
Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva

Affective and sexual needs of persons with intellectual disabilities. Key aspects from the subjective experience to consider when formulating training proposals

Resumen

El objetivo de este trabajo es presentar las necesidades vividas por un grupo de personas con discapacidad intelectual en torno a la esfera afectiva y sexual. Para ello, a través de una entrevista semiestructurada que abarca diferentes áreas vitales, 16 entrevistados ponen de relieve sus conocimientos y experiencias en torno a la relación de pareja y la intimidad. Sus relatos codificados muestran tres grandes necesidades ilustradas a lo largo del texto: la búsqueda del otro próximo con quien compartir su intimidad emocional y afectiva, la necesidad de ampliar sus conocimientos sobre sexualidad a cuestiones de carácter interpersonal y relacional, y la necesidad de contar con espacios de comunicación donde poder intercambiar dudas, buscar apoyos necesarios. El análisis realizado sugiere una revisión de la educación afectiva y sexual dirigida hacia este colectivo, fundamentada casi siempre en la prevención de riesgos, para poner de relieve la importancia de construir propuestas formativas a partir de sus intereses y dudas, que reconozcan también el derecho a vivir su sexualidad e intimidad de forma satisfactoria.

Palabras clave

Relaciones afectivo-sexuales, amor, personas con discapacidad intelectual, necesidades formativas.

Abstract

This work aims to present the affective and sexual needs experienced by a group of persons with intellectual disabilities. Through a semi-structured interview, which covers different vital areas, 16 persons share their knowledge and experiences about relationships and intimacy. Their coded accounts show three major needs illustrated throughout the text: the search for the other for sharing of emotional and affective intimacy, the need to expand their knowledge on sexual issues of interpersonal and relational character and the need for communication spaces aimed at the presentation of doubts and the seeking of support. The results of the analysis suggest a revision of the emotional and sexual education, based mostly on risk prevention, highlighting the importance of formulating educational proposals that are based on their interests and concerns and that recognize their right to a successful sexuality and intimacy.

Keywords

Affective-sexual relationships, love, people with intellectual disabilities, training needs.

Susana Rojas Pernia

<rojass@unican.es>

Universidad de Cantabria. Doctora por la Universidad Autónoma de Barcelona. Profesora e investigadora en la Universidad de Cantabria

Ignacio Haya Salmón

<hayai@unican.es>

Universidad de Cantabria. Doctor en Educación por la Universidad de Cantabria

Susana Lázaro Visa

<lazaros@unican.es>

Universidad de Cantabria. Doctora en Psicología por la Universidad de Salamanca. Docente e investigadora en la Universidad de Cantabria

Para citar:

Rojas, S. *et al.* (2015): "Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva", *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 41-54.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.03>>

Fecha de recepción: 15-09-2015

Fecha de aceptación: 27-11-2015



Introducción

Algunos de los estudios recientes sobre afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual reflejan el cambio en la comprensión de las dificultades que encuentran para el desarrollo de esa parte de sus vidas. Se trata, por un lado, de trabajos que han servido para cuestionar las creencias extendidas sobre las personas con discapacidad intelectual tales como su falta de interés afectivo y sexual (“seres asexuales”) o su falta de autocontrol en la expresión de sus deseos o necesidades (Shakespeare, 1998). Otros han incidido en la necesidad urgente de asegurar espacios que garanticen una información y formación amplia en el ámbito de los afectos y la sexualidad.

Así, bajo el título *The sexual politics of disability* (Shakespeare *et al.* 1996) fue posible acceder a las visiones y representaciones de personas con discapacidad, incluyendo a algunas personas con discapacidad intelectual. Las experiencias personales reflejadas incidían en las barreras físicas, sociales, culturales o económicas que encuentran, al tiempo que se abordaban cuestiones como la intimidad, el amor o la diversidad sexual. En la misma dirección, el trabajo publicado unos años antes por Booth y Booth (1994) situaba la mirada sobre el asunto de la maternidad y la paternidad en este colectivo, el origen social de las dificultades vividas y la necesidad de apoyo y guía por parte de los profesionales. La consideración de las diferencias de género (Ann *et al.* 2003; McCarthy, 2001, 2010; FEAPS¹, 2011; Fitzgerald y Whitters, 2013), la diversidad afectivo-sexual (Löfgren-Mårtenson, 2009; Tess Vo, 2010; Clos y Deulofeu, 2014; Parra y Oliva, 2015) o el abordaje de asuntos como el uso de servicios sexuales (Jones, 2012) profundizan y amplían nuestro conocimiento sobre el tema que nos ocupa, poniendo en entredicho mitos

como la eterna infancia o la impulsividad descontrolada.

También la creciente preocupación desde la década de los ochenta por evitar situaciones de riesgo ha llevado al desarrollo de programas orientados a la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual (López, 2002). Como recoge un trabajo reciente (Morentin *et al.* 2008), la mayoría de los trabajos sobre sexualidad y personas con discapacidad intelectual han centrado su atención en la salud sexual, en las barreras que encuentran o la educación afectivo-sexual. Concretamente, en algunas propuestas recientes, el desarrollo sexual, la fecundación, las conductas sexuales, las infecciones de transmisión sexual (ITS) o los embarazos no deseados son los contenidos nucleares (McCarthy y Thompson, 2009; Gutiérrez Bermejo, 2010; Navarro *et al.* 2010; Garvía, 2011; López, 2011).

No obstante, como algunos autores señalan (Schultz, 2009; McCarthy, 2010), en la actualidad la investigación sigue siendo escasa, sobre todo con las personas con discapacidad intelectual que más apoyos necesitan. Además, en nuestro contexto más próximo, algunos estudios hechos desde enfoques disciplinares distintos (psicología, ética, derecho o educación) insisten en la necesidad de reconocer los avances en materia de derechos fundamentales y la distancia con el ejercicio real y efectivo de los mismos (Morentin *et al.* 2008; Peláez, 2009).

