Familia en la educación sexual

Las familias de las personas afectadas de DCA suelen preocuparse por la rehabilitación integral del afectado, pero suelen obviar que el ser humano es un conjunto de capacidades y necesidades que conforman un todo, debiendo darle la importancia que realmente tienen a cada una de esas facetas.

Muchos familiares/cuidadores suelen pensar que la educación sexual y sus posibles



situaciones de ajuste puede despertar y/o fomentar el deseo de tener experiencias sexuales y aumento de técnicas y de hábitos de estimulación sexual, incluso piensan que puede dañar emocionalmente a su hijo/hija/padre/madre/pareja o cambiar sus valores. En otros casos consideran demasiado delicado el tema para ni siquiera comentarlo ni valorarlo.

Muchas familias, en ocasiones tratan de ignorar y actúan como si no existiera, cometiendo el error de ignorar y creer que las personas afectadas de DCA no tienen esa necesidad. Tenemos que considerar la sexualidad como un elemento más dentro de la atención a las personas afectadas, e imprescindible para poder trabajar con los principios básicos de la atención: integración y normalización. Y así tenemos que transmitirlo a familiares y parejas.

Para esto debemos tener en cuenta una serie de consideraciones generales sobre educación sexual y educación sexual con las familias:

- Ofrecer la posibilidad de recibir informaciones sobre sexualidad de forma sistémica.
- Partiendo siempre de aclarar qué entendemos por Sexualidad.
- Incluir siempre a todos los agentes implicados (pareja, madres/padres, hermanos,...).
- Acoger y abordar los miedos, los temores y angustias que puedan incidir en la familia.
- Suministrar apoyos y soporte emocional a la familia.
- Favorecer la expresión de sentimientos, sin enjuiciarlos.
- Individualizar: atendiendo a factores orgánicos y psicológicos y a la sexualidad previa de la persona afectada: aportando conocimientos sobre la incidencia de la lesión y dando información concreta sobre técnicas y estrategias que puedan aplicarse.
- Crear expectativas reales y alcanzables.
- Desterrar mitos, trabajando con un concepto amplio de sexualidad y analizando y cuestionando falsas creencias que pudieran mantenerse y que son, la base de aislamiento o del convencimiento de la imposibilidad de una vida sexual satisfactoria.
- Considerar la posibilidad de un tiempo máximo de persistencia del problema antes de plantear tratamiento especializado (Valorar posibles derivaciones).
- Propiciar espacios y valorar la posibilidad de generar grupos de apoyo donde puedan encontrarse, relacionarse y compartir con otras familias, con situaciones y casos parecidos.
- Favorecer y facilitar información así como fuentes y recursos relativos al tema.
- Solicitar la intervención de un o una especialista en la materia en caso de que persista el problema, contemplar la posible derivación de casos.

“No debemos pensar que estamos generando ansiedad en las personas afectadas de DCA al hablar de sexualidad, al informarles sobre sus posibilidades y sobre las dificultades que se pueden encontrar incluso nosotros mismos podemos sufrir ansiedad si creemos que debemos proteger a las personas con discapacidad” (IMSERSO , 1991).



Si evitamos responder a las preguntas de la persona con DCA para no sufrir situaciones embarazosas, podemos provocar inseguridad en ella, pudiéndose llegar a cuestionar incluso si tiene algún valor como hombre/mujer de cara a los demás. Por el contrario, la información les da una mayor seguridad en si mismos. Y creerán aún más si son tratados o tratadas de forma positiva y sincera. Todo ello fomentará su autoestima y les permitirá tomar iniciativas para relacionarse afectivamente con otras personas. Justo lo mismo que les sucede a las familias cuando con ellas hacemos cosas parecidas.



