



SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD

EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Orientaciones para la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas (hombres y mujeres) con parálisis cerebral.

CRÉDITOS

El presente documento ha sido elaborado durante 2018 por Confederación ASPACE, a partir de las reflexiones y aportaciones de las siguientes personas participantes en el grupo de trabajo conformado para ello:

Rocío Molpeceres. *Mujer con parálisis cerebral, Colaboradora de Confederación ASPACE.*

Antón Fraga. *Hombre con parálisis cerebral. ASPACE Bizkaia.*

Esther Tarancón. *Psicóloga y responsable del Centro de Día Les Escoles. AVAPACE Valencia.*

Ramón González. *Psicólogo y Psicomotricista del Centro de Educación Especial y Rehabilitación El Camino. ASPACE Salamanca.*

Susana Valverde. *Psicóloga. APAMP Vigo.*

Robert Castells. *Psicólogo. Esclat Barcelona.*

Sergio Galbarriatu. *Educador del Centro de Día de Adultos San Ignacio. ASPACE Bizkaia.*

Coordinación Técnica.

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

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

Coordinación de la publicación. Equipo asesor.

Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Natalia Rubio. *Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta As. Sexualidad y Discapacidad.*

Carlos de la Cruz. *Psicólogo y Sexólogo. Director Máster en Sexología UCJC.*

Edita: Confederación ASPACE

Depósito Legal: M-37901-2018

Fotografías: Chomi Delgado, "Tal Día como Hoy".

Año: 2018

- ÍNDICE -

Prólogo	5
1. Pretensiones de la guía. Puntos de partida	7
2. En el plural de las sexualidades	11
2.1. Hablamos de sexualidades.....	12
2.2. El marco del hecho sexual humano	13
2.3. Objetivos de las intervenciones	15
3. Realidades vividas. Orientaciones y recomendaciones	19
3.1. Cuerpo, desnudez, pudor e intimidad	20
3.2. Límites y espacios corporales – límites y espacios personales.....	24
3.3. Tiempos y espacios para la intimidad	28
3.4. Expresiones y conductas eróticas-afectivas. Lo íntimo y lo público.....	32
3.5. Autoconcepto y autoestima	36
3.6. Autonomía en la gestión de afectos.....	40
3.7. La intimidad de las palabras	44
3.8. Pedir permiso	48
3.9. Cada persona es única.....	52
3.10. Educar sin quitar protagonismo.	56
4. Conclusiones.....	60
Anexos	64



AGRADECIMIENTOS

A profesionales y voluntariado.

A través de sus experiencias compartidas, reflexionando sobre la práctica profesional vivida, se han elaborado un conjunto de orientaciones que sirvan de base para evaluar y mejorar su propio funcionamiento. Tener un referente común para la comunidad profesional.

A familiares (madres, padres, hermanos y hermanas, parejas...) y el entorno de referencia. Desde sus testimonios hemos podido conocer la realidad al detalle; sus vivencias, sus inquietudes y preocupaciones han permitido aportar claves y orientaciones que faciliten la coordinación con el resto de agentes implicados que rodean la vida de las personas con parálisis cerebral.

Y sobre todo a los y las PROTAGONISTAS. Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas, hombres y mujeres con parálisis cerebral.

Hemos pretendido mirar desde vuestros ojos, ser vuestra voz para mejorar situaciones.

Gracias por vuestra sinceridad, por la generosidad, por hacernos partícipes de vuestro día a día.

¡GRACIAS!

PRÓLOGO

VIVIR CON PARÁLISIS CEREBRAL

5

Numerosas son las definiciones de autores y autoras que a lo largo del tiempo han tratado de buscar las palabras que describan qué es la parálisis cerebral. Diferentes enfoques que de una u otra manera han tratado de dar significados a las plurales situaciones en las que vivimos inmersas las personas con parálisis cerebral.

Diversos también han sido los modelos de intervención que han marcado los modos y maneras de actuar, los tratamientos, los especialistas, los programas sobre los cuales priorizar las metas, las expectativas y con ello los proyectos de vida de hombres y mujeres con parálisis cerebral. Lo que ha quedado claro, con el paso del tiempo, es que todo el mundo se preocupa por nuestro estado físico, entendiendo este bienestar como lo referido a las posturas, la espasticidad o a nuestra capacidad respiratoria, pero... ¿quién se preocupa de nuestro estado emocional, de la importancia de nuestras relaciones interpersonales, del sentirnos queridos y queridas, de la importancia de aceptarnos tal y como somos o del placer del disfrute corporal? Pues bien, uno de los aspectos importantes para sentirnos bien, aunque sea todavía tabú, es el aspecto afectivo-sexual y con ello nuestra sexualidad.

Quizá de lo primero que habría que ocuparse es de nuestra imagen. Cuántas veces hemos visto a personas adultas vestidas como niños o niñas, incluso nos hemos tenido que rebelar ante nuestro entorno cuando queríamos elegir nuestra propia ropa o maquillarnos. Y pensaréis: «pues como todas las personas». Pero es mucho más sencillo cuando tienes la suerte de haber tenido una vida normalizada y has encontrado amigas o amigos que te han ayudado en esto. Sin embargo, ¿qué pasa con quienes no han tenido esa suerte?

Estos temas, que pocas veces se consideran, sobre la imagen o la estética, son una manera de poder proyectar nuestra personalidad. Algo fundamental para que el día de mañana podamos aceptarnos tal y como somos, querernos es el primer paso para querer, y sobre todo, para eliminar inseguridades y miedos.

Qué decir de la excesiva sobreprotección, que no nos deja crecer. Esa obsesión por parte del entorno, va de la mano de no poder decidir sobre nuestras vidas y que la imagen que demos de cara a la sociedad, se centre más en lo que no podemos hacer, que en nuestras verdaderas capacidades. Se nos olvida la importancia de aprender de los errores, del derecho a equivocarse o incluso de la necesidad de tener problemas con los cuales afrontamos nuevos retos que nos ilusionan.



Por otro lado, ¿Qué entendemos por sexualidad? ¿Solamente lo vivido en pareja? ¿Principalmente lo que tiene que ver con ciertas conductas como el coito o con los genitales? Teniendo en cuenta muchas de nuestras características físicas, quizá sea más complicado que satisfactorio; probablemente muchos de nuestros intereses poco o nada tengan que ver con “esa idea de sexualidad”. Más bien podríamos pensar en buscar partes de nuestro cuerpo en las que podamos sentir sensaciones placenteras. Por qué no pensar en los labios, el cuello, las manos... de lo que se trata es de disfrutar. Pero si alguien quiere y puede mantener otro tipo de interacciones íntimas, existen productos de apoyo o incluso si llegado el caso fuera necesario, la posibilidad de plantearnos los métodos anticonceptivos.

A pesar de lo que se piensa en general, las personas con parálisis cerebral no somos ni ángeles ni eternos niños o niñas, por tanto, no podemos negar la importancia de nuestra sexualidad. Debemos hablar de ello con naturalidad y sin miedo. Si es algo que necesitamos, es mejor que tengamos información de nuestras personas de referencia y no tener que buscarnos la vida a través de internet, medios de comunicación o quedarnos con lo que escuchemos en la calle, que suele ser una visión muy limitada del tema y que probablemente nos ofrezca como única respuesta: esto no es para ti.

Además no podemos olvidar la importancia de la formación para aprender y desaprender cosas sobre la sexualidad: solo conocemos una pequeña parte, que es aquella que se disfruta a través de los genitales, que por otra parte es la que más miedo da a las familias. Por tanto, debemos formar también a las familias para quitar miedos y angustias.

En cuanto a los apoyos, éstos deben ser tanto psicológicos como físicos. Por una parte ¿cómo me siento?, ¿qué quiero y qué puedo hacer? Y por otra, si necesito que me tumben en la cama al lado de mi pareja o que me ayuden a masturbarme. Para ambas cosas debemos tener los apoyos y el acompañamiento de personas en las que confiemos y que a su vez también se sientan cómodas en ese proceso.

En definitiva, esta guía pretende no caer en los errores que durante años nos han acompañado y han dificultado que la sexualidad fuera una prioridad en nuestros proyectos vitales. Si desde edades tempranas se atienden, educan y prestan los apoyos oportunos en la esfera afectivo-sexual, estaremos construyendo un mañana diferente para las personas con parálisis cerebral.

Un mañana, un mundo donde estemos todos y todas en igualdad de oportunidades. La sexualidad es un derecho, no es un lujo.



PRETENSIONES DE LA GUÍA PUNTOS DE PARTIDA

7





Dar pasos en la dirección adecuada dejando huella

En el ámbito de la atención al colectivo de personas con parálisis cerebral, muchos han sido los avances y los logros conseguidos en los últimos años gracias principalmente al papel del movimiento asociativo de las entidades del sector.

Cuestiones que hablan de grandes titulares como "Convención de Derechos", "Calidad de Vida", "Autodeterminación", "Proyectos de Vida", "Autonomía Personal", "Accesibilidad", "Inclusión Social" ... los cuales hacen referencia a todos los ámbitos de la vida de las personas con parálisis cerebral, y que incluyen, por supuesto, lo relativo a la esfera afectivo-sexual.

Sin embargo, la realidad muestra que no se atienden y priorizan de igual manera todas estas dimensiones, y que casi siempre lo relativo al ámbito afectivo-sexual, y con ello la sexualidad, se ignora y olvida.



Desde Confederación ASpace

Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con parálisis cerebral es una responsabilidad compartida, pues son muchas las maneras desde las cuales se puede contribuir, tanto desde el ámbito profesional (personal de apoyo, personal técnico, voluntariado...), como desde el familiar (padres, madres, hermanos y hermanas...), el institucional (organismos, administraciones, entidades del sector...) o desde cualquier otro ámbito de la sociedad.

Sin olvidar que el principal papel les corresponde a las propias personas con parálisis cerebral, que deben ser las protagonistas de su propia historia y proyecto de vida.



¿A quién se dirige esta Guía?

Este documento se dirige a todas las personas que de un modo u otro participan, intervienen y/o son parte del proyecto vital de las personas con parálisis cerebral:

- ♦ Las propias personas con parálisis cerebral.
- ♦ Familiares de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con parálisis cerebral.
- ♦ Equipos profesionales (personal técnico, personal de apoyo...) y voluntariado del ámbito.
- ♦ Equipos directivos y gerencia de las entidades
- ♦ Ámbito institucional y sociedad en general.

Finalidad. Pretensiones

No mirar para otro lado. Ese ha sido el objetivo con la elaboración de la presente Guía, que surge de la detección de necesidades sobre cómo abordar lo afectivo-sexual-emocional con el colectivo de personas con parálisis cerebral, y su entorno próximo.

