

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo de Fin de Grado

INTERVENCIÓN EN LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (ATECEA) EN ZARAGOZA

Alumna: Sheila María Valls

Director: Luis Vilas Buendia

Zaragoza, junio de 2013



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

Índice

1. Presentación General del Trabajo

1.1	Agradecimientos.....	3
1.2	Introducción, presentación del trabajo y justificación.....	4
1.3	Objeto del trabajo.....	10
1.4	Estructura del trabajo.....	12

2. Metodología.

2.1	Universo.....	13
2.2	Objetivos.....	15
2.3	Hipótesis.....	15

3. Marco Teórico

3.1	Daño Cerebral Adquirido.....	16
3.2	Causas DCA.....	19
3.3	Áreas afectadas.....	21
3.4	Partes del cerebro.....	25
3.5	Sexualidad.....	30
3.6	Sexualidad y DCA.....	33
3.7	Prohibición en la sexualidad.....	40
3.8	Perspectiva de género sexual.....	47
3.9	Necesidades sexuales en las personas con DCA.....	51
3.10	Afectación en el cónyuge y en la familia.....	54
3.11	Sexualidad y Rehabilitación.....	62
3.12	Educación sexual y DCA.....	64
3.13	Tareas del profesional.....	76
3.14	ATECEA.....	85

4. Desarrollo del trabajo

4.1	Análisis de las entrevistas.....	87
4.2	Resultados de las hipótesis.....	95

5. Programa afectivo sexual

5.1	Principales dificultades en la sexualidad de las personas con DCA.....	100
5.2	Objetivos.....	101
5.3	Justificación de la intervención.....	102
5.4	Destinatarios.....	103
5.5	Distribución del tiempo y espacio.....	104
5.6	Contenido.....	105
5.7	Actividades.....	111
5.8	Metodología.....	122
5.9	Trabajador Social.....	125
5.10	Recursos Materiales y Humanos.....	127
5.11	Temporalidad.....	131
5.12	Evaluación.....	134

6. Conclusiones Finales

6.1	Limitaciones y fortalezas.....	136
6.2	Líneas de intervención futuras.....	138
6.3	Conclusiones.....	140
6.4	Bibliografía.....	147

Anexos

- Guión de las entrevistas.
- Cuestionarios.

1. Presentación General del Trabajo

1.1 Agradecimientos

Me gustaría expresar mi más profundo y sincero agradecimiento a todas aquellas personas que con su ayuda han colaborado en la realización del presente trabajo.

Especial reconocimiento merece Teresa Rueda, Directora y Trabajadora Social de ATECEA por el interés mostrado para que se lleve a cabo la realización del proyecto, por las sugerencias aportadas, por su atención, la información proporcionada y por haberme facilitado la realización de las entrevistas a usuarios, familiares y parejas pertenecientes al centro.

Junto con Teresa, agradecer la atención recibida a todo el personal que forma parte de ATECEA.

Destacando a los profesionales del centro por haberme dejado ser partícipe de los talleres establecidos, por la información transmitida y por el trato proporcionado.

Por otra parte, expresar mi gratitud a los usuarios, parejas y familiares por su tiempo de dedicación, por la colaboración en las entrevistas, por la información y por su amabilidad.

Finalmente, manifestar mi agradecimiento a Luis Vilas por la tutela del proyecto, por el seguimiento y la supervisión, pero sobre todo por el apoyo recibido a lo largo de este cuatrimestre.

A todos/as ellos muchas gracias.

1.2 Introducción, presentación del trabajo y justificación

En la actualidad, la sexualidad sigue siendo en muchos aspectos un tema tabú. Por lo que todavía resulta más complicado asociar sexualidad y discapacidad.

“La atención a la sexualidad de las personas con discapacidad sigue siendo, aún en nuestros días, la gran asignatura pendiente. Una realidad a la que muchos se asoman y pocos se atreven a atenderla. Algo parecido diremos en todo lo que envuelve lo relacionado con la Sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido que sigue siendo uno de los campos menos abordados, uno de los grandes desconocidos.” (Romo M., De la Cruz C y Rubio N., (2010) Introducción, los puntos de partida, la realidad de las personas con Daño Cerebral. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido, Madrid: FEDACE, p.8).

Una realidad, que he podido comprobar tras el proyecto de intervención en ATECEA (Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral en Aragón)¹.

En cuarto año de Grado en Trabajo Social se realizan las prácticas de intervención. Por tanto, en el año 2013 tras la estancia de siete meses en ATECEA (Asociación de traumatismo encéfalo craneal y daño cerebral sobrevenido en Aragón)² y a través de la lectura, la observación y el contacto con los usuarios, familiares, parejas y profesionales, detecté la carencia de una necesidad fundamental: la sexualidad.

Esta necesidad, la descubrí pasados unos meses ya que al principio no me di cuenta. Entré a formar parte de un colectivo con daño

¹ Prácticas de intervención en la asociación ATECEA de Grado en Trabajo Social (2013)

² A partir de ahora me referiré a la Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrevenido en Aragón como (ATECEA)

cerebral adquirido (DCA) y me interesé por conocer que causas hicieron que se encontraran en ese momento en la asociación y que consecuencias le habían desencadenado.³ Por lo que al principio, me centré en conocer que era el DCA y que talleres existían para su rehabilitación. Me pareció un trabajo excepcional y fundamental el que imparten los profesionales de ATECEA como: logopedia, psicología, neurología, fisioterapia, educación social, terapia ocupacional... ya que al observar informes e historiales y tratar con los profesionales me di cuenta del avance de los usuarios desde que entran en la asociación hasta que salen o hasta el día de hoy.

Sin embargo, fue en el contacto directo con los usuarios, parejas y familiares cuando detecté que a parte de las consecuencias físicas, cognitivas, motoras, neurológicas etc. existían otras consecuencias como eran las emociones.

Las emociones forman un papel importante en sus vidas ya que tras haber sufrido un DCA y a ver sufrido un cambio se encuentran alteradas. Estas emociones, no sólo cambian en la vida de las personas con DCA sino también cambian en la de sus más allegados como son los familiares o parejas.

Y es ese cambio global a través del aspecto exterior e interior, lo que hace que en la mayoría de las ocasiones no se reconozca a la persona que se tiene al lado. Lo mismo ocurre para los propios afectados con consciencia del cambio, ya que no se reconocen y sienten impotencia de no poder ser los mismos que eran. En cambio, los afectados sin consciencia del daño percibido no le dan importancia a este sentido, pero no hemos de olvidar que cuentan con personas que sí que sufren las consecuencias.

³ A partir de ahora nombraré Daño Cerebral Adquirido como (DCA)

Por tanto, desde este momento me planteé que pasaba con su sexualidad. Habían sufrido un cambio, no eran las mismas personas, ni desempeñaban las mismas cosas que antes, habían cambiado en la forma de comportarse y en sus gustos y preferencias pero ¿Habían cambiado sus sentimientos?

ATECEA cuenta con un colectivo de usuarios de jóvenes (20 a 35 años) y otro colectivo de una edad intermedia (35 a 65 años). Una de las consecuencias en los jóvenes que a través del contacto he podido conocer es la ruptura con las parejas que tenían antes de sufrir DCA.

Y es entonces cuando me planteé ¿Quién se ocupa de ayudar a superar este cambio en los afectados que son conscientes de lo que les está pasando? ¿Y con sus limitaciones habrán sabido adaptarse y empezar de nuevo? ¿Si no encuentran pareja, que ocurrirá con su sexualidad? ¿Conocerán medidas alternativas? ¿Y para aquellos que conserven su pareja o tengan una nueva, sabrán adaptarse a los cambios? ¿A dónde acudirán si les surgen temores, miedos o preocupaciones?

Mientras que para el colectivo de edad intermedia ¿Habrán sabido adaptarse a la nueva situación o dejarán de lado a la sexualidad? ¿Tendrán los mismos sentimientos? ¿Existirá la comunicación entre ellos?

Finalmente para aquellos que no son conscientes del DCA o que sufren infantilismo o desinhibición ¿Conocerán medios de prevención? ¿Sabrán decir "no" ante conductas inapropiadas? ¿Sabrán lo que es un abuso sexual?

Y sus parejas ¿Habrán asimilado el cambio? ¿Utilizarán recursos alternativos?

Todo ello, sin olvidar a las familias que sean los cuidadores principales de los usuarios con DCA ¿Tendrán en cuenta la sexualidad del afectado o la obviarán?

Unas preguntas a las que no tenía respuestas ya que en el centro no se impartía ningún taller afectivo sexual. No se hablaba de la sexualidad ni de los cambios que habían podido sufrir. Se trataba de un tema ignorado, excluido y marginado, como si las personas afectadas con DCA no tuvieran sexualidad o no hubieran sufrido ningún cambio al respecto. Sin embargo, si se conocía las consecuencias que había ocasionado el DCA, pero no se había atendido sino que se había dejado al margen, en un segundo lugar.

Por lo que, a través de este proceso detectar la carencia de una necesidad fundamental, como es la atención a la sexualidad.

Y es que cuando una persona sufre DCA su vida sufre cambios y modificaciones, en la sexualidad ocurre lo mismo. La realidad que expresan tanto usuarios afectados como parejas es que en algún momento después de sufrir DCA han tenido o tienen miedos, dudas, preocupaciones que no han podido resolver debido a no existir un programa afectivo sexual.

No se debe de olvidar, que las personas afectadas por DCA antes de que se produjera la lesión mantenían una vida sexual normalizada. Cada uno vivía su sexualidad según sus criterios y según los valores que habían adquirido hasta el momento. Sin embargo, a raíz de sufrir DCA, la sexualidad puede verse alterada debido a las limitaciones tanto a nivel físico, motor, cognitivo, sensorial etc. Pero ello, no debe de hacer que el proceso se paralice sino encontrar la solución para poder seguir hacia delante.

Muchas veces es la propia sociedad la que no les deja avanzar, pues se sienten menospreciados, rechazados y excluidos. En parte, no se sienten valorados ni comprendidos. La sociedad no los acepta.

Ello es debido a que la sociedad establece un canon de belleza y un modelo de cómo debe de ser la sexualidad, rechazando por tanto a aquellos que no cumplen las expectativas. Además, es frecuente que se les considere como personas asexuadas debido a sus limitaciones.

Se debe de incidir, en que no existe una manera determinada de practicar la sexualidad, no existe un modelo específico ni tampoco sexualidades mejores ni peores. Y es que se tiende a idealizar que la sexualidad es una pareja enamorada que manifiesta el acto sexual mediante un coito. Debemos hacer especial relevancia a este aspecto, pues no necesariamente el acto sexual tiene que acabar con un coito, ni dos personas tienen que estar enamoradas para practicar su sexualidad.

Por ello, se quiere hacer hincapié en que existen diferentes maneras de practicar la sexualidad. Hablamos por tanto del hecho sexual humano. De cómo somos, de cómo nos comportamos, de cómo nos expresamos, de cómo manifestamos nuestros sentimientos. Todo ello, por supuesto como hombres y mujeres sexuados. (Romo M., De la Cruz C., y Rubio N., (2010) Introducción, los puntos de partida, la realidad de las personas con Daño Cerebral. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido, Madrid: FEDACE).

Por consiguiente, después del contacto con las personas con DCA he creído conveniente y necesario la realización de este proyecto que es *"el de conceder a la sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido la importancia que se merece, conseguir otorgarle un espacio en el día a día, el de mirarle con otros ojos que no sean únicamente desde el prisma de lo problemático y en el que la tarea*

no es trabajo de unos pocos, sino de todos lo que rodean a la persona con DCA.” (Romo M., De la Cruz C., y Rubio N., (2010) Introducción, los puntos de partida, la realidad de las personas con Daño Cerebral. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido, Madrid: FEDACE, p.9).

Propongo para el Proyecto de Fin de Grado de Trabajo Social el de realizar un *“Programa afectivo sexual para usuarios afectados por el DCA, parejas y familiares”* para tratar y educar los cambios en la sexualidad y normalizar en la mayor medida la sexualidad en la discapacidad.

Con el proyecto no sólo se trabajará desde el interior de la asociación sino también desde la vía pública para concienciar y sensibilizar a la sociedad de la importancia de la sexualidad en la discapacidad, destacando nuestro colectivo a tratar como es el del Daño Cerebral Adquirido.

“Las personas con discapacidad necesitan tener acceso a la educación afectivo sexual para poder vivirla saludablemente. Deben alcanzar conocimientos sobre el funcionamiento del cuerpo, cómo se produce un embarazo y cómo se puede evitar, cómo hacer que la relación sexual sea más comunicativa y placentera, cómo oponerse a prácticas que no se desean o cómo evitar las ITS/VIH: Privarlas de educación sexual es exponerlas a una mayor vulnerabilidad. Dicha información debe estar disponible en formatos accesibles y diferentes que garanticen su adecuada recepción” (Romo M., De la Cruz C., y Rubio N., (2010) Introducción, los puntos de partida, la realidad de las personas con Daño Cerebral. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido, Madrid: FEDACE, p.16).

Es decir, *“Cada hombre, cada mujer, es único y peculiar en como es, cómo vive y como expresa su sexualidad y, por supuesto, este*

concepto de diferencia y de igualdad abarca también a todas las personas con discapacidad. El hecho sexual humano abarca a todas las personas, no puede ser de otro modo.”⁴

1.3 Objeto del trabajo

La ignorancia, el desconocimiento, los prejuicios y los mitos de la sociedad acerca de la sexualidad en la discapacidad y por tanto en el DCA hacen necesario la realización de este proyecto para dar a conocer la realidad y tratar de normalizarla así como para la defensa, protección y reivindicación de sus derechos sexuales.

El objetivo general que se quiere conseguir con este proyecto es el de *“Atender, formar y prestar apoyo a la sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido, parejas y familiares”*.

Por tanto, para el cumplimiento de este objetivo general se establecen algunos objetivos específicos como son:

1. Reconocer la sexualidad de las personas con DCA
2. Contribuir a eliminar falsos mitos y creencias en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad.
3. Reconstruir la identidad sexual a partir de una discapacidad adquirida
4. Fomentar la propia autoestima y el respeto mutuo y el de los demás.

Estos objetivos se llevarán a cabo a través del *“Programa afectivo sexual para personas con Daño Cerebral Adquirido, parejas y familiares”*.

⁴ <http://www.cenesexualidad.sld.cu/revista-47-discapacidades-y-posibilidades>

Dichos objetivos, parten y han sido establecidos antes de haber realizado una investigación diseñada a propósito con usuarios, familiares y parejas de DCA en ATECEA.

No debemos olvidar, que ATECEA lucha día tras día por el cuidado, la asistencia y la protección de los usuarios afectados por DCA, parejas y familiares. Así como la reivindicación de sus derechos para conseguir una mayor integración social.

El propósito es el de implantarlo el 2014 en ATECEA (Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Adquirido). Con ello, se quiere conseguir la integración, normalización y autodeterminación en la sexualidad de las personas con DCA.

Finalmente se concluirá con una de las citas del libro *"Sexualidad y DCA"* que muestra el objetivo a conseguir.

"Para cuando tus ojos me miren y no me vean, para que nada consiga que nos dejemos de reconocer ni dejemos de sentir que la falta de huella en la memoria deje que nos alejemos porque siempre siga siendo y significando siempre" (Romo M., De la Cruz C y Rubio N., (2010) Introducción, los puntos de partida, la realidad de las personas con Daño Cerebral. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido, Madrid: FEDACE, p.8).

1.4 Estructura del trabajo

El proyecto se ha ido estructurando por partes para poder conocer en profundidad el motivo de estudiar el tema tratado como es el de la Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido.

Por tanto, su contenido se ha establecido en una serie de apartados que una vez explicados nos conllevarán a la solución que se ha elegido para paliar la problemática.

En la primera parte, se ha implantado el Marco Teórico. Se ha comenzado con una descripción profunda de lo que significa Daño Cerebral Adquirido, de sus causas, consecuencias y repercusiones. Una vez explicado nos centramos en la materia a estudiar, es decir, de cómo las personas con DCA se ven afectadas en la sexualidad.

Para ello, introducimos el término sexualidad y nos adentramos en que consecuencias ocurren después de la lesión y cuál es la visión de las personas afectadas y de la sociedad.

En la segunda parte, se establece a ATECEA (Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrevenido en Aragón). Se explica cuál es el objetivo de la asociación, cómo se ha creado desde los principios de su historia y cuáles son sus fines.

ATECEA, es un peso fundamental en el trabajo ya que fue a través de la documentación aportada por parte de los profesionales, y el trato con usuarios y familiares donde se descubrió la presente problemática a tratar. Ello fue a través de las prácticas de intervención.

Junto con ello, ATECEA ha colaborado con el proyecto permitiendo realizar las entrevistas a usuarios, familiares y parejas.

Por lo que, una vez se ha explicado cuál es la labor de ATECEA se procede a explicar cómo se han realizado las entrevistas y cuáles han sido sus resultados.

En la tercera parte, se llevan a cabo los resultados de las hipótesis que se plantearon al principio de realizar el proyecto. Se explica si se han verificado o no y por qué.

Una vez explicado el proceso, nos centramos en el desarrollo del programa afectivo sexual en ATECEA. Se centra en una serie de subapartados como son: dificultades, objetivos, destinatarios, sesiones, actividades, temporalidad etc.

Finalmente, se fijarán las conclusiones que se han obtenido con la realización del proyecto.

2. Metodología

2.1 Universo

Tras el paso por ATECEA y al haber detectado la necesidad de tratar el tema de la sexualidad, decidí realizar entrevistas entre febrero y mayo de 2013 para conocer cuál había sido su historia y cómo lo habían vivido según su punto de vista.

Independientemente, de descubrir una necesidad que tenía que ser solventada se quería conocer cuál era el punto de vista de los usuarios con DCA, parejas y familiares. Pienso, que no se debe establecer un programa sin previamente conocer que es lo que piensan al respecto, no se puede elaborar un programa para ellos sin contar con ellos, con su opinión.

La finalidad de la entrevista era la de percibir si el DCA había afectado a su sexualidad y si habían sabido adaptarse a los cambios. Conocer si cuando la persona cambia hace que también cambie su sexualidad o la forma de vivirla. Finalmente, averiguar si a través del DCA han tenido dudas, miedos o inquietudes acerca de la sexualidad y si les hubiera gustado haber podido contar con la figura de un profesional o no.

Para ello, se han realizado diecisiete entrevistas a usuarios, parejas, parejas viudas y familiares. Todas ellas se han realizado en ATECEA, donde de aquí agradezco su colaboración ya que sin ellos no hubiera sido posible.

A todos los entrevistados se les proporcionó un documento de consentimiento para que nos dieran su aprobación a la hora de grabar su testimonio. Se les explicó desde el principio cuál era el objetivo de la entrevista y el por qué se hacía.

Por otra parte, se les recalcó que estaban en su derecho de contestar a aquellas preguntas que creyeran convenientes, eludiendo a su vez aquellas que no quisieran contestar.

El tipo de entrevistas ha sido semiestructurada. Es decir, elaboré un guión con las preguntas a tratar antes de realizar las entrevistas, las formulé a mi libre decisión según lo que me fueran contando los usuarios, hice hincapié en aquello que creí oportuno y pedí aclaraciones cuando no entendía lo que me decían.

2.2 Objetivo

El objetivo que quiero conseguir al realizar las entrevistas a usuarios, familiares y parejas es el de conocer si a raíz del DCA ha habido un cambio en sus vidas y de ahí conllevarlo al tema de la sexualidad. Saber si a partir de lo que les ocurrió, ha habido un antes y un después en sus relaciones afectivo sexuales o si por el contrario han sabido adaptarse o creen que han necesitado ayuda o que la necesitan.

Indagar si se sintieron apoyados o no tuvieron a nadie a quién transmitirle esta parte tan íntima pero tan importante que es necesaria tratar. Ya que cuando se establece un cambio como es el de sufrir un Daño Cerebral Sobrevenido, muchas veces no se sabe cómo actuar, no se comprende el por qué actúan diferente, el por qué están más apáticos o desinhibidos etc. Y por todo lo que esto conlleva muchas veces no se sabe cómo tratarlos a la hora de su sexualidad.

Por ello, quiero investigar si creen necesario la figura de un profesional que les pudiera ayudar acerca de sus miedos, dudas, preocupaciones en el tema de la sexualidad y conocer su opinión acerca de establecer un taller afectivo sexual en la asociación.

2.3 Hipótesis

Antes de realizar las entrevistas se elaboraron unas hipótesis para comprobar a través del proyecto y junto con las entrevistas la verificación o no de dichas afirmaciones.

Las hipótesis que se establecieron fueron:

- ❖ El daño cerebral adquirido (DCA) produce un cambio en la vida del afectado, pareja y familia.

- ❖ La sexualidad y discapacidad es una realidad ignorada por la sociedad.
- ❖ Sufrir DCA deja a la sexualidad en un segundo plano.
- ❖ Las personas con DCA, parejas y familiares quieren que se establezca un programa afectivo sexual en la asociación.

3. **Marco Teórico**

3.1 *Daño Cerebral Adquirido*

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) se define como una lesión producida de forma súbita en las estructuras cerebrales. Por lo tanto, no es una discapacidad de nacimiento ni degenerativa, aunque comparta perfiles de necesidad y de atención en las personas afectadas.⁵

Es definido como un daño repentino en el cerebro por causas externas mecánicas (traumatismos craneoencefálicos o TCE) o internas. Cuando las fuerzas son externas el cerebro puede ser dañado directamente por un objeto penetrante que atraviesa el cráneo, como al recibir un disparo de bala (lesión abierta), o que la cabeza reciba un golpe tan violento que haga que el cerebro choque con las paredes internas del cráneo (lesión cerrada). (Bilbao. A, (2004) Introducción al Daño Cerebral para Familias. Guía de Familias, Madrid: FEDACE p.17)

Se hace referencia de este modo a que el concepto DCA se corresponde con una lesión en el cerebro que no formaba parte de la persona desde el nacimiento sino que se ha adquirido en un momento

⁵ <http://caminodca.org/generalidades.php>

determinado en el paso del tiempo. Los daños pueden ser: debido a un tumor, a una infección, falta de oxígeno, un traumatismo, vascular etc.

Destacamos la definición de TBI, siglas en inglés de "traumatic brain injury" que nos propone la Ley de Educación especial, en el acta de Educación de personas con discapacidad: *"... una herida adquirida en el cerebro, causada por una fuerza física externa, que resulta en una discapacidad funcional total o parcial o un impedimento psico-social, o ambos, que afecta adversamente el rendimiento de la persona"*.⁶

La definición, quiere hacer ver que cuando la persona sufre DCA se ve afectada en diferentes áreas como pueda ser a nivel físico, cognitivo, psicológico etc. Sufrir heridas en el cerebro que pueden ser abiertas que es cuando la sangre se desprende o cerradas que se producen en el interior del cerebro. Por lo que según las funciones que se hayan visto perjudicadas sufrirá una discapacidad total o parcial. Ello, en la mayoría de los casos hará que necesite ayuda de otra persona, por lo que pasará a ser dependiente. Esta dependencia puede ser temporal o permanente según el grado de recuperación del paciente a través de la rehabilitación.

Se calcula que en España existen actualmente entre 50.000 y 75.000 afectados en estas circunstancias y otros 2500 en estado vegetativo o de mínima conciencia.⁷

La mayor parte de estos casos graves son pacientes muy jóvenes (con edades inferiores a los 30 años), varones en su mayoría, con

⁶ http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/dano_cerebral-09.pdf

⁷ http://www.ceadac.es/ceadac_01/auxiliares/dano_cerebral/index.htm#ancla1

una esperanza media de vida de unos 35 años y casi todos en edad laboral o finalizando sus estudios.⁸

➤ *Factores de riesgo*

Teniendo en cuenta la diversidad de etiologías que provocan una lesión cerebral es difícil hablar de factores de riesgo comunes para todas las personas que las sufren.

Muchas personas que padecen una lesión cerebral lo hacen de manera fortuita al sufrir un accidente o caída. En otros casos, como en los accidentes cerebro vasculares o procesos tumorales, existen factores (hipercolesterolemia, obesidad, hipertensión, consumo de drogas, estrés o factores genéticos) que predisponen, aunque no determinan la aparición de una lesión.

A día de hoy no existen unos factores clave que diagnostiquen las causas de sufrir DCA, sin embargo existen algunos factores de riesgo que podrían influir a la hora de haberlo sufrido.

Estos factores son: el hecho de no cumplir las normas de protección, es decir, el no llevar el cinturón de seguridad, el casco tanto en bicis como en motos o el de ir a una velocidad superior a la indicada. Por otra parte, otros de los riesgos serían el de haber abusado de sustancias tóxicas como la droga o el alcohol. O finalmente el hecho de no adquirir la suficiente protección, seguridad en el trabajo o actividades de ocio.

Sin embargo, en el DCA no existen dos personas iguales ya que aunque las causas y consecuencias sean parecidas cada persona se

⁸ http://www.ceadac.es/ceadac_01/auxiliares/dano_cerebral/index.htm#ancla1

ve afectada de una manera y el grado de recuperación varía. Junto con ello, también afectada el apoyo familiar y social que la persona pueda o no recibir.

3.2 Causas DCA

El origen más común de estas lesiones son, los accidentes cerebro-vasculares (ACV), los traumatismos craneoencefálicos (TCE)⁹, los tumores cerebrales, las encefalitis y las lesiones por anoxia cerebral severa y prolongada (parada cardíaca, etc.). Más de 300.000 personas viven en la actualidad en España con una discapacidad debida a DCA: 200.000 como consecuencia de un ictus, 50.000 por un TCE y otras 50.000 por otras causas (tumores, anoxia...). Según datos de 2008, los afectados por DCA en España ya son 500.000 personas.

