



#### **ESTUDIO**

# Una Mirada Exploratoria de las Necesidades en Educación de la Sexualidad, Afectividad y Género de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual

#### UNA MIRADA EXPLORATORIA

SECRETARÍA TÉCNICA DE EDUCACIÓN EN SEXUALIDAD, AFECTIVIDAD Y GÉNERO
UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL
DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL
MINISTERIO DE EDUCACIÓN

OCTUBRE, 2006

Agradecemos la colaboración de las siguientes personas que a través de sus opiniones y sugerencias hicieron posible este documento:

- Sandra Galdames, Escuela de Peñalolén
- Luciano Flores, COOCENDE
- Verónica Cabrera, Escuela Paul Harris
- Carolina Rojas, Psicóloga Escuela Ezequiel Gonzáles Cortés
- Patricia Muñoz, Escuela Paul Harris
- Marcela Díaz, Escuela Paul Harris
- Eduardo Rivas, Centro de Capacitación Laboral de Santiago
- Susana Leiva, Centro de Capacitación Laboral de Santiago
- Enrique Guerra, Centro de Capacitación Laboral de Santiago
- María Soledad Contreras, Escuela Quillahue
- Ana María Ayala, Escuela Quillahue
- Mauricio Contreras, Escuela Quillahue
- Flor Betancourt, Coordinadora carrera Educación Especial, UMCE
- Eliana Acoste, Directora Centro de Capacitación Laboral de Santiago
- Marisol Valderrama, Escuela Especial Gabriela Mistral
- Paula Muñoz, Escuela Especial Gabriela Mistral
- Roberto Godoy, CECLA
- Miguel Ruiz, CECLA
- Ladi Reinoso, Escuela Juan Sandoval Carrasco
- Blanca Díaz Escuela Juan Sandoval Carrasco
- Patricia Fernández, Escuela María Montessori
- Ana María Álvarez, Escuela Amapolas
- María Eugenia Núñez, Colegio Francisco Miranda
- José Miguel Taiba, Colegio Francisco Miranda
- Claudia Prieto Sánchez
- María Teresa Muñoz Poblete
- Patricia Álvarez Mancilla
- Felipe Coronado Olivares
- Ana María Álvarez Sanz

- Paz Santander Severino
- Bernardita Fontecilla Gallardo
- Fundación HINENI
- COANIL
- Matilde Wladimiro Universidad Cardenal Raul Silva Henriquez
- Magaly Spech Universidad Cardenal Raul Silva Henriquez



MINISTERIO DE EDUCACIÓN DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL SECRETARÍA TÉCNICA DE EDUCACIÓN EN SEXUALIDAD, AFECTIVIDAD Y GÉNERO

Coordinación: Débora Solís Martínez

Responsabilidad Técnica: Maria de los Ángeles Bravo Orellana

UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL Coordinación: Paulina Godoy Lentz Responsabilidad Técnica: Inés Riquelme

Este Estudio fue realizado por la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile, con la coordinación de la Socióloga Patricia Jara

Maleš.

Santiago de Chile Diciembre, 2006

#### **PRESENTACIÓN**

"Mejorar la educación especial y hacer posible el derecho a la educación de todos y todas sin exclusión, constituye un desafío colectivo de transformación y de cambio cultural en nuestra sociedad. Queremos lograr una mayor igualdad de oportunidades en educación para las personas que presentan necesidades educativas especiales, para que ese Chile del bicentenario sea más democrático y solidario, y donde la aceptación de las diferencias y la diversidad sea un valor compartido por todos y para todos."1

La Política Nacional de Educación Especial del año 2005 del Ministerio de Educación, nos obliga a colocar la mirada en un nuevo horizonte; hoy estamos comprometidos y comprometidas con lograr que los establecimientos educacionales que educan a los niños, niñas y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales, tengan como fin fundamental el que sus egresados puedan acceder a niveles superiores de desarrollo y lograr una adecuada incorporación a la vida social y laboral, lo que evita que se conviertan en personas marginadas y discriminadas socialmente.

En este atractivo afán la Secretaría Técnica de Educación en Sexualidad, Afectividad y Género y la Unidad de Educación Especial, ambas pertenecientes a la División de Educación General del Ministerio de Educación, nos concertamos para contribuir a la visibilización de las personas con discapacidad intelectual como personas con derechos y necesidades sexuales y afectivas concretas, con la certeza de que sólo tomando en cuenta tanto sus necesidades personales como las del contexto social y familiar en que viven y se desarrollan, podremos generar las condiciones para que ellos puedan ejercer el derecho a una a expresión adecuada de su sexualidad y afectividad.