Pretende ser un primer acercamiento a la realidad vivida, analizada desde diferentes puntos de vista; teniendo en cuenta a los y las protagonistas: niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas -hombres y mujeres con parálisis cerebral; y contando con todos los agentes que giran en torno a sus proyectos de vida (familiares, profesionales, voluntariado, instituciones y entidades del ámbito, así como resto de la sociedad). **Todos y todas hacemos falta.** Y todos y todas hemos de aprender a “mirar de frente”.

Quiere ser un **documento vivo y abierto.** Adaptable a las circunstancias cambiantes de los distintos centros, instituciones y servicios



de apoyo del entorno próximo de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo. Con toda seguridad en un futuro será necesario seguir analizando nuevas realidades y con ello habrá que incorporar nuevas situaciones de mejora.

La Guía representa el resultado del trabajo desarrollado por un **equipo** compuesto por personas con parálisis cerebral, así como por un equipo profesional multidisciplinar de las entidades pertenecientes a **Confederación ASPACE**, con el asesoramiento técnico del equipo de profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Con este manual, se pretende **fomentar un cambio en la mirada social hacia la sexualidad y la afectividad de las personas con parálisis cerebral**, tratando de huir de los estereotipos, falsas creencias y resolviendo las dudas que habitualmente pueden surgir en este ámbito.

Se pretenden aportar **claves y orientaciones** que ayuden a que profesionales, voluntariado, familiares de las personas con parálisis cerebral, así como al resto de la sociedad, a caminar en la misma dirección, acompañando a las personas con parálisis cerebral en sus **proyectos de vida**,

haciéndolo de forma coordinada y junto con el resto de agentes implicados del entorno próximo.

Nuestro deseo es que esta Guía resulte un instrumento útil y eficaz, una herramienta desde la cual aportar criterios y orientaciones que caminen hacia un objetivo común: **mejorar la calidad en la atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas -hombres y mujeres- con parálisis cerebral.**

2

EN EL PLURAL DE LAS SEXUALIDADES

11



ASPAC: sexualidad y afectividad
en personas con parálisis cerebral

2.1. HABLAMOS DE SEXUALIDADES

La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. Por supuesto, también de la vida de las personas con parálisis cerebral sea cual sea su edad, sexo, género, momento y causa de aparición de su discapacidad, su grado de autonomía o sus necesidades de apoyo e implicaciones (físicas, cognitivo-intelectuales, sensoriales...). **Todas las personas son TODAS.**

12

Esto incluye a toda la pluralidad de **personas¹** con sus correspondientes **diversidades** de “vivencias”, “expresiones”, demandas o necesidades, y, en cada caso, con su **única y absoluta peculiaridad**.

La sexualidad no es algo negociable, no es algo que se pueda elegir. Está presente **desde el nacimiento** de la persona y le acompaña **a lo largo de toda su vida**.

Al igual que con el resto de personas, la sexualidad de las personas con parálisis cerebral puede y debe atenderse y educarse, con independencia de la edad de la persona (niños, niñas, adolescentes, jóvenes, personas adultas y personas mayores con parálisis cerebral), o las circunstancias cambiantes que les acompañen en el proceso y evolución de su historia vital. **Siempre hay cosas que se pueden hacer para mejorar situaciones.**

Tres consideraciones

- 1. Cada persona es única.** No se debe generalizar. La parálisis cerebral no siempre es igual, ni tampoco lo son todos los hombres o todas las mujeres con parálisis cerebral. Tampoco lo son las distintas circunstancias que rodean a cada persona y cada momento evolutivo. No es lo mismo las “expresiones” o “vivencias” durante la infancia, que aquellas que se manifiesten en la edad adulta. Tampoco es igual si la persona precisa de mayor o menor necesidad y frecuencia de apoyos, si muestra muchos o pocos intereses por el tema de la sexualidad, ...
- 2. Sexualidad no es lo mismo que relaciones sexuales.** Todas las personas, por el hecho de ser hombres y mujeres, “tienen” sexualidad **desde su nacimiento** (incluso antes), **y les acompaña a lo largo de toda su vida, hasta su muerte**. Sin embargo, no todas las personas deciden tener relaciones sexuales. Con las personas con parálisis cerebral sucede lo mismo, **todas tienen sexualidad, aunque quizá no todas tengan relaciones sexuales en su vida**. Tampoco es una buena idea considerar que las relaciones sexuales son únicamente los coitos. O, acaso, ¿no debería de tener la consideración de relación sexual los besos o las caricias compartidas?

¹ (sin discriminación por motivos de: raza, etnia, edad, sexo, orientación del deseo, identidad sexual, religión o creencias...)

3. En educación sexual también se ha de educar igual a mujeres que a hombres. Que el sexo, ser hombre o ser mujer, no suponga en ningún caso una dificultad añadida. A hombres y mujeres se les puede contar las mismas cosas, ambos sexos necesitan de la misma intimidad y de la misma consideración. Todos y todas necesitan desarrollo personal y desarrollo social. La educación, por tanto, ya sea desde las familias o desde las instituciones (educativas, sanitarias, sociales, ...), debe evitar discriminar por cuestión de sexo o de género, ofreciendo a unos y a otras las mismas posibilidades. Sin duda la perspectiva de género debe ser algo a considerar en nuestras intervenciones.

2.2. EL MARCO DEL HECHO SEXUAL HUMANO

Todas las sexualidades son igualmente importantes, con parálisis cerebral o sin ella, a todas las edades, con cada uno de los posibles matices respecto de la identidad o la orientación del deseo, con sus peculiares maneras de expresar la erótica, etc. Todas están incluidas en el hecho sexual humano.

Es decir, la sexualidad de las personas con parálisis cerebral, al igual que las del resto, se compone de un triple referente: las estructuras (todo lo referido a la anatomía y fisiología), las vivencias (la identidad y la orientación del deseo), y la expresión erótica (los deseos, las fantasías y las conductas).

Estructuras

Las personas se construyen como hombres o como mujeres en un proceso al que se le llama **“sexuación”**. Una idea fundamental que está en la base de todo es que **hay muchas formas de construirse como hombre, y muchas de construirse como mujer**.

Cada uno de los sexos está repleto de posibilidades. Incluso, en ocasiones, éstas transitan por el terreno de la intersexualidad, compartiendo por tanto características genéticas y fenotípicas propias de varón y de mujer, en grado variable y que no siempre encajan con lo que típicamente se considera masculino o femenino.

En definitiva, **la diversidad es un hecho**. No existen, por consiguiente, un único modelo de cómo han de ser los hombres, o las mujeres, cada hombre y cada mujer serán **únicos, únicas y peculiares** en cómo son sus cuerpos y en cómo son sus genitales, en su respuesta sexual, en sus zonas erógenas, en los sentidos, en la altura, en la menstruación, en la eyaculación, en los pechos, en las manos, en sus orgasmos, en la distribución del vello corporal y facial, en la lubricación, en la musculatura, etc.



Las personas con parálisis cerebral también tienen su peculiar manera de construirse como hombres o mujeres con un proceso continuo y que afecta no solo a sus genitales, sino a todo su cuerpo y las estructuras que lo componen. La única diferencia es que alguna de estas estructuras puede haberse visto alterada por la presencia de la parálisis cerebral. Por ejemplo, su respuesta sexual se mantiene en patrones similares al resto de la población, sin embargo, la farmacología, o la espasticidad que acompañan en muchos casos a su discapacidad puede influir y alterar el cómo se manifiesta o controla esa respuesta.

Vivencias

Nos “vivimos” como hombres, nos “vivimos” como mujeres. Lo que define la identidad sexual no está en los genitales, sino en el cerebro. Si alguien tiene identidad sexual de hombre o de mujer será porque así se vive y se siente y no por el hecho de tener pene o vulva. Sucede sin embargo que la sociedad suele asignar el sexo únicamente en función de estos genitales. Además, a través de los medios de comunicación u otros agentes sociales, ofrece unos determinados modelos de cómo han de ser y comportarse los hombres o cómo han de ser y comportarse las mujeres: los estereotipos.

Las personas con parálisis cerebral no son ajenas a estas expectativas, por lo que en función de si los modelos que se les ofrece o que perciben son más o menos exigentes o inclusivos, se facilitará que vivan su identidad de un modo más o menos satisfactorio o con frustración. No es lo mismo sentirse fuera que dentro de los modelos y/o las expectativas sociales.

Respecto a la orientación del deseo, el sentido común nos dice que entre las personas con parálisis cerebral debe haber el mismo porcentaje de homosexuales, heterosexuales, bisexuales y asexuales. Por lo tanto, se debería evitar trabajar y tratar a todas las personas con parálisis cerebral únicamente desde la perspectiva de heterosexualidad. Por consiguiente, **se ha de ofrecer un marco para que todas las orientaciones del deseo se vean reconocidas por igual, tengan su espacio y puedan expresarse libremente.**

Expresión erótica

Cada persona tendrá su propia erótica, como también tenía sus propias peculiaridades en los demás registros. Entran en juego muchos factores como las estructuras y las vivencias, pero también factores culturales, valores, creencias, sentimientos, emociones, miedos... Es decir, que habrá tantas posibilidades como personas.

La erótica se expresa con los deseos y también a través de fantasías y conductas. Los deseos pueden ser muy variados, como querer tener muchas relaciones eróticas y de muy diverso tipo, o tener siempre la misma relación y con la misma persona, masturbarse en intimidad o incluso no desear nada. En todos los casos, se está hablando de la misma legitimidad.

El campo de las conductas vuelve a mostrarse igual de amplio y plural que el resto de apartados. Las limitaciones propias de la parálisis cerebral pueden suponer un obstáculo aparente, sin embargo, las dificultades para alguna práctica o manifestación erótica no significan, en absoluto, estar limitado o limitada. La parte no debe confundirse con el todo. La erótica no se reduce al coito heterosexual.

De todos modos, las verdaderas dificultades para muchas personas con parálisis cerebral se derivan de otros aspectos como, por ejemplo, la falta de intimidad, la infantilización, las pocas posibilidades para relacionarse con iguales y establecer nuevas relaciones interpersonales significativas, o las derivadas de la falta de apoyos adecuados para el acompañamiento erótico.

2.3. OBJETIVOS DE LAS INTERVENCIONES

Los objetivos de atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con parálisis cerebral van a ser siempre los mismos. Mismos objetivos desde la infancia a la edad adulta o para personas mayores, para personas con o sin pareja y con muchas o pocas inquietudes de expresión erótica, objetivos compatibles con todas las orientaciones del deseo y con todo tipo de creencias. Los mismos objetivos, como no podría ser de otra manera, que para todas las personas.