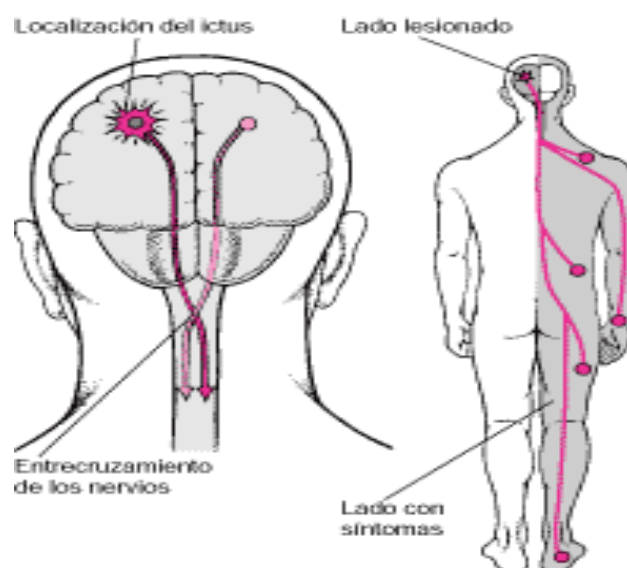
Con ello, se hace referencia a que si la persona ha adquirido el Daño Cerebral a causa de un golpe en la cabeza se le llamará traumatismo craneoencefálico mientras que si ha sido debido a falta de oxígeno en el cerebro se le determinará con el concepto de anoxia, si ha sido debido a un ACV se usará el término de ictus cerebral y si ha sufrido un tumor se le proporcionará el nombre de proceso tumoral.

El ACV o ictus ocurre cuando el suministro de sangre a una parte del cerebro se interrumpe repentinamente por la presencia de un coágulo o cuando un vaso sanguíneo en el cerebro se rompe, derramando sangre en los espacios que rodean a las células cerebrales.

⁹ A partir de ahora, se nombrará accidente cerebro vascular como ACV y traumatismo cráneo encefálico como TCE

El ACV según su etiología se suele clasificar en¹⁰:

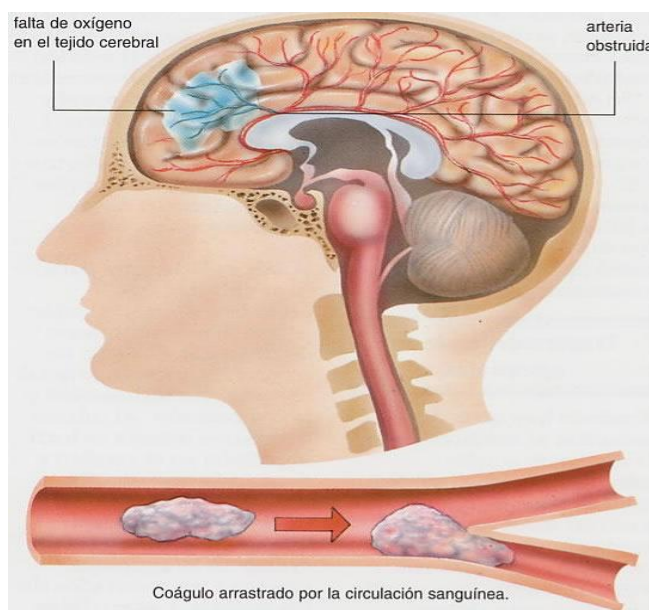
1. Accidentes isquémicos: cuando se produce la obstrucción de una arteria cerebral que impide el paso de sangre al cerebro.
2. Accidentes hemorrágicos: cuando se produce la rotura de una arteria cerebral.



- Los *Traumatismos Craneoencefálicos (TCE)*, son lesiones producidas por una fuerza externa que suele acarrear una pérdida de conciencia. En estos casos, el cerebro puede ser dañado directamente por un objeto penetrante que atraviesa el cráneo, como al recibir un disparo de bala (lesión abierta), o por un golpe tan violento que haga que el cerebro choque con las paredes internas del cráneo (lesión cerrada).
- Un *tumor cerebral* es una masa formada por el crecimiento de células anormales o por la proliferación incontrolada de estas en el cerebro.

¹⁰ <http://caminodca.org/generalidades.php>

- La *encefalitis* es la inflamación del cerebral causada generalmente por infecciones.
- La *hidrocefalia* es un trastorno generado por el acumulo excesivo de líquido cefalorraquídeo dentro de la cabeza.¹¹



3.3 Áreas afectadas

- Emocionales

Una de las consecuencias que el Daño Cerebral Adquirido provoca es el de los cambios de comportamiento. Mientras que algunas personas se vuelven más apáticas, frías y se enfadan con mayor facilidad otras se vuelven más cariñosas, atentas y felices. Existen por tanto, unos cambios de humor.

En la entrevista 1 (E1)¹² la pareja del usuario afectado nos decía "A cambiado a mejor, está más cariñoso que antes y más feliz".

¹¹ <http://www.adacea.org/portal/index.php/Que-es-el-DCA-dano-cerebral-adquirido.html>

Por otra parte, en la E6 el usuario afectado nos dice *"A raíz del Ictus me he vuelto más apático, antes era más cariñoso. Tengo semanas que estoy mejor y semanas donde todo me molesta"*.

Sin embargo, la mayoría de usuarios afectados por estos cambios de comportamiento coinciden en que se vuelven más tranquilos, carecen de iniciativa, no tienen interés ni motivación, ni se exigen a sí mismos. Es decir, denotan una pasividad a la hora de comportarse. Viven el día a día sin preocuparse por el mañana.

En la E4 la usuaria afectada nos decía *"Me he vuelto más tranquila, antes mi vida era salir de fiesta y drogarme ahora no lo hago"*.

Por otra parte, en la E8 la mujer del afectado nos decía *"Su comportamiento ha cambiado a veces ofende con las cosas que dice, luego se da cuenta pero no se acuerda de lo que ha dicho porque tiene problemas de memoria. Sin embargo, ahora se ha vuelto más cariñoso, siempre está feliz"*

Algunas conductas tras sufrir un daño cerebral adquirido es que el comportamiento sexual de la persona puede verse alterado en los aspectos emocionales y conductuales de la respuesta sexual. (Galián E., (2004) Conducta Sexual en el DCA. Guía de Familias. Madrid: FEDACE, p.74)

Las principales manifestaciones de carácter sexual que puede aparecer tras la lesión cerebral son (Galián E., (2004) Conducta Sexual en el DCA. Guía de Familias. Madrid: FEDACE, p.74):

¹² A partir de ahora me referiré a las entrevistas de los usuarios con E y el número que ocupe la entrevista

- Desinhibición en la conducta sexual: Normalmente puede aparecer en personas con una lesión frontal. Se caracteriza porque la persona tiene deseos continuos de estar con su pareja sin preocuparse de que el resultado de esta interacción sea placentero o satisfactorio, aparecen conductas algo repetitivas y compulsivas en comportamientos sexuales como la masturbación sin prestar atención al contexto social, momento adecuado o bien existe una desinhibición verbal con muchas connotaciones de genitalidad y sexualidad.
 - Inhibición en la conducta sexual: este tipo de conductas suelen deberse a causas psicológicas más que a la propia lesión. Se caracteriza por un retraimiento en las relaciones sexuales motivado por temor al fracaso, problemas de autoestima o de ansiedad, problemas de depresión y/o sentimientos de culpabilidad.
 - Disminución del interés sexual: suele aparecer en personas que han sufrido un ACV. Se caracteriza por disminución en la frecuencia de relaciones, miedo a la intimidad, ansiedad ante la interacción sexual, apatía, inseguridad etc.
- Psíquicas
 - Alteración del nivel de conciencia: dificultades para centrar, mantener o dirigir la atención. El paciente parece como adormilado, no responde a nuestros requerimientos, decimos que está “atontado”, es como si el cerebro funcionase con menos energía de la necesaria.

- Trastorno global del pensamiento: estos cuadros despiertan mucha angustia entre los familiares porque da la impresión de que al paciente se ha demenciado de golpe, que ha perdido la cordura, no comprende lo que le decimos y comenta cosas que no tienen ningún sentido.
- Alucinaciones: Aunque no en todos los casos, son bastantes frecuentes, sobre todo las alucinaciones visuales, es decir, el paciente dice estar viendo cosas que no existen más que en su cabeza.
- Alteraciones del movimiento: se producen cambios de la actividad motora de forma súbita, está adormilado, lento y apático y de repente se agita mostrándose tremendamente inquieto, emitiendo conductas sin ningún objetivo.
- Alteraciones del ciclo sueño-vigilia: aparece somnolencia durante el día e inquietud y agitación durante la noche.
- Cambios emocionales: en forma de tristeza, se emociona con facilidad, en algunos momentos parece eufórico, se pone muy nervioso, se irrita mucho o se muestra muy nervioso.
- Depresión: Es común la depresión en el daño cerebral, ya sea por la afectación de áreas cerebrales responsables de la vida afectiva del individuo, por alteraciones de mediadores químicos responsables de la regulación del humor o afecto o como reacción del individuo al reconocer la presencia de limitación o pérdida de algunas funciones habituales de la vida diaria.
- Trastorno de personalidad Orgánico en Daño Cerebral: Las personas que han sufrido una lesión cerebral pueden sufrir cambios en su personalidad debido a la alteración de estructuras y funciones del pensamiento. Algunas de las

características son: falta de control emocional, verbal, sexual, del genio y la agresividad o el infantilismo.

- Psicosis: La psicosis define un síndrome caracterizado por la presencia de alteraciones cualitativas y cuantitativas de los fenómenos psicológicos tales como alucinaciones, delirios, inadecuaciones ideoafectivas, incapacidad para llenar las demandas de la vida, distorsión grave de la capacidad para reconocer y manejar la realidad, falta de juicio crítico para darse cuenta de la situación en relación con sí mismo o desorganización importante de la personalidad.
- Epilepsia: Es común que se produzcan convulsiones durante la semana siguiente al padecimiento de una lesión cerebral. Solamente si estas crisis se repiten en el curso evolutivo posterior, en los meses o años siguientes, se puede considerar que la persona tiene una enfermedad epiléptica crónica.

3.4 Partes el cerebro

Todas las personas con DCA sufren cambios a raíz de la lesión. Sin embargo no todos sufren los mismos cambios. Depende de que parte del cerebro haya sido afectada. Por tanto, es importante que se conozca cómo funciona el cerebro, de cuántas partes consta y qué consecuencias puede acarrear si estas partes se ven afectadas.

El cerebro es un órgano complejo que está compuesto de diferentes estructuras (partes), cada una de ellas responsable de controlar una o varias funciones. (Bilbao A., (2004) Conceptos básicos acerca del cerebro. Guía de Familias, Madrid: FEDACE, p.20)

Según la parte del cerebro en el que el usuario se haya visto afectado por el Daño Cerebral Adquirido sufrirá unas limitaciones en unas áreas o en otras.

El cerebro está dividido en tres zonas¹³:

- El tronco cerebral, que conecta el cerebro con la médula
- El cerebelo que controla los músculos, la coordinación y el equilibrio.
- El córtex o corteza cerebral dividida en cuatro lóbulos. Cada uno de ellos tiene una función especializada. El córtex a su vez está dividido en dos mitades denominadas hemisferios. El hemisferio dominante, generalmente el izquierdo controla las funciones verbales mientras que el derecho es responsable de las de naturaleza más visual como la memoria, el dibujo...

- **Cerebelo**

Funciones	Problemas
Coordinación de los movimientos voluntarios	Déficit de la habilidad para coordinar los movimientos
Balance y equilibrio	Dificultades para la deambulación
Memoria de actos motores reflejos	Incapacidad psicomotriz fina (alcanzar y coger objetos) Temblores
	Mareos y vértigo

¹³ Documentación dada por ATECEA

INTERVENCIÓN EN LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO (ATECEA) EN ZARAGOZA

SHEILA MARÍA VALLS

	Incapacidad para realizar movimientos rápidos
--	---

- **Córtex Cerebral (Lóbulo Frontal)**

Funciones	Problemas
Control de las actividades voluntarias en respuesta al medio	Pérdida del movimiento simple de varias partes del cuerpo
Juicio y razonamiento	Incapacidad para planificar una secuencia de movimientos complejos
Control de las emociones	Pérdida de la espontaneidad
Control del lenguaje expresivo	Pérdida de la flexibilidad en el pensamiento
	Cambios en la conducta social
Asignación de significados a las palabras	Perseverancia en un mismo pensamiento
	Incapacidad para concentrarse en una tarea
	Cambios de humor y labilidad emocional

INTERVENCIÓN EN LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO (ATECEA) EN ZARAGOZA

SHEILA MARÍA VALLS

	Dificultad con la solución de problemas
	Cambios en la personalidad
	Dificultades en el lenguaje

- **Lóbulo Parietal**

Funciones	Problemas
Localización de la atención visual	Incapacidad para atender a más de un objeto a la vez.
Localización de la percepción táctil	Dificultades para nombrar objetos
Control de los movimientos voluntarios dirigidos hacia una meta	Déficits en la escritura
Control de la manipulación de objetos	Problemas en la lectura
Integración de los diferentes sentidos que permiten el entendimiento de conceptos simples.	Dificultad con los dibujos

INTERVENCIÓN EN LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO (ATECEA) EN ZARAGOZA

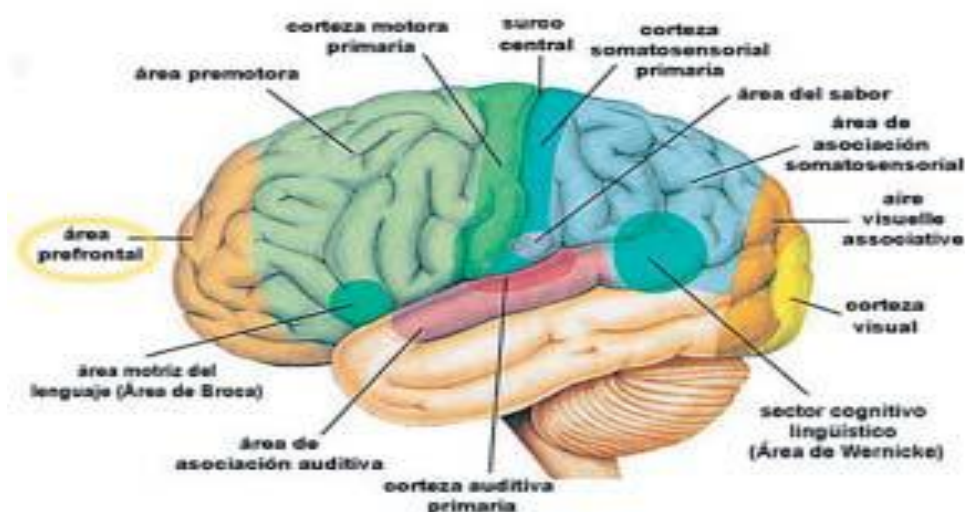
SHEILA MARÍA VALLS

	Dificultad para distinguir la derecha de la izquierda.
	Dificultad con el cálculo
	Negligencia, esto es, incapacidad para reconocer o atender una parte del propio cuerpo o del entorno, produciendo importantes dificultades al paciente para el aseo y el vestido.
	Incapacidad para mantener la atención visual
	Dificultad con la coordinación visomanual.

- **Lóbulos occipitales**

Funciones	Problemas
Visión	Defectos de la visión
	Dificultades para localizar los objetos del entorno
	Dificultad para identificar colores

	Producción de alucinaciones, ilusiones visuales y visión de objetos no existentes
	Incapacidad para reconocer el movimiento de un objeto
	Dificultades con la lectura y la escritura



3.5 Sexualidad

La Organización Mundial de la Salud (Ginebra 1974) reconoce que la sexualidad es una fuente de placer, salud, bienestar y comunicación, que vivida satisfactoriamente, es también una fuente de comprensión con los demás, así como una eliminación de tensiones y rigideces. Por tanto, es un principio de armonía y equilibrio que genera en las personas aptitudes positivas ante sí mismo y ante los demás. (Nordqvist I. (1991) Sexualidad y discapacidad, un tema que nos concierne a todos. Madrid: Ministerio de asuntos sociales, p.3)

Freud define la sexualidad como una condición psíquica universal, esencia misma de la actividad humana. Otra forma de expresar esta idea es decir que la "sexualidad es una energía vital, intransferible, inherente al ser humano y que se expresa en todo lo que la persona hace como parte integrante de su personalidad" (Schorn, 1999:157). Si la sexualidad es una condición psíquica universal, al discapacitado, más allá de la discapacidad que sufra, también lo vamos a considerar un ser sexuado, como a cualquier sujeto atravesado por el lenguaje. (Tallis J., Casarella J., Duacastella C., Filidoro N., Schorr.A y Antonini M., (2005) Sexualidad y discapacidad. Madrid: Niño y Dávila, p.18)

Podemos decir que la sexualidad es un conjunto, que no se reduce a los genitales, el orgasmo o el amor, sino que es la suma que se aproxima a la realidad de lo que somos, a las experiencias, las emociones que se ponen en juego, a la manera que nos relacionamos con los otros u otras...Todo ello, no es estático, sino un proceso dinámico que se manifiesta en formas diferentes a lo largo de la vida de una persona. Las personas con DCA, como todas las personas, no se escapan a esta realidad y tienen sus necesidades, inquietudes y demandas. Las cuales se deben tener presente, ser escuchadas y a las que se deben ofrecer respuestas acordes a cada caso que se plantea. (Beitia I., Rodríguez D., y Rubio N., (2010) Experiencias y buenas prácticas, ejemplos de programas dirigidos a diferentes colectivos. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.118)

Por ello, cuando hacemos referencia a la sexualidad debemos de hablar de sexualidades ya que no existe un modelo indicado que se debe de seguir. No existe una sexualidad para el discapacitado y otra para el no discapacitado. La sexualidad depende de nosotros mismos, de la forma en la que aprendamos a vivirla, de la forma en la que nos comportemos, de cómo seamos y nos manifestemos.

En el caso de las personas con DCA, antes del accidente tenían su sexualidad y ahora la seguirán teniendo, solo que deberán de adaptarse a los cambios y limitaciones. Deberán de aprender a vivirla de otra manera pero sobretodo a vivirla.

En definitiva, cuando se habla de sexualidad hay que hacer hincapié en que el concepto de sexo no solamente se refiere a los genitales y a acabar en un coito sino que también hace referencia a un beso o una caricia.

Disfrutar de la sexualidad depende de los seres humanos, por lo que es necesario que se conozcan para saber cómo pueden adquirir el placer ya que existen diferentes formas.

En mi opinión, la definición de sexualidad que más se adecua a la realidad de las personas con DCA es la del libro "*Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido*".

Pienso que es la que más se corresponde ya que como bien nos dice no existe una única sexualidad que sea la correcta, la adecuada y la que se tiene que llevar a cabo sino que la sexualidad depende de cada persona y de cómo decida vivirla. La sexualidad no tiene porque acabar con un coito para que sea satisfactoria sino que existen diferentes formas, todo depende de cómo las personas disfruten y que actos les produzcan placer.

Por tanto, como bien nos dice la definición del libro, la persona con DCA no tiene porque eludir su sexualidad y dejarla de lado ya que probablemente podrá seguir disfrutándola solo que deberá de adaptarse a los cambios y aprender otra forma de vivirla. Para ello deben de aceptarse como son para sentirse bien consigo mismos y poder disfrutar.

3.6 Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido

La sexualidad humana es un fenómeno complejo que está plurideterminado por factores bio-psico-sociales. Se refiere a la capacidad para responder a un estímulo erótico y obtener placer de las actividades sexuales, tanto del coito como del juego erótico y también de la masturbación. Ello abarca no solamente los órganos genitales sino también todas las zonas erógenas, así como los pensamientos, deseos y fantasías relacionadas con el sexo. (Pol Bravo, C. et al. 1997)(Curcoll L., (2006) Sexualidad y TCE.III Congreso de Daño Cerebral (2006) Madrid: FEDACE, p.37)

Sin embargo, cuando la persona sufre DCA la sexualidad se puede ver afectada. Ello es debido, a las secuelas y limitaciones que obtendrá el usuario.

No sólo nos referimos a los cambios que puedan sufrir a nivel físico o motor sino también a los cambios de comportamiento como los emocionales o los de la conducta.

Por ello, incidimos en la importancia de que se establezca un tratamiento que tenga en cuenta sus disfunciones en el terreno de lo sexual para que puedan mejorar y/o aprender otras facetas que les ayuden a desempeñar la sexualidad con la mayor normalidad posible.

El daño cerebral supone modificaciones y también debemos aprender a contemplarlas en plural. Pues ni siempre suceden las mismas cosas ni siempre se viven de la misma manera. Tampoco son iguales los entornos: pareja, familia...ni las experiencias anteriores ni las expectativas futuras. (De la Cruz C., y Rubio N., (2010) Objetivos, Sexualidad y DCA.Madrid: FEDACE, p.20)

Es decir, cada caso y familia es diferente por mucho que les haya pasado una situación parecida ya que las consecuencias pueden ser diferentes y la forma de vivirlo y afrontarlo también.

Sin embargo, las limitaciones no deben de hacer que se vea la sexualidad como un obstáculo sino como una forma de aprender a vivir la sexualidad desde otro punto de vista. Se deben de dejar atrás los mitos, miedos y temores de ver la sexualidad como un peligro ya que si no lo era antes de sufrir DCA no tiene porque serlo ahora.

Una persona con DCA, no deja de ser una persona sexuada por el hecho de haber sufrido una lesión.

Por lo tanto, su intimidad, sus relaciones eróticas, el amar y el ser amada, dar y recibir placer, debería poder seguir formando parte del paisaje a pesar de las lesiones adquiridas tras la lesión. (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P. y De la Cruz C., (2010) Protocolos de Actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y DCA. Madrid: FEDACE, p.122)

La sexualidad es mucho más que el coito. La idea de que sólo el coito es lo bueno procede de que asociamos sexualidad con reproducción. Esta actitud tiene sus raíces en el pasado, cuando las personas creían que el único fin de la relación sexual era tener hijos y no la obtención de placer mutuo. (Nordqvist I., (1991) Sexualidad y Discapacidad, un tema que nos concierne a todos. Madrid: Ministerio de asuntos sociales, p.35)

Es decir, nuestro cuerpo, nuestra mente, nuestros afectos pueden tener múltiples usos sexuados, con o sin inclusión de los genitales y el coito. (López F., (2002) Sexo y afecto en personas con discapacidad, Madrid: Biblioteca Nueva)

No existe una sexualidad especial para las personas con daño cerebral adquirido, sino una misma sexualidad con ciertas limitaciones en algunos aspectos provocadas por la lesión.

Hay una gran diferencia entre considerar que es la sexualidad la que está limitada o son sólo algunos aspectos, ya que sabemos que todas las sexualidades participan de un mismo terreno de juego y todas son peculiares de algún modo. (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P., y De la Cruz C., (2010) Protocolos de Actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y DCA.Madrid: FEDACE, p.122)

La sexualidad del discapacitado no es mejor ni peor que la del resto de la población, es la suya propia y sobre ella influyen características especiales que determinan su forma de vivirla y expresarla. (Tallis J., Casarella J., Duacastella C., Filidoro N., Schorr A., y Antonini M., (2005) Sexualidad y discapacidad. Madrid: Niño y Dávila, p.53)

Sin embargo, la sexualidad de las personas con discapacidad es una realidad, con demasiada frecuencia, ignorada.¹⁴

En la medida en que asumamos que la sexualidad es un derecho básico de toda persona, sana, enferma, joven, adulto o viejo y que la sexualidad es una cualidad de la personalidad podremos ir abriéndonos a la problemática de la sexualidad en el discapacitado desde una perspectiva abierta y no restrictiva. (Tallis J., Casarella J., Duacastella C., Filidoro N., Schorr A., y Antonini M., (2005) Sexualidad y discapacidad. Madrid: Niño y Dávila, p.54)

¹⁴ <http://www.sexualidadydiscapacidad.es/>

➤ Aspectos neurofisiológicos

Todas nuestras acciones están sometidas al control del sistema nervioso central. En el cerebro existen distintos núcleos importantes que procesan la información de connotación sexual y envían señales hacia los órganos genitales a través de la médula espinal.

Aunque la comprensión de los mecanismos neurales que median la conducta sexual es aún incompleta, se han identificado algunas regiones encefálicas implicadas en la conducta sexual a través de experimentos animales y de estudios clínicos con humanos.

Si bien las conductas sexuales implicadas en el coito y la reproducción se integran a nivel espinal, la atracción sexual y la conducta apetitiva requiere la intervención de regiones cerebrales, que están mediadas por el sistema endocrino. A su vez, estas áreas del cerebro modulan la actividad de los circuitos espinales, bien facilitándolos o bien inhibiéndolos (Rosenzweig et. Al 1997).

En la clínica nos encontramos con pacientes inhibidos en su respuesta sexual o bien en otros casos con una hipersexualidad o conducta manifiestamente desinhibida. (Curcoll L., (2006) Sexualidad y TCE, III Congreso de Daño Cerebral. Madrid: FEDACE, p.38)

Otro aspecto que se debe de tener en cuenta son los efectos adversos que pueden provocar algunos fármacos en la sexualidad. Sin embargo, las consecuencias no son las mismas para todos los individuos, varían de una persona a otra.

Por lo que según las consecuencias que sufra el usuario tendrá que comunicárselo al psiquiatra para que le modifique o retire la medicación y le aplique aquella que no le produzca efectos secundarios.

➤ Aspectos neuropsicológicos

A causa de la variabilidad individual, es difícil predecir la influencia de los déficits cognitivos en la respuesta sexual. Cuando el daño cerebral es grave y los déficits cognitivos son importantes, es todo el repertorio conductual del sujeto que se ve afectado ya sea por la inhibición, ya sea por desinhibición.

