LA SEXUALIDAD DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES DISCAPACITADOS. SU ATENCIÓN Y EDUCACIÓN

Dr. Pedro Luis Castro Alegret
Instituto Central de Ciencias Pedagógicas

EL RETO QUE ENCARAMOS

Los problemas que vivencian los niños, adolescentes y jóvenes discapacitados en la formación de la esfera psicosexual de la personalidad no han sido bien comprendidos en la práctica educacional ni hospitalaria. Nuestra sociedad, tan humana y respetuosa de la dignidad plena de todas las personas, lamentablemente no reconoce la realidad del deseo de estos sujetos.

Comúnmente las escuelas especiales no toman en cuenta o hasta niegan las necesidades de la preparación para la vida sexual y familiar de estos alumnos. Por su parte, los servicios de salud que se ocupan de la rehabilitación evaden la orientación o la terapia para ayudar a solucionar las disfunciones psicosexuales que pueden presentar estas personas.

Se trata de sujetos que en algún momento de su infancia o juventud ven limitadas de una u otra forma la expresión de las necesidades sexuales propias de la edad, así como sus posibilidades para el amor y la vida de pareja. Algunos tienen afectada su respuesta sexual; otros, por las características de sus cuerpos y de su movilidad, por sus limitaciones sensoriales o del lenguaje, se les dificultan las relaciones y comunicación con otras personas, y especialmente las asociadas con la vida sexual. Otros no tienen el desarrollo intelectual que les permita la conformación de su identidad de género al ritmo y en las edades "normales" para nuestra cultura. Muchos de estos sujetos se autovaloran desfavorablemente, se sienten rechazados por su aspecto físico, por sus limitaciones sensoriales, por sus "estigmas", etc., su autoestima se encuentra muy lesionada.

Sin embargo, al adentrarnos en esta problemática humana nos percatamos que ellos tienen la necesidad de ser reconocidos como seres sociales en toda su plenitud; de encontrar un espacio para la realización de sus ansias de amar y ser amados. Conquistar las capacidades para expresar su sexualidad en nuestro medio social, y lograr sus aspiraciones de pareja y reproductivas, constituye algo decisivo en su integración social.

Su sexualidad no puede ser negada o ignorada, debe ser comprendida como una poderosa fuerza movilizadora del proceso de su educación y rehabilitación desde tempranas edades. La afirmación de su vida sexual resulta decisiva para el desarrollo de sus personalidades, especialmente durante la adolescencia y la juventud, cuando intentan demostrar, a sí mismos y a los que les rodean, que son seres humanos tan ávidos de la vida afectiva y sexual como cualquier otra persona, y que se consideran capaces para ella.

Concepción que tenemos del defecto y de la discapacidad.

En nuestro medio predominan concepciones del defecto y de la rehabilitación que están permeadas de equívocos y pudieran expresar actitudes prejuiciadas hacia estos niños y adolescentes. Las concepciones desarrolladas en la Psicología y en la Educación Especial a partir de Vigotski y la Escuela Histórico Cultural, nos permiten dar un salto en esta mirada

clínica, fundamentando el diagnóstico psicológico, la ayuda psicoterapéutica y la orientación educativa a estos seres humanos.

Una referencia obligatoria para orientarnos en este campo son las definiciones de la Organización Mundial de la Salud, (O.M.S.), que señala que un ser humano puede sufrir un accidente, padecer una enfermedad, atravesar una dificultad en su nacimiento, venir al mundo con una malformación... y como resultado quedan afectadas, limitadas, o perdidas sus estructuras o funciones de manera parcial o total, ya sea transitoriamente o de por vida.

Se trata de las **deficiencias**. En la Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías de la O.M.S. se explica que la **deficiencia (impairment)** es toda pérdida o anormalidad en una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Debemos comparar aquí con la posición de la Escuela Histórico cultural, pues para L. I. Vigotski, esto se concibe como el defecto. Analizar la estructura del mismo nos posibilita comprender cómo se producirá la formación de la personalidad y las posibilidades del medio social para compensar o corregir ese defecto.

Volviendo a las definiciones de la OMS; entonces estas deficiencias repercuten en las posibilidades que tenía esa persona, o las que pudiera formar si se trata de un niño o adolescente en desarrollo. O sea, las deficiencias comprometen las capacidades para realizar actividades que en su medio son consideradas normales para sus iguales en edad, sexo, grupo social, etc. Si de alguna forma la persona queda por debajo de esta “norma” social, entonces se considera **discapacitada**. Desde nuestra concepción Histórico cultural consideramos que ese grupo o entorno social, estableciendo y exigiendo la “norma” de capacidad requerida, es quien crea o agudiza la situación que atraviesa la persona con defecto.

Se advierte por la O.M.S. que las discapacidades no necesariamente son permanentes, pues las posibilidades humanas para el desarrollo de las actividades son tales, que pueden formarse otras capacidades sustitutivas. Si estudiamos esto en la niñez, a la luz de nuestras concepciones, hablaríamos de la corrección y compensación. Para esta Organización la **discapacidad (disability)** es toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad en el margen de lo normal.

Interpretando los planteamientos de la Organización Mundial, a partir de esta situación todo el manejo social, desde su grupo inmediato hasta las instituciones que le pueden dar atención y la sociedad en general; los confinan a espacios, les reducen actividades, de tal manera que se produce la minusvalía; pues realmente, para los que le rodean, estas personas con discapacidad *valen menos*.

Por último, de acuerdo con la O.M.S. la **minusvalía (handicap)** es una situación desventajosa, consecuencia de un defecto o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal para la edad, sexo, cultura, etc.