Conocerse

Un objetivo deseable sobre el que nadie tiene dudas es el de “conocer el mundo que nos rodea tanto como sea posible”. Pues bien, en el mundo que rodea a las personas con parálisis cerebral hay calles y vehículos con sus normas de circulación, animales y plantas con sus ecosistemas, canciones populares... pero además de estos diferentes temas en los cuales ponemos empeño para que aprendan; también hay genitales y cuerpos, besos y caricias, cuerpos embarazados y bebés, parejas homosexuales... muchas cosas que se deberían conocer para poder entender y manejarse en la sociedad actual.



Conocerse es conocer también las diferencias. Es aprender que se es una persona única e irreplicable como hombre o como mujer, que no puede haber dos personas iguales y que nadie debería considerarse mejor o peor. Las personas con parálisis cerebral también necesitan conocerse y conocer a los demás. Más aún cuando los modelos que se ofrecen desde los medios de comunicación e, incluso, desde los libros de texto, son los de personas sin discapacidad con los que a veces resulta difícil identificarse desde una silla de ruedas, por ejemplo.

En los casos en los que las limitaciones cognitivas ponen las cosas más difíciles se mantiene el objetivo, utilizando para ello materiales y recursos adaptados (simuladores, modelos anatómicos...). Naturalmente procurando que aprendan tanto como sea posible, justo igual que se hace con el resto de contenidos de enseñanza-aprendizaje.

Aceptarse

Todas las personas, de un modo u otro, se viven como hombres, mujeres o no binarios y el objetivo es que todas acaben sintiéndose a gusto como tales. Contentos y contentas de cómo son, y percibiendo que se les quiere y se les valora. Con la orientación del deseo y la identidad sexual sucede algo parecido. Todas las personas deberían aceptar y estar contentas con su orientación del deseo y su identidad sexual o de género, asumiendo toda la pluralidad existente y que, en buena medida, se refleja en el colectivo LGTBIQ+².

El primer paso para aceptarse es sentirse una persona querida, con la seguridad y el apoyo de la familia o de quienes hagan ese papel. El segundo paso será sentirse parte del plural de las sexualidades, ni superior, ni inferior del resto. Por supuesto: el reto es grande.

Satisfacción

La satisfacción no se logra con la mera realización de una determinada práctica erótica, ya sea masturbación o un coito con la pareja, o con acompañamiento erótico. Se consigue si esa práctica se acompaña de las circunstancias adecuadas y se realiza en determinados contextos, lo que significa que cada persona con parálisis cerebral tendrá que ser coherente con sus deseos y encontrar las circunstancias y condiciones más favorables para satisfacerlos.

² LGTBIQ+ (Lesbiana, Gay, Transexual, Transgénero, Travesti, Bisexual, Intersexual y Queer, + cualquier otra identidad que se quede en el medio de todas ellas o en ninguna parte).

Como es lógico, en muchos casos, para que pueda encontrar esas circunstancias y condiciones será necesario facilitar o prestar apoyos. Aunque el protagonismo siempre debe recaer en la persona con parálisis cerebral, que debe transitar por el camino de los deseos y no por el de las obligaciones. En los casos donde se vean implicadas varias personas, todo lo anterior siempre debe contemplarse en el marco del respeto mutuo.

Los retos

17

Los objetivos propuestos son ambiciosos e inclusivos, por lo que valen para todas las personas y todas las etapas evolutivas. Además, se puede contribuir a ellos desde los distintos ámbitos profesionales o familiares sin necesidad de solaparse, cada uno desde su papel y sus posibilidades. Siempre combinando intereses, capacidades y necesidades.

Es importante recordar que, entre las necesidades, además de la de aumentar conocimientos, muchas personas con parálisis cerebral presentan con frecuencia otras como necesidad de seguridad y estima, necesidad de una red social de apoyo y necesidad de contacto e intimidad.

En las personas con parálisis cerebral es más frecuente que aparezcan la soledad emocional, la soledad relacional o la soledad sensitiva. Más frecuentes aún cuanto mayor sean las limitaciones (sensoriales, en la comunicación, en los aprendizajes, en la movilidad, en las habilidades para los autocuidados, la vida independiente o las relaciones personales) y la falta de apoyos.

Por eso, aunque es cierto que en todos los casos los objetivos son los mismos, conocerse, aceptarse y expresar la erótica con satisfacción, es también necesario poner en evidencia que, en la mayoría de los casos de personas con parálisis cerebral, es mucho más complicado porque se arranca de un punto de partida con más dificultades. Esto exige poner más empeño y adecuar las estrategias a la realidad de las personas con parálisis cerebral con quienes se trabaja.

Misma coherencia

Planteamientos, modelos y principios rectores desde los cuales se contextualiza y se justifica la importancia de no descuidar el abordaje en sexualidad en los proyectos de vida de las personas con parálisis cerebral.

Como ya se ha citado, la sexualidad forma parte de todo ser humano y para su pleno desarrollo es preciso satisfacer ciertas necesidades básicas como el **deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor.**



Lo que significa que la sexualidad también se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales, y que su pleno desarrollo es esencial tanto para el bienestar individual, como para el interpersonal y social.

Por ello, se puede afirmar que **Sexualidad y Salud**³ están íntimamente ligadas a **Calidad de Vida**. De hecho, en lo que respecta a la sexualidad, si se atiende, se educa y se prestan los apoyos necesarios, se contribuye a fortalecer las ocho **Dimensiones de la Calidad de Vida**⁴. (Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social, Derechos y Bienestar económico).

La calidad de vida, tiene que ver con aspectos comunes a todas las personas pero también con los asuntos que las **personas consideran importantes para su bienestar personal**. Estos asuntos comunes y personales, tienen que ser coherentes con los **Derechos Humanos**, es decir, calidad de vida y derechos han de ir de la mano. **No puede haber calidad de vida sin derechos**, por eso tampoco vale que haya derechos y poca calidad de vida.

Hablar de derechos, nos lleva a hablar de **Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos**⁵.

Los **derechos sexuales** hacen referencia a las diversas formas de vivir la sexualidad, y de expresarla, del establecimiento de relaciones sin violencia, de respeto mutuo y equidad entre hombres y mujeres, libres de discriminación y riesgo. Así como los **derechos reproductivos** son aquellos que buscan proteger la libertad y autonomía de todas las personas para decidir con responsabilidad si tener hijos o no, cuántos, en qué momento y con quién, y dan la capacidad a todas las personas de decidir y determinar su vida reproductiva. Partiendo de esa universalidad, han de ser **reconocidos, promovidos, respetados y defendidos** por todas las sociedades con todos sus medios, y deben alcanzar a todas las personas, por supuesto también a las personas con parálisis cerebral.

3 OMS - Organización Mundial de la Salud (1948).

4 MODELO DE CALIDAD DE VIDA. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003). Ampliar información a través del ANEXO 1.

5 DERECHOS SEXUALES y DERECHOS REPRODUCTIVOS. Ampliar información a través del ANEXO 2

3

REALIDADES VIVIDAS

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

19





Cuerpo,
desnudez,
pudor e
intimidad.

3.1. CUERPO, DESNUDEZ, PUDOR E INTIMIDAD

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

20

Más tiempo dedicado a
los cuidados personales,
potenciarán mi autonomía.

Me ayudas cuando te pones
en mi lugar y me concedes
tiempo para que pueda
realizar el aseo, el vestido...
a mi ritmo.

Dedicar esos tiempos...es
invertir en mi autonomía.

Siento que mi cuerpo y mi desnudez
son importantes cuando me sujetas
la toalla, cuando cierras la puerta,
cuando evitas que haya más personas
mirándome de las necesarias.

Agradezco tu consideración cuando
actúas conmigo como te gustaría que
te tratarasen a ti.

Me gusta cuando me preguntas y me consideras. Cuando en el Plan de Cuidados te tomas tu tiempo para consultarme la manera en que me gustan que se presten los apoyos.

Que las cosas se hayan realizado de una determinada manera durante años, no es motivo para no poder cambiarlas y mejorar situaciones.

Necesito aprender quiénes son las personas que sí o no pueden acceder a mi cuerpo desnudo.

Con ello me estarás enseñando a diferenciar quiénes son el entorno seguro y quiénes el no seguro.

Si cualquiera puede acceder a mi cuerpo desnudo, me resultará muy complicado identificar situaciones de riesgo.





Cuerpo,
desnudez,
pudor e
intimidad.

REFLEXIONES SOBRE

LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Si se compara el número de personas que acceden “al cuerpo desnudo” de una persona con parálisis cerebral, frente a las que acceden al de otras personas, se observará fácilmente que es mucho mayor. Y, más aún, a medida que aumente las necesidades de apoyo. Es un hecho que, con frecuencia, son muchas las personas que acaban prestando dichos apoyos, lo cual no resulta fácilmente compatible con el respeto a la intimidad y presenta el riesgo de generar rutinas poco personalizadas, poco ajustadas por otro lado a las necesidades de intimidad y de privacidad. Se debe tener muy presente la necesidad de respetar el derecho a la intimidad de las personas con parálisis cerebral al prestarles apoyos en los programas de higiene, vestido y cuidados sanitarios.

Por supuesto, si hay necesidad de prestar apoyos, habrá que hacerlo, pero siempre considerando que deberán estar presentes sólo las personas imprescindibles, las que realmente hagan falta. Por lo que en ocasiones será necesario modificar ciertas normas o costumbres de manera que se propicie la atención a la persona en la máxima intimidad.

Es importante que profesionales y familiares actúen ante su cuerpo desnudo del mismo modo a cómo lo harían frente al de otra persona sin discapacidad.

Las personas con parálisis cerebral deben aprender que su cuerpo les pertenece, así como que a su cuerpo desnudo sólo accede quien es preciso por motivos concretos y justificados, y solo en determinadas circunstancias.

Se debe sensibilizar a toda la ciudadanía sobre los derechos y deberes que implican el respeto a la privacidad, intimidad y confidencialidad en la atención a personas con parálisis cerebral.

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

Incorporar en la práctica diaria ciertas normas de convivencia que regulen el buen funcionamiento interno de la entidad –compromiso institucional– priorizando en ello, el velar y garantizar el uso y disfrute de la intimidad y la privacidad de las personas con parálisis cerebral.