Con todo ello, son necesarios estudios e investigaciones que escuchen las voces de hombres y mujeres con discapacidad intelectual, que trabajen desde sus experiencias y que reconozcan el derecho a estar representados por sí mismos (Nind, 2014). La enunciación reflexiva puede ser un dispositivo para producir la vida y darle sentido (Booth, 1998) y un recurso para incentivar el debate y las buenas prácticas profesionales (GRE², 2013; FEAPS,

1. FEAPS es la Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual, denominada en la actualidad Plena Inclusión. Más información: <http://www.plenainclusion.org/>

2. Grup de Reflexió d'Ètica Aplicada (GRE) del Consorci de Serveis Socials de Barcelona es un equipo de trabajo que reúne a los responsables de servicios residenciales para personas con discapacidad intelectual que necesitan intensidades de apoyo extensas o generalizadas en el área metropolitana de

2011), también en investigación educativa (Loja *et al.* 2013; Ollerton y Horsfall, 2013; Goodley, 2014).

Partiendo de este marco, en este artículo se abordan las necesidades relacionadas con la esfera afectiva y sexual que plantea un grupo de 16 personas con discapacidad intelectual. A través de sus relatos, formando parte de una investigación más amplia donde se plantearon temas como la formación, el trabajo o las relaciones de amistad, los participantes en la investigación señalaron algunas cuestiones que para ellos son importantes en la gestión de esa parte de sus vidas y que nos invitan a reflexionar sobre el tipo de respuestas que familias y profesionales venimos dando.

Metodología

La aproximación metodológica adoptada fue de corte cualitativo. El propósito era conocer las experiencias subjetivas de los participantes y, en particular, explorar con ellos el mundo de los afectos y la sexualidad, lo que sitúa al paradigma cualitativo-hermenéutico de investigación como el más apropiado para el desarrollo del estudio (Denzin y Lincoln, 2012). Como más adelante se detalla, el proceso se desarrolló mediante entrevistas semiestructuradas. Además se utilizaron algunas imágenes para indagar sobre sus ideas y deseos en torno a la afectividad y la sexualidad. Las decisiones metodológicas adoptadas responden a la necesidad de reconocer a los participantes como individuos que construyen creativamente sus vidas y sus historias, frente a posiciones más tradicionales en la investigación socioeducativa en las que la búsqueda de la generalización incrementa el riesgo de la “desaparición del individuo” (Booth, 1998).

Elección de los participantes

La selección de los participantes responde, principalmente, a criterios de conveniencia metodológica en tanto que los objetivos del trabajo de investigación, como se señaló con anterioridad, pasan por acceder a los relatos vitales de personas con discapacidad intelectual. De este modo, las decisiones muestrales suponen la selección de contextos relevantes al problema de investigación (Vallés, 1999) como son entidades vinculadas al movimiento de autodefensa de las personas con discapacidad intelectual. Seleccionadas una entidad en cada una de las CCAA, se presentó el proyecto a los profesionales y una vez clarificados los propósitos del estudio, se dio a conocer la investigación a cada una de las personas con discapacidad intelectual, mayores de 18 años, que manifestara su interés por participar. Para algunas personas, la decisión última estuvo supeditada a la autorización expresa de un tutor legal. Concretamente, el proceso seguido fue:

- El equipo de investigación contactó con dos asociaciones y presentó la investigación: propósito, contenidos, condiciones éticas, compromiso con los participantes.
- Cada una de las entidades informó a algunas de las personas con las que estaban trabajando de la puesta en marcha de la investigación.
- Las entidades contactaron con el equipo de investigación para trasladar el interés de todas las personas con las que habían hablado de formar parte de la investigación.
- El equipo de investigación realizó reuniones grupales e individuales antes del inicio de las entrevistas para a) explicar en mayor detalle la investigación y dudas que los posibles participantes tuvieran y b) garantizar que las personas entendían los propósitos de la investigación y deseaban participar en ella. Para ello se elaboró un documento en lectura fácil (García, 2011) que acompañó la presentación oral y visual de la propuesta de investigación.

Barcelona. Más información: <<http://www.cssbcn.cat/serveiAtencioPersonesAmbDiscapacitat.html>>.

Específicamente, los requisitos para participar en la investigación fueron, en primer lugar, manifestar la adhesión a la investigación de forma voluntaria y contar con la autorización de los tutores legales en el caso de que fuera necesario; en segundo lugar, entender los objetivos de la investigación y el contenido de lo que se iba a abordar y, por último, poder trasladar al investigador su deseo de no responder a determinadas preguntas o a no abordar algunos asuntos si así lo estimaba.

Participantes

En la investigación participaron un total de 16 personas con discapacidad intelectual que viven en dos comunidades autónomas. Los 10 hombres y las 6 mujeres tenían edades comprendidas entre los 18 y los 39 años. En el momento en que fueron realizadas las entrevistas, todos estaban en formación o trabajando en centros ocupacionales (CO) o especiales de empleo (CEE), excepto uno de los participantes, en empleo ordinario. Asimismo, la mayoría (11 personas) vivían en el hogar familiar o en alguna alternativa residencial (3 personas) y solo dos personas lo hacían de manera independiente pero sin sus respectivas parejas.

Instrumentos y recogida de datos

Antes de obtener el consentimiento informado de cada uno de los participantes se explicitó el compromiso de mantener el anonimato si así lo expresaban, retirar las preguntas a las que no desearan contestar o descartar información si lo valoraran necesario tras la realización de la entrevista³.