Capítulo 15. Terapia de Pareja

Algunas consideraciones

Otras Parejas. Nuevas relaciones y situaciones

Erótica, Intimidad, RSH, Dificultades y limitaciones

Gestionar el cambio

Información, Apoyo y Asesoramiento

Beatriz Pintos Teigeiro (Neuropsicóloga ALENT0)

Berta Lalaguna Palacio (Neuropsicóloga ATECE BIZKAIA)

Natalia Rubio Arribas

Carlos de la Cruz Martín-Romo

15.1. Los puntos de partida

Pareja y daño cerebral. Diferentes tipos de parejas, diferentes situaciones

Hablar de pareja es hacerlo de un espacio íntimo de deseos, compromisos y proyectos entre dos personas que se eligen y se comparten. Es hablar de vínculos sentimentales, íntimos y subjetivos (cada uno con sus propios intereses, ideas y deseos).

Cuando se produce el daño cerebral en uno de los componentes de la pareja el otro se ve indirectamente afectado de una manera u otra y, en muchas ocasiones, hasta su estabilidad se ve comprometida. Además, tenemos que tener en cuenta que la dinámica familiar del resto de los componentes suele cambiar y puede estar también influyendo en la persona con DCA y en algunos casos también en el contexto pareja. Cada caso hemos de estudiarlo de forma independiente.

Tenemos que hablar de diferentes realidades, cada una con múltiples peculiaridades. No podemos olvidar que en el momento en el que se produce la lesión se pueden dar múltiples situaciones, las cuales no debemos perder de vista en nuestra intervención como profesionales.

La lesión no se vivirá de igual forma en parejas consolidadas, con una historia larga con idea de permanencia, con futuro en común, con proyectos e ilusiones compartidas... que en el caso de parejas de reciente creación, en los primeros estadios o en fase de novios, cuando la pareja aun no está del todo consolidada.

Tampoco deberemos atribuir, siempre, todo lo que ocurra en el marco pareja como consecuencia de lo sucedido a la propia lesión. No olvidemos que podemos encontrarnos en nuestra intervención con parejas ya rotas previamente o que estaban construidas sobre la ilusión de que siempre sería todo igual.

Otros factores a tener en cuenta, y que consideramos importantes, serán: quién sufre

la lesión, si es el hombre o la mujer, el momento en el que se produce, las edades, situaciones laborales, profesionales, si la pareja tiene cargas familiares: si tienen o no hijos, si se tienen personas dependientes: padres, abuelos,... a su cargo. Los roles de la persona con DCA, el antes y el después...

Como podemos empezar a ver, nuestra intervención en este plano: PAREJA dependerá y se verá afectada por muchos y variados factores (multifactorial). Por lo que a su vez el tema podrá estar en manos, en determinados momentos, de diferentes profesionales y técnicos, trabajando desde un enfoque multidisciplinar. No podemos perder de vista que lo que se pretende es la Atención desde el Enfoque Integral de la persona.

En este punto también debemos de tener presente aspectos tan importantes como las dificultades, problemática y demandas por parte de las propias personas con DCA, sus familias y parejas, así como su repercusión. Pero de ello ya han hablado expertos en la materia y de forma extensa en capítulos anteriores del presente cuaderno. Es por ello que no nos detendremos en este punto. (Para ampliar información ver capítulos 1-5 del presente cuaderno FEDACE)

15.2. Situaciones que se ven afectadas como consecuencia de la lesión

Sexuación, Sexualidad y Erótica

La sexuación es la peculiar manera que tiene cada hombre y cada mujer en construirse como hombre o como mujer. Hoy en día sabemos que no todos los hombres tienen el mismo proceso de sexuación, ni, por supuesto, todas las mujeres.

El resultado es que hay muchas formas de construirse como mujer y muchas formas de hacerlo como hombre. Y esto significa que hablamos de cuerpos distintos, genitales distintos, y por supuesto otras estructuras: cerebrales, hormonales... Eso sí, todos los hombres son verdaderos hombres y todas las mujeres verdaderas mujeres. La diversidad es un valor y una realidad. Además, en muchas de estas estructuras hombres y mujeres también tenemos elementos en común. Pocos elementos son exclusivos de uno de los dos sexos.

En las personas con daño cerebral, debemos tener en cuenta tanto su proceso de sexuación anterior, como las posibles alteraciones que se hayan podido producir en el mismo a partir de la lesión. De la misma forma que puede haber cambios cognitivos o físicos, también pueden existir cambios referidos a la sexuación, al cuerpo o al funcionamiento de algunas de sus estructuras.

