

Las falsas creencias se multiplican al hablar de sexualidad y discapacidad

El pudor que existe en torno a la sexualidad es algo tan común en la sociedad que acaba fomentando los mitos. La sexóloga Natalia Rubio nos cuenta cómo deberíamos educar en este ámbito.

Leticia Pellicer Franco, Técnico de comunicación, DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

Natalia Rubio es psicóloga, sexóloga, pedagoga y Directora de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad. En la 25 edición del Encuentro Nacional de Familias Piel de Mariposa nos acompañó impartiendo por primera vez un taller introductorio sobre la sexualidad, los tabúes sociales y los mitos que giran en torno a ella, así como la necesidad de una educación sexual de calidad. Desde la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad se ha elaborado una guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras que se puede solicitar de forma gratuita y que ayudará a los afectados por enfermedades raras, y a sus familias, a empezar a plantear en sus vidas algo tan importante como es la sexualidad.

¿Qué es lo que explicas en tus talleres y en concreto en el que impartes a personas con EB?

Como es la primera vez que imparto este taller vamos a hacer una sesión de sensibilización, de poner el tema encima de la mesa. El objetivo es quitar mitos que en general suele haber en torno a la sexualidad de las personas, no solo con enfermedades raras, sino en toda la población.

Unificaremos el lenguaje a la hora de abordar temas y situaciones. Lo que se pretende poner encima de la mesa es que situaciones que ocurren en la población en general, también pueden afectar a población con EB, de tal manera que partiremos de la realidad de sus vivencias para desde ahí construir.

¿Qué es lo que se pretende abordar en esta primera sesión?

Como en el taller va a haber personas afectadas con pareja, sin pareja, pero también personas no afectadas que son familiares, el taller pretende ir dando mensajes para que todos los participantes se sientan aludidos. De tal manera que trabajaremos cual es el papel de las familias en las relaciones afectivo-sexual de los hijos/as con EB, y también el cómo muchas veces en las relaciones de pareja, sobre todo en el mundo adulto, pueden verse afectados por situaciones que algunas veces son propias de la enfermedad y otras veces que no tienen nada que ver con ésta. La idea es relativizar situaciones. Que no todo lo que pasa relacionado con la sexualidad tiene que ir siempre atribuido a la enfermedad. Como hay tanto desconocimiento, espacios y foros donde la gente pueda hablar de este tema, me da la sensación que siempre se atribuye todo a la propia enfermedad y es como que cargamos esa mochila. El hecho de que conozcan que las cosas que ellos viven también pasan entre personas que no tienen la afección ayuda a relativizar situaciones.



Natalia Rubio |

Hablabas de mitos, ¿qué mitos o falsas ideas existen en torno a la sexualidad?

Habitualmente a nivel social se suele mostrar una idea muy pequeña y estrecha de la sexualidad. Hay veces que la sexualidad se equipara a determinados tipos de relaciones sexuales como puede ser el coito. Se reduce a eso, a los genitales y a los orgasmos.

Lo que pretendo es poner encima de la mesa cual sería el terreno de juego en el que todas las personas entraríamos en igualdad de condiciones. Hablaríamos de cuerpos y placeres; principalmente porque es lo que nos venden los medios de comunicación. Es un modelo muy estrecho el que se vende en la publicidad en el que, todas las personas, con independencia de si tenemos una enfermedad rara o no, vamos a tener dificultades a lo largo de nuestra vida. Yo le llamo el modelo de las angustias, es un modelo que nos venden y en el que queremos encajar.

¿Tenemos libertad a la hora de hablar de sexualidad?

Hay que abordar los escenarios donde se habla de la sexualidad en donde no siempre la gente cuenta verdades. Cuando se da permiso a la gente para hablar de sexualidad se ponen sus mejores galas y al final se habla de lo que se supone que tienen que hablar.

Vamos a plantearnos cuáles son los verdaderos objetivos de la educación sexual que serían: aprender a conocernos, aceptarnos y vivir la sexualidad de una forma satisfactoria.