3. Algunos de los participantes nos pidieron retirar alguna información de las entrevistas y así lo hicimos. Por otro lado y aunque algunas personas expresaron su deseo de aparecer con su nombre en los resultados y en los trabajos que de la investigación se derivaran, el equipo de investigación decidió cambiar los nombres para garantizar la confidencialidad. Esa decisión fue comunicada y argumentada a los participantes en la sesión de devolución.

La técnica empleada para la recogida de datos fue la entrevista semi-estructurada (Kvale, 2011). Las preguntas se agruparon en torno a seis grandes bloques temáticos: 1) Autopresentación; 2) Vivienda; 3) Formación y empleo; 4) Ocio y tiempo libre; 5) Relaciones sociales y, finalmente, 6) Relaciones afectivas/ pareja.

La entrevista fue concebida como un recurso flexible, lo que permitió incorporar las decisiones de los participantes en su desarrollo y garantizar que ninguno quedaba excluido (Rojas *et al.* 2013). Es importante señalar que se hizo un uso cuidadoso del lenguaje con el propósito de que las personas sintieran que podían hablar libremente de su orientación del deseo y de sus intereses afectivo-sexuales. Asimismo, la entrevista contemplaba estrategias de adaptación metodológica que promueven que los participantes tengan mayor control sobre el proceso. Se combinó la formulación de preguntas abiertas y cerradas, se concretaron cuestiones abstractas, se dio valor a la comunicación no verbal y se emplearon canales y soportes distintos a la palabra oral –por ejemplo, imágenes e ilustraciones para representar términos abstractos relacionados con la afectividad (Haya *et al.* 2014)-. La duración de la entrevista fue, en la mayoría de los casos, de dos horas. Algunas personas solicitaron las entrevistas transcritas y les fueron enviadas. De igual forma, solo uno de los participantes solicitó matizar, cambiar y añadir información a la entrevista original.

El análisis de la información se realizó a partir de un proceso de codificación temática (Gibbs, 2012) diferenciando unidades de significado a las que se asignó un código. El catálogo de códigos se elaboró en base a procesos de análisis deductivo-inductivos, esto es, un proceso de ida y vuelta del marco teórico de la investigación a los relatos construidos por los participantes. En la codificación se introdujo también un código a propósito de la reflexión metodológica, con el fin de extraer de los textos fragmentos en los que el investigador o los participantes toman decisiones e introducen cambios *ad hoc* para asegurar las condiciones éticas de la

investigación y la participación informada del entrevistado.

Los resultados obtenidos fueron presentados a los participantes. Para ello, se realizaron dos sesiones grupales concebidas como espacios de diálogo en los que conocer, pensar, discutir y valorar la información presentada.

Resultados

La esfera interpersonal: el valor de la intimidad emocional y afectiva compartida

“(…) pues principalmente es que yo no me sentiría solo, que no me siento solo porque tengo a mi familia, pero es otro tipo de soledad (…) necesito otro tipo de amor” (Gabriel, 30 años).

Las relaciones amorosas son puestas en valor por todos los participantes aunque no todos habían tenido relaciones afectivas íntimas con otras personas en el momento en el que la entrevista fue realizada. Cuando les preguntamos por tres cuestiones importantes en sus vidas, algunos sitúan entre esas prioridades la pareja, el amor, la posibilidad de construir una familia o de tener hijos:

“Tres cosas importantes: Mi familia en primer lugar, evidentemente. Mi trabajo y, ¡me gustaría encontrar pareja que no tengo!” (Gabriel, 30 años).

“¿Tres cosas importantes?: vivir con mi pareja, que eso va a ser muy difícil... y luego, dedicarme a cuidar niños, que eso me gustaría un montón” (Luna, 37 años).

“Tres cosas importantes: ‘estar bien con mi novia, el amor y el aprecio’. Un deseo ‘tener un hijo’” (Ismael, 21 años).

Para otras personas es la familia, los amigos, la posibilidad de encontrar un trabajo, formarse

bien o tener un lugar en el que vivir lo que ocupa un lugar principal.

“¿Más importantes en mi vida? Pues muchas cosas... mi familia, venir aquí al T. [centro formación ocupacional] con los compañeros e ir a clases de música... voy a clases de música y me llevo muy bien con el profesor, con la gente” (Joan, 29 años).

“Mi familia. Toda. Para mí lo más importante es mi familia” (Rosa, 32 años).

Es importante observar como las trayectorias vitales, las experiencias previas de cada uno de los participantes o las preocupaciones más inmediatas definen lo que es importante: “Tener trabajo, salud y una vivienda” son también la prioridad para Oriol, quién tiene pareja y durante la entrevista expresa su deseo de cambiar una vez más de vivienda, esta vez con ella. No obstante, la posibilidad de no tener un lugar donde vivir es un temor importante que recoge en su discurso.

Las respuestas señaladas reflejan la individualidad, no todos quieren o desean lo mismo al mismo tiempo, si bien las necesidades son compartidas. Para algunos de los participantes, el amor, las relaciones de pareja, tener un compañero o compañera es algo valioso, mientras que para otras personas es algo deseable en un futuro próximo. Por tanto, es una necesidad que forma parte de quiénes son o de quienes desearían ser.

De igual modo, tanto los que mantienen una relación de pareja como quienes no la tienen, aunque lo sienten como una necesidad en ese momento en sus vidas, tienen claro qué tipo de relaciones afectivo-sexuales prefieren.

