

A EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL EN PERSOAS CON DIVERSIDADE FUNCIONAL E INTELECTUAL

A súa atención dende os centros
profesionais e a resposta das familias
ante as necesidades detectadas.

Grao en Traballo Social
Ano académico 2015-16.

Santiago de Compostela



ÍNDICE XERAL

Introdución.....	4
I. Unha primeira aproximación ao tema afectivo-sexual.....	6
II. Diversidade funcional ou persoas con discapacidade. Conceptualización.....	7
III. Movemento organizativo: foro de vida independente.....	8
IV. Modelos de atención á diversidade funcional dende varios ámbitos da sociedade e do traballo social en sentido amplo.....	9
V. Xuntando a diversidade funcional coa sexualidade	10
VI. A importancia da educación en afectividade e sexualidade nas persoas con diversidade funcional	12
VII. Necesidades específicas de interacción e afectividade.....	14
VIII. Modelos de intervención na educación afectivo-sexual.....	16
IX. Proceso metodolóxico.....	17
IX.1. Obxectivos.....	17
IX.1.1. Obxectivo xeral.....	17
IX.1.2. Obxectivos específicos.....	17
IX.2. Hipóteses.....	18
IX.3. Poboación obxecto de estudo.....	18
IX.4. Traballo de campo.....	18
IX.5. Técnica de recollida de datos.....	19
IX.6. Tratamento dos datos.....	20
X. Presentación, análise e interpretación de resultados.....	21
X.1. Os coñecementos das persoas con diversidade funcional, as súas necesidades e actitudes ante a sexualidade, así como a educación afectivo-sexual que recibiron.....	21
X.2. A s realidade das persoas con diversidade funcional dende o seu propio punto de vista en relación ao acceso ao propio corpo e á intimidade.....	24
X.3. Tipos de respostas que obteñen as persoas con diversidade funcional cando expresan [se así fose] o seu desexo por manter relacións eróticas con outras persoas e mesmo soas.....	25
X.4. Estratexias que empregan nais e pais para abordar o tema da sexualidade tendo en conta a cuestión de xénero e valorar a diferenza de sexos.....	26
X.5. As actitudes sexistas das persoas coidadoras que dan resposta aos desexos de interacción afectivo-sexual das mulleres con diversidade funcional.....	27
X.6. A infantilización que a sociedade concede ás persoas con diversidade funcional.....	28
X.7. A educación afectivo-sexual de tipo restrictivo por parte das familias inflúe	

negativamente na visión que teñen as persoas con diversidade funcional ante as relacións sexuais, antepoñendo o matrimonio nas súas relacións afectivas.....	29
X.8. As persoas con diversidade intelectual sofren máis dificultades sociais que as persoas con diversidade funcional para acceder ao seu propio corpo e á intimidade afectivo-sexual..	29
X.9. As mulleres con diversidade funcional teñen unha educación no eido da sexualidade máis restrictiva por parte das familias que os varóns, polo medo ao embarazo.....	30
X.10. As persoas profesionais que traballan en centros de diversidade funcional conceden máis atención que as familias ás persoas con diversidade funcional cando manifestan algún tipo de desexo de interacción afectivo-sexual.....	31
XI. Discusión e conclusións.....	33
Referencias.....	40

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Entrevista nº1. Usuario de COGAMI.....	43
Anexo 2. Entrevista nº2. Uusaria de COGAMI.....	45
Anexo 3. Entrevista nº3. Activista de ViGalicia.....	48
Anexo 4. Entrevista nº4. Profesional sexóloga de ACADAR en colaboración con COGAMI.....	52
Anexo 5. Entrevista nº5. Irmá de persoas con diversidade intelectual.....	60
Anexo 6. Entrevista nº6. Profesional de COGAMI.....	63
Anexo 7. Grupode discusión XoánXXIII de cangas.....	66

INTRODUCCIÓN.

A temática abordada no seguinte traballo é a da sexualidade e a afectividade vivida dende a perspectiva das persoas con diversidade funcional, ou persoas con discapacidade, dende a dos familiares e a das persoas profesionais que traballan en centros especializados para persoas con discapacidade. Falaráse de conceptos teóricos básicos para poder ter unha visión do máis global ao máis concreto que facilitará o seu entendemento.

A estrutura que segue a investigación é a seguinte: primeiro preséntase un marco teórico no que se encadran unha primeira ollada arredor do tema afectivo-sexual, conceptualízase o termo diversidade funcional, darase a coñecer o movemento organizativo que trata este tema, os modelos de atención cara á diversidade funcional por varios sectores sociais. Tamen se dará a coñecer a importancia de educar no afectivo-sexual ás persoas con diversidade funcional, farase referencia ás necesidades de interacción afectivo-sexuais e os modelos e intervención para a educación.

Depois presentarase a metodoloxía do traballo, así como os obxectivos xeral e específicos, as hipóteses formuladas, a poboación obxecto de estudo, o traballo de campo que se realizou, a técnica de recollida de datos e o tratamento dos mesmos. No seguinte apartado expóñense os resultados e conclusións do traballo e por último preséntanse as referencias bibliográficas que sustentan o marco teórico e máis os anexos, que sustentan os resultados e conclusións explicadas.

O que motivou o traballo presente foi a necesidade visible que teñen as persoas con diversidade funcional de poder levar a cabo a súa sexualidade dunha maneira libre, como a do resto de persoas que os rodean. Unha primeira aproximación a este tema foi unha película titulada “Las sesiones”, que mostra a historia de un home que ronda os 30 anos e que nunca mantivera relacións sexuais con ninguén, pero que decide contratar os servizos dunha muller profesional (que neste caso ocuparía o lugar dunha asistente sexual) para que lle axude a poder sentir o seu propio corpo dunha maneira erótica. E unha segunda aproximación foi o documental recentemente estreado que se titula “Yes, We fuck!”, creado por un colectivo de activistas con diversidade funcional que mostran ao mundo a súa diversidade dentro da sexualidade, as súas inquedanzas e dificultades atopadas neste proceso. O cal busca concienciar á sociedade en xeral desta realidade que está a acontecer e que estaba ata agora silenciada e menospreciada.

O particular tema deste traballo elixiuse por ser este algo no que as persoas profesionais do traballo social deberían ser sinon expertas, polo menos estar enteradas das necesidades e exclusións reais

que sofren as persoas con diversidade funcional, porque un dos eidos fundamentais nos que realiza a súa labor esta profesión é o da diversidade funcional. Ademais, nos puntos nos que o traballo social interactúa con estas situacións, debe mediar coas familias, sendo estas moitas veces as que teñen a decisión sobre os corpos das persoas con diversidade funcional, ben porque non poidan exercer libremente a súa sexualidade por mobilidade reducida ou ben porque son consideradas ás veces “incapaces” para manter relacións eróticas e sentimentais sen a doutrina de ninguén cando se trata de persoas con diversidade funcional de tipo intelectual.

I. UNHA PRIMEIRA APROXIMACIÓN AO TEMA AFECTIVO-SEXUAL.

Para presentar este estudo, é preciso comentar antes unhas pinceladas acerca da sexualidade. Segundo Olayo (2015, p.2) :

a sexualidade forma parte da personalidade, maniféstase e desenvólvese ao longo da vida, non só coma unha mera necesidade fisiolóxica, senon coma unha dimensión insustituíble pra comunicar, expresar, dar e recibir pracer; unida á afectividade, forman dous compoñentes importantes de aprendizaxe no proceso de conseguir o maior desenvolvemento persoal. A sexualidade entendida dende unha perspectiva lúdica e erotofílica, é vivida dunha forma satisfactoria, de maneira que nos da valor, fainos sentir mellor, aumenta a autoestima e mellora a calidade de vida.

Tamén cabe expresar, que a sexualidade é inherente á condición humana e que as persoas somos seres sexuados ao longo de todo o noso ciclo vital como por exemplo se afirma no libro de “Sexo Joven” donde Molero (2007, pp.22-23) expón o seguinte sobre a sexualidade:

Aunque no es fácil definirla, sabemos que es una dimensión fundamental del ser humano, que es la experiencia del sexo, pero que no sólo tiene que ver con la reproducción, que se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones.

La sexualidad es una capacidad que todos tenemos y que podemos desarrollar con ejercicios de teoría y práctica [...].

La sexualidad nace y muere con nosotros, y la experimentamos de manera diferente según nuestra edad. No es lo mismo con un año de edad que con quince, treinta, cincuenta u ochenta años, pero siempre está en nosotros.

Para seguir, mentras que se fala da sexualidade, é inevitable tocar o tema das relacións de parella. Certamente o de relación de parella é un termo un tanto ambigüo, e resulta ben acertado como o explican dende o Instituto Sexolóxico INCISEX, por Amezúa (s.d.):

Pende sobre él [sobre o concepto de “relación de parella”] una gran carga de sentido procedente de otros estilos de vida que han sido fuertemente moralizados desde valores correspondientes a épocas anteriores.

En todo caso, en la evolución de la historia sexual de los sujetos lo sucedido en torno a la construcción de la pareja puede ser considerado como el dintel de paso de la vida individual a la social y de responsabilidades, así como a la institucional o pública. Lo que empieza como simples relaciones suelen ser ensayos de futuros proyectos de alcances duraderos y, a veces, permanentes.

Por otra parte, la noción de pareja --basada en el concepto moderno de sexo, o sea, de los sexos-- apunta cada vez más a la gran aventura de crear futuro.

Frente a la concepción que ha estado más interesada en ver la elección de pareja como una repetición y calco de la infancia y sus conflictos, el nuevo concepto de pareja se configura desde la búsqueda del otro sexuado.

Sin negar, pues, vestigios de pasado, lo más propio de una pareja es ser una gran aventura de futuro entre los protagonistas que la forman.

Tendo en conta estas definición, retómase para este estudo a dimensión máis completa das relacións afectivo-sexuais que, máis adiante se recollerá para relacionar co tema concreto elexido para este estudo. Aínda así, cando se aborda o tema da sexualidade e da afectividade, a maioría da xente pensaría en dous corpos xuntos dándose pracer e recibíndoo tamen. Pensarían en dous corpos bonitos e libres, en amor, ou non, en afecto, ou non; e en poder levala a cabo con quén, cando e onde lle prace. Pero ben, qué pasa se se fala da sexualidade e a afectividade nas persoas con diversidade funcional? Pois que a maioría da xente entraría en shock, e pensaría: “¿iso existe?” e é que a asexuación que lle concede a sociedade ás persoas con diversidade funcional é totalmente oposta á realidade diversa deste mundo.

II. DIVERSIDADE FUNCIONAL OU PERSOAS CON DISCAPACIDADE. CONCEPTUALIZACIÓN.

En primeiro lugar, por qué utilizar un termo como “diversidade funcional” e non “discapacidade”? Tan sinxelo como que as persoas con diversidade funcional é como reivindicar que se lles coñeza. Hai outras explicacións posibles, como por exemplo que “discapacidade” é un termo que está escrito en negativo, dando unha connotación negativa e de sufrimento ás persoas que a teñen (Foro de Vida Independiente, s.d.). Pero por outra banda, se se utiliza o termo “diversidade funcional” estase a falar en positivo dunha vivencia que pode vivirse en negativo ou non. Tamén cabe aquí expoñer unha postura que deixan moi clara os seus autores, á súa vez activistas do mesmo Foro citado arriba, como son Romañach e Lobato (s.d.) que escriben:

Sabemos que las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa sino que representan valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado. Estos valores se transmiten en el tiempo utilizando las palabras como vehículo. Con el tiempo, si queremos cambiar ideas o valores no tendremos más remedio que cambiar las palabras que los soportan y le dan vida.

Débase clarexar que ao longo do traballo utilízase o termo “diversidade funcional” indistintamente para referirse a persoas con discapacidade física ou intelectual, que engloba a diversidade á que se fai aquí referencia. Aínda así, pode aparecer tamén o termo “persoa con discapacidade” por ser o vixente na actualidade legalmente.

O termo “diversidade funcional” está descrito así polas persoas que conformaron dende os seus orixes o Foro de Vida Independente, que como ben se dixo antes, é o concepto que eles e elas desexan que se utilice, a sabendas de que o que segue vixente nas nosas leis é o de “persoa con discapacidade”.

Seguindo co último plantexado, débese dicir que o termo “diversidade funcional” está máis ligado ás persoas con mobilidade reducida, que teñen algún tipo de diversidade motora pero que intelectualmente ou non están afectados ou non o están en parte. Pero aínda se segue aceptando que o termo “discapacidade” sexa o que se utilice para as persoas con discapacidade intelectual.

Pero nesta investigación óptase por non utilizar esta última expresión porque non deben de ser as demais persoas quen definan o concepto, xa que se estaría concedendo unha limitación que non ten razón de ser, podendo definilo en positivo e coa realidade que o rodea, co obxectivo de respetar a diversidade (Romañach e Lobato, s.d.).

III. MOVEMENTO ORGANIZATIVO: FORO DE VIDA INDEPENDENTE.

Para continuar, cabe explicar de qué se trata o Foro de Vida Independente, xa que non é unha asociación, sinon como ben indica o seu nome, un foro, onde a única sede que existe é a virtual e dende onde as persoas con diversidade funcional que queiran participar libremente se organizan para elaborar diferentes eventos, como Marchas que percorren cidades para reivindicar o dereito á vida independente das persoas con diversidade funcional, Xornadas e Congresos, Ponencias e outras actividades (Foro de Vida Independiente y Divertad, 2010).

Este movemento xorde en España a mediados do ano 2001, bastante máis tarde que nos Estados Unidos de América, onde xa levaba funcionando dende o ano 1972. O nome completo do Foro é o seguinte: Foro de Vida Independiente y Divertad. Este último termo, “Divertad”, como ben explican na súa páxina, é un termo inventado por eles, que é unha síntese das palabras en castelán “dignidad” e “libertad”, que ven a reivindicar o obxectivo último do foro, conseguir estas dúas cousas, a dignidade e a liberdade das persoas con diversidade funcional, que en moitos ámbitos da sociedade aínda se discriminan. Aclarados estos termos, pasaráse a explicar a necesidade dende o traballo social, de

abordar un tema como é o da educación afectivo-sexual das persoas con diversidade funcional.

Un tema que nos incumbe a todas as persoas que estamos relacionadas co mundo do traballo social, é a controvertida Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, aprobada no ano 2006. Controvertida porque aínda sendo certo que foi un avance para a sociedade, segue a xogar un papel paternalista nas vidas das persoas con diversidade funcional. En contraposición a isto, unha serie de persoas xunto cos seus asistentes persoais, encerráronse en setembro dese mesmo ano na sede do IMSERSO en Madrid para reivindicar as melloras que esa lei debía incorporar aos seus parágrafos, asegurando a igualdade de acceso universal aos recursos e igualdade de trato.

IV. MODELOS DE ATENCIÓN Á DIVERSIDADE FUNCIONAL DENDE VARIOS ÁMBITOS DA SOCIEDADE E DO TRABALLO SOCIAL EN SENTIDO AMPLO.

Por outra banda, e seguindo con temas que atañen de cheo ao traballo social, cabe dicir que hai catro modelos posibles que se manexaron ata agora e que indican o trato e atención que recibiron e reciben as persoas con diversidade funcional dende varios ámbitos da sociedade. Os dous primeiros manexaban unha visión moi negativa da diversidade.

- O primeiro é o modelo da prescindencia, o cal manexaba termos como o de “castigo divino” para referirse á razón da diversidade funcional e consideraba que era preciso acabar coa vida destas persoas ou, no mellor dos casos, marxinalas.

- O segundo modelo, o médico, non era máis igualitario ca o primeiro. Este entendía a diversidade funcional como unha anomalía física, psíquica ou sensorial, conxénita ou adquirida. Por tanto, este modelo tamén acababa por marxinar a estas persoas. Trátase de dous modelos que aínda hoxe están presentes nalgúns sectores da sociedade e, a finais do século pasado surxe un terceiro modelo que se chama “modelo social”.

- O modelo social ven a entender que a diversidade xa non é unha anomalía do suxeito senon da sociedade en xeral, de cómo construímos o mundo e a maneira de ver o mesmo das persoas que o conforman (de Asís, 2006).

- Según estes modelos, expoñíanse ideas máis arriba de un cuarto, que sería o modelo de diversidade, que demandan a consideración das persoas con diversidade funcional como un ser valioso en sí mesmo pola súa diversidade, máis igualitario e menos paternalista. Este ven a ser o modelo defendido polo Foro de Vida Independiente, que protesta contra algúns aspectos da presente “lei da dependencia” (así coñecida tamén), do ano 2006, pola cal cabe expresar que a pesar das melloras, non responde ao modelo social que se comentaba antes. Así, hai que saber que é insuficiente dende a perspectiva dos dereitos humanos das persoas con diversidade funcional. Isto, pódese ver se se examinan detalladamente o concepto de dependencia que manexa, os seus obxectivos e dende a configuración dos dereitos (de Asís, 2006).

V. XUNTANDO A DIVERSIDADE FUNCIONAL COA SEXUALIDADE.

É preciso enfatizar na consideración social que teñen as persoas con diversidade funcional na nosa sociedade. Según varios estudos consultados, en concreto un da European Network on Independent Living (ENIL) , fala da pouca consideración que a sociedade ten polas persoas con diversidade funcional cando se fala das relacións románticas en xeral e da sexualidade en concreto. A miúdo son consideradas como asexuadas, cousa que é totalmente errónea, xa que as persoas dende que nacen son seres sexuados, como ben se dixo en capítulos anteriores. Unha cousa é que existan persoas con diversidade funcional que nunca expresaran os seus desexos por manter relacións eróticas, e outra ben distinta que sexan asexuados e asexuadas.

Por outra banda, débese dicir que a infantilización das persoas con diversidade funcional está presente tamén, como ben expresaron dende o ENIL, xa que moitas veces son cosideradas como nenos e nenas ata xa ben entrada a súa idade adulta, e ás veces de por vida e, qué pasa cando se cosidera a unha persoa adulta como unha nena? que non pode exercer nada da súa vida libremente, non só a sexualidade se así o desexase, sinon que tampouco outros aspectos da vida como relacionarse con persoas que non coñecen, ir a sitios descoñecidos, e todos os medos que a súa familia teña respecto de todas as cousas malas que lle poida pasar mentras está en mans da sociedade.

Ademáis, isto está moi presente cando observamos guías de recomendación para as familias para tratar aspectos afectivo-sexuais dos seus fillos e fillas. En concreto, según as persoas profesionais da Asociación Juan XXIII de Cangas(s.d., p.1):

En muchas ocasiones los familiares por miedo a enfrentar el tabú de la sexualidad que se arrastra por generaciones, cometen el error de pensar que las personas con discapacidad son “niños eternos” o seres asexuados menoscabando de esta manera sus capacidades para vivir su vida lo más autónomamente posible.

La persona con discapacidad intelectual tiene las mismas necesidades y los mismos derechos de sentir y hacer sentir amor, cariño, pasión, afecto,... que el resto de los seres humanos.

Capacitar a las personas con discapacidad intelectual en un repertorio adecuado de habilidades afectivo-sexuales es un derecho. Tiene derecho a recibir los apoyos necesarios, a acceder a la información sobre temas relacionados con su desarrollo afectivo y sexual, a vivir sus propias experiencias y aprender de ellas.

Además, no ofrecer esta adecuada formación afectivo-sexual a las personas con discapacidad intelectual sería una irresponsabilidad ya que se les deja vulnerables a diferentes riesgos que no sabrán resolver ni evitar.

Por outra parte e, seguindo na mesma liña, o dereito á sexualidade libre das persoas con diversidade funcional exprésao da seguinte maneira Olayo (2015, p.3):

Las personas con diversidad funcional, como no podía ser de otro modo, también tienen derecho a vivir una sexualidad plena, sean cuales fueren sus necesidades de apoyo tanto a nivel humano como técnico; una sexualidad que muchas personas no pueden ejercer y disfrutar con todas las garantías debido a la discriminación y sobreprotección que viven; sometidos a una represión sexual en una sociedad que no acaba de asumir el valor de la diferencia, y ala que le cuesta entender que todos los ciudadanos tenemos los mismos derechos, sean cuales sean nuestras características y diferentes formas de funcionar.

Os dereitos afectivo-sexuais das persoas con diversidade funcional, son os seguintes expostos pola Ascciación Juan XXIII de Cangas na súa Guía para profesionais (s.d., p.5):

Derecho a la propiedad del cuerpo;

Derecho a privacidad e intimidad;

Derecho a recibir información y ayuda en el campo de la sexualidad;

Derecho a relacionarse con iguales y a las manifestaciones sexuales propias de la edad;

Derecho a explorar el cuerpo y vivir sus propias experiencias;

Derecho a ser protegido de toda forma de abuso sexual, acoso o violación.

Tamén, hai que recoñecer que si estas persoas son segregadas en escolas de educación especial e non teñen contacto coas escolas ordinarias, terán menos información, menos atención e, por tanto, menos atención ás necesidades afectivas que todas as demais persoas teñen. Despois, cando se deben enfrentar á vida fóra do centro e manteñen contacto con asociacións ou movementos de vida independente como os xa presentados anteriormente, soen ter inquietudes por coñecer máis sobre a sexualidade e as relacións humanas, pero sempre están condicionados e condicionadas pola axuda que algunha persoa caritativamente lles preste para poder levar a cabo a súa exploración no mundo da sexualidade e das relacións afectivas. (ENIL, 2016).

VI. A IMPORTANCIA DA EDUCACIÓN EN AFECTIVIDADE E SEXUALIDADE NAS PERSOAS CON DIVERSIDADE FUNCIONAL.

Dende logo que dentro do mundo da diversidade funcional e a sexualidade hai infinitos temas sobre os que poder expoñer aquí, pero preferiuse optar por falar máis da educación afectivo-sexual que reciben as persoas con diversidade funcional por comezar abarcando o tema dende a raíz, que coma todo, pasa primeiro pola educación.

Según Elizalde (2007, p.11):

En lo que se refiere a las personas con discapacidad intelectual, la sexualidad viene siendo, con bastante frecuencia, no reconocida o reprimida. Diversos tópicos impregnan las actitudes sociales en lo que respecta a la sexualidad de este grupo de personas; entre todos ellos unos tienen que ver con la creencia de ausencia de deseos y necesidades sexuales y otros con la falta de control de impulsos. Estos sesgos alimentan muchas incertidumbres y temores tanto en las familias como en los profesionales, lo que suele conducir a la desatención social de esta faceta, siendo habitual la tendencia a silenciar este tipo de necesidades así como a evitar la formación sexual de las personas con discapacidad intelectual al considerarla innecesaria o peligrosa.

Por outra parte, as persoas profesionais do traballo social, deben estar concienciadas de que o dereito de acceso libre á exploración do propio corpo e da sexualidade, así como das relacións humanas, é fundamental para que as persoas con diversidade funcional poidan optar por unha vida máis independente, en igualdade de condicións ao resto da poboación e que é un símbolo total de liberdade e dignificación dos seus corpos, que son a base para a inclusión real de tódalas persoas.

Para dar paso ao tema concreto da educación afectivo-sexual nas persoas con diversidade funcional, é

preciso mencionar a de la Cruz (2009, p.2) e o que el menciona como obxectivos da educación sexual:

- CONOCERSE

Aprender como se es y como se funciona (como hombre y como mujer)

Aprender como son y como funcionan otros hombres y otras mujeres

Fisiología de la reproducción. Fisiología del placer

Aprender del cuerpo, de los cambios y también de los genitales.