La conducta sexual no es una excepción y nos podemos encontrar desde personas sin ninguna iniciativa para emprender actividades sexuales hasta personas que presentan conductas desinhibidas y/o socialmente poco adecuadas por dificultades para discriminar las variables del entorno o de inhibir sus impulsos, debido a un síndrome frontal.

En los casos de déficits más leves, puede darse el caso de dificultades poco perceptibles que dificulten las relaciones como puede ser el caso de los problemas para percibir y expresar emociones apropiadamente o la alteración de la autoimagen y escasa conciencia de los déficits, por negligencia. (Rosenthal, M. et al. 2000).

Con respecto a la conducta previa al TCE, pueden experimentarse cambios en relación a la frecuencia de las relaciones sexuales y a la duración de los preliminares, así como disfunciones del deseo, de la excitación y de la percepción del orgasmo. (Curcoll L., (2006) Sexualidad y TCE, III Congreso de Daño Cerebral.Madrid: FEDACE, p.38)

➤ Aspectos emocionales y relacionales:

Tras haber sufrido una lesión en el cerebro es muy importante tratar los aspectos emocionales y relacionales. Se debe de conocer que secuelas aparecen y por qué y que se puede hacer al respecto.

Es decir, con frecuencia nos encontramos con problemas afectivos después de un TCE, ello suele ser debido a la combinación de los cambios en el comportamiento psíquico junto con las reacciones emocionales ante los mismos. Estas dificultades pueden ir desde la inestabilidad emocional hasta la impasibilidad o la irritabilidad.

Ello puede llevar a un profundo malestar o depresión y a una tendencia a presentar modalidades de funcionamiento psíquico propio de estadios de desarrollo anteriores: dependencia afectiva, egocentrismo, baja tolerancia a la frustración, con reacciones agresivas, a veces hacia el exterior, a veces hacia sí mismo/a (Soulier, B.2001).

No obstante, resulta difícil establecer un patrón general de intervención en el ámbito de la sexualidad después de un daño cerebral adquirido, puesto que las alteraciones en la esfera de lo sexual dependen de diversos factores, entre los que cabe destacar la severidad inicial, de la tipología y localización de las lesiones sufridas y la presencia de complicaciones en la fase aguda. Sin olvidar otros factores como la edad, la personalidad, y las capacidades cognitivas previas a la lesión. (Curcoll L., (2006) Sexualidad y TCE, III Congreso de Daño Cerebral. Madrid: FEDACE, p.39)

Junto con estos cambios, el usuario y las personas de su alrededor tienden a comparar el cómo estaba antes del cómo está ahora provocando de este modo que el afectado pueda sentirse incomodo e inseguro consigo mismos y con los demás. Por lo que necesitará tiempo para aceptarse y adaptarse a la nueva situación. Y sobre todo necesitará ayuda para combatir las dificultades que presenta en torno a la sexualidad, pudiendo de este modo afrontarlas de forma positiva.

Dicho sentimiento de ser una persona sexual contribuye en gran manera a aumentar la propia estima y mejorar las relaciones personales. Sin esta visión positiva de sí mismo/a una persona puede sentirse como "*invisible*" para los demás.

Inicialmente pueden experimentarse sentimientos variados y a veces pensamientos distorsionados sobre uno mismo y los demás junto con la sensación de estar solo/a frente a ello, sin embargo si se tiene la posibilidad de compartir estos sentimientos con otros se puede comprobar que cada persona tiene mucho que decir sobre quién es, cómo se siente y qué es lo que quiere. Los sentimientos de aislamiento se van, así disipando. (Curcoll L., (2006) Sexualidad y TCE, III Congreso de Daño Cerebral.Madrid: FEDACE, p.39)

Todo depende de cómo cada uno considere la sexualidad, la practicará antes de la lesión y esté dispuesto o no a cambiar o modificar ciertas conductas que ahora se pueden ver limitadas.

Si se tiene una pareja estable probablemente ésta puede hacerse cargo de las necesidades prácticas cotidianas, sin embargo no debe suponerse que automáticamente puede hacerse cargo de las necesidades emocionales o sexuales, de lo que uno está sintiendo o necesitando, a menos que ello pueda expresarse abiertamente.

Un marido puede tratar a su esposa con daño cerebral como si ésta fuera una muñeca de porcelana que pueda dañarse con un acercamiento sexual, o una esposa puede temer que su esposo se sienta mal si ella hace demandas sexuales explícitas, limitándose a cuidarlo. Es importante pues que se establezca un clima de intimidad en el que puedan expresarse las necesidades de los dos miembros de la pareja. (Curcoll L., (2006) Sexualidad y TCE, III Congreso de Daño Cerebral.Madrid: FEDACE, p.39)

La persona afectada debe recordar que, a pesar de los cambios propios de la lesión, la sexualidad no desaparece, forma parte de uno mismo igual que antes. Puede llevar tiempo acostumbrarse pero deben aprenderse nuevas formas de expresión y decidir cómo y en qué forma a cada uno le gusta ser acariciado y tratado.

En definitiva debemos de incidir en que existen múltiples problemas que se pueden presentar con el DCA, ya que la persona que era antes nunca volverá a ser la misma al 100%. Pero con mucho esfuerzo, comprensión y adaptación a la nueva situación se puede avanzar y seguir caminando.

3.7 La prohibición en la sexualidad

La sexualidad sigue estando asociada para nosotros con actitudes prohibitivas, nociones de transgresión y culpa, peligro, suciedad e impureza, en grados muy variables a todo lo largo y lo ancho del espectro social, pero todavía de una forma general. Puede que nociones como la de perversión o enfermedad aplicadas a determinadas preferencias sexuales nos aparezcan aunque quizá sólo a una minoría más minoritaria de lo que solemos o queremos creer, cosa del pasado, pero al fin y al cabo el modelo sexológico sigue contemplando las parafilias, lo cual significa seguir distinguiendo grados de cercanía o alejamiento de lo normal, natural o simplemente de lo sano. (Guasch O., y Viñuales O., (2003) Sexualidades diversidad y control social. Barcelona: Bellaterra, p.37, 38)

La ocultación del cuerpo y de su genitalidad y los silencios acerca del sexo siguen presentes en una sociedad supuestamente laica que ha borrado los aspectos formales de los discursos de la moral religiosa.

Sin embargo, esta moral reaparece bajo el modelo del sexo indigno y definido socialmente como si fuera un pecado laico.

Existe incomodidad y temor ante las formas directas e indirectas del discurso sexual. (Guasch O., y Viñuales O., (2003) Sexualidades diversidad y control social. Barcelona: Bellaterra, p.174)

Es decir, los procedimientos educativos que se han establecido respecto a la sexualidad han ido modificando la forma de ver la sexualidad sin embargo sigue predominando, el silencio, la prohibición y la ocultación. Se sigue asociando a la sexualidad como algo negativo, como el escándalo, vergüenza o algo de lo que no se debe hablar. Y en eso es donde debemos incidir para se produzca el cambio.

❖ La sociedad

La sociedad es uno de los factores que influyen negativamente en los afectados con DCA, familiares y parejas. En general, la sociedad ve a las personas con discapacidad como personas que no tienen vida, que no pueden disfrutar y que dependen de otras personas. Lo tratan con lástima o con desprecio.

En la E1 la mujer del afectado nos decía *"La gente es muy cruel, me han llegado a preguntar si no me daba vergüenza salir con él a la calle"*

Mientras que uno de los usuarios en la E2 afirmaba *"La sociedad nos trata como pobrecitos, con lástima. Intento disfrutar como cualquier otra persona pero esta sociedad no me deja y es entonces cuando me pregunto ¿por qué? Si soy igual que los demás pero con mis limitaciones"*

Las personas con discapacidad son lo "suficientemente humanas" para tener vida sexual independientemente del tipo, forma y grado de

deficiencia que padezcan. Es decir, ser portadoras de alguna forma de discapacidad no tiene porqué hacerlas discapacitadas ni anómalas en sí mismas. Sino que a veces es sólo la relación con el entorno físico y humano inadaptado el que lo hace más difícil. (Guasch O., y Viñuales O., (2003) Sexualidades diversidad y control social. Barcelona: Bellaterra)

La sexualidad de las personas con discapacidad está llena de mitos, falacias y tópicos que generan actitudes y prejuicios. Lo que supone e implica auténticas barreras para el adecuado desarrollo y evolución de la sexualidad de este colectivo. Además, todo esto en ocasiones puede propiciar situaciones de riesgo y/o abuso, acentuando en mayor medida las situaciones de desventaja a las que se enfrentan las personas con DCA, que además se suma al deterioro cognitivo que presentan a causa de una lesión cerebral.

La sociedad impone un modelo de belleza del cuál sino formas parte de él te tratan como diferente. Es por ello, que muchas de las personas con DCA se sienten excluidas. Y no sólo es eso, sino que también se sienten molestos con los comentarios o miradas que se producen. Les hacen sentir fuera del lugar.

Una vez que la persona inválida empieza a adaptarse a su nuevo estado y a contemplarse sin odio, tropezará en sus primeras salidas con la mirada del otro. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.25)

El hándicap son sobre todo los demás, es decir, sus ojos, sus miradas, sus preguntas, que lo revelan de forma aguda, cada día, varias veces al día. Es difícil aceptar los comentarios de piedad, de compasión, de excesiva servicialidad, sin expresar irritación; aceptar a través de su mirada el no ser lo que podríamos haber sido. (Soulier

B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.26)

Y es que la vulnerabilidad en el espacio de la intimidad puede deberse al hecho de que el tipo de comunicación cambie absolutamente. Ello será debido a que se trata de una persona insegura en términos de apego.

Probablemente, la lectura de modo inconsciente haga que la persona se plantee *"Si permito que alguien entre en el espacio de mi intimidad, se van a dar cuenta en que en realidad no valgo la pena y seguro que me abandona"* (Gómez J., (2009) Apego y sexualidad. Madrid: Alianza)

Mientras que ellos luchan por adaptarse se encuentran con una barrera que no les deja, la sociedad. Les recuerdan constantemente a través de sus miradas y comentarios que son diferentes, que no pueden hacer cosas que los demás hacen, que no están dentro del ideal de belleza etc.

A ti que crees ya no ser del todo alguien, que tienes aún la impresión de existir a medias, que buscas ayuda en la mirada del otro, esos ojos intimidados que se apartan te arañan el rostro cuando te desplazan al exterior. Esa gente en la calle te deja un regusto amargo acerca de tu integridad corporal. (Soulie B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.26)

¡Buscan confianza y no encuentran más que turbación, espejo de su propia turbación interna y física! (J.L Simon, 1991)

Por ello, cuando hablamos de sexualidad, los seres humanos viven su sexualidad en función de una serie de condicionamientos culturales, religiosos, sociales que hacen que en muchos casos se viva la sexualidad con culpa, miedo o tabúes. Esta situación se ve agravada

en el caso de los discapacitados, ya que a todos estos condicionantes se añade un estereotipo cultural y social que empareja sexualidad a juventud, vigor y atractivo y físico. (Tallis J., Casarella J., Duacastella C., Filidoro N., Schoor A y Antonini M., (2005) Sexualidad y Discapacidad. Madrid: Niño y Dávila, p.52)

¿Qué ocurre con el discapacitado? Socialmente hay una preocupación por su rehabilitación física y una creciente predisposición a integrarlo en la sociedad a niveles culturales y productivos.

Lo que aún resta admitir es que tiene una sexualidad a la que hay que dar respuestas y soluciones en función de las dificultades específicas que presenta. (Tallis J., Casarella J., Duacastella C., Filidoro N., Schoor A. y Antonini M., (2005) Sexualidad y Discapacidad. Madrid: Niño y Dávila, p.53)

Sin embargo, las representaciones que muchos válidos tienen de la vida sexual y afectiva de las personas con discapacidad fueron descritas por Pam Evans en un texto de Jenny Morris (1991, pp.19-22) ambas discapacitadas.

Evans señala que las personas con discapacidad somos definidos como asexuales o sexualmente inadecuados. No ovulamos ni menstruamos ni tenemos erecciones ni orgasmos. Si permanecemos solteros es porque nadie quiere cargar con nosotros, no porque hayamos decidido vivir solos. Ahora bien si uno de nosotros contrae matrimonio o vive en pareja será por alguna extraña razón (no por amor ni por deseo) es tal vez por altruismo por lo que han decidido sacrificar sus vidas por nosotros. Si nuestra pareja también es portadora de una discapacidad, obviamente la elegimos por esa razón y si tenemos hijos con ellos somos unos irresponsables. Si nos divorciamos seguramente las razones se encontrarán en nuestra discapacidad, no en las comunes a la mayoría. Si hubiéramos sido

particularmente atractivos antes de adquirir la lesión, la situación es ahora infinitamente más trágica. (Guasch O., Viñuales O., (2003) Sexualidades, diversidad y control social. Barcelona: Bellaterra, p.382)

➤ Aspectos sociales:

Finalmente no debemos olvidar la influencia de los aspectos sociales en la sexualidad.

Los mitos y los estereotipos acerca de lo que es apropiado o no lo es en cada cultura y en cada grupo social tienen un peso muy importante en la valoración que hacemos de nosotros mismos y en la propia construcción.

Existen numerosos prejuicios acerca de las personas con discapacidad que contribuyen a mantener la baja autoestima que a menudo tiene la persona con un TCE cuando toma la conciencia de sus déficits. Por un lado, la mirada de los demás, su extrañeza ante la diferencia y sus escasas habilidades para ver a la persona más allá de las apariencias y por otro lado, la susceptibilidad de la persona afectada (Curcoll L.,(2006)Sexualidad y TCE,III Congreso de Daño Cerebral.Madrid:Fedace,p.40)

Todo ello, repercute en aquellas personas con DCA sin pareja ya que piensan que van a tener oportunidades para ligar. Se consideran diferentes y excluidos ya que es así como la sociedad les hace sentirse.

Junto con ello, no se debe de olvidar la desinhibición sexual que sufren algunos de los usuarios, ya ello les puede conllevar a verse en situaciones de riesgo. Se debe de tener en cuenta en su rehabilitación.

Sin embargo, hay que tener en cuenta que superar y aceptar los cambios no es fácil ya que independientemente de cómo lo adapte la persona. Se enfrenta ante medios de comunicación, revistas etc. que sólo muestra un prototipo de hombre y de mujer. Estableciendo juicios de valor para el resto y provocando por tanto una absoluta invisibilidad. Por lo que aceptarse en estas circunstancias resulta todavía más complicado.

Para las mujeres, la presión pasa a ser mayor ya que se les exige mucho más que a los hombres en cuanto a prototipo para ser aceptadas.

Sin embargo, las personas con DCA deben pensar que un cuerpo por sí mismo no resulta atractivo. La atracción es un atributo que pertenece a la propia persona. Es decir, cada individuo es un ser absolutamente único y desconocido, es la diversidad, es el misterio. Cada ser tiene su atractivo y puede ser visto como portador de atractivo. (Alberoni F., (2006) Sexo y Amor. Barcelona: Gedisa)

Es por ello que, hay que aprender a hacer abstracción de todas esas personas que no han aprendido a saber comportarse, que no tienen una persona discapacitada en su entorno. Tú mismo tuviste dificultades para aceptarte y reconocerte en este nuevo estado; ellos no tuvieron tiempo de hacer tal aprendizaje. (Soulie B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.27)

Te toca a ti saber superar esta nueva etapa. Te toca pensar: mi vida debe ser como pienso poder vivirla. Si quiero pasearme, salgo. Lo que puedan pensar los demás no es mi problema. Cada cual mira o no lo que quiere. Sus miradas o su ausencia de miradas no me impedirán vivir. Buscaré en otra parte mi necesidad de seguridad narcisista, de revalorización. Mis amigos, mi familia, mi actividad profesional, mis diversiones pueden ayudarme a reestructurarme, a

retomar confianza en mi valor profundo. A los desconocidos del exterior no los conozco, ignoro su propio valor, entonces ¿por qué intentar ser reconocido por ellos, o por qué ser afectado por su mirada? (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.28)

3.8 Perspectiva de Género Sexual

➤ Mujeres

Las mujeres con DCA, por ser mujeres y por ser personas con discapacidad son doblemente vulnerables a situaciones de riesgo y abuso.

Tras la lesión es frecuente la crisis sobre su feminidad, muy centrada en su nueva percepción sobre el propio cuerpo.

Sin embargo, una apariencia atractiva es más importante para la mujer que para el hombre.

Tal como demuestra M.Brunchon-Schweitzer (1990), la belleza es considerada un verdadero valor social. La mujer se siente disminuida físicamente cuando su figura y su forma de moverse ya no son atractivas o provocativas. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.67)

Es decir, muchas mujeres se deprimen debido a su estado físico, quieren volver a ser las que eran y se ven en un cuerpo que no les pertenece y que está fuera del ideal.

La E5 nos decía *"La vida te cambia, no puedes hacer las mismas cosas que antes, echas de menos hacer las cosas que te gustan como por ejemplo bailar. Es difícil aceptar que te puedes quedar paralítica aunque en mi caso he recuperado y he conseguido tener una hemiplejía leve pero es difícil. El aspecto físico cambia, el cuerpo te*

duele, en mi caso tengo que utilizar una célula en la pierna. Sientes impotencia de no poder ser la que eras de no poder hacer lo que antes."

Otro de los problemas puede ser que la persona se vuelva infantil y qué ya no se la pueda ver como la mujer que era sino como una niña más. Por lo que el aspecto sexual desaparece. En estas ocasiones es muy importante hablar con la pareja y/o familia.

Es decir, muchas personas tras la lesión cerebral adquirida pierden buena parte del interés por el encuentro erótico. Son casos donde su respuesta sexual es muy limitada y en algunas situaciones prácticamente ausente. Este tipo de usuarios y usuarias generalmente muestran una conducta apática, no sólo en el ámbito sexual sino en otras esferas de su vida. (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P. Y De la Cruz C., (2010) Protocolos de Actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y DCA.p.120, Madrid: FEDACE)

La pareja de un usuario afectado en la E10 nos decía *"Mi vida sexual ha desaparecido, vivimos en la misma casa pero no lo veo como mi marido, ha cambiado tanto que no lo reconozco ni tampoco me atrae, no manifiesta ningún tipo de interés por mí y existe una falta de comunicación"*

Puede que el carácter les cambie y que se vuelvan más apáticos, que estén más enfadados de lo normal y que no tengan ganas de nada, por lo que afecte a las distintas esferas de su vida y entre ellas a la sexualidad. Ya que su comportamiento también puede afectar a su pareja y hacer que surjan problemas acerca de la sexualidad.

➤ Hombres

Se dan con más frecuencia la exhibición de conductas socialmente no permitidas, tanto por la probable desinhibición provocada por la lesión como por la ausencia de referencias normativas. Esta desinhibición y falta de control lleva a nuevos desajustes eróticos.

El hombre presenta más demandas eróticas a su pareja y precisamente su pareja es cuando menos deseo presenta, por todos los nuevos reajustes de roles que supone precisamente la lesión. (De la Cruz C., Rubio N., (2010) La realidad al detalle. Sexualidad y DCA. Madrid: FEDACE, p.31)

Muchas de estas conductas aparecen con insistencia, sin control y sin medida. Sin ningún tipo de preocupación por lo que pueda opinar el otro o la otra o quienes estuvieran delante. Es fácil deducir la falta de empatía por un lado y la falta de habilidades y autocontrol por otro. (De la Cruz C., Rubio N., (2010) La realidad al detalle. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.31)

Es decir, la desinhibición es una de las consecuencias que los afectados del DCA pueden tener. Como hemos dicho anteriormente, ellos tienen más ganas de practicar relaciones sexuales mientras que las parejas les pasa lo contrario, ya que todavía están asumiendo los diferentes cambios que se han producido un periodo mínimo de tiempo. También se puede producir la desinhibición verbal, donde se expresan de una manera inadecuada, usan muchas palabrotas o palabras fuera de contexto.

La pareja de un usuario afectado en la E1 nos decía *"Nos hemos sabido adaptar a los cambios, hemos ido poco a poco, además él tras el DCA tiene más ganas debido a la desinhibición sexual."* *"También tiene una desinhibición verbal pero sabe hasta dónde tiene que llegar"*

Normalmente estos casos pueden aparecer en personas con una lesión frontal. Se caracteriza porque la persona tiene deseos continuos de encuentros eróticos con su pareja, o de mantener algún tipo de actividad erótica, sin preocuparse de que el resultado de esta interacción o actividad sea placentero o satisfactorio.

Pueden aparecer como conductas algo repetitivas y compulsivas. (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P. y De la Cruz C., (2010) Protocolos de Actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y DCA.p.121, Madrid: FEDACE)

En cuanto a la demanda erótica especialmente los hombres querrían poder contar con ayudas para su satisfacción y aquí es donde aparece el recurso a Internet, la pornografía o la posibilidad de acudir a la prostitución. (De la Cruz C., y Rubio N., (2010) La realidad al detalle. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido.Madrid: FEDACE, p.33)

En el caso de los hombres con DCA que en alguna ocasión han acudido a servicios de prostitución no siempre han sucedido que los hayan atendido debido a ser discapacitados.

En la E2 nos decía *"Nosotros los discapacitados lo tenemos más difícil para encontrar el amor, ya que la sociedad en lo primero que se fija es en el físico."* *"Se de algunas personas discapacitadas que han acudido al servicio de la prostitución y no los han atendido por el mero hecho de tener una discapacidad, nos apartan, nos miran con desprecio y nos tratan como diferentes".*

➤ Hombres y Mujeres

No hay grandes diferencias entre mujeres y hombres, ambas manifiestan sus deseos sexuales sin tener en cuenta donde se encuentren. Algunas de estas conductas se presentan de manera obsesiva.

Muchos de estos contactos aparecen sin aparente criterio. La falta de empatía y la desinhibición suelen ser dos de sus características. También es frecuente que muchos contactos sean sin consentimiento por la otra parte, tratando incluso que el otro o la otra no se dé cuenta. (De la Cruz C., y Rubio N., (2010) La realidad al detalle. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.33)

3.9 Necesidades sexuales de las personas con DCA

Partiendo de las necesidades percibidas, así como de las demandas, dudas y preocupaciones y del conocimiento que sobre estos temas tienen los profesionales de la Red FEDACE, podemos considerar que las principales necesidades sobre la sexualidad que habría que atender en las personas con Daño Cerebral Adquirido, son las siguientes (De la Cruz C., y Rubio N., (2010) La realidad al detalle. Sexualidad y Daño Cerebral. Madrid: FEDACE, p.36):

- Manejo de conductas inadecuadas: Cómo actuar ante conductas socialmente no permitidas. Cómo unificar criterios. Cómo proponer criterio a las familias y las parejas. Hablamos de conductas de masturbación, de desinhibición, de acoso...
- Satisfacer demandas eróticas: Cómo actuar ante la persona que necesita recursos, apoyos o ayudas para poder mantener encuentros eróticos o para poder masturbarse. Qué hacer ante las demandas de acudir a servicios de prostitución. Cómo actuar ante el uso excesivo de pornografía.
- Encuentros eróticos: Cómo actuar ante la queja sobre la disminución o desaparición de los encuentros eróticos. Qué hacer ante la pareja que rompe a partir de la lesión. Cómo actuar ante la percepción de no sentirse deseado o deseada por la pareja.

- Respuesta sexual humana: Qué hacer ante las nuevas dificultades respecto al deseo, la excitación o el orgasmo. Qué hacer ante la aparición de problemas de erección, deseo sexual inhibido, anorgasmia o eyaculación precoz...cómo afectan ciertos fármacos a la respuesta sexual humana.
- Nuevas parejas. Nuevas relaciones: Cómo resolver las demandas para acceder a entornos que permitan conocer nuevas parejas o nuevos amigos y amigas.

Qué hacer ante la falta de autonomía y la falta de habilidades sociales. Cómo gestionar la expresión de afectos.

- Problemas de pareja: Qué hacer para volver a reconstruir el vínculo de la pareja. Cómo volver aprender a comunicar deseos. Cómo reajustarse a los nuevos roles de amante y cuidador o cuidadora. Cómo gestionar los límites intra-extra pareja.
- Maternidad/Paternidad: Cómo adecuarse a los nuevos roles: ser padre y/o madre y ser objeto de cuidados. Qué hacer para no sentirse una carga. Cómo aceptar las dificultades para volver a ser padre o madre. Cómo solucionar en algunos casos el deseo de maternidad o paternidad.
- Feminidad y masculinidad: Cómo volverse a sentir un verdadero hombre o una verdadera mujer si se percibe más lejos de los modelos y del canon de belleza. Cómo volver a sentirse deseado o deseada. Cómo recuperar la idea de masculinidad o de feminidad.
- Falta de información: Cómo abordar el tema. Qué información necesitan sobre la sexualidad. La persona con DCA, sus parejas y las familias.Cuál es el modo adecuado de hacerles llegar esa información: intervenciones individuales o

sesiones de grupo. Qué recurso o ayudas técnicas podrían facilitarse.

- Expectativas ajustadas: Cómo hacer para que la nueva realidad no choque con los deseos. Cómo aceptar que hay deseos que no se van a cumplir. Cómo aprender que, a pesar del DCA, son muchas las posibilidades.
- Demandas de parejas y familias: Cómo acoger sus demandas. Cómo ofrecer ayuda. Qué contexto es el más adecuado para trabajar con las parejas y las familias. Cómo llegar a todas las parejas y todas las familias.
- Demandas de otros profesionales: Cómo enfocar el tema en los equipos. Cómo recoger la información respetando la intimidad y la confidencialidad. Cómo poner en común las intervenciones y los protocolos. Cómo conocer qué se está trabajando en este ámbito.