Sin excepción, todos imaginan una relación de pareja como una relación muy próxima de intimidad compartida. Reconocen que es posible mantener relaciones sexuales con otras personas sin una relación de compromiso, no obstante, prefieren que esa interacción se de en el marco de una relación de pareja porque “cuando tú tienes relaciones sexuales con tu

pareja compartes con ella algo que no compartes con nadie más” (Gabriel, 30 años), “es como estar más cerca de esa persona, demostrar el cariño que tienes hacia ella” (Zelatan, 18 años). Para las mujeres participantes, el coito es algo secundario, menos relevante, pero señalan que sí lo es para sus parejas por lo que sienten importante no descuidar esa parte de la relación. De hecho, alguna de las participantes manifiesta en su discurso sentirse satisfecha sólo con una relación física más preliminar, “que me den un beso y un abrazo, con eso me basta” (Rosa, 32 años), aunque para él no sea suficiente.

Para quienes tienen pareja en este momento, hombres y mujeres, la relación de pareja es definida como una relación basada en la confianza, en el respeto mutuo y en el compromiso. Se trata de:

“(…) tener respeto, sensibilidad y ser comprensivo con la otra persona, y no sé, sincero, ser sincero con esa persona” (Javier, 30 años).

“(…) que estemos los dos bien, o sea, que estemos los dos, que nos queramos, que nos queramos como somos” (Luna, 37 años).

Ese esquema se repite para las personas que no han tenido nunca una relación de pareja:

“¿Y cómo te imaginas que sería esa pareja ideal? ¡O tu pareja, vamos!”

“Mi pareja, porque eso de pareja ideal, la verdad que suena un poco... ¡¡a cuento!! (...) pues una persona normal, una persona agradable, comprensiva, amable, que te entienda y te valore” (Javier, 30 años).

Saben qué tipo de relación amorosa quieren y lo que es importante para mantenerla aunque, como matizan, a veces no resulte sencillo. Para algunos las dificultades aparecen con terceras personas, en los contextos relacionales más amplios. Rosa (32 años) sabe que a su padre no le gusta mucho su pareja actual y eso hace que en ocasiones aparezcan ciertas tensiones. Por su parte, uno de los chicos más jóvenes

relata que hasta que su pareja no vio su certificado de discapacidad no supo que tenía una discapacidad intelectual, algo que supuso un problema para la familia de la chica con la que estaba saliendo:

“Conocí a una chica (...) le comencé a gustar (...) y claro, íbamos a estar juntos y se ve que se lo dijo a los padres y los padres le dijeron: “no, es que tiene discapacidad, y puede ser que cuando seáis mayores tú te encargues de él o cuando tengáis hijos, puede ser que salgan tontos” (Zelatan, 18 años).

La necesidad formativa: el valor de la información y formación afectivo-sexual

“(…) esos talleres me parecen súper importantes porque si no te enseñan nada pues no sabes e imagínate que luego tienes un fallo, la lías tú, la lías supergorda” (Asier, 18 años).

Excepto tres de los chicos más jóvenes que afirman no haber recibido ninguna charla o sesión informativa en la que se le hablara de afectividad y sexualidad, la mayoría recuerda que en algún momento de su escolarización se les ha hablado de ello.

Pregunta- “¿Tú has recibido alguna vez información y formación sobre sexualidad?”.

Respuesta- “Sí (...) ¡Que hay que utilizar preservativo!, ¡¡Sí!!”.

Pregunta- “¿Dónde te han dado información?”.

Respuesta- “Pues justamente en el instituto que me estabas comentando tú (...) Sí pero hace tiempo, mira yo acabe en el instituto en el año 99, imagínate si hace tiempo (...) si no recuerdo mal, fue gente que vino de fuera [del instituto], gente que vino de fuera y que nos explicó el tema de que había que utilizar condón y todo eso... cómo evitar el contagio de enfermedades venéreas” (Gabriel, 30 años).

Solo uno de los participantes recuerda que la formación fue extensiva en el tiempo y que

en ella abordaron cuestiones que ya había trabajado en la escuela Primaria. En esta ocasión los temas que recuerda haber trabajado son los mismos que mencionan otros participantes: “(...) siempre con condón, siempre... algún vídeo que otro de cómo se hacen los hijos” (Zelatan, 18 años).

Aunque en general los participantes valoran necesaria y suficiente la información recibida, algunas personas creen que sería conveniente recibir más información. María (23 años) cree que disponer de más información podría ayudarles a protegerse mejor, no obstante, no tiene muy claro qué tipo de información precisa.

Respuesta- “Sí, en el instituto sobre todo”.

Pregunta- “¿Y fue durante mucho tiempo?”.

Respuesta- “Poquito creo yo, porque a mí no me suena haber estado mucho”.

Pregunta- “¿Y te acuerdas de qué hablasteis?”.

Respuesta- “No”.

Pregunta- “¿Crees que sería necesario que diesen más información?”.

Respuesta- “Sí, yo creo que sí, porque así nos podríamos organizar mejor y todo (...) sabríamos más cosas para cómo protegernos”.

Solo uno de los participantes plantea que en caso de necesitar más información acudiría a un centro de información conocido: “(...) en el que te dicen lo que puedes coger cuando haces relaciones sexuales, y cuando vas te dan por lo menos tres o cuatro gomitas” (Zelatan, 18 años).

Sin embargo para otros hombres y mujeres hay temas que no se abordan y que para ellos son relevantes. La formación en torno al aparato reproductor, las ITS y la prevención de embarazos no deseados es importante pero algunas personas, tal y como se recoge a continuación, señalan que hay otros asuntos relacionados con sus emociones o los sentimientos de los otros y con las formas en

las que todo lo anterior se expresa que rara vez se aborda en las sesiones de información/formación:

Respuesta- “No, en el colegio cuando nos tocaba naturales y aquí (centro formativo al que acude) vino una chica y nos dio una charla (...) de las relaciones sexuales, de las protecciones que os tenéis que poner... ¡ya está! Lo básico, sí. De los reproductores, lo básico del hombre y la mujer”.

Pregunta- “¿Y tú has echado en falta alguna vez algún otro tipo de información?, que tú dijeras, a mí me gustaría que me hablaran...”.