- ACEPTARSE

Estar agusto como hombre o como mujer

Sentir que se merece la pena (que se es digno de ser querido o querida)

Saberse ÚNICO y PECULIAR

Creerse que se tiene un cuerpo preparado para el placer, afecto, relaciones eróticas y para la reproducción

- EXPRESARSE de modo satisfactorio

Satisfacción, no sólo eyaculación u orgasmos

Lo que se hace que no de problemas, que ni moleste, ni le molesten

Sentir que lo que haces te merese la pena.

Por qué falar de inclusión e non de integración? Como se falaba antes, de catro posibles modelos para considerar a diversidade funcional, do primeiro que é o médico, pódese dicir que a patoloxización da discapacidade como era considerada, segregaba ás persoas dunha maneira radical, optando por atender as necesidades mínimas destas persoas sen ningún outro apoio, moitas familias incluso escondían á persoa para que a sociedade non soubera que existía unha persoa con diversidade funcional. Outro dos modelos dos que se falaba é o social, que cda vez se vai deixando máis atrás, que como ben xa se falou, mira con ollos paternalistas ás persoas con diversidade e utiliza o termo da “integración” para con eles e elas en relación á sociedade. Isto ten un significado, que é coidar ás persoas con diversidde funcional como se non poideran decidir nada por elas mesmas e deixar que utilicen os servizos públicos con limitacións.

Neste traballo, pola contra, quíxose optar por un último modelo, o da diversidade, o que promulga a inclusión real das persoas con diversidade funcional. A inclusión é un termo que se utiliza para referirse a que as persoas con diversidade funcional deben ter e contar cos mesmos dereitos e servizos dos que dispón o resto da poboación, así como non segregar por centros de educación especial e centros ordinarios, sinon que estas persoas teñan o mesmo contacto co mundo real que o que teñen as demais persoas (Foro de Vida Independiente y Divertad, 2010).

VII. NECESIDADES ESPECÍFICAS DE INTERACCIÓN E AFECTIVIDADE.

Enlazando o anterior, o contacto coa diversidade é boa non só para as persoas con diversidade funcional, senon tamén para as persoas que non a teñen, porque os nenos e nenas normalizarían as situacións de diversidade que agora mesmo ven con ollos de medo ou descoñecemento. Ademais, non formar guettos debería ser un dos retos do traballo social, porque son situacións que non favorecen a ninguén. Mesmo ter que estar falando deste tema nunha investigación, é síntoma de que algo non anda ben na sociedade, de que algo non se está facendo ben, que por moito que non se queira, séguese a dar a situación da segregación, e vése moi claro cando se fala das escolas e das aulas.

Seguindo a López Sánchez (2007) unha das dificultades que sofren as persoas con diversidade funcional é a de poder acceder a contextos de interacción social normalizados, límitase a miúdo a súa interacción ao ámbito familiar e ao dun centro especial. Outra delas é a usencia de espazos e tempos privados, que impiden toda posibilidade de interacción sexual ou obrígaos a poñela de manifesto, polo tanto teñen dúas posibilidades: ou ben a represión, ou ben o escándalo. Por último, outra das dificultades que cita é a da inevitable imposible formación de parellas, que remata por non considerar á persoa como suxeito sexuado (Shuttleworth, citado en López Sánchez, 2007).

Estas persoas terían un contacto máis directo coas persoas sen diversidade funcional, porque un dos problemas reais desta situación é que se atopan con máis dificultades e obstáculos para poder manter relacións humanas e divertirse igual que o fan as demais persoas da súa mesma idade.

Seguindo ao memo autor arriba citado, as persoas con diversidade funcional, ao igual que as demais, teñen necesidade de contacto e intimidade tanto afectiva como sexual. As persoas senten a necesidade de tocar e ser tocadas sexualmente, de acaricias, estimular e ser estimuladas. Cando iso non está ao seu alcance, o único recurso perseguido é o da masturbación que lles permite disfrutar do pracer, pero non do contacto e intimidade sexual (e moitas veces non se lles permite nin iso. Esta necesidade na sociedade soe resolverse coa propia parella sexual, pero esta, é unha realidade que moitas persoas con diversidade funcional non chegan a ter.

Esta realidade ata agora comentada, aparece reflectida no documental “Yes, we fuck!”, dirixido por Antonio Centeno e Raúl de la Morena. Tal filme relata varias historias de persoas con diversidade funcional que levan ao público a tomar contacto coas súas vidas no día a día e ensinan como se teñen que apañar para poder levar a cabo prácticas eróticas, con axuda algunhas das súas parexas e outras con axuda de asistentes sexuais, na que tal figura aparece como unha persoa que simplemente apoia á outra para que poida levar a cabo prácticas eróticas pero sen entrar en xogo a sexualidade propia

da persoa asistente. Tamén aparecen relatos de persoas con diversidade funcional intelectual nos que contan qué significa a sexualidade para eles, e por suposto aparece reflectido como un acto de liberdade, de dignidade e de igualdade, ademáis de pracenteiro; que por outra banda, fan moito fincapé en dous termos como son o de considerarse seres sexuados: desexantes e desexados, dignos de dar e recibir pracer.

Non se debe olvidar aquí, que para eles e elas é unha dificultade engadida non poder manter contacto co resto de persoas sen diversidade funcional para poder ter unhas relacións máis heteroxéneas saíndo do círculo no que se soen mover se soamente se rodean de persoas con diversidade funcional. Esta dificultade vén engadida no caso das persoas con diversidade intelectual pola sobreprotección das familias e, no caso das persoas con diversidade funcional porque soen ter que contar cunha persoa que lles axude en todo momento para saír e volver á casa. É tamén unha realidade que esta sobreprotección familiar ven motivada polo feito de que as persoas con diversidade funcional sofren o dobre de violacións e abusos sexuais do que sofren as persoas sen diversidade funcional polo feito da vulnerabilidade que corren cando non se lles ofrece unha educación sexual de calidade e se lles empodera, ademáis do feito de que hai persoas que pola súa diversidade física teñen unha dificultade engadida de movemento para escapar das agresións (López Sánchez, 2007).

Para continuar e enlazar o arriba comentado da asistencia sexual, cabe rescatar o seguinte parágrafo expresado por Centeno (2016) nunha entrevista que concedeu o día do simposio que ofreceu nunhas xornadas de asistencia sexual en Santiago de Compostela e na cal expón:

Entiendo la asistencia sexual como el apoyo para hacer, en el ámbito sexual, lo que haría por mí mismo en ausencia de diferencias funcionales. Es decir, apoyo para explorar mi cuerpo, para masturbarme, para tener cibersexo, para antes, durante y después de llevar a cabo prácticas sexuales con otras personas, etc. No tengo sexo con mi asistente sexual, me apoya para tener sexo conmigo mismo o con otras personas. Para mí, está claro que la asistencia sexual es una forma de trabajo sexual (se obtiene placer a cambio de dinero) diferente de otras formas de trabajo sexual (prostitución, striptease, pornografía, masaje erótico...) en cuanto a prácticas, roles y expectativas. Ninguna diferencia moral o ética, por supuesto, todos los trabajos (sexuales o no) son igualmente dignos en la medida en que se alejen de la explotación esclavista.

Tal e como Centeno o expresou, é suficiente para explicar o tema da asistencia sexual. Esta tende a ser moi confundida co servizo da prostitución e, xuntándoo co tabú que aínda é nos nosos días falar

de sexualidade, supón unha importante loita para as persoas con diversidade funcional a librar pra conseguir que os seus dereitos sexuais se fagan unha realidade. Por tanto, é o deber das institucións ofrecer a axuda necesaria para consecutar as necesidades sentidas das persoas con discapacidade. No caso da Asociación Juan XXIII de Cangas, as actuacións que poñen de manifesto na súa Guía para profesionais son as seguintes (s.d., p.6):

Los profesionales serán mediadores que facilitan un desarrollo afectivo-sexual saludable y satisfactorio siempre en función de la realidad de cada caso;

En ningún caso harán uso de sus creencias personales, sus opiniones o su propia biografía sexual para orientar o regular la sexualidad de las personas con discapacidad;

Se pondrán al servicio de las personas con discapacidad y las familias como mediadores que ofrecen no opiniones sino conocimientos y ayudas profesionales.

VIII. MODELOS DE INTERVENCIÓN NA EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL.

Os modelos que se decidiu seguir son catro, están descritos por López Sánchez (2007) e van do máis restrictivo ou pechado ao máis actual ou profesionalizado. Son por tanto:

- Modelo de riscos:

Este ven a educar no chamado “problema-resposta”, o que quere dicir que ven da medicina. Non é un modelo que eduque no disfrute e a liberación sexual das persoas, senon que simplemente se preocupa por posibles enfermidades que poida acarrear a actividade sexual e en dar resposta ás mesmas. Céntrase en evitar riscos ou dar unha resposta sanitaria unha vez que se produciron. Conta coa vantaxe de que non adoctrina con criterios morais, senon que se limita a dar a información sanitaria necesaria para previr problemas de saúde.

- Modelo moral:

Aparece a causa das institucións e persoas conservadoras, que se caracterizan por non falar do tema afectivo-sexual si non é estrictamente necesario¹. Relegan a sexualidade ao ámbito do matrimonio, heterosexual e orientada á procreación, educando na abstinencia. Para as persoas con diversidade funcional non permiten que soñen coa súa sexualidade e negan por completo os seus dereitos neste ámbito. Priorizan a preparación para o matrimonio, a familia e os seus valores antes que a sexualidade libre e segura.

- Educación sexual para a revolución social:

Nace da esquerda freudiana e educan na sexualidade como ferramenta política, necesaria para a

¹Nos tempos que corren, moitas institucións comezaron xa a tratar o tema da sexualidade dunha maneira natural e digno de ser ensinado nas escolas e outros centros educativos.

revolución social. Promulga o acceso libre aos anticonceptivos das persoas xóvenes ou dereito ao aborto, lugares onde os xóvenes poidesen ter encontros sexuais. Defende o dereito ao pracer sexual, é todo o contrario ao modelo moral, desliga a actividade sexual do matrimonio e da procreación. Os obxectivos deste modelo son complexos, pero a educación sexual para eles e elas debe contribuír a aumentar a conciencia crítica sobre o sentido da explotación sexual e represión sexual.

- **Modelo biográfico-profesional:**

Este último modelo está baseado no coñecemento científico e en actitudes democráticas, abertas e tolerantes. Recoñece a diversidade sexual e precédenlle estudos como o de Bill Masters e Virginia Johnson nos anos 60 nos Estados Unidos de América². Promove a sexualidade como un elemento máis que contribúe ao benestar. Recoñece que as persoas teñen dereito a recibir información científica sobre sexualidade así como os medios precisos para levala a cabo de maneira segura e libre. Deixa o rol decisivo sobre a persoa en cuestión, sempre posibilitando a aprendizaxe necesaria que permita vivir as diferentes posibilidades da sexualidade en cada idade, conforme a persoa o desexe.

IX. PROCESO METODOLÓXICO.

IX.1. Obxectivos.

IX.1.1. Obxectivo xeral:

-Visibilizar a través da construción de vida, as relacións afectivo-sexuais de persoas con diversidade funcional dende a perspectiva persoal e dende a perspectiva das profesionais de traballo directo.

IX.1.2. Obxectivos específicos:

-Describir cales son os coñecementos das persoas con diversidade funcional, as súas necesidades e actitudes ante a sexualidade, así como a educación afectivo-sexual que recibiron.

-Establecer as realidades das persoas con diversidade funcional dende o seu propio punto de vista en relación ao acceso á intimidade e ao propio corpo.

-Verificar o tipo de respostas que obteñen as persoas con diversidade funcional cando expresan (se así fose) o seu desexo por manter relacións eróticas con outras persoas e mesmo soas.

-Comprobar as distintas estratexias que empregan nais e pais para abordar o tema da sexualidade tendo en conta a cuestión do xénero e valorar a diferenza de sexos.

²Masters of Sex é unha serie de televisión americana que ilustra o traballo destas dúas persoas investigadoras entre os anos 50 e 70 do século pasado en Louisiana, xa que ademais puxeron nome á resposta sexual humana e estudárona en profundidade dende a psicoloxía e a medicina.

- Identificar as actitudes sexistas das persoas cuidadoras que dan resposta aos desexos de interacción afectivo sexual das mulleres con diversidade funcional.
- Demostrar a “infantilización” que a sociedade concede ás persoas con diversidade funcional.

IX.2. Hipóteses.

- A educación afectivo-sexual de tipo restrictivo por parte das familias inflúe negativamente na visión que teñen as persoas con diversidade funcional ante as relacións sexuais, antepoñendo o matrimonio nas súas relacións afectivas.
- As persoas con diversidade intelectual sofren máis dificultades sociais que as persoas con diversidade física para acceder ao seu propio corpo e á intimidade afectiva-sexual.
- As mulleres con diversidade funcional teñen unha educación no eido da sexualidade máis restrictiva por parte das familias que os varóns, polo medo ao embarazo.
- As e os profesionais que traballan en centros de diversidade funcional conceden máis atención que as familias ás persoas con diversidade funcional cando manifestan algún tipo de desexo de interacción afectivo-sexual.

IX.3. Poboación obxecto de estudo.

A poboación obxecto de estudo foron as persoas con diversidade funcional e intelectual, as súas familias e as persoas profesionais coas que manteñen contacto continuo; para o que se elixiron seis persoas con diversidade funcional (entre as cales, catro con discapacidade intelectual), catro mulleres e dous homes. Así como se incorporaron dous grupos máis que foron cinco persoas profesionais que traballan coa diversidade funcional e outro que foron catro persoas familiares que tiñan a cargo algunha persoa con diversidade funcional ou conviven ou conviviron con eles ou elas.

IX.4. Técnica de recollida de datos.

A técnica utilizada para o estudo foi a do análise cualitativo aplicado, mediante seis entrevistas con preguntas abertas e un grupo de discusión cunha mestura dos diferentes suxeitos obxecto de estudo. Así, realizáronse tres entrevistas a persoas con diversidade funcional (unha delas con diversidade intelectual ou discapacidade intelectual e outra activista do movemento de vida independente), dúas a profesionais do ámbito e unha a unha irmá de tres persoas con discapacidade ou diversidade intelectual.

No grupo de discusión contouse con tres familiares de persoas con diversidade intelectual, con tres

profesionais do ámbito e tres persoas con diversidade intelectual.

Tanto as entrevistas como o grupo de discusión contaron cun guión previamente realizado sobre temas de interese e preguntas problematizadoras. Foi de maneira menos estandarizada polo propio interese da investigadora para ver qué relevancia se lle daba ás cuestións e que cada persoa expresase o que quixese ou non, xa que é un tema que para algunhas persoas segue a ser tabú ou problemático á hora de falalo con naturalidade e quíxose optar por dar liberdade de expresión ou de non expresión de ideas. Este método tiña tamén como obxectivo o de crear un clima de entendemento e sensibilización polo tema concreto a tratar, para que as persoas se sentiran cómodas, non atacadas nin xulgadas e poideran expresar con liberdade e sinceridade as necesidades sentidas.

IX.5. Traballo de Campo.

O primeiro paso a realizar no traballo de campo foi definir con quen se iban a realizar as entrevistas e o grupo de discusión, así como poñerse en contacto con distintas asociacións para poder contar coa súa colaboración. O mes de marzo de 2016 foi para o descrito anteriormente, poñerse en contacto con diferentes profesionais e familiares para poder explicarlles a investigación e saber si se contaba coa súa testemuña. Púxose data para a realización das entrevistas que se realizarían en abril e descartáronse outras posíbeis que non tiñan cabida por seren demasiadas a realizar. En canto ao grupo de discusión, abriuse un contacto regular coa directora do servizo para poder planificar un pouco o encontro e ver qué necesidades había polas distintas partes para poder sacar o máis productivo para ambas. Ao mesmo tempo fóronse lendo documentos e vendo documentais para poder realizar o corpo do traballo e ofrecer unha posición estable dentro das distintas teorías.

En abril de 2016 realizáronse todas as entrevistas e máis o grupo de discusión. Concretamente, as tres primeiras entrevistas que se realizaron foron o sábado 3 de abril, a un profesional de COGAMI en Vigo e a un usuario e unha usuaria do mesmo centro. A seguinte marcouse para o mércores 6 de abril con unha activista de ViGalicia (Vida Independente Galicia). A próxima realizouse o xoves, día 7 de abril a unha familiar de persoas con discapacidade intelectual e por último, a través de Skype, o venres 8 de abril realizouse unha entrevista a unha profesional de ACADAR (en colaboración con COGAMI Compostela). Para rematar, levouse a cabo un grupo de discusión con tres familiares, tres profesionais e tres persoas usuarias do centro Xoán XXIII de Cangas, o xoves, día 14 de abril.

A semana seguinte, do 18 a 24 de abril leváronse a cabo as transcripcións das entrevistas e do grupo de discusión e o seu posterior análise.

IX.6. Tratamento de datos.

A recollida de información para o seu posterior tratamento levouse a cabo a través do paquete de Google Chrome, como o Google Drive para documentos redactados utilizando os documentos de Google para a presentación de datos e resultados.

As entrevistas están gravadas en audio e escritas en formato dixital para poder extraer o máximo de cada unha delas, recollendo os contidos nun bloc de notas e cunha transcripción das maiores impresións. O guión das mesmas estiveron realizadas en Google Forms para unha redacción máis clara e con mellor espazo para anotar posibles temas interesantes que saíran das entrevistas e do grupo de discusión.

Por outra parte, debemos lembrar a normativa de protección de datos 15/1999 pola que se mantivo a confidencialidade e anonimato das persoas entrevistadas, debidamente informadas.

X. PRESENTACIÓN, ANÁLISE E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.

A presentación dos resultados do traballo seguen unha orde lóxica para poder favorecer a súa comprensión, según os obxectivos plantexados e máis as hipóteses arriba descritas. Para expoñelo con máis claridade, optouse por describir cada obxectivo específico e facer referencia a el cos resultados que deron as entrevistas e máis o grupo de discusión. Ao igual que se quixo facer coas hipóteses.

En relación aos obxectivos específicos:

X.1. Os coñecementos das persoas con diversidade funcional, as súas necesidades e actitudes ante a sexualidade, así como a educación afectivo-sexual que recibiron.

Ante este ítem, o descubrimento foi moi variado porque dependeu moito do tipo de diversidade da persoa en cuestión así como das características e crenzas do entorno familiar no que se encadran.

- En canto aos coñecementos, as persoas contactadas informan de que o seu coñecemento vese favorecido cando asisten a centros de día ou ocupacionais nos que o tratamento de temas afectivo-sexuais é profesionalizado e forma parte da intervención dun xeito transversal. En algúns centros contan con profesionais da sexoloxía que soen ter ademáis formación en psicoloxía ou noutro campo profesional. Nos centros contactados existen as dúas realidades, pero aínda así, a formación afectivo-sexual sempre se tocou.

- As necesidades son tan diversas como a realidade mesma, depende do tipo de discapacidade e da educación recibida. Das persoas contactadas, hai persoas que teñen cubertas esas necesidades porque son totalmente autónomas dentro da súa diversidade funcional. Ademáis teñen liberdade para exercelas por parte das familias, co cal ven a súa situación como bastante favorable. Pero por outra parte atopáronse casos, os que máis, que non podían exercela libremente, ben porque as súas capacidades físicas non llo permitían, ou ben porque as familias exerceron control sobre elas e sobreprotección.

Dentro dos e das entrevistadas, deuse a situación de persoas con diversidade intelectual que tiñan parella, que viven a súa situación como unha vida de parella normalizada pero aínda con moitas restriccións por convivir coas familias. Estas restriccións son definidas polo medo das familias a que non saiban coidarse, sempre cunha supervisión total e control sobre as súas necesidades. Unha cousa que se deu en tódalas persoas entrevistadas, é que conceden moita importancia ás crenzas dos seus

familiares sinten bastante dependencia dos mesmos para tomar decisións.

A situación das necesidades das persoas que se atopan en cadeira de rodas por exemplo, entre as cales houbo unha entrevistada, é moito máis desfavorable, porque moitas precisan axuda total para poder saír da casa e socializar, para vestirse, desvestirse, autoexplorar o seu corpo e manter relacións sexuais. Por tanto, estas persoas atópanse relegadas a un plano de “caridade” das persoas que as rodean para que as axuden a levar a cabo as actividades que queiran desenvolver no seu día a día, incluso moitas veces isto, provoca un malestar e un sentimento de culpa nas mesmas persoas porque teñen que pedir favores, ademáis de sentirse como unha carga para os seus pais ou as demais persoas cuidadoras. En palabras dunha das entrevistadas: “síntome moi sometida”, “sénteste carga”, “non te sintes ser humano, nin en igualdade de condicións”.

En canto a isto, un dos servizos que se está a pedir por parte de persoas con discapacidade física, é o da asistencia sexual, xa explicada con anterioridade. Pero outra das trabas coas que se dou, foi que a asistencia sexual en España non está ben desenvolvida, e menos na rexión galega. As únicas comunidades que contan con este servizo son Madrid e Barcelona, pero é un servizo precarizado, no que ademáis as persoas con diversidade funcional non poden elixir as persoas que queren que lles preste esos servizos, nin cando a elas lles apeteza. Por tanto, unha necesidade esclarexada é a da interacción afectivo-sexual tanto soas como con outras persoas.

En canto ao imaxinario de vida independente, dentro das persoas contactadas, o resultado foi que hai persoas das dúas opinións (que queren unha vida independente e que non), e outras que non o teñen nada claro. Dentro das persoas que queren unha vida independente, o problema que deron a coñecer é que a sociedade non opta por brindar as ferramentas para que isto poida suceder dunha maneira libre e segura. E dentro das persoas que non queren ou non o teñen claro, os resultados foron que hai persoas que se sinten máis seguras baixo a protección de seus pais na súa casa ou máis cómodas e non se sinten empoderadas para levalo a cabo, ou como moito estarían dispostas a vivir nun piso tutelado con outros compañeiros e compañeiras. Outra dificultade engadida para non poder independizarse é a de atopar traballo, tarefa complexa para persoas con diversidade funcional. Ademáis, en canto a este tema, houbo persoas contactadas que recoñeceron o seu medo a que se independicen por velos pouco maduros e, a sobreprotección que exercen non axuda a empoderar a estas persoas.

En palabras de persoas entrevistadas con diversidade física, demándase que os gobernos poñan á súa disposición outro tipo de recursos, nos que eles e elas tomen máis partido (poder elixir horas de asistencia e persoa que queren) para poder tomar decisións con máis liberdade e sendo máis

favorecedor tal ambiente.

- En canto á educación afectivo-sexual que recibiron, débese facer unha diferenza entre a educación paterna e a educación dende os centros de día e ocupacionais, así como das asociacións de persoas con diversidade funcional.