En la historia, tras siglos de discriminación social a las personas con defectos, se abrió camino a mediados de este siglo la concepción de la **rehabilitación**, que plantea adaptarlos o readaptarlos a la sociedad mediante el desarrollo de habilidades o capacidades compensatorias, con medios de ayuda cuando es necesario. Es de señalar que la rehabilitación abarca diversos aspectos de la persona, pero apenas atiende a la vida afectivo sexual. Por otra parte, como parte de esa manera de pensar asitencialista de la rehabilitación, se considera que la persona discapacitada debe ser objeto de asistencia social, y no se considera su carácter activo como sujeto.

O sea, esta concepción de la rehabilitación la apreciamos limitada porque considera a estas personas como objetos de un tratamiento médico; y no destaca el papel activo de sus personalidades en su autotransformación, que sólo será posible con su participación en las actividades que la sociedad plantea a toda persona. Además, se olvida que en buena medida la propia sociedad "crea" discapacidad al exigir normas de rendimiento, diseñar el medio arquitectónico, los transportes, etc, para un standard de eficiencia o normalidad.

Nosotros hemos formulado que la atención a las personas con defectos diversos propicia el desarrollo y la expresión de sus personalidades cuando logra que acometan las actividades que le permitan su realización entre sus iguales en sexo y edad. En la medida en que ellos compensan sus defectos y avanzan en estas actividades desarrolladoras, se transforma su personalidad hasta alcanzar su independencia y estabilidad moral, incluyendo sus valores en la esfera de la sexualidad.

Estimamos que la persona con defecto no debe discriminarse por ser diferente, sino que la sociedad debe asumirlo, aceptar estas variantes de las diferencias individuales. Los seres humanos no tienen que ser todos iguales, o desarrollar las mismas capacidades para desempeñar los diferentes roles sociales, entre ellos los relacionados con el género.

Recordemos que Vigotski subrayó el carácter social del defecto; no lo vio como un fenómeno natural o biológico, sino ante todo social. Cuando existe un defecto, lo que está en peligro de perderse, o de no formarse, es la comunicación con el adulto, decisiva para la socialización. Si falta una función por estar dañado un órgano, puede afectarse la comunicación con el medio, y precisamente la socialización. Sin embargo, la atención a las personas con defecto ha demostrado que unos canales de socialización pueden compensar a otros. En esta dirección deben encaminarse los esfuerzos adultos en la atención educativa de los discapacitados.

Como es conocido, Vigotski consideró al niño con defectos no como alguien subnormal, incompleto, que carece de algo; sino ante todo como a un niño, que se comporta como tal de acuerdo a sus condiciones sociales de desarrollo. Argumentó la necesidad de estudiar el defecto a la luz de las concepciones de la personalidad y el desarrollo psicológico establecidas para los sujetos que no presentan defectos. Hoy resulta claro que no puede haber una Psicología diferente, unos principios distintos, ni unos métodos de interpretación diagnóstica diferentes para los sujetos con defectos discapacitantes.

No hay amor discapacitado, sino prejuicios discapacitantes

Al estudiar desde esta óptica histórico cultural el desarrollo psicosexual de los niños y adolescentes con discapacidades diversas hemos puesto en evidencia que la formación de sus personalidades transita por las mismas etapas que otros coetáneos, y obedece a las mismas regularidades generales, aunque falten estímulos y vivencias que pueden lentificar la formación de determinadas cualidades.

Nuestras observaciones revelan que la familia constituye el primer ambiente de manifestación y educación de la sexualidad del niño discapacitado; así como el lugar natural de su realización. Aún antes de iniciarse la vida escolar, la familia determinó importantes aspectos de su sexualidad y sirvió de soporte a su expresión. En la edad preescolar el medio familiar del discapacitado lo asume, aunque sea tardíamente, en su género, y contribuye de alguna manera a esta orientación genérica. Desde muy temprano los adultos lo cuidan, y lo visten de

acuerdo con la comprensión que tienen de su género. Cuando avanza en la infancia, los juguetes, las actividades de juego, las relaciones con los niños de edades semejantes que podrían contribuir a su identificación de género, están limitadas. Es raro encontrar en un discapacitado temprano experiencias de juegos sexuales con otros coetáneos. Ni siquiera las importantes experiencias de los juegos de roles ("el doctor" o "las casitas") que tanto contribuyen al desarrollo psicosexual, están a su alcance.

Por estas edades surge la natural curiosidad por el propio cuerpo, pero con estos muchachos sucede que algunas personas evitan referirse a sus cuerpos, o no les responden a las preguntas que ellos hagan sobre el mismo; o peor aún, proyectan temores y ansiedades en sus respuestas. A lo largo de la infancia, muchos padres reflejan los tabúes sociales en torno a la sexualidad minusválida. Si sorprenden al niño tocándose sus genitales, o masturbándose, culpabilizan esta conducta espontánea de autoexpoloración y autoestimulación.

Reiteramos entonces que los valores sociales en torno a la sexualidad y a la discapacidad se mediatizan a través del sistema familiar de tal forma que el individuo con discapacidad los recibe de sus padres, los interioriza, y sólo más tarde estará en posibilidades de intentar crecerse sobre ellos. Entre estos valores o estereotipos están los relacionados con la educación sexual del hijo, el acceso a experiencias diversas de relación con el otro sexo, la elaboración de planes para el futuro (la futura vida estable de pareja, incluyendo la formación de familia), etc. En el hogar se expresan opiniones sobre muchas cosas: cuándo se le permitirá al hijo tener noviazgo; qué tipo de relación según su edad y sexo, qué rol de esposo - o esposa- se espera para él o ella, etc.; pero hasta donde hemos indagado, en muchos padres la eclosión de la pubertad, el avance hacia la adolescencia se convierte en fuente de grandes ansiedades por el hijo o la hija discapacitados.