- ♦ En los programas de autocuidado, aseo personal, vestido... escenarios donde las personas con parálisis cerebral puedan mostrar sus cuerpos desnudos, procuraremos que estén presentes únicamente aquellos o aquellas profesionales que sean estrictamente necesarios y durante el tiempo preciso.
- ♦ El o la profesional facilitará los medios y apoyos necesarios que garanticen que la persona con parálisis cerebral pueda disfrutar de los momentos que se requieran de intimidad y privacidad.
- ♦ En aquellos casos de personas con parálisis cerebral con grandes necesidades de apoyo, es importante incorporar en la práctica diaria mensajes que faciliten a las personas el que **interioricen el valor de la desnudez de su cuerpo**. Su cuerpo les pertenece y a ese cuerpo desnudo tendrán acceso determinadas personas (entorno cercano de seguridad), en momentos muy concretos.
- ♦ Será por tanto imprescindible establecer **QUIÉNES** son las figuras seguras y de confianza de cada persona (padre, madre y hermanos o hermanas; profesionales de referencia; personal sanitario...), así como el **DÓNDE**, los espacios adecuados para que la persona muestre su cuerpo desnudo. (Ej. Identificación de espacios con pictogramas que faciliten la adquisición de aprendizajes).
- ♦ Cuando se produzca la incorporación de nuevas personas a los centros (alumnado en prácticas, profesionales de nueva contratación o sustituciones,...), se procurará que los primeros contactos con las personas con parálisis cerebral sean en contextos normalizados y públicos, evitando que dichos accesos sean en espacios donde se tenga acceso directo e inmediato al cuerpo desnudo de las personas.



Límites y espacios:
corporales y
personales



24

3.2. LÍMITES Y ESPACIOS: CORPORALES Y PERSONALES

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

*Para mí es importante y necesario
que me ayudes a diferenciar el rol
que juegas en mi vida.*

*Evita confundirme generando
falsas expectativas.*

*Agradezco cuando me pones
límites y me explicas los motivos.*

Agradezco cuando no invades mi espacio personal.

*No a todos ni a todas nos gustan las muestras
excesivamente efusivas. Tampoco nos gusta que
estén besándonos a todas horas.*

*Antes de acceder a mis espacios personales, me
gusta que me preguntes.*



No siempre mis opiniones, mis intereses, mis preferencias, mis creencias o mis motivaciones tienen por qué coincidir con las tuyas.

Cuando no me juzgas, o tratas de convencerme de que tus ideas son mejores que las mías, me estás considerando y teniendo en cuenta.

En algunos casos puedo necesitar que me recuerdes cuáles son tus límites corporales.

No siempre en mi desarrollo me han recordado que debo comportarme acorde a la edad que tengo.

Quizás muchas veces me han reforzado ciertos comportamientos infantiles que no me han facilitado crecer en mis relaciones interpersonales.

Aprender a comportarme acorde a mi edad, facilita socialización.

Límites y espacios:
corporales y
personales



26

REFLEXIONES SOBRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL

A lo largo del desarrollo, todas las personas van estableciendo relaciones interpersonales con las personas de su entorno. Dichas relaciones deben establecerse acorde a unos **criterios o normas sociales que faciliten la vida en sociedad**. Se hace necesario **marcar límites y cambiar las reglas y normas sociales**.

- ♦ **Crecer con ellos y con ellas.** Es frecuente que a algunas personas con parálisis cerebral, se les siga permitiendo relacionarse con permisos o licencias sociales que no son propias de su edad. Conductas que, además, con el paso de los años cada vez serán más inapropiadas. No hay que olvidar que **los hombres y las mujeres con parálisis cerebral crecen** y que si se es excesivamente permisivo o permisiva durante la infancia, después será más difícil re-conducir o modificar patrones de comportamientos aprendidos. **Crecer con ellos y con ellas significa tratar de que aprendan también límites en los contactos corporales**, cómo relacionarse con personas conocidas, amigos o amigas, familiares, profesionales o amigos y amigas íntimos o íntimas.
- ♦ Otro aspecto a trabajar y tener en cuenta será **el espacio personal**, entendido como la distancia que cada persona mantiene al relacionarse con otros sujetos y que le permite interactuar con su entorno de una manera cómoda y adecuada a las circunstancias.
- ♦ En definitiva, la distancia personal constituye un medio para regular el grado de privacidad deseada en una interacción determinada. No obstante, cabe destacar que dicha **distancia no es el único medio para regular la privacidad**, ya que también se utilizan otras formas de **conducta no verbal, tales como la mirada y la sonrisa**.
- ♦ **La importancia del rol profesional.** Se debe mantener con las personas con parálisis cerebral una relación interpersonal de tipo profesional, sabiendo en todo momento el rol que corresponde para **evitar** que se puedan convertir en **relaciones de excesiva dependencia y exclusividad**. Por ejemplo los y las profesionales no deben aceptar que se las equipare al padre, madre, parejas, novio o novias etc. **Evitar confundir a las personas, generándoles falsas expectativas con relación al rol que se juega en sus vidas**.

- ♦ En la gestión de los afectos en las relaciones interpersonales profesional-persona con parálisis cerebral, se **tratará de graduar y controlar formas y expresiones afectivas y emocionales, evitando la expresión exagerada y desproporcionada de las mismas**. Procurando que sean igualitarias para todos –en términos de igualdad en el reparto de afectos-, y siempre acorde a la edad de las personas. Evitar el desenvolverse con ellos y ellas de forma infantilizada.
- ♦ Desde el rol profesional se debe evitar opinar, decidir y, sobre todo, juzgar. La falta de herramientas para resolver conflictos no debe ser un argumento para perseverar en el error, al contrario debe ser lo que motive tratar de cambiar y mejorar.

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

Se tratará de actuar con las personas con parálisis cerebral a través de patrones de comportamiento lo más normalizados e inclusivos posibles (conductas enmarcadas en un ajuste social), se hace para ello necesario marcar límites en los contactos corporales. Las personas con parálisis cerebral deben aprender a identificar y hacer respetar sus propios límites corporales, así como reconocer los límites corporales del resto de personas, respetarlos y no invadirlos ni transgredirlos.

- ♦ Establecer límites corporales, y normas de interacción claras, evitando el permitirles la **trasgresión de límites corporales inadecuados** (accesos corporales a través de roces, pellizcos, caricias... en zonas inadecuadas). Siempre con un mensaje directo, unificado y explicando los motivos de lo inadecuado o molesto de la conducta. Ejemplo: “No me gusta que... me molesta que,...”. Tratar de unificar también criterios en los accesos inadecuados que pudieran estar desarrollándose con otros compañeros del centro. Cuanta mayor sea la limitación en el funcionamiento cognitivo más clara y concreta debe ser la pauta.
- ♦ Se debe procurar **ser sumamente cuidadoso en el trato “corporal”, “gestual” y “verbal”,** para evitar malas interpretaciones.
- ♦ En los casos de parálisis cerebral con limitaciones importantes en la movilidad, se deberá conceder legitimidad a este aspecto en el plan de cuidados a la persona. Respetando la **exigencia de las personas con parálisis cerebral para disponer de un espacio personal**, evitando con ello la molesta sensación de tensión social que acompaña a muchas personas.



Tiempos y
espacios
para la
intimidad

28

3.3. TIEMPOS Y ESPACIOS PARA LA INTIMIDAD

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

Me haces sentir importante cuando llamas a la puerta antes de entrar en mi habitación.

Cuando entiendes que necesito mis espacios y mis momentos para estar a solas. No siempre es buena idea el que trates de rodearme de gente.

El estar a solas es algo que me gusta y me viene bien en mi día a día.

El identificar los momentos y los espacios para la intimidad, facilitará el que todas las personas los reconozcan, los respeten y no los invadan.

El que no te demande intimidad, no quiere decir que no la necesite.

Todas las personas agradecen el poder disponer de intimidad.

Tan importante es nuestra seguridad, como debiera de considerarse nuestra intimidad.

Si priorizas excesivamente mi seguridad, sin darte cuenta estarás invadiendo mi intimidad.

Si supiera encontrar la manera para explicarte lo importante que son los "momentos para mí" a lo largo del día...

Se da valor a nuestras vidas, cuando se considera en las rutinas diarias, tiempos y momentos para nuestra intimidad.

Ayúdame a encontrar la manera de disponer de "momentos para mí" a lo largo del día.

Tiempos y
espacios
para la
intimidad



REFLEXIONES SOBRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Ausencia de intimidad. La intimidad diferencia entre el ámbito público y el privado, es importante para crecer, para aprender que cada persona es distinta del resto de personas, que puede ser dueña de un espacio y de un tiempo, o que puede estar solo o sola. Es necesaria para poder reír, llorar, hacer sin ser visto y sin tener que dar explicaciones. La intimidad es clave

para ser protagonista del tiempo, para poder estar como te apetezca estar, en lo íntimo se alojan sentimientos, creencias, forma de pensar, informaciones sobre la salud y otras cuestiones personales, el cuerpo, la sexualidad, las relaciones interpersonales significativas, etc.

Por supuesto la intimidad ha de tener sus límites y debe ser compatible con la seguridad y la protección. Además, según cada caso, la edad y las necesidades de apoyo, la palabra intimidad puede que tenga un significado más o menos amplio. En cualquier caso, es importante tener en cuenta que es necesaria incluso cuando no se reclama. Sin embargo, las personas con parálisis cerebral se encuentran con serias dificultades para acceder a un tiempo y un espacio de absoluta privacidad, debido a que, en su vida, se hace prevalecer la necesidad de protección, de prevención de riesgos y de control. Es necesario hacer compatible la protección y la intimidad, ambas cosas son necesarias.

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

- ♦ En lo relativo a temas organizativos de la entidad, se procurará priorizar y no olvidar **criterios que garanticen el acceso y el disfrute en términos de intimidad y privacidad** de las personas con parálisis cerebral.
- ♦ Se deben proporcionar **los espacios y los tiempos adecuados para el disfrute personal** (espacios personales íntimos “para estar a solas”, pensar sin que te molesten, sin que nadie te hable, para disfrutar del cuerpo,...para muchas cosas).

Proporcionar estos espacios no significa, en absoluto, dejar a estas personas sin apoyos, desatender sus necesidades o permitir que se generen situaciones de riesgo. Es importante en este sentido, consensuar entre todos los y las profesionales, qué conductas son socialmente aceptadas en nuestro centro, para una mejor orientación y reorientación.

- ♦ Evitar la invasión o trasgresión innecesaria de esos tiempos y espacios de intimidad de las personas con parálisis cerebral por parte de los y las profesionales del centro, salvo que fuera por motivos de urgencia o necesidad extrema. Incorporar en la práctica profesional hábitos como: “llamar a la puerta antes de entrar en su habitación”.
- ♦ Valorar la importancia de tener una taquilla o armario con llave de uso exclusivo y personal. Esto es, tener un espacio privado dónde poder guardar “objetos y pertenencias personales”, algo que también es necesario para forjar la personalidad y crecer con autonomía.
- ♦ Siempre que sea posible, y las características de la organización lo permitan, se tratará de flexibilizar los criterios en lo relativo a los espacios y los tiempos, con la finalidad de que la persona con parálisis cerebral disfrute de su sexualidad de la forma más libre posible.