Respuesta- “No, de eso no, yo creo que de eso no, más información no... ¡¡Ah!! De algunas cosas, sí, sí...”.

Pregunta- “¿Qué echas tú en falta?”

Respuesta- “Pues, cuándo sabes que te gusta alguien de verdad o, por ejemplo, cómo puedes llevar una relación, es que eso no... como no lo he probado no sé... (...) porque a mí esas cosas me cuestan porque no sé si le gusto de verdad a la gente, paso ya...”.

Pregunta- “¿Tú pasas? Conoces a alguien que te gusta...”.

Respuesta- “Sí, me gusta, pero ya está. Me gusta pero como no sé, no sé dar el primer paso, pues me quedo ahí, como amigos. Me da mucha vergüenza” (Tesa, 30 años).

El formato audiovisual es, según algunos de los participantes, uno de los medios con los que obtener información aunque no les ayuda a encontrar ciertas respuestas. Como relata Joan, las películas no le han dado claves sobre cómo conocer a otras personas o iniciar y mantener una relación con ellas.

Pregunta- “¿Y las cosas que sabes sobre sexualidad, dónde las has aprendido?”.

Respuesta- “Pues no sé, la gente de allí (se refiere al taller ocupacional en el que estuvo

anteriormente), los compañeros, ¡yo qué sé!, sexología también, y la tele también, se ve en la tele (...) en películas a veces. Sí bueno cuando estaba un amigo, un vecino, él tenía sus películas porno”.

“(...) pero sobre eso no sé (se refiere a cómo conquistar a una chica) Debería comprar (un libro de) un chico que sacaron una vez en la tele para ligar, era algo de palabras para decirle a una chica, piropos y eso, para comunicar, tener una novia, pero no lo compré”.

No obstante, sí parece que las imágenes y los modelos de belleza que los medios de comunicación ofrecen, contribuyen a elaborar una imagen deficitaria de sí mismo: “No lo sé, para mí, te digo, me da mucha vergüenza decirle a una chica que me gusta y todo esto, y pedirle de salir (...) es más fácil para las personas más guapas, más delgadas, yo lo veo así” (Joan, 29 años). Del mismo modo que lo contrario, da a Zelatan la confianza para iniciar y mantener relaciones íntimas con mujeres sin discapacidad: las chicas “siempre me eligen a mí, ¿sabes?, no sé por qué siempre me eligen a mí”. Como señala repetidamente a lo largo de la entrevista, su discapacidad no es evidente, dándole la oportunidad de vivir como otros chicos de 18 años:

“(...) bueno yo tengo un 59% de discapacidad y las personas me dicen que no se me nota nada (...) si se me notara mucho, sería una persona más cerrada (...) como mi madre siempre me dice “tú vas a conseguir lo que tú quieras, no esperes nunca”.

A los temas que no se plantean porque no surgen necesariamente en los contextos reglados, se añade la ausencia de tiempos y espacios en los que abordar asuntos que les preocupan personalmente.

La necesidad de espacios y apoyos: el valor de la comunicación con profesionales y familia

“(...) porque es que también están subiendo los monitores porque como solemos tardar,

pues nos suben a ver qué estamos haciendo (...) ¡no se puede! (tener relaciones)” (Luna, 37 años).

Luna relata que los educadores conocen a su pareja y saben que toma anticonceptivos pero no hablan del tema, aunque lo ha intentado en alguna ocasión. Concretamente, en un momento de la entrevista afirma que vive con cuatro personas más y que ninguna puede llevar a su pareja a casa porque infringir esa norma supondría perder el privilegio de vivir donde lo hace. De ese modo, es la habitación que su pareja comparte con otro chico uno de los pocos espacios de intimidad de los que disponen en algunas ocasiones y bajo la supervisión de los educadores.

A las dificultades para disponer de un espacio de intimidad, se suma su deseo de vivir con su pareja y de formar una familia. De ese asunto también ha intentado hablar con su padre pero sentencia “que no me cree capaz”.

Como hiciera Luna, otras personas describen distintas situaciones a través de las que expresan los obstáculos para encontrar espacios en los que, ya sea con algún familiar o con profesionales, abordar lo que en un momento concreto de sus vidas es importante para ellos. Algunas de las chicas más jóvenes han interiorizado que no deben o pueden mantener relaciones afectivo-sexuales con otras personas y posponen la idea de conocer a alguien o iniciar una relación de pareja a un futuro aun sin precisar. Concretamente, una de las participantes rechaza la posibilidad de tener pareja en ninguno de los contextos en los que se mueve, excepto en Facebook donde está casada y tiene un hijo:

Respuesta- “En la escuela no se puede tener novio”.

Pregunta- “No, pero ahora, ya no estás en esa escuela, ahora estás trabajando”.

Respuesta- “Sí”.

Pregunta- “Y ahora que estás trabajando no tienes novio”.

Respuesta- “No, en el trabajo no”.

Pregunta- “En el trabajo no y ¿fuera del trabajo?”.

Respuesta- “Tampoco (...) en el Facebook a mi nombre yo era casada y... con cuñados e hijos”.

Pregunta- “¿Te has puesto en el Facebook y has dicho que estabas casada y con hijos?”.

Respuesta- “Sí” (Mónica, 23 años).

Asimismo, Joan (29 años) afirma que ha podido hablar de sexo en alguna ocasión con sus padres o con algún amigo pero que “no les hace mucha gracia (...) no les gusta que hable de cosas de esas”. Su relato expresa continuamente la idea de que es alguien físicamente poco atractivo para las mujeres y que no sabe cómo iniciar una relación.

Para alguno de los entrevistados, formar una familia es un deseo importante y, sin embargo, tras tres años de relación no sabe si su pareja está o no esterilizada.