No debemos de olvidar que en la asociación se han establecido dinámicas que han iniciado el tema de la sexualidad y su tratamiento pero que sin embargo han sido puntuales en el tiempo. No se ha establecido una continuidad.

Ahora sabemos que para alcanzar logros, las intervenciones en materia de atención y educación de las sexualidades de las personas con DCA, deben incorporarse a las dinámicas de los centros, el área de sexualidad debe estar dentro de los planteamientos de la entidad desde el enfoque de atención integral a la persona con DCA.

Se trata de acabar con el estigma. *“El estigma social, que llevan como etiqueta las personas con discapacidad, en donde se menosprecia su sexualidad, hasta el punto de considerarlos seres asexuados, protegidos y que lleva a que éstas personas se perciban*

con baja estima, dependientes, menguada en sus competencias, habilidades, capacidades y destrezas.”

Pensamos que la sexualidad no es buena o mala en sí misma, todo depende de cómo se viva y como se sienta. No hay “*recetas mágicas*”, ni protocolos que puedan ser aplicados a todo el mundo por igual, por ello es fundamental escuchar; ser receptivos a lo que nos están comentando los usuarios y usuarias y en el caso de que no tengamos una respuesta clara, segura y acorde a la situación, es importante buscar el asesoramiento de profesionales especializados en sexología para personas con discapacidad.

Por último, si apostamos por la vida independiente de las personas con discapacidad sobrevenida, el contexto de la sexualidad debe acordarse, para evitarse la sobreprotección que genera “*el infantilismo*”, “*la vulnerabilidad*”, “*la incapacidad de tomar decisiones*”, para favorecer la madurez que se requiere para vivir la sexualidad, con plenitud. (Beitia I., Rodríguez D., y Rubio N., (2010) Experiencias y buenas prácticas. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.119)

3.10 Afectación en el cónyuge y en la familia

❖ La pareja

Hablar de pareja es hacerlo de un espacio íntimo de deseos, compromisos y proyectos entre dos personas que se eligen y se comparten. Es hablar de vínculos sentimentales íntimos y subjetivos. (Pintos B., Lalaguna B., Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia de pareja. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.157)

Sufrir DCA no sólo afecta a la persona afectada sino también a su pareja por lo que es muy importante tenerla en cuenta.

La demanda que aparece en primer lugar es la que alude a la aparición de conductas inadecuadas y obsesivas. Lo que lleva a que las parejas piensen que ya no son los mismos y lo que complica más las cosas, ya que la práctica desaparición de encuentros eróticos ocasiona que la persona con DCA busque satisfacer sus necesidades a través de otras conductas.

Sin embargo, en las parejas que logran mantener cierto vínculo y ciertas expresiones de la erótica compartida se preocupan por cómo mejorar sus encuentros. (De la Cruz C., y Rubio N., (2010) La realidad al detalle. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.34)

Las parejas necesitan sentirse comprendidas, conocer situaciones parecidas, sentir apoyo. Poder hablar de sus dudas, de las nuevas situaciones, de sus dificultades, de la sensación de culpa que les asalta, los sentimientos de impotencia, la desesperanza, la inseguridad y hasta la falta de ilusión o depresión.

En cuanto a otras demandas que tienen que ver con la maternidad o paternidad. Más con el deseo de volver a intentarlo o con tener que asumir que esa puerta se cierra.

Ser padres es otro de los temas que se tiene que hablar con un profesional. Es un tema delicado, en el que se deberá aconsejar y recomendar según cada caso. (De la Cruz C., y Rubio N., (2010) La realidad al detalle. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.35)

Por tanto, si hablar de la sexualidad de los hombres y de la sexualidad de las mujeres abre un amplio abanico; éste se ve magnificado cuando hablamos de la sexualidad en pareja. Y aún más cuando uno de los componentes de la pareja, tiene una discapacidad

adquirida. (Pintos B., Lalaguna B., Rubio N. y De la Cruz C., (2010) Terapia de pareja. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.159)

Conocer a otro es más fácil cuando la persona es autónoma. Pero estar con alguien a quien se ama estimula, da ganas de espabilarse y de cuidar mejor el cuerpo, especialmente en lo relativo a las escaras. Creo que no hay reglas absolutas en lo concerniente a la autonomía y los encuentros. Obviamente, una vida afectiva plena forma parte del proceso de reinserción social. Sin embargo, cuanto más independiente sea la persona, más fácil le será empezar una relación afectiva. (Soulie.B (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.60)

Es decir, en el caso de la relación de pareja, si entendemos ésta como un sistema de relaciones complejo, podemos comprender que los dos miembros a la vez se ven afectados por la lesión y no es uno de ellos "*el afectado*" y el otro el que recibe las consecuencias de forma pasiva. (Curcoll ML. y Vidal J., (1992) Sexualidad y lesión medular, Barcelona, Guttman, p.33)

En el caso de que la persona afectada tenga una convivencia de pareja estable puede darse una situación de estrés adicional en el momento de la reinserción familiar por la posible interferencia entre los roles de pareja y el de cuidador/a. A la vez, las expectativas de reemprender el rol de pareja sexual pueden verse frustradas por las dificultades de relación, menos evidentes que las secuelas físicas y de las cuales a veces no tiene conciencia la propia persona afectada y cuya naturaleza puede ser difícil comprensión por parte del cónyuge. (Sedano A., Valverde B., Donate M^a., Rubio N y De la Cruz C., (2010) Terapia sexual. Sexualidad y Daño Cerebral. Madrid: FEDACE, p.140)

El papel del cónyuge es también muy difícil. Suele estar más solo de lo que parece. Como se supone que debe ser fuerte, útil y capaz de sostener al otro, está mucho menos acompañado. Por ello, el equipo médico y el sexólogo deben dirigirse también a él para apoyarle y guiarle. Una mujer tetrapléjica señala: *"No hablar es un error, un gran error. La frustración de mi pareja es tan difícil de soportar como mis secuelas motrices"* (Le point carré, 1990) (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.62)

En el primer caso la relación se verá alterada de forma importante ya desde la etapa aguda. A veces el miembro de la pareja no lesionado deberá suplir a nivel familiar y social, las funciones momentáneamente abandonadas por el otro miembro. (Curcoll ML., y Vidal J., (1992) Sexualidad y lesión medular. Barcelona: Guttman, p.33)

Y es que se trata de volver a empezar, de reconstruir lo que un día construyeron, se trata de que aprendan nuevas técnicas para disfrutar de su sexualidad. Para ello hace falta tiempo.

Sin embargo, no todas las parejas deciden seguir adelante sino que existe la posibilidad que la relación de pareja se rompa. Por lo que, en este caso en este caso se tendría que ayudar a superar esta etapa de manera individual.

Además, cuando existe una pareja no se debe de eludir sino trabajar con ella. Se debe de trabajar en conjunto para que se apoyen y encuentren juntos las claves que les lleven de nuevo al placer.

Es decir, quienes han sufrido el accidente antes de conocer una sexualidad entre dos se adaptan relativamente bien y asumen fácilmente su vida en pareja. En cambio, los que han sufrido el traumatismo más tarde tendrán tendencia a comparar y a querer

recuperar lo que conocían. De éstos podemos decir, respecto a los primeros, que tendrán una etapa más por superar: el período necesario para enterrar su pasado sexual y abrirse a posibilidades diferentes. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.54)

En efecto, el traumatismo causa una crisis en la pareja. Todas las referencias varían. Uno de los miembros está hospitalizado y eso no ayuda a hablar, a intentar resolver el conflicto. Si el equipo médico está presente y es capaz de escuchar y aconsejar, se puede desactivar un proceso de angustia, de desvalorización de uno mismo, que sólo puede ser perjudicial en encuentros futuros. Es aconsejable que el paciente vuelva a casa los fines de semana para que la pareja se reencuentre, al principio esporádicamente y tenga tiempo de reorganizarse progresivamente. *"Empezar cuanto antes con breves estancias en el hogar favorece pues este reencuentro de la pareja"* (M.Maury, 1981). (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.61)

Resultará importante tener en cuenta el punto en el que se encontraba la persona (y su pareja, si la hubiera) antes de la lesión. Cómo eran sus relaciones y qué era lo que les hacía disfrutar. Cómo las vivían, cuál era su catálogo, su frecuencia, cómo repartían los roles, qué papel jugaban los sentimientos y las palabras...muchas cosas. Cada caso será distinto. Pero sabemos que muy probablemente no pueda volverse al punto de partida y que según sean las respuestas habrá más o menos dificultades. (De la Cruz C., Rubio N., (2010) Objetivos. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.23)

Es el momento de que aprendan lo que deberían de haber tenido aprendido pero que sin embargo la sociedad ignora. Deben de saber

que todas las sexualidades son importantes y que no hay ninguna mejor ni peor. Que tener un miembro con DCA les supondrá limitaciones en según qué cosas pero que no por ello la sexualidad tiene que desaparecer. Existen métodos y técnicas a los que recurrir.

“La pareja bien informada de sus posibilidades sexuales y atendida por un sexólogo puede entonces afianzarse sobre nuevas bases y buscar su equilibrio conociendo las posibilidades del cuerpo discapacitado. En algunos casos, ello permite un nuevo comienzo y en otros precipita una ruptura que de todos modos era inevitable. En todos los casos, el mejor conocimiento de uno mismo y de las riquezas que encierra el cuerpo permite clarificar la relación y mejorar la calidad de vida” (P. Leterrier, 1989) (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.63)

❖ Familias

No existe un modelo de familia concreto y por lo tanto las familias afectadas por DCA tampoco se engloban en un único modelo. Nos encontramos con una gran diversidad de tipos de familia y que también serán diversas en función de quien sea la persona afectada en la familia, padre, hijo, mujer etc.

Dependiendo del tipo de familia, de la persona afectada por el DCA, del grado de afectación y de la vida sexual anterior al daño, así surgirán unos problemas, dudas, situaciones...respeto a la sexualidad.

Cada caso es único y únicas, peculiares e irrepetibles serán también múltiples variables y circunstancias. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M.,Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia familiar. Sistemas y familiares. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.147)

La vida de la persona con Daño Cerebral Adquirido no volverá ser la misma pero no debemos olvidarnos de la familia ya que sufre junto al afectado los cambios que se producen. Por tanto, a la hora de recibir ayuda se les deberá proporcionar a ambos, tratando de este modo que aprendan a conducir su vida de forma positiva.

Tras la lesión la persona con DCA suele volver al núcleo familiar y depender de éste para su cuidado. Esta situación de dependencia puede contribuir a infantilizar a la persona afectada y dificultar el reconocimiento de sus necesidades en lo que a la sexualidad se refiere. Una de las dificultades que se observa en estos casos es que a partir de ahí se suele carecer de una red social estable, con todo lo que esto supone para las relaciones interpersonales.

Además no debemos olvidar que lo anterior se complica aún más por la pérdida y/o deterioro en funciones de áreas como son las que afectan a las habilidades sociales, manejo de situaciones de seducción, gestión de límites interpersonales, distinción entre lo íntimo y lo privado... (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P. y De la Cruz C., (2010) Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.140)

Sin duda, en muchas ocasiones el cuidado de las personas con DCA, recae en sus familias. Es por ello que, al trabajar la sexualidad de personas con DCA tendremos que trabajar directamente con sus familias. (Alcaraz N., Desreumax S., Tirado L., y De la Cruz C., (2010) El papel de todos los agentes implicados. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.49)

Una de las principales funciones que tendrá que asumir la familia será la de cuidadora principal, ejercido en su inmensa mayoría por mujeres.

El/la cuidador/a principal atenderá las necesidades de apoyo en el aseo, vestido, alimentación, control de medicación...y también será quien proporcione afecto, apoyo emocional...en cierta medida interferirá en la intimidad de la persona afectada y por tanto en su sexualidad, provocando que en muchos casos no se viva con la naturalidad que requiere.

Cuando los cuidadores son los hijos o los padres es posible que se olviden de que la persona afectada continúa siendo una persona con derecho a vivir y a disfrutar su sexualidad, es posible que no respeten sus momentos de intimidad o incluso que rehacen o prohíban cualquier manifestación erótica. Esto también puede ocurrir cuando la cuidadora principal es la propia pareja, con el riesgo añadido de que puedan sentir rechazo, de que dejen de sentir deseo y de que descuiden también su vida sexual, ya que sólo se ven como "enfermeras". (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido, p.149)

Pero el hecho de que los familiares no suelen manifestar necesidades o demandas explícitas en relación a la sexualidad, no quiere decir que no exista ningún problema, por lo tanto sería un error mirar hacia otro lado como si no pasase nada en lugar de estar alerta a las señales que nos puedan hacer ver que esa persona tiene necesidad de información y asesoramiento al respecto. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N. y De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido, p.150)

Cuando se produce el Daño Cerebral Adquirido la familia intuye que el usuario va a sufrir cambios en diferentes áreas pero tiene miedo e intenta auto convencerse de que todo saldrá bien, quiere escuchar en los profesionales la respuesta de que su familiar volverá a ser el que

era, cosa que en la mayoría de los casos no ocurre ya que dependiendo del grado de afectación el usuario podrá o no recuperar pero no volverá a ser el que era. Sin embargo, no existe ninguna previsión al respecto que pueda determinar qué es lo que va a suceder.

3.11 Sexualidad y rehabilitación

Tras el accidente, destrozados por el traumatismo, algunos no están en condiciones de escuchar cierta información, quieren permanecer encerrados en ellos mismos. Otros en cambio, querrán saber el máximo para retener la información que les conviene para tranquilizarse. Hace algunos años, hablar de sexualidad era aún más tabú que hoy en día. Ignorarla durante la reeducación no parecía ser un error. En cambio, ahora es normal abordar el tema de la sexualidad en todo programa de reeducación. Eludirlo sería no considerar al individuo en su globalidad. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.46)

Sin embargo, los programas de rehabilitación que existen para personas con Daño Cerebral Adquirido, familiares y parejas son escasos.

El trabajo rehabilitador ha de ser fundamentalmente creativo, ha de analizar y estudiar las posibilidades que todo el mundo tiene, olvidándose del fácil tópico de no se puede hacer nada. (Curcoll ML. y Vidal J., (1992) Sexualidad y lesión medular. Barcelona: Guttman, p.85)

Como muy bien se sabe, nuestras ideas y comportamientos sexuales pertenecen habitualmente a nuestra vida íntima. (Curcoll ML., y Vidal J., (1992) Sexualidad y lesión medular. Barcelona: Guttman, p.86)

Informar en el hospital es esencial; hacerlo después en el centro de reeducación es fundamental. Cuando el paciente ingresa en el centro de reeducación es necesario informarle de la posibilidad de consultar a un sexólogo. Éste le informará de sus posibilidades sexuales, podrá hablar con él de sus inquietudes sobre su porvenir afectivo y le apoyará para que pueda solucionarlo. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.50)

Estas consultas son obviamente optativas y por tanto la paciente no está obligada a asistir. Ante todo, sabe que existe un lugar en el que puede hablar. Se sentirá menos aislada y podrá ir a informarse cuando se sienta preparada para escuchar lo que se le va a decir. Durante la consulta el aspecto afectivo debe ir unido al sexual. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.51)

Tratar el tema de la sexualidad y transmitir los temores y preocupaciones a un profesional suele dar reparo y vergüenza en las primeras sesiones. A las personas les suele costar abrirse a contar sus temas íntimos ya que sienten vergüenza o miedo al expresarse.

La conciencia de la propia escala de valores y de las actitudes hacia las distintas formas de sexualidad es esencial cuando se trabaja para ampliar las oportunidades de vivir una vida sexual activa. Algunos aspectos más de la rehabilitación sexual son:

- Considerar la sexualidad como algo amplio y que no se limita al coito
- Devolver al adulto lesionado su confianza en sí mismo y ayudarle a descubrir su identidad sexual.
- Ser positivo y hablar de las posibilidades y no de los obstáculos

- Tomar en consideración los valores personales del individuo y respetarlos; por ejemplo, la presentación de las actividades sexuales, la educación, el valor que la sexualidad tiene en su vida, el comportamiento preferido y los aspectos contra los que se encuentra predispuesto
- No olvidar a la pareja y sus propios valores en relación con la sexualidad. (Nordqvist I., (1991) Sexualidad y discapacidad, un tema que nos concierne a todos. Madrid: Ministerio de asuntos sociales, p.55).

3.12 Educación sexual y DCA

Una vez hemos asumido que tenemos una sexualidad y que durante siglos la hemos estado reprimiendo, olvidando etc...la necesidad de "educarla" se impone. (Guasch O., y Viñuales O., (2003) Sexualidades, diversidad y control social. Barcelona: Bellaterra, p.35)

Un componente básico para aprender a aceptarse es la educación. Y la educación es necesaria para cualquier edad, situación civil, orientación...Por educar hay que entender tanto el dar respuesta a las necesidades, motivaciones y demandas, como el incluir todo lo que sabemos que es importante. (Pintos B., Lalaguna B.,Rubio N.,De la Cruz Carlos., (2010) Terapia de Pareja. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.159)

La educación sexual forma parte, pues de la socialización sexual en un sentido amplio, que es algo de mucho mayor alcance y complejidad. La educación sexual, en tanto que una forma de socialización puede ser llamada sexologización, puesto que es el modelo sexológico el que se imparte en las aulas (cuando se imparte); pero la socialización sexual en un sentido genérico, es mucho más, es lo que podemos llamar la sexualización, que no se

limita al modelo sexológico y que incluye cosas como el aprendizaje de la gestión del cuerpo y de la identidad de género correspondiente.

La educación sexual puede resultar de alcance limitado, incluso enormemente limitado, en el balance socializador, mientras que la sexualización propiamente dicha tiene lugar a lo largo de toda la vida. Nuestra identidad de género, o lo que llamamos nuestra identidad sexual, no son como ya dijimos, algo fijado en la infancia, asumido de una vez por todas en algún momento de la vida, terminado sin problemas; más bien se trata de algo que se encuentra en proceso de construcción, deconstrucción y reconstrucción permanentes, lo mismo que las pautas por las que guiamos nuestra conducta sexual. (Guasch O., y Viñuales O., (2003) Sexualidades, diversidad y control social. Barcelona: Bellaterra, p.36)

Todas las personas tienen derecho al acceso a la educación y a la información correcta, no sexista y libre de estereotipos, en todo lo que concierne a su salud, derecho y responsabilidades en materia de sexualidad y reproducción. La educación sexual es una parte de la educación global; educar en la sexualidad consiste en ayudar a comprender y a desarrollarse, como seres sexuados distintos, al hombre y a la mujer. (Hernández P., (2005) Educación en Sexología y Sexualidad humana. Jaén: Alcala, p.277)

La definición dada por el equipo multidisciplinario del Instituto Nacional de Educación Sexual entiende por educación sexual la parte de la educación general que incorpora los conocimientos bio-psico-sociales de la sexualidad, como parte de la formación integral del educando. Su objetivo básico es lograr la identificación e integración sexual del individuo y capacitarlo para que se cree sus propios valores y actitudes que le permitan realizarse y vivir su sexualidad de una manera sana y positiva, consciente y responsable dentro de su

cultura, su época y su sociedad. (Hernández P., (2005) Educación en Sexología y Sexualidad humana. Jaén: Alcala, p.278)

La educación sexual se imparte con regularidad a los jóvenes, sin embargo se imparte con una nula o menor frecuencia a los jóvenes discapacitados.

Las razones populares para no dar educación sexual pueden incluir frases como: *"Por qué se preocupan por el sexo cuando tienen tantas cosas por las que preocuparse"* *"ellos nunca tendrán relaciones sexuales"* y *"de todas formas nadie les querrá"*. (Curcoll ML., Vidal J., (1992) Sexualidad y lesión medular. Barcelona: Guttman, p.100)

Mentir a las personas afectadas sería un error. Todas las personas necesitan ser educados entre ellos los discapacitados. A través de la educación se pretende enseñar para que conozcan como vivir su sexualidad de forma adecuada y saludable. Por lo que es importante, que conozcan los métodos anticonceptivos.

Por tanto, lo que estas personas necesitan de forma urgente es una educación sexual que les permita desarrollar sus capacidades y aprender las habilidades necesarias para expresarlas de forma adecuada. La ausencia de esta educación y falta de oportunidades para aprender a relacionarse afectivamente, no les posibilita un adecuado desarrollo y satisfacción de su sexualidad y les hace especialmente vulnerables a padecer otro tipo de abusos y agresiones sexuales. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid; FEDACE p.152)

En la prevención/evitación de estas situaciones de riesgo jugamos un papel muy importante tanto los profesionales que trabajamos directamente con personas con DCA, como sus familias. Unos y otros debemos realizar una buena educación sexual. (Muñoz I., Mariño V.,

Barbeito M., Rubio N., De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid; FEDACE p.151)

Es decir, la educación sexual no solo les va a enseñar a sentirse bien consigo mismos, a quererse y a disfrutar sino que también les va a recordar que no tienen que fiarse de todo el mundo, ni acceder a proposiciones que no quieran. Tienen que saber que ellos también pueden decir que no.

Muchas de las personas afectadas por DCA, pierden la capacidad, tanto de comunicar sus propios sentimientos como de expresarlos de manera adecuada. Además muchas de ellas también muestran dificultades para identificar y responder a las emociones de las personas con las que interactúan. (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P., De la Cruz C., (2010) Protocolos de Actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.124)

Si a esto encima le unimos una posible desinhibición, ya tenemos las razones que explican conductas como la de no ser capaz de inhibir ciertos comentarios, donde algunos de estos comentarios lógicamente pueden resultar incómodos a la persona que los recibe. Es importante ofrecer posibilidad de aprendizaje en la comunicación de sentimientos puesto que son evidentes las dificultades a la hora de expresar sus emociones, pudiendo expresarlas de manera inapropiada. . (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P., De la Cruz C., (2010) Protocolos de Actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.124)

A través de la educación se quiere conseguir que las personas con DCA aprendan a quererse y a aceptarse tal y como son. Es decir, deben de valorarse y sentir que merecen la pena.

Carlos Laguna, presidente de Cocemfe CV, ha señalado la necesidad de normalizar el ámbito de la sexualidad en la discapacidad: *"Estas actividades sirven para fomentar la idea de que el sexo es diverso y amplio y la discapacidad no debe convertirse en un impedimento, sino que superar los complejos, prejuicios y falsos mitos es, en realidad, un paso muy importante para la normalización del colectivo"*.¹⁵

Es evidente que las personas con Daño Cerebral Adquirido habitualmente gozan de menos espacios y momentos de intimidad. En ocasiones prácticamente de ninguno. Algo que generalmente no sucedía antes de la lesión. Como también es frecuente que ahora a su cuerpo desnudo acceda más gente o en más contextos, de lo que es estrictamente necesario. Es verdad que en muchas ocasiones, por sus dificultades necesitan apoyo en el aseo o en el cambio de ropa y que no muestran pudor (aparente) ante la presencia de personas, pero si queremos educar y atender la sexualidad de estas personas no podemos instalarnos en esos errores.

La intimidad hace falta para crecer. Como también se hablará de la necesidad de que aprendan que su cuerpo les pertenece y que, por tanto no acceda cualquiera, mucho menos sin pedir permiso o dar explicaciones. (De la Cruz C., Rubio N., Justificación. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE,p.17)

Con la rehabilitación sexual se pretende que aprendan a conocerse a sí mismos, que conozcan su cuerpo y sus deseos para poder de este modo expresárselo a la persona que tengan al lado. Deben de descubrir que es lo que ahora les gusta independientemente de lo

¹⁵ <http://www.cermiaragon.es/noticias/nacional/la-discapacidad-no-debe-convertirse-en-un-impedimento>

que les gustará en el pasado. Junto con ello, deben de aprender a conocer también a la persona que tienen al lado, para juntos conocerse y poder disfrutar.

Conocerse es conocer también las diferencias. Es aprender que somos únicos e irrepetibles. Como hombres y como mujeres. No hay dos iguales, tampoco mejores o peores. De la Cruz C., Rubio N., (2010) *Objetivos. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido*. Madrid: FEDACE, p.20)

El que a alguien se le dé una buena educación sexual no es garantía de que siempre tendrá una pareja o una vida sexual satisfactoria. Pero la información es buena y poderosa y puede mejorar la auto-imagen y por encima de todo incrementar una positiva imagen corporal. (Curcoll M.L, y Vidal J., (1992) *Sexualidad y lesión medular*. Barcelona: Guttman, p.100)

Todos los seres humanos tienen derechos sexuales y todos deben tener acceso al asesoramiento y a la información sexual, de modo que puedan vivir la vida sexual que deseen. Estas líneas fueron proclamadas en un congreso mundial sobre discapacidades celebrado en 1980. (Nordqvist I., (1991) *Sexualidad y discapacidad, un tema que nos concierne a todos*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, p.32)

Un repaso de algunos de los derechos sexuales de todas las personas puede hacernos pensar algunas aristas de la cuestión (Tallis J., Casarella J., Duacastella C., Filidoro N., Schorr A., Antonini M., (2005) *Sexualidad y discapacidad*. Madrid: Niño y Dávila, p.53):

- Derecho a ser informado. Se ha comprobado que los discapacitados están menos informados sobre sexualidad.

- Derecho a una educación sexual. Este es un problema que afecta a todos por igual, pero se agrava en lo que concierne a los discapacitados.
- Derecho a la expresión sexual. Fantasías, masturbación, relaciones con otras personas.
- Derecho a formar pareja

Los grupos de personas discapacitadas son una importante fuente de ayuda, una forma de encontrar y compartir la experiencia de quienes pueden comprender vuestra situación y vuestros problemas (C.Rey y otros autores 1984) (Soulie B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.62)

Los profesionales tenemos un lugar muy importante cuando se habla de criterios de salud: Por un lado, se trata de superar falsas creencias que pueden llevar a las personas o a la pareja a vivir malas conductas que pueden ser por su naturaleza, saludables pero que las personas o la pareja viven de forma problemática (masturbación, sexo oral etc.). Por otro, se trata de hacer conscientes a las personas y a las parejas de que determinadas prácticas entrañan riesgos que deben ser evitados, conllevan destructividad o producen daño a los demás.