-Dentro do colectivo familiar:

A maioría das persoas que deron resposta ás entrevistas, inculcaron nos seus fillos os valores do modelo moral imperante na nosa sociedade, donde a sexualidade aínda segue a ser un tabú do que da vergonza falar, do que se prefire non falar e ao que non se soe ter en conta como unha necesidade fisiolóxica máis. Moitos pais e nais prefiren non ver esas necesidades, non ver que os seus fillos e fillas son seres sexuados e, se o ven, prefiren deixar este tema para que se traballe dende os centros ocupacionais. Isto débese a que aínda hai moitas persoas que non saben como sacar este tema cos seus fillos e fillas, pola educación que recibiron eles e elas no tabú e si non na abstinencia. Todo isto recollido do grupo de discusión no cal os familiares recoñecían que non tiñan a formación necesaria para falar cos seus fillos e fillas destes temas.

Deuse tamen o caso de persoas que teñen o apoio dos familiares, que contaron cunha educación máis aberta, aínda que controlada. En concreto unha das entrevistadas con diversidade intelectual, comentaba que podía falar sen problema destes temas cos seus pais, ademais de coas persoas profesionais. Que a aconsellaban nos métodos anticonceptivos así como expresaban a súa opinión en canto á relación afectiva que mantiña.

-Dentro do ámbito profesional:

A educación que se ofrece dende os centros contactados é totalmente profesionalizado. Un deles conta cos servizos subcontractados dunha psicóloga e sexóloga que traballa dende o modelo biográfico-profesional, aínda que con matices dentro do mesmo modelo, incorporando innovacións de ela máis do seu equipo por considerar o modelo “un pouco anticuado nalgúns aspectos”. Esta sexóloga traballou coas demais persoas profesionais para que estas incorporasen o tema afectivo-sexual dunha maneira transversal. Así como fixeron un traballo de sensibilización coas familias para que comezasen a ver aos seus fillos e sobre todo fillas como suxeitos sexuados. Algo que ela califica “do máis difícil” foi precisamente que os pais concederan este estatus aos seus fillos e fillas, así como sucedeu cunha gran cantidade de profesionais, que tiñan moi instaurado no seu imaxinario un modelo moral.

Por parte do outro centro ocupacional contactado, no que se fixo o grupo de discusión, os resultados mostraron que as profesionais teñen un gran interese nestes temas e ofrecen totalas charlas que

están nas suas mans sobre o tema afectivo-sexual e de hixiene corporal, así como de coñecemento do funcionamento do propio corpo. Elas non contan con un profesional especializado en sexoloxía, xa que a Xunta de Galicia non o contempla como necesario. Pero según o que describiron, este tema trátano dunha maneira transversal no seu día a día, ofrecendo apoio a todas as persoas usuarias que manifesten unha necesidade de orientación e información.

Polo xeral o modelo que se está a levar a cabo nos centros é o biográfico-profesional, pero dentro deles, existen profesionais que seguen tendo un modelo moral e que non favorece a liberdade de expresión das persoas usuarias e a libre vivencia da sexualidade, xa que non se sinten coa confianza necesaria para poder preguntar e indagar sobre temas nos que teñen dúbidas.

X.2. As realidades das persoas con diversidade funcional dende o seu propio punto de vista en relación ao acceso ao propio corpo e á intimidade.

Dende a perspectiva das persoas con diversidade funcional, hai interpretacións diferentes relacionadas co acceso ao corpo e á intimidade. As persoas con diversidade intelectual teñen a percepción de ter o control sobre o acceso á intimidade dos seus corpos, xa que como eles e elas indican, poden levar á súa casa as súas parellas sempre que queiran si así o desexan, aínda que hai algunhas persoas que non manifestan ese tipo de desexo.

As persoas con diversidade funcional non teñen esa percepción, xa que precisan de apoios para as actividades básicas da vida diaria e por tanto, as duchas por exemplo non son íntimas, as portas das habitacións non se soen pechar e sinten impotencia cando para poder ter acceso a esa intimidade deben pedir sempre permiso ou incluso axuda ás súas familias.

Por outra parte, as persoas profesionais contactadas manifestan que esta negación da intimidade por parte das familias é unha forma máis de violencia. Que incluso se teñen atopado con persoas que durmen na mesma habitación dos seus fillos e fillas. Califican isto como “non positivo” para ninguén xa que responde a un patrón de sobreprotección tremendo.

Un dos profesionais contactados di o seguinte: “ todos os pais que coñezo son sobreprotectores totais, non queren que os seus fillos teñan ganas de marchar da casa, e son moi reacios a que teñan relacións sexuais na casa, polo tanto non facilitan nada”.

X.3. Tipos de respostas que obteñen as persoas con diversidade funcional cando expresan (se así fose) o seu desexo por manter relacións eróticas con outras persoas e mesmo soas.

O tipo de respostas que obteñen é moi diverso. Por unha parte, depende das necesidades de cada persoa, porque non tódalas persoas mostran o desexo de interacción afectivo-sexual con outras persoas.

Das persoas contactadas, un usuario comentou que non tiña problema para ter intimidade e encontros eróticos coa súa parella, xa que é totalmente autónomo e a súa familia non se posiciona nas súas decisións de tipo afectivo-sexual. Outra das contactadas explicou que “a mis padres no les importa que traiga a mi novio a casa, porque así están ellos y vigilan”. Manifesta tamen que con quen tiña problemas era co seu mozo, quen non lle permitía ter encontros eróticos na casa dela porque había xente, e que era moi autoritario, por tanto ela non podía decidir libremente dónde e con ter eses encontros.

Outra das persoas comentou que o problema era que pedilo aos pais non é o máis positivo, porque “teus pais son teus pais, e queres intimidade”. Ademais de que para as persoas con diversidade funcional era máis difícil manter un contacto normalizado co resto da sociedade porque non poden saír da casa sempre que queren, si non piden favores.

Os familiares contactados teñen respostas moi parecidas, que eles déixanlle pero sempre desde o respecto e sempre que teñan moita información neste eido. Consideran que lles deixan liberdade para decidir facelo pero ao mesmo tempo non soen facilitar eses encontros, e si o fan, recoñecen que exercen un control moi alto sobre os seus actos, así como da información que se lle da sobre o tema afectivo-sexual. Logo, unha das familiares contou outra versión, que se encadra máis no modelo clásico de educación, educando na abstinencia e sempre dende o matrimonio, por tanto estes encontros nin se plantexa poder facilitalos, nin teñen momentos de intimidade a soas.

Por outra parte, dende o colectivo de profesionais, existen protocolos de actuación para cando estas persoas teñen comportamentos sexuais inadecuados en público para poder darlle resposta dunha maneira profesionalizada. Ben é certo, que según unha das profesionais contactadas, as respostas que se lles están dando cada vez son máis profesionalizadas, incluso nalgúns centros se están xestando proxectos como a de entregar tablets ou gafas especiais para poder ver películas e as persoas poidan autoexplorarse normalizando estas actuacións.

Ao mesmo tempo, hai profesionais que consideran que os familiares teñen moitos medos para poder dar esta liberdade aos seus fillos e fillas, como o medo ao embarazo, que ocupa o primerio posto no rango e preocupacións. Outro deos medos polo que non o fan é o descoñecemento das capacidades reais destas persoas e tamen o medo ás agresións sexuais, a que non saiban decir que

non. A sobreprotección ocupa aquí un lugar fundamental que mina os traballos de empoderamento que realizan as e os profesionais.

Por tanto, a realidade é en casi tódolos casos moi parecida, concédese parte de liberdade pero cun control e sobreprotección absoluto dos seus fillos e fillas.

X.4. Estratexias que empregan nais e pais para abordar o tema da sexualidade tendo en conta a cuestión de xénero e valorar a diferenza de sexos.

A primeira diferenza de xénero é o medo dos familiares a que as mulleres queden embarazadas, según os familiares contactados. Algúns din tamen que lles dá igual medo que os seus fillos deixen embarazada a algunha muller. Por outra parte, unha das contactadas que é irmá de persoas con diversidade intelectual, contou que a educación recibida non foi igual para as mulleres que para os homes en xeral, porque o reparto das tarefas era o clásico, os homes fóra e as mulleres dentro. Pero en canto á educación sexual era igual de restrictiva para todos e todas. No sentido de que a sexualidade se encadraba dentro dunha parella moi estable, con plans de futuro de matrimonio. A súa nai educou no modelo cristiano, no que as parellas que se levaban á casa tiñan que ser de relacións moi estables.

Por outra parte, as estratexias que seguen algúns dos pais de persoas contactadas, é a de falar con eles para que acaben facendo o que eles ven ben, non o que lle gustaría a el ou ela facer, ousexa, darlles liberdades pero sempre seguindo as pautas que eles lles marcan. Un exemplo é o de que as mulleres con discapacidade intelectual non sexan tan cariñosas ou saiban decir que non, isto ensínanllo máis a elas que a eles, porque as ven máis vulnerables a calquera agresión de tipo sexual.

A perspectiva dos homes contactados que teñen diversidade funcional é a de que non hai diferenza de xénero, que pensan que serían educados igual se se tratase dunha muller.

Tamen se dou o caso de pais e nais que acompañaron ás súas fillas a clínicas xinecolóxicas co obxectivo da esterilización, aínda que non se levou a cabo por unha causa de ética profesional, baseada no modelo centrado na persoa, no que é ela mesma a que debe decidir. Ademais neste caso, as profesionais que traballaron cos pais orientaron aos mesmos para que estivesen máis tranquilos ante a cuestión anticonceptiva e lles explicaron conceptos básicos sobre este tema para que poideran dar resposta dunha mellor maneira.

Ante este obxectivo, cabe dicir que non tódalas persoas con diversidade funcional mostran os seus desexos de interacción. Unha das cousas que máis lle sorprenderon a unha das profesionais contactadas foi que “tódolos homes cos que facía as intervencións dicían que se masturbaban e os que non o facían

era porque non lle chegaban, ou que tiñan desexos eróticos, así como moitos accedían ao servizo da prostitución; pero que o 90% das mulleres dicían que non necesitaban iso e que non o facían”. Outra palabra que di que dicían moito os pais e nais é que “non abras a caixa de pandora, que esto esta moi ben así e todo esta controlado”, ademais de que había persoas que pronunciaron as seguintes palabras fronte á esterilización da súa filla: “ela sabía o que se lle estaba facendo en todo momento, e foi mellor así para ela e para todos”.

De feito, dentro do grupo de discusión douse o caso dunha usuaria que a súa relación de parella era simplemente verse no centro e non mostraban desexos de outro tipo de interacción. De aí que non todas as parellas son iguais, nin todas as persoas queren ou precisan o mesmo. Así como unha usuaria dunha familiar contactada, que dicía que a súa nai non tiña medo por ela porque sabía que non tiña desexos de ter fillos nin mostraba nunca desexos de interacción erótica, “que non lle nacen de dentro” esas cousas.

Por último, unha das estratexias tamen utilizadas polas familias, é a de acudir ás formacións que ofrecen os profesionais nos centros de día e ocupacionais para darlles ferramentas e coñecemento neste eido para dar solución e resposta ás necesidades de interacción afectivo-sexuais. Ademais, según unha das sexólogas, a participación soe ser moi alta nestes obradoiros e unha vez que os pais e nais conciben aos fillos e fillas como seres sexuados, preocupáanse porque a súa saúde sexual sexa a adecuada, polo xeral.

X.5. As actitudes sexistas das persoas cuidadoras que dan resposta aos desexos de interacción afectivo-sexual das mulleres con diversidade funcional.

Actitudes sexistas déronse varias. O contado por unha das profesionais sexólogas contactadas, calificaba de “inxustiza”, “violencia” e “desastre humano” que sucedan cuestións machistas que están a ocorrer. Unha das que describía era a seguinte:

“As familias tenden a ver ás fillas como vítimas dun sistema e dunha figura agresora, porque aínda por encima de ser mulleres, teñen discapacidade. Moitas veces os pais non consideran necesaria a súa formación afectivo-sexual porque algúns dos seus fillos consumen prostitución e non o ven como algo necesario para eles, porque teñen a posibilidade de manter relacións sexuais sempre que queren. Para elas é unha inxustiza social moi grande porque elas non teñen esa posibilidade e ademais non se autoexploran, e é unha inxustiza que che acaben negando a posibilidade de vivir a túa sexualidade e o teu corpo como ti queiras. Iso non se valora como violencia, e é un desastre humano que isto esté

a suceder. É como si lles cortaran as mans. Cando fixemos a pregunta nun grupo mixto de si alguén se masturbaba, a contestación dos homes era “home claro! iso non se pregunta”, pero a de elas era que no. Eles non entendían como elas dicían que no. Pero é lóxico, eles son homes e teñen un estatus diferente ao noso, iso xa lles dá moito poder neste ámbito e poden facer todo como exixan. Ademais as familias teñen moito medo aos embarazos nas que teñen fillas, pero non ao revés”.

Outra forma de discriminación que relataba esta profesional era a seguinte: “ estamos a traballar o tema da maternidade no centro, xinecoloxía en discapacidade, se ti buscas nun hospital público “sexualidade e lesión medular”, vas ver que nalgún equipo médico céntranse en traballar cos pacientes lesionados de médula, para traballar a disfunción erectiva; en cambio, non se traballa a disfunción sexual que poida ter unha muller con lesión medular. Porque si un home perde a capacidade de que o seu pene esté eréctil, esa virilidade que socialmente se entende que debe ter, vana perder, polo tanto é unha necesidade primaria traballar con ese home; en cambio non é unha prioridade traballar coa muller”.

Unha das frases que tamen retrata esta realidade que elas relatan é a dada por unha persoa con diversidade funcional entrevistada e di así: “a moitas rapazas esterilízanas, cousa que parece increíble, unha aberración. Porque antes de negar un dereito, deberían intentar educar”.

Esta mesma entrevistada, alertaba de que tamen sofren máis dificultades as persoas con diversidade funcional que son bisexuais, transexuais, homosexuais, xa que teñen unha dobre carga e maior discriminación.

Un dos profesionais entrevistados suxire o seguinte: “que elas están consideradas o sexo débil, por tanto son moito máis manexables e sofren máis malos tratos e embarazos non desexados”.

X.6. A infantilización que a sociedade concede ás persoas con diversidade funcional.

Algo no que tódalas persoas contactadas estiveron de acordo foi en que a sociedade relega a un plano de infantilización ás persoas con diversidade funcional. Xa non só cando se pon en cuestión o tema das necesidades afectivo-sexuais, senon que tamen se infantiliza e se patoloxiza a discapacidade. En palabras dunha das persoas con diversidade funcional contactadas, “a min cando me ven pola rúa aínda hoxe me tratan como unha nena, ou pensan que non podo beber porque creen que tomo medicación, cando non é certo”. Segun ela, “a sociedade aínda ten na súa mente o modelo médico-rehabilitador, que eres unha persoa enferma, que somos nenos dignos de coidados, ou de lástima. Parábanme pola rúa para saber o que me pasara”.

Unha das familiares entrevistadas, sobre a infantilización: “a ver, a xente pola rúa non vai ver como algo natural que dúas persoas con discapacidade intelectual sexan parella, se den bicos pola rúa ou queiran ter fillos. De primeiras quedan sorprendidos e veno extrano. Fáltanos ver todo isto dunha maneira natural”.

No grupo de discusión que se fixo, tódalas persoas presentes concordaron nesta afirmación e engadían que “se lles trata como si non tivesen necesidades”.

En relación ás hipóteses:

X.7. A educación afectivo-sexual de tipo restrictivo por parte das familias, inflúe negativamente na visión que teñen as persoas con diversidade funcional ante as relacións sexuais, antepoñendo o matrimonio nas súas relacións afectivas.

Unha das problemáticas que xurdiu neste traballo foi a de conseguir persoas que se autodeclarasen restrictivas cos seus fillos á hora de educalos na abstinencia e nos valores cristianos e relixiosos. Tal problemática veu alimentada polo tema en cuestión, xa que as persoas menos abertas non queren falar destes temas con persoas descoñecidas. Pero sí que houbo unha das familiares contactadas que relatou que isto sucedía na súa casa, como ben se explicou máis arriba nos obxectivos. Estas persoas non mostraron preferencia polo matrimonio, pero sí unha clara inclinación a manter relacións estables.

A que sí visibilizou este acontecemento foi unha das profesionais, que indicou que un das causas de que as mulleres non se autoexplorasen, era porque non sabían o que o seu corpo facía, como funcionaba, e que non tiñan nun primeiro momento ningún interese polas prácticas eróticas, xa que todo o seu entorno dicía que o seu corpo non valía para iso, pero acabaron tendo interese por este tema despois de dar as formacións nos centros. Por tanto, vese perfectamente que si estas mulleres non tiñan interese ou mesmo tiñan unha visión negativa da sexualidade, era porque as súas familias as criaron dalgunha maneira dentro da restricción e abstinencia. Incluso da negación de esa habilidade de ser sexuada.

X.8. As persoas con diversidade intelectual sofren máis dificultades sociais que as persoas con diversidade funcional para acceder ao seu propio corpo e á intimidade afectivo-sexual.

Esta é unha realidade da que varias das persoas contactadas dan conta. Os profesionais

insisten en que as persoas con discapacidade intelectual sofren máis sobreprotección por parte dos familiares. En concreto as mulleres, non son empoderadas para saberse defender, e son consideradas máis vulnerables ante posibles figuras agresoras.

Hai crezas erróneas por parte da sociedade que fai considerar ás persoas con diversidade intelectual como nenos eternos, que non teñen autocontrol e non saben o que fan. Isto pasa tamen, aínda que en menor medida, coas persoas con diversidade funcional.

Unha das profesionais ante este tema contempla o seguinte: “entendo que sí que hai máis medos cando se trata dunha persoa con discapacidade intelectual, porque as capacidades de defensa son menores, bueno, non é que sexan menores, é que se fomenta menos ter a capacidade de defensa”.

Unha das mulleres entrevistadas con diversidade funcional tamen comenta: “máis prexuízos e máis descoñecemento coas persoas con diversidade intelectual. A sociedade percíbete como a un neno.”

Por outra parte, un dos profesionais entrevistados suxire que non hai diferenza, porque iso depende moito da maneira de ser das familias, xa que si eles non son abertos para falar cos seus fillos, vai dar igual qué tipo de discapacidade teñan, aínda que recoñece que por parte da sociedade en xeral, sí que se discrimina máis ás persoas con diversidade intelectual quizais por descoñecemento.

X.9. As mulleres con diversidade funcional teñen unha educación no eido da sexualidade máis restrictiva por parte das familias que os varóns, polo medo ao embarazo.

Aínda que por parte dos profesionais a resposta esta clara e o ven desta maneira, esta é unha hipótese que non se puido contrastar coas persoas usuarias contactadas. Sí que houbo familiares que recoñeceron o seu medo ao embarazo e por iso reprimían máis ou non querían “despertar os instintos sexuais” das súas fillas. De aí que as profesionais dixeran que todos os obradoiros e todas as actividades que se fixeron no eido afectivo-sexual, estaban totalmente controladas polos familiares.

Unha das familiares que ten tres irmáns con discapacidade, dous homes e unha muller, aínda que diagnosticado só son os homes, explicou que a educación da rapaza non é que fose máis unha educación restrictiva, porque sua nai confiaba nela e sabía que non ten instintos sexuais nin interese por estos temas. De feito a súa irmá saía con elas pola noite e iba ás festas igual que os demais irmáns. Só deixou ver que a educación sexual foi restrictiva igual para todos e todas as irmás.

X.10. As persoas profesionais que traballan en centros de diversidade funcional conceden máis atención que as familias ás persoas con diversidade funcional cando manifestan algún tipo de desexo de interacción afectivo-sexual.

Unha realidade que totalas persoas comentaron era que as familias non querían despertar en eles e elas estes temas porque tiñan medo do que lles poidera pasar. O que sí foi bastante alentador, é que totalas familias que se contactaron mostraron bastante preocupación por este tema e estaban moi abertos a que os profesionais o traballasen tanto con eles como coas persoas usuarias. Porque deixaron ver que si non falaban cos seus fillos e fillas destes temas era porque non sabían como facelo ou porque os seus fillos nunca lles preguntaran.

As persoas profesionais consta que fan unha labor moi concienzuda en formar ás persoas usuarias no eido afectivo-sexual para que poidan vivir a súa sexualidade dunha maneira libre e segura. Unha das profesionais comentou que un dos proxectos que estaban a levar nun centro colaborador era o de mercar tablets ou gafas especiais para que as persoas usuarias as poideran utilizar como complementos de uso para o baño, para ver películas ou incluso para as persoas cegas poidesen escoitalas, xa que se usan moito para a visualización de películas pornográficas. Este proxecto xurdiu a partir das necesidades de autoexploración das persoas usuarias nos baños do centro, e poder normalizar esa situación, xa que moitas persoas non teñen outro momento de intimidade en todo o día.

Outro proxecto que xurdira en un dos centros foi unha cousa tan básica como é o de erotizar a biblioteca, poñendo libros como os de Grey e tamen películas con carga erótica, que como di ela “siguen sendo pelis con carga sexual pero nada porno, co cal iso para eles xa é avanzar moito”.

Esta mesma profesional indicou tamen que outra das respostas que se estaba dando ás persoas usuarias que estaban demandando ter encontros eróticos, era o de acompañalos na búsqueda de solucións como o da asistencia sexua. Comenta tamen que non é moi habitual que o pidan, pero que si o fan, a labor dos profesionais é mediar coas familias.

As profesionais do grupo de discusión comentaron que elas ofrécense sempre para falar dos temas de interese que poidan xurdir no centro ás persoas usuarias, e que o abordan tanto de maneira grupal como de maneira individual. Cando saben que hai unha parella nova no centro, abórdase este tema de maneira individual e coas familias, para poder mediar con elas e er como poden manexar a situación sendo satisfactorio para ambas partes.

Así que polo comentado arriba, esta hipótese queda confirmada según as persoas contactadas, xa que os profesionais soen poñer máis atención a este tipo de inquietudes mostradas polas persoas usuarias e abordan dunha maneira máis naturalizada o tema que os familiares, xa que moitas veces estas non saben como facelo.

XI. DISCUSIÓN E CONCLUSIÓNS.

Antes de facer este traballo, cabe dicir que as impresións sobre o tema eran máis precavidas. Non se pensaba na posibilidade de que houbo persoas tan abertas, como algunhas das familias contactadas, nin se tiña en conta que se preocuparan tanto polas evidencias que ata agora estaban vendo de desexos sexuais dos seus fillos e fillas, para qe estes poidesen disfrutar dunha sexualidade libre e segura.

Na mesma liña, comentar que unha cousa moi sorprendente e grata de coñecer, son as inquietudes das persoas profesionais por mellorar os seus coñecementos sobre o tema da sexualidade na diversidade funcional. Que moitos e moitas se deixan os seus esforzos en comprender as súas necesidades e poderlles dar resposta da maneira máis segura e pracenteira para todos e todas.

O certo é que queda moito traballo por facer coas familias, coas persoas con diversidade funcional, coas persoas profesionais e coa sociedade en xeral. Pero as impresións a medida que se iban realizando entrevistas ibanse convertindo en máis positivas, así como algunhas das profesionais comentaron que a súa lectura despois de realizar os obradoiros é que as persoas non daban resposta por ignorancia e descoñecemento, non porque houbo un trato discriminatorio real e, en xeral, valoran a experiencia como positiva para tódalas partes implicadas.