Pregunta- “Dices que tú te has informado en revistas o que X (nombra una asociación dirigida a personas con discapacidad intelectual) te ha ayudado, ¿sobre qué tenías tú interés?”.

Respuesta- “Sobre cómo tener una pareja, sobre cómo tener un crío, una familia... si podías tener una familia o no la podía considerar una familia”.

Pregunta- “¿Habéis hablado de formar una familia?”.

Respuesta- “Más o menos (...) más o menos sí porque ella... yo le he dicho de que se puede adoptar si ella no, ¡no sé si ella está operada o no está operada! ¿Me entiendes?” (Oriol, 39 años).

Los participantes observan que el amor, el sexo, la intimidad, el erotismo o la idea de

familia forma parte de lo que les rodea pero parece que es algo que les pasa a los demás y no a ellos. Se trata de una idea que, como ya se señaló anteriormente, se ve alimentada a través de los modelos y referentes que los medios de comunicación ofrecen continuamente. La ausencia de espacios desde los que abordar la imagen que construyen de sí mismos en función de los mensajes que reciben del exterior conduce, como se ha descrito a través de algún ejemplo, a una visión deficitaria de sí mismos, de quiénes son o pueden llegar a conseguir.

En este sentido, que algunas cuestiones no se planteen porque parecen no ser importantes o no haya espacios para ello conduce a reforzar y mantener relaciones desiguales entre hombres y mujeres. Como muestran algunos de los siguientes ejemplos, las situaciones se interpretan y justifican desde el modelo masculino tradicionalmente dominante:

Pregunta- “¿Y lo que menos te gusta (de tu pareja)?”.

Respuesta- “Que se enfade. Es que yo a veces me pongo demasiado pesada, o sea, estoy mucho encima de él. Él me dice: “que no te preocupes tanto por mí, que yo en cambio sí me preocupo por ti pues es distinto porque yo soy un hombre, y tu eres una mujer y no tienes que estar siempre preocupándote por mí” (Luna, 37 años).

Pregunta- “¿Tú qué crees que es importante en una relación de pareja?”.

Respuesta- “Para él es el tema de tener relaciones (sexuales). (...) Yo no quiero tener relaciones, las he tenido, de tarde en tarde pero no me gustan... lo hacemos pero no me quedo...” (Rosa, 32 años).

“(...) yo le dije “si tus padres no me conocen, ¿cómo saben cómo soy? (...) a ver es más, eres chica, ella tiene más preocupación siendo una chica, si fuese chico le dejarían un poco más ¿sabes?, pero si es una chica, yo lo veo normal” (Zelatan, 18 años).

Discusión

Es indudable que experimentamos la sexualidad de forma personal, a través del cuerpo, pero ésta tiene una clara dimensión social. La negación o el control de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual desde distintos contextos (familiar, educativo o religioso) y bajo intereses diferentes (cuidado, protección, regulación o supresión) ha supuesto que durante mucho tiempo las personas con discapacidad intelectual hayan visto cómo una parte fundamental de sí mismos era relegada al olvido (Brown, 1994; McConkey y Leavey, 2013). La desinstitucionalización primero, el movimiento de la inclusión educativa posteriormente o la aprobación reciente de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (13 de diciembre de 2006) son herramientas y al mismo tiempo la expresión de cambios sociales fundamentales que insisten en reconocer a las personas con discapacidad intelectual como seres humanos. No obstante, y como ya se señalara en la introducción, la distancia entre el reconocimiento y el ejercicio efectivo de esos derechos es sin duda importante.

Las dificultades en el acceso a la información o el tipo de formación recibida puede ser un obstáculo para el desarrollo afectivo y sexual de las personas con discapacidad intelectual (McCarthy, 2001; McCarthy y Thompson, 2009; Morentin *et al.* 2008; Navarro *et al.* 2010; López, 2011). Es posible afirmar que los programas y materiales dirigidos a la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual se han ido haciendo eco de las críticas recibidas y han ido incorporando temas nuevos que se han ido alejando de planteamientos biológicos y/o con carga moralista (Fitzgerald y Whithers, 2013).

La mayoría de los participantes en la investigación recuerdan haber asistido a sesiones informativas en las que les hablaron fundamentalmente de fecundación, métodos anticonceptivos e ITS. El hecho de haber tenido acceso a esa información es valorado

positivamente, sobre todo desde un enfoque preventivo; y, sin excepción, todos consideran que ha sido información suficiente. No obstante, varias cuestiones merecen nuestra atención.

En primer lugar, el hecho de que tres de los dieciséis participantes no hayan tenido acceso nunca a información o formación afectivo-sexual cuando, además, dos de ellos forman parte del grupo de los más jóvenes (21 y 23 años respectivamente)⁴. Cabría pensar que esa situación se diera con los hombres o mujeres de más edad, pero resulta cuanto menos llamativo que sean algunos de los participantes que han salido recientemente de la educación obligatoria los que se encuentren con ese obstáculo. Este dato parece estar en la línea de los resultados obtenidos por algunos trabajos dirigidos al profesorado, como el de Martínez *et al.* (2013) quienes señalan que la educación sexual sigue siendo la gran ausente de nuestro sistema educativo.

En segundo lugar, los participantes consideraban que la información que les habían dado era suficiente y que, por tanto, no necesitaban saber más sobre esos contenidos específicos, sobre todo porque hay otras fuentes de información como los medios de comunicación. Concretamente hicieron referencia a algunas series o películas. Sin considerar de momento otros elementos importantes en el análisis de las consecuencias que de ello pueden derivarse, como la ausencia de modelos adecuados en los medios audiovisuales a los que tienen acceso continuado, esas situaciones reflejan la necesidad de atención a esta parte de la vida de las personas con discapacidad intelectual. Obviamente, tener recursos para resolver las necesidades afectivas y sexuales es una prioridad para que las personas puedan situarse como ciudadanos⁵.