Encontramos con frecuencia limitaciones en el juego con otros niños e incluso demoras en la incorporación escolar; el muchacho resulta confinado a su hogar afectándose el desarrollo de sus relaciones, lo que luego vemos en la inhibición a relacionarse con otros preadolescentes o adolescentes, e intentar sus primeros cortejos. Esto lo apreciamos también en las dificultades que algunos tienen en la adolescencia para manejar las emociones, y en la inestabilidad de sus relaciones... y en algunos !hasta en la agresividad de sus reacciones cuando se frustran en sus lances amorosos!

La edad escolar puede convertirse para el niño o niña con defecto discapacitante en una etapa decisiva para su socialización, si comparte espacios escolares con la diversidad humana que es posible en ellos. Así, en sus actividades escolares se pondrá a prueba y enriquecerá su habilidad para la comunicación afectiva, sus variados desempeños de roles genéricos, las vivencias que reafirmarán su identidad, y hasta las normas morales grupales que posteriormente integrarán sus valores humanos. Sin embargo la mirada de otros puede contener un rechazo más o menos explícito, o una lástima discriminante.

La discapacidad que equivale a un estigma visible dispara actitudes intransigentes en muchas personas. Puede suceder que al discapacitado se le limite de alguna manera para asumir muchas tareas propias de la edad, potenciadoras de su personalidad en formación. Como parte de esta actitudes sociales, es llamativo cómo los adultos que rodean al escolar discapacitado tratan de prevenir, evitar o de frustrar manifestaciones de interés sexual, o cuanto menos

desconocen los sentimientos afectivo sexuales en estos adolescentes. Si se trata de niños con defectos severos, los indicios de curiosidad sexual parecen morbosos, la evidencia de excitación sexual es condenada, la masturbación parece una aberración. Cuando arriban a la adolescencia, los sueños románticos son ignorados por los adultos, los enamoramientos son desalentados. A la muchacha se le desconoce su deseo, y a cambio se le vaticina que puede ser víctima del abuso sexual. Se descarta la posibilidad de llegar a tener hijos o de fundar su propio hogar.

Lo cierto es que la adolescente o el adolescente con defectos severos que los pueden discapacitar para variadas actividades sociales, llegará a amar y buscará la felicidad en la pareja en la misma medida en que lo amaron a ella o a él desde pequeños, y de la misma manera en que le estimularon la seguridad propia y la comunicación afectiva con sus semejantes.

El amor más hermoso del ser humano, el genuino amor por el otro, que moviliza lo mejor de nosotros, no surge de manera silvestre, también es la obra de la socialización, de la cultura alcanzada por la humanidad.

Qué alternativas tenemos para su Educación y Orientación Sexual

Desde nuestra concepción sobre el defecto y la discapacidad abordamos a la **Educación Sexual** como parte integral e inalienable de la preparación del ser humano para la vida, del *aprender a ser*, mediante la cual cada individuo tiene que aprender a ser sexuado, a construir de forma personalizada su masculinidad y femineidad y a apropiarse creativamente de valores, conocimientos y habilidades, así como de recursos personológicos eficientes, con vistas a vivir su sexualidad de modo autodeterminado y enriquecedor de si mismo y de su contexto.

La Educación Sexual es entonces el proceso dinámico que potencia al individuo para el encuentro libre, pleno y responsable con el otro y con su propia sexualidad, en correspondencia con sus necesidades y las del contexto, garantizando el protagonismo y la capacidad de elegir los límites personales de la sexualidad, así como el respeto de las personas con las cuales se relaciona.

En nuestros trabajos con padres y adolescentes, donde pudimos comparar sujetos discapacitados y otros que no lo son, requerimos desarrollar algunas precisiones conceptuales para esclarecer la relación entre los valores sociales, la familia y la formación de la esfera psicosexual en los sujetos con defectos. En primer lugar tuvimos que superar los límites de la concepción más biológica de la determinación de la sexualidad en estas personas con daños físicos o déficits intelectuales severos, y comprender el papel mediador de la familia que forma en los hijos discapacitados valores y motivos de la personalidad en correspondencia con los estereotipos del medio social.

En esta esfera de la discapacidad concebimos a la Educación Sexual como un elemento medular de la formación de la persona que contribuye al logro de una sexualidad sana y de relaciones sociales enriquecedoras. Una sexualidad plena y satisfactoria, que vemos como adecuadamente desarrollada, es la que ha logrado una identidad de género satisfactoria para la persona, disfruta libremente de su genitalidad, comprende los determinantes sociales que lo

han condicionado, y busca una expresión de su sexualidad acorde con valores más humanos, superadores de los estereotipos discriminatorios. Esta sexualidad madura comprende también un sentido de responsabilidad ante las consecuencias de la relación: ante su pareja, ante su descendencia y ante los demás.

Entonces, la Educación Sexual la conceptualizamos como una preparación del discapacitado, al igual que cualquier otro ser humano, para la vida adulta independiente, con los recursos de personalidad que posibiliten al individuo dar solución satisfactoria a los diversos problemas que plantee su vida; logrando la realización en lo personal, lo familiar y lo social. Destacamos que esta educación va dirigida a influenciar educativamente en la capacidad de amar, contribuir a ese conjunto de sentimientos, motivaciones y actitudes; así como la capacidad de dar amor, y el disfrute de la felicidad en el amor. Es además, preparar a estos sujetos para que desempeñen su futuro papel como padres.

Nos resultó necesario precisar el nivel alcanzado en el desarrollo psicosexual de estos sujetos durante su crecimiento, o sea definimos que la **madurez en el desarrollo psicosexual** se produce como formación motivacional rectora de la personalidad, que en unidad de lo afectivo y lo cognitivo, orienta y matiza emocionalmente el comportamiento en esta esfera. Nos referimos al comportamiento de la atracción por el otro sexo, tanto en lo físico como hacia su personalidad. En una personalidad desarrollada, y en condiciones de conducir su autodesarrollo, apreciamos la formación y la expresión de un sistema de valores en torno al amor, a la familia, a los hijos, todo ello integrado a su concepción de la vida. En la realización sexual incluimos lo referido al aprender a sentir y a expresar lo que se siente, con franqueza y plenitud; asimismo, aprender a aproximarse satisfactoriamente a la pareja, en las actividades que se enmarcan dentro de su rol sexual.