Expresiones y
conductas
erótico-afectivas:
lo íntimo y lo público



32

3.4. EXPRESIONES Y CONDUCTAS

ERÓTICAS-AFECTIVAS: LO ÍNTIMO Y LO PÚBLICO

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

*Hablar de personas con parálisis cerebral
es hablar de diversidad.*

*Si te pones en mi lugar, entenderás mis
gustos, mis intereses, mis inquietudes y
mis anhelos. Plurales y diversos como en
el resto de personas.*

*Las diversas maneras de sentirse, vivirse
y expresarse no están al margen de la
parálisis cerebral.*

*Soy como tú y tengo las
mismas necesidades.*

*El silencio, el no querer
ver o el mirar para otro
lado, no contribuye a
mejorar situaciones.*

*Te agradezco cuando
visibilizas mis
necesidades y haces que
el resto de profesionales
y mi familia, entiendan
que la esfera afectivo-
sexual es importante en
nuestras vidas.*

Yo también siento.

Necesito percibir que mis necesidades y expresiones de la sexualidad son auténticas y legítimas.

Cuando no juzgas mis maneras de disfrutar de mi cuerpo, cuando evitas comentarios o chistes, cuando no difundes escenas que te hayas podido tropezar al acceder a mi intimidad,...te estás poniendo en mi lugar.

Cuando no me juzgas, cuando entiendes que tengo las mismas necesidades, me siento incluido en la diversidad de maneras de vivirse y expresarse como hombres y como mujeres.

A mí también me gusta disfrutar de mi cuerpo. No es un lujo.

Expresiones y
conductas
erótico-afectivas:
lo íntimo y lo público



REFLEXIONES SOBRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL

La esfera afectivo-sexual, y con ello la sexualidad de las personas con parálisis cerebral, ha de verse con la misma legitimidad que en el resto de personas. Aspecto que requiere de atención, educación y prestación de los oportunos apoyos para que pueda desarrollarse de forma adecuada en sus proyectos de vida. La **búsqueda del placer**

en las personas tiene muchas formas, y no todas van relacionadas con el coito o el orgasmo, aspecto que no debe olvidarse, **no es una cuestión irrelevante, es una cuestión de derechos para todas las personas.**

Las personas con parálisis cerebral también muestran conductas sexuales o eróticas. Aunque no siempre, y por distintas razones, lo hagan en el momento o lugar adecuado. En estos casos es importante considerar que lo problemático no suele ser la conducta, sino el hecho de que se exprese de manera inadecuada. Por consiguiente se le ha de ofrecer una alternativa.

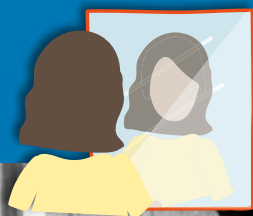
ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

- ♦ Será necesario **unificar criterios de actuación ante la presencia de ciertas conductas de expresión de afectos, emociones, de disfrute...** determinando cuáles son socialmente permitidas en escenarios públicos, y cuáles deben gestionarse en escenarios íntimos, proporcionando a las personas los apoyos necesarios para que se gestionen en los espacios y tiempos adecuados.
- ♦ Cuando una conducta íntima aparece en escenarios públicos, se debe informar siempre a la persona que lo problemático o inadecuado es el espacio -escenario- público donde se está manifestando, y **se ofrecerán otros escenarios y tiempos** donde la persona con parálisis cerebral pueda expresar dicha conducta. Se debe, además, indicar los motivos de lo inadecuado en lo relativo al espacio público donde se desarrolla la conducta, siempre dando una alternativa correcta que oriente hacia lo adecuado. Si no existe tiempo ni espacio privado para estas personas, **difícilmente existirán conductas que se desarrollen en el ámbito íntimo** (que no existe), y todas las conductas se desarrollarán en la esfera pública, sometida siempre a protección y a vigilancia. Hay que procurar que la vigilancia y la intimidad sean compatibles.
- ♦ Se contemplará la **posibilidad de utilizar productos de apoyo tanto en el plan de cuidados de la persona, como en lo relativo a la esfera de disfrute corporal autónomo**. Los productos de apoyo abarcan un amplio espectro de materiales y recursos.
- ♦ Las personas con parálisis cerebral no son ajenas a las redes sociales y a las Tecnologías de la Información y la Comunicación, de hecho, las redes sociales, son en muchos casos, de gran ayuda para acabar con **el aislamiento y la soledad**. En este sentido, se les deberá enseñar los **beneficios así como los riesgos** que conlleva el uso de las diferentes redes sociales.



Autoconcepto
y autoestima



36

3.5. AUTOCONCEPTO Y AUTOESTIMA

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona



Contribuyes a mejorar mi autoestima cuando me permites elegir mi ropa, cuando antes de ponerme coleta o pinzas, me preguntas si me gustan o me apetece ponérmelas ese día.

La imagen personal es mi manera de proyectar mi personalidad.

No siempre nuestro cuerpo y sus posibilidades nos pone fácil el que nos aceptemos como verdaderos hombres o verdaderas mujeres.

Las formas de dirigirte a nosotros y nosotras nos pueden facilitar o dificultar que creamos que merecemos la pena, que somos importantes.

Si percibo que se me trata igual que al resto de personas, sentiré que yo también soy importante.

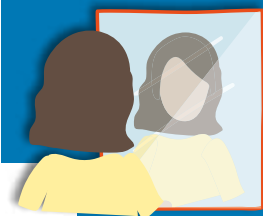
Me ayudas cuando me explicas qué es la parálisis cerebral. Si no dispongo de dicha información, difícilmente podré aceptarme y quererme como soy.

La imagen que tengo de mí, depende del reflejo que tú me muestres.

Me ayudas a quererme cuando me das una imagen positiva que me recuerde todas mis cualidades y potencialidades.

Si tú crees en mis posibilidades, me facilitas el que yo crea en mí.





La infantilización es una de las dificultades para el desarrollo de las personas con parálisis cerebral, por tanto habrá que procurar evitarla, o detectarla para que no vaya a más e ir reduciéndola hasta eliminarla. No parece que se pueda lograr un autoconcepto acorde a la edad si se les trata como si aún estuvieran en la infancia.

Si son hombres y mujeres adultas, así hay que verles y, como tales, habrá que tratarles. Nunca debemos perder de vista la necesidad de comportarnos con ellos y ellas según parámetros, roles y conductas propios y acordes a su edad.

Un autoconcepto positivo (**proyección interna que las personas hacen de sí mismas**) es un pilar básico para una autoestima saludable. Una parte importante de ésta se construye a partir de la imagen del cuerpo y de cómo creen las personas con parálisis cerebral que son percibidas por los demás.

La imagen personal es una proyección de la personalidad, esto difícilmente será real en personas con parálisis cerebral si no pueden escoger su propia ropa o, si esta proyecta una personalidad muy lejana de la real, por ejemplo, infantilizando.

También merece ser tratada en este apartado la sobreprotección que interfiere obstaculizando las relaciones sociales. Se debería hacer lo posible para que las personas con parálisis cerebral ampliaran sus círculos de relación, habría que propiciar que accedieran a espacios donde eso pudiera ocurrir.

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

- ♦ Será necesario **adecuar la comunicación** (lenguaje verbal o no verbal: miradas, gestos, posturas, entonación, pausas y todo tipo de mímica) y el **comportamiento social**, cuando nos dirijamos a las personas con parálisis cerebral, en función y acorde con su edad. La infantilización puede provocar dificultades en su desarrollo social interpersonal futuro.
- ♦ Tener en cuenta el **momento del ciclo vital de la persona**, su historia personal, sus valores y su situación actual (sus necesidades, sus capacidades), así como sus deseos y proyectos futuros.
- ♦ Aplicar el **enfoque de género** para conocer y comprender que determinados aspectos de la personalidad de las personas atendidas, han podido ser conformados por una socialización marcada por la diferenciación de los roles de género.
- ♦ **Conocer a la persona y apoyar una imagen personal y positiva.** Cada persona es dueña de su propia imagen y tiene derecho a elegir cómo arreglarse, cómo mostrarse ante ella misma y ante su entorno, teniendo control sobre su aspecto. En los centros, hay que procurar evitar que las personas usuarias tengan una imagen “uniforme”, en la que no ven expresadas sus preferencias y se crea un ambiente despersonalizado.
- ♦ **Preguntar por sus gustos y sus preferencias.** Conocer tanto lo que le agrada, como lo que no le agrada en cuanto a cómo arreglarse y a su imagen. Conceder gran importancia a los detalles y complementos personalizados. Los pequeños detalles “marcan la diferencia”, destacan la singularidad de las personas y además favorecen el sentimiento de identidad y seguridad.



Autonomía en la
gestión de
afectos



40

3.6. AUTONOMÍA EN LA GESTIÓN DE AFECTOS

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

“
Me ayudas a aprender a
manejar mis afectos, cuando
me pones límites, cuando
me recuerdas que a ti quizás
tampoco te agrada el estar
continuamente recibiendo
besos, abrazos o achuchones.

De esa manera me resultará
más fácil ponerme en tu lugar
y entender tus límites.”

“
Me ayuda a crecer cuando no insistes en
preguntarme sobre mi estado de ánimo cuando
tengo días que no me apetece compartirlo. Hay
días que quizás ni yo sepa por qué estoy así.”

Antes de tratar de gestionar mis muestras de afecto, recuerda la edad que tengo. Posiblemente dejé de ser un niño o una niña hace tiempo.

Siento que se me trata con respeto, cuando no gestionas mis muestras de afecto, cuando entiendes que no siempre me apetece regalar besos, miradas o gestos cómplices.

Si como profesional, familiar o persona voluntaria me permites mostrarme de una manera más invasiva o exagerada de lo que la sociedad me va a permitir, puede provocar que en el futuro me meta en líos.

Recuérdame las normas sociales que acompañan a mi edad, con ello evitaremos situaciones confusas o comprometidas.

Autonomía en la gestión de afectos



REFLEXIONES SOBRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Gran número de personas con parálisis cerebral manifiestan **carencias afectivas**, originadas entre otras razones por el rechazo que perciben de buena parte de la sociedad, y porque sus redes sociales suelen ser escasas y limitadas. Esto significa que en los centros, siendo conscientes de esta situación y para contrarrestarla, deben mostrarse más tolerantes con las muestras de afecto entre profesionales y personas con parálisis cerebral. Asimismo, deben propiciar espacios de interacción para que aprendan y puedan tener relaciones personales.