Es decir, ante las conductas inadecuadas, como ante muchas otras cosas, ha de existir consenso en la manera de actuar por parte de profesionales y familiares que estén en contacto con la persona afectada por DCA, teniendo siempre como objetivo principal las necesidades de la persona, de cada persona. (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P., De la Cruz C., (2010) Protocolos de actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.123)

Es imprescindible que los profesionales muestren a las personas afectadas por DCA, que pueden contar con ellos para comentarle cualquier aspecto relacionado con su sexualidad. Además, deben informarles de los recursos existentes para mejorarla, realizar un programa de habilidades sociales, si fuese oportuno y acordar, en la medida de lo posible, entre ellos la manera de actuar ante las conductas a modificar. (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P., De la Cruz C., (2010) Protocolos de actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.123)

Se debe también hacer partícipe a la familia, o a la pareja, del programa que se va a llevar a cabo y compartirlo con ellos, mejor dicho: llevarlo a cabo juntos. De este modo potenciamos el diálogo entre profesionales y familia. Aunque mucho mejor sería si ese diálogo ya existía antes de empezar a hablarles de esta intervención. Mal asunto si la primera vez que hablamos de sexualidad es para *"solucionar un problema"*.

La familia deberá tratar de entender los valores de la persona afectada por DCA, comunicarse con los profesionales, llevar a cabo las pautas pactadas, para afrontar conductas eróticas inapropiadas, identificar las estrategias que mejor han funcionado y comprobar en qué situaciones existen dificultades de aprendizaje. (Dehesa C., Serrano T., Rodríguez P., De la Cruz C., (2010) Protocolos de actuación ante las conductas inadecuadas. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.124)

La presencia de un equipo mixto en un centro de reeducación permitirá conocer mejor al paciente durante la entrevista al disminuir la incomodidad, la timidez y la dificultad de comunicarse con una persona del sexo opuesto. Pero eso no es una certeza *"La atención a*

una pareja gana cuando de ella se hace cargo una "pareja" de terapeutas. En efecto, los puntos de vista masculinos y femeninos pueden ser complementarios y favorecer el equilibrio de los pacientes" (Abusubul, 1991). (Soulier.B (1995) Los discapacitados y la sexualidad, Barcelona: Herder, p.111)

Aunque estas opiniones me parezcan acertadas, también es verdad que a veces se observa lo contrario...En efecto, el terapeuta del sexo opuesto representa al otro miembro de la pareja. Un hombre suele hacer el amor con una mujer. Cuando se dirige a una mujer terapeuta se siente más confiado porque está acostumbrado a hablar con una mujer de su vida afectiva. No es ésta una relación de fuerza en la que se comparen las posibilidades sexuales. La mujer terapeuta intuye mejor las necesidades de la compañera y puede por tanto ayudar al hombre a comprenderla mejor. Finalmente, creo que durante la conversación tanto la personalidad del terapeuta como las necesidades y las fantasías del paciente son más importantes que el sexo de ambos. (Soulier.B (1995) Los discapacitados y la sexualidad.Barcelona: Herder, p.111, 112)

Y es que el hándicap puede provocar la aparición de sentimientos confusos o ambivalentes:

Las personas con DCA pueden sentir, frente a su cónyuge sano:

- Que ya no da la talla, que ya no pisa fuerte ante él
- El odio que surge en él, por verse obligado a ocuparse de una persona discapacitada.

Por su parte, la persona sana puede sentir, frente al cónyuge discapacitado:

- Odio, al verle ante ella, disminuido;

- Culpa, por no tener una actitud perfecta ante él y costarle trabajo aceptar su patología.

La homeostasis de la pareja se modifica. Para instaurar un nuevo equilibrio, los cónyuges pueden establecer contratos con el terapeuta como árbitro. Así, cada miembro de la pareja deberá precisar qué comportamiento está dispuesto a cambiar y en función de qué comportamiento del otro. El contrato debe ser respetado y puede ser modificado en cada nueva sesión. Este sistema permite aclarar la situación, trabajar de forma sana y equitativa y que cada cual sepa qué lugar ocupa en la relación. La base de este contrato es aprender a negociar: ¿Qué deseo? ¿Qué deseas tú? Me molesta que actúes así...Y a ti ¿qué te molesta de mi comportamiento? (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad.Barcelona: Herder, p.120)

De los usuarios entrevistados se puede destacar la E5 que nos dice *"Me sentía impotente por no poder hacer las mismas cosas que antes tanto en la sexualidad como en las otras áreas de la vida, me dolía todo el cuerpo"* *"El tema de no poder ser madre debido a que podría poner en riesgo mi vida o la del niño fue un tema muy difícil ya que a mí marido le hacía mucha ilusión y me sentía culpable por no poder complacerle"*

Por otra parte, de las parejas entrevistadas se destaca la E8 donde la pareja de uno de los usuarios afectados por DCA nos decía *"Estoy bien pero no estoy bien. Me resigno a aceptarlo. Me siguen afectando aún cosas que hace él o que no puede hacer. Me da pena que no podamos ser una familia normal, como antes. Añoro algunas cosas, como por ejemplo la autoridad de padre"*

Ambos deben poder expresarse sobre su forma de concebir esta nueva vida junta. Se les concede la palabra durante más o menos el mismo tiempo para que nadie se sienta apartado o incomprendido.

De este modo, puede reencontrarse buscando los proyectos que tienen en común. Es esencial desarrollar la comunicación en la pareja para evitar los silencios cargados de reproches que acaban destruyendo la relación. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.120)

Tal como subraya G.E Higgins (1978) es necesario insistir en la importancia de la comunicación dentro de la pareja y en la posibilidad de acudir a una consulta para hablar de los problemas. Es fundamental tratar a la pareja para no ignorar la responsabilidad de cada cual en el intercambio simbólico o real que le corresponde.

El cónyuge también vive con dificultad los problemas sexuales y motrices del lesionado. Es una de las razones por las cuales también debe ser tratado. Hay que ayudarle a responder a las preguntas que se plantea. ¿Cuáles son las aptitudes sexuales del otro? ¿Le haré sufrir? ¿Son inútiles ciertos gestos? ¿Debo actuar como antes, fingir, ser pasivo, activo, seguir manifestando necesidades físicas, renunciar al sexo?

En la E1 una de las parejas de un usuario afectado nos decía *"A veces la que no quiero practicar relaciones sexuales soy yo, ya que me da miedo debido a los ataques epilépticos que sufre su marido. Tengo miedo de hacerle daño o de que le pase algo"*

Tratar sólo a la persona discapacitada es un error: significa considerar únicamente la mitad del problema y negar la unidad conyugal. También el cónyuge se siente muy frustrado en la medida en que el otro representa sus sueños, sus fantasías, sus ideas narcisista y que ese espejo se ha roto brutalmente. Debe a su vez reinventar su sexualidad. Para ello, es necesario integrarlo en esta reconstrucción. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.122)

“Una vez recuperada, la ternura es como unas gafas que corrigen la forma de mirar la vida” (J.Salomé, 1988) (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.122)

También hay que informar a los solteros sobre sus capacidades genitosexuales y sobre la posibilidad de recurrir a una reeducación para conocerse a sí mismos. De este modo podrán prepararse para una futura relación afectiva y sabrán explicar su situación a su futuro cónyuge. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.123)

N. François (1982) también cree que es mejor informar individualmente: *“Pensamos que la mejor información es la que se da en las consultas personalizadas, con el paciente acompañado o no de su compañera según desee. Creemos que la información en grupo sólo puede ser esquemática porque sabemos que algunas personas no la interpretan de un modo adaptado a su caso particular”*. (Soulier B., (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.124)

Uno de los usuarios afectados entrevistados nos decía *“Veo importante el hecho de crear el taller afectivo sexual pero veo difícil instalarlo debido a que puede provocar un escándalo entre los familiares y parejas de los usuarios ya que no suele ser bien visto”*

Es decir, para evaluar la sexualidad es importante que como profesionales nos alejemos de evaluar únicamente genitalidad, coito y orgasmos y adoptemos una visión amplia que englobe todo el cuerpo, a todos los sentidos, a todo el abanico de conductas eróticas y evalúe el placer, mejor dicho la satisfacción, en su sentido más amplio. Insistimos en que es necesario no caer en trampas o falsas ideas como que la solidez de una relación depende de la erección del pene o de la lubricación de la vagina, la imposibilidad de moverse

representa imposibilidad de sentir, que la presencia de deformidades significa ausencia de deseo o que la dificultad para realizar el coito significa incapacidad para disfrutarlo. (Blanco A., Díaz G., Díaz A.,Rubio N.,De la cruz C.,(2010)Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido, Madrid: FEDACE,p.68,69)

El sexólogo Michel Leocoq explica: "*Hay que descubrir las demás posibilidades del cuerpo.*" Este descubrimiento pasa por las conversaciones entre el sexólogo y el interesado, pero también por un trabajo personal de este último que debe estudiar su cuerpo, reconsiderarlo, apropiarse otra vez de él gracias a la vista y el tacto. Se trata pues de palpar ese cuerpo para descubrir las zonas de reacción, de placer, de reflejos. La mirada y el tacto son indispensables para redescubrir un cuerpo afectado por el hándicap (citado por P.Leterrier,1989). Ante todo, es importante encontrar o recuperar una seguridad afectiva con el otro; el aspecto sexual puede o no venir después, pero no es imprescindible. (Soulier B., (1995)Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder, p.113, 114)

Por todo ello, se deberá de dar una información sexual apropiada, que rectifique las ideas erróneas que se puedan tener a la vez que rellene todo tipo de lagunas que la persona posea. Es decir, se debe de fomentar la comunicación tanto verbal como emocional y la confianza. (Hernández P., (2005) Educación en sexología y sexualidad humana. Jaén: Alcala).

3.11 Tareas del profesional

Se debe remarcar, que tanto el sexólogo como el trabajador social deben considerar a los usuarios como personas sexuadas. Deben de conocer que el Daño Cerebral Adquirido afecta a su sexualidad limitándola en algunos aspectos pero no por ello desaparece.

En cuanto a la atención de la sexualidad, la primera labor que se ha de tener como profesional es la de considerar a todas las personas con las que se trabaja como personas sexuadas. Cada hombre y cada mujer es peculiar. Hay muchas formas de ser hombre y de ser mujer. La discapacidad, desde luego ni suma ni resta para estas categorías ni el daño cerebral la modifica. (De la Cruz C., y Rubio N., (2010) Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.19)

Como profesionales debemos ser conscientes de que ni nosotros ni nosotras damos la categoría de hombre o de mujer. Nadie la da. Por eso hemos de tratar a todos los hombres y mujeres con daño cerebral como auténticos y auténticas. Porque lo son. Debemos ofrecer modelos de mujer y de hombre donde todas y todos puedan sentirse reflejados. (De la Cruz C., y Rubio N., (2010) Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.22)

La sexualidad tiene entre los seres humanos una dimensión fundamental, es comunicación. Todo ser humano necesita amar y ser amado, compartir y participar del amor en su más amplio sentido. Por tanto, de acuerdo con la extraordinaria importancia de la sexualidad en la estabilidad de las personas, así como por su carácter de fuente de comunicación, es evidente que los profesionales hemos de preocuparnos de tratar y de orientar los problemas que nos planteen nuestros pacientes, que tienen el derecho a que sus problemas sean tratados. (Curcoll ML., y Vidal J., (1992) Sexualidad y lesión medular. Barcelona: Guttman, p.86)

Debemos de tratar de orientar y conducir por el mejor camino a nuestros usuarios. Se les tiene que escuchar, aconsejar y recomendar. Sobre todo se tiene que tratar de responder a sus dudas y preocupaciones para que se vayan tranquilos acerca de sus problemas.

❖ *Seleccionar la información relevante*

Cuando se trabaja con personas ante un determinado tema como es el de la sexualidad es de suma importancia una buena recogida de información. Es decir, se debe de seleccionar la información relevante que nos dé respuesta a qué es lo que pasa, por qué debemos tratarlo y qué queremos conseguir. Con ello, se quiere resaltar que se debe tener claro cuál es el propósito de tener dicha información.

Sin embargo, no se debe de olvidar que son las personas entrevistadas ya sean usuarios, familiares o parejas las que deciden a quién quieren depositar su confianza y contar lo que les ocurre. Mientras que el profesional que lo trate deberá tener en cuenta la confidencialidad.

Es importante establecer un plan de trabajo en el centro, quién va intervenir, informar e implicar a los familiares y cómo se intercambia la información entre profesionales. Es decir, responder a las preguntas ¿quién? ¿Cómo? y ¿cuándo? Y por supuesto, guardar la información como corresponde. Por último, en los casos que se considere y con la información en la mano, puede que sea necesario saber derivar a otro profesional médico, del campo de la sexualidad, o al que para ese caso mejor se valore, en todos los casos, si esa derivación debe ir acompañada de información, deberá ser únicamente la necesaria y la que nos autorice por parte de la persona con DCA. (Blanco A., Díaz G., Díaz A., Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.69)

❖ *Planificar la intervención en la sexualidad*

Los profesionales que intervienen en el ámbito de la sexualidad deben de tener en cuenta la importancia de planificar.

Es decir, todos los profesionales y voluntarios que forman parte de ATECEA deben de estar informados respecto a la sexualidad ya que cualquier aspecto que detecten debe de tenerse en cuenta y tratarlo. Todo ello, sin descuidar los principios de confidencialidad e intimidad.

La sexualidad en sí misma no es un problema y las intervenciones no deben partir sólo desde la existencia clara de uno de ellos, resulta mucho más sensato intervenir a partir de pequeñas dificultades, intervenir “antes” para que precisamente no se conviertan en problemas.

No obstante aceptamos como principio general, que nos ocupamos de atender lo que a la gente le preocupa y que por tanto no decidimos qué es “lo problemático”.

La planificación ha de seguir una serie de pasos para la intervención sea eficaz (Sedano A., Valverde B., Donate M^a., Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia Sexual. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.127):

1. Detectar el problema: en ocasiones, la demanda en sexualidad es implícita y sesgada y hace falta desenmascarar otras dificultades en la persona con DCA, o en su pareja, para identificar la propia dificultad en el plano erótico. En otras situaciones, la llamada “problemática sexual” se hace explícita y pública por parte de la persona afectada. Cualquier profesional o persona de su entorno es consciente de la misma. Por este motivo es tan importante mantener informadas a las personas que rodean a la persona con daño cerebral adquirido, del sentido de que atender esta necesidad significa ocuparnos de ella.

Es necesario, en esta línea, informar al equipo interdisciplinar y/o multidisciplinar de la importancia de atender a los mensajes implícitos o explícitos relacionados con la sexualidad que pudieran estar enviando las personas afectadas por DCA o sus familiares. Es preciso ser conscientes de ellos y transmitirlos y/o derivarlos a los demás profesionales. Ya que para poder intervenir previamente deberemos haberlo detectado. Por ello habrá que ponerse de acuerdo y unificar en el cómo realizarlo.

En ocasiones las personas con DCA o incluso la pareja sienten vergüenza al plantear dificultades relativas a la sexualidad y han de ser los profesionales quienes rescaten, descubran o intuyan dicha problemática. Incluso quienes se ofrezcan para colaborar, para ayudar. A sabiendas de que el primer paso le corresponde a la persona con DCA o a la pareja.

Una de las usuarias entrevistadas en la E5 nos decía *"Me cuesta mucho hablar de este tema ya que me considero una persona muy reservada y vergonzosa, me cuesta hablar de mi vida y más aún de mi vida íntima hasta con los amigos"*

Otra usuaria afectada en la E7 nos decía lo mismo *"Me cuesta hablar del tema porque soy una persona muy vergonzosa y pienso que la sexualidad sigue siendo un tema tabú por qué a las personas les produce vergüenza hablar de ello"*

2. Registrar: hacer una evaluación concreta y definida de la demanda es fundamental para realizar una buena intervención. Los objetivos de la evaluación son los siguientes: conocer la naturaleza y extensión del llamado problema, conocer las variables implicadas en el origen, desarrollo y mantenimiento del mismo y planificar la intervención para lograr su resolución.

3. *Intervenir*: La intervención en terapia sexual en las propias asociaciones de DCA va ir encaminada a prestar apoyo e información relativa a la sexualidad, teniendo en cuenta que mucha de la problemática relativa al tema, sobre determinadas dificultades, lo más conveniente y adecuado será el de derivarlas y abordarse por parte de profesionales especialistas en las disciplinas de ámbitos como la sexología.

❖ *Atención de las demandas en los Programas de Intervención*

Todas las demandas que presenten tantos usuarios, familiares o parejas deben de ser atendidas. En el caso de que el profesional no se encuentre preparado para atender el caso lo derivará a otro profesional pero no se puede cometer el error de desatender las demandas, las preocupaciones etc. Se les debe de acompañar en este proceso de cambios y tratar de darles respuesta a sus dudas.

Por ello, el proceso de actuación tendrá una estructura muy semejante a la de cualquier intervención ya que se comenzará con una detección de una situación o demanda que la persona con DCA, la pareja o la familia la viven como una problemática.

Una vez que la tengamos detectada pasaremos a darle registro. Recopilaremos la información que nos sea necesaria, siempre sin excedernos y respetando la privacidad e intimidad. Teniendo siempre claro el por qué y para qué de la información que solicitemos.

Con la información suficiente necesaria en nuestras manos podremos plantearnos cómo actuar en cada caso, es decir, daremos respuesta bien con una intervención concreta o con una derivación. Ya que tenemos que tener presentes nuestras funciones y nuestras limitaciones. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., y De la Cruz

C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.153)

Cada caso será diferente y por lo tanto no nos podemos centrar en cómo actuar ante cada una de las posibles situaciones, pero sí podemos identificar un aspecto común a todas y es que nuestra intervención, sea cual sea el caso, se basará en las líneas de Atender, Educar y Prestar Apoyos a la sexualidad de las personas con Daño Cerebral Adquirido. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.154)

Con esto no pretendemos imponer una sexualidad determinada ni hacer ningún tipo de valoración ética. Todo lo contrario, pretendemos mostrar respeto, eliminar todos aquellos mitos o ideas erróneas con las que nos podamos encontrar y por supuesto sin valorar una sexualidad mejor que otra. Para ello tenemos que ser conscientes de nuestros propios prejuicios para que no se vean involucrados. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.154)

La educación de las sexualidades es una tarea compartida, en la que las familias han de jugar un papel principal, pero también creemos que hay muchos otros agentes que tienen algo que aportar en la misma dirección. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.154)

Hablar de Educación Sexual es hablar de chicos y chicas, de hombres y mujeres que son sexuados, que se viven como sexuados y que se expresan y se relacionan como tales, y por lo tanto las personas con daño cerebral adquirido también y es algo que se obvia en la mayoría

de los casos y más aún en las familias. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.154)

El objetivo de la Educación Sexual no es otro que el contribuir a que esas personas, tanto afectadas como familiares aprendan a conocerse, aprendan a aceptarse y aprendan a expresar su erótica de modo que les resulte satisfactoria, que les permita ser felices. La atención y la educación sexual son necesarias siempre y para todos y todas, lo que significa que no se plantean rangos, jerarquías, ni calidades. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.154)

Como profesionales que trabajamos con persona afectadas de DCA, debemos considerar las notables repercusiones que la lesión tiene en la esfera de la sexualidad. Aunque en algunos casos queda ciertamente limitada en algunos aspectos, de ningún modo llega a anularse, pues la capacidad para la obtención de bienestar, placer y comunicación siguen presentes; así pues el reajuste en esta área debe contemplarse como parte de la rehabilitación integral de la persona con DCA, ya que la salud sexual repercute positivamente en la calidad de vida y de las relaciones interpersonales. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.154)

❖ *Respetar la privacidad y la protección de los datos*

El derecho a la intimidad y privacidad son derechos recogidos dentro de la Declaración de los Derechos Sexuales Universales. Se considera, por tanto, el derecho a expresar las preferencias, deseos y

gustos en lo que a la sexualidad se refiere en el marco/contexto de lo íntimo siempre que estas conductas no interfieran en los derechos sexuales de otros. Una faceta principal de normalización es la de crear condiciones a través de las cuales una persona con DCA pueda ejercer esos derechos y por consiguiente, experimente el respeto normal al que cualquier ser humano tiene derecho. (Muñoz I., Mariño V., Barbeito M., Rubio N., De la Cruz C., (2010) Terapia familiar, sistemas y familias. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.154)

Es por ello, que los profesionales deben de respetar la intimidad de los usuarios, familiares y parejas y por tanto la privacidad y protección de datos. Es decir, deben de tener en cuenta las decisiones que tomen y los deseos que manifiesten. Ante todo su opinión es lo más importante.

Se considera adecuada la expresión de la sexualidad cuando se produce en el lugar y el tiempo conveniente y adecuado, por lo tanto es importante que las personas con DCA dispongan de espacios de privacidad para llevar a cabo una conducta erótica apropiada. Por eso, las dificultades se suelen presentar en mayor medida con aquellas personas que son totalmente dependientes en sus actividades de la vida diaria y por tanto, también en el plano que afecta a su sexualidad. Habitualmente esta dependencia se deriva de una sobredimensión de la protección a estas personas que reduce los espacios de intimidad a su mínima expresión. (Sedano A., Valverde B., Donate M^a. Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia Sexual. Sexualidad y Daño Cerebral. Madrid: FEDACE, p.143)

El desarrollo de una legislación en materia de protección de datos contribuye a salvaguardar la privacidad de toda información relativa, no sólo de datos personales y familiares, sino también sobre

condiciones de salud y autonomía personal de cualquier ciudadano o ciudadana. En el ámbito de la discapacidad esto es especialmente importante.

El colectivo de personas con discapacidad es especialmente vulnerable y en la mayoría de las ocasiones, la violación del derecho a la protección de los datos de carácter personal de este colectivo, puede dar lugar a situaciones de discriminación, por lo que este punto requiere de una especial atención de las entidades. El usuario o en su defecto sus familiares, podrán en todo momento ejercitar los derechos reconocidos en la Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) de acceso, rectificación, cancelación y oposición de datos personales, ejercitándose estos derechos en los términos que la normativa aplicable establece.

El desarrollo de la legislación dota a las personas con discapacidad de la posibilidad de ejercer sus derechos de forma real y eficaz, incluyendo el derecho a la intimidad familiar y personal. (Blanco A., Díaz G., Díaz A., Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Instrumentos de Recogida de Información. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.69, 70)

3.13 ATECEA (Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrevenido de Aragón)

La asociación nace en 1995 a partir de la iniciativa de un grupo de familiares de personas afectadas y de profesionales sensibilizados con el tema para dar respuesta a las necesidades que surgen en una situación de Daño Cerebral Sobrevenido. Al principio se basaba en unas reuniones donde acudían mujeres, esposas y madres en forma de grupo de apoyo.

Más adelante en 1999 se establece como una asociación que se va centrar en ofrecer rehabilitación como centro de día.

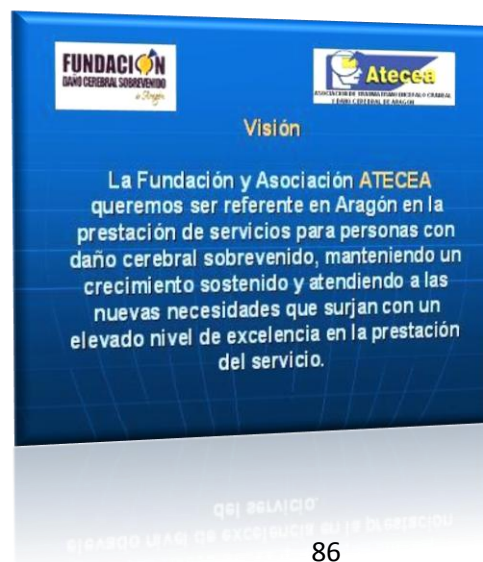
Finalmente, en el año 2005 nace la Fundación Daño Cerebral Sobrevenido de Aragón. Parte de la iniciativa anteriormente citada de la Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Sobrevenido de Aragón (ATECEA) quien se constituye como Patrono Fundador con objeto de actuar de manera complementaria en la acción rehabilitadora de las secuelas del Daño Cerebral Sobrevenido

Busca integrar en su seno a Entidades, Donantes y otras Fuerzas Sociales y otras Asociaciones que no tienen cabida en el ámbito estatutario de la Asociación de Daño Cerebral de Aragón ATECEA, y quieren colaborar directamente en la lucha por la prevención, mejorar el tratamiento integral del Daño Cerebral Sobrevenido y paliar sus secuelas, incluidas las sociales.

En la actualidad, las áreas de trabajo que forman parte del centro son: trabajo social, logopedia, psicología, neuropsicología, fisioterapia, terapia ocupacional, educación social y auxiliar.

Los fines de la asociación son:

- La integración social
- El cuidado, la asistencia y la protección
- La promoción de los servicios sanitarios, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios para cubrir las necesidades de los pacientes con secuelas secundarias al Daño Cerebral Sobrevenido.
- La tutela jurídica



- La acogida, la orientación y la formación a los familiares de las personas que han sufrido un Daño Cerebral Sobrevenido.
- Dar a conocer a la comunidad de los problemas humanos y sociales de las personas afectadas por un Daño Cerebral Sobrevenido.
- La reivindicación en nombre de los afectados de los derechos de estos ante las instituciones públicas y privadas.