Nuestra línea de atención a la sexualidad de los discapacitados se inició a principios de la década, con la feliz coyuntura de la creación de la Escuela Especial “Solidaridad con Panamá”, primera en el país para atender a los alumnos discapacitados físico motores severos; y se amplió gracias al vínculo institucional establecido con el Centro Nacional de Rehabilitación “Julio Díaz”. Alrededor de diez especialistas nos hemos movido en este empeño desde la fisioterapia hasta la sexología; y desde la psicología clínica hasta la educacional, con referencias necesarias en la psicología social.

A partir de las acciones iniciales con las personas que presentan defectos físico motores severos, extendimos nuestros estudios hacia las problemáticas de los discapacitados sensoriales y los intelectuales. El equipo de profesionales que de una forma u otra colaboran en esta línea de estudios fue nucleado por los psicólogos, pero integra además a pedagogos, médicos y otro personal especializado que participa en la atención y la preparación de estas personas para su integración social plena.

La estrategia desarrollada en este campo de estudios comprende:

- El estudio teórico y la formulación de un modelo del desarrollo psicosexual de estos escolares, que precise los indicadores de su madurez psicosexual, así como sus posibles alteraciones psicosexuales dentro de nuestra cultura.
- El diseño y validación de pruebas y procedimientos diagnósticos para evaluar ese desarrollo

y la madurez psicosexual.

- La implementación y comprobación de alternativas metodológicas de educación, orientación y terapia sexual para preparar a estos escolares para la vida sexual, así como ayudar a jóvenes y adultos con defectos discapacitantes en la solución de dificultades y trastornos psicosexuales que puedan presentar.
- La articulación de un sistema de atención, tomando al discapacitado como protagonista de su educación y crecimiento psicosexual, pero que incluya a la familia como medio de expresión y soporte de este desarrollo; y que abarque también las normas de funcionamiento y el personal de la institución que los atiende.

Como puede apreciarse, se trata de un empeño ambicioso y complejo. Pero lo esencial consiste en acercarnos al discapacitado o discapacitada y a su familia, desde una posición humanista de sensibilidad con sus realidades, de franco deseo de entender al otro y solidarizarse con él o ella; desde una posición y con los recursos técnicos que puedan ayudarlo en lo que él o ella deseen; pero además desde un plano de aprendizaje. Entonces, el trato con los sujetos discapacitados deviene en experiencia humana, llena de retos, pero también de aprendizajes mutuos.

Desde esta posición ética hay que respetar al sujeto discapacitado, sus vivencias y sus valores en esta compleja esfera de la sexualidad. Asumir que cada persona tiene un desarrollo personológico peculiar, único, y respetarlo como condición para propiciar su avance. Todo el proceso de su atención médica, hospitalaria, su educación, su incorporación socio laboral, etc., en fin la transformación de sus personalidades, su ajuste e integración, debe realizarse tomando al discapacitado como un sujeto protagónico. Por tanto, hay que prepararlos paulatinamente para que sea él quien tome las decisiones de su vida, incluidas las de las exploraciones o tratamientos a que deben someterse, el grado de rehabilitación que pueda alcanzar, etc.

El problema del discapacitado no consiste en aceptarse y adaptarse a sus limitaciones, sino en descubrir sus posibilidades humanas, entre ellas muy especialmente las de amar, y potenciarlas todas. Por lo tanto; no se trata de prepararlo para tolerar las frustraciones que la vida social le ocasione, enseñarle a manejar el repudio, o sobreponerse al desprecio; sino de prepararlo para que se afirme como persona con todos sus derechos.

Depende mucho del profesional hacer el máximo por favorecer la normalización del sujeto, es decir, que pueda desenvolverse en el medio de sus semejantes y cumplir las actividades que se esperan de cualquier sujeto en ese medio, siempre descansará en los motivos y orientaciones valorativas del propio discapacitado. Sobre estas bases éticas pueden formularse los siguientes derechos sexuales de las personas con defectos discapacitantes:

- Derecho a una sexualidad plena y responsable.
- Derecho a la equidad de género.
- Derecho a una familia.
- Derecho a la planificación familiar.
- Derecho a la salud sexual.

<u>Vías y métodos de la Educación Sexual</u>

El procedimiento más adecuado para la educación sexual de los discapacitados de edad adolescente y juvenil es el espacio grupal. Los **Talleres de Educación Sexual** se han fomentado en la última década en nuestro país con diversidad de enfoques y métodos. Los que hemos probado con sujetos que requieren atención especial se asemejan a un grupo operativo en donde formulamos previamente indicadores diagnósticos sobre los problemas psicológicos individuales y grupales comunes a la sexualidad del discapacitado. También tomamos procedimientos de los llamados "grupos de crecimiento" rogerianos.

Creamos un grupo de entre 16 y 18 sujetos de ambos sexos, más dos coordinadores, preferiblemente de ambos sexos. Trabajamos como promedio doce sesiones, que abarcan unos tres meses. Cada encuentro se extiende durante 70 u 80 minutos. Los talleres se han estructurado por grupos de edades, pero no tanto atendiendo al dato cronológico, sino a las etapas en que los integrantes poseen semejante desarrollo psicosexual y problemas comunes a enfrentar en su vida relacional.

El diseño de los programas sigue una lógica que nos lleva desde los primeros temas a asumir que entre todos podemos tener dificultades en la sexualidad, y que se pueden conocer, compartir e intentar resolver con la ayuda del grupo. Asimismo, las primeras sesiones fomentar en los integrantes sentimientos positivos de autoestima, lo que resulta un asunto permanente a lo largo del Taller. Procuramos revelar las angustias iniciales ante la tarea, así como identificar y trabajar los estereotipos que arrastra la cultura en torno a la sexualidad.