Hay que pensar que el modo en que se relacionan con los y las profesionales será muy parecido a cómo se relacionen con otras personas adultas en sociedad. Si se les permite lo que la mayoría de la gente no le va a permitir en otros contextos, quizás se les esté permitiendo de más. **No aprender a respetar límites de los demás, puede ocasionarles en el futuro situaciones incómodas y problemáticas.**

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

- ♦ Enseñar y fomentar las interacciones de las personas con parálisis cerebral para que sean adecuadas dependiendo de la situación y del tipo de relación (persona desconocida - persona conocida), pasando por una graduación que iría desde las normas de buena educación o cortesía, a los tratos más afectuosos, según proceda. No tener claras las formas adecuadas de comportarse en contextos sociales o de gestionar los afectos, puede provocar situaciones donde se trasgreden límites personales y/o corporales. Por supuesto es necesario **consensuar criterios entre profesionales y familias**, para facilitar el aprendizaje por parte de la persona con parálisis cerebral.
- ♦ Evitar el gestionar por ellos y por ellas las muestras y formas de afecto, procurando que sean las propias personas quienes decidan con quienes quieren o no hacerlo. Ejemplo: No invitarles, animarles o motivarles con comentarios tipo: "Venga, saluda y dale un beso a esta persona."



La intimidad de las palabras



44

3.7. LA INTIMIDAD DE LAS PALABRAS

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

*Cuando te cuento mis intimidades,
recuerda que te elijo a ti (y solo a ti).*

*Te agradezco cuando sabes preservar
mis palabras, y entiendes que no siempre
queremos compartir detalles de nuestra
vida con todo el mundo.*

Mi historia de vida me pertenece.

*Me proteges cuando no compartes
detalles de mi vida con personas que
no necesitan dicha información.*

*Me gusta cuando, antes de facilitar
información de mi vida a otras
personas, me pides permiso y me
preguntas.*



No siempre considero necesario que mi familia sepa todo de mi vida. Quizás tenga mis motivos para no quererlo compartir.

Me evitas preocupaciones, cuando antes de compartir mis intimidades con mi familia, me pides permiso y lo consultas conmigo.

45

Los pasillos, las duchas o el cambio de absorbentes no debieran ser escenarios ni momentos para compartir información sensible de nuestras vidas. Menos aun cuando ni siquiera es necesario.

Te agradezco que no compartas temas personales de otros compañeros o compañeras en mi presencia.





Los y las profesionales que habitualmente trabajan en centros de atención para personas con parálisis cerebral **interactúan y hablan con ellos y ellas** de muchos y diferentes temas. Algunas veces porque los temas despiertan intereses, dudas o preocupaciones o porque preguntan directamente sobre ellos, en ocasiones surgen de manera espontánea. Y otras veces, sencillamente, porque los profesionales consideran que es un tema del que se debería aprender algo concreto.

No debieran existir temas “secretos”, “tabúes” o “prohibidos” de los que no se pudiese hablar en el centro. Serán los y las profesionales próximos a la persona, quienes se encarguen de adaptar el sistema de comunicación y soportes más adecuados para cada interacción y situación comunicativa.

Se debe procurar evitar silencios respecto al tema de la sexualidad y su abordaje pero, por supuesto, con la premisa de garantizar en todo momento el **respeto a la intimidad**. En definitiva, hablar de intimidad no sólo es respetar cuerpos y pudores, también es saber **respetar la intimidad de las palabras**.

Cuando los y las profesionales trabajan en espacios compartidos con otros profesionales, deberían poder **garantizar un lugar donde dar una atención individualizada respetuosa con la intimidad de la persona**, evitando situaciones como entrevistas o conversaciones con personas con parálisis cerebral o sus familiares, en pasillos o habitaciones compartidas del centro escolar, centro ocupacional o de la residencia.

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

- ♦ Cuando una persona con parálisis cerebral comparta con los y las profesionales cierta información íntima y personal, se debe evitar su difusión en contextos que no sean necesarios. No todos los y las profesionales del centro necesitan saber “matices y detalles” íntimos de todas las personas atendidas en la entidad. Incorporar en la práctica diaria el pedir permiso a la persona para poder compartir en otros contextos aspectos que pertenecen a su intimidad.
- ♦ Cumplir con el secreto y sigilo profesional (no exteriorizar ciertos temas referidos a la vida de las personas con las que trabajamos fuera del entorno institucional). Utilizar canales y personas interlocutoras formales en el acceso y difusión a la información personal e íntima de las personas y familias con las que trabajamos. Unificar criterios. El principio de confidencialidad y el mantenimiento del secreto profesional, sin duda, forman parte de la ética de la atención.
- ♦ El traspaso de información debe hacerse siempre procurando las condiciones más seguras y respetuosas con la persona con parálisis cerebral atendida y, al mismo tiempo, poniendo un cuidado especial con el fin de que los medios utilizados para divulgarla sean seguros. Es importante buscar contextos formales y adecuados para transmitir información (Ejemplo: usar los despachos para esta actividad en vez de los pasillos).
- ♦ Pedir consentimiento a la persona en el caso de que tengan que estar presentes otros u otras profesionales o alumnado en prácticas. Contar con personas acompañantes solo en caso de que lo desee la persona interesada.

Es esencial respetar criterios básicos de respeto a la intimidad y la privacidad a la hora de prestar apoyos, evitando comentar delante de otras personas cuestiones personales e íntimas.



Pedir permiso

3.8. PEDIR PERMISO

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

48

*Escuchar lo que mis ojos
te dicen puede hacer que
entiendas lo que necesito o
cómo me siento.*

*Tu mirada, cercanía y empatía,
llegando donde no llegan mis
palabras.*

*Me gusta cuando no terminas
mis frases y das tiempo y
espacio a mi pensamiento.*

*Me consideras cada vez que me
anticipas el apoyo que me vas a
prestar. Necesito saber qué va a
ocurrir en mi vida antes de que pase.*

*Tener información previa, me da
sensación de control y seguridad en
mi proyecto de vida.*



Que no veas gestos de desagrado en nuestra expresión facial, no quiere decir que no sintamos incomodidad.

No siempre es fácil encontrar las maneras de mostrar a nuestro entorno que hay situaciones que nos fastidian o nos disgustan.

Te agradezco cuando tratas de ponerte en mi lugar e imaginar cómo me puedo estar sintiendo.

Merece la pena recordar, que cada día es diferente, que no siempre nos apetecen las mismas cosas, ni de la misma manera.

Me hace un poquito más feliz, cuando te interesas por mi sentir cada día.

Pedir permiso



REFLEXIONES SOBRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Muchos perfiles de personas con parálisis cerebral vienen acompañados de **menor grado de autonomía** en la persona. Sin embargo habrá que procurar que alcancen y mantengan tanta como sea posible. Precisamente para que aprendan a **no depender en exceso de las personas del entorno**. Para ayudarles a discriminar y a darse cuenta de las intenciones del resto de

personas y para que puedan negarse a hacer algo que consideren inadecuado o extraño. En definitiva enseñarles a **marcar límites**, a “decir no”, a **poder decidir** y a **potenciar el que dirijan sus vidas**.

Todo esto será posible si pueden expresar sus gustos, tanto lo que les agrada como lo que les desagrada, y si aprenden a que se les tiene en cuenta. Por tanto, una premisa: **no decidir por ellos ni por ellas salvo que sea necesario**.

En demasiadas ocasiones, **se decide por ellos o por ellas “sin ellos” y “sin ellas”**, sin tenerles en consideración. Se deciden quiénes son sus amistades, con quiénes comparten habitación, momentos y salidas de ocio... Lo cual acaba generando mayor dependencia de la necesaria.

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

- ♦ Es necesario **solicitar a las personas con parálisis cerebral la autorización y los permisos oportunos** antes de desarrollar cualquier actuación que les involucre. Hay que consultarles también antes de hablar de temas que les afecten o inquieten.
- ♦ **Antes de prestarles cualquier tipo de apoyo** (con independencia del tipo y la frecuencia que sea), es importante **preguntarles y comentarles sobre lo oportuno y necesario del mismo**. No siempre lo que creemos que pueden necesitar se corresponde con la demanda de la persona o sus verdaderos intereses y necesidades.
- ♦ **Tratar a la persona en su esfera particular**. Cuando las demandas y la necesidad de prestación de apoyos sean en el **marco relacional de una pareja**, se deben tener en cuenta los intereses y demandas de ambos, abordando dichas demandas por separado con cada una de las personas integrantes de la pareja. No siempre son coincidentes los intereses de ambas.



Cada persona
es única



52

3.9. CADA PERSONA ES ÚNICA

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

Te agradezco cuando me llamas por mi nombre, cuando evitas hablar en plural. Me hace sentirme especial cuando te diriges a mí de manera personal, única y diferente.

Cuando me tratas en igualdad, estás contribuyendo a que mejore mi autoestima.

Si tu mirada cambia... todo cambia.

Siento que se me consideras cuando te tomas tu tiempo por actualizar y conocer mis actuales intereses, gustos o motivaciones. No siempre son los mismos con el paso de los años.



Cuando no generalizas, cuando me ves en mi condición única, me estás haciendo sentir especial.

Tus palabras hablan de cómo me percibes y qué expectativas tienes en mí. Me agrada encontrar en tus palabras que cuento contigo en mi proyecto de vida.

Ir siempre con la misma apariencia, misma vestimenta o mismo peinado no contribuye a que me sienta una persona única ni especial.

Me facilita mostrarme como soy cuando me preguntas sobre mis actuales gustos, cuando me ofreces alternativas para elegir, cuando entiendes que esos pequeños detalles, para mí son muy importantes.

Cada persona
es única



REFLEXIONES SOBRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Las personas con parálisis cerebral son únicas y diversas. Forma parte de nuestra tarea facilitar el que cada persona identifique y decida las metas a alcanzar para mejorar su calidad de vida, partiendo de su historia de vida, experiencias, vivencias, capacidades y deseos. Para lo cual se hace necesario no olvidar algunas consideraciones:

- ♦ Tener en cuenta el **perfil y las características de cada persona** en los planos relativos a la sexualidad, y los desarrollos **sensitivo-corporal, afectivo-emocional y social-relacional**.
- ♦ **Ninguna persona con parálisis cerebral es igual a otra**, ni teniendo la misma discapacidad – parálisis cerebral - o el mismo diagnóstico. Es necesario adaptarse a sus diferentes y cambiantes gustos, preferencias y motivaciones.
- ♦ **Autodeterminación como capacidad de elegir, decidir y dirigir su vida**. Ayudar a la persona a construir su proyecto de vida significativo, basado en la **individualidad** e identidad personal.
- ♦ **Aprendizajes significativos y funcionales** para cada persona, contemplando los valores, las aspiraciones y las expectativas de la persona.
- ♦ **Rol del profesional como facilitador y coordinador de recursos y apoyos**. Papel central de la persona como protagonista de su propia vida.