La sexualidad también se ve alterada. ¿Se sentirán igualmente identificados como hombres o como mujeres? ¿Le darán el mismo valor a esa etiqueta? ¿Qué les hacía antes sentirse satisfechos como mujeres o como hombres? ¿Se ha visto alterado?.

Indudablemente todo esto afecta a la persona y a afectará a su relación con la pareja. Un ejemplo es, sin duda, en cuanto a la percepción sobre la apariencia física y lo que esto supone para la atracción. Pero ni es el único ejemplo y ni siquiera a veces es el más importante.



El resultado es que, en definitiva, los cambios afectarán a todas las esferas, pues, cuando además demos también el paso a la erótica, al modo en que la pareja gestiona sus encuentros eróticos, también nos encontraremos con cambios. Es posible que lo que antes gustaba, ahora no lo haga, o que no se acuerden realmente de lo que antes les satisfacía.

La tarea es compleja: volver a conocerse, reaprender cómo son, qué gusta y qué apetece, tanto en el plano personal, como en el de pareja. Cuanto antes se consiga que sepan cómo son, antes aceptarán su situación y antes conseguirán incrementar su satisfacción.

15.3. Vivir la sexualidad, vivir la pareja



Con el término “sexualidad” nos referimos al proceso relacionado con aceptarse uno mismo, con cómo nos vivimos y nos sentimos, en nuestra calidad de mujer o de hombre. Es un proceso dinámico, relacionado, entre otras cosas, con la aceptación de cambios corporales y con la vivencia que poseemos de nuestras propias necesidades, motivaciones y demandas.

Si hablar de la sexualidad de los hombres y de la sexualidad de las mujeres abre un amplio abanico; éste se ve magnificado cuando hablamos de la sexualidad en pareja. Y aún más cuando uno de los componentes de la pareja, tiene una discapacidad adquirida.

Un componente básico para aprender a aceptarse es la educación. Y la educación es necesaria para cualquier edad, situación civil, orientación... Por educar hay que entender tanto el dar respuesta a las necesidades, motivaciones y demandas, como el incluir todo lo que sabemos que puede ser importante.

En muchas ocasiones, somos los propios profesionales los que debemos propiciar hablar de sexualidad. Debemos estar preparados para preguntar, y también para responder, aportando información y orientación. Por cierto, tan importante es una buena intervención, como una buena derivación en el momento oportuno al especialista adecuado.

Cuando se aborda la sexualidad en la pareja, es básico conocer su experiencia vital previa, abordando la sexualidad de uno y otro de los componentes como personas independientes, y abordando su funcionamiento como pareja.

Nuestra labor es centrarnos más allá de las cuestiones genitales. El proceso de aceptación se da a nivel de todo nuestro cuerpo. Es más, hablar de la sexualidad de la pareja nos llevará invariablemente a hablar de temas como el compromiso y el grado de intimidad. Tendremos que ver cómo estos se establecen dentro de la pareja a nivel de comunicación, de negociación, de afrontamiento de los conflictos. Tendremos que valorar el tiempo en común que pasan, así como sus interacciones eróticas. Y tendremos que evaluar el cambio que todas estas variables sufren tras el daño cerebral adquirido.

No debemos olvidar que en muchas ocasiones, tras el DCA, la pareja desaparece como ente propio. Hay cambios de roles, unos son asumidos como nuevos (rol de cuidador); y otros, ya previos, cambian de persona (rol de organizador, rol gestor...). Hay merma tanto en el tiempo disponible como pareja, como en la calidad de ese tiempo.

Aparecen agentes nuevos en esa pareja (cuidadores, profesionales de los centros de día, familiares de ambos...) que tienen acceso a planos y momentos que previamente pertenecían a la esfera de lo íntimo y, que por tanto, en muchas ocasiones “invaden” espacios de intimidad que antes eran exclusivos de la pareja.

Por tanto, será importante trabajar con ellos sobre cómo gestionar tiempos y espacios de intimidad, el cómo no invadir momentos, salvo que sea absolutamente imprescindible, en insistir en la necesidad de esos espacios, en dar también importancia a todo lo relacionado con la sexualidad de la persona con DCA.