Entonces, a partir de cierto momento, abordamos la información sobre la respuesta sexual del hombre y de la mujer, con la información pormenorizada de las limitaciones que pueden darse en un discapacitado. Siempre debemos dedicar un tiempo para asumir que esta puede ser la realidad de los miembros del grupo. Establecida esta base, nos planteamos explorar y aceptar otras variantes de expresión y relaciones sexuales satisfacientes, valorando que los estereotipos culturales cuestionan o francamente niegan algunas de ellas.

Al acercarnos al cierre del Taller colocamos de nuevo a primer plano los problemas de la autoestima, discutimos las percepciones sociales desvalorizantes, así como las dificultades en las interrelaciones personales. Por último, se estimula el desarrollo de planes para el futuro egreso del centro y readaptación a la vida familiar y social; considerando los problemas que pueden surgir en las relaciones de pareja en los procesos de la aceptación mutua y de la comunicación.

El enfoque metodológico empleado por nosotros conduce a la concientización de la ética social que está presente en el grupo, que está condicionando el comportamiento de ellas y ellos. Los conocimientos que pudiéramos llamar "técnicos" sobre las lesiones discapacitantes, las afectaciones de la respuesta sexual, etc.; no las imponemos como en una conferencia, sino que se accede a ellos en la medida en que lo van necesitando los integrantes. Como podemos apreciar este enfoque participativo.

- Parte de la práctica, de los conocimientos, experiencias y sentimientos que aportan los sujetos discapacitados, de sus problemas en el desarrollo psicosexual y sus necesidades reales.
- Se analiza en grupo esa práctica, enriqueciéndola con elementos aportados por los

coordinadores para lograr la comprensión sistemática y progresiva de sus condicionamientos sociales, las causas de sus problemas.
- Regresa a la práctica con nuevos elementos que orientan la toma de decisiones de los participantes.

Las variantes de talleres son múltiples. Hemos desarrollado experiencias de expresión y masaje corporal en los talleres, con diversos procedimientos que se están introduciendo en forma novedosa en actividades con personas no discapacitadas. Las sesiones de los talleres de expresión y masaje corporal se valen de la expresión danzaria, la musicoterapia, y el masaje en una integración creadora. Emplean diversas técnicas de relajación, insistiendo en la toma de conciencia corporal. Los movimientos rítmicos que se introducen procuran demostrarles las diversas posibilidades de sus cuerpos, destacando el valor de los mismos en la expresión de la sexualidad. En este tipo de talleres se insiste en el contacto corporal y la reflexión acerca de los límites corporales rígidos que algunos poseen.

Otra experiencia original se refiere a un taller de encuentro con adolescentes y jóvenes no discapacitados. Se trata de un fructífero intento de integración en la Educación Sexual. Las sesiones del Taller con nuestros alumnos discapacitados se convirtieron en un espacio comunitario en donde se encontraron con sus iguales en edad y sexo, pero no discapacitados. Esta novedosa experiencia fue posible gracias al trabajo del médico de la familia con los adolescentes del barrio cercano a la Escuela. El encuentro de ambos talleres independientes de Educación Sexual implicó reformular algunos de sus objetivos, diseñar nuevos procedimientos y evaluar cuidadosamente los resultados con el grupo integrado y con sus diversos miembros.

Más recientemente probamos en el trabajo con preadolescentes el enfoque de la institución española "Marie Langer", que ha modificado varias técnicas de los grupos operativos y propone un taller con interesantes elementos de juego proyectivo que resultaron atractivos para adolescentes discapacitados físico motores. Con este tipo de discapacitados hemos realizado recientemente dos intervenciones tempranas, para ampliar la atención hacia los niños de una edad mental promedio de 6 años. Para ello se diseñaron cinco sesiones de trabajo lúdico grupal utilizando muñecos sexuados preparados al efecto. Los muñecos fueron construidos de manera muy atractiva para el juego, reproducen una familia en la cual el hijo llega a evidenciar a partir de la segunda sesión de juego que tiene una discapacidad física y requiere muletas. Las temáticas de las cinco sesiones se tomaron de las inquietudes infantiles detectadas por los especialistas, las que abarcaron desde las relaciones familiares hasta la autoimagen, centradas en teas del desarrollo psicosexual propias de la edad.

Es conveniente señalar que enfocamos desde el inicio el control científico de estos talleres, siguiendo un enfoque de investigación acción participativa. Así, la intervención destaca el protagonismo de los discapacitados en la construcción de los programas y en su enriquecimiento paulatino, como también en los mecanismos grupales para conducir la sesiones. Cada experiencia requiere una cuidadosa evaluación, no sólo para ayudar a estos sujetos en la medida de sus necesidades, sino para validar la efectividad de los diversos procedimientos, y de la concepción seguida. Por ello, evaluamos una serie de indicadores cualitativos del funcionamiento grupal, el cambio operado en cada integrante - fundamentalmente con un enfoque clínico individual -, así como algunos cambios "objetivos" en

el conjunto de los integrantes, aplicando una serie de controles científicos.

La Orientación y Terapia Sexual

Si bien nuestros espacios grupales de educación sexual logran buenos resultados, algunos niños y adolescentes discapacitados requieren tratamiento con los recursos de la terapia sexual contemporánea. Esto ocurre frecuentemente con los que tienen compromiso neurológico de su respuesta sexual, aunque en estos adolescentes se combinan las disfunciones orgánicas con las psicógenas.

Aun cuando la atención individual comúnmente no diferencia la orientación de la terapia, concebimos la **Orientación Sexual** en la escuela especial para ayudar psicológicamente a la persona a encarar determinadas situaciones o problemas en su vida psicosexual que le provocan malestar, le mantienen en conflicto, etc; y que están asociados muchas veces a la falta de conocimientos o la existencia de concepciones erróneas en torno a la sexualidad.