Un dos documentais que esta facendo un gran traballo para abrir as mentes das persoas é *Yes, we fuck*, ademais de ser un dos motivadores para levar a cabo este traballo de investigación. Este documental mostra unha realidade aínda moi descoñecida para gran parte da sociedade; pero pouco a pouco e grazas a documentais, cortos e outros traballos que se están realizando, é un tema que se está dando a coñecer moi rápido e tamen é necesario que así sexa para que as persoas con diversidade funcional comecen a ser cada vez menos discriminadas e se logre unha inclusión real na sociedade.

Outro dos aspectos importantes que se lle escapa moito aos investigadores e investigadoras é o tema dos abusos e agresións sexuais. Foi algo que saíu en case tódalas entrevistas, polo tanto é un signo preocupante para a maioría das persoas coas que se contactou. Débese ter en conta que dentro dos abusos ou agresións, non teñen por qué darse só nas persoas con diversidade funcional, senon que é algo importante ter en conta que se dan moito tamen de persoas con diversidade funcional hacia persoal dos centros profesionais ou persoal voluntario do mesmo. De aí a importancia de que saiban diferenciar os roles de cada persoa dentro dun centro profesional e saiban distinguir entre os distintos tipos de relacións, de amigos, de compañeiros ou outras. Tamen formar ás profesionais e voluntarias

(en feminino porque soen ser mulleres as vítimas) para que saiban como dicir que non e facerlles entender que iso non o poden facer, que debe haber un respecto.

Ademais de estes abusos, tamen se dan de persoal profesional, voluntario ou familiar cara ás persoas con diversidade funcional. Unha alarma que puxo unha das contactadas é que estas agresións pénsase que se dan máis nas mulleres con diversidade intelectual, pero estase a falar dun índice moi alto de agresións sexuais nas mulleres en cadeira de rodas ou cons discapacidades cognitivas, como son peroas que teñen dificultades de oído ou vista, xa que teñen menos posibilidade para defenderse e máis vulnerables a posibles figuras agresoras.

Ante a cuestión de xénero que se tratou de maneira transversal ao longo do traballo, cabe dicir que as impresións anteriores á realización do mesmo eran peores, de máis restrición. Pero despois de manter os contactos coas persoas traballadoras, foi grata a conclusión que se saca de aquí, porque non se ve un agravante de trato por razóns de xénero, aínda que sigue habendo moitas cousas a cambiar, pero pola parte que compete ás familias, a percepción foi máis igualitaria do que se esperaba. Aínda así, tódolos manuais e libros revisados comentan o empoderamento necesario para as mulleres con diversidade funcional, sobre todo o das mulleres con diversidade intelectual, xa que usualmente se sobreprotexen e non son capaces de ter firmes crenzas nin de expresar as súas propias ideas, así como de autoprotexerse. Así como facer fincapé dentro da sociedade en xeral, para mudar feitos como o de que se estén a tratar disfuncións sexuais nos homes pero non ns mulleres.

Outra das necesidades que se observa que se deberían estar cubrindo en Galicia, é a da asistencia persoal a persoas con diversidade funcional, por non falar da asistencia sexual. Indo por partes, a asistencia persoal que se esta a prestar agora mesmo en Galicia, aparte de que depende do tipo de discapacidade e do grao, unha das persoas contactadas comentou o seu descontento co programa. Ofrécense catro horas ao día, dos cales as vinte horas restantes do día, se desexan levar unha vida independente, teñen que cubrilas coa xuda de persoas do seu entorno pedindo favores. Ademais, non poden elixir á persoa coa que van a pasar tanto tempo e van a compartir tempo íntimo. Por tanto, os ideais de vida independente, mínanse constantemente por parte dos gobernos e mírase para outro lado.

A asistencia sexual, por outra parte, non é que as persoas estén desconcentas polo seu mal funcionamento, é que directamente non se ofrece o servizo. Non polo menos en Galicia. Unha das profesionais e máis unha das persoas con diversidade funcional, deixaron claro que este servizo era imprescindible para poder dar resposta ás necesidades fisiolóxicas que como persoas sexuadas

demandan as persoas con diversidade funcional. Tal servizo tende a confundirse coa prostitución, e como ben explicaba esta persoa, os seres humanos tendemos a relacionar o descoñecido hacia o coñecido que pode entrar nos nosos esquemas mentais. Pero tal confusión é totalmente equivocada. Da asistencia sexual búscase un encontro íntimo que posibilite a autoexploración dos corpos e a conciencia sobre o seu funcionamento, mentras que o servizo de prostitución é moito máis rápido e non ensina nada sobre a conciencia dos corpos.

Así que de maneira xeral, a valoración do traballo realizado para a súa posterior investigación foi moi positiva, indica que se esta seguindo un camiño alentador para moitas persoas que velan porque os dereitos sexuais e reproductivos das persoas con diversidade persoal cheguen a bo porto e sobre todo se teñan en conta e se de resposta institucional a estas necesidades.

- Comparación con outros traballos de investigación similares.

Para enriquecer máis este traballo de investigación, quíxose buscar outros traballos de índole similar para ofrecer as visións de outras persoas que tiveron a oportunidade de facer os seus traballos de fin de grao sobre o tema da educación afectivo-sexual nas persoas con diversidade funcional. Grata foi a sorpresa de atopar varios traballos dos últimos anos de diferentes titulacións e diferentes universidades españolas. Pero amarga foi algo xa esperado, que non hai moita información nin moita formación neste eido das e dos profesionais especializados en discapacidade.

Aínda así, tres foron os traballos atopados e susceptíbeis de críticas e máis de enriquecemento persoal por outra parte. dous dos cales foron de persoas que se estaban graduando en traballo social e unha terceira en enfermería.

- O primerio traballo atopado, ten un título bastante xeral que indica “Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad”, está realizado na Universidade de Jaén no ano 2014 para un traballo de fin de grao de traballo social. Este centra os seus esforzos en dar solución á problemática da intimidade nunha residencia onde conviven persoas con diversidade funcional. Necesidades de interacción afectivo-sexual ata o de agora ignoradas. De isto pódese deducir que é un campo case inexplorado e invisibilizado. Comenta que as e os usuarios non contan con privacidade nin intimidade e non poden vivir a súa sexualidade de maneira natural.

Pero ten unha orientación equivocada, xa que enfoca a educación sexua a ter en conta a prevención de embarazos non desexados, a transmisión de enfermidades, etc. Polo tanto, habería que saír desta

liña, enfocando a educación sexual non só en previr de perigos que pode conlevar manter relacións eróticas, senon en presentar a sexualidade coo un medio de disfrute humano, de coñecemento persoal e de respecto hacia as demais persoas. Máis adiante por supostos que habería que ensinar, dende unha base científica sempre, os perigos que pode conlevar o non uso de protección e a práctica de distintas relacións eróticas. Pero sobre todo enfocar a educación en afectividade e sexualidade como algo respetuoso e pracenteiro.

Ela cita tamén a De la Cruz e Cabezón (2006) que sinalan “que aprendan (os nenos e nenas con discapacidade) que la sexualidad no ha de ser fuente de problemas y, sim embargo, sí puede serlo de satisfacciones”. Con esta afirmación pódese definir claramente nunha soa frase cómo debería ensinársese a educación afectivo-sexual.

Fan outro apunte interesante que di o seguinte: “ con demasiada frecuencia a la sexualidad de los chicos y chicas con discapacidad se la rodea con un muro de silencio. Por cierto, ese mismo silencio es toda la información que ha recibido esa familia sobre la sexualidad de sus hijos e hijas” (De la Cruz y Cabezón, citado en Martos, 2014).

O que indica este parágrafo anterior é que as si as familias non falan cos seus fillos e fillas sobre a súa sexualidade é porque non saben cómo facelo, xa que nunca se lles dou información dende os colectivos profesionais nin ferramentas para saber cómo afrontalo. Simplemente se lles deixou ese traballo para eles, cando as institucións miraron hacia outro lado, non facendo súa a responsabilidade.

Volvendo ao comentado pola autora do mesmo traballo de investigación, a autora sinala en un apartado necesidades de definir normas claras de comportamento no centro, e comprender que non é un lugar adecuado (a residencia) para a expresión de determinadas conductas eróticas e enfatiza en proporcionarlles información sobre riscos e métodos anticonceptivos. Aquí volta ao mesmo punto de antes, educar dende os riscos da sexualidade. Por outra parte tamén indica que o centro non é o lugar para expresalo, pero se se trata dunha residencia, hai que ter en conta que é o lugar donde habitualmente viven estos usuarios e usuarias, por tanto a solución non debería ser educar para que o expresen en outro lugar, senon buscar outro tipo de remedio ou saída como por exemplo a que comentaba unha das profesionais entrevistadas. Eles optaron por deixar os baños como un lugar onde poder autoexplorarse, incluso mercando unhas gafas que permita ver películas eróticas para poder tratar o tema da forma máis natural posíbel, por ser un dos poucos sitios onde manteñen a intimidade.

Pero sí hai unha cousa interesante que menciona no texto, que é que en países nórdicos como

Dinamarca, Suecia, Alemaña ou Suíza, a asistencia sexual para persoas con diversidade funcional é considerado un servizo de saúde e está subvencionado polo Estado. Isto ten por obxectivo que as persoas con discapacidade poidan vivir a súa sexualidade con total naturalidade dentro dos lugares habituais onde residen.

Outro dos feitos importantes atopados neste traballo, é que o Marco Normativo Internacional establece que se deben proporcionar programas de atención á saúde sexual e reproductiva das persoas con discapacidade. Pero en moitos países, como se ve, quedou en un simple papel con boas intencións sen levar á práctica.

- O segundo traballo de investigación atopado ten por título “Conocimiento de la sexualidad en el discapacitado intelectual” e está elaborado na Universidade Pontificia de Salamanca e realizado por unha alumna da Facultad de Enfermería no 2015.

En este traballo, a súa autora enfatiza demasiado en relatar a historia da discapacidade en España e enumera demasiadas definicións referentes á sexualidade. En cambio, no traballo realizado preferiuse centrar o estudo no agora, na visión da sociedade ante este tema, nos prexuízos que non permiten avanzar. Ela enfoca máis a investigación relacionándoo coa saúde, o cal é lóxico por se tratar dunha titulación deste ámbito e este está máis enfocado dende unha perspectiva sociolóxica e educativa.

Outra cousa coa que non se entende demasiado neste traballo, é que unha vez máis se volve a centrar o tema dende os seus riscos, introduce o abuso sexual, tipos de métodos anticonceptivos (unha lista con todos os que hai no mercado), cousa nada interesante para sacar a problemática real que ocorre con este colectivo dentro da sexualidade.

Máis adiante focaliza a educación sexual nas persoas con discapacidade intelectual de vital importancia para previr a violencia e o abuso sexual. Volta así ao mesmo de antes, riscos, prevención, seguridade, xenitalidade (a sexualidade non se pode desenvolver máis que cos xenitais) e perigos.

Para resumir, este último estudo atopado encadra os seus esforzos en englobar as dimensións médicas no mundo da diversidade intelectual, promovendo a seguridade e tendo en conta os riscos que poden correr as persoas con diversidade funcional se deciden manter relacións eróticas. Por tanto, non é un traballo demasiado clarificador para o Traballo Social nin tampouco moi positivo, por non falar do título do traballo, xa que “discapacitado” ademais de non englobar a diversidade de xénero, tampouco

é un termo en positivo nin normativo.

•Un terceiro traballo de finde grao atopado, é da Universidade de La Laguna (Santa Cruz de Tenerife) e é un dos mellores que vin e máis completos e ademáis está abordado dende a profesión do Traballo Social e realizado no ano 2014, tendo por título : “ La educación afectivo-sexual en las personas con discapacidad intelectual y su relación con el Trabajo Social”.

Este traballo inclúe reerencias de Romañach e Lobato a través do Foro de Vida Independiente e explica o concepto de “Mujeres y Hombres con Diversidad Funcional” descrito por eles mesmos. Unha vez explicado isto, recoñece que é a primeira vez na historia mundial que se aplica un termo non negativo nin médico á visión dunha realidade humana, poñendo énfase na diversidade e diferenza.

Tamén fai referencia a todos o Dereitos Sexuais que recolle a World Association for Sexual Health (WAS) [Asociación Mundial para a Saúde Sexual], como o dereito á liberdade sexual, privacidade, pracer, libre expresión de afecto, atención á saúde sexual, ec.

Este traballo ofrece un enfoque dende a sexoloxía, cousa que profesionaliza o tema e da un carácter científico á sexualidade e ás distintas maneiras de vivila. Isto último pódese observar en que define os tres conceptos básicos en sexoloxía, inventados por Efigenio Amezúa [INCISEX, Alcalá de Henares] no 1979, e definidos tamén en un documento de Carlos de la Cruz (2009) e que son:

- Sexuación: conocerse. Determinados modos de ser hombre o ser mujer, soporte biológico;
- Sexualidad: aceptarse. Vivencias personales, cómo nos vemos y sentimos, y vivimos el hecho de ser seres sexuados;
- Erótica: satisfacción. Es la forma de expresar lo anterior, lo que somos y lo que vivimos, con múltiples formas de expresión y es personal y particular.

Por outro lado, fala da importancia dos mitos elaborados pola sociedade de maneira totalmente inconsciente e que rodea ao mundo da sexualidade dentro da diversidade funcional e fai unha clasificación dos mesmos. Ela propón tamén como un dos obxectivos da educación sexual “aprender que la sexualidad no ha de ser fuente de problemas y, sin embargo, sí puede serlo de satisfacciones. E propón como obxectivos secundarios, os de índole médica, como informar sobre enfermidades de transmisión sexual, embarazos non desexados, etc.

Para concluír, cabe sinalar que todos os documentos de investigación sobre o tema tratado, referencian

(incluído estre propio) sempre aos mesmos autores e autoras, como son Félix López, Efigenio Amezúa, Carlos de la Cruz ou Catalina Cobo. A conclusión que se pode sacar de este feito, é que en España non existe unha rede de profesionais realmente especializados en discapacidade e sexualidade nin unha ampla base teórica da que poder nutrirse como profesional ou investigador/a. Quedando así, moito por descubrir, moito que reflexionar para mellorar e poder asimesmo, avanzar cara a igualdade de oportunidades e dereitos e cara unha sociedade máis libre de prexuízos que permita ás persoas con diversidade funcional seren apoiadas por recursos institucionais que den solución real ás súas necesidades de afectividade e sexualidade, que son diversas como a humanidade mesma.

REFERENCIAS

Amezúa, E. (s.d.). La vida en pareja. Concepto de sexología y sexualidad. Recuperado o 13 de abril de 2016 de <http://www.sexologiaenincisex.com/contenidos/conceptos/lasexologia.php?id=92#Índice>

Asociación Juan XXIII (s.f.). Guía del desarrollo Afectivo-Sexual de personas con discapacidad intelectual. Para las familias. Pontevedra: Asociación Juan XXIII.

Asociación Juan XXIII (s.f.). Guía del desarrollo Afectivo-Sexual de personas con discapacidad intelectual. Para profesionales. Pontevedra: Asociación Juan XXIII.

de Asís, R. (2007). Reflexiones en torno a la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política, 5, 1698-1950. Recuperado de <http://universitas.idhbc.es/n05/05-02.pdf>

de la Cruz, C. (2009). Rompiendo mitos: "Sexualidad en la discapacidad". Buenas prácticas y experiencias en Atención a la Sexualidad de las personas con discapacidad. Grandes claves, pequeñas pautas. Formación de profesionales y familias. Zaragoza: Carlos de la Cruz.

de la Cruz, C. y Cabezón, O. (2006). Apuntes de Educación Sexual sobre la sexualidad de niños y niñas con discapacidad. Madrid: CEAPA. Recuperado o 3 de xuño de 2016 de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FD018510/apuntes.pdf>

Díaz, I. (2015). Trabajo de Fin de Grado en Enfermería "Conocimiento de la sexualidad en el discapacitado intelectual". Facultad de enfermería y fisioterapia: Universidad Pontificia de Salamanca. Recuperado o 3 de xuño do 2015 de 2016 de <http://goo.gl/8qygwx>

European Network on Independent Living (2016, 6 Abril). Let's talk about sex!. Recuperado o 11 de abril de 2016 de <http://www.enil.eu/news/lets-talk-about-sex/>

Facal, T. (2015). Guía para elaborar un proyecto de investigación social. Madrid: Paraninfo

Foro de Vida Independiente y Divertad (s.d.). El modelo de la diversidad. [Foro en liña]. Recuperado o 13 de abril de 2016 de http://www.forovidaindependiente.org/el_modelo_de_la_diversidad

Foro de Vida Independiente y Divertad (s.d.). ¿Qué es el FVID?. [Foro en liña]. Recuperado o 11 de abril

de 2016 de http://www.forovidaindependiente.org/que_es_el_FVID

García Ruíz, M. y de Dios del Valle, R. (2007). Discapacidad intelectual y sexualidad: Programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas. Asturias: Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de vivienda y bienestar social

Lobato, M. e Romañach, J. (s.d.). Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. [Foro en línea]. Recuperado o 13 de abril de 2016 de <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>

López Sánchez, F. (2007). Sexo y afecto en personas con discapacidad. Madrid: Biblioteca Nueva.

Lúis, I.A. (2014). Trabajo de Fin de Grado en Trabajo Social “La educación afectivo-sexual en las personas con discapacidad intelectual y su relación con el Trabajo Social”. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales: Universidad de La Laguna (Santa Cruz de Tenerife). Recuperado o 4 de xuño de 2016 de <http://goo.gl/sllSlN>

Martos, E.I. (2014). Trabajo de Fin de Grado en Trabajo Social “Afectividad y Sexualidad en personas con discapacidad”. Facultadde Trabajo Social. Departamento de Sociología: Universidad de Jaén. Recuperado o 3 de xuño de 2016 de <http://goo.gl/JWVSTs>

Molero, F. (2007). Sexo joven. Cómo disfrutar de la sexualidad de forma segura, saludable y divertida. Barcelona: Marge Books.

Olayo, J.M. (2015, 3 Xuño). Sexualidad y diversidad funcional. Yes, we fuck. [Web de aloxamento de diapositivas]. Recuperado o 16 de abril de 2016 de http://es.slideshare.net/jmolayo/sexualidad-y-discapacidad-48934352?qid=8c0d50e2-a3d6-426e-b455-201b9501c243&v=&b=&from_search=1

Vigalicia (2016, 1 Marzo). Antonio Centeno: “La vida sexual va mucho más allá de la asistencia en este campo”. Xornada asistencia sexual. Entrevistas. [Foro en línea]. Recuperado o 15 de abril de <http://www.vigalicia.org/node/385>

ANEXOS

**ANEXO 1:
ENTREVISTA N°1. USUARIO
DE COGAMI**

ENTREVISTA Nº1. Usuario de COGAMI.

Bárbara: O centro ao que acodes e en COGAMI VIGO verdade?

Suxeito 1: si, a COGAMI en Vigo

B: e cantas horas al día pasas ali no centro?

S1: ponis entro as 10:00 e sido ás 18:00h da tarde, si

B: bueno, según me comentou o profesional de referencia, tes unha discapacidade física do 80% verdade?

S1: si, do 80

B: vale, pais unha das preguntas e a seguinte: crees que tes poder de decisión sobre o teu propio corpo? E por qué?

S1: si, porque podo facer eu todo pola miña propia man

B: precisas a axuda de teus pais para algúnha cousa da vida diaria?

S1: non

B: vale, pensas que podes decidir con quen queres manter unha relación de parella?

S1: si porque de feito agora teño parella

B: vale, e podes decidir entonces ter relacións eroticas con ela?

S1: si, sen problema

B: e para levalas a cabo podes traer a tua parella sempre que o desexes á tua casa?

S1: si, sempre que quero

B: na tua casa permiteseche estar a soas cando queres?

S1: si, sempre

B: e ao mesmo tempo permiteseche traer a quen ti queres a casa?

S1: si, si yo quiero si, no suelo traer a nadie más que a mi novia pero si quisiese si

B: vale. Penas que as persoas que te rodean te entenden con naturalidade cando expresas algún tipo de desexo erotico?

S1: si, pienso que si

B: teus pais nunca che puxeron trabas por eso?

S1: no

B: crees que tes facilidades para faltar sobre aspectos relacionados coa sexualidade coas persoas do teu entorno máis próximo como son os teus pais ou profesionais do centro?

S1: no, aquí en casa no tengo. Con profesionales alguna más si

B: entonces cando tiendes algúnha pregunta sobre este tema a quen acudides? Hai sexologa ou sexologa no centro?

S1: no hay sexologa, hay una psicóloga que vamos junto a ella porque trata temas sobre sexo y así

B: pensas que a tua educación afectivo-sexual sería diferente se foses muller?

S1: no, sería igual

B: cal e o teu imaxinario, gustaríache verte dentro de algún tempo cunha vida independente e a tua propia familia?

S1: no, en un futuro puede ser pero no me lo planteo de momento, ni una vida fuera de casa

B: tes algún tipo de medo en ese sentido?

S1: no, porque de momento puedo hacer yo todo por mí mismo

B: qué tipo de educación afectivo-sexual crees que che ofreceu a tua familia?

S1: nada porque esos temas de sexualidad los empecé a hablar cuando empecé en el centro

B: bueno, pais xa acabamos, moitas gracias.

**ANEXO 2:
ENTREVISTA N°2. USUARIA
DE COGAMI**

ENTREVISTA Nº2. Usuaria de COGAMI.

B: Ola, ti contabasme que estabas en COGAMI e, cantas horas vas?

S2: voy de 10 a 14:00 2 días a la semana y de 10 a 18:00 2 días

B: crees que tes poder de decisión sobre o teu corpo, que podes por exemplo vestirse como queres?

S2: cuando era pequena no, pero ahora sí

B: vale, e podes por tanto arreglarte máis un día sí ti queres ou non?

S2: si, sin problema

B: crees que podes ter unha relación de parella con quén ti queiras?

S2: si, pero ahora no tengo

B: vale, entonces podías sempre que quixeras, manter relacións sexuais con el?

S2: si, pero se pone muy autoritario y no me gusta a veces

B: e podes decidir ti donde levalas a cabo?

S2: no, solo podemos en su casa porque estamos solos

B: na tua casa non che deixan?

S2: mis padres si, pero no me deja él (mi ex novio) porque hay adultos

B: hay persoas con discapacidade que ti coñezas con discapacidade que sexan homosexuais?

S2: si, conocí a un chico el año pasado que era gay y tenía novio

B: aaa, e podía expresalo libremente?

S2: si, sin problema

B: vale, e tes momentos para estar a soas na tua casa?

S2: si, casi todo el rato estoy en mi cuarto

B: entonces teus pais si que che deixarian estar a soas no teu cuarto co teu mozo?

S2: si, porque así están ellos y vigilan

B: vale. Pensas que os profesionais e os pais vos entenden cando falades sobre sexualidade?

S2: si, los profesionales todos, y los padres ahora también porque van a charlas de estas al centro y están más enterados

B: e esos cursos quén os imparte?

S2: pues dio alguno la sexóloga, y a nosotros los martes nos habla la psicóloga sobre afectividad y sexualidad y los miércoles sobre habilidades sociales

B: e acordaste algún tema en concreto?

S2: de momento hablamos de anticonceptivos, del aparato reproductor masculino y femenino y este martes trataremos ETS, además ella lo que hace es que nos pide que escribamos en un papel sobre lo que queremos hablar y ella lo saca al bazar para que así no nos dé vergüenza decir nuestro nombre y hablamos de eso

B: antes de que a teus pais lle deran a charla en COGAMI xa eran receptivos a faltar contigo destes temas?