En tercer lugar, y a pesar de los cambios que se han ido introduciendo en propuestas y

4. La tercera persona es un hombre de 39 años.

5. Siguiendo a Etxeberria (2008), la persona con discapacidad intelectual es sujeto del conjunto de derechos humanos en su vida privada y pública.

programas, algunos de los participantes –sobre todo los que no tienen pareja- reclaman que se aborden otros contenidos distintos a los mencionados, de carácter más interpersonal. Algunas personas plantean que en la formación no se habla de la atracción, el enamoramiento, el cuidado, la seducción o la ética en las relaciones amorosas, ejes en un modelo de educación sexual biográfico-profesional defendido por algunos autores (López, 2005). Estas carencias favorecen algunas de las dificultades que nos muestran, como su sentimiento de inseguridad o la consideración como propias de las dificultades para iniciar y mantener relaciones.

Por otro lado, las experiencias de los participantes insisten en una cuestión fundamental, la necesidad de responder individualizadamente a las personas, acompañándolas en su proyecto personal. Tal y como muestran algunos trabajos recientes, los profesionales son mediadores que deben apoyar decididamente la vida afectiva y sexual que las personas quieran (López, 2011; FEAPS, 2011). Como algunos relatos de la investigación muestran, que un tema se evite o se deje “aparcado” tiene consecuencias para las personas con discapacidad intelectual porque la necesidad de hablar de ello no desaparece. Ese tipo de prácticas lanza dos mensajes claros con consecuencias personales y sociales.

La persona con discapacidad intelectual recibe el mensaje que lo que le ocurre es algo que tiene que ver con ella, por ejemplo, el escaso atractivo físico o la falta de recursos para relacionarse con otras personas con y sin discapacidad intelectual. De alguna manera, la ausencia de espacios para hablar de lo que le preocupa y es importante para ellos, les coloca en una situación de “aislamiento” o soledad frente al resto de personas percibidas como capaces de disfrutar de situaciones de intimidad compartidas.

Asimismo, negarse a abordar algunos asuntos le confiere a estos el cariz de inadecuado o prohibido. Algunas personas con discapacidad intelectual tienen pocos espacios de intimidad (McCarthy, 2010) y encuentran dificultades para

hablar sobre sus relaciones afectivo-sexuales con las personas que deben protegerlas y apoyarlas lo que devuelve una idea de esas relaciones como desajustadas o inapropiadas, como mostraran también otros trabajos anteriores (Fitzgerald y Whithers, 2013).

Todo lo anterior nos lleva necesariamente a pensar en la situación de vulnerabilidad en la quedan algunas personas con discapacidad intelectual (McCarthy, 2010; Hollomotz, 2011). Las relaciones de poder desiguales que pueden establecerse entre personas con y sin discapacidad intelectual de distinto género, nivel socioeconómico o cultural pueden conducir a situaciones de abusos o maltrato de distinto tipo. Como señalaba una de las mujeres, todos saben que tiene una relación de pareja desde hace tiempo, sin embargo nadie habla con ella sobre los lugares en los que mantienen relaciones sexuales porque tiene prohibido que su pareja entre en su casa. Tampoco sobre cómo vive ella esas relaciones (satisfacciones, deseos, cambios, dificultades...).

La ausencia de espacios en los que colectiva e individualmente se planteen los temas que preocupan a las personas con discapacidad intelectual en cada momento de sus trayectorias vitales ayuda a mantener creencias y mitos sobre esa dimensión de sus vidas. Es decir, refuerza la idea dominante de unos frente a otros, de una sexualidad válida y de sexualidades disidentes, reforzando un imaginario colectivo deficitario.

Por tanto, es necesario escuchar a las personas con discapacidad intelectual y entender que asuntos tan sensibles como la intimidad o la dignidad deben ser planteados y abordados, desde el conocimiento y con respeto por parte de familias, entidades y profesionales que las apoyan (GREa, 2013; Clos y Deulofeu, 2014).

Conclusiones

Las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, en materia afectiva son las mismas que las de las personas sin discapacidad (Morentin *et al.* 2008). La complejidad de las relaciones que mantenemos en contextos asimismo complejos nos definen en un devenir constante difícil de atrapar y desde luego estabilizar a través de un diagnóstico. “(...) no todos queremos, deseamos o nos sentimos atraídos por lo mismo, ni de la misma manera ni en el mismo momento” (Clos y Deulofeu, 2014: 107), tampoco las personas con discapacidad intelectual.

Es necesario que revisemos el tipo de respuestas que damos a las demandas que las personas con discapacidad intelectual nos plantean. Algunas de esas respuestas (prohibición, negación o indiferencia) nos recuerdan en alguna medida las dificultades sociales y culturales que mantenemos aún hoy.

Para finalizar, es importante que los trabajos de investigación escuchen a las personas con discapacidad intelectual y contribuyan a empoderarlas. La explicación reflexiva puede ser un dispositivo para producir la vida, para dar sentido a esa parte del “nos-otros” que viene definida por las relaciones afectivas que mantenemos con otras personas y que nos sitúa en relación con los otros, en el mundo.