Esta orientación presume que el sujeto tiene los recursos de personalidad para superar las dificultades que vivencia como penosas; o sea, que no se encuentra ante un trastorno arraigado de la sexualidad que desajusta la personalidad.

La Orientación guarda relación con la Educación Sexual en la medida que suministra información sobre el funcionamiento sexual, aclara dudas, etc. que el sujeto requiere. También se vale de algunos métodos de influencia psicoterapéuticos, pero no compromete al discapacitado en una terapia sexual sistemática. Su especificidad radica en que ayuda a razonar al sujeto sobre sus inadecuaciones y conflictos para que conforme y lleve adelante sus decisiones con los recursos de personalidad que realmente él posee. Hemos demostrado en otro estudio que el defecto discapacitante no tiene que conducir inexorablemente a un trastorno psicosexual; que el discapacitado no requiere obligatoriamente asistencia psicoterapéutica individual durante toda su vida.

Por su parte, la terapia sexual para las personas con defectos discapacitantes que padecen dificultades y trastornos psicosexuales, va dirigida en primer lugar a que el sujeto alivie sus síntomas, pero también a que comprenda mejor cómo es su sexualidad. En nuestro caso destacamos el propósito de que el paciente enfrente sus temores y concepciones erróneas sobre la sexualidad, incluyendo el desempeño social de los roles de género, y que logre una autoaceptación de su realidad y posibilidades. Esta terapia puede realizarse individual, con parejas o preferiblemente grupal.

En el Hospital Nacional de Rehabilitación diseñamos y validamos un taller semejante a la psicoterapia de grupos operativos de Pichón Rivière y sus seguidores. Para estos talleres se convoca, voluntariamente, a los pacientes evaluados en consulta tras unas semanas de permanencia en el Hospital. Ellos no están en la fase convaleciente de su enfermedad o accidente discapacitante, sino que han retornado a la atención hospitalaria de este centro especializado, tras meses o incluso pocos años, de haber sufrido su limitación. Se trata, en todos los casos, de adultos que ya han tenido un desempeño social antes de sufrir su discapacidad.

Se forman grupos que oscilan entre los 12 y los 14 pacientes lesionados medulares,

procurando mantener un equilibrio por sexos. Tomamos a este tipo de pacientes por sus agudas necesidades de orientación y de terapia sexual, así como por representar una parte importante de los adultos hospitalizados. Si bien esta población hospitalaria es predominantemente masculina, de acuerdo a nuestro enfoque de los roles sociales en la sexualidad, necesitábamos una proporción semejante por sexos para cumplir adecuadamente los objetivos terapéuticos.

Su grado de compromiso neurológico de la respuesta sexual puede variar, de acuerdo al tipo y nivel de su lesión medular. Todos tienen preocupaciones en torno a su respuesta genital, y a su desempeño en la vida de pareja, así como en general sobre su rehabilitación e integración social. Como regla, su autoimagen está muy lesionada, se subestiman, tienen aún pobre aceptación de sus actuales limitaciones. Ellos están sufriendo los prejuicios y mitos culturales que "cercan" al discapacitado, y tienen una serie de temores y ansiedades que les obstaculizan su desempeño de rol de género.

En el diseño prevemos explorar su desarrollo y madurez psicosexuales, determinando sus problemas a nivel individual, a través de una cuidadosa exploración médica, evaluación psicológica e historia clínica. El proceso grupal del Taller dura 8 encuentros, en el transcurso de dos meses, con los objetivos siguientes:

- Eleven sus conocimientos sobre la respuesta sexual humana, sus componentes neurofisológicos, las limitaciones que pueden aparecer tras una lesión medular, y las alternativas de satisfacción sexual en esas situaciones.
- Reconozcan sus ansiedades y temores ante las nuevas situaciones existenciales que atraviesan, así como las que enfrentarán al egreso del hospital.
- Identifiquen los estereotipos en torno a la sexualidad de los minusválidos, los roles que ellos desempeñan y que reproducen estos prejuicios, y adopten una estrategia de enfrentamiento satisfactoria.
- Eleven su autoconcepto y su autoestima, rectificando autovaloraciones desfavorecedoras y descubriendo sus potencialidades en la esfera psicosexual.
- Mejoren sus relaciones interpersonales.

Atención a la familia como parte de la Educación Sexual de los discapacitados

En nuestra Psicología se formula claramente que la familia es la primera institución socializadora, y que su accionar educativo está históricamente condicionado, convirtiéndose así en grupo primario mediador entre lo social y lo individual. En un hogar lo que tenemos es a un pequeño grupo humano primario, en donde sus integrantes satisfacen una serie de necesidades y desarrollan complejos procesos motivacionales y afectivos estrechamente interrelacionados.

En nuestros estudios tratamos de formular la especificidad psicológica de la familia con hijos discapacitados, evitando, por una parte, la sociologización de las regularidades psicológico individuales y grupales. Por otra parte, no estamos de acuerdo en extraer de los procesos psicológicos de la personalidad una explicación exhaustiva de los complejos mecanismos que operan a nivel del grupo familiar.

Estudiamos lo peculiar del grupo familiar con un enfoque psicológico social materialista histórico, que se diferencia de las interpretaciones psicoanalíticas, homeostático-sistémicas, y

funcionalistas. Así, hemos comprendido, a través de nuestra práctica clínica, de los datos de nuestras investigaciones y de otros colegas; que cuando surge la discapacidad de un hijo, la familia altera sus actividades cotidianas, y sufre una sobrecarga en ciertas funciones. En primer lugar, hay que atender su salud y su desarrollo físico de una manera más intensa, y sobre todo, preñada de ansiedades, pues muchas veces hay imprecisión en el pronóstico de la enfermedad discapacitante, o en las defectos que aparecen como secuelas, o en el alcance que pueda tener el proceso de corrección y compensación.