Hablamos también de evaluar el cambio de roles, la gestión de emociones, las diferencias sexuales. En definitiva, el hecho de poder aceptarse a uno mismo y de aceptar a la pareja. En ocasiones, las secuelas previamente mencionadas dificultan en tal grado que, paso previo al abordaje de la sexualidad serán necesarias otro tipo de intervenciones (terapia de pareja, terapia de familia, complementación con intervenciones neuropsicológicas...).

Por otra parte, algunos mitos lo ponen aún más difícil. Por ejemplo, uno de los mitos, que en la sociedad occidental asumimos como propios, es que la sexualidad debe ser algo espontáneo y apasionado. En las parejas con DCA implica en muchas ocasiones, “añadir” una nueva dificultad a su relación, dado que la búsqueda de momentos íntimos que puedan ser “espontáneos y apasionados” se ve relegada hasta la inexistencia.

Una buena intervención, por tanto, será aquella en la que el profesional es capaz de adaptarse tanto al ritmo de la pareja como al de sus componentes. En ocasiones, tras el DCA, es necesario “reconstruirse” en hombres y “reconstruirse” en mujeres, aceptando una sexualidad propia y una sexualidad compartida como pareja. Hay que construirse un modelo propio de acuerdo a la línea vital que cada persona tiene, y de acuerdo a la línea vital que cada pareja tiene.

Recordemos que todas las personas tienen derechos. Los Derechos Sexuales son también para las personas con daño cerebral, por consiguiente todos y todas tienen



derecho a la información y a la formación de manera que puedan llevar una vida sexual satisfactoria y libre de prejuicios.

En cualquier caso, una última reflexión: Si cualquier persona asume que es más hábil en unas tareas que en otras, e intenta potenciar sus cualidades ¿cuál es la diferencia con una persona con DCA que intenta lo mismo? ¿por qué su listón de exigencia se encuentra más alto y consecuentemente su valía decrece?

15.4. El encuentro

Nuestras conductas no son algo aislado. Tiene que ver con cómo nos manejamos, a la hora de buscar y encontrar la satisfacción. Pero, en la erótica además de las conductas caben los deseos y las fantasías. Todo ello varía de una persona a otra, y dentro de una misma persona, cambian según épocas o momentos. Las creencias de cada uno, o la moral, influirán tanto en los deseos, como en las fantasías, como en las conductas. En la pareja en la que uno de sus componentes tiene un DCA existen cambios necesariamente dentro del plano de la erótica.

Partiendo de nuestra experiencia como profesionales de FEDACE, y tras el estudio realizado durante esta Acción Formativa en el Marco FEDACE por profesionales expertos en la materia (Ver capítulos Introdutorios: Capítulos del 1 al 5 del presente cuaderno FEDACE para ampliar información) las mujeres tienden a presentarse con una disminución de la erótica, con un deseo inhibido; mientras que los hombres tienden a presentar mayor preocupación por las conductas sexuales centradas en la búsqueda de placer coital.

Dados los cambios que sobrevienen tras un DCA a todos los niveles, las parejas tendrán que volver a aprender a expresar su erótica a través de deseos compartidos. Para ello, es básico volver a dos términos imprescindibles: educación y comunicación.

Teniendo en cuenta que las prácticas eróticas siempre van acompañadas de significados, de acuerdo a nuestros valores; entendemos que tan importante es “lo que se hace” como el “cómo se vive”. Nuestra meta no se centrará, por lo tanto, únicamente en buscar determinadas prácticas eróticas, sino también en propiciarles las condiciones y significados adecuados para cada pareja. Es decir, no es posible hablar de recetas mágicas válidas para todos. Sin embargo, sí podemos encontrar denominadores comunes dentro de la erótica: los sentimientos (amor, enamoramiento...) y la expresión de éstos; el arte amatorio (caricias, masajes, coito, masturbación, fantasías...), la vida en pareja (compromiso, convivencia, soledad...) Por supuesto siempre encaminado a buscar y encontrar la satisfacción de la pareja. Todo esto tiene que ver con el placer y la intimidad, con hombres y con mujeres, con ponerlo en práctica o no; y además, sin que ninguna pareja sea mejor o peor por hacer o por no hacer.