EDUCACIÓN SEXUAL Y DISCAPACIDAD: PISTAS PARA LA POLÍTICA EDUCATIVA

Þ

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Política Nacional de Educación Especial, MINEDUC, agosto 2005.



A partir de esta decisión, y en conjunto con la Universidad de Chile llevamos a cabo una serie de conversaciones con expertos, directivos, docentes, padres, madres y apoderados de estudiantes con discapacidad intelectual, para identificar las actuales fortalezas del sistema y las debilidades que habrán de motivar a las autoridades ministeriales a emprender los cursos de acción que permitirán allanar el largo camino de aportar a la integración social de todos los ciudadanos y ciudadanas.

Esperamos sinceramente ser un aporte también en la identificación de los recursos pedagógicos, que a partir de este estudio se demandan, para asumir con responsabilidad esta importante dimensión de la vida de los niños, niñas y jóvenes que presentan discapacidad intelectual. Agradecemos muy sinceramente a todos y todas quienes entregaron sus vivencias, impresiones, certezas y preguntas para la elaboración de este informe.

Estamos en el comienzo de un camino que asumiremos con la convicción que este aspecto constituye un eje fundamental de integración y equidad con nuestros estudiantes, sus familias y sus educadoras y educadores.

PAULINA GODOY LENTZ COORDINADORA UNIDAD EDUCACIÓN ESPECIAL DEBORA SOLÍS MARTÍNEZ
COORDINADORA
SECRETARÍA TÉCNICA DE
EDUCACIÓN EN
SEXUALIDAD, AFECTIVIDAD
Y GÉNERO.

## Índice

Capítu	lo 1	.8
Prese	entación	.8
Un	a mirada de contexto	.8
Capítu	lo 2	17
Marc	o de Referencia	17
En	foques para un nuevo encuadre	17
1.	Ampliando La Comprensión Sobre La Discapacidad Intelectual	17
2.	EXPECTATIVAS SOBRE EDUCACIÓN SEXUAL EN EL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD	)
Int	ELECTUAL	22
Capítulo 3		28
Testimonios y opiniones		28
Te	xtos y contextos para la construcción de estrategias	28
1.	QUIÉNES SON ESTOS ACTORES	28
2.	OPORTUNIDADES Y RESTRICCIONES PARA EDUCAR EN SEXUALIDAD	32
3.	Posibles ámbitos de acción	37
4.	CÓMO APOYAR A LA ESCUELA PARA EDUCAR EN SEXUALIDAD	43
Capítu	lo 4	49
A modo de recomendaciones		49
Pis	tas sobre itinerarios posibles	49



# Capítulo 1

### Presentación

#### Una mirada de contexto

Una de las paradojas más típicas de la modernidad incompleta que se construye y reconstruye en medio de los avatares del mundo global, es que para integrar las diferencias se tienden a generar mecanismos de discriminación, justamente para llegar a evitar que ésta se produzca. Cuando los estados y sus gobiernos generan políticas que buscan contrarrestar las desigualdades y discriminaciones estructurales, favoreciendo explícitamente a los grupos más desventajados o menos favorecidos, según sea el caso, se intenta concretar la promesa del Estado democrático de generar espacios para la coexistencia de todos sus ciudadanos y ciudadanas.

La historia de la integración social contemporánea demuestra que este esfuerzo ha tenido distintas expresiones, desde la creación de instrumentos que buscan asegurar igualdad ante la ley, sobre la base del reconocimiento de un ciudadano universal con el cual el estado se vincula con independencia de cualquier privilegio que pudiera derivar de su etnia, religión o sexo. Hasta la generación de regimenes que confieren prerrogativas específicas a grupos que han padecido algún tipo de discriminación. Algunas de estas expresiones han sido el sello de determinados estilos políticos de hacer estado, donde el principio de la igualdad se traduce en el replanteamiento del pacto social; la doctrina del estado de bienestar y, más recientemente, del estado social demócrata, vienen a ser una especie de pacto histórico entre diferentes, burgueses y trabajadores, centralistas y locales, nacionales y regionales, hombres y mujeres.

