

# GUIÓN RESUMEN DEL TALLER SOBRE SERVICIOS DE APOYO E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

---

JUAN JOSÉ LACASTA  
FEAPS

## 1. ESTRUCTURA DEL TALLER

A) *Exposición introductoria* sobre:

- La declaración de derechos.
- El estado de la cuestión: rasgos definitorios.
- El nuevo paradigma de apoyos: el concepto de Retraso Mental asumido por el Movimiento Asociativo FEAPS.

B) *Trabajo en paneles y grupos* para contestar las cuatro siguientes preguntas:

- ¿Qué hacen actualmente los servicios para prestar apoyos a las personas con retraso mental en materia de **sexoafectividad**?
- ¿Qué deberían hacer que actualmente no hacen?

- ¿Cuáles son las circunstancias que impiden que los servicios presten los apoyos que las personas con retraso mental necesitan para mejorar su calidad de vida en materia de **sexoafectividad**?
- Sugerencias para la eliminación de obstáculos.

## **2. RESUMEN DE LA EXPOSICIÓN INTRODUCTORIA**

### **2.1. Derechos**

Sin que sea preciso apelar a la «Declaración Universal de los Derechos del Hombre», ni siquiera a la «Declaración de los derechos generales y especiales del deficiente mental», adoptados por las Naciones Unidas, nadie alzaría hoy la voz en contra del principio de que las personas con retraso mental tienen derecho a vivir una vida afectiva y sexual satisfactoria. Precisamente, desde la convicción de que la realización de las personas pasa por la realización de su sexualidad, por la integración y normalización, no por la separación y represión de su sexualidad.

La sexoafectividad es, por tanto, un factor determinante en la calidad de vida de las personas con retraso mental, en igual medida que en el resto de las personas.

### **2.2. Rasgos definatorios de la situación**

Las personas con retraso mental tienen escasas oportunidades de satisfacer necesidades sexoafectivas, debido, entre otros, a distintos factores:

- Los contravalores sociales relacionados con la cultura audiovisual en la que el culto al cuerpo joven y escultural supone un referente excesivamente rígido para todos los ciudadanos

y, especialmente, para la percepción estética de la mayoría de las personas con retraso mental.

- La todavía predominante imagen infantilizada de las personas con retraso mental, a través de la cual todavía hoy se les priva de sus derechos a ser adultos y contar con autonomía en la esfera de la sexualidad y de los sentimientos afectivos.
- La tendencia social a bloquear la sexualidad de las personas con retraso mental desde la negación (seres asexuados), la represión o la consideración de sexualidad anormal o desviada (agresividad...).
- Las distintas posiciones sociales y profesionales de la sexualidad (Balduino Verde 1983):
  - a) El fin de la sexualidad es la procreación, ante la que la respuesta es la protección de la pareja y de los hijos que vengan.
  - b) De ((liberación sexual limitada» al grupo masculino: vale la masturbación para las mujeres y la prostitución para los hombres. O de ((liberación sexual más amplia»: vale cualquier relación homosexual y heterosexual en el interior de su grupo. La moral responde a «la modernidad y a la amplitud de miras».
  - c) La concepción «productivista», ante la que el modelo de trabajo es poner el énfasis en el desarrollo cognitivo del deficiente, la adquisición de habilidades para el mundo laboral y la programación de todas las actividades del día para no dejar espacio a la sexualidad.
  - d) La posición más conflictiva: Considerar a la persona con discapacidad como una persona como los demás en la que es imposible separar la sexualidad de la personalidad. Esta última posición se está abriendo camino en el terreno ideológico, aunque quizá aún no en la realidad.
- Las actitudes de la familia que, en general, no puede evitar la sobreprotección especialmente en este terreno. La **sobrepro-**

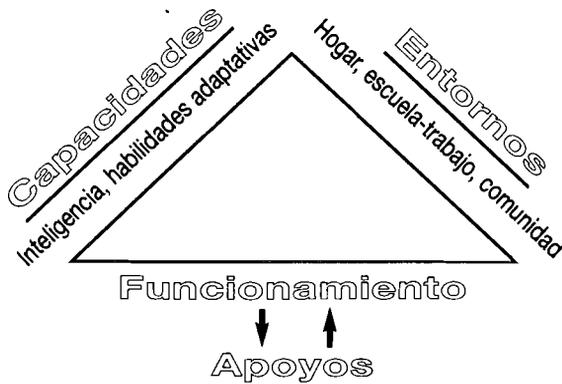
tección es una reacción difícil de evitar pero que es nociva para el desarrollo de la autonomía de las personas. Produce inseguridad en las relaciones, complejos, timidez extrema, inseguridad en la toma de decisiones sobre la propia vida. «La sobreprotección pone en peligro la dignidad humana de las personas con deficiencia y tiende a mantenerles fuera de la experimentación **normal** de riesgos que hay que pasar en la vida y que son necesarios para el crecimiento y desarrollo humano **normales**» (ROBERT PERSKE, *La dignidad de riesgo y el deficiente mental*).