Cuando acometemos la educación y orientación sexual con niños y adolescentes con defectos severos contamos siempre con el consentimiento y la colaboración de los padres, lo que nos conduce a la atención educativa a la familia con hijos discapacitados. La experiencia ha demostrado la efectividad de las acciones de orientación grupal, tales como los ciclos de Escuelas de Padres, las charlas temáticas y los video debates.

Las actividades grupales conforman un espacio de reflexión y debate en torno a los problemas de la educación sexual de los discapacitados empleando técnicas de dinámica centrada en el grupo. Con ellas logramos que el grupo se cohesione en torno a las tareas planteadas. Así, son los propios padres quienes logran una experiencia de verdadero aprendizaje colectivo. Al evaluar las metodologías que han tenido mayor efectividad en nuestras acciones grupales con los padres, pudimos sistematiza las técnicas participativas que permiten una adecuada conducción grupal:

- Animación o caldeamiento que permiten crear el clima psicológico grupal adecuado para adentrarse en los temas escogidos sobre la sexualidad y su educación en la adolescencia.
- Exploración de las ideas y opiniones que traen los padres, muy útiles para adentrarse en el tema central de la sesión a partir de los estereotipos, preocupaciones y conocimientos existentes en torno a la sexualidad del discapacitado.
- Análisis y profundización en los problemas identificados en torno a la sexualidad adolescente y a su educación. Son muy variadas, y pueden realizarse por subgrupos. Tienen en común que permiten al colectivo de padres extraer sus conocimientos y experiencias positivas, construir un saber común e incluso proponerse nuevos enfoques ante sus problemas.
- Expresión dramática de roles sexistas en la familia con hijos discapacitados y en su actuación en espacios sociales. Contribuyen tanto a la exploración como al análisis, especialmente permiten la construcción de nuevas actitudes en los participantes.
- Evaluación del estado de ánimo, interés y comprensión del grupo y de sus integrantes.
- Graficación de las producciones grupales, las opiniones existentes o el curso de las ideas en debate.

Hemos comprobado que la utilización de las técnicas participativas dependen de la comprensión de los procesos grupales implicados; así como de los propios contenidos de la sexualidad que se están abordando. Estas técnicas también demandan una gran creatividad no sólo en su utilización sino especialmente en el diseño general de cada sesión

Por otra parte, descubrimos la necesidad de brindar alternativas de orientación psicológica a familias aisladas, tomando en cuenta sus necesidades especiales. Las consultas psicológicas con la familia constituyen un corto proceso de influencia psicológica en donde nos proponemos que toda la familia reflexione sobre sus problemas y busque bajo el asesoramiento profesional

las vías para su solución. Además, llevamos a cabo la intervención terapéutica con las familias abiertamente disfuncionales; lo que se determina mediante la exploración y diagnóstico inicial. La psicoterapia de familia permite recuperar la funcionalidad del sistema, en situaciones tales en que la familia por sí sola no tiene los recursos necesarios; y se hace imprescindible cuando el alumno está sufriendo severamente estas disfuncionalidades.

Cómo abordar estas actividades desde la Escuela Especial

Los espacios escolares son idóneos para impulsar las acciones que necesitamos en la atención a la sexualidad del discapacitado. El fin último de la educación integral es la formación multifacética y plena de la personalidad del ser humano y su preparación para enfrentar los retos de la vida moderna; lo que abarca la educación de l sexualidad. La educación es la preparación del ser humano para la vida: preparamos a nuestros niños y jóvenes para el trabajo, cultivamos su inteligencia enseñándolos a pensar; desarrollamos sus sentimientos morales, estéticos y patrióticos; formamos convicciones morales. También los preparamos para el amor y la sexualidad, para que desarrollen relaciones sexuales responsables y enriquecedoras con la pareja adecuadamente seleccionada, para que formen una familia.

En nuestro país se encomienda a la escuela especial la formación de los escolares y, como parte de ello, la formación de un sistema de conocimientos, de motivaciones y orientaciones de valor que contribuyen precisamente a conformar la dimensión personológica de la sexualidad. La escuela especial es en definitiva una institución mediadora entre la dimensión social y la individual de la sexualidad humana, porque a través de las actividades educativas y de la vida escolar en su conjunto los alumnos amplían sus relaciones interpersonales, enriquecen sus vivencias, forman las orientaciones de valor comprendidas en la sexualidad y aprenden a regular su comportamiento en correspondencia con los valores sociales generales.

. La escuela especial incide sobre la educación sexual de los adolescentes desde la clase, en las actividades educativas extradocentes y extraescolares, en numerosos aspectos de la organización escolar, e incluso a través del sistema de relaciones entre profesores y alumnos. Su acción educativa sobre la sexualidad descansa tanto en los contenidos expresados en el currículo como en el llamado currículo oculto, el cual se asocia con los numerosos contenidos implícitos en la comunicación educativa, las normas que se manifiestan en la organización escolar, etc. El sistema de actividades educativas que se desarrolla en la institución escolar y el sistema de relaciones que se produce durante su realización está expresando siempre la educación de la sexualidad.

El papel del maestro licenciado en Educación Especial como agente de la educación sexual de los alumnos con defectos discapacitantes es fundamental, pero a la vez muy complejo, ya que él actúa integralmente sobre la personalidad de los escolares, y sobre su esfera psicosexual aún sin que tenga explícitamente encargada esta tarea educativa desde una asignatura o en determinada actividad educativa.