Pero el impacto brutal que han tenido sobre las culturas y sus idiosincrasias, aspectos como el expansivo crecimiento de las economías liberales, la dilución de las fronteras nacionales, la emergencia de nuevos códigos de competencia,

EDUCACIÓN SEXUAL Y DISCAPACIDAD: PISTAS PARA LA POLÍTICA EDUCATIVA

el predominio de las tecnologías de información y comunicación y, la rearticulación del mapa político global, entre otros, ha vuelto a poner sobre el tapete el tema de las identidades. Así, *quiénes somos*, qué nos constituye en *iguales* y quiénes son, en definitiva, *los otros*, son preguntas que cobran renovada vigencia.

Como lo han señalado varios autores, el desafío de la coexistencia es derribar la mitología de las identidades, en las que se suele pensar que ésta sólo refiere a la idea de "lo mismo". No obstante, generar *principios de diferenciación* para establecer límites entre los cercanos y los distintos, enfrenta a un juego de alteridades donde las categorías reduccionistas pierden potencia y aparecen otras variables como *qué nombre poner* y *dónde colocar* a aquellos que dentro del grupo de los iguales presentan algunas diferencias, a las que la cultura y la vida cotidiana son todavía intolerantes.

Así, la conflictividad cultural de nuestros días no corresponde solamente aquellas situaciones en que los etnonacionalismos o los regionalismos se confrontan violentamente en su afán de desplazar a otros que pugnan por igual territorio y, más que eso, por lograr la hegemonía en la construcción de una nueva nación. Tampoco se reduce a los conflictos que surgen a raíz del desplazamiento de refugiados y migrantes, que tensionan por igual a países del primer y del tercer mundo. Estas son formas "típicas" - aunque igualmente reprobables - de conflictos asociados a intolerancias y discriminaciones que hacen de las diferencias, razones para la violencia y la exclusión.

Las deudas de la democracia y los problemas de la cultura tienen que ver con la incapacidad de los sistemas, de las instituciones y de las personas, de generar espacios para el reconocimiento de las diversidades y, más aún, de construir dinámicas sociales integradoras que puedan mantener viva la promesa del ciudadano universal, aquel que puede gozar de la igualdad de derechos más allá de las condiciones particulares que le confieren su origen, su fisonomía, su capacidad física, su credo religioso, su militancia política o sus opciones sexuales.

Esto pone alertas no sólo sobre la necesidad de generar mecanismos de vigilancia permanente frente a formas subrepticias o emergentes de discriminación, sino también sobre los espacios donde ésta tiene lugar. Al respecto, los imaginarios sociales y subjetivos también están plagados de mitos: se tiende a creer que la discriminación es episódica, es decir, se concreta en eventos o manifestaciones circunstanciales donde alguien expresa públicamente su desprecio, rechazo o intolerancia respecto de otro que es portador de alguna singularidad que es causa de esa *desconfirmación*. La imagen del inmigrante que es golpeado en la vía pública por nativos que rechazan su extranjería, es un ejemplo claro de esto.

Sin embargo, existen otras formas de discriminación, más cotidianas, recurrentes e incluso *institucionalizadas*, frente a las cuales las sociedades desarrollan una

amplia tolerancia, justamente porque son menos visibles o están en el límite de la naturalización. Las instituciones, agencias encargadas de la socialización de la cultura, las normas y los valores, muchas veces integran en sus códigos y prácticas, formas de reproducción de la discriminación y la desigualdad que no siempre son leídas de esa forma. La institución educativa hoy día es ejemplo de esto: si bien la gran mayoría de los pobres, ya se han integrado al sistema educativo, muchos de ellos no reciben una educación de calidad que mínimamente les permita participar en igualdad de condiciones del juego social al que están llamados a incorporarse. Por lo tanto, las oportunidades que se les ofrecen, no aseguran la adquisición de los conocimientos y las competencias que necesitan para construir un modelo aspiracional de promoción o de desarrollo.

Lo anterior también afecta a las personas con discapacidad. Si bien muchas de ellas asisten a establecimientos educativos, la accesibilidad de aquellos al sistema educacional formal y, las condiciones que existen en éste para contribuir a su permanencia, son todavía aspectos vulnerables del sistema. Más aún, si las escuelas – sin importar la modalidad que tengan – son analizadas no como instituciones para el cuidado de personas con necesidades especiales de acompañamiento, sino como instituciones educativas propiamente tales. Esto último vuelve mucho más exigente el análisis y obliga a analizar la oferta institucional para personas con necesidades educativas especiales desde la óptica de cómo y cuánto aportan efectivamente al desarrollo integral de las personas y, cómo y en qué medida generan condiciones que habilitan para la integración social.