Un valor que se reconoce a la pareja es la intimidad. Pero en ocasiones, cuando hablamos de personas con DCA dicha intimidad no existe. Así las cosas, tendremos que ser capaces de ofertar tiempos y espacios. Y además, llenarlos de significado.

Podrán ser para mostrar conductas eróticas, pero también para hablar o estar en silencio; para reír o llorar.

En ocasiones, pueden aparecer conductas que se describen como “inadecuadas”. Por ejemplo, piropos en contextos y/o momentos inapropiados, tocamientos a la pareja o a otras personas, masturbaciones... Son comportamientos que la persona que los realiza no suele tener conciencia de lo inadecuado de los mismos. Y ante los cuales la actitud que se debe mantener debe ser acorde a lo que se quiere transmitir: se rechaza el comportamiento inadecuado, pero no rechazamos la sexualidad, ni mucho menos a la persona.

Estamos convencidos y convencidas de que la información y la educación es básica a la hora de abordar cualquier plano de la sexualidad, queda claro que las actitudes de rechazo a todo lo sexual, o actitudes neutras cuando hay algo evidentemente rechazable no serán la mejor respuesta. El silencio nunca ha sido bueno para hablar de sexualidad (Carlos de la Cruz) y por lo tanto habrá que hablar con la persona, si se puede, y con el resto de agentes implicados. Lo primero será evaluar adecuadamente la situación. Para garantizar que se reconoce a cada uno nuestro valor como personas sexuadas o para proporcionar espacios y tiempos si fuera necesario. Y, por supuesto, tendremos que lograr la comunicación entre la pareja.

Recordemos que, en muchos casos, lo inadecuado no son las conductas en sí, sino los lugares y la frecuencia donde se da dicha conducta. Es decir, la intervención, siempre dirigida por un profesional, no irá encaminada a eliminar conductas, sino a proporcionar una alternativa adecuada, respetando la aceptación de la sexualidad de cada uno de los componentes y de la pareja.

La meta es que la pareja asuma que, a pesar de los cambios, las posibilidades de ser feliz y de disfrutar con la erótica permanecen. Que la erótica tiene que ver con el encuentro, con los gestos, con las interacciones, con cómo conducirse y relacionarse.





15.5. Intervención con parejas

El día a día en las Asociaciones nos ha hecho ver que existen tantas situaciones distintas como personas afectadas, diferentes edades, distintas necesidades de apoyos, diferentes núcleos familiares, etc. Cada caso se plantea de forma única, y el objetivo final es mejorar la calidad de vida de la persona afectada y de su familia.

Tras el daño cerebral pueden existir cambios en el plano fisiológico (menor sensibilidad, disfunción de vejiga, menor lubricación vaginal...), en el cognitivo (dificultades de atención y concentración, alteraciones mnésicas...) o en el emocional (falta de conciencia de las alteraciones, cambios de humor frecuentes, conductas infantiles, desinhibición, cambios de roles familiares...), y todo ello unido a todos los estereotipos, condicionantes culturales y sociales que todos de una forma u otra, poseemos.

La persona afectada y su familia han de realizar un reaprendizaje de muchas funciones, y las situaciones más cotidianas suelen cambiar. Lo mismo ocurre en el plano sexual y erótico, no debemos dar por hecho que actuaremos igual que antes, sino que debemos adaptarnos a nuestra realidad cotidiana. Es posible que tengamos que utilizar agendas para recordar citas pendientes y también tengamos que emplear alguna adaptación para poder mantener relaciones -encuentros eróticos.

No olvidemos (sin perder de vista nunca que Sexualidad no es igual a genitalidad) que podemos disfrutar de todo nuestro cuerpo, sin tenernos que centrar sólo en el disfrute con un reducido número de zonas localizables.