- Las distintas posiciones morales, que en muchos casos conducen a la elección de opciones inhibitorias, en torno a asuntos vidriosos como son la procreación, la anticoncepción, la esterilización, las distintas opciones sexuales: heterosexuales y homosexuales, etc.
- La delegación del «problema» y del «control del problema», por parte de la sociedad y, en concreto de la familia, a las instituciones, en las que la consideración general es que la sexualidad de las **personas** con retraso mental es, precisamente eso, un problema de la institución más que de las propias personas.

### **2.3. Un nuevo paradigma de apoyos: el concepto de retraso mental asumido por el movimiento asociativo de FEAPS**

La definición de Retraso mental de la American Association on Mental Retardation (AAMR), adoptada por FEAPS, constituye un planteamiento válido para que los servicios que prestan apoyos a las personas con retraso mental avancen también en lo relacionado con su dimensión sexoafectiva.

La estructura general de la definición se representa en el siguiente triángulo:



La definición, precisamente, hace especial hincapié en la provisión de apoyos y en las distintas intensidades de los mismos: intermitente, limitado, extenso y generalizado, en las distintas áreas de habilidades adaptativas, para mejorar el funcionamiento de las personas en su interacción con el entorno.

No obstante, la definición, precisamente porque hace hincapié en la interacción de la persona con el entorno, no plantea sólo la gestión de la mejora de las habilidades de las personas, sino también la gestión del entorno para que las personas puedan compartirlo en las mejores condiciones. Por eso, la gestión del entorno por los servicios se plantea desde el objetivo de hacer que éstos sean cada vez más saludables. Las características de los entornos saludables, de acuerdo con la definición, también se pueden apreciar en un triángulo:



En todo caso, proporcionar apoyos en las distintas áreas de habilidades adaptativas (*comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autorregulación, salud y seguridad, habilidades académicas y funcionales, ocio y trabajo*) para mejorar los funcionamientos y gestionar y adaptar entornos, para el mundo FEAPS, tiene sentido en tanto en cuanto sea para alcanzar una finalidad principal: mejorar la calidad de vida.

Es preciso evaluar el impacto que un apoyo tiene, más allá de la mejora del funcionamiento de la persona, en cualquiera de las dimensiones de calidad de vida del modelo de Robert Schalock. Tales dimensiones centrales, de acuerdo con dicho modelo, son: *el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos*. Parece obvio que la propuesta de la definición y el modelo de calidad de vida ofrecen suficientes pistas para iniciar un trabajo riguroso que posibilite acercar a la realidad los tan proclamados principios y derechos relacionados con la sexoafectividad de las personas con retraso mental.

### **3. ALGUNAS CONCLUSIONES DEL TALLER (CON UNA PARTICIPACIÓN APROXIMADA DE 100 PERSONAS)**

Ante la pregunta 1, *¿qué hacen actualmente los servicios para prestar apoyos a las personas con retraso mental en materia de sexoafectividad?:*

- Defienden los derechos de sexoafectividad de las personas.
- Manejan documentación y literatura al respecto.
- Forman a los profesionales sobre la cuestión.
- En algunas ocasiones tratan el tema con los familiares.
- Los profesionales y los voluntarios actúan, algunas veces por omisión, según su esquema individual de valores.

Ante la pregunta 2, *¿qué deberían hacer los servicios que actualmente no hacen?:*

- Trabajar en el marco del concepto de retraso mental y en un marco de valores compartidos.
- Suministrar apoyos para mejorar la calidad de vida, en las dimensiones que están más relacionadas con la sexoafectividad, que son casi todas: el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos.
- Facilitar tales apoyos a través de distintos soportes: el programa de desarrollo individual, la educación para la sexualidad, el tratamiento proactivo y preventivo de la conducta sexual inapropiada, el desarrollo de la autodefensa y el desarrollo de estrategias para la adaptación del entorno familiar y de entornos sociales significativos para la persona.
- Por otra parte, los servicios tienen la obligación de incorporar procesos de gestión de calidad para suministrar apoyos de calidad. La producción de apoyos en materia de sexoafectividad es un proceso complejo que obliga a una interacción y a un clima profesional muy activo, sensible y empático, que sólo se puede garantizar en un ambiente de calidad basado en la herramienta del trabajo en equipo y de la mejora continua.