Considerar a una persona con discapacidad desde la perspectiva del desarrollo humano, relativiza de alguna manera el peso que esa discapacidad tiene en su constitución, pues más que una categoría que clasifica a la persona, sirve como foco que sirve para describirla y comprenderla en el marco de sus limitaciones y potencialidades. Desde este punto de vista la multidimensionalidad del desarrollo humano desde luego que aplica también para las personas con discapacidad, lo que obliga a la institucionalidad educativa a hacerse cargo de las temáticas transversales, como la sexualidad y la afectividad. Si éstas no son incluidas o no existen condiciones para que ellas sean abordadas por la práctica pedagógica y formativa, se está negando la posibilidad de que las personas con discapacidad integren a su repertorio de conocimientos y destrezas, aquellas que se necesitan para construir relaciones sociales seguras, saludables y constructivas.

Dicho esto, la falta de preparación de las instituciones para atender las necesidades de desarrollo de las personas con discapacidad - no sólo las propiamente educativas sino también las afectivas, simbólicas, relacionales, funcionales y adaptativas -, puede ser considerado, en estricto rigor, como otro factor más de discriminación y exclusión. La incorporación de un currículo de formación valórica, o de formación para la vivencia de la afectividad y la sexualidad, es una acción afirmativa que sin duda comporta avances significativos en la ampliación de la estructura de oportunidades para las

personas con discapacidad. Pero ello no asegura una contribución efectiva a la igualdad de oportunidades si no se atiende a los contenidos y soportes de esa formación.

Por otro lado, la forma en que las sociedades reconocen y se hacen cargo de las personas con necesidades especiales, lleva consigo una paradoja inherente a cualquier proceso de "singularización" de problemas y necesidades: junto con desarrollar instituciones especializadas, cuya función es justamente desarrollar competencias específicas que las vuelven expertas en su quehacer, aumenta el riesgo de que la sociedad delegue en ellas, por defecto, funciones que van mucho más allá del estricto dominio de las instituciones. No es extraño, entonces, que en lugar de contribuir al fortalecimiento de las capacidades de esas instituciones, para que trabajen más eficazmente en torno a las necesidades de desarrollo de las personas que atienden, las sociedades ignoren o desconozcan la necesidad que éstas tienen de actualizar regularmente su repertorio de competencias y recursos.

En esta lógica, asumir que la institución educativa encargada de trabajar con personas con discapacidad ha podido desarrollar todas las experticias que requiere, para trabajar con personas de este perfil, sería asumir optimistamente que se han vuelto entidades expertas y altamente competentes en su quehacer. Aunque esto pudiera ser así – bajo la hipótesis de que nadie sabe cómo trabajar mejor con personas con discapacidad que aquellas instituciones que las atienden habitualmente -, ello no implica en modo alguno que esas instituciones sean autosuficientes y, mucho menos, que cuenten con todas las herramientas y recursos que necesitan para generar una intervención eficaz.

La institución escolar es un ejemplo que ilustra con elocuencia esta situación. Tanto las escuelas especiales como las instituciones que desarrollan proyectos de integración, cuentan con condiciones de origen que las habilitan para cumplir con esta función y, asimismo, desarrollar en el tiempo la experiencia, los conocimientos y la técnica que requieren para trabajar mejor con sus estudiantes con discapacidad. Pero esto no implica que puedan prescindir de los apoyos que pueda proveerles el entorno institucional, ni tampoco las exime de la responsabilidad de realizar periódicamente un análisis crítico de las condiciones y recursos con que cuentan para trabajar.

No cabe duda que la madurez de una sociedad se demuestra, entre otras cosas, en la capacidad de sus instituciones de proteger y trabajar con sus miembros más vulnerables. Y ello es tan cierto como que el sólo reconocimiento y afirmación de *las diferencias* no basta para generar integración. Pero aunque hay avances importantes en la forma en que la sociedad chilena reconoce, integra, trabaja y cuida a personas con discapacidad, también es cierto que las brechas de exclusión o los déficit de integración, según se mire, vuelven urgente reconsiderar la suficiencia y la calidad de las respuestas que las instituciones han generado.