Desde nuestra experiencia, es necesario que todo el colectivo docente conciba como un sistema las influencias educativas sobre la sexualidad, a partir de las clases de las asignaturas y a través de las diversas modalidades educativas extracurriculares. El desarrollo de la

educación sexual a través de las asignaturas, no radica esencialmente en incluir determinadas referencias a la reproducción humana, a ciertos valores éticos o a otras cuestiones. Es indispensable partir de las necesidades educativas diagnosticadas y seguir una estrategia participativa en la organización y conducción de esta labor educativa. Cada vez que se aborda en el aula un tema sobre sexualidad es más que un mero conocimiento, estamos ante una actividad educativa compleja, que se realiza con personalidades concretas y, por cierto, muy heterogéneas; todos se encuentran en estrecha interrelación afectiva, en el seno del grupo y alrededor de la figura del docente.

Los contenidos sobre la sexualidad humana que se abordan en la escuela especial deben acompañarse del debate de las preocupaciones subjetivas propias de la edad y en el seno de las relaciones grupales en las que transcurre la formación de la personalidad. Esto es posible con la creación de espacios y actividades extracurriculares propios a las peculiaridades de los alumnos. Ejemplos de actividades educativas pueden ser los clubes, los talleres, los círculos de interés, los debates de videos, u otras modalidades que implican la agrupación de estudiantes con intereses afines.

El diseño de la estrategia de la educación sexual en la escuela especial implica una articulación dialéctica entre las metas perseguidas (¿qué problemas tenemos en la expresión sexual de los alumnos discapacitados? ¿para qué deseamos solucionar estos problemas?) y las vías instrumentadas para alcanzarlas (¿cómo pretendemos solucionarlos?); es decir, entre los objetivos y la metodología. El trabajo se instrumenta a través de las modalidades educativas formales y no formales, siguiendo un diagrama de flujo con cuatro etapas fundamentales:

Exploración de los problemas y determinación
de las necesidades básicas de aprendizaje

|

Programación de la acción educativa

|

Acción educativa y participativa (intervención)

|

Evaluación ———
Nuevos problemas y necesidades

Se necesita primeramente la identificación de problemas tal y como son vividos y sentidos por los discapacitados y por sus familias. En el centro docente se concreta la contradicción o discrepancia entre el estado actual de la educación de los alumnos y las familias en la sexualidad, y el estado deseado. O sea, cuando la situación educativa existente no se corresponde con lo que debería ser, con nuestros anhelos en materia de sexualidad y su educación, con un determinado modelo o representación del ideal a que aspiramos; entonces es necesario promover el cambio con la creación de un Proyecto educativo escolar en

educación sexual.

ESTADO ACTUAL (Diagnóstico)	ESTADO DESEADO (Pronóstico)
Lo que es: PROBLEMAS	Lo que debería ser
¿Dónde estamos?	¿Dónde queremos llegar?

Estrategia escolar en educación sexual

La detección de los problemas y su análisis nos permite determinar las necesidades de aprendizaje de los alumnos discapacitados. El concepto de Necesidades básicas de aprendizaje (NEBAS) considera que estas abarcan tanto las herramientas esenciales para el aprendizaje como los contenidos básicos de aprendizaje (conocimientos teóricos y prácticos, valores, actitudes y destrezas) necesarios para que los seres humanos puedan sobrevivir, desarrollar plenamente sus capacidades, vivir y trabajar con dignidad, participar plenamente en el desarrollo, mejorar la calidad de su vida, tomar decisiones fundamentales y seguir aprendiendo.

Cuando el colectivo pedagógico de un centro educacional asume el reto de implementar una estrategia para impulsar la educación sexual con niños o adolescentes con defectos discapacitantes, los enfoque y procedimientos aquí presentados facilitan la labor, pero indudablemente se trata de un proceso creativo, que suele respaldarse de estudios científicos o hasta de minuciosas investigaciones en donde todos los sujetos son protagonistas de la transformación, y se cumple un principio esencial de la integración: TODOS APRENDEMOS DE TODOS.

BIBLIOGRAFÍA

- Baldano, J. La sexualidad del disminuido motor. En "La sexualidad del deficiente". Ed. CEAC, Barcelona, 1988
- Blacher, J. Severely handicapped children and their families. Ed. Academic Press Oxford, 1984.
- Buscaglia, L y otros. Los discapacitados y sus padres. Ed. EMECE B. Aires, 1990
- Castro, P.L. Qué es la familia y cómo educa a sus hijos. Revista Pedagogía Cubana No. 5, La Habana, 1990.
- _____ Educación y terapia sexual con adolescentes y jóvenes discapacitados fisico-motores. Ponencia 1ra. Conferencia Latinoamericana de la Educación Especial. C. mecanóg. La Habana, 1992
- _____ La integración de los discapacitados en la Educación Sexual. Ponencia 2da. Conferencia Latinoamericana de la Educación Especial. Copia mecanóg. La Habana, 1993.
- _____ Familia, Sexualidad y Discapacidad. Material para Curso Precongreso de "Pedagogía 95" Ed. Palacio Convenciones, La Habana, 1995.

- _____ Cómo la familia cumple su función educativa. La Habana, Ed. Pueblo y Educación, 1996.
- Castro, P.L. y Castillo, S. M. Para conocer mejor a la familia. Ed. Pueblo y Educación, 1998.
- Castro, P.L. y Castro, B. El despertar de la sexualidad en el discapacitado. Ponencia Conferencia Latinoamericana de la Educación Especial. Copia mecanóg. La Habana, 1999.
- Craft, M. y Craft, A. Sex and the mentally handicaped. Routledge, N York, 1988
- Dixon, H. Options for change. Crown. London, 1986
- Mannoni, M. El niño, su “enfermedad” y los otros. Ed. Nueva Visión, B. Aires, 1976
- Monat, R. K. Sexuality and the mentally retarded. College Hill Press, San Diego, 1982
- Posse, F. y Verdeguer, S. La sexualidad de las personas discapacitadas. Ed. Fundación Creando Espacios, B. Aires, 1991
- Sha`ked, A. Human sexuality and rehabilitation. Williams & Wilfins, Baltimore, 1981