Ante la pregunta 3, *¿cuáles son las circunstancias que impiden que los servicios presten los apoyos que las personas con retraso mental precisan para mejorar su calidad de vida en materia de sexoafectividad?:*

- Ante la dificultad de afrontamiento, hay negación de la existencia de la sexoafectividad, y se hace más hincapié en la orientación «productivista».
- La indefinición de valores: «cada maestrillo tiene su referente cultural y lo aplica». Cada profesional tiene una visión distinta de lo que son conductas inapropiadas.

- La falta de acuerdo entre los intereses de la persona, los intereses de la familia y los intereses de los profesionales, lo que genera inhibición para que «no haya problemas» y dimisión en el papel que se ha de jugar para mejorar la calidad de vida en este aspecto.
- La concepción parcial de algunos servicios, como si la persona fuese parcelable. La persona interesa en tanto en cuanto es usuaria de un servicio determinado en un horario determinado. Si acude, por ejemplo, al centro ocupacional, se trabajarán sus habilidades ocupacionales y de trabajo. El resto de sus inquietudes y necesidades «son de fuera del horario del centro».
- La concepción de servicios especiales que sólo atienden necesidades especiales, olvidándose de las necesidades comunes, que son las que al final importan.
- La concepción de que las instituciones, los servicios están para controlar el problema de la sexualidad y no para suministrar apoyos para una sexualidad gratificante.

Ante la pregunta 4, sugerencias para la eliminación de obstáculos:

- La construcción de un sistema de valores compartido.
- La integración de objetivos relacionados en los programas de desarrollo individual.
- La integración de los objetivos individuales en la planificación de actividades generales, tales como: la facilitación de anticonceptivos y la educación para su uso, la educación para el uso de la imagen atractiva culturalmente valorada: ropa, maquillaje, perfumes, etc., la educación de habilidades sociales para el ocio, los apoyos en la pareja, la prestación de apoyos a las familias para que sean agentes activos en la educación de la sexoafectividad, la utilización de vídeos educativos, la programación de actividades para apoyar también a las personas con necesidades de apoyo generalizado, etc.

- La construcción de entornos saludables donde se pueda vivir una sexoafectividad satisfactoria.
- La consideración de que la sexoafectividad es un asunto que está presente en cualquier servicio, sea del tipo que sea, que hay que abordar activamente y con toda la tranquilidad.
- La construcción de escenarios de pacto para conciliar los intereses de las personas, las familias y los servicios.
- La incorporación del paradigma de la orientación al cliente y la gestión de la calidad en los servicios.
- La mejora de la cualificación de los profesionales y de su autonomía en la toma de decisiones al respecto.
- La utilización de documentación útil que oriente la actividad profesional.
- Y siempre, y en cualquier caso, contar con las personas, con sus deseos y con sus expectativas...

#### 4. BIBLIOGRAFÍA

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1997), *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, versión española de Miguel Angel Verdugo y Cristina Jenaro, Alianza Psicología, Madrid.
- DE LA CRUZ, F. F., y LAVECK, G. D. (1979), *Sexualidad y retraso mental*, SIIS.
- FEVAS, *Sexualidad y socialización: una guía para padres interesados*.
- LACASTA, J. J. (1992), «El ocio como medio integrador de las personas con minusvalía», en GAFO, J. (ed.), *LA deficiencia mental: aspectos médicos, humanos legales y éticos*, UPCO, Madrid, 1939-1959.
- RUBIO FRANCO, V. J. (1995), «Las habilidades sociales y la conducta adaptativa en el retraso mental. Competencia personal y competencia interpersonal», en VERDUGO ALONSO, M. A. (dir.), *Personas con discapacidad*, Siglo XXI de España Editores, Madrid, 677-716.
- VERDE, J. B.; GOVIGLI, G., VALGIMIGLI, C. (1988), *La sexualidad del deficiente*, CEAC, Barcelona.