La conforma un equipo de profesionales con un *objetivo común*: garantizar una mayor calidad de vida de las personas afectadas de manera directa por Daño Cerebral Sobrevenido y la de sus familiares. Es una organización sin ánimo de lucro cuyos fines están inspirados en la Convención Europea de los Derechos del Hombre y en la Carta Social Europea.¹⁶



4. **Desarrollo del trabajo**

4.1 Análisis de las Entrevistas

El Daño Cerebral Adquirido provoca un cambio en la vida de las personas afectadas, parejas y familiares. Ello supone comenzar de nuevo ya que se establece una reestructuración de lo que hasta el momento era su proyecto de vida.

¹⁶ Información extraída de <http://www.lcaragon.org/web/>

El usuario con DCA no es ni volverá a ser el mismo. En la mayor de las veces la familia o pareja no reconoce a la persona que tiene al lado debido a que no se comporta de la misma manera ni le gusta hacer las mismas cosas. Nos dice la E1 *"La vida te cambia completamente, no es la misma persona ni la misma vida que antes". En la mayoría de las ocasiones sufren cambios de personalidad.*

Mientras que para los usuarios resulta complicado ver que ya no pueden hacer las mismas cosas que antes, que su imagen ha cambiado, que no podrán volver a trabajar, que muchas de las personas que tenían al lado han desaparecido y que tienen que luchar cada día contra una sociedad egoísta que no los acepta. Los que tienen conciencia de la situación presentan un sentimiento de impotencia en cambio los que no son conscientes no dan tanta importancia a los cambios. En la E4 nos dice *"Te despiertas en lugar desconocido con una gente desconocida, tu vida cambia, no eres el mismo ni puedes hacer las mismas cosas"* En la E17 *"Intentas hacer cosas que antes era lo que más te gustaba y te das cuenta que ahora te aburren"* En la E6 *"He cambiado antes era más cariñoso y ahora me he vuelto más apático"*

El DCA les ha cambiado la vida completamente y les ha enseñado a adaptarse a las modificaciones, pero les resulta muy difícil la aceptación. Como nos mostraba en la entrevista E8 *"Te acostumbras pero no lo aceptas, te intentas auto convencer de que hay gente peor pero es una forma de tapar lo que te pasa"* pero *"O sigues hacia delante o te mueres"*

Sin embargo, la pregunta más frecuente que se hacen usuarios, parejas y familiares es ¿Por qué a mí? Como nos decía la E5. Sienten resignación a aceptarlo. Viven el día a día sin expectativas de futuro pero les resulta muy difícil no mirar hacia el pasado y recordar lo que

hacían y lo que hoy no pueden hacer. Inconscientemente se comparan.

Otra de las cosas que cambian son los roles. En algunos casos son los hijos los que tienen que hacer de padres, los padres los que se tienen que ocupar de nuevo de los hijos o la pareja la que se convierte en cuidadora como si fuera su madre o su padre. Pasan de la independencia a la dependencia en la mayoría de los casos, ya que aunque unos tengas más limitaciones físicas que otros, cognitivamente todos necesitan un apoyo externo.

Y es que la dependencia impide la acción de la persona, no sólo físicamente sino también socialmente, le dificulta, le interrumpe, temporal o indefinidamente su vida.

Hay que aclarar que puede ser temporal ya que hay personas con DCA que a día de hoy no son dependientes, sino que tienen su autonomía. Discapacidad y dependencia no tienen por qué estar ligados ya que hay personas que a través de la rehabilitación ha llegado en la actualidad a poder vivir de manera independiente. Como nos dice alguno de los usuarios como en la E2 *"Me cuesta más hacer las cosas pero las hago"*

Respecto a la sexualidad, como en las diferentes áreas también se ha establecido un cambio, se ha visto afectada. Sin embargo, la sexualidad sigue siendo una realidad ignorada, apartada y oculta de la cual no se habla ni se trata. Uno de los usuarios en la E11 nos decía *"Al principio en la sexualidad era nulo, hasta que me fui recuperando, estaba más preocupado por mi mujer que por mí"*

A día de hoy la sexualidad en la discapacidad sigue siendo un tema tabú. Los entrevistados afirman que la culpa es de la sociedad, ya que la falta de desconocimiento sobre los discapacitados hace que

crean que por tener una discapacidad como puede ser la del Daño Cerebral Adquirido son personas asexuadas. En la E2 nos dice *"Me gustaría disfrutar de la sexualidad como una persona normal, pero esta sociedad no me deja me pone sus impedimentos y eso me hace darle vueltas al porqué"*

Otro de las consecuencias como la falta de comunicación acerca de la sexualidad en el DCA hace que existan mitos y falsas creencias. Se cree que los discapacitados no podrán volver a mantener relaciones sexuales ni tienen opinión al respecto. La E2 nos dice *"Todos tenemos opinión, aunque seamos discapacitados podemos opinar de la sexualidad"*.

Por lo que, una de las quejas más repetidas de los usuarios es la de que no se los tiene en cuenta. Si no entras dentro de lo que la sociedad tiene establecido como normal te tratan de diferente.

"Nos tratan con lástima, como pobrecitos" *"La sociedad nos mira con desprecio, nos excluye"* mientras que otra de las respuestas que se repetía como en la E5 era *"No soy tonta, no me gustan que me engañen, la verdad ante todo, para lo bueno y para lo malo"*.

Los familiares y parejas también se sienten ofendidos con los comentarios de la gente, ya que muchas de las personas hacen comentarios despectivos y preguntan si no les da vergüenza ir con un discapacitado.

La sociedad intenta esconder o tapar al discapacitado y su sexualidad. Los programas de educación sexual para las personas con DCA son carentes.

Tras la lesión, las personas con DCA sufren modificaciones en el aspecto sexual. Al principio, usuarios, parejas y familiares dejan de lado este aspecto preocupándose por su recuperación y en el cómo

será su vida. Una vez se normalice la situación surgen las dudas, miedos y preocupaciones.

Sin embargo, los usuarios afectados, parejas o familiares no han contado con la figura de un profesional después del DCA al que contarle sus inquietudes sino que se han refugiado en amistades. Pero, tal y como afirman estas han podido aconsejarles pero no darles una solución ya que no son profesionales ni entienden del tema. Por lo que, la mayoría de ellos han salido adelante por ellos mismos, avanzando con sus limitaciones. Algunos afrontando los cambios y adaptándose y otros ignorando la realidad.

Los usuarios sin pareja creen que ahora lo tienen más difícil ya que tienen que ir superando barreras. Es decir, primero tienen que superar la barrera de la imagen, después la barrera de saber expresarse hasta finalmente llegar al interior. Por otra parte, también afirman que tienen poca intimidad, que siempre están rodeados de gente que están pendientes de ellos. Creen que tienen más oportunidades con personas discapacitadas porque les entenderán mejor.

Los usuarios con pareja afirman que se han tenido que adaptar a los cambios, que muchos de ellos al principio les resultaba costoso por el dolor que sentían en el cuerpo, pero que con la ayuda de la pareja han ido ayudándose mutuamente. Aunque ello no quita que sientan impotencia y frustración de no poder darle a su pareja lo mismo que antes, el no poder hacer las mismas cosas y el que la pareja se tenga que adaptar a la situación del afectado. Sienten culpabilidad.

En cambio, las parejas no le dan tanta importancia al hecho de tenerse que adaptar a nuevas situaciones de vivir su sexualidad con la pareja. Sin embargo, les surgen miedos al realizar el acto sexual por si pudiera repercutir negativamente en el afectado.

Algunas parejas afirman que se han sabido adaptar mientras que otras afirman que no tienen vida sexual. Es tan drástico el cambio que ha sufrido la pareja que hace que no les atraiga. No existe comunicación o muestras de interés. En la E10 nos dice *"Ves que tu marido no tiene interés sexual ni presenta ninguna muestra de afecto, ha cambiado, no es el mismo ni te atrae como antes, ello hace que lo veas con otros ojos"* *"Vivimos en la misma casa pero cada uno hace su vida"*

Es decir, algunos usuarios siguen con su pareja pero no lo ven como su marido o mujer, sino como su hijo. En algunos casos se da que la persona afectada presente infantilismo. En la E10 nos dice *"Me lo han cambiado, ya no es lo mismo, no es la persona de la que me enamoré"*. Sin embargo, la entrevista a la esposa de un afectado fallecido en la E9 nos decía *"Mi marido no me veía como su mujer, pero yo lo veía como mi todo"*.

Además de ello, parejas y usuarios destacan un tema complicado como es el de tener hijos, ya que algunos de ellos han tenido que tomar decisiones al respecto mientras que otros debido a sus limitaciones las han tomado por ellos mismos. En la E7 *"Me he hecho la ligadura de trompas porque si no puedo cuidar de mi misma menos podría hacerlo de un hijo"* mientras que otro usuario afirmaba en la E5 *"Te dicen puedes pero no debes, existen múltiples factores que pongan en riesgo a ambos, si no me valgo para mantenerme yo menos a un niño"*

Todos coinciden en que las prácticas sexuales han disminuido y que la sexualidad después del DCA ocupa un segundo plano.

Respecto al hecho de implantar un taller afectivo sexual en la asociación, la mayor parte de los usuarios afirman que a raíz del accidente ha habido momentos que les han surgido dudas y

preocupaciones pero que no necesitan ningún programa de educación sexual porque han sabido seguir adelante. Afirman que ellos están bien, pero que son la excepción y que el resto sí que necesita que el programa se lleve a cabo. Ven a los compañeros como personas que necesitan ayuda y a ellos mismos como personas que no están afectadas.

Una de las opiniones a destacar es *"Yo estoy estupenda, pero soy la excepción, los demás están muy mal y lo necesitan"* tal y como nos decían en la E4.

Sin embargo, una menor parte de usuarios afectados afirma que les gustaría que se llevara a cabo el programa para poder acudir y que les ayudarán y enseñarán técnicas para que su sexualidad sea más placentera según sus limitaciones.

Por otra parte, quiero destacar a uno de los usuarios que en la E3 afirma que *"El taller afectivo sexual es para acomplexados o tímidos"*.

Las parejas están de acuerdo con la implantación del programa ya que afirman que a raíz del DCA han tenido que aprender a resolver por sí mismos las dudas o temores acerca de la sexualidad apoyándose en algunos de los casos en amigos pero que debido a sus conocimientos no profesionales no les han podido resolver las dudas como quisieran. Creen que a través de la figura de un profesional les podría aconsejar para mejorar y ayudar a comunicarse mejor con su pareja. Además, escuchar y compartir su historia con otras personas con DCA piensan que les puede hacer bien.

En el caso de que no pudieran mantener relaciones con su pareja debido a las limitaciones el profesional les ayudaría a contemplar otros métodos.

Los familiares, ven apropiado que se establezca el programa ya que afirman que en casa no se habla del tema de la sexualidad sino que se elude. Tienden a sobreproteger al usuario afectado y a no respetar sus espacios de intimidad, por lo que creen que les vendría bien aprender que deben hacer y cómo comportarse ante ello.

Otros sin embargo, piensan que eso es cosa del familiar afectado y que ellos prefieren mantenerse al margen de su sexualidad, ya que es un tema íntimo.

No se debe de olvidar, que en algunos casos, existe una desinhibición en el usuario por lo que complicaría más la situación del cuidador, cómo en la E16 realizada junto a la psicóloga. Saber cómo actuar ante estos casos puede prevenir situaciones de riesgo.

El profesional que desempeñaría el programa en el centro se prefiere que sea una mujer. En el caso de los hombres afirman que les va a escuchar y aconsejar mejor que un hombre y que resulta menos costoso contarle sus problemas íntimos, ya que contarle lo que no pueden hacer a un hombre les resultaría violento. En el caso de las mujeres creen que una persona de su mismo sexo entenderá mejor su situación.

Nos hablan a su vez de unas sesiones de sexualidad que se hicieron con anterioridad a los cuidadores en la asociación. Afirman que les servía de gran ayuda que un profesional pudiera resolver sus dudas y ayudarles según el problema de cada uno, como nos dice la E10. *“Oías otras experiencias, otros pensamientos, a mi me servía mucho, es repulsivo, si ellos seguían luchando yo también”.*

4.2 Resultados de las Hipótesis

- ❖ *El daño cerebral adquirido (DCA) produce un cambio en la vida del afectado, pareja y familia.*

Esta hipótesis se puede verificar en toda su totalidad debido a que al haber realizado las entrevistas a afectados, parejas y familiares se ha podido comprobar que uno de los factores primordiales que se ven afectados tras el accidente es el cambio de sus vidas.

Cuando una persona sufre Daño Cerebral Adquirido, se convierte en una persona totalmente diferente ya que la persona que era antes jamás volverá a ser la misma. Cambia a nivel físico, cognitivo, psicológico, sexual etc. Por otra parte, también cambian sus ideas y expectativas de ver la vida.

En algunos casos, el usuario se ve afectado por trastornos de personalidad, desinhibición o infantilismo.

Mientras que en otro de los casos, el afectado ve como su vida cambia de manera radical, que no se comporta de la misma manera ni puede hacer lo mismo de antes. Además observa que no sólo ha cambiado el mismo sino también su alrededor. Es decir, en la mayoría de los entrevistados su red social se reduce, la relación con su pareja cambia o se produce una ruptura y los padres se convierten en sus cuidadores. Ha pasado de ser una persona independiente y autónoma a tener que depender de los demás.

Como se ha dicho anteriormente, su pareja también sufre un cambio ya que no reconoce a la persona que tiene al lado. Junto con ello ve como su proyecto de vida se modifica y tiene que adaptarlo a la

nueva situación. Tiene que aceptar que la persona que tenía al lado ya nunca va a volver a ser la misma.

Otro de los cambios que ocurre es que la persona afectada tuviera pareja o estuviera casado y la relación se acabe.

Por otra parte, la familia también se ve afectada ya que ve como su hijo no es el mismo de antes ni se comporta de la misma manera. Ha pasado de ser independiente a tener que depender de él, que probablemente se conviertan en los cuidadores principales. Cambia de este modo la relación con él ya que se les suele sobreproteger.

❖ *La sexualidad y discapacidad es una realidad ignorada por la sociedad*

Mediante el uso de la lectura y las entrevistas realizadas se puede constatar la verificación de la hipótesis.

Sexualidad y discapacidad sigue siendo en la actualidad un tema tabú, una realidad ignorada, un tema del cuál no se trata y se intenta dejar al margen, en un segundo lugar.

La sociedad es quien transmite las normas y los modelos establecidos, donde si no formas parte de ello estás excluido, apartado o rechazado. Pues eres diferente.

Y eso es lo que ocurre con el caso de la discapacidad como es el DCA, en el que debido a que no están dentro del canon de belleza y debido a sus limitaciones se encuentran con las miradas de transgresoras de la sociedad.

Como bien nos indican los usuarios, el mayor daño que sufren es el de no ser aceptados, el que la sociedad los mire como si fueran extraños, los aleje y los trate como “*pobrecitos*”.

Respecto a su sexualidad pasa lo mismo, pues el propio desconocimiento de lo anteriormente citado les hace pensar que por el hecho de ser discapacitados no tienen o no deben de manifestar su sexualidad. Existe una invisibilidad hacia la sexualidad de los discapacitados.

Cuando se saca a relucir el tema de sexualidad y discapacidad se produce un escándalo pues se ve como algo malo, de lo que no se tiene que hablar ni tratar. Siguen existiendo muchos prejuicios sociales.

Ello es debido, a que se tiende a pensar que las personas con discapacidad como son las personas con DCA son personas asexuadas, que no tienen derecho a expresarse sexualmente.

❖ *Sufrir DCA deja a la sexualidad en un segundo plano*

Según los testimonios de las personas que se ha entrevistado se ha podido constatar que cuando una persona sufre DCA la sexualidad ocupa un segundo lugar, por lo que se verifica dicha hipótesis.

Para entender dicha afirmación, es necesario conocer los motivos.

Es importante saber que cuando una persona sufre Daño Cerebral Adquirido, en la mayoría de los casos sufre un periodo largo de hospitalización por lo que la pareja o familia solo piensa en que se recupere y salga adelante. Una vez que haya pasado el proceso de hospitalización piensan en cuánto tiempo va a necesitar para recuperarse y donde tienen que acudir para su rehabilitación.

Una vez se haya estabilizado la situación y normalizado en lo mayor posible, es cuando la pareja se empieza a plantear el tema de la sexualidad. Al principio surgen miedo, temores y preocupaciones que muchas de las parejas no comparten con nadie sino que se lo guardan para sí mismas. Por lo que, algunas de las parejas

normalizan la situación de la sexualidad adaptándose a los cambios, mientras que otras eliminan esta función.

La sexualidad para muchas de las parejas entrevistadas se deja en un segundo lugar debido al cambio sufrido en el afectado, que hacen que el propio desconocimiento de la persona que tienen al lado les produzca la falta de ganas de practicar relaciones sexuales. Junto con ello, se añade la falta de atracción y el desinterés que el afectado manifiesta.

Sin embargo, en otras de las ocasiones la pareja deja en un segundo lado el acto sexual por el miedo de hacerle daño al afectado o por temor a que le de alguna reacción que empeore la situación del afectado.

Por otra parte, existen casos que la pareja deja al margen la sexualidad debido a la desinhibición que sufre el usuario y que manifiesta tener ganas de tener relaciones sexuales en todo momento. Ello hace que la pareja se sienta agobiada debido a su desinhibición y a los cambios que han sufrido su pareja y su proyecto de vida.

Los usuarios afectados también dejan en un segundo lugar la sexualidad ya que tienen miedo de no poder corresponder a su pareja como antes y se sienten impotentes de no poder hacer las mismas cosas.

En el caso de que no tengan pareja, su sexualidad también deja de ser prescindible ya que afirman que tienen menos posibilidades de encontrar una pareja o tener relaciones debido a sus limitaciones.

Finalmente, en el caso de las familias existe una sobreprotección hacia el familiar pasando por alto su sexualidad. No lo tienen en cuenta. A la mayoría de ellas les cuesta aceptar que tienen que

respetar su intimidad y dejarles un espacio ya que el hecho de que sean dependientes lo asocian con el hecho de tomar las decisiones por ellos.

❖ *Las personas con DCA, parejas y familiares quieren que se establezca un programa afectivo sexual en la asociación*

Con la realización de las entrevistas a usuarios, parejas y familiares se puede comprobar cómo dicha hipótesis se ha verificado desde diferentes puntos de vista.

La mayoría de los usuarios afectados entrevistados creen que es importante que se establezca un taller afectivo sexual pero creen que ellos no lo necesitan, que están bien y que son la excepción, mientras que el resto de usuarios son los que deben de acudir.

Una minoría afirma que es necesario el programa afectivo sexual para resolver sus preocupaciones, dudas y temores y para poder vivir su sexualidad de forma saludable.

En el caso de las parejas entrevistadas piensan que es necesario ya que tras sufrir un DCA tanto su pareja como ellas/os han sufrido un cambio en todos los sentidos, incluyendo en el aspecto sexual. Han sufrido modificaciones que han tenido que adaptar a la situación. Por lo que, en muchas de las ocasiones les han surgido miedos o dudas que un profesional podría resolver.

Por otra parte, algunas de las parejas entrevistadas piensan que es necesario que se establezca el programa para aquellas personas que no se han sabido adaptar a la situación, mientras que piensan que ellas/os no acudirían porque han sabido resolver los problemas por sí solos y se han sabido adaptar con normalidad.

5. **Programa afectivo sexual para las personas con DCA y parejas**

El programa de educación afectivo sexual para personas con discapacidad se desarrolla en la Asociación ATECEA en Zaragoza. Está dirigida a personas con DCA.

5.1 Principales dificultades en la sexualidad de las personas con DCA

Las personas que sufren DCA tienen que hacer frente a una serie de cambios que se producen en los diferentes aspectos de su vida, entre ellos su sexualidad. Al haber sufrido una lesión los afectados tendrán que superar una serie de dificultades.

Las principales dificultades en la sexualidad de las personas con DCA son las siguientes (Sedano A., Valverde B., Donate M^a. Rubio N., y De la Cruz C., (2010) Terapia sexual. Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE, p.127)

- Falta de aceptación de uno mismo después del DCA: la persona se percibe con dificultades en la movilidad, emocionales, relacionales, sociales, de comunicación, por tanto, la capacidad de aceptación de las secuelas es fundamental en la rehabilitación.
- Problemas de autoestima: la capacidad de quererse a uno mismo, con sus características positivas y negativas, va a influir en la manera de vivir su sexualidad, además la autoestima se ve alterada a su vez por las alteraciones que pueden surgir tras el DCA.
- Dificultades en la movilidad: las dificultades físicas son un hándicap para las personas con DCA y su pareja a la hora de mantener relaciones eróticas satisfactorias.

- Alteraciones emocionales: la depresión o ansiedad generada después del daño cerebral suponen una gran dificultad para vivir la sexualidad de forma placentera.
- Alteraciones en las habilidades sociales: la capacidad para relacionarse de forma adecuada a las situaciones sociales en ocasiones se ve alterada, por tanto las relaciones sociales van a suponer un reto añadido a la hora de conocer personas y de mantener dichas relaciones en el tiempo.
- Problemas de comunicación y de lenguaje: que tendrán una repercusión directa en aspectos relacionados con la sexualidad como son la expresión y reconocimiento de emociones, sentimientos, deseos...

5.2 Objetivos

Los objetivos que se van a llevar a cabo en el programa afectivo sexual tienen en cuenta las principales dificultades anteriormente citadas que sufren a raíz del DCA y lo que ello conlleva. Por lo que los objetivos que se han establecido para paliar estas y otras consecuencias son:

❖ Objetivo General

- Promoción, prevención y educación afectivo sexual a usuarios con DCA, familiares y parejas

❖ Objetivos específicos

- Documentación y prevención acerca de la sexualidad y el DCA

- Atender y resolver las demandas y preocupaciones de usuarios, familiares y parejas
- Asimilación y aceptación de los cambios y las modificaciones
- Promover la comunicación
- Devolver la confianza y fomentar su autoestima
- Avanzar de forma positiva sin mirar el pasado
- Adaptación y aceptación de la nueva identidad sexual
- Aprender a vivir la sexualidad desde otra perspectiva
- Proporcionar recursos, habilidades y técnicas para vivir su sexualidad de forma satisfactoria y saludable
- Reconocer situaciones de riesgo
- Dar a conocer el DCA a la sociedad mediante la promoción de los programas de educación y prevención afectivo sexuales para personas con DCA, familiares y parejas

5.3 Justificación de la Intervención

Las intervenciones en educación sexual para las personas con DCA son escasas o inexistentes.

Cuando se sufre Daño Cerebral Adquirido una de las esferas que se ve afectada es su sexualidad, influyendo por tanto en la vida del usuario, pareja y/o familiar.

Sin embargo, es una realidad ignorada debido a las carentes intervenciones. Ello hace que se deje en el olvido, en un segundo plano y que estas personas se aferren a las falsas creencias de la sociedad provocada por la falta de conocimiento.

Por tanto, para dar solución a este problema se debe de intervenir. Mediante la intervención se quiere tratar, apoyar y educar la sexualidad de usuarios con DCA, parejas y familiares. Aceptar y

adaptarse a las modificaciones y aprender recursos y técnicas que contemplen las diferentes formas de vivir la sexualidad según cada caso.

A través de la intervención se quiere dar a conocer la sexualidad en el Daño Cerebral Adquirido y eliminar los prejuicios que se establecen, haciendo hincapié que sufrir DCA no significa que las personas se vuelvan asexuadas sino que sufren modificaciones que tendrán que aprender a contemplar a través de diferentes formas de vivir su sexualidad o recursos a los que acceder en el caso que la primera opción no sea posible debido a las limitaciones del afectado que se lo impidan.

Por ello y para ello, se tiene que intervenir y sacarlo del terreno oculto donde está inmerso para conllevarlo al lugar que le corresponde.

5.4 Destinatarios

La implantación del programa afectivo sexual va dirigido al colectivo de Daño Cerebral Adquirido a sus parejas y familiares.

El programa no sólo se ha querido establecer para los usuarios afectados ya que cuando se sufre el DCA aunque el peso mayor recaiga sobre la propia persona ello repercute y cambia también la vida de las personas más allegadas como puedan ser las parejas y/o familiares.

Los usuarios y sus parejas en el caso de que la tengan, sufren un cambio en la sexualidad, en el que quizá no podrán vivirla de la misma forma que antes pero si contemplarla desde otra perspectiva. Adaptarse a los cambios y apreciar otras formas de vivir su sexualidad que les proporcionen placer.

Se establece un cambio de roles en el que habrá un cuidador principal. En el caso de las familias puede que sean los hijos los que cuiden de sus padres o los padres tengan que cuidar de nuevo de los hijos.

Por lo que las sesiones del programa afectivo sexual va dirigido también para ellos debido a que en la mayoría de los casos los familiares tienden a dejar en el olvido este tema, pasando por alto la sexualidad del afectado dedicándose a cuidar las diferentes áreas afectadas sin pararse a pensar en la sexualidad de este y en la necesidad de su intimidad.

No se debe olvidar que de nada serviría la intervención si sólo se proporcionará la información hacia dentro de la asociación. Ello es debido a que uno de los impedimentos que dificultan la vida de las personas con DCA es el entorno, su falta de aceptación. Por lo que mediante el programa se quiere concienciar y sensibilizar a la sociedad acerca de la sexualidad y el DCA.

5.5 Distribución del tiempo y el espacio

El taller afectivo sexual se va a impartir en ATECEA (Asociación de Daño Cerebral Adquirido) en Zaragoza.

Pero para ello, se necesita un espacio donde poder realizar las sesiones. El centro cuenta con un espacio existente de 500 metros. Sin embargo, carece de espacio disponible ya que está ocupado por las diferentes aulas donde se imparten los talleres, despachos, baños y cocina.

La hora en la que se efectuará el programa se adaptará según los horarios de los usuarios, parejas y familiares.