Existirán situaciones que puedan modificarse con el apoyo de los profesionales de las Asociaciones, pero en otros casos, de la misma forma que controlamos nuestro colesterol con el médico de cabecera, existen profesionales que nos pueden orientar en nuestras relaciones de pareja y que son especialistas en ello.

15.6. Futuro

La sexualidad en pareja es un camino que cada pareja debe transitar, con trabajo por delante, pero en el que no deben faltar las buenas sensaciones. Los profesionales debemos acompañar en ese camino con la seguridad de que es bueno hablar sobre sexualidad y preguntar desde el principio. Las parejas, deben sentir que tienen opción a preguntar, pedir información y recibirla.

Creemos que a partir de aquí, el trabajo se multiplica. Es necesario acogerse a los modelos de buenas prácticas, intentando abarcar a las personas con DCA en todas sus dimensiones. Es necesario intervenir y formar a todos los agentes implicados en el proceso de normalización (profesionales, cuidadores, familiares significativos) para que entre todos y todas seamos capaces de optimizar la calidad de vida. Ello implica gestionar adecuadamente tanto tiempos y espacios; como conocer los recursos viables en cada uno de nuestros entornos.



Y en un futuro a medio plazo, vemos cómo se forman nuevas parejas, empiezan a aparecer pisos tutelados, recursos de tipo residencial... a los cuales tendremos que atender desde la totalidad, incluyendo el complejo mundo de la “respuesta sexual humana”.

Un futuro alentador, pues ya se conocen experiencias con personas con discapacidad en otros colectivos donde existe una apuesta firme por caminar en la línea de propiciar modelos de vida independiente, en contextos normalizados, en ámbitos como pueden ser el residencial,... el camino es largo pero lo importante es caminar y dirigir nuestra intervención en la dirección adecuada.



BIBLIOGRAFÍA

- Amezá, Efigenio. (1999) *Teoría de los Sexos, la letra pequeña de la sexología*. Revista Española de Sexología, 95-96. Madrid
- De la Cruz, Carlos y Lázaro, Óscar (1995) *Las Sexualidades más válidas*. en *Anuario de Sexología*, N° 1. Valladolid.
- De la Cruz, Carlos (2005) *Expectativa de Diversidad, ideas y dinámicas*. Madrid. CJE
- De la Cruz, C. y Orihuela, T. (2006). *Guidelines for professionals*. En *Sexuality and woman with disability: Contributions, good practices and guidelines*. Valladolid: Fundación Intrás.
- De la Cruz, Carlos y Lázaro, Óscar (2006) *Apuntes de Educación Sexual sobre la sexualidad de niños y niñas con discapacidad*. Madrid. CEAPA
- De la Cruz, Carlos y Fernández-Cuesta M.A. (2008) *Educación y Atender la Sexualidad desde Pediatría*. Madrid. UNAF
- Carmona, A.B.; De la Cruz, C. y Ramírez M.V (2008) *Educación Sexual desde la Familia. Programa de Formación de formadores*. Madrid CEAPA
- De la Cruz, Carlos (2010) *Nueva Educación de las Sexualidades*. Madrid. UCJC
- De la Cruz, Carlos y Fernández, Verónica (2010) *Educación Sexual, una tarea sencilla*. Madrid. GESFOMEDIA
- Fernández, Juan. (Coord.) (1996) *Varones y mujeres. Desarrollo de la doble realidad del sexo y del género*. Madrid: Pirámide
- Landarroitajauregi, Joserra (2007) *Sexorum Scientia Vulgata* Revista Española de Sexología, 139-140. Madrid
- Lázaro, O. (2005). *Sobre personas sexuadas con discapacidad en un centro residencial*. Revista de Servicios Sociales y Política Social, 69. 49-64.
- López, F y Fuertes, A. (1989). *Para comprender la sexualidad*. Estella, España: Verbo Divino.
- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- OMS (1980 / 1997) *Clasificación internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías*. Madrid: IMSERSO.
- OMS (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento Discapacidad*. Madrid: Imsero.
- Sáez, Silberio (2010) *Sexo Básico*. Madrid. UCJC