S2: si, pero ahora desde que recibieron este curso más, porque saben más ahora

B: crees que si foses do sexo contrario, teus pais tratarían a tua educación da mesma maneira?

S2: si, tengo hermanos y fuimos criados igual

B: consideras que tes que ter unha relación de parella ou casarse incluso para poder manter relacións sexuais Cunha persoa?

S2: no, pero depende, porque así tendrás que usar más protección o menos, pero no tienes que estar casado ni mucho menos

B: eres unha persoa que che gusta imaxinarte cunha vida independente nun futuro? Coa tua propia familia?

S2: no, pero depende de cómo sea la pareja, si es muy autoritaria no quiero

B: Vale, e gustaríache chegar a ter fillos algún día ou formar unha familia?

S2: uf.. eso, está complicado porque lo de tener hijos también lo decimos arriba y la psicóloga dijo que las personas que tenemos discapacidade que no es muy recomendable

B: e ti qué opinas en eso?

S2: que tiene razón porque si ni siquiera somos capaces de cuidarnos nosotros mismos así como de ir al colegio, menos vamos a saber educar al niño, y para los exámenes... uf, y a parte que nos dijo

también que es una responsabilidad muy grande, porque como no me lo llevase al centro al que voy yo...

B: e teus pais qué opinan en ese tema? o mesmo que a psicóloga?

S2: si, o mesmo, é mellor que non.

B: e tes medo a pensar nunha vida independente lonxe dos coidados da túa familia?

S2: si, bastante.

B: e cales son as túas expectativas en torno a eso, desexarías vivir sempre con teus pais?

S2: bueno más adelante, cuando hagan las viviendas en el centro para personas con discapacidad igual podría ir a vivir allí, pero depende de la ley y la dependencia que tengan los demás

B: e como funcionan, tendríades unha persona que vos axuda na casa?

S2: sí, un monitor

B: así sí que che gustaría?

S2: sí, para vivir con otros amigos

B: vale, pois de maneira xeral, crees que a sociedade manexa moitos mitos e estereotipos á hora de falar da sexualidade nas persoas con discapacidade?

S2: sí, como que a los niños cuando eran pequeños, nos decían que si le dabas un beso en la boca a un chico nos quedabamos embarazadas.

B: vale, sentícheste algunha vez cuestionada en este tema ou mal ao contar algo?

S2: no por la sexualidad, pero sí en general por tener discapacidad.

B: qué pensas que podería facer a sociedade para non ter tantos prexuizos en este tema?

S2: pues no verlo como nada malo y que los padres expliquen más a sus hijos

B: qué tipo de educación recibiches ti por parte da familia?

S2: pues mis padres si que estaban muy encima mia en esos temas cuando tenía novio

B: e teus pais que tipo de cousas che falan?

S2: pues sobre protección y saber decir que no.

B: qué opinas sobre o de saber decir que no?

S2: pues que me cuesta

B: e pensas que algunha vez fixeches algo neste sentido que non desexaras realmente facer?

S2: sí, la última vez a mi novio le dije que no y se enfadaba conmigo y lo acabé haciendo con él (tener relaciones sexuales)

B: e por iso o deixaches non? porque non che gustaba estar con el?

S2: sí, pero porque también me lo pidieron mis padres. Ellos no querían que él viniese a casa y lo acabamos dejando.

B: moi ben pois moitas gracias pola túa colaboración.

**ANEXO 3:
ENTREVISTA N°3.
ACTIVISTA DE
VIGALICIA**

ENTREVISTA Nº3. ACTIVISTA DE VIGALICIA (foro de vida independente de Galicia).

Ola Anxela, primeiramente, contasme un pouquiño de que vai vigalicia e por qué decidíches formar parte?

Porque, o vacío que había era enorme, as persoas con diversidade funcional só tiñamos dúas opcións: irnos a unha residencia ou estar cos pais, non había outra alternativa porque non había un recurso que nos permitira devolver as nosas vidas, eu dependía de meus pais, irmáns, amigos ata que chegara o momento no que xa non podía botar man deles. Por outra parte, tí podes levantarte á hora que queiras, ir a un curso formativo ou saír de copas, ir a fóra de Galicia ou viaxar. Para nós era frustrarnos ou depender da boa vontade das persoas que tes preto, e hai que vivir de favores, e non queremos iso, queremos ter undereito a vivir tal e como vive calquer cidadán, nas mesmas condicións. Cando comezamos no 2004 estábase xestando a Ley de Autonomía persoal, a cal consideramos paternalista e asistencialista e con mentalidade retrógrada, estaba pensada únicamente para a xente maior para a que o deterioro cognitivo era xa a da fase de cuidados familiares e nós non queríamos iso, queríamos vivir dunha maneira independente, sen ter que depender dos nosos pais e o movemento tradicional da discapacidade non reivindicou ese valeiro que había dese recurso humano, e que é un dereito dito pola convención de Dereitos Humanos, dito no artigo 19 dí que é un dereito á vida independente, pero dábanos a razón. Avalou as nosas teorías.

Ti consideras que tes poder total de decisión sobre o teu propio corpo?

Neste momento non, porque eu dependo dalguén para poder autoexplorarme, e como eu, outros na mesma situación. Non sei se viches un vídeo cortiño de Antonio Centeno no que pon: “persoas sen diversidade funcional: yo me masturbo” e aparece el con outras persoas con diversidade funcional dicindo “yo, no me masturbo, necesito los recursos para poder hacerlo”. E divulgábase na rede.

Podes decidir con quén manter unha relación sentimental? Sempre foi así?

Poder decidir eu, quero facelo, pero considero que neste momento non temos as ferramentas adecuadas, aínda que temos 30 horas semanais en Galicia, aínda que en Madrid e Barcelona teñen máis. Pois considero que aquí non hai os recursos necesarios para poder decidir, neste momento sobrevivires, ou te buscas la vida pedindo favores, ou si és moi espabilado chegarás a ter unha relación, pero pedindo favores, non sendo libre. E pedir os favores a teu pais e irmáns, non é o mellor, porque queres intimidade.

Entonces cóntame, cómo foi a túa xuventude, tiñas que pedir favores todo o tempo para poder saír...?

Sí, meus pais proporcionábanme os recursos que non existían, e eu considero que meus pais son meus pais, e teño o recurso ese pero síntome moi sometida. Eu saía igual de copas e decíanme “claro, llegas tant arde que tu madre se tiene que levantar”, e iso é unha carga, sénteste carga, e os teus compañeiros tamén dicían “carai, cómo lle fas iso a túa nai”. Iso afecta, porque non és libre, estás pedindo favores. En cambio co recurso como o que hai agora, o da asistencia persoal dende o 2007, vin que eu estaba na miña casa, eran poucas horas pero distribuía as horas para que non se tivera que levantar miña nai, xa era outra cousa. Pero na miña xuventude e entorno universitario sénteste sometido e non és libe, sénteste unha carga, non te sintes ser humano nin en igualdade de condicións.

Con teus pasi podías falar de temas afectivo-sexuais?

Iso depende moito de ti tamen, na miña opinión, eu son reservada. Imaxino que o entenderían, aínda que a xeración dos meus pais teñen outra mentalidade. No tocante á sexualidade escápanse moitas cousas. Ante preguntas que eu facía ás veces, non sabían qué responder, non sabía cómo explicarlle a necesidade da masturbación. Producto do tabú e da súa educación.

Precisas de axuda, como da figura dun asistente sexual para levalas a cabo?

Sí, eu preciso axuda para desvestirme, para estar nuha determinada posición que acceda a determinados sitios e ademais, co problema locomotor podes tocarte pero non a un ritmo ao que poidas chegar ao clímax ou a onde ti queiras chegar. Enton pides favores, ou a axuda de algún ligue se tes a opción de

telo. Porque nós temos máis dificultade de relación, xa polo feito de non poder saír da casa, xa perdes oportunidades, ao final vives a vida dos teus pais, non a túa, non eres libre. As túas oportunidades de atopar a alguén merman, e ademais tes o hándicap da diversidade, xa que se nos discrimina en relación ao resto. Por iso a necesidade da figura de asistente persoal e tamén do asistente sexual. Ademais isto pode ser un avance para a sociedade, para axudar a unha persoa moi tímida, que non sexa agraciada, e iso pode aportar máis á sociedade.

Por qué pensas que hai tanta confusión entre a figura da asistencia sexual e a da prostitución?
Vaos a ver, a sexualidade é un tabú. Non se fala abertamente, hai unha figura estigmatizada que é a prostitución e é o que se coñece. Podo tirarme un día enteiro explicando as diferencias, pero se non o queren entender non o van a facer, e temos a manía de asociar ao que se coñece. Intentamos buscar qué coñezo eu que sexa semellante. Peo a asistencia persoal non é prostitución, senon que vai máis alá, son persoas que teñen un encontro íntimo, como na película "Las seisiones", que ela lle axuda a que coñeza o seu propio corpo, cousa que na prostitución non se da, é todo mási rápido, non adquires ningunha habilidade, simplemente tes o encontro sexual e pagas por iso, non hai máis.

Consideras que as persoas con diversidade funcional poden mostrar libremente a súa orientación sexual ou ten máis dificultades que as persoas sen diversidade funcional?
é diferente, nós estamos no último escalón, porque imaxínate, unha persoa que ten diversidade funcional non ten por qué ser heterosexual, hai persoas que son homosexuais, transexuais, heterosexuais, bisexuais, como a diversidade humana, non nos encasillamos; somos persoas, con diferencias pero persoas coas nosas virtudes e defectos. Non hai un patrón, e se só fose eu muller, persoa homorosexual, pois tería máis dificultades, porque a persoa heterosexual pode, na súa intimidade aínda que o esconda, exercer a súa sexualidade, pero a homosexual ten unha dobre carga, maior discriminación.

Agora que vives dunha maneira independente, supoño que teras liberdade para ter momentos a soas, pero sempre foi así?

E que eu vivo soa, pero debo botar man de moitas persoas para que me apoiem, a parte da asistencia a domicilio que temos 4 horas ao día. Entonces o tempo que non esté a persoa profesional, teño que seguir dependendo de outras persoas para as actividades básicas. Así que teño unha decisión limitada, non o considero ter control da vida, senon que tes control unhas horas que ti repartes como queres pero sempre tendo un apoio familiar ou institucional, non tes o control absoluto.

Creas que hai discriminación de xenero cando se trata a educación afectivo sexual nas persoas con diversidade funcional?

Sí, a moitas rapazas esterilízanas. Cousa que parece increíble, unha aberración. Porque antes intenta educar á túa filla, non lle negues o dereito.

pensas que hai diferenza de trato por parte da sociedade cando se trata dunha persoa con diversidade funcional física ou dunha con div. Func. Intelectual ?

Sí, máis prexuízos e máis descoñecemento coas persoas con diversidade intelectual. Ademais téndese a confundir a diversidade funcional física tamén se confundir coa psíquica, ao non poder realizar as actividades da vida diaria, a sociedade percíbeche como un neno, é a infantilización. Incluso pola rúa me tratan como unha nena ás veces.

Por qué crees que as persoas con diversidade funcional as veces teñen tanto medo a levar unha vida independente lonxe das persoas que os/as coidan?

Pola sobreprotección que hai, estamos moi sobreprotexidos, polas familias e o entorno mesmo. Seguimos co mesmo, a sociedade non ten un modelo de vida independente instaurado, os servizos sociais non falan máis que de residencias, centros de día, prestacións, axúdas a domicilio, cando esta axuda xa sabemos o que é, métenche unha persoa que non elixes a que che axuden en momentos determinados, pero ti non elixes nin cando, nin con quén, nin as horas que precisas, xa che ven todo

organizado pola sociedade. Moitas persoas están instauradas nesa “comodidade”, que en definitiva che están facendo dano, se che faltan vaste sentir moi indefenso e do que se trata é de empoderar e dar ferramentas para que un sexa libre, por iso dende o foro reivindicamos o da formación dos usuarios, na vida independente. E as persoas que o poden impartir son quen xa pasaron por ese proceso e xa viven de maneira independente. Para que así as persoas teñan o control da súa vida.

Ti tiveches algún medo así cuando te duches a vivir soa?

Non, porque isto foi un proceso lento. Primerio non tiña vivenda. Cando tiña asistente persoal vivía na casa dos meus pais, ese proceso foron 4 anos así, logo vin a vivir aquí no 2011. Logo vas adquirindo habilidades.

Crees que. Sociedade en xeral maneira moitos estereotipos/ prexuízos á hora de faltar da afectividade e a sexualidade nas persoas con diversidade funcional?

Sí, de fetio tamén como enfermos, patolóxizase a diversidade funcional, de feito un día nunha boda eu estaba tomando unha copa e escoitei a un rapaz dicir: “y esta chica puede beber?”. Asícose que as persoas que imos en silla de rodas tomamos medicación e non podemos beber. Hai moito descoñecemento, a sociedade ten aínda na súa mente o modelo médico rehabilitador, que eres unha persoa enferma, que somos nenos dignos de coidados, ou de lástima. A min parábanme pola rúa a preguntarme qué me pasou.

Sentícheste algún ha vez cuestionada ou xulgada cando tratas temas de sexualidade?

Cuestionada sí, nos mass media tamén. É un tema que choca a moita xente, pero no emu entorno máis ou menos compréndenme. Non tiven ningún ataque así directo.

Por último, que pensas que tenía que facer a sociedade para que a vosa sexualidade se poidese desenvolver libremente e dunha maneira segura? E dicir, sen barreiras, sen mitos nin prexuízos...

Pois, máis educación, que a sociedade non poña trabas a poñer en marcha os recursos de todo tipo, sobre todo ter a conciencia de que todo o mundo é un ser sexuado, desexable e suxeito de desexo. Ter iso claro para que nos programas de sexualidade non se exclúa a ninguén.

**ANEXO 4:
ENTREVISTA N°4.
PROFESIONAL-
SEXÓLOGA DE ACADAR
EN COLABORACIÓN CON
COGAMI**

ENTREVISTA Nº4. PROFESIONAL SEXÓLOGA ACADAR-COGAMI.

Ola, en primeiro lugar gustaríame saber se ti és a sexóloga de ACADAR e mais de COGAMI. Pode ser? Non, COGAMI contratou a ACADAR para que eu dera a formación nos seus centros, pero son persoal laboral de ACADAR. Formamos a profesionais, familias e persoas usuarias. Eue dentro do movemento asociativo é moi fácil perder a referencia de a qué asociación ou entidade pertence cada profesional, pero bueno sí, eu dou algunhas das formacións nos centros dependentes de COGAMI.

2. Vale, dis que formades tanto a profesionais, como a familias como a persoas usuarias. Qué temas concretos tratades en cada unha?

Pois mira, nós o que estás a preguntar, nace dun proxecto que estamos á espera de que se refinance o novo ano, entonces en cada unha das formacións todo iba dirixido a que cada grupo decidise sobre qué temas quería falar, porque en cada un dos centros que fomos, as discapacidades eran distintas, as metas de vida eran distintas e as problemáticas tamen. Entonces por poñerche un exemplo en xeral; en familias, fómonos dende contidos que tiñan que ver con como entendían as familias a discapacidade e o mero feito de que os seus familiares fosen suxeitos sexuados e a partir de aí ver qué medos ou dúbidas tiñan ao respecto, medos que teñen que ver co establecemento dunha parella, cos métodos anticonceptivos, como a esterilización no caso das mulleres, que non no caso dos homes, logo tamen saíu o tema da asistencia sexual nalgúns grupos, pero todo isto debido a que cada familia ten unha persoa distinta con metas distintas. O que as familias pedían era ver como bordar todo isto, pero non queren solucionar os medos, senon que prefiren o de “isto non o toques, non abras a caixa de pandora que isto así está moi ben, moi controlado, ela sabía perfectamente que a íbamos a esterilizar, e foi bo para todo o mundo”. Iso é un conflito profesional, que non poidamos asesorar ás familias ás veces para ver outros métodos distintos de anticoncepción, ver como non hai por qué chegar a esteriliza a unha muller, senon que por exemplo cun implante subdérmico xa se arranxaría o problema, e quen di iso di outras moitas cousas.

Por outra parte, nas familias máis abertas, chegamos a falar o tema da prevención do abuso sexual, porque aquí pasa unha cousa, calquera persoa familiar pode chegar a ser unha potencial figura agresora, porque soen coidar a persoas que non teñen un coñecemento do uso do seu propio corpo, porque isto comprobámolo cando dimos as formacións cos usuarios, entonces como non vai ser altamente probable que alguén utilice o teu corpo confins sexuais se ti non coñeces o teu propio corpo nin para qué sirve nin para quéo podes explorar. Vimos incluso o protocolo de unha entidade de Mallorca que traballa moito este tema e estívémolo vendo. O problema é que non daba moito tempo a poder afondar neste caso na prevención de ese abuso ou cómo se debería levar a cabo en cada persoa usuaria.

Logo tamen, o que saía moito era a violencia que conleva a negación desa intimidade. Nós queríamos que saíse o tema, porque hai moitas persoas que son bastante autónomas, onde as familias lles fan as labores de aseo, entonces as duchas nunca son privadas, entonces un chaval por exemplo con discapacidade física, que non move nin os brazos nin as pernas, enton neste caso, a familia é necesaria proque revén que caia, enton o chaval habitúase a que súa nai sexa a que o baña e ela pensa que ninguén o pode coidar igual ca ela, e ese rapaz asume unha atención e un pasotismo do propio coidado eterno. Son conductas que se van a manter ata que unha das partes queira cambialo, entonces propoñemos nós e que a propia persoa se faga cargo desas tarefas e as familias se permtan ver que é o que pasa, pero claro, os medos son moi grandes. Outro ámbito onde no se garda a intimidade é nas propias habitacións, como “portas nunca pechadas” ou incluso de dormir con eles/as. Entonces queríamos que viran que iso non é positivo, senon que é unha maneira de sobreprotección moi grande e invisibiliza as súas necesidades de intimidade. O que a min me sorprende, era que non lles daban valor a iso, que nunca se plantexaron que iso o poideran estar a facer mal. Cóstalles moito. Tamen se falan sobre prostitución, porque o que se ve é que eles consuman prostitución para saciarse pero ven que cando se trata de ELAS non seguen o mesmo camiño, só llo permiten aos homes. Por isto puxemos na mesa o tema da asistencia sexual, sobre todo para esas mulleres que non poden ter outra opción. De feito o que buscan da prostitución é que “lles faga sentir como un home, que me trate como un

home máis” peor isto as mulleres non o expresaban, o que pasa é que o tema da asistencia sexual non está moi desenvolvido en Galicia, por iso nos quedamos en que coñeceran a figura, souberan as diferencias coa prostitución, coñeceran os recursos e apoios e a función do asistente persoal e o do asistente sexual.

Logo por outra parte, sempre se buscou a posta e valor das figuras da familias, porque en moitas ocasións son mulleres que coidan da casa, dos seus fillos e de todo o que as rodea, que non teñen vida propia e ao mesmo tempo soen sufrir ansiedade e depresión, mulleres presas dunha vida á que o sistema tampouco lle axudou a que poideran vivila doutra maneira. É unha lousa que lles pesa moitísimo, moita angustia. O esquema emocional de cada unha desas mulleres era moi potente, pero en xeral costa moito traballar coas familias.

Despois, con profesionais o que se traballou foi en xeral, axudar a que tiveran ferramentas para controlar os desexos das familias cos desexos das persoas usuarias nos centros. Ademais moitas veces, non hai protocolos nos centros, o que leva a conflitos no traballo, entre familias, trasladar queixas a Xunta no caso de ser públicos, etc. Enton todo o tempo relacionan o tema afectivo-sexual como un tema problemático e que leva a conflitos cos axentes xa descritos. En ningún dos centros había unha normalización do que podía pasar, das propias conductas, así como tampouco había sobre a mesa

a consciencia de que pasaban cousas que non podían pasar, como achuchóns en extremo, bicos en extremos, a confusión de roles. Se fose un centro de menores, e se vían recibindo esa cantidade de bicos diariamente, para eles iso sería distinto, pero en realidade non o é, facémolo nós. Pensan que están regalando confusión de roles, e regalando contacto físico, porque moitas veces din é que está enamorado de min” e nós pensamos “claro, normal, coa cantidade de horas que pasan xuntos no centro, nós o que non entendemos é como non é recíproco” (entre risas).

Nestas formacións queríamos sensibilizar, que souberan que son seres sexuados igual ca os demais, que poden estar flirteando con eles sen que se den conta, darlles ese carácter sexuado e que sinten como calquera outra persoa, que viran que o que ti provocas nelas é o mesmo que nas demais persoas da rúa. Que lles dera a entender que teñen desexo sexual como calquera outra. Para isto tivemos que poñer unha gran cantidade de exemplos para que viran as consecuencias que iso podía conlevar, tanto en profesionais como en voluntariado; porque houbo mulleres dalgúns centros que se viron en ocasións como vítimas de acoso sexual, pero iso non se concibe como acoso sexual, porque o en como algo normal. Isto fóra do centro, non se permitiría que pasase, unha voluntaria fóra do centro sabería inmediatamente cando está sendo vítima de acoso sexual pero dentro non o identifican como tal. Enton isto é moi perigoso, non axuda a mudar o sistema e hai que telo moi en conta. Enton incidíamos moito nos roles de cada persoa, sobre todo das profesionais, non dos profesionais, que saiban identificar os acosos e que lles fagan entender que hai límites e que non poden invadir na súa intimidade.

Enton, neste apartado o máis difícil foi darlle o status á persoa con discapacidade de persoa sexuada, porque isto implicou que eu me emtera na praxis profesional de cada unha das profesionais do centro, falar con cada unha e mudar algún pensamento, xa que polo xeral non se valoraba esta parte da persoa. Puxemos en dúbida o sistema, e iso doe como profesional, porque ves como se están levando a cabo as cousas e falta moito camiño por andar.

Pero cos profesionais ás veces é difícil facerlles entender que teñen que traballar a sexualidade destas persoas dunha maneira transversal, porque non están no modelo biográfico de Félix López que é o que se traballa dende a sexoloxía, senon que está too o mundo no modelo moral, e dende aí é moi complicado traballar. Entón a veces sínteste un pouco violenta e é moi impactante, pero avanzouse moitísimo ao comprobar o perfil das persoas traballadoras, tanto terapeutas ocupacionais, como monitorado en xeral, fisioterapeutas, cociñeiras, coidadoras.... así puidose ver en qué medida elas estaban dispostas a traballar a sexualidade e cómo a concebían. Queríamos que quedase como algo transversal e non algo onde se traballase só durante dúas horas nunha sala pechada. O que se fixo foi usar a grupos de profesionais creativos, para que nos dixeran cómo farían as cousas, enton cando comezaron a buscar non había moitos documentos feitos sobre isto e aumentou así o seu agobio por ver como manexar este tema. Enton entre os propios grupos de profesionais se foron dando ideas para poder manexar estas situacións, xuntamos toda esa información para volcala en forma de protocolos

de actuación. De aquí, sacamos tres documentos que foron: o propio documento para saber como manexar a hixiene e saúde sexual nos centros, un documento para manexar as condutas sexuais non axeitadas ou “non occidentalizadas”, con isto refírome a que non están ben vistas na nosa sociedade, e por último, dentro da propia ficha que se lle pasa á persoa usuaria de valoración, pois nela quixemos incluír a sexualidade, enton mídese a propia sexualidade como actividade da vida diaria e logo tamén as habilidades socio-sexuais. Estes documentos xa a día de hoxe forman parte do sistema de calidade de COGAMI e todos os centros teñen que usar eses documentos para valorar ás persoas, xa comezaron a facelo e espérase que esas fichas se pasen cada 6 ou 12 meses.