En el caso de los usuarios, se establecerá en horario de mañana según las sesiones establecidas de las diferentes áreas a las que acudan.

Mientras que en el caso de familiares y parejas se establecerá en horario de tarde. Por lo que existen algunos inconvenientes como son: el trabajo o el no disponer de ninguna persona que se quede con el afectado.

Por lo que, será necesario contratar a un voluntario o a un monitor de tiempo libre. Es decir, una persona que se pueda encargar de estar con los afectados el tiempo que durará la sesión.

5.6 Contenido

Los contenidos del taller afectivo sexual van a tratar de aprender las características del hecho sexual humano, de conocer el cuerpo y su aceptación. Por otra parte, se va a tratar la reproducción como los métodos anticonceptivos y la prevención de abusos sexuales. Finalmente, se hablará de la importancia de expresar las emociones.

A continuación, se nombrarán algunas de las sesiones a realizar. Se harán por separado ya que no debemos olvidar que cada grupo presenta unos déficits, necesidades y preocupaciones.

❖ Sesión "La sexualidad"

Se debe aprender a perder el miedo y la vergüenza cuando se habla del acto sexual, pues es una función que forma parte del ser humano. Es necesario tratar que el ser humano es un ser sexuado y que ello no lo cambia el DCA. Conocer por tanto

que no hay una sexualidad específica sino diferentes formas que pueden llevar al placer y que se deben contemplar. Para ello, es necesario sentirse bien con uno mismo y con su cuerpo. Tratar el acto sexual como algo saludable.

❖ **Sesión "Amor y Sexualidad"**

Con esta sesión, se quiere resaltar que el amor no tiene condición y que todos los seres humanos incluidos los discapacitados tienen derecho a amar y ser amados. Las limitaciones no implican que la persona con Daño Cerebral Adquirido no tenga sentimientos o no pueda expresar sus intereses y deseos sexuales.

❖ **Sesión "Aceptación de los cambios tras el DCA"**

Cuando una persona sufre DCA, su vida y la de sus allegados cambia por completo. Para estar bien con uno mismo y poder disfrutar de la sexualidad se debe de aceptar las modificaciones que se han establecido y adaptarse a ellas por lo que es necesario conocerse. Tanto usuarios o parejas deben conocer cómo son y qué les proporciona placer, para de esta forma empezar a buscar nuevas formas de contemplar la sexualidad. En el caso de los familiares, pensar en el afectado que tienen

a su lado y buscar las mejores opciones para que tenga su intimidad y pueda disfrutar de su sexualidad.

❖ **Sesión "Miedos, temores y preocupaciones"**

Sufrir Daño Cerebral no se ha adquirido desde que se nace sino que se da en un determinado momento de la vida. Por lo que, a raíz del cambio en la sexualidad surgen miedos, temores y preocupaciones del cómo enfrentarse a la situación, de lo que puede repercutir en el afectado, de cómo tratarlo para que se sienta agusto etc. Surgen las dudas.

Por ello, esta sesión irá dedicada a resolver las inquietudes y a tratar de solventarlas.

❖ **Sesión " Habilidades Sociales"**

Para vivir la sexualidad y las relaciones personales de una manera adecuada es necesario obtener ciertas habilidades como la comunicación. Es decir, se debe de tratar los temas de los cuáles se tenga duda o surjan preocupaciones. Se debe aprender a expresar y reconocer sentimientos y emociones. La comunicación es esencial para tratar de vivir la sexualidad de una forma placentera. Otro de los puntos de las habilidades sociales sería el de aprender a controlar los impulsos.

Finalmente, también se hablará de la empatía, de ponerse en el lugar del otro de ver como se sienten sus parejas. Es decir, de interpretar el estado de ánimo de los demás.

❖ **Sesión "La reproducción"**

La reproducción forma parte de la vida y por ello es un tema que se debe de tratar. Es un tema importante, ya que el hecho de tener un hijo significa cuidar de otra vida que va a formar parte de uno mismo y para ello se debe saber si se está preparado o si se puede hacer un cargo con todas las responsabilidades que esto conlleva. Tener un hijo, cambia la vida de la persona y uno debe tomar consciencia si es el momento o no para ello.

❖ **Sesión "Métodos anticonceptivos"**

Disfrutar de la sexualidad, sin olvidar la prevención. Se tratarán los diferentes métodos anticonceptivos, su uso y duración.

Se hará hincapié en que usar métodos anticonceptivos no solamente previene el embarazo sino también las enfermedades sexuales que se generan mediante el contacto sexual.

Se explicarán las enfermedades más frecuentes y sus

consecuencias que se pueden generar sino se previene.

❖ **Sesión "Prevención de riesgos"**

En la mayoría de casos, cuando una persona sufre DCA tiende a necesitar ayuda para las necesidades más íntimas por lo que invaden su espacio numerosas personas. Por ello, hay que recordarles que aunque necesiten dicha ayuda ellos siguen siendo dueños de su cuerpo y tienen el poder de decisión, es decir tienen derecho a decir que no cuando lo crean conveniente. Se hablará en esta sesión de que significa abuso sexual para diferenciarlo con un acto normalizado.

❖ **Sesión "El hogar"**

Una de las partes del tiempo se pasa en el hogar y para ello es necesario saber respetar los espacios privados. Cuando una persona sufre DCA se le tiende a sobreproteger y ha olvidado que necesita su intimidad. Para ello, se debe de tratar los espacios de la vivienda. En algunas ocasiones, puede que el usuario estuviera independizado y ahora ha tenido que volver a casa por lo que hay que tratar como se le debe de tratar.

❖ **Sesión "Cambios de comportamiento"**

Los cambios de comportamiento forman parte de las personas que sufren DCA. Por lo que, muchas de las veces nos encontramos con personas desconocidas a nuestro lado, pues no entendemos a que se deben los cambios de comportamiento. Es aquí donde se explicará el por qué cambia su comportamiento y cómo se debe de tratar.

❖ **Sesión "Expectativas de futuro, no de pasado"**

Los usuarios, parejas y familiares tienden a refugiarse en el pasado en lo que hacían y en lo que ahora no pueden hacer, tienden a compararse.

Sin embargo, no piensan en el futuro, en lo que les gustaría hacer.

Por lo que esta sesión, va a consistir en establecer que les gustaría y que pueden hacer según las limitaciones de cada uno.

❖ Sesión "Campañas de Sensibilización"

Esta sesión, se realizará fuera del centro para elaborar una campaña de sensibilización sobre la sexualidad y el DCA.

Uno de los mayores impedimentos que hacen que la sexualidad en la discapacidad no se trate es la sociedad por lo que se proporcionará información como método de difusión ante la sexualidad de los usuarios con Daño Cerebral Adquirido.

5.7 Actividades

❖ Sesión "La sexualidad"

Usuarios	Parejas	Familiares
Charla sobre la sexualidad	Charla sobre la sexualidad	Charla sobre la sexualidad

La actividad será la misma para usuarios, parejas y familiares. Consistirá en una charla sobre la sexualidad. En cada uno de los grupos se tendrá en cuenta al colectivo que va dirigido, es decir se fomentará la sexualidad desde la perspectiva de usuarios, parejas y familiares. De cómo ven la sexualidad, los cambios y las maneras de afrontar la situación para que obtengan una sexualidad placentera y saludable. Por lo que se tratará de situar los conceptos sobre sexualidad, su vivencia, la erótica y el encuentro con la otra persona.

❖ Sesión "Amor y sexualidad"

Usuarios	Parejas	Familiares
Película "Las sesiones"	Nosotros y vosotros	Película "Las sesiones"

Para los usuarios y familiares, la actividad consistirá en ver la película "Las sesiones". Esta película trata de una persona tetraplégica que acude a profesionales para que le ayuden en el tema sexual pero que sin embargo consigue enamorar a alguna de sus cuidadoras.

Por lo que, para los usuarios se trata de que reflexionen y vean que pueden seguir enamorando a las personas a pesar de su discapacidad. Sin embargo, para los familiares se trata de que vean que las personas discapacitadas que tienen en casa siguen teniendo necesidades que no deben de eludir. Luego de ello, se hará una puesta en común con cada grupo.

Para las parejas se hará una actividad que se llamará "Nosotros y Vosotros". Los participantes del grupo se sentarán en un círculo y el profesional seleccionará a uno para que empiece. Este tendrá que decir "nosotros" y dirá lo que quiera acerca del amor y sexualidad que tiene ahora con su marido/mujer y pasará el turno a otro diciendo "vosotros" al que le preguntará qué harían ellos en su lugar o que cuenten su historia.

❖ Sesión "Aceptación de los cambios tras el DCA"

Usuarios	Parejas	Familiares
¿Cómo me ves?	Grupo de discusión	Dime lo que ves

Tras el DCA, a los usuarios les resulta muy difícil aceptar los cambios que han sufrido ya sea físicamente, cognitivamente o emocionalmente. Por tanto, la actividad consistirá en ponerse en corro donde uno de los usuarios tendrá que sentarse dentro del círculo con un globo hinchado en la mano. El usuario irá dando el globo a sus compañeros y les preguntará cómo le ven y que puede reforzar. La situación se repetirá entre todos los integrantes del grupo.

La actividad para las parejas consistirá en hacer un grupo de discusión, donde el profesional irá sacando temas que anteriormente habrán puesto los integrantes del grupo en un folio. Serán los aspectos que creen que han cambiado. Se hará una puesta en común para sacar propuestas de mejora para aquellos cambios que les produzcan dolor.

Para los familiares, se hará una actividad que se llamará "Dime lo que ves". Los familiares tendrán que llevar fotos del pasado y fotos del presente. Se trata de que acepten los cambios, por lo que tendrán que describir ambas fotos y señalar los aspectos positivos y negativos en la pizarra. El resto del grupo, fomentará propuestas para mejorar dichos aspectos.

❖ Sesión "Miedos, temores y preocupaciones"

Usuarios	Parejas	Familiares
Película "El intocable"	Película "El intocable"	Película "El intocable"

La película "El intocable" trata de Philippe un hombre tetraplégico que necesita la ayuda constante de un cuidador ya que es dependiente.

Lo que se quiere resaltar de la película son los miedos, temores y preocupaciones que tiene a la hora de encontrar el amor.

Siente que debido a su estado y su físico, la mujer con la que se cartea jamás le corresponderá. Estos miedos hacen que en reiteradas ocasiones no se presente a las citas o no responda a las llamadas por temor a fracasar. Sin embargo, la ayuda del cuidador le hace creer en sí mismo y dar pasos hacia adelante, le ayuda a perder el miedo.

Por lo que, con ello se quiere conseguir que los usuarios se den cuenta de lo que pueden llegar a perder por el miedo, de que deben de aceptarse y quererse tal y cómo son y que no todas las personas se centran en lo que para ellos es un problema como puede ser su discapacidad.

Ya que por ejemplo, para la mujer con la que se carteara, se había enamorado de su forma de escribir, de su voz, de lo caballeroso que era en las cartas.

Finalmente, en los familiares se quiere reclamar la importancia que tiene el de apoyar a las personas discapacitadas el de ayudarles a vencer los miedos, que se sientan queridos y valorados, que se sientan que merecen la pena.

Por lo que, resultaría interesante establecer un debate en el que se pudiera hacer una reflexión de cómo ven ellos las cosas desde dentro y de cómo se ven desde fuera.

❖ Sesión " Habilidades Sociales"

Usuarios	Parejas	Familiares
El teatro de los conflictos	El corro de las emociones	Cuéntame cómo sigue

La actividad para los usuarios se llama "El teatro de los conflictos". Consiste en que cada uno de los usuarios afectados por DCA cuenten una situación que les preocupe o de la cuál haya salido un conflicto. Luego entre ellos elegirán la que creen que es más importante y algunos de los usuarios la representarán en forma de teatro. Luego de ello, tratarán de buscar una solución al problema, miedo o preocupación.

La actividad para las parejas se llama "*El corro de las emociones*". Las parejas de los usuarios se sentarán en círculo y tendrán que decir una emoción negativa que les haya pasado a raíz de que su pareja sufra DCA. Lo irán diciendo uno a uno y quién lo vaya diciendo lo hará desde el medio del círculo y representando la situación como si fuera esa persona. Es decir, por ejemplo (si una persona dice que su marido ha cambiado a raíz del DCA y que está en una silla de ruedas, se sentará en una silla de ruedas y expresará la emoción negativa como si fuera el marido). Luego cada uno de los usuarios en círculo dirán una solución.

Finalmente, la actividad para los familiares se llamará "*Cuéntame cómo sigue*". Consistirá en que el profesional empezará a contar una historia relacionada con el DCA y con problemas que tiene esa persona con su familia, pareja etc., se parará en un punto y los familiares tendrán que seguir la historia para intentar solucionar dichos problemas.

❖ Sesión "La reproducción"

Usuarios			Parejas	Familiares
Charla	sobre	la	Testimonios	Ponte en mi lugar

reproducción		
--------------	--	--

A los usuarios se les ofrecerá una charla sobre la reproducción. Se les hablará de lo que significa tener un hijo a su cargo, del sacrificio, responsabilidad, necesidades etc. Se hará un debate con ellos para ver que creen que significa ser padres, si creen que ellos estarían preparados etc.

Para las parejas, acudirán dos testimonios. Uno, la pareja de un usuario afectado con el que tuvieron un hijo y otro la pareja de un afectado con el que se decidió no tenerlo. Expresarán como se han sentido, que significó para ellos el hecho de decidirlo, que les llevó a decidirlo, cómo se sintieron al respecto etc. Luego las parejas podrán hacer preguntas.

La actividad para los familiares respecto a la reproducción, se llamará "*Ponte en mi lugar*". Consistirá en que cada uno dirá lo que piensa sobre la reproducción o en el caso de que sean padres que significó para ellos el hecho de ser padres, que dudas tuvieron etc. Luego de ellos tendrán que trasladar esa situación a la de sus familiares para ver en qué situación se encuentran y cómo afrontarían ellos la situación si estuvieran en su lugar. Se trata de ponerse en el lugar del otro, para intentar comprender mejor por lo que están pasando los afectados.

❖ Sesión " Métodos anticonceptivos "

Usuarios	Parejas	Familiares
Charla de métodos anticonceptivos	Charla de métodos anticonceptivos	Charla de métodos anticonceptivos
Charla sobre enfermedades sexuales		

La sexualidad se debe disfrutar de manera saludable y para ello se debe de evitar la transmisión de enfermedades sexuales por lo que es de gran importancia hablar de los métodos anticonceptivos.

Se tratará por separado entre los grupos como son: los usuarios, parejas y familiares. En los usuarios se reforzará la importancia de usar los métodos anticonceptivos, se comentará los que hay y su uso y se tratará las diferentes enfermedades sexuales. En las parejas se tratará de cómo está la situación actual con la persona afectada sin entrar en detalles y de cuál es el mejor método anticonceptivo. Finalmente, en los familiares se incidirá en la importancia que tiene que informen a sus familiares afectados sobre la prevención.

❖ Sesión " Prevención de riesgos "

Usuarios	Parejas	Familiares
Aprende a decir "NO"	Profesional dará un discurso sobre la prevención de riesgos	Profesional dará un discurso sobre la prevención de riesgos

La actividad para los usuarios recibe el nombre de Aprende a decir "NO". Consistirá en que el profesional dará una charla sobre la prevención de riesgos, cuándo se debe de decir que no etc. Luego de ello, hará un ejercicio práctico en el que dirá ciertas situaciones en las que los usuarios tendrán que decir cuando dirían no. Finalmente, lo pondrán en común y sacarán conclusiones.

Para parejas y familiares se hará un discurso sobre la prevención de riesgos. Se hablará de la importancia que tiene el tener en cuenta las decisiones de los usuarios afectados, el no decidir por ellos, valorar su opinión etc. Junto con ello, se hablará de la importancia de recordarles a sus familiares o parejas con DCA el hecho de decir que no ante situaciones que consideren inadecuadas o que no se sientan cómodos.

❖ Sesión "El hogar"

Usuarios	Parejas	Familiares
Dibújate	Juego de palabras	Película "Nacional 7" Debate

Los usuarios tendrán que hacer un dibujo en el que representen como se sienten en casa respecto al tema afectivo sexual y lo definirán con una palabra. Luego comentarán cómo se sienten al resto y entre todos tratarán de ayudarse. Se quiere conocer cómo se sienten en casa para paliar aquellas situaciones que les incomoden y fomentar un buen clima.

Para las parejas, se establecerá una actividad que consistirá en un juego de palabras. El profesional irá lanzando palabras y las parejas tendrán que decir cómo se sienten ante esa situación. Se quiere sacar

a flote los sentimientos de cada persona para mejorar aquellas situaciones que les generan frustración o tristeza.

La actividad que se propone para los familiares es la de ver la película “*Nacional 7*” ya que narra la historia de un paciente discapacitado que reside en una institución cercana a la carretera, de aquí el nombre de la película, que reclama el derecho a tener relaciones sexuales con una prostituta.

Por lo que creemos que es bueno trasladar el contenido a los familiares que vivan en casa con una persona con DCA para establecer un debate y ver qué opinan al respecto, si consideran que deben de respetar sus deseos sexuales o si no lo ven correcto. Deben de reflexionar sobre la persona que tienen en casa, sobre sus derechos sexuales, necesidades y deseos.

En la película, René el protagonista se siente privado de dos derechos. Por una parte, el de no poder decidir su vida sexual y el de no tener intimidad.

❖ Sesión “Cambios de comportamiento”

Usuarios	Parejas	Familiares
Cambiamos hacia el bien	¿Qué hacer ante el cambio?	¿Qué hacer ante el cambio?

Debido al DCA muchos de los usuarios sufren cambios de comportamiento. Por lo que, primero se les explicará a que se debe esos cambios y luego se realizará una actividad que se llamará “*Cambiamos hacia el bien*”. Se tratará de que cada uno tenga un cuaderno en el que expresen aquello que no les guste y que quieran cambiar. En él anotarán que creen que pueden hacer para cambiarlo. Finalmente lo pondrán en común.

Las parejas y familiares que sufren con el usuario con DCA los cambios no entienden en la mayoría de ocasiones a que se deben, les cuesta aceptarlo. Por ello, se les explicará el porqué cambian, a que se debe, cuáles son las causas etc. Luego de ello, se hará una rueda de preguntas para que digan aquellos cambios que no entienden o que no saben qué hacer al respecto.

❖ Sesión "Expectativas de futuro, no de pasado"

Usuarios	Parejas	Familiares
¿Qué puedo hacer?	Dime el problema y te doy la solución	Afirmaciones positivas

Debido a que la mayoría de usuarios se refugia en el pasado y no en el presente, la actividad se llama ¿Qué puedo hacer? Cada uno de ellos escribirá en un folio lo que antes hacía y ahora no puede hacer. El profesional recogerá las hojas y las repartirá aleatoriamente entre los usuarios que tendrán que dar una solución de lo que pueden hacer.

La actividad para las parejas se llama "*Dime el problema y te doy la solución*". Los usuarios tendrán que agruparse por parejas donde uno de los usuarios le dirá lo que echa de menos del pasado con su pareja en el tema afectivo sexual y que ahora no puede hacer y su pareja de la actividad le tendrá que decir lo que puede hacer en el futuro. Después la situación se dará al contrario.

Tras sufrir DCA, una de las consecuencias que se suele dar tanto en los usuarios afectados, parejas o familiares es que se tiende a recordar cómo era en el pasado dejando de lado el presente o el futuro. Por lo que, se va a trabajar con los familiares la actividad de

"*Afirmaciones positivas*". Se trata de que dejen de lado el pasado y se centren en el presente y futuro. Por lo que la actividad consistirá en venderle los ojos a la persona que vaya a contar cómo ve el presente con su familiar afectado y que quiere conseguir en el futuro.

❖ Sesión "Sensibilízate"

Usuarios		Parejas		Familiares	
Campañas	de	Campañas	de	Campañas	de
sensibilización		sensibilización		sensibilización	

Uno de los grandes problemas con los que se encuentran usuarios afectados, familias y parejas es con las miradas de desprecio y actos discriminatorios hacia las personas con discapacidad. Por lo que sería un error trabajar sólo desde dentro de la asociación y no desde fuera, para intentar sensibilizar a la sociedad acerca de la sexualidad y el DCA. Se tiene que intentar eliminar los mitos y prejuicios que existen hacia las personas con discapacidad e intentar que conozcan la situación ya que muchos de los actos que manifiestan se deben a la falta de desconocimiento.

5.8 Metodología

La metodología será grupal e individual. Es decir, se realizarán sesiones individualizadas y grupales.

El programa afectivo sexual se va a dividir en cuatro grupos: los usuarios más afectados, los usuarios estables, las parejas de los afectados y los familiares.

Se ha considerado separarlos ya que según sus capacidades y conocimiento de la situación necesitarán reforzar unas actividades u otras. Se ha trabajado mirando por el bien de la persona y de su bienestar.

Los grupos serán los siguientes:

1. En el primer grupo, formarán parte los usuarios con DCA con mayor grado de afectación. Es decir son aquellos que a raíz del DCA han perdido grandes funciones y no las han recuperado. Usuarios afectados en muchas de las partes del cuerpo, a nivel físico, cognitivo, psicológico etc. Personas que tras sufrir el DCA se han convertido en otras personas totalmente diferentes cambiando por lo tanto de cómo eran anteriormente con ellos mismos y con su entorno. Cuando se sufre un DCA toda persona cambia pero existen diferentes niveles de recuperación según el grado de afectación y este, sería el más grave.

Dentro de este grupo, podemos encontrar usuarios con infantilismo, desinhibición, trastornos mentales etc.

2. En el segundo grupo formarán parte los usuarios con DCA con un grado de afectación estable.

Cuando se sufre un DCA, al afectado le cambia su vida. Se convierte en una persona diferente tanto con él mismo como con su entorno. Sin embargo, en muchos de los casos a través de la rehabilitación se recuperan positivamente muchas de las funciones que se habían perdido, pudiendo afrontar la vida con normalidad a pesar de las limitaciones. Pero como hemos dicho, no todas las funciones se recuperan y para ello hay que tratar el tema de la sexualidad. Quizá sepan y sean conscientes de que es la sexualidad y lo que conlleva, pero necesitan saber cómo tratarla o mejorarla con sus limitaciones.

Deben aprender métodos y alternativas para obtener unas relaciones sexuales placenteras y sobre todo para estar bien consigo mismos y con su pareja.

3. En el tercer grupo formarán parte las parejas de los afectados.

Cuando una persona sufre DCA, no sólo se ve implicado el propio afectado sino también aquellas personas que forman parte de él/ella, y entre ellas se encuentran las parejas.

Es importante tratar con ellas acerca del aspecto afectivo sexual ya que deben afrontar que la persona que tienen al lado, no volverá a ser la que era. En algunos casos, según el grado de afectación puede recuperar positivamente pero quizá en otros la recuperación sea escasa.

Para ello, es importante hablar de sexualidades, es decir de contemplar las diferentes maneras de obtener una relación

sexual placentera aunque sea de manera diferente a la de antes.

Pero para ello, es importante dejar el miedo atrás aprender a quererse y empatizar. Es importante saber que pasa para poder afrontarlo y avanzar.

Se debe aprender que la sexualidad es una de las necesidades del cuerpo humano y que el DCA no lo cambia sino que lo modifica.

Por otra parte, se debe de tratar también las emociones. Ello es debido a que algunos de los comportamientos de las personas afectadas pueden verse modificadas y no entender el por qué ni saber hacer frente.

4. En el cuarto grupo formarán parte los familiares. Independientemente del propio afectado y de que tenga o no pareja, en muchas de las ocasiones el usuario vuelve a casa con sus padres y por ello es importante que trabaje con ellos la sexualidad de su hijo y el derecho a la intimidad y espacio privado. En la mayoría de ocasiones, los familiares no tienen en cuenta la sexualidad del afectado o llevan a cabo falsas creencias de que por tener DCA su sexualidad debe ser nula. Por otra parte, se tiende a sobreproteger al afectado, sin tener en cuenta que tiene derecho a tener espacio para él y para su intimidad.

5.9 Trabajador Social

El Trabajador Social, es el que se ha dado cuenta de la necesidad de impartir un taller afectivo sexual tanto para usuarios como para familiares y parejas. Es decir ha detectado un problema existente: la carencia de hablar de la sexualidad y de cómo poder satisfacerla después de haber sufrido un DCA.

Se imparten talleres de psicología, terapia, fisioterapia, logopedia etc. pero sin embargo la sexualidad se deja aparte, pues no se trata. En cambio, el trabajador social se da cuenta de que existe esta necesidad ya que es una carencia que no está siendo cubierta y de la cual no se trata. Es un tema importante, ya que no es solo la sexualidad sino todo lo que está implica, como pueda ser la prevención.

Debemos de saber que contamos con un colectivo que se puede ver como vulnerable debido a los cuidados que estos requieren por lo que necesitan recibir educación sexual.

Además, el trabajador social también se da cuenta que un gran colectivo que asiste a ATECEA son jóvenes. Jóvenes que les ha cambiado la vida por completo y que al sufrir un DCA como hemos podido ver en las entrevistas no siguen con sus parejas anteriores. Por lo tanto, es necesario que reciban una educación sexual, una prevención, que aprendan a respetarse y a quererse. Sobre todo que resuelvan sus dudas, miedos y preocupaciones.

No debemos de olvidar que en algunos de los casos el DCA puede afectar al lóbulo derecho del cerebro que es donde se encuentra la zona de la sexualidad, provocándole una desinhibición. Es importante tratar este tema tanto con los padres como con el afectado para que

no se pueda ir con cualquiera, para que exista un control, una prevención etc.

En el centro existen dos grupos de edades: un grupo de 20 a 35 años y otro grupo de 35 a 55 años.