- Verdugo, M. A. (1995) *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid. Siglo XXI: Editores.
- VV.AA (2004) *La Sexualidad: Factor Clave de la Relación Social*. Madrid. FEBHI
- VV.AA (2003) *Discapacidad y vida sexual, la erótica del encuentro*. Gijón. Asturias COCEMFE
- VV.AA (2002) *Discapacidad psíquica y Educación Sexual*. Gijón. Asturias FAPDAS.
- OMS (2006). *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002, Geneva*
- FEDACE (2009) *Familias y Daño Cerebral Adquirido*. (Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido, nº9). Madrid. FEDACE
- FEDACE (2006) *III Congreso de Daño Cerebral*. (Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido). Madrid. FEDACE
- Franco Martín, M.A.; Orihuela Villameriel, T.; Cantero López, L. (2007). *Sexualidad y Mujer con Discapacidad. Contribuciones, guías y buenas prácticas*. Guía para profesionales de la Sexual Education in Women with Disabilities. SWOD
- Martínez Sola, F (2003) *Jornadas Discapacidad y Vida Sexual. La erótica del Encuentro*. Gijón, Asturias: COCEMFE ASTURIAS
- Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia FEB (2004). *La sexualidad: factor clave de la relación social. I Jornadas de Sexualidad*. Lleida. FEB.
- FEDACE (2010), *Guía de Familias*. 3ª Ed. Madrid. FEDACE

ANEXO

**Atender, Educar y Apoyar la Sexualidad
de las personas con Daño Cerebral Adquirido.
Plan de Formación FEDACE-2010.**

**MODELO A. CUESTIONARIO
Recogida Datos Dirigido a PROFESIONALES.**

ENTIDAD/ CENTRO**A. DATOS DE LA PERSONA QUE REALIZA EL CUESTIONARIO.**

Fecha de realización:

SEXO: HOMBRE MUJER . EDAD: PROFESIÓN:

EXPERIENCIA PROFESIONAL (en años): TITULACIÓN ACADÉMICA:

CATEGORÍA PROFESIONAL:

EXPERIENCIA FORMATIVA EN EELSEXUAL/SEXUALIDAD
(Breve resumen: cursos, jornadas, ONGs, seminarios, charlas.)**B. PERFIL / CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO ATENDIDAS.**-EDAD: Niños (hasta 11 años) Adolescentes (12 a 21 años) Jóvenes (22 a 29 años)
Adultos (30- 50 años) Mayores (+50 años)

NOTA-Satilar la franja de edad donde se encuentran la mayoría de los integrantes del grupo. Detallar edades concretas en apartado (E)

-CARTERA DE SERVICIOS donde se atiende al grupo de personas con daño cerebral adquirido:

- PROGRAMA DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO A LOS AFECTADOS DE DCA Y A SUS FAMILIAS
- PROGRAMA DE CENTROS DE TRATAMIENTOS: Rehabilitación integral - Equipo Multidisciplinar:
- Fisioterapia Logopedia Rehabilitación Neuropsicológica
- Terapia Ocupacional Otros
- PROGRAMA DE AYUDA A DOMICILIO SERVICIOS DE VIVIENDA CON APOYO (Señala Tipo) _____
- TALLERES-CENTROS OCUPACIONALES CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO EMPLEO CON APOYO
- PROGRAMAS Y ACTIVIDADES DE OCHO Y TIEMPO LIBRE (Juegos a Varios) (Fines de semana) (Vacaciones)
- PROGRAMA DE GRUPOS DE AUTOAPOYO.
- OTRAS ÁREAS/ SERVICIOS DE ATENCIÓN:
- CENTROS DE DCA:
Unidades Centros Educativos El Especial -C.Fonación- Unid. Ed.Colectiva- C.Da.Asistencia- C.Unidad. Hospitalaria

Plan de Formación Estatal "Sexualidad y Discapacidad"

<http://sexualidadydiscapacidad.es> // <http://discapacidadysexualidad.es> CONTACTO: info@sexualidadydiscapacidad.es
Área de Sexualidad y Discapacidad Asociación "Teresología.com" Coordinadora Natalia Rubio | Móvil 406603218 |



ANEXO



NOTAS



NOTAS