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

- ♦ Asegurar que cada persona tiene un **plan individual acorde con sus preferencias y con sus necesidades afectivas, emocionales, íntimas y relacionales**. La esfera afectivo-sexual y con ello la sexualidad, será un aspecto priorizado y considerado en los planes individuales de cada persona con parálisis cerebral.
- ♦ **Se actuará siempre de forma individualizada** valorando la intervención más adecuada y sus posibles consecuencias, para asegurar la mejora en el desarrollo personal y el aprendizaje de estrategias alternativas. Para ello es aconsejable:
- ♦ Evitar realizar comparaciones con otras personas con parálisis cerebral.
 - ♦ Lo que sirve para una persona con parálisis cerebral, no tiene por qué servir para el resto.
 - ♦ No hay recetas mágicas eternas y continuadas en el tiempo.
 - ♦ Debemos saber adaptarnos a los diferentes momentos y las múltiples situaciones cambiantes en sus vidas.



Educar sin quitar
protagonismo



56

3.10. EDUCAR SIN QUITAR PROTAGONISMO

Reflexiones sobre las realidades
vividas en primera persona

*Necesito tomar decisiones. Me hacen
sentir que soy protagonista de mi vida.*

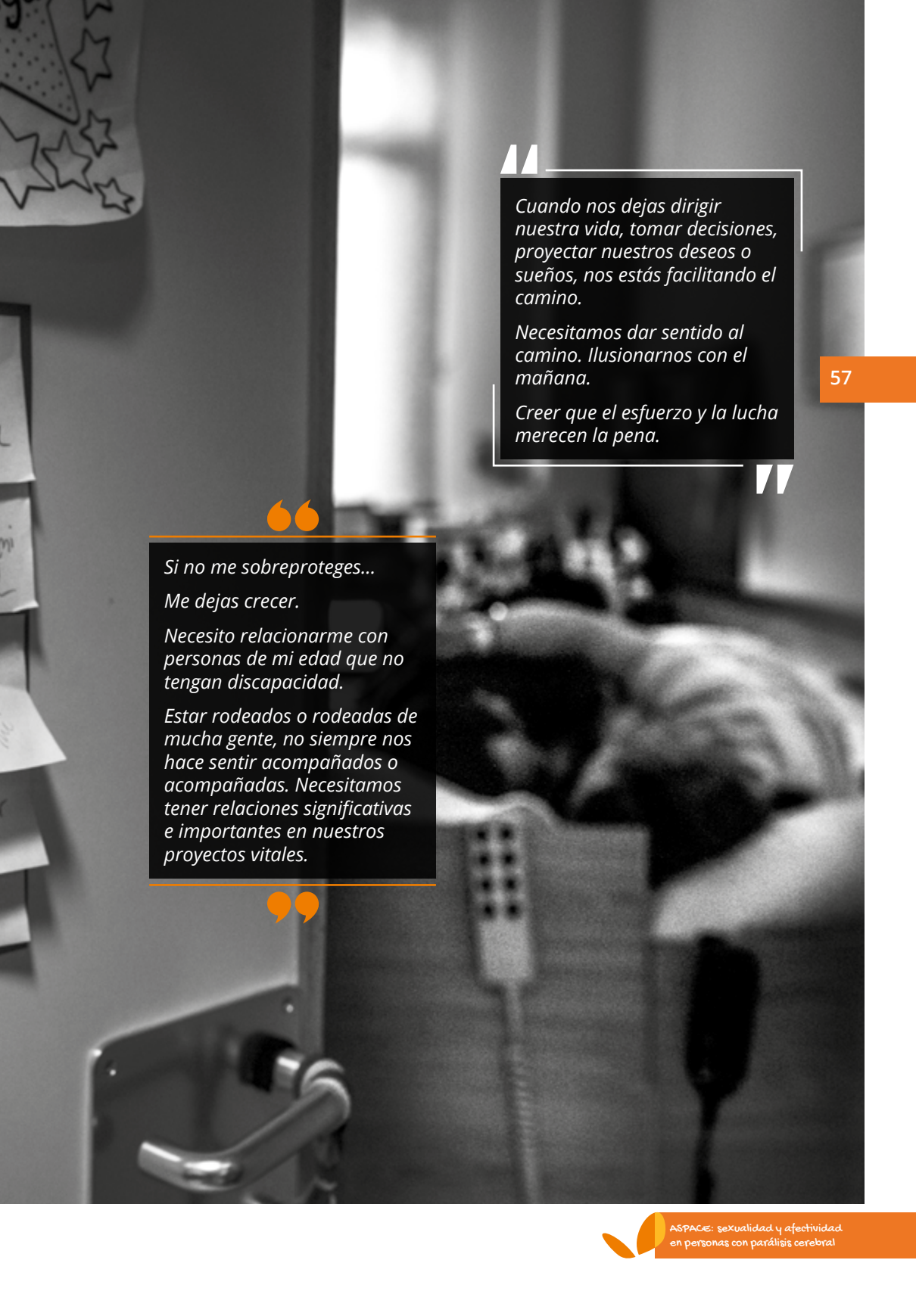
Déjame que me equivoque.

*Pero también permíteme ser dueño o
dueña y responsable de mi acierto y
de mi éxito.*

*Cuando impulsas a las personas, nos
haces diferentes.*

*Cuando me animas, me motivas, me
facilitas el que crea en mí.*

*Déjame ser el o la protagonista. No
interpretes lo que yo deseo o quiero.*



*Cuando nos dejas dirigir
nuestra vida, tomar decisiones,
proyectar nuestros deseos o
sueños, nos estás facilitando el
camino.*

*Necesitamos dar sentido al
camino. Ilusionarnos con el
mañana.*

*Creer que el esfuerzo y la lucha
merecen la pena.*

57

Si no me sobreproteges...

Me dejas crecer.

*Necesito relacionarme con
personas de mi edad que no
tengan discapacidad.*

*Estar rodeados o rodeadas de
mucha gente, no siempre nos
hace sentir acompañados o
acompañadas. Necesitamos
tener relaciones significativas
e importantes en nuestros
proyectos vitales.*



Educar sin quitar
protagonismo



REFLEXIONES SOBRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Todas las personas educan. No hace falta tener intención formal ni planificada de educar para influir de un modo u otro en las personas, ni siquiera es necesario ser consciente de esa influencia. Educan las palabras, los gestos, las miradas, las expresiones o los silencios. **No sólo se educa con información** y contenidos, también se educa con las actitudes. Por tanto,

todas las personas, que están en contacto con las personas con parálisis cerebral **educan** en mayor o menor medida.

Los y las profesionales **deben ser conscientes del importante papel que juegan en sus vidas**, procurando evitar proyectar modelos restrictivos o normativos, y con ello condicionar los proyectos de vida de las personas con las que se trabaja. Hay que insistir en que deben ser las propias personas las protagonistas, evitando el tomar decisiones por ellos o por ellas tras el escudo de la sobreprotección.

Al sobreproteger se limitan las oportunidades y, por tanto, la autonomía de la persona, que es precisamente la que debiera propiciar la autodirección y la toma de decisiones en su proyecto vital.

ORIENTACIONES Y RECOMENDACIONES

EN LAS INSTITUCIONES Y CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO FAMILIAR

- ♦ Los y las profesionales deben **respetar** en todo momento **los valores éticos de las personas con parálisis cerebral** (comportamientos que regulan la conducta de un individuo: valores personales, religiosos, ideológicos,...) **evitando** las actitudes que pretenden “**moldear**” o “**modelar**” a las personas conforme a patrones y creencias, en lo relativo a lo sexual, afectivo y relacional. Respetar el derecho de las personas a tomar sus propias decisiones y a tener sus creencias.
- ♦ **Favorecer tiempos y espacios donde poder escuchar e interesarse por los gustos e inquietudes de las personas con parálisis cerebral** con las que se trabaja.
- ♦ **Aceptar la diversidad de intereses, motivaciones y deseos existentes en el plural de hombres y mujeres con parálisis cerebral** y respetar su toma de decisiones, en términos de empoderamiento y autogestión.
- ♦ **Evitar el emitir juicios de valor.** No juzgar, criticar o comparar a las personas cuando cuenten sus ideas, gustos o deseos sobre aspectos íntimos, personales, afectivos o relacionales.
- ♦ **Tratar de acompañar a la personas en la toma de decisiones personales**, haciéndoles conscientes y responsables de la repercusión y efecto que tienen ciertas decisiones en su vida. No influir, pero sí informar y ayudar a decidir.
- ♦ **Ofrecer escenarios donde puedan equivocarse y aprender de sus propios errores.** Que ellos y ellas puedan tomar conciencia de que, cuando tomen decisiones, se pueden equivocar igual que el resto de personas, es importante darles más libertad y menos control, **tratar de que pierdan los miedos.** La necesidad de protección hacia las personas con parálisis cerebral, por parte del entorno próximo, frente a los abusos, a embarazos, a desilusiones amorosas... no debe **impedir a la persona vivir su propia vida y aprender de la experiencia.**
- ♦ Por lo tanto, estos **familiares y profesionales deben colaborar y coordinarse** en la atención de estas personas, tanto para la **promoción de su autonomía como para, en definitiva, la búsqueda de su felicidad.** Esta coordinación debe traducirse en establecer una estrategia de intervención en conjunto con la familia, consensuando medidas a tomar y acordando la forma de intervención en el centro y en el entorno familiar, mediante objetivos y compromisos de responsabilidad.





60

CONCLUSIONES



ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD EN LOS PROYECTOS DE VIDA DE NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES Y PERSONAS ADULTAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

Son muchos los argumentos que defienden la necesidad de abordar la sexualidad de las personas con parálisis cerebral y, todas las personas que participen en su proyecto vital a diferentes niveles, tienen algo que hacer para que sus **derechos sexuales y reproductivos** se vean reconocidos y atendidos.

Es necesario **atender** la Sexualidad de las personas con parálisis cerebral, lo que significa tener en cuenta sus:

- ♦ **NECESIDADES.** Tanto las expresadas como las percibidas por parte de sus personas de referencia y apoyo, que son quienes mejor les conocen. Siempre desde una idea amplia de lo que entendemos por sexualidad.
- ♦ **DEMANDAS.** Por extrañas o comunes que parezcan, si algo reclaman, requiere de una primera atención. Es importante dar respuesta a las demandas desde un modelo de trabajo interdisciplinar y transversal de actuaciones.
- ♦ **DUDAS.** La mayoría de las preocupaciones tienen su origen en la desinformación. Hay que trabajar para resolverlas, eliminando mitos y falsas creencias.
- ♦ **INTERESES Y CURIOSIDADES.** Todas son legítimas y todas son motor de aprendizaje. Se trata de potenciar el aprendizaje significativo, partiendo de sus intereses para desde allí construir aprendizajes funcionales y útiles para la vida.
- ♦ **DESEOS Y MOTIVACIONES.** Será preciso seguir el enfoque de la planificación centrada en la persona para entender y atender las diferentes motivaciones e intereses de forma individualizada.
- ♦ **SITUACIONES.** Hay que afrontar las conductas y manifestaciones que tienen que ver con la expresión de la sexualidad cuando se presentan, reforzando aquellas que se desarrollan de forma adecuada, encauzando las que sean necesarias o modificando comportamientos inadecuados. En cualquier caso se trata de que puedan expresar su sexualidad. Por lo que no es posible mirar para otro lado.