¿Cuáles son las dificultades a las que nos enfrentamos en el plano de la sexualidad?

Las principales dificultades que aparecen en el plano de la sexualidad de hombres y mujeres giran en torno a que no siempre tenemos claro cómo somos y cómo funcionamos. Buscamos información y no siempre acudimos a los lugares adecuados, por lo que comparamos lo que creemos que es normal con lo que nos pasa a nosotros en nuestro cuerpo y funcionamiento. Y esto va a afectar a esferas como pueden ser el autoestima, hasta el punto que a veces va a repercutir en problemas de aceptación personal.

Si yo no me conozco, no me quiero y no me acepto, puede que busque la aceptación fuera y eso repercute en que, sobre todo a determinadas edades, las personas se vean empujadas a hacer cosas que no sean las que verdaderamente les apetece.

En el plano de la aceptación, el objetivo es que las personas estén felices con lo que hacen porque es lo que les apetece hacer, y que también estén contentas no haciendo cosas que no le apetece hacer. Que no se dejen arrastrar por lo que se supone que tiene que hacer todo el mundo, que es lo que suele estar en el ambiente.

Si hablamos de discapacidad y de sexualidad, es real que existe un tabú social...

Si el tema de la sexualidad es un tema tabú, si lo sumamos al de la discapacidad se multiplica, y se multiplican también esos miedos y esas falsas creencias.

Al hablar de sexualidad y discapacidad, teniendo en cuenta que dentro del término discapacidad sabemos que existe una diversidad, hay una visión muy generalizada de una tendencia a infantilizar a las personas con independencia a la edad que tienen, se les sobreprotege.

Habitualmente las familias suelen utilizar la estrategia de: “el silencio es una vacuna”. Es decir, mejor no hablamos y con ello les protegemos. Nosotros cuando hacemos talleres con las familias intentamos quitarles esta idea porque, el hecho de que desde las familias no se les hable, no quiere decir que esos hijos o esas hijas no busquen información. Y muchas veces, las fuentes a las que van a acudir van a ser fuentes donde van a dar con información no adecuada, y muchas veces en vez de informar, desinforman.

¿Qué actitud muestran las personas con EB en relación a la sexualidad?

Partiendo de que la idea de que la sexualidad tiene que ver con el cuerpo, y que la enfermedad va asociada también al cuerpo, hay veces que en el proceso de cómo se construyen como hombres o como mujeres, pueden empezar a aparecer ideas de que no se sientan verdaderos hombres o verdaderas mujeres. Sobre todo por el peso de la presencia mediática y la importancia que se le da a los modelos de belleza y de estética imperantes. Y no solo a nivel de estética, sino de roles, de lo que tienen que hacer... Son unos modelos bastante estrechos ante los que muchas veces cualquiera nos vemos con dificultades para saber sentirnos verdaderos hombres/mujeres.

Hay veces que pueden pensar “quién me va a querer a mí” al verse con un cuerpo que no se ajusta tanto a los cánones de belleza. Si yo no me quiero a mí a lo mejor me hace buscar la aceptación en la primera persona que pase que me diga cosas bonitas.

Dependiendo del tipo de EB y la afectación que tenga en ciertas partes del cuerpo, sobre todo en los casos en los que afecta más a mucosas, pueden verse afectadas partes como los genitales, y en el modelo actual se le da mucho peso a los genitales.

Además la farmacología que toman algunos afectados por EB puede afectar al cuerpo y muchas veces la diferencia del funcionamiento del cuerpo no se asocia a esos fármacos, sino que se asocia a la enfermedad o a otras causas personales. Esto puede desembocar en problemáticas dentro de la pareja.

¿Cuál sería la alternativa a estos pensamientos e ideas preconcebidas?

Explicar estas cosas es anticiparnos a que ocurran. La buena educación sexual sería la que se anticipa y da información a las personas evitando que se preocupen. Hemos esperado a que la gente se preocupe para contarle. La idea sería no esperar a que se preocupen sino contar esas posibilidades para dotar a las personas con EB de herramientas para que relativicen situaciones.