O máis impotante foi facerlle ver que eran partícipes, que era difícil traballar coas familias, pero que debían facelo e velas como aliadas para poder darlle unha boa atención ás persoas usuarias e tamén é beneficioso para as familias.

Por outra parte, tamén foi moi difícil que souberan que “viñemos para non irnos”, que entenderan que é algo a cambiar e que é un longo proceso.

Logo outra cousa que se me olvidaba comentarche e que nos pareceu moi innovador, foi que estivemos pensando en, prestar produtos de apoio para o baño, xa que moitas veces os baños (aínda que non sexan os lugares máis adecuados) son os únicos sitios que eles teñen para autoexplorarse, pois facer un préstamo de tablets ou de unhas gafas especiais coas que podes ver unha película (normalmente úsanse para cine porno), sendo estas mellor porque non teñen que utilizar as mans, e isto foi un avance. Téñenas pedidas, pero non sei si ao final as mercaron, aínda que penso que sí.

Eque nos centro, un dos grandes conflitos eran: a masturbación en público, o desnudo en público, o acoso entre persoas usuarias, formar parella e, ¿qué facemos coa masturbación? ¿qué facemos canod de repente de encontras un usuario masturbándose? Pois a recomendación que se dou foi que se usaran os propios baños como faría calquera persoa noutro sitio. Porque o único sitio íntimo no centro é un baño. Nós insistimos moito en que teñan moit hixiene nos baños, enton a partir de aí saíron estas ideas de prestar as gafas das que antes che falaba.

Despois, en persoas usuarias, foi tamén un abanico eterno de temáticas. Dende a máis autónoma de “eu quero buscar parella, e ninguén me quere” e adicarnos a buscar páxinas de contactos que fosen as mellores posibles, que eran moi diversas e ricas. Ata persoas que nunca na súa vida se masturbaran, porque eu preguntáballe unha meta de contidos que me permitía saber ata qué punto as persoas usuarias disfrutaban do seu corpo e cómo o facían, neste caso se se masturbaban, ou se era importante ou non. A estadística verbal era que o 100% dos homes se tocaban e os que non o facían era porque non lle chegaban, e a persoa que non pode, ninguén lle axudaba, e no caso das mulleres era totalmente ao revés, o 90% delas non se tocaba, non se gustaba, e non se exploraba. En algún dos grupos tiven a posibilidade de promover a práctica da masturbación, da propia exploración, en algúns grupos leváronxe xoguetes eróticos. Enton, esas mulleres en concreto de idades súper distintas, marcharon de alí sabendo o que o seu corpo facía, pero antes non, porque todo o seu entorno, o que le dí é que o seu corpo non serve para iso, e elas non tiñan nun primeiro momento interés de ningún tipo en relación a iso, pero acabárono tendo.

Enton, traballamos o coñecemento do propio corpo, para qué serve e para qué non en relación aos propios xenitais, falamos tamén da exaculación tanto feminina como masculina, diferentes tipos de estimulación, houbo grupos cos que traballamos os 5 sentidos, para descoitocentralizar a sexualidade, facendo talleres onde se tocan, viran e oleran, que lles ensinasen uns aos outros o que lles gustaba, o que non, donde lles gustaba que lles tocasen e onde non. Enton, por suposto, queríamos capacitalas para que se deran conta de que tiñan que non invadir o corpo da outra persoa e á vez non deixar que invadiran o seu. E fixemos un pequeno programa para que viran como pedi un bico e poder dalo de verdade, bueno, unha especie de socialización dos bicos. Intentamos traballar tamén coa vista e o bo tempo; por exemplo unha vez fixemos un obradoiro de fotografía erótica, enton cada quen usaba elementos distintos para ver qué traballar,e si querían ser fotografiados, etc. Enton eu levei velas de olores e xoguetes varios para poder utilizar iso nos obradoiros. Depoís tamen para traballar co oído utilizamos poesía erótica, entonces claro, toda esa maneira de traballar ´ce moi enriquecedora, pero as familias e algún conxunto de profesionais só pensan en xenitais, embarazo, riscos, falta de control, cando as persoas usuarias como calquera outra persoa ten unha visión máis rica de canto pracer pode

sentir de cabo a rabo e, sobre todo coas persoas con discapacidade intelectual, era impresionante ver as caras destas persoas, porque nunca foran tocadas con respecto, amor e con búsqueda de pracer, persoas con sesenta anos ás veces.

Traballamos tamen moito cos emoticonos do whatsapp, para saber manexar a discriminación que sentían por ser persoas con discapacidade. Isto utilizámolo unha vez cando vimos unha curtametraxe onde dúas persoas con discapacidade iban andando por varios sitios da rúa pero en ningún momento se vía que eran unha parella con síndrome de down, senon que se enfocaba todo o tempo ás caras das persoas coas que se iban atopando. Enton este vídeo valeunos moito para traballar o verte a tí mesmo dende outro enfoque, enton facíamos preguntas como por exemplo que como pensaban que eran as persoas que había detrás, porque eles en ningún momento pensaban que tiñan discapacidade, e como non sabían expresalo verbalmente usábase os emoticonos do whatsapp para que nos transmitisen o que sentían poñéndose no lugar desa parella. A partir de aí, saíu a comparación co propio centro, cómo e miran no centro, cómo te mira a túa familia, porque neste caso era un centro de persoas moi autónomas, só física, e aínda así repetíanse os tratos, a incapacitación, as dinámicas doutros sitios.

3. Enton, pódeme contar un pouco si hai algún protocolo de actuación para cando os profesionais ven que algunha persoa usuaria ten algún comportamento de tipo erótico, cómo teñen que abordar iso os profesionais.

O que se fixo foi elaborar un documento que se chama “ documento para a metodoloxía para a detección, actuación e prevención de condutas sexuais inaxeitadas”, entón aí o que se fai é redactar pois a relación de condutas que se poden dar e logo cómo manexalas, pon exactamente qué facer. Pasou polas mans de todas as direccións e persoal dos centros porque saíu das formacións que anteriormente deramos e das necesidades e problemáticas que vimos. En todo momento se indica exactamente qué facer sempre tendo en conta non escandalizarse e que son persoas sexuadas. Este documento vai parello a un excel onde teñen que recoller estas condutas e pasalas mensualmente como se fose unha incidencia. a pauta é levar estas condutas a reunións de coordinación, para que sirva de posta en común para que todos estemos ao tanto do que pasa.

4. As persoas profesionais, cando distes vós os cursos, tiveron algunha reticencia en algún campo?

Houbo de todo, hai valoracións que che pasaría escaneadas porque hai de todo. Dende a persoa que toma moi á mal que ti vaias alí, porque lle descalabras o seu sistema, e conleva alterar a súa dinámica de centro, as súas clases, actualizarse como profesionais. Isto deuse sobre todo porque eran persoas que tiñan o modelo moral, e por tanto utilizábase tamen no centro. Enton tivemos que chegar a recordar as capacidades que debes ter como profesional, e cómo debes tratar a unha persoa, o que é o propio modelo centrado na persoa, que a persoa é quen toma as decisións e ti acompañas. Enton, por suposto houbo un importante volume de xente á que lle costou moitísimo, algunhas persoas das que viñeron era porque lle viña importado dende arriba e tiñan que acudir obrigatoriamente, pero houbo xente pois que non veu e xente á que eu mesma animaba a que non voltase porque estaba sendo moi contraproducente.

Por outra parte, tivemos o extremo, que flipaba co que ti lle contabas alí e dicían “bua, este mundo existí? e todo isto podémolo facer, podémolo conseguir de verdade?”, xente súper creativa e de repente atópaste indo un día a unha formación e ao día seguinte viñan con cousas como un conto da caperuchiña vermella en plan porno, outro uns libro que tiña na casa sobre as tetas, que eran para nenos pero que estaban súper ben. Incluso houbo xente moi receptiva que decía que lle parecía unha nova área a incorporar no seu traballo e que lle parecía moi interesante.

Isto ñe un pouco o que pode darse na vida real, entendo eu, nós tamen o esperábamos. Hai xente que a nivel profesional, a min cáeme a baba porque aínda que sexa persoal de ACADAR, para min son igual de compañeiros e compañeiras as persoas de COGAMI, e que che digan “jo, foi espectacular que poideras, vir, que poideramos abrir a caixa de pandora”, porque isto danos a ver que había moitas cousas que a xente (profesionais) vían e entendían pero tampouco sabían traballar. Atopábanse en reunións con este problema, porque había persoas que seguían e seguen no modelo moral e trataban

moi diferente ás persoas, de como podían tratalas as persoas máis abertas a estes temas. De feito, hai moitos profesionais que demandan que formación se siga dando e que formemos parte dun acompañamento para eles e elas para que vaian collendo soltura e sabendo como manexar esas situacións.

5. Por outra banda, gustaríame saber, ademais das charlas que vexo que dades e que traballades con eles e elas, de qué maneira dades resposta ás demandas de tipo afectivo sexual que eles vos fan? porque me decías que o tema da asistencia sexual aquí non esta moi desenvolvido, pero teño entendido que en Barcelona e Madrid si.

A ver, por unha parte, non é habitual que o pidan, en realidade ás veces é algo tan sinxelo como o contacto cando se forma unha parella, co cal hai que mediar coas familias. De feito s demandas que máis vemos son do tipo conseguir unha vida máis libre e independente, enton neste caso o que sí que houbo, foi un chaval que plantexou a súa necesidade de contactar cunha asistente sexual, sí que se fixeron as xestións e búsqueda para ver si esa persoa existía aquí, o que pasou foi que esa persoa ao final non quixo e non se levou a cabo; pero sí que se fixo a labor de acompañamento. De feito, outra das cousas que pediron, qu nós seguimos insistindo en que son cousas moi básicas, foi erotizar a biblioteca con libros como algún dos de Grey e tamén as películas, con algunha como Instinto Básico. Que seguen a ser películas e libros ocn carga erótica pero nada porno, e para eles iso xa é avanzar moito.

6. Crees que as persoas profesionais do centro teñen un amplo coñecemento das necesidades das persoas con diversidade fucional en canto a poder exercer libremente a súa sexualidade?

Eu creo que partimos dun nivel de inconsciencia moi grande, e ata que non te pos a debater en alto as cousas non se fan conscientes. Ademais de que a base xa é negativa, os profesionais teñen moita carga de traballo e teñen pouco tempo para innovar e dar pasos pequenos de coñecemento máis alá do día a día. Pero unha vez que o coñecen, non hai volta atrás e escoitaslle dicir cousas como “agora xa non podo non velas cousas”. E é perfecto, ese é o punto onde temos que estar.

7. Enton, o tipo de educación que ofrecedes é o modelo biográfico-profesional non?

Sí, pero estamos tentando crear un modelo novo, porque hai cousas que di Félix López que non nos parecen viables, como por exemplo que non se formen parellas nos centros, quedáanos algo rancio ou vello. O que nós fixemos foi, partir dese modelo e ir vendo cales existían no sector para coller cousas e formar o nosos propio, pero é un proxecto aínda pendente.

8. E cal é a resposta das persoas usuarias a todo isto?

Aquí depende moito do valor que lle dean ás opinións das familias. Se as familias creen que teñen que chegar aí, fantástico, pero se non lles apoian é dificilísimo. Enton cando esa persoa quere ir e cre que é positivo que vaia, pois ben, pero houbo xente á que se lle permitiu non ir á formación. Houbo persoas que querían vir que non acabaron vindo porque lle daban moita importancia ao que opinaban as súas familias.

9. E qué pensas, que hai máis familias que sobreprotexen e non queren que seus fillos e fills acudan ás formacións ou ao revés?

A participación foi moi alta, entón nós entedemos que houbo unha gran disposición a que a xente participase. En xeral sí, pero iso non quita de que fixesen tamen un alto control do que alí lles contabamos. Pero sí, eu en xeral valoraríaio como positivo porque moitas das familias virono como algo ncesario e positivo para todos e todas.

10. Vale, pois agora sobre a sociedade en xeral, cres que falta moito coñecemento sobre este tema, que se infantiliza moitas veces ás persoas con diversidade funcional e se lles concede o papel de seres asexuados?

Sí, completamente. Mira, a non ser que te movas en un grupo de xente que normalice a diversidade e por suposto teña moi en conta os dereitos humanos, o resto do mundo non soe ser moi agradable, supoño qe por ignorancia.

Unha das cousas que observei nas formacións, que me chamou moito a atención, coas persoas con

diversidade funcional, é que piden continuamente ser tratadas en igualdade de condicións e ter o mesmo trato, pero en cambio discriminan a outras persoas que se encasan dentro doutros eixes de discriminación. É como se lle deran máis valor á súa característica discriminatoria, ou como neste caso, que é que descoñecen a discriminación que sinten outras persoas por outros colectivos. Dende o propio factor de xénero, dentro das persoas con discapacidade, se ti sacas outros factores, como a raza ou orientación sexual, ves que son moi homófobos ou racistas ou machistas.

Algo que boto moito en falta, e que creo que o sistema promove sen querer, é que as propias entidades traballamos con persoas con factores de discriminación diferentes. A propia administración financia por separado, as entidades presentámonos por separado, e iso non leva traballar conxuntamente. Non vexo que se fomente moito o traballo entre entidades e persoas. A entidade na que eu traballo promove a metodoloxía interseccional, xa non se queda só no enfoque de xénero, enton iso quere dicir que promovemos que as persoas que participen nas formacións teñan outros factores de discriminación a parte da discapacidade, porque iso axuda moitísimo máis a coñecer a realidade da outra persoa, e é marabilloso cando nun grupo te atopas cunha persoa estranxeira, de fóra de España, e cóntalles cousas que eles e elas non coñecen, olvidada discapacidade dalgunha maneira e entran noutro mundo.

11. Cres que hai máis medo cando se trata de persoas con diversidade intelectual que nas persoas con diversidade funcional no sentido afectivo-sexual?

Eu entendo que sí, porque as capacidades de defensa son menores, bueno, xa non é que sexan menores, é que se fomenta menos ter a capacidade de defensa, co cal no caos de discapacidade intelectual, non se invirte diñeiro en que ti saibas defenderte. E no caso da discapacidade, en realidade, unha muller en cadeira de rodas ten moitas máis probabilidades de ser violada que nós que somos andantes, enton na intelectual pódese dar máis o caso de abuso sexual, pero nas mulleres con discapacidade física ou cognitiva, falamos directamente dun índice moi alto de violencia sexual. Porque si eu non vexo, ti podes atacarme máis fácilmente, si non escoito tamén e á vez non defenderme.

12. E cres que hai tamen diferenza de trato de xénero, que hai diferenza de trato cando se trata dunha muller ou dun home no eido afectivo-sexual?

Sí claro, a primeira forma de discriminación é o xénero, logo podes mezclar as que queras, pero esa sempre vai estar. Por exemplo, agora que estamos traballando o tema da maternidade, xinecoloxía en discapacidade, por poñerche un exemplo, se ti buscas nun hospital público, "sexualidade e lesión medular", vas ver que por exemplo no hospital de Toledo, o propio equipo médico céntrase en traballar cos pacientes lesionados de medula, para traballar a disfunción erectiva; en cambio, non se traballa a disfunción sexul que poida ter unha muller que poida ter lesión medular. E ¿por qué? porque si un home perde a capacidade de que o seu pene esté eréctil, esa virilidade que socialmente se entende que debe ter, vana a perder, polo tanto é unha necesidade primaria traballar con ese home, en cambio non ñe unha prioridade traballar coa muller. Polo tanto, en xeral, sí qu existe unha diferenza de trato moi grande cando tratamos a sexualidade das persoas con discapacidade, si se trata dun home ou dunha muller. Ti pensa por exemplo agora coa estratexia galega da discapacidade, vas ver que moitas das medidas van encamiñadas a eliminar aquelas barreiras que sofren as mulleres con discapacidade á hora de acceder ao sistema sanitario galego. Xa que verás que non existen nas consultas xinecolóxicas materiais adaptados ás súas necesidades.

13. Vale, e por outra parte, cres que as familias teñen máis medo cando teñen una filla ou cando teñen un fillo? Observades algunha diferenza notoria, que sexan máis sobreprotectors?

Claro, nese caso as familias tendes a velas a elas como vítimas dun sistema, porque aínda por encima de ser mulleres, teñen discapacidade, e por tanto tenden a velas como vítimas dunha figura agresora. E no caso deles moitas veces non consideran necesaria a formación, porque algúns deles consumen prostitución e non o ven como algo necesario para eles, porque teñen a posibilidade de manter relacións sexuais sempre que queren.

Para elas é unha inxustiza social moi moi grande, porque elas non teñen esa posibilidade e ademáis non se autoexploran, e é unha inxustiza que che acaben negando a posibilidade de vivir a túa sexualidade e o teu corpo como ti queiras. Iso non se valora como unha forma de violencia, e é un desastre humano

que isto esté a suceder. É como si lles cortaran as mans.

Mira, houbo unha vez nas formacións que se nos ocorreu preguntar (nun grupo mixto de homes e mulleres) que si se masturbaban, e a contestación deles foi “home claro, iso non s pregunta, dende nenos”, pero a contestación delas era “no, eu non teño ea necesidade”. Escoitándose uns diante dos outros, impactáballe mogollón porque eles non entendían como elas non tiñan esa necesidade, é lóxico. Eles son homes, e teñen un estatus diferente ao noso, iso xa lles da moito poder e poden facer todo como exixan. Ademais as familias, teñen moito medo aos embarazos, pero só nas que teñen fillas, porque nas que teñen fillos non teñen o medo de que eles poidan deixar embarazada a algunha rapaza.

14. Nas formacións, tendes algún tema que toques máis, no que incidades máis?

En realidade, cando consigues que non che vexan como unha guarra, por falar dese tema en alto, e sendo muller, xa consigues moito. Porque a min chegaronme a preguntar si a sexoloxía era unha ciencia, ás veces non te ven como profesional. En realidade hai que ser conscientes de que o nivel de aceptación social do tema é moi baixo. Enton a partir de aí, conseguir que se fale con normalidade nun centro destes aspectos, que non lle berren por falar, por flirtear, xa é un éxito. Enton socialmete a propia palabra sexóloga non está ben vista tampouco. De feito a min tenme pasado que por vía telefónica me teñen acosado sexualmente. Enton en xeral, a temática é tremendamente morbosa e si ti mezclas iso todo é unha bomba.

15. A miña última pregunta é: como cres que se podería mellorar este tema na sociedade para que a persoas con diversidade funcional poideran exercer a súa sexualidade libremente?

Dúas cousas: a primeira sería, si poidera meter a educación sexual nas escolas dende primaria ata secundaria, que fose unha materia de verdade, como outro calquera. É un tema que non se toca nin na política, que nin os partidos máis liberais levan no seu programa. De feito estamos escoitando nas televisións que é unha liña vermella que as comunidades decidan libremente, mira ti que cousa tran grave, pero non discuten o dereito das persoas a decidir libremente sobre o seu corpo, non están discutindo sobre o sistema sanitario, educativo. Entón iso o primeiro, fundamental incluír a educación sexual dende un modelo diverso, máis alá do que falamos do modelo de Félix López onde eu penso que te poderías formar e capacitar para moitas cousas neste ámbito.

Por outra banda, fomentar que se crearan productoras pronográficas distintas, xa que isto o ve moitísima xente e as persoas aprenden sobre o sexo vendo porno e o que lle contan. Enton si o que lle contan, está equilibrado co que di a escola todo vai ben, xa non é só o que din os amigos ou a familia. Ousexa crear como subvencións para que as productoras promoveran de verdade as relacións sexuais diversas, porque as persoas consumen demasiado porno, e ademais pode considerarse como unha liña artística máis, como cine erótico. Enton isto cambia o mundo.

**ANEXO 5:
ENTREVISTA Nº5.
IRMÁ DE PERSOAS
CON DIVERSIDADE
INTELECTUAL**

ENTREVISTA Nº5. IRMÁ DE PERSOAS CON DIVERSIDADE INTELECTUAL.

1. Ola, ti ves dunha familia que se criou na aldea coma a miña nai e erades un montón de irmáns, entre eles tiveches unha irmá e dous irmáns con diversidade funcional, todo eran de tipo intelectual, ben? Sí, exactamente.

2. Pois contasme un pouco, crees que a educación que recibieron eles foi igual á tua ou á dos demais irmáns?

Mira, eu creo que a educación non é a de ningunha persoa a mesma, porque son distintas idades, distintas épocas e momentos dos pais. De tódolos xeitos, con discapacidade diagnosticada son só dous, os dous rapaces. Pero un moi baixa e a de outro é severa. A rapaza non ten diagnóstico, pero sendo realistas vemos que non é capaz de facer o mesmo ca os demais, ten máis dificultades.

3. Cando falamos do tema afectivo-sexual, crees que tiveron liberdade na casa para expresar algúnha vez os seus desexos?

A ver, eu penso que sí, pero pensa que vimos dunha familia moi numerosa, de educación moi relixiosa e estricta, enton a educación sexual era dende o punto de vista relixioso.

4. Consideras a sexualidade dos tus irmáns un aspecto importante a traballar na súa educación? E crees que o souberon ver os teus pais, como reaccionaron?

Sí, de eles e dos demais.

5. Que tipo de educación afectivo-sexual recibistes na casa ? Hubo diferenza con eles?

Eu nunca lle vin diferenza con eles, porque era estricta para todos. E que mira, aquí, coma en case todo, a que mandaba era a miña nai, meu pai facía o que ela dicía nese sentido.

6. Que tipo de estratexias seguiron os vossos pais para dar resposta as demandas de vida independente dos teus irmáns ?

Equa a única que tivo inquitude por independizarse foi ela, os demais non queren. Non porque miña nai os educara dunha maneira, sinon porque eles prefiren. Un deles vai a ASPAS pero prefería estar na casa, pero faille ben. O outro non vai porque ten traballo e é bastante autónomo.

7. Pensas que a educación que tivedes foi diferente ao tratarse dun home ou dunha muller? Neste caso entre David e Luis e mariló?

A nivel de educación sexual eu penso que non moito, o único pois que ao vir de familia de labradores e humilde, pois o reparto das tarefas na casa era o tradicional, eles traballaban na terra e no monte e nós (mulleres) faciamos os traballos de dentro da casa, eu por exemplo nunca tiven que ir a traballar ao monte, nunca me mandaron facer iso. Entonces a diferenza era a clásica, hai moitos irmáns homes que nunca fixeron as labores da casa. E meus irmáns con discapacidade poden saír igual ca nós e ter contacto con xente para relacionarse.

8. Crees que tus nai ten máis medo por mariló (por tema embarazos) que cos dous irmáns varons?

No, non ten medo porque miña nai sabe como é e a ela non lle interesa iso. Ela ten educación sexual, sabe como son esas cousas e non lle interesa iso. Ela tivo a súa vida e os seus ligues, pero non chegou a ter relacións nin quere ter fillos, non lle nace iso.