Referencias bibliográficas

- Ann, L. *et al.* (2003): “‘People tell me I can’t have sex’: women with disabilities share their personal perspectives on health care, sexuality, and reproductive rights”. *Women and Therapy*, 26 (3-4): 195-209.
- Booth, T. (1998): “El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje”, en Barton, L. (Comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid: Morata.
- Booth, T. y Booth, W. (1994): *Parenting under pressure: mothers and fathers with learning difficulties*, USA: Open University Press.
- Brown, H. (1994): “An Ordinary Sexual Life?: A review of the Normalisation Principle as it applies to the sexual options of people with learning disabilities”. *Disability and Society*, 9: 123-144.
- Clos, C. y Deulofeu, G. (2014): *Sensuales. Relatos de sexo y afecto en la discapacidad*, Barcelona: Comanegra.
- Denzin, N. y Lincoln, I. (2012): *Manual de investigación cualitativa*, Barcelona: Gedisa.
- Etxeberria, X. (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Bilbao: Universidad de Deusto.
- FEAPS (2011): *También somos mujeres*, [Documental], Madrid: FEAPS.
- Fitzgerald, C. y Withers, P. (2013): “‘I don’t know what a proper woman means’: what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves”. *British Journal of Learning Disabilities*, 41: 5-12.
- García, O. (2011): *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación*, Madrid: Real Patronato sobre discapacidad.
- Garvía, B. (2011): *Relaciones afectivas y sexualidad*, Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Gibbs, G. (2012): *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*, Madrid: Morata.
- Goodley, D. (2014): *Disability studies. Theorising disablism and ableism*, Oxon: Routledge.
- Grup de Reflexió d’Ètica Aplicada, GREA (2013): *Diversitat funcional, afectivitat i sexualitat. Algunes qüestions ètiques que plantegen les relacions afectives i sexuals de les persones amb diversitat funcional amb necessitats de suport extens i generalitzat que viuen en residències*, Barcelona: Consorci de Serveis Socials-Ajuntament de Barcelona.
- Gutiérrez Bermejo, B. (2010): *Habilidades sociosexuales en personas con discapacidad intelectual*, Madrid: Anaya.
- Haya, I. *et al.* (2014): “Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva. ‘Me gustaría que sacarais que la personas con discapacidad tiene su propio pensamiento’”. *Revista de investigación en educación*, 12 (2): 135-144.
- Hollomotz, A. (2011): *Learning difficulties and sexual vulnerability. A social approach*, London: Kingsley.
- Jones, C. (2012): “Paying for sex; the many obstacles in the way of men with learning disabilities using prostitutes”. *British Journal of Learning Disabilities*, 41: 121-127.
- Kvale, S. (2011): *Las entrevistas en investigación cualitativa*, Madrid: Morata.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2009): “The invisibility of Young homosexual women and men with intellectual disabilities”. *Sexuality and Disability*, 27: 21-26.
- Loja, E. *et al.* (2013): “Disability, embodiment and ableism: stories of resistance”. *Disability and Society*, 28 (2): 190-203.
- López, F. (2011): *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*, Valladolid: Junta de Castilla y León, Gerencia de Servicios Sociales, Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

- López, F. (2005): *La educación sexual*, Madrid: Biblioteca Nueva.
- López, F. (2002): *Sexo y afecto en personas con discapacidad*, Madrid: Biblioteca Nueva.
- Martínez, J. L. *et al.* (2013): “Educación sexual y formación del profesorado en España: diferencias por sexo, edad, etapa educativa y comunidad autónoma”. *Magister*, 24: 37-47.
- McCarthy, M. (2010): “The sexual lives of women with learning disabilities”, en Grant, G. (ed.): *Learning disability: a life cycle approach [2nd edition]*, Berkshire (Inglaterra): Open University Press.
- McCarthy, M. y Thompson, D. (2009): *Sex and the 3Rs. Rights, Risks and Responsibilities. A sex education pack for working with people with learning disabilities* [First edition, 1992], Southampton: Pavilion.
- McCarthy, M. (2001): “Women with learning disabilities experiencing their sexuality in healthy way”. *Learning Disability Review*, 6 (1): 16-21.
- McConkey, R. y Leavey, G. (2013): “Irish attitudes to sexual relationships and people with intellectual disability”. *British Journal of Learning Disabilities*, 41: 181-188.
- Morentin, R. *et al.* (2008): “El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional”, en *II Edición de los premios de Investigación e Innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual*. Manresa: AMPANS.
- Navarro, Y. (2012): “Percepción de la sexualidad y el amor en una muestra de personas con discapacidad intelectual: aportaciones para la elaboración de programas de educación sexual de calidad”. *Información psicológica*, 103: 15-30.
- Navarro, Y. *et al.* (2010): “Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual”. *Educación y Diversidad*, 4 (2): 75-92.
- Nind, M. (2014): *What is inclusive research?*, London: Bloomsbury.
- Ollerton, J. y Horsfall, D. (2013): “Rights to research: utilising the Convention on the Rights of Persons with Disabilities as an inclusive participatory action research tool”. *Disability and Society*, 28 (5): 616-630.
- ONU (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Nueva York: Naciones Unidas.
- Parra, N. y Oliva, M. (2015): *Sexualidades diversas. Manual para la atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*, FEAPS Canarias.
- Peláez Narváez, A. (coord.) (2009): *Maternidad y discapacidad*, Madrid: Ediciones CINCA.
- Rojas, S. *et al.* (2013): “‘Giving voice’ in research processes: an inclusive methodology for researching into social exclusion in Spain”. *International Journal of Inclusive Education*, 17 (2): 156-173.
- Schultz, S. L. (2009): “Psychological theories of disability and sexuality: a literature review”. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19: 58-69.
- Shakespeare, T. (1998): “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en Barton, L. (comp): *Sociedad y discapacidad*. Madrid: Morata.
- Shakespeare, T. *et al.* (1996): *Sexual politics of disability: untold desires*. London: Cassell.
- Strike, R. and McConnell, D. (2002): “Look at me, listen to me. I have something important to say”. *Sexuality and Disability*, 20 (1): 53-63.
- Vo, T. (Dir) (2010): *Our Compass* [Documental], Canadá.
- Vallés, M. (1999): *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*, Madrid: Síntesis.