Por otra parte, en el segundo grupo se trata de un colectivo de mediana edad pero no por ello deja de ser importante el tema de la sexualidad. La mayoría de ellos tiene su pareja, pero también para estos la situación cambia. Existen cambios de comportamiento, quizá se encuentren con una persona totalmente diferente, donde se pueda dar miedo, falta de comunicación, falta de atracción etc.

Por lo que, es importante hablar con las parejas, ya que la situación también cambia para estas. Puede que no sepan cómo tratar a su nueva pareja, como afrontar la situación, como adaptarse a la nueva sexualidad sin provocar temores, como despertar interés en su pareja etc. Cuando una persona sufre DCA todo cambia y todo debe reestructurarse de nuevo pero para ello, debe haber comunicación y saber qué es lo que pasa y que se debe hacer ante ello. Todo problema tiene solución pero para ello es necesario ver el problema. Saber que nos preocupa, inquieta y si estamos dispuestos o no a afrontarlo.

Por otra parte, el trabajador social también se encargaría de hablar con las familias que considere que necesiten acudir al taller. Ya que en algunos casos, el paciente vive con su familia. Es necesario hablar de la sexualidad de este, y no cómo en la mayoría de casos hacer como si nada. Se debe tratar y hacer comprender de la necesidad de que tenga su intimidad.

Por ello, el trabajador social es el que se encargaría de hablar con el profesional que impartiera las clases, es decir con el sexólogo.

Debemos de tener en cuenta, que el sexólogo sabe de su materia pero no tiene porque conocer en qué consiste el DCA, por lo que será importante incidir en ello. Por tanto, el trabajador social se encargaría de formarlo en cuanto al DCA y las consecuencias que conlleva. Para trabajar con el colectivo, debe conocerlo previamente. Debe prepararse la clase entorno dicho colectivo.

Al mismo tiempo, el trabajador social es el que decidiría que usuarios pueden participar y en qué grupo deben acudir. Por otra parte, se encargaría de hablar con ellos para comentarles que van a hacer en el taller y cuál es el fin.

El Trabajador Social acompañaría a los usuarios en las primeras sesiones con el sexólogo ya que es un tema delicado a tratar y más aún cuando no se conoce a las personas. Por lo que haría también un papel de mediador ayudando por tanto en la socialización. Es importante, crear un clima cómodo y de confianza.

5.10 Recursos materiales y humanos

❖ Sesión "La sexualidad"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, libros de sexualidad y DCA, mesa, sillas, ordenador, bolis, folios, pizarra, láminas, trípticos	Sexólogo, Trabajador Social, usuarios, parejas y familiares.

INTERVENCIÓN EN LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO (ATECEA) EN ZARAGOZA

SHEILA MARÍA VALLS

❖ Sesión "Amor y Sexualidad"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, mesas, sillas, ordenador, recursos audiovisuales, dvds, libros de amor y sexualidad en la discapacidad, folios, bolis y pizarra.	Sexólogo, Trabajador Social, usuarios, parejas y familiares.

❖ Sesión "Aceptación de los cambios tras el DCA"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, ordenador, mesa, sillas, fotos, globos, bolis, dosiers, folios, libros de DCA y pizarra.	Sexólogo, Trabajador Social, usuarios, parejas y familiares.

❖ Sesión "Miedos, temores y preocupaciones"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, ordenador, mesas, sillas, dvds y libros de DCA.	Sexólogo, Trabajador Social, usuarios, familiares y parejas.

INTERVENCIÓN EN LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO (ATECEA) EN ZARAGOZA

SHEILA MARÍA VALLS

❖ Sesión " Habilidades Sociales"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, mesas, sillas, ordenador, libros de DCA y habilidades sociales, folios, bolis y pizarra.	Sexólogo, Trabajador Social, usuarios, parejas y familiares.

❖ Sesión" La reproducción"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, libros de reproducción y DCA, mesa y sillas, pizarra y bolis,dvds,recursos audiovisuales, muñeco, folios, fichas, ordenador y juegos.	Sexólogo, Trabajador Social, Testimonios de personas con DCA ajenas a la asociación, profesional especializado en la reproducción, usuarios, parejas y familiares.

❖ Sesión" Métodos anticonceptivos"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, mesa, sillas, pizarra, bolis, ordenador, recursos audiovisuales,dvds, métodos anticonceptivos, libros de métodos y usos, folios, fichas, libros de enfermedades sexuales, juegos, imágenes para trabajar en educación sexual.	Sexólogo, Trabajador Social, profesional en métodos anticonceptivos, usuarios, parejas y familiares.

❖ Sesión "Prevención de riesgos"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, ordenador, pizarra, recursos audiovisuales, dvds, libros de DCA y riesgos, mesa, sillas, bolis, fichas, ordenador, imágenes	Sexólogo, Trabajador Social, Profesional en prevención de riesgos, usuarios, familias y parejas.

❖ Sesión "El hogar"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, mesa, sillas, libros de DCA, ordenador, folios, bolis, fichas, dvd y proyector.	Sexólogo, Trabajador Social, usuarios, parejas y familiares.

❖ Sesión "Cambios de comportamiento"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, mesas, sillas, libros, recursos audiovisuales, imágenes, libros de comportamientos, folios, bolis, película, ordenador y televisión.	Sexólogo, Psiquiatra, Trabajador Social, usuarios, familiares y parejas.

❖ Sesión "Expectativas de futuro, no de pasado"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Una sala, pizarra, bolis, mesa, sillas, ordenador, folios, bolis, dvds, enlaces a videos y fotos.	Sexólogo, Trabajador Social, usuarios, parejas, familiares y testimonios personas con DCA independientes.

❖ Sesión "Campañas de Sensibilización"

Recursos Materiales	Recursos Humanos
Carteles, folletos informativos, trípticos, libros de DCA y sexualidad, memorias, chapas, caramelos, mesas, sillas	Trabajadora Social, profesionales del centro, usuarios afectados, voluntarios, socios de ATECEA, parejas o familiares de los usuarios con DCA

5.11 Temporalidad

El programa se llevará a cabo el año 2014. La temporalidad de sus sesiones será de un año, hasta el 2015.

Las clases se establecerán cada quince días. Cada sesión durará dos días. Se instaurará un día para cada grupo.

Una vez acabado el programa se analizarán si se han cumplido los objetivos a través de las sesiones y se observará que resultados se han adquirido.

Si los resultados se han cumplido positivamente se planteará el hecho de instaurarlo en las diferentes asociaciones de Daño Cerebral Adquirido de España.

En el caso de que los resultados no se hayan cumplido se estudiará la posibilidad de implantar otros objetivos o de estudiar otras propuestas.

❖ *Cronograma*

El cronograma que se establece a continuación representa en vertical las sesiones que se van a producir y en horizontal los meses del año en los que se llevará a cabo. Cada sesión se realizará dos veces a lo largo de Enero a Diciembre. Para ello, cada sesión está simbolizada por un color que destacará en los meses del año cuando se ejecutará.

INTERVENCIÓN EN LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (ATECEA) EN ZARAGOZA

SHEILA MARÍA VALLS

Meses ⇒ Sesiones ↓	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												
10												
11												
12												

5.12 Evaluación

La evaluación es la fase que nos va a indicar según nuestra planificación si se han conseguido los objetivos, cuál ha sido el proceso y que resultados se han originado.

Por tanto, trimestralmente se hará una evaluación para ver cómo está siendo el transcurso y cómo están resultando las sesiones. Ver si se van cumpliendo los objetivos. En el caso de que se cumplan unos y otros no, se tratará de reforzar aquellos que no se haya conseguido. Cada trimestre se le pasará un cuestionario a los diferentes grupos para ver cómo se sienten y que es lo que han conseguido a través del taller que nos dará información para la evaluación final.

En el caso de que se observe que algo está fallando, se tendrá que prever una propuesta de mejora.

Sin embargo, la evaluación final se hará una vez transcurrido el año previsto, comprobando de este modo lo anteriormente citado. Los resultados nos los proporcionará el colectivo a través de nuestra observación, de los cuestionarios y de las conclusiones que se hayan sacado trimestralmente.

6. **Conclusiones Finales**

6.1 *Limitaciones y fortalezas*

A la hora de realizar el proyecto se han establecido una serie de limitaciones que han hecho más dificultoso el proceso. Sin embargo, gracias a los puntos fuertes que destacaremos a continuación se ha podido hacer a estas dificultades con éxito.

❖ Limitaciones

La sexualidad en la discapacidad es un tema a tratar poco frecuente debido a que se tiende a dejar de lado, no se trata, se intenta ocultar y a dejar en un segundo plano.

Por tanto, a la hora de encontrar información e investigaciones acerca del tema ha resultado más dificultoso debido a la escasez de contenido estudiado.

Otra de las dificultades que se puede destacar ha sido a la hora de poner en práctica el tema mediante las entrevistas. La sexualidad es un tema íntimo del cuál no todo el mundo se siente cómodo hablando de cómo lo vive o lo siente, es un tema delicado y pudoroso.

Por tanto, no todas las personas cuentan cómo son sus prácticas afectivo sexuales, las cosas que han cambiado, las cosas que les gustaría hacer etc. Les cuesta adentrarse en este tema y contar sus experiencias dificultando por tanto la investigación.

Es decir, algunos de los entrevistados contestaban con respuestas cerradas como: "sí" o "no" o "bien". Ello dificulta, ya que se intenta que se abran a contar cuáles son sus problemas para poderles ayudar

e intentar paliarlos, por lo que si no lo hacen resulta más costoso el proceso.

Junto con ello, debemos de añadir otra de las dificultades como es la visión de la sociedad. Es decir, los prejuicios, mitos y falsas creencias que tienen acerca del tema hacen que a la hora de plantear el programa afectivo sexual no todo el mundo esté a favor, por el impacto que este pueda provocar.

Otro de los puntos en contra, es la vergüenza. Muchos de ellos se consideran reservados y vergonzosos por lo que aunque admiten que les parece interesante el programa afirman que no acudirían debido al miedo y la vergüenza.

Finalmente, el gran impedimento para adentrarnos más en la materia ha sido la escasez de tiempo. Ello ha dificultado a la hora de no poder dedicar todo el tiempo que me hubiera gustado emplear en la investigación, no pudiendo por tanto profundizar en algunos aspectos.

❖ Fortalezas

La sexualidad en la discapacidad es un tema escasamente tratado como se decía anteriormente y más aún cuando se centra en un colectivo específico como en nuestro caso el de Daño Cerebral Adquirido.

Es decir, todo el mundo lo ve pero pocos se atreven a tratarlo por lo que el hecho de tratar esta problemática para combatirla hace que el interés, las ganas, la lucha y la satisfacción sea aún mayor.

Además, gracias a la ayuda prestada por parte de ATECEA estos impedimentos han logrado ser combatidos.

ATECEA me ha ofrecido información acerca del DCA, documentación, bibliografía y ha facilitado el acceso a los talleres con los diferentes profesionales y a las entrevistas.

Otra de las fortalezas ha sido la buena voluntad y la participación de los usuarios, parejas y familiares que han colaborado dejándose entrevistar y mostrando sus experiencias más íntimas.

La sexualidad es un tema íntimo que se debe de tratar con respeto y naturalidad para que sea menos dificultoso hablar del tema. Sin embargo no todas las personas son abiertas y comunicativas y más aún cuando se trata de un tema tan reservado. Por lo que, es de admirar aquellas personas tímidas y vergonzosas que se han abierto a contar sus experiencias, facilitando de este modo la investigación.

Por lo que, los impedimentos anteriormente citados se refuerzan con la motivación de los usuarios, familias y parejas por ser ayudados, por intentar cambiar, superar y mejorar, por aprender de los errores y aprender a vivir su sexualidad de distinta forma.

Junto con ello, se ha reforzado debido a las ganas de la directora y trabajadora social de ATECEA por apostar por futuras líneas de intervención que puedan integrar el presente proyecto.

6.2 Líneas de intervención futuras

Con el presente proyecto se quiere empezar a situar la sexualidad de las personas con DCA en el lugar que le corresponde que no es otro que el mismo terreno que el resto de sexualidades. Se quiere fomentar la educación sexual.

Sin embargo, las líneas de intervención futuras deben seguir trabajando y luchando para que este aspecto siga adelante y mejore ya que se necesita más formación para abordar estos temas y para

que las actitudes negativas y el tabú vayan dejando paso a otras positivas y enriquecedoras.

Siguen existiendo muchos prejuicios sociales, por lo que se debe de indagar por qué causa más estragos ver a dos personas discapacitadas que reflejen un acto afectivo como pueda ser un beso o una caricia que dos adolescentes desnudándose en medio de la calle.

Es decir, lo que se quiere conseguir es cambiar el pensamiento de la sociedad, que se vea la sexualidad en la discapacidad como algo normal que no tenga porque causar impacto. Se quiere cambiar la visión y hacer hincapié en que las personas con DCA no son personas asexuadas. Se debe de trabajar en el fomento de la integración, de conseguir que no estén apartadas, segregadas o excluidas.

Se tiene que seguir luchando para que se reconozca a las personas con DCA como personas que tienen deseos y expresiones sexuales. Sacar a la sociedad la venda que tiene en los ojos, la invisibilidad que sufre acerca de la sexualidad en la discapacidad.

Todos somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos y la sexualidad es una parte integrante de la personalidad por lo que las líneas de investigación futuras deben profundizar en por qué se sigue viendo al discapacitado como diferente. Puesto que se debe de cambiar esa concepción.

Es necesario cambiar la mirada que se ofrece a las personas con DCA para poder ofrecerle unos referentes de normalidad.

Deben basarse en la importancia de la educación, en que este proyecto sirva para que sea el principio de comenzar a instaurar programas afectivo sexuales en todas las comunidades autónomas.

Investigar para promover centros especializados de educación afectiva para las personas con DCA.

Se tiene que seguir trabajando con las personas con DCA, familiares y parejas. Para que los familiares asimilen la situación, la comprendan y les muestren su apoyo, para que las parejas y usuarios aprendan a disfrutar con las limitaciones, a quererse, a valorarse y a ser respetados.

Es decir, las líneas de intervención futuras deben luchar para conseguir la inclusión de la sexualidad en los tratamientos psicoterapéuticos y de rehabilitación.

6.3 Conclusión

Tras haber realizado el proyecto de intervención en ATECEA y junto con la observación y entrevistas a usuarios, familiares y parejas he detectado que el tema de la sexualidad en el DCA no se trataba sino que estaba inmerso en un segundo lugar, por lo que resultaba imprescindible rescatarlo y dotarlo de la importancia que merecía.

El DCA es una lesión adquirida que se produce en el cerebro en un momento determinado de la vida. Se produce por la acción de un golpe (traumatismo craneoencefálico), de un accidente cerebro vascular (ictus) o a causa de falta de oxígeno, infección, intervención neuroquirúrgica, o tumor.

Cuando una persona sufre DCA, su vida nunca volverá a ser la que era. Tras la lesión la persona sufre cambios en las diferentes áreas como puedan ser a nivel cognitivo, físico, motor, psicológico, sexual etc.

Según la zona del cerebro que haya sido afectada el usuario sufrirá unas secuelas u otras. En numerosas ocasiones, el usuario se ve afectado por trastornos de personalidad, desinhibición o infantilismo. Ello hace que su personalidad cambie, se reduzca su autonomía personal y se modifiquen sus capacidades y relaciones.

La persona afectada por DCA tendrá secuelas que le impedirán desempeñar el funcionamiento de las ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) y las AIVD (Actividades instrumentales de la Vida Diaria) con normalidad.

Estas consecuencias no sólo afectarán al usuario con DCA sino también a sus allegados como puedan ser parejas y/o familiares. Toda su red social se ve afectada haciendo que su familia se sitúe en una situación de riesgo psicosocial ya que se presentan modificaciones importantes en sus proyectos de vida.

La aparición de una persona con DCA va a suponer un impacto en el entorno familiar. Es decir, van a sufrir una reestructuración. Las personas más cercanas pasarán a ser sus cuidadores cambiando el rol que se había tenido hasta ahora. Es decir, de repente son los hijos los que cuidan de los padres, o las esposas de los esposos etc.

En la mayoría de ocasiones se produce un aislamiento provocado por la falta de habilidades para el afrontamiento de la nueva situación. Y es que la persona no es la que era, por lo que aparece la situación del duelo aún estando presente la persona. Duelo provocado por la nueva situación de encontrarse con otra persona diferente a la que conocieron.

El DCA genera miedos, preguntas y preocupaciones haciendo que en la mayoría de veces no se asimile o acepte.

La sexualidad sigue siendo para mucha gente un tema tabú y por ello se tiene que hablar de ello y hacer que se normalice.

Existen falsas creencias, mitos, sobreprotección, represión de las conductas eróticas...

Se ha avanzado en muchos aspectos pero sin embargo la sexualidad sigue siendo la gran asignatura pendiente. No se habla ni se trata del tema.

La sexualidad es un aspecto como cualquier otro en el que después de una lesión se tiene que trabajar con él. Por lo que veo la necesidad de que la sociedad se sensibilice y abra oportunidades a todo este sector de la población.

Es necesario sensibilizar y concienciar a la sociedad de la importancia de la sexualidad en las personas con DCA. Se debe de intentar cambiar las ideas de rechazo, discriminación, segregación asociadas a la sexualidad y discapacidad que en la mayoría de ocasiones se basan en la falta de conocimiento, en prejuicios y mitos. Como dice el lema de la asociación se debe de hacer hincapié en que una vida salvada merece ser vivida.

Cuando los cuidadores son los hijos o los padres muchas veces se olvida que la persona sigue teniendo su sexualidad y tiene que tener sus momentos íntimos. Sin embargo, estas manifestaciones se ven a veces como malas, como prohibidas o reacias. A veces a las personas se les olvida, que porque hayan tenido un DCA no dejan de ser personas sexuadas.

La sexualidad es inherente al ser humano desde que nace. Tampoco existen dos eróticas, una normalizada y otra discapacitada.

La sexualidad es por tanto una parte integral de la persona y un buen desarrollo conduce a poder obtener de este modo el bienestar personal, individual y social. Ello es debido, a que la sexualidad es imprescindible para adquirir la satisfacción de las necesidades humanas. Como puede ser las caricias, el amor, la intimidad o el placer.

Las personas con DCA tienen menor autonomía y eso hace que dependan más de otras personas para realizar sus necesidades más íntimas pero siguen pudiendo disfrutar de su sexualidad como cualquier otra persona con el añadido de sus limitaciones.

La mayoría de los usuarios con DCA han manifestado miedos, dudas y temores acerca de su sexualidad después de la lesión pero sin embargo no han tenido un profesional con el que contar. La mayoría se han refugiado en ellos mismos o en amistades que les han tratado de aconsejar pero que sin embargo al no entender del tema no les han podido dar soluciones.

Tras la lesión disminuyen o desaparecen, los encuentros eróticos. Ello se debe a que la mayoría de los usuarios no se sienten bien con su nuevo cuerpo, con su nueva vida. Echan en falta lo que hacían anteriormente, se refugian en el pasado y eluden el presente y futuro. Por lo que, no manifiestan interés por su sexualidad, por intentar adaptarse a los cambios, se conforman con la situación sin ver más allá de lo que les impide sus limitaciones.

Otros sin embargo a consecuencia de la desinhibición que presentan tienen muchas ganas de tener relaciones sexuales mientras que en sus parejas disminuye debido a los cambios y a la reestructuración que el DCA supone en sus vidas.

Los usuarios con DCA tienen la autoestima baja y creen que tienen menos oportunidades en la vida que otra persona sin discapacidad tanto en la sexualidad como en las diferentes áreas.

Piensan que es más fácil relacionarse con personas con discapacidad que con personas "normales". Esa visión afirma que es la sociedad la que se la produce ya que mientras que ellos intentan integrarse, la sociedad les recuerda que son diferentes y los excluye.

En la sexualidad, creen que la opinión de los discapacitados no se tiene en cuenta, no se les escucha, se les trata como si no pudieran decidir por ellos mismos, como si no tuvieran necesidades o deseos, se les trata como asexuales.

Las personas con DCA presentan inseguridad emocional y social. No sienten que merecen la pena, se sienten inferiores. Ello les provoca que no muestren interés y que vivan en un estado de tranquilidad en el que su única preocupación es el vivir el día a día.

Necesitan aprender que tienen un cuerpo que les pertenece y que pueden decidir a quién dejan acceder.

En el caso de las parejas, se debe de trabajar con ellas para que asimilen lo que ha pasado, lo acepten y puedan adaptarse a la nueva situación. Aprendiendo de este modo a adquirir nuevas formas de disfrutar en la sexualidad, adaptándose a las limitaciones de la situación.

En el DCA no existe un pronóstico que determine hasta dónde se va a recuperar la persona y por ese mismo temor hay parejas que se angustian y deciden abandonar.

Es decir, también existe la posibilidad de que las parejas decidan no seguir adelante con esta nueva forma de vida y con la persona nueva

que tienen al lado. Este caso se da en la mayoría de las ocasiones en los jóvenes.

Por lo que, se llega a la conclusión que se debe de instaurar un programa afectivo sexual en ATECEA para paliar estas consecuencias y conseguir de este modo que no se agraven sino que se solucionen.

El momento del alta de hospital es muy importante ya que se enfrentan al miedo del futuro, agobio, soledad, preocupaciones y dudas. Por ello, la sexualidad en las personas con DCA debería orientarse desde los hospitales y profundizarse en los centros de rehabilitación para que las personas afectadas con DCA no dejaran en un segundo plano o eludieran su sexualidad sino que aprendieran a vivirla de otra manera.

ATECEA, es el único centro de asistencia y tratamiento especializado para las personas afectadas con DCA en Aragón, sin embargo no cuenta con un programa de atención a la sexualidad.

Por lo que, se considera necesario introducir un profesional especializado que pueda ayudar a resolver los problemas que tras la lesión se producen en la sexualidad. El trabajador social acompañaría a este en las sesiones ya que la sexualidad es un tema íntimo en el que es menos costoso cuando se conoce a una persona de confianza, por lo que el trabajador social intentaría fomentar un clima agradable y cómodo para que estos pudieran abrirse a contar sus problemas.

Junto con ello, el Trabajador Social es el que se encargaría de formar al profesional que impartiera las sesiones de lo que es DCA, sus causas y consecuencias.

Por otra parte, se considera la necesidad de contratar un profesional, especializado en el ocio y tiempo libre, como un animador

sociocultural que se encargue de estar con ellos mientras sus familiares y/o parejas acuden al taller.

Ayudándoles y motivándoles a que ocupen su tiempo libre de manera más productiva y que esto sirva para una mejor adaptación. Se ve conveniente resaltar que este animador sociocultural debe fomentar el interés y motivación de los usuarios para que realicen actividades que favorezcan su crecimiento personal.

Además de cubrir esta necesidad, vemos conveniente que se establezca una formación básica para que la inserción a estos recursos sea lo más adecuada posible.

No sólo se tiene que trabajar desde los centros de rehabilitación para personas con DCA sino también desde fuera, desde la vía pública.

Las personas con DCA tienen derecho a la educación sexual. Esta se fundamenta en tres objetivos: conocerse, aceptarse, expresarse.

La intervención en la sexualidad y la afectividad, a través de la educación no deben imponer que deben hacer sino ofrecer oportunidades y dejar que cada individuo decida libremente. Es decir, se trata de dar alternativas, de reconducir.

Las dificultades que se pueden encontrar a la hora de instaurar el programa es la falta de recursos económicos, el espacio disponible y el desconocimiento de la sociedad ante la visión de discapacidad y sexualidad, y en el caso de la asociación de las personas con DCA.

El programa se instaurará principalmente en ATECEA en Zaragoza con el pronóstico de instaurarlo más adelante en Teruel y Huesca y en un futuro en las diferentes comunidades autónomas.

6.5 *Bibliografía y Web gráfica*

❖ *Bibliografía*

- Soulier.B (1995) Los discapacitados y la sexualidad. Barcelona: Herder
- Nordqvist.I (1991) Sexualidad y discapacidad, un tema que nos concierne a todos. Madrid: Ministerio de asuntos sociales
- López F., (2002) Sexo y afecto en personas con discapacidad. Madrid: Biblioteca nueva
- Curcoll ML., y Vidal J., (1992) Sexualidad y lesión medular. Barcelona: Guttman
- Guasch O., y Viñuales O., (2003) Sexualidades, diversidad y control social, Barcelona: Bellaterra
- Hernández.P (2005) Educación en Sexología y Sexualidad humana. Jaén: Alcalá.
- Gómez J., (2009) Apego y sexualidad. Madrid: Alianza
- Alberoni F., (2006) Sexo y amor. Barcelona: Gedisa
- Tallis J., Casarella J., Duacastella C., Filidoro N., Schorr A., y Antonini M., (2005) Sexualidad y discapacidad. Madrid: niño y Dávila
- De la Cruz C., y Rubio N., (2010) Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE
- Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido. (2006)III Congreso de Daño Cerebral. Madrid: FEDACE
- Daño Cerebral Adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores. Madrid: FEDACE
- Memorias ATECEA
- Bilbao A., (2012) Guía de Familias. Madrid: FEDACE

Web grafía

- ❖ http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/dano_cerebral-09.pdf
- ❖ <http://www.lcaragon.org/web/>
- ❖ <http://www.cenesexualidad.sld.cu/revista-47-discapacidades-y-posibilidades>
- ❖ <http://www.cermiaragon.es/noticias/nacional/la-discapacidad-no-debe-convertirse-en-un-impedimento>
- ❖ <http://caminodca.org/generalidades.php>
- ❖ http://www.ceadac.es/ceadac_01/auxiliares/dano_cerebral/index.htm#ancla1
- ❖ <http://www.adacea.org/portal/index.php/Que-es-el-DCA-dano-cerebral-adquirido.html>
- ❖ <http://www.sexualidadydiscapacidad.es/>