9. Que necesidades pensas que teñen eles no aspecto afectivo-sexual?

Eu non lle noto ningunha, pero ao mellor habería que preguntarlle a eles, eu só polo que observo, xa que eles sempre saíron or aí de bares e discotecas coma os demais. De feito miña irmá saía comigo sempre, nunca lle privaron de saír.

10. Ti como reaccionarias se algún dos teus irmáns che pedirá que lle axudan es a poder levar s cabo relacións sexuais? Buscarías axuda en profesionais?

Sí, sempre lles axudaría, eles teñen que estar formados e informados, saber como son as cousas e logo unha vez deso, sin problema. Porque eu creo que eles acceso á información sexual teñen a que queiran, meu irmán xa pola institución á que asiste, pero o único que eu penso que cambia é a maneira, a forma en que eles asimilan esa información. De feito meu irmán o que está en ASPAS acude a charlas específicas sobre sexualidade e as persoas que o titorizan, neste caso miña nai, debe acudir a algunha charla informativa onde lles explican como se trata este tema no centro e danlle ferramentas para que poidan levar este tema dunha maneira segura. O outro irmán está indo a unha asociación de diabéticos, e o tema sexual está moi relacionado coa diabetes, polo tanto están tendo sempre formación neste eido. Entonces eles, atreveríame a dicir que teñen máis formación que os demais

irmáns, o único que cambia é a forma en que eles asimilan os conceptos.

11. Crees que na casa lle proporcionan momentos a soas para poder explorar a súa sexualidade?

A ver, e que niso a formación foi moi estricta, claro que poden traelo, pero non teñen momentos para estar a soas nin intimidade. Ademais coa cantidade de xente que hai na nosa casa, non é posible ter eses momentos, nin para eles nin para nós. Para ter eses momentos deberían independizarse ou buscarse a vida, irse de vacacións ou momentos así puntuales. Sí que poden traer a súa parella á casa, pero ten que ser unha parexa moi estable. Ademais tampouco teñen moito tempo para nada, porque nunha casa de labradores xa sabes, hai moito traballo que facer e tampouco pensan moito noutras cousas.

13. Crees que a sociedade conta con ferramentas suficientes para poder abordar a súa sexualidade libremente?

Uf... non, eu penso que aínda falta moito camiño. Agora de forma xeral, eu penso que sí, penso que aínda non se concibe como algo natural para eles, que as familias teñen medos, eu dende o punto de vista profesional obsérvoos, e tamén o entendo, xa que é un tema que habería que tratar dende moi pequenos, hai que educar no afectivo-sexual. E logo a sociedade non o ve como natural para eles, e non o ven dende o punto de vista de " si é necesario para nós, debería selo para eles", entón aí penso que aínda hai moito camiño que andar.

14. Crees que se les permite vestir como queren? Sempre foi así? Hai diferenza de xénero?

Sempre foi como quixeron, nunca tivemos nin tiveron moita restricción nese aspecto.

15. Si lle eligen a roupa, crees que o fan acorde a súa idade?

Sí, ás veces comprámoslla nós ao irmán que ten un grado máis alto pero sempre lle gusta.

16. Crees que a tua familia ten medo a que se vistan dunha determinada maneira?

Non, o único agora ela que está máis gorda e miña nai ponlle limitacións.

17. Estas de acordó nesta afirmación : na sociedade vemos as persoas con diversidade funcional dunha maneira asexualada relegándoos ao termo da infantilización?

Sí mira, a xente pola rúa non vai ver como algo natural que dúas persoas con discapacidade intelectual, sexan parella, se den bicos pola rúa ou queiran ter fillos. De primeiras quedan sorprendidas, e veno estrano. Fáltanos un pouco, familiarizarnos con iso e velo de maneira natural. Hai avances moi pouco a pouco

18. Crees que as crenzas relixiosas da tua familia afectan á maneira na que educaron aos teus irmáns e tua irmá? Por qué o ves?

Sí, perfectamente. A eles e a todos os demais. O que pasa é que nos imos facendo adultos e eu non teño esas crenzas, máis fun educada así, pero logo cada un de nós fomos tendo as nosas crenzas.

19. Tendes medo ás críticas da sociedade ou agresións cara a teus irmáns?

Non, críticas sempre houbo pero nada grave. Miña nai sempre nos falou diso, da sexualidade, sempre contou a súa experiencia de con quen estivo e non, cómo viviron a sexualidade na súa familia e decíanos cómo quería que fose a nosa, que tiveramos mozos e amigos pero non sexo, iso logo, cando tiveras unha persoa coa que quixeras ter unha vida. Para ela non foi un tema tabú, pero educábanos dende o punto de vista relixioso, abstinencia, afectividade e amor pero sexualidade só con unha persoa coa que souberas con quen te ibas a casar.

20. Para concluir, que lle pedirías a sociedade, aos profesionais e as institucións en relación a este tema para que as persoas con diversidade funcional ponderan levar a cabo a súa sexualidade dunha maneira libre e segura?

Máis formación dende pequenos, a todos, e logo vivilo con máis naturalidade. Sen tantas etiquetas, e dar moita formación para evitar problemas.

**ANEXO 6:
ENTREVISTA N°6.
PROFESIONAL DE COGAMI**

ENTREVISTA Nº6. PROFESIONAL DE COGAMI.

Contades no voso centro con algunha persoa que sexa profesional especializada en sexoloxía para ofrecer resposta ás demandas de tipo afectivo-sexual das persoas usuarias?

Especializada non, é psicóloga e non está especializada en psicoloxía creo.

2. No voso centro, sabes si contades con algún tipo de norma de comportamento como de que non poidan bicarse entre eles por exemplo?

Como medida de non faltarlle á educación aos demais si, no regulamento interno si que hai. Como bicos, caricias, está prohibido. Os invitamos a que busquen un sitio non exposto para que os demais non se sintan violentos.

3. Contades con algúnha norma de vestimenta específica tanto para profesionais como persoas usuarias?

Non. Todos roupa de calle.

4. De qué maneira cres que dades resposta ás necesidades de tipo afectivo-sexuais, ou conductas?

Nós animáolos a que o fagan, en privado, de feito hai dous anos estivemos buscando para levar a unha muller de compañía a un usuario, o que pasa é que ao final non se levou a cabo. Tiñamos que levalo a un prostíbulo para ter relacións sexuais porque a el facíalle falta, pero os pais non o deixaron.

5. Tendes protocolos de actuación ou norma a seguir cando vedes algún comportamento de tipo sexual no centro por parte de persoas usuarias?

Non. Nós non podemos inmiscuírnos, só si son relacións graves ou sabemos que manteñen relacións sexuais dentro do centro.

6. Pensas que as persoas profesionais do centro contan cun alto grado de coñecemento das problemáticas que sofren as persoas con diversidade funcional á hora de poder exercer libremente a súa sexualidade?

Sí, nós fumos a todos o cursos aos que a psicóloga deu e intentamos estar á orde do día e falamos con eles.

7. Qué tipo de educación cres que ofrecedes no centro ante este tema?

De todo tipo, con calquera profesional que haxa, a quen lle cadre, ten que dar a súa opinión á persoa sobre si debería levar a cabo relacións sexuais ou non, e ademais trabalamos dende a sexoloxía.

8. Cal cres que é a resposta das persoas usuarias a este tipo de clases sobre sexualidade, son receptivos?

Sí, ao 100 por cen. Hai un cambio a estar na familia a estar fóra, e fóra son diferente, nunca poñen pegas neste ámbito e atenden ás clases con interese.

9. As familias que tal, son colaborativas?

Hai de todo, pero de momento vaise conseguindo que se abran máis a falar destes temas. Un gran número de familias veñen ás formacións. As familias que se mostran máis reacias, a psicóloga vístas na súa casa, xa que é un tema delicado, porque alí síntense máis seguros para que logo den o paso de vir ao centro.

10. Pensas que na sociedade donde vivimos hai descoñecemento ante este tema?

Sí, moitísimo. Non descoñecemento, hai "non quero sabelo".

11. Pensas que se infantiliza e se lles trata como asexuados?

Sí, por suposto,

12. Cres que hai diferenza ao tratarse dunha persoa con discapacidade intelectual?

Non, porque iso depende dos pais moito, si eles son reacios a falar desos temas, vano ser tendo fillos con discapacidade física ou intelectual.

13. E por parte da sociedade en xeral?

Sí, máis ás persoas con discapacidade intelectual.

14. E se se trata dunha muller o home?

Porque elas ao ser o sexo débil, é moito máis manexable, sufren mais malos tratos e embarazos non desexados.

15. Concededes máis preocupación por algún tema en concreto?

Non, podemos aconsellos pero non decidir por eles, e todos os temas os tratamos de igual maneira coa mesma importancia.

16. Cres que o spais teñan medo a que eles queiran ter unha vida independente?

Sí, sí que che podo dicir que tódolos pais que coñezo do centro son sobreprotectores totais, non queren que os seus fillos teñan ganas de marchar da casa. E son moi reacios a que teñan relación sexuais na cas, polo tanto non facilitan nada.

17. E por último, como cres que se podería mellorar esta situación na sociedade?

Dar máis información, sensibilizar máis se cabe e máis educación.

**ANEXO 7:
GRUPO DE DISCUSIÓN
ASOCIACIÓN XOÁN XXIII
DE CANGAS**

GRUPO DE DISCUSIÓN ASOCIACIÓN XOÁN XXIII DE CANGAS CON 3 PROFESIONAIS, 3 PERSOAS USUARIAS E 5 FAMILIARES (ENTRE ELAS DÚAS PARELLAS).

A idea deste grupo de discusión foi a seguinte: primeiro falaba a terapeuta ocupacional para dar a coñecer e refrescar as actividades levadas ata agora no centro sobre o tema afectivo-sexual, do mesmo xeito do que a directora iba intervindo para lembrar algunhas das cousas e aclarar conceptos. Logo falaba a nova psicóloga do centro para explicar que é o que teñen entre mans para traballar este novo ano sobre o tema en cuestión e despois falaba a entrevistadora para facer cuestións relacionadas co tema a cada un dos colectivos presentes. En todo momento interviñan as persoas usuarias tanto para dar a súa opinión por vontade propia ou ben para contestar cuestións plantexadas directamente por outras persoas hacia elas.

Entrevistadora/ moderadora: Bárbara (B)

-Profesionais:

Profesional 1: P1 (terapeuta ocupacional)

Profesional 2: P2 (directora)

Profesional 3: P3 (psicóloga)

-Persoas usuarias:

Usuaria 1: U1

Usuaria 2: U2

Usuario 3: U3

-Familiares:

Nai 1: N1

Nai 2: N2

Pai 2: Pai2

Tia 1: T1

TRANSCRIPCIÓN DA DISCUSIÓN:

P1: Bueno, para empezar, decir que desde el servicio de ajuste, sí que se trabaja este tema, dentro del área de desarrollo personal, y dentro de ese área se trabaja sobre todo el poder expresar las emociones, que a veces nos parece tan sencillo pero para ellos sí que les cuesta. Luego también hicimos dentro de este área, las guías de desarrollo afectivo-sexual, unha se hizo para las personas con discapacidad, otra para familias y otra para profesionales. Sobre todo era un poco para que a través de las guías ayudáramos a los usuarios y familias a trabajar un poco el tema de emociones, de educación sexual porque a veces ellos tienen unas ideas prefijadas que no se reflejan con la realidad, otras veces pues en esas problemáticas de mostrar las emociones o el cariño hacia alguien, el saber cuando debo de tener una actitud, en dónde. Saber distinguir entre lo público y lo privado, cosas que nos pueden parecer obvias pero para ellos son importantes que las sepan distinguir y hacer hincapié. Aprender a manejar esos sentimientos de manera adecuada, de no fantasear con cosas que vemos en la tele, en las revistas, que a veces creemos que todo es realidad, y luego pues en la importancia de que cuanto más información tengan, menos miedos, menos a veces el tema de abusos, estar preparado o preparada ante alguien que alomejor se quiera sobrepasar o bueno, que cuanto más información, mejor sabrán actuar ante las situaciones. Y dando la privacidad necesaria y el que las familias, que están ahí presentes igual que los profesionales para ayudar en todo lo necesario.

P2 (dirixíndose a usuarios e usuarias): Os acordáis de cosas prácticas, de algo que no haya dicho pero que hayáis hecho con ella? las charlas sobre sexualidad...

P1: Os acordáis como dábamos las charlas? si hacíamos todos juntos o por separado chicos y chicas?

U1: Con ella hicimos chicas y chicos por separado. Unos en una parte y otras en otra. Un día los chicos

y otro día las chicas.

P1: Por qué hacíamos así? de qué os apetecía a veces hablar?

U1: Porque hay cosas que no pueden saber los chicos, o que no nos apetece.

U2: Más bien, éramos chicas la mayoría, porque estábamos más cómodas, hablando de nuestros temas personales.

P1: Entonces ahí también mis sesiones eran un poco abiertas, porque siempre les intentaba preguntar, a parte de lo que yo llevara preparado, qué era lo que ellos y ellas necesitaban o querían hablar. Entonces surgieron muchas cosas, como el tema de la regla, el tema de las revisiones ginecológicas, que con la edad tenemos que ir haciendo revisiones, en definitiva, cosas que les andaban rondando por la cabeza y les apetecía que hablásemos sobre ello.

Entonces intentamos dar la mayor información haciéndolo lo más normalizado posible para sacarle importancia, porque ellos se preocupan por esa falta de información y luego les cuesta pasar página. Entonces siempre decimos que nosotras desde el centro, que siempre que lo quieran o lo necesiten, vamos estar ahí para hablar de los temas que les preocupen.

Por otra parte, U2(usuaria presente) decía que habíamos trabajado con Alberto.

P2 (dirixíndose ás familias): sí, seguramente muchos lo conocáis por las obras de teatro, pero él es psicólogo y trabaja en institutos de la comarca, trabaja tanto el ámbito de la sexualidad como el de prevención de drogas. Las colaboraciones con nosotros fueron con el tema de la sexualidad. Y no sé si os acordáis de algo que hiciérais con él (dirixíndose a usuarios e usuarias)?

U1: sí, fuimos al instituto Monte Carrasco para hablar de sexualidad, con Alberto aquí.

U3: Sí, y los miércoles venía aquí a dar clase de sexualidad.

P1: vale, venía aquí los miércoles y hacía unos talleres específicos con ellos durante un tiempo y luego también hicimos una especie de convivencia con el tema de la sexualidad, con los alumnos del instituto de Monte Carrasco, de la ESO. Creéis que resultó positiva esa experiencia (dirixíndose a persoas usuarias)?

U2: Sí, sí que fue positiva

P2: Lo quisimos hacer también para apartar a idea de que se vea como muy distinto la sexualidad en las personas con discapacidad a las personas que no tienen, estuvimos con chicas y chicos e la ESO que tienen las mismas preguntas, las mismas inquietudes, necesidades u opiniones y no tiene por qué pensar la gente que en nosotros la sexualidad es tan diferente. Entonces para desechar ese mito en la sociedad y también para generar esa idea en nosotros mismos para no vernos como distintos ni tan diferentes.

P1: Luego también se acordaba U3 (usuario presente) de que hicieramos algo en Pontevedra, con el centro Quérote+.

U3: Sí, estuvimos allí en Pontevedra con gente de allí dando esas clases.

P2: Sí, Quérote+ es un programa de la Xunta, Bárbara ya lo conoce, no sé si las familias ya lo conocéis, es un centro que ofrece información a la juventud, tiene ese programa que a través de internet los jóvenes pueden hacer consultas sobre sexualidad y no sólo sobre sexualidad.

B: Certo, traballamos tamén convivencia nas aulas, imaxe corporal e drogas.

P2: sí, el proyecto va un poco encaminado a los recursos que los políticos destinen para cada programa, pero planteamos con ellos que viniesen al centro, que tuviesen reuniones de trabajo informativas, con los usuarios, hicimos un mix, en dos grupos también con dos niveles de comprensión, necesidades e inquietudes. Luego también los profesionales fuimos a varias formaciones con los profesionales especializados de ese centro. Porque nuestro centro no tiene una persona especializada en el tema de la sexualidad, la cartera de servicios de la Xunta no contempla que en los centros de día u ocupacionales tenga que haber un o una sexóloga, ni psicólogo especializado en sexualidad. Por eso no tenemos un profesional especializado, todas las demás que trabajamos tenemos una formación que la Xunta sí nos requiere, pero nos somos especialistas en el ámbito de la sexualidad. Entonces, ¿cómo suplimos eso? pues buscando los recursos, en Cangas a través del chico que antes hablamos, o a través de recursos de la Xunta como Quérote+ que además nos dan otro enfoque y otro aire distinto, porque a veces nuestra visión es muy de nuestro propio centro y siempre nos gusta que otros profesionales traigan otros planteamientos e ideas y nos enriquecemos todos.

P1: Luego también hubo cursos de formación para familias.

P2: sí, no sé si os acordáis de alguno las familias o asististeis a alguno, aquí tuvimos alguna charla.

N1: sí, últimamente sí desde luego, por lo menos de comida.

P2: sí es que estamos con el programa de salud y vida independiente.

N1: sí, es que yo no me acuerdo mucho pero sí, me acuerdo que aún nos mandaseis algún tupper con cosas (entre risas). De hecho mi hijo siempre me avisa de cuando van a ser los talleres o las charlas y me pregunta si puedo ir y quiere que acuda.

P2: Bueno, hicimos alguna charla con familias, también fuimos a un curso en Vigo que dió Débora, que es una sexóloga especializada y en ocasiones trabaja con FADEMGGA ofreciendo cursos para familias. Tú te acuerdas N2 (nai presente)?

N2: Sí, eu acórdome de ir a un alá por Coia ou así, que foramos varias familias. E pasarámolo ben porque fixeramos moitos xogos e dinámicas pero xa fai bastante tempo diso.

P1: Y luego también pues actos con los que colaboramos como contra la violencia de género con el Concello de Cangas, el de Marín, y entonces depende de lo que esté planificado, pues participamos con obras de teatro a veces, manifiestos, como el de contra la violencia de género que elaboró y leyó U1 (usuaria presente). También hicimos un muro en el concello pintado, en el que plasmamos las palabras que no queríamos y las que sí nos decían algo significativo, contra la violencia de género. Y en general creo que es todo esto lo que hicimos.

P2: Bueno pues después de hacer un poquito de memoria y ver qué hemos hecho hasta ahora y lo mayores que estamos, llega el momento del presente y por eso queremos planificar nuevas cosas que continuar haciendo y en qué línea, qué necesidades, enfoques u otras maneras de trabajar el tema podemos ver. Eso es lo que va a hacer P3 (nueva psicóloga y presente). También hemos cambiado un poco el enfoque la manera de trabajar, ya que antes éramos un poco los profesionales quienes nos poníamos a diseñar los programas de sexualidad, ahora han cambiado un poquito las cosas porque entendemos que no podemos hacer un programa para trabajar la sexualidad con vosotros sin que opinéis vosotros (dirixíndose ás persoas usuarias) y sin que nos deis vuestro punto de vista, vuestras ideas y que nos deis el OK, además de ver también el enfoque y necesidades que plantean las familias. No hemos dejado de hacer nuestra parte como profesionales, traemos el trabajo hecho, P3 ha traído el programa diseñado y los puntos a ver hechos, pero ahora queremos validarlos con todos vosotros y que nosotros nos digáis si os parece bien, si no, si nos olvidamos de alguno, si nos parece bien lo de

por un lado chicas y otro chicos, no sé, ideas.

T1: Sí, a min paréceme moi positivo compartir a base das necesidades de cada un.

P2: Perfecto, pues ahora nos va a comentar P3 (psicóloga presente), un poco lo que tiene hecho.

P3: Bueno, esto es un boceto que preparamos pensado para llevar a cabo en el mes de junio-julio un taller de afectividad y sexualidad, tiene el objetivo de detectar las necesidades o cuestiones relacionadas con este tema, así como poder detectarlas para poder resolverlas y ofrecer un asesoramiento y apoyo. ¿Por qué? Bueno, pues porque consideramos un poco en la línea de lo que hemos estado hablando, de que la sexualidad forma parte de la vida de una persona y es importante dar asesoramiento y aclarar dudas para poder vivirla de una manera adecuada. Entre otros temas, consideramos trabajar primero, tomar conciencia y aceptación de la figura corporal, hablar de los cambios naturales que va sufriendo nuestro cuerpo a lo largo del tiempo, sobre todo en la época de la adolescencia, el vello en el cuerpo, se ensanchan las caderas, aparece la menstruación, con la que convivimos las mujeres en el día a día, la eyaculación y demás, poder hablar de todo esto de manera natural. Para ello debemos poder crear un clima de confianza, de tranquilidad, para poder hablar sin miedos. Por otra parte sería conocer y diferenciar los órganos sexuales masculinos y femeninos, bueno, ya véis que el primer bloque va enfocado a todas estas cosas.

En el segundo apartado, quisimos tratar el tema de la autoestima, pues sobretodo que sea un autoconcepto libre de estereotipos, donde poder potenciar las cualidades de cada uno, a su vez, evitar fantasear sobre la existencia de una pareja, a través de la aceptación personal, saber identificar y dotar de estrategias de afrontamiento, que creemos que es muy importante, ante situaciones de presión de grupo, saber decir que no, que uno sea capaz de poner sus propios límites, que no se vea presionado ante los demás.

Otro tema a trabajar es el hablar de los distintos tipos de relaciones, es muy diferente una relación de noviazgo, de una relación de amistad, o de una relación de compañeros, por lo tanto si somos capaces de entender estas relaciones, donde la intimidad y confianza es distinta, pues sabremos actuar en base a eso.

Otro tema importante a trabajar, es reconocer las necesidades afectivas, donde reflexionaremos sobre el concepto del amor, el concepto de la sexualidad, hacer una vez más diálogo sobre dudas, diferentes planteamientos, eso siempre estará presente, a lo largo de las sesiones. Trabajar el tema de los mitos, ideas erróneas, que creemos que es importante poner sobre la mesa para poder trabajarlas, favorecer la expresión de miedos, de deseos, de sentimientos, en relación al tema afectivo-sexual.

Otro tema sería trabajar sobre actitudes y habilidades que favorecen prácticas seguras, aprender a reconocer situaciones de riesgo, informar sobre prevención, y en la línea de antes, respetar los límites, propios y de los demás.

Por otro lado, adoptar actitudes abiertas y comprensivas hacia la orientación sexual, entender que hay distintas orientaciones sexuales y favorecer el respeto hacia eso, que es fundamental. Fomentar el entendimiento de que haya espacios públicos y privados, fomentando actitudes de respeto, respetar la intimidad propia y la ajena.

Bueno esto es un poco un boceto de lo que queremos llevar a cabo, trabajando de una forma flexible, accesible, dinámica, con la que podamos pasarlo bien y aprender cosas.

En relación a esto que os acabo de decir, tengo unas preguntas que sí que me parece importante conocer un poco, tanto por parte de usuarios como familias, unas dudas que tengo que me parece que es importante para yo tenerlas en cuenta. La primera pregunta es: si consideráis importante, tanto los chicos como las familias, que trabajemos la educación afectivo-sexual?

Todos los padres, madres y tía: Por supuesto que sí, muy importante.

Usuarios: sí, mucho.