Es necesario **educar** la Sexualidad de las personas con parálisis cerebral, lo que significa trabajar desde un **enfoque en positivo**:

- ♦ Contribuyendo a que las personas con parálisis cerebral **aprendan a conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad** de forma satisfactoria.
- ♦ Facilitando que **aprendan a conocerse tanto como sea posible**. También conociendo cómo son y cómo funcionan otras personas. Conocer ayuda a entender situaciones y dar significados a todo lo que les rodea.
- ♦ Procurando que **se quieran y se acepten**, desde sus diferencias y peculiaridades, considerándose verdaderos hombres y verdaderas mujeres.
- ♦ Tratando de que **aprendan a expresar su sexualidad** de modo que **resulte satisfactoria** tanto para él o ella como para su entorno más próximo, evitando situaciones molestas y tratando de generar bienestar.
- ♦ Trabajando desde las **posibilidades y en positivo** no únicamente desde la prevención o los peligros. En lo sexual hay más valores que cultivar que peligros que evitar.
- ♦ Enmarcando cualquier intervención dentro de las **dimensiones de calidad de vida**. Para facilitar que las personas con parálisis cerebral logren una inclusión plena en los distintos ámbitos: social, laboral y familiar, resulta imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad.
- ♦ **Modelos comprensivos e integradores (Modelo de Atención Integral)**. Educar la sexualidad es educar a la persona en su conjunto, abordando los aspectos relacionados con la misma, dentro del enfoque de atención integral a la persona.
- ♦ **En todas las etapas**. La sexualidad forma parte de la persona desde el principio, desde el nacimiento. Por ello, es importante comenzar a prestarle atención desde la infancia. Adaptándose a los diferentes momentos de la persona, su crecimiento y desarrollo. Aprendiendo a crecer con ellos y con ellas.
- ♦ **En valores**. Educando en valores y educando para la convivencia en sociedad. Enmarcando cualquier intervención dentro de modelos que faciliten reconocer, aceptar y comprender las diferencias entre todas las personas.

Es necesario **prestar apoyos** a la Sexualidad de las personas con parálisis cerebral, lo que significa adaptarse:

- ♦ **A cada persona**. Cada persona con parálisis cerebral es única, diferente e irrepetible. Personalizando la atención y viendo la diferencia como un valor.

- ♦ **A sus circunstancias**, personales, familiares, de pareja...
- ♦ **A las necesidades individuales**, de espacios, tiempos, recursos...
- ♦ **A situaciones personales**, en función de la necesidad de apoyos...
- ♦ **A situaciones de mayor vulnerabilidad**, en las que habrá que poner aún más empeño dentro del ámbito de la parálisis cerebral para atender situaciones de: niñas y mujeres, personas inmigrantes, personas mayores, de núcleos rurales, personas del colectivo LGTBI+...

Las intervenciones deben **poner el acento en las personas**. Para ello, se deberán prestar los apoyos necesarios pensando en cada persona y haciéndole protagonista de su propia historia de vida. Se procurará potenciar las habilidades de manejo y toma de decisiones, elección y defensa de intereses y motivaciones personales, habilidades sociales para la vida en comunidad... todo para que puedan **vivir la sexualidad de una forma única, personal y responsable**.

Después de todas estas páginas pocas dudas pueden quedar sobre la existencia de la sexualidad de las personas con parálisis cerebral y sobre la conveniencia de aprender a verla en positivo. Pero si se deja la guía y se vuelven los ojos a la sociedad probablemente la percepción es que aún queda mucho por hacer. No cabe duda que dentro del ámbito de las personas con parálisis cerebral el tabú es cada vez menor, esta publicación es un ejemplo de ello. Sin embargo, en otros ámbitos aún **quedan muchos pasos por recorrer**. Esto no debe desanimar, sino que por el contrario debe convertirse en un reto. El objetivo merece la pena. Se trata de colocar a la sexualidad de las personas con parálisis cerebral en el lugar que por derecho le corresponde que es el mismo que para el resto de personas: **“en el plural de las sexualidades”**.



ANEXOS

ANEXO 1

MODELO DE CALIDAD DE VIDA

64

(Modelo de Calidad de Vida. (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

La sexualidad forma parte de todo ser humano y para su pleno desarrollo es preciso satisfacer ciertas necesidades básicas, como el **deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor**. Lo que significa que la sexualidad también se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales, y que su pleno desarrollo es esencial tanto para el bienestar individual, como para el interpersonal y social.

Por ello, se puede afirmar que **sexualidad y salud**¹ están íntimamente ligadas a calidad de vida. De hecho, en lo que respecta a la sexualidad, si se atiende, se educa y se prestan los apoyos necesarios, tal y como se plantea y desarrolla a continuación, se podrá contribuir a fortalecer las ocho Dimensiones de la Calidad de Vida².

- ♦ **Bienestar emocional:** Mejorando el autoconcepto y la autoestima de las personas con parálisis cerebral, procurando que aprendan a aceptarse y a considerarse verdaderos hombres y verdaderas mujeres, sintiéndose valorados y valoradas, aceptados y aceptadas, y queridos y queridas por los demás.
- ♦ **Relaciones interpersonales:** Facilitando el establecimiento de relaciones interpersonales significativas, favorecedoras del crecimiento personal y satisfactorias, en las que las personas sean protagonistas y puedan expresar deseos y afectos, aprendiendo a respetar los límites de los demás.
- ♦ **Desarrollo personal:** Mejorando la competencia personal y la conducta adaptativa, siendo para ello necesario el disponer de tiempos y espacios de intimidad y privacidad.
- ♦ **Bienestar físico:** Fomentando hábitos saludables, la toma de conciencia y responsabilidad sobre la propia salud, sabiendo detectar y desarrollando habilidades para evitar posibles situaciones de riesgo.

1 OMS - Organización Mundial de la Salud (1948).

2 Modelo de Calidad de Vida. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

- ♦ **Autodeterminación:** Invitando a generar conductas de autodirección, para que las personas con parálisis cerebral puedan elegir, manifestar deseos, comunicar conductas no deseadas, expresar su personalidad con su imagen, manifestando sus gustos... en definitiva, decidir sobre sus vidas.
- ♦ **Inclusión social:** Procurando que hombres y mujeres con parálisis cerebral crezcan con comportamientos, conductas y roles acordes a su edad y las demandas sociales, contribuyendo así a su inclusión en la sociedad.
- ♦ **Derechos:** La salud es el derecho fundamental de todo ser humano. Es importante potenciar la defensa de sus propios derechos y el respeto a los derechos del resto de personas.
- ♦ **Bienestar económico:** Con un adecuado desarrollo de los puntos anteriores, es más fácil acceder al empleo y, por tanto al bienestar económico, lo que redundaría en la toma de decisiones, mayores oportunidades, independencia familiar para las relaciones en otros espacios y contextos, ampliar redes, proyectos de vida independiente, adquisición de productos de apoyo...

ANEXO 2

DERECHOS SEXUALES Y DERECHOS REPRODUCTIVOS.

(Declaración del 13º. Congreso Mundial de Sexología, 1997, Valencia, España revisada y aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología, WAS, el 26 de agosto de 1999, en el 14º Congreso Mundial de Sexología, Hong Kong, República Popular China.)

Los derechos sexuales hacen referencia a las diversas formas de vivir la sexualidad, y de expresarla, del establecimiento de relaciones sin violencia, de respeto mutuo y equidad entre hombres y mujeres, libres de discriminación y riesgo. Así como los derechos reproductivos son aquellos que buscan proteger la libertad y autonomía de todas las personas para decidir con responsabilidad, si tener hijos o no, cuántos, en qué momento y con quién. Dan la capacidad a todas las personas de decidir y determinar su vida reproductiva. Partiendo de esa universalidad, han de ser reconocidos, promovidos, respetados y defendidos por todas las sociedades con todos sus medios y deben alcanzar a todas las personas, por supuesto, también a las personas con parálisis cerebral:



- ♦ **El derecho a la libertad sexual:** la posibilidad de todas las personas a expresar su sexualidad de manera libre y la exclusión de todas las formas de coerción sexual, explotación y abuso en cualquier periodo y situaciones de la vida.
- ♦ **El derecho a la autonomía sexual, integridad sexual y seguridad del cuerpo sexual:** la capacidad de tomar decisiones autónomas o con los apoyos precisos sobre su vida sexual, dentro del contexto de la propia ética personal y social.
- ♦ **El derecho a la privacidad sexual:** poder expresar y manifestar su sexualidad en la intimidad siempre que estas conductas no interfieran en los derechos sexuales de otros.
- ♦ **El derecho a la equidad sexual:** oposición a todas las formas de discriminación, por razones de sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o presencia de enfermedad o discapacidad (intelectual, física o sensorial).
- ♦ **El derecho al placer sexual:** legitimar el placer erótico, incluyendo el autoerotismo, fuente de bienestar físico, psicológico e intelectual.
- ♦ **El derecho a la expresión sexual emocional:** cada persona tiene derecho a expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión emocional y el amor.
- ♦ **El derecho a la libre asociación sexual:** posibilidad de tener pareja, casarse o no, de divorciarse y de establecer otros tipos de asociaciones sexuales.
- ♦ **El derecho a tomar decisiones reproductivas, libres y responsables:** derecho a decidir y el derecho al acceso a los métodos de regulación de la fertilidad y a procedimientos y métodos de reproducción asistida.
- ♦ **El derecho a la información basada en el conocimiento científico:** información sexual generada a través de un proceso científico, libre de presiones externas, y difundido de forma apropiada en todos los niveles sociales.
- ♦ **El derecho a la educación sexual comprensiva:** desde el nacimiento, en todas las etapas evolutivas e involucrando a todas las instituciones sociales, adaptadas a las necesidades de cada persona.
- ♦ **El derecho a la atención clínica de la salud sexual:** disponible para la prevención y el tratamiento de todas las dificultades, limitaciones y preocupaciones relativas a la vivencia de la sexualidad.

SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD

EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Confederación ASPACE
General Zabala, 29
28002 Madrid
Tel: 91 561 40 90
www.aspace.org



<https://twitter.com/ConfeAspace>



<http://www.facebook.com/caspace>



<https://www.instagram.com/confeaspace/>