En el caso de los niños y adolescentes va a ser muy importante trabajar con “colchones sociales” porque va a haber momentos a lo largo de su desarrollo donde lo van a pasar mal. Las herramientas que podemos tener los adultos van a ser diferentes, porque ya sabes cosas y cuando eres adulto relativizas el peso

de la imagen. Pero en la adolescencia tenemos que contarles la verdad de que hay momentos en los que lo van a pasar mal porque la sociedad en la que vivimos, a día de hoy, desgraciadamente se siguen priorizando estereotipos.

Como estrategia metodológica podríamos realizar talleres y charlas de educación sexual pero no solo con personas afectadas, sino con la familia, con niños, con jóvenes y adolescentes. La idea es juntar a grupos con edades similares donde haya presencia de personas afectadas y no afectadas. Porque lo que les tenemos que contar a unos y a otros, en muchos casos, va a ser lo mismo. Así el mensaje será mucho más transformador.

¿A partir de qué edad se debe empezar a impartir educación sexual?

Cuando las personas van creciendo y se dan cuenta del peso que se otorga a ciertas partes del cuerpo y a los cánones de belleza, que además es cuando se empiezan a manifestar las inseguridades. Pero yo creo que se puede hacer educación sexual desde que son pequeños.

Hay gente que puede llevar preocupada muchos años pero a lo mejor no ha encontrado el escenario para hablar de estos temas. Es preferible que les contemos algo a que sigan preocupados.

También hay que tener en cuenta, que hay un momento, la adolescencia, en el que aflora tanto el pudor del cuerpo como el de las palabras. Los hijos muchas veces no te preguntan, pero no quiere decir que no estén interesados en el tema. Aunque no nos pregunten no quiere decir que nosotros no les contemos cosas. Es importante que las familias les conozcan para aprender y respetar.

Lo que se pretende transmitir a las familias es que el abordaje de la educación sexual de las personas con EB es una tarea compartida. Las familias tienen su papel, al igual que los profesionales que trabajamos en este tipo de educación, y nos necesitamos porque tenemos que colaborar y tenemos que ir en la misma línea. Si cada uno va a su aire van a aparecer las dificultades.

¿Por qué creasteis la Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras, y cómo se puede acceder a ella?

Debido a la alta demanda de información, lo que hicimos desde la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad es presentar un proyecto abalado por el Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, junto con FEDER, que se llama Personas y

Proyectos de Vida (se puso en marcha en el 2013). Esto ha propiciado que se hayan ampliado y mejorado las respuestas a las demandas de este tipo en formaciones y charlas.

Es motivo para estar contentos porque al final, la sexualidad, ha empezado a formar parte de lo importante. Yo he oído comentarios al principio de “bastante tienen con las curas como para que se preocupen de lo otro...” Pero vamos a preguntar a las personas, y cuando les preguntamos nos damos cuenta que por supuesto es importante. Incluso en los momentos más delicados de la relación con la enfermedad, las personas siguen pensando que es un tema importante en sus relaciones personales y de pareja, un aspecto que priorizan.

Lo último que hemos hecho desde mi Asociación es una Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras. Es bastante genérica pero creo que es un documento que está gustando mucho. Es de difusión gratuita y se puede solicitar desde vuestra Asociación.

Sobre el taller de sexualidad celebrado en el Encuentro Nacional de Familias

Equipo DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

La sexualidad está presente en todas las personas, convivan o no con la EB. Sin embargo, es habitual encontrar silencios cuando se habla de ella y más aún cuando una enfermedad de baja prevalencia, como la Epidermólisis bullosa, está presente.

Por ello, creímos necesario organizar un taller para hablar de sexualidad. Este taller, pretendía ser algo introductorio, de ahí que se realizara para todas las personas interesadas en asistir, tanto padres y madres, como personas con EB y amigos/as.

Nos gustaría comentar que, teniendo en cuenta vuestras aportaciones, seguiremos trabajando para que en próximas ediciones del Encuentro Nacional el taller pueda ofrecer un espacio donde conocer la sexualidad y en el que cada una de las personas presentes estén identificadas.