P2: Os recuerdo que de vez en cuando U2 (usuaria presente) viene a junto mía y me lo recuerda y me pregunta que cuando vamos a tener una charla de esas para hablar sobre estos temas de sexualidad?

U2: sí sí, iba a junto tuya (entre risas).

P2: claro, de vez en cuando me lo recuerdan, porque trabajamos muchos temas y está bien que vengan a decirnos qué tienen ganas de trabajar. Por qué crees que es importante entonces?

U2: Porque es un tema muy interesante, importante, nos interesa. Tanto para las personas que tenemos discapacidad como para las que no.

P3: Porque muchas veces surgen dudas y es importante poder hablarlos.

P2: Porque a veces también los hablamos en privado, ¿verdad? (dirixíndose a usuarios e usuarias) A veces los hablamos ella y yo, o él y yo. Conmigo o con P1 (profesional presente). Pero a veces nos gusta hacerlo con otros delante, por si surgen dudas que podamos tener en común, porque nos ayudamos los unos a los otros.

P3: Como os gustaría trabajar, ¿preferís como hasta ahora, sólo grupo de chicos y sólo grupo de chicas , o uno mixto, sólo vosotros o vosotros y las familias? Los que tienen pareja juntos y los que no tienen por otro lado juntos?

U1: Interesante es con las familias, que viniera mi madre por ejemplo. Porque tengo pareja y quiero que se enteren de cosas.

P2: Claro, porque a veces esto son temas difíciles de hablar en casa y a los padres se les queda algo en el tintero y está bien que los trabajemos aquí porque así podemos hablar entre todos de una manera más distendida. ¿Qué os parece familias?

T1: Que está moi ben, nótase que están abertos aos pais, e que os pais coñezan os seus problemas e así se surxen dúbidas lles poidan axudar mellor.

P2: entonces para organizar algo en conjunto, ¿qué opináis?

Pai2: Eu opino que primeiro mellor con usuarios, en chicos e chicas por separado e despois todos xuntos, con pais e nais.

U2: Sí a mi también me parece bien, porque así después también podemos hablar con las familias.

P2: U3 (usuario presente) tú, ¿qué opinas? ¿te gustaría que viniesen tus padres?

U3: em.... sí, creo que sí, tengo que ver si pueden o no.

P2: claro, pero habrá compañeros que preferirían que no estuviesen sus padres?

Todos usuarios: No... yo pienso que no.

P2: deberíamos preguntar a todos los usuarios que vayan a asistir?

Todos usuarios: sí, sí.

P3: ¿y qué opináis de lo de hacer un grupo con los que tienen pareja y otro con los que no?

U1: ah, sí, también, buena idea.

T1: sí, bien.

Pai2: Eu penso que o de coñecer o corpo, os xenitais e tal, que non debería ser moi necesario, porque aquí hai xente moi maior xa.

P2: lo que pasa es que aquí tenemos un poco de todo, gente de 19, de 21... habrá que centrar esa parte nos que son máis xóvenes.

Pai2: xa, e habrá xente de 50 que terá mentalidade de 12

P3: claro, dependiendo de las características de las personas que vayan a los talleres, pues se adaptaría claro. Con gente que tiene sobre 30 años por ejemplo, hablaríamos de la menstruación, de la eyaculación, depende, sería adaptado al grupo al que se dirige el taller.

P2: También hay que tener en cuenta que el cuerpo cambia constantemente, hablaremos también de temas como la menopausia, de qué pasa en el cuerpo cuando nos hacemos mayores, pues iremos adaptando a cada etapa.

P1: claro, a veces estos temas son un poco también de recordatorio, se tocan siempre a modo de recordatorio, porque a veces nos parece que está todo muy claro y siguen teniendo dudas con las partes del cuerpo o con cómo funcionan los ovarios, por ejemplo; a veces aún nos sorprendemos de que hay bastante desinformación, que tienen mucha confusión, por eso seguimos recordando estos temas básicos y después según el grupo ya los vamos enfocando hacia un tema o hacia otro.

P3: (dirixíndose ás familias) ¿A vosotros os gustaría que se trabajara este tema en alguna reunión sólo con familias? Porque las familias a veces también tienen miedos a la hora de abordar estos temas con ellos...

N1: También, sí.

N2: sí, incluso a veces para poder hablar con ellos. Porque a veces penso que me costa pensar cómo falarlle de determinados temas para explicarlle, non sei, eu como tamen son bastante retraída para dar unha explicación desas...

Pai2: Retraída non, o que pasa é que aínda hai moito tabú. Porque si estás comigo na casa desarroias mellor a conversa, pero claro, se estás fora pois míraste máis, non che saen as frases....entonces claro, da traballo con eles. Aínda hai moito tabú lamentablemente.

P3: La última pregunta ya va dirigida a los chavales, que para eso son protagonistas de esto. ¿De qué me he olvidado? ¿Qué os apetecería hablar que aquí no ha salido?

(Ningún contesta, entón diríxenlle a pregunta ás familias)

T1: Eu creo que si, tomar todo isto con naturalidade, que é parte da nosa vida, e non podemos escondela, que non pasa nada, estamos aprendendo continuamente na vida. Pensamos que moitas cousas xa as sabemos, e non é verdade, enton que todo isto é necesario.

Pai2: a ver, esta xente generalmente, estas persoas son moi cariñosas, enton ven calquera de fóra e

pídelle un bico e dállo, enton a min isto sí que me gustaría tratalo porque á nosa filla tenlle pasado, virlle calquera e por non negarlllo, dállo. Entonces nós iso decímoslle que non o fagan nunca, que si non o coñecen de nada que non, porque alí nunhaparada de bus en Pontevedra, había un señor, que iba tódalas mañás a pedirlle un bico, tódalas mañás, e ela claro, pois con toda naturalidade dáballo, ése era un bandido, un gángster. Entón nós dicímoslle que non o fagan nunca.

P3: Sí Sí, de hecho, hay un apartado que es lo que yo os comentaba, las diferencias que hay en una relación de noviazgo, de compañeros o conocidos, entonces hablaremos de esto, creemos que es muy importante, sí.

P2: Con respecto a este tema, incluso al de abusos, porque muchas veces no dejan de ser abusos, porque las personas que los cometen, lo hacen muchas veces porque detectan alguna vulnerabilidad en la persona que tienen en frente, pues tenemos un protocolo de prevención contra el maltrato, uno específico contra la violencia sobre la mujer, pero también uno general que fue un Decreto de la Xunta y lo difundimos entre profesionales porque nosotros tenemos esa alerta de en cuanto detectamos alguna situación o usuario nos comenta esto, pues saber cómo debemos intervenir y actuar.

U3: Ah! yo tengo una idea, sobre el tema de la homosexualidad y bisexualidad.

P3: sí, hablaremos de eso también, sobre la orientación sexual.

U3: sí, que hay gays, lesbianas, ...

P3: efectivamente, poder hablar de todo esto desde el respeto, y que tenemos derecho a tener la orientación sexual que queramos, nos pueden gustar los chicos, las chicas, los dos...

P2: Bueno, pues no sé si de la batería de preguntas que tenía Bárbara, alguna se debió de aclarar ya, pero ella tenía unas preguntas orientadas hacia las familias, hacia usuarios y hacia los profesionales. Entonces nos dices cuáles más quieres formular.

B: Sí, con respecto a lo que ya estabades falando agora, sobre a homosexualidade, gustaríame saber si xa traballástedes algo sobre isto coas persoas usuarias.

P2: A ver, en el centro se trabaja el tema siempre de una manera de orientación e informar, porque ellos tienen muchas dudas y preguntas, como qué es, qué diferencia hay entre un transexual y homosexual, bueno, a nivel de conocimiento e información. Luego también trabajamos en apoyar las orientaciones sexuales que ellos manifiesten, de manera individual ya.

U3: Sí, por ejemplo LGTB sabemos que significa "gays, lesbianas, transexuales y bisexuales"

P2: Esque tenemos enciclopedias como ves (entre risas) como U3 (usuario presente), que tienen mucho conocimiento conceptual, y él sabe un montón de cosas sobre un montón de cosas, de hecho nos pregunta muchas veces y para contestarle y estar a la altura recurrimos mucho a internet. Pero luego lo que te comentaba, todas las relaciones de pareja, se trabajan de manera individual y con las familias. Ellos saben que en el centro trabajamos todos los temas con las familias, y las familias cuentan con nosotros para que les ayudemos con todos los temas que necesiten de su vida diaria. Como cuando surgen noviazgos, pues saben que es un tema que abordaremos con la familia, sea de la orientación sexual que sea.

B: Vale, despois no centro, gustaríame saber si concededes como maior preocupación a algún tema en concreto, por exemplo, como vexo que tendes o protocolo contra o maltrato, pois igual falades máis sobre este tema ou outro en concreto, por exemplo embarazos, bueno, si dades mais prioridade.

P1: A ver, el tema de abusos sí que es un tema importante que tocamos más porque es un tema que, como bien manifiestan las familias, es un tema preocupante y sobre todo porque según las características de cada uno pues intentas trabajarlo más. Pero luego, según va surgiendo.

P2: el tema de maltrato, además, es por un tema de legislación, de compromiso, que hay que defender muchas veces a las personas de mayor vulnerabilidad. Y muchas veces las defendemos infomando y acompañando. Luego con respecto al tema de los embarazos y demás, no es que nos preocupe en general, porque como te digo cada caso es muy particular. Entonces lo que no esperamos es a que llegue ese momento en el que eso nos tenga que preocupar, sino que en el momento que tienen pareja ya empezamos a hablarlo con la familia y si vemos que la familia concede mayor preocupación pues se aborda. Y luego también en el tema de embarazos pues abordamos el tema desde la prevención de abusos y de saber decir que no.

P1: Luego quizás también surge más el tema de la privacidad, una vez que tienen pareja. Lo que decía ella (psicóloga), saber distinguir entre si tengo pareja, no, qué relación tengo con cada persona, en qué momentos puedo hacer las muestras de cariño... bueno, saber distinguir entre cómo me tengo que comportar en cada situación. Entre zonas privadas y públicas.

B: Vale, pois respecto a isto, sí que me gustaría saber por parte das familias cómo levades esto da privacidade, si lles concededes ese espacio privado, si teñen parexa.

Pai2: Sí sí a miña filla ten parella, xa deben levar polo menos oito anos.

N2: sí, nós a verdade que sí, andan xuntos por alí e todo pero sempre con respecto, sempre con moito respecto, no sitio donde estás, coas persoas que estás, se estades sós e tendes un sitio adecuado, sempre con respecto. A parella é bonita, se se entenden ben e todo, é moi bonita, agora sí, sempre hai que ter respecto hacia os demais. Nós iso comentámosllo moitas veces.

Pai2: Sí, de feito ela ten invitacións ás bodas e bautizos e van xuntos, el ven a casa e todo.

N2: sí, normalizada, ou nós polo menos mirámolo así. Que despois que teñan os puntos deles, máis arriba, máis abaixo, nós aí xa non nos metemos. Á nosa notámoslle enseguida cando teñen altos e baixos, sabemos que algo está pasando, ás veces quero contar, outras veces non, e despois nós na relación deles xa che digo que non nos metemos, home a ver, si ven e me pregunta pois sí.

P2: pero sí dejáis ese espacio personal para ellos, están solos muchas veces.

N2: sí sí sí, a ver, non ten que ver, un cariño, unha despedida ou unha expresión de cariño. Agora, a partir de aí respecto, respecto e respecto ante todo.

Pai2: máis ven el aquí, vai ela alá e todo.

P2: no tenéis problema en que duerma en vuestra casa.

Pai2; No, no, que va, de feito xa quedou un par de veces, e cando foi o festival folk, veu alí a durmir.

N2: Sí e ela vai e está coa familia de el, igual que cando ven el e está con nos. E eles teñen o espacio que queren e cando queren.

B: vale, e os demais?

N1: Yo también, bueno, mi hijo tanto duerme él a veces en Marín, colo ella aquí, bueno, ella casi fin

de semana sí y fin de semana no está aquí en Moaña. Sí, y a veces incluso hacen ellos la cena, quiero decir, tienen libertad total.

Pai2: Claro, e que depende da discapacidade.

P2: claro, ahí quería yo poner un puntito, porque tal vez vuestros ejemplos, son de personas que tienen parejas muy estables, pues claro, saben el tipo de relación que quieren tener y demás. Luego también tenemos novios que no quedan tanto o que no se ven mucho más allá de aquí del centro, pero un poco también porque ellos no lo demandan, o porque con ellos y con sus familias, están en un paso previo, son a lo mejor novios que lo único que quieren es estar juntos aquí, darse la mano y ser novios. Pero no se llaman para quedar ni nada.

B: Claro, que tampouco expresan esa necesidade de interacción fóra do centro , ¿non?

P2; sí, exacto.

B: Vale, por outra parte, vós en estos temas sentádesvos con eles a falar na casa ?

N2: Uf, yo no.

B: ¿ou preferides que sexan un pouco os profesionais quen o fagan?

Pai2: Sí bueno, e que a nós tampouco nunca nos preguntan. Quizáis si me preguntaran lles contestaría.

N1: Sí claro, yo lo mismo.

B: Coñeces o imaxinario que teñen eles de vida, si ao mellor queren ter unha vida independente máis adiante, por exemplo, ter fillos...

N1: el mío si, quiere ir a vivir con ella, quiere todo ya.

B: e qué pensas?

N1: que están un poco inmaduros aún, demasiado. Pero bueno, ellos es la ilusión que tienen. Por lo menos lo que dice él.

P2: algunos lo expresan, osea, lo ideal es que lo expresen, si lo tienen en la cabeza, lo bueno es que lo expresen, porque así los podemos orientar, acompañar; a veces lo que decía ella (psicóloga), lo de las fantasías, trabajarlo, poner los pies en la tierra, porque bueno, hablamos mucho de la realidad, y de que para vivir solos hace falta unos recursos, unas destrezas, habilidades, y bueno, intentamos acompañarles en ese trabajo, pero que bueno, que todos tenemos ideales pero distinguimos a cuáles podemos llegar y a cuáles no.

N1: sí, mi hijo lo expresa, a veces ya es demasiado (entre risas).

P2: Todos tenemos deseos o sueños.

N2: Pois fíxate, a miña filla non sei, ousexa, si o pensa, non mo ten dito nunca. Porque di que está tan cómoda, que non quere marchar.

N1: Y el mio ahora desde que fue al respiro familiar y va con la novia, aún tiene más esa idea metida en la cabeza. Como van a La Luna y bailan y tal.... Bueno. Y yo si pudiera les dejaría más, pero, la realidad

es la que hay.

B: Vale, pois agora respecto a vós (referíndose ás persoas usuarias), qué opinades sobre todo esto, vosos pais falan con vós de estos temas? Bueno, vós tamen preguntades polo que vexo.

U1: Bueno, mi madre hace tiempo que no hablo con ella de eso, porque también ella con el tema de sexualidad ahora es más vergonzosa, no se.

P2: Porque antes hablabais más, crees?

U1: Antes me explicaba también pero ahora no se, por ejemplo vemos una peli y hay parejas que hacen el amor y ya cambia. (Entre risas) O cambia la conversación y habla de otra cosa.

Pai2: Bueno, yo hago parecido con mi hija (entre risas).

T1: Por iso dicía eu o da importancia da naturalidade. Porque facemos como si eso todo nos dera vergonza. Como a veces que falamos de “facer o amor” que é unha cousa, e outra que é “facer o acto sexual”, que son todo parte do mesmo pero bueno, saber explicar todas esas cousas. Non confundilas, bueno.

B: Tí aí si que lle explicas non?

T1: Non, eu non podo, porque eu son tía, só estou con el algunhas veces en fin de semana cando podo, pero con el non podes falar destes temas. Iso é moi tirste, pero con seu pai supoño que nada, leva sete anos sen súa nai pero tampouco falaban. Si estuvera comigo, bueno, eu necesito axuda porque eu non son capaz de falar con el, nin me quere escoitar.

N1: No se, es que los hombres en eso siempre escapan mucho eh. Yo lo digo por mi marido o pareja, porque a veces le tengo dicho que él le puede explicar mejor y nada, pasaba de todo.

T1: A ver, eu supoño que el o que saberá será todo por películas, porque el fai o que quere, o que ve.

P3: Es que es importante porque cuando hay dudas, al final la información se va a buscar, sea a través de películas o revistas pero se va a buscar, y a lo mejor se hacen ideas erróneas y entonces por eso es importante. Pero lo que pasa es que a veces el tema de la sexualidad es como un tema tabú y que da mucha vergüenza, un poco por la educación que recibimos y yo misma soy una persona, que en mi casa, yo no recuerdo a mis padres hablando de estos temas. Es que es una realidad. Hoy en día ya es diferente, en los colegios ya se dan charla de prevención e información sobre la sexualidad, y creo que tenemos que ir por ahí.

U3: Pero tabú con censura, porque a veces hay tabú sin censura, y a veces tabú con censura, para no hablar sobre hacer el amor.

P2: Sí, puede ser censura que es que a propósito prohibimos hablar de esos temas, o puede ser tabú porque nos da vergüenza o no nos atrevemos. Pero hay que buscar la normalidad y hablar de las cosas cuando surgen y cuando no surgen.

B: (dirixíndose á tía) Enton polo que comentabas antes, o teu sobriño traballa estos temas a través das profesionais do centro non?

T1: Sí, eu penso que sí. Porque xa che digo que eu, xa soamente quedo ás veces unha vez á semana, para poder falar con el, e contéstame con monosílabos Non hai maneira.

B: xa, que se che fai complicado a ti tamen, non?

T1: sí, eque ademais quero nese fin de semana abarcar tantas cousas que afogo. E non sei educar....

P2: no es que no sepas, es que no es fácil muchas veces. Incluso aquí a veces, hay que buscar el momento, la predisposición, no es cuando queramos nosotros a veces, es cuando vienen ellos. Hay que crear ese clima de "estoy aquí para hablar de lo que vosotros queráis proponer, y no vengo yo a hablar del tema que yo quiera, yo me voy a poner al nivel que ellos deseen proponer y se hablan las cosas cuando ellos deseen". Hay que estar a su disposición para los temas que surjan, y si no surgen pues a veces hay intentar sacarlos, porque bueno, a veces, hay personas que les cuesta más llegar y es más difícil. Y hay que petar a veces a la puerta de esas personas para ir llegando y que nos deje ir entrando, y en eso estamos.

B: Vale, (dirixíndose ás persoas usuarias) e vós como vedes isto, podedes ter parella si vos así o desexades, e si a tendes, os vosos pais concédenvos espacio na casa para que estedes con eles ou como?

U2: Es que yo en casa casi no estoy.

P2: Y por qué no estás más allí? No te dejen o no lo planteas?

U2: no se, tendría que plantearlo.

P1: pero a tí te apetece estar aí o preferías otra cosa?

U2: sobre todo los fines de semana que él está en en fútbol y tal, no lo veo tanto.

P2: claro porque él tiene sus actividades, tú las tuyas y os veis aquí y estais bien así no?

U2: sí, estamos bien así.

P2: claro, un poco lo que hablábamos antes, que no todas las parejas son iguales ni tienen las mismas necesidades.

U2: claro cada pareja es distinta.

U1: yo tengo mi espacio, un domingo voy a Pontevedra y mi pareja viene un finde aquí, ahora quedaremos dos veces, porque también nos echamos de menos y ahora incluídos los sábados es mejor, porque hay más tiendas abiertas, y vamos de compras, y así.

B: Vale, entonces en canto ás vosas ilucións, pensades algunha vez en vivir de maneira independente, tendes ganas de iso ou comentástelo algunha vez aos voso pais?

(Negan coa cabeza menos U1)

U1: Poco a poco.

B:zT1: Sí, porque eu non son capaz.

Pai2: si, ousexa estas charlas facelas mási a miúdo, quero dicir, en vez de ano en ano, pois cada seis

meses, ou catro, por exemplo.

B: Vale, pensades que en xeral por parte da sociedade hai como un trato máis sexista? Ousexa que sempre se ten máis medo cando tendes unha filla en vez de un fillo?

N2: eu pola miña parte si, vamos eu penso que sí. Eque depende tamen moito da discapacidade. Pero sí que me preocupa que me veña a dicir que está embarazada.

N1: claro, a mí también me preocuparía que mi hijo dejara a alguna chica embarazada. Me preocuparía muchísimo.

N2: claro, cada familia ten a súa preocupación, non digo que non, pero claro.

Pai2: Habería que falar moito pois disto que estamos falando, e de anticonceptivos, de píldoras, de outras cousas e así.

B: Vale, pois agora en xeral, ¿cómo poderíamos mellorar esta situación para que as persoas con discapacidade poideran levar a cabo a súa sexualidade dunha maneira libre de estereotipos?

T1: E que iso é moi complicado, peço e digo para min “hai nais que non deberían de ter fillos”, tráenos a este mundo e nada máis. Non, porque ter un fillo é un grande reto, para saber levalo e saber facer de el unha persoa. E que a estas personas, digo eu, tiñan que preparalas para que poideran ter as súas relacións pero sin esas consecuencias, pero é moi complicado.

P2: Claro, porque estamos pensando en general, para casos totalmente distintos.

T1: sí, e ata falo persoal por min.

N2: sí, eu penso que todos falamos dende as nosas casas. Eu tamen falo por min, por exemplo cando a miña filla comezou co seu mozo, pois preocupeime, leveina a un ginecólogo, pero o ginecólogo díxome que no, que ela tiña que tomar as súas decisións, e por iso estivo tantísimos anos tomando un anticonceptivo, pero tivo que deixalo porque lle estaba dando moitos problemas.

T1: E que non sei si entendedes o que queremos dicir, é moi difícil tomar decisións ou decidir por outra persoa. Claro, eu decido coa miña forma de pensar, pero é que non podo decidir por outra persoa.

P2: Con respecto a la pregunta, sobre cómo cambiar un poco la visión de la sociedad respecto a este tema en las personas con discapacidad. Yo creo que tenemos que ir dando pequeños pasos, y empezar por cambiar la visión general que la sociedad tiene sobre las personas con discapacidad. Que siempre los ven o nos ven al sector, como que somos súper distintos y diferentes en todo. Por ello es importante que hagamos actividades conjuntas con institutos, con coles, en la calle, con el concello, formación, y derribar esas diferencias que nos ven como si fuésemos tan raros. Cuando al final, siempre, todo el mundo que ha pasado por este centro, acaban diciéndonos que joba, que qué fácil, natural y que no s lo que parece.

P3: Y queda mucho por hacer pero vamos en el camino adecuado, porque es verdad que se están cambiando un montón de cosas, y la mentalidad empieza a estar más abierta, se nota que se está haciendo ese trabajo y se seguirá llevando a cabo.

B: Sí, que ata agora se infantilizaban moito ás persoas con discapacidade, que eran asexuadas...

Varias persoas xuntas: Sí, coma que non tiñan necesidades.

P2: sí, pues creo que no nos queda otra cosa que agradecer muchísimo vuestras opiniones, las pistas

que nos disteis para seguir avanzando.

B Exactamente, moitas gracias pola vosa participación.

A EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL EN PERSOAS CON DIVERSIDADE FUNCIONAL E INTELLECTUAL

**A súa atención dende os centros
profesionais e a resposta das familias
ante as necesidades detectadas.**