Desde el punto de vista de la salud, los desafíos son amplios: si bien se ha avanzado mucho en la generación de acceso a servicios de salud, hay que generar condiciones para que los sectores de escasos recursos tengan atención médica adecuada, tanto para el diagnóstico de las discapacidades - buena parte de las personas con discapacidad no cuenta con diagnóstico médico -, como para su tratamiento y rehabilitación. Asimismo, es necesario reforzar programas de prevención y detección temprana de la discapacidad en la población infantil y, más aún, en la población joven y adulta.

De igual forma, persisten amplios desafíos en materia de reconocimiento y diagnóstico de enfermedades, ya que a la discapacidad se asocia una amplia etiología y expresiones sintomatológicas muy diversas. A esto se agregan necesidades vinculadas a la disponibilidad y distribución de ayudas técnicas y prótesis, elementos imprescindibles para el tratamiento de la discapacidad, tanto para rehabilitar como para impedir que avance o derive en otra. También son ayudas técnicas los objetos que permiten compensar las limitaciones funcionales, motrices, sensoriales o cognitivas, de modo de que las personas superen barreras de comunicación y movilidad. Lo mismo ocurre con la disponibilidad de medicamentos, ya que su consumo es uno de los aspectos más sensibles en la mantención de la salud y genera alto impacto en el presupuesto familiar de las personas con discapacidad.

El ámbito de la integración laboral es otro campo que ilustra las brechas de integración de las personas con discapacidad. De acuerdo a las cifras entregadas por el PRIMER ESTUDIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD<sup>2</sup>, menos de un tercio de los chilenos con discapacidad en edad productiva, tiene un trabajo remunerado. Estas cifras son especialmente preocupantes si se considera que 1 de cada 5 jefes de hogar en el país tiene discapacidad y que la mayoría de ellos accede a empleos no calificados<sup>3</sup>.

El mismo estudio demuestra que mientras más severo es el grado de discapacidad, menor es la inserción laboral de las personas. Si 1 de cada 3 personas con discapacidad leve realiza trabajo remunerado, entre quienes tienen discapacidad moderada la relación es de 1 a 4 y, sólo 1 de cada 8, cuando la discapacidad es severa. Otro indicador que conviene tener en cuenta para identificar y priorizar desafíos es que las personas con discapacidad que presentan un mayor porcentaje de trabajo remunerado son los que tienen deficiencia visual, seguidos muy de cerca por las personas que presentan deficiencia auditiva y también por las personas con deficiencia física. Por el

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Corresponde al primer estudio de este tipo, realizado por el Fondo Nacional de la Discapacidad y por el Instituto Nacional de Estadísticas, en Abril de 2005.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Según el referido estudio: "En Chile existen 909.079 personas con discapacidad que dicen ser jefes de hogar, lo que representa un 43,95% del total de personas con discapacidad y un 20,28% del total de jefes de hogar". Pp. 53.

contrario, quienes presentan deficiencia intelectual y múltiple, son los que presentan mayores dificultades para integrarse al mundo laboral.

Desde otro punto de vista, hay que considerar que, según datos entregados por la misma fuente, un 39% de los jefes de hogar del país que tienen algún tipo de discapacidad, se encuentra trabajando por un ingreso y un 48% es jubilado o rentista. Asimismo, 2 de cada 3 de los jefes de hogar con discapacidad son trabajadores no calificados, lo que parece concordante con la baja escolaridad de las personas con discapacidad, su condición socioeconómica baja y con restringidas oportunidades para ingresar y permanecer en el mercado laboral. Es elocuente el dato que señala que el 44% de los jefes y jefas de hogar con discapacidad, se dedica exclusivamente al trabajo doméstico en sus hogares, mientras que el 29% de las personas con discapacidad en edad productiva – es decir, mayores de 15 años - tiene un trabajo por el cual reciben un sueldo. En otros términos, por cada 3 personas con discapacidad que trabajan remuneradamente, hay 7 que no lo hacen.

En el ámbito socioeconómico, los datos engrosan el inventario de los factores críticos que acentúan la vulnerabilidad de las personas con discapacidad. De acuerdo a las cifras arrojadas por el ESTUDIO NACIONAL DE DISCAPACIDAD, por cada persona con discapacidad en los niveles medio y alto, hay dos que se encuentran en el nivel socioeconómico bajo. Éste, junto a otros datos, demuestra que los efectos de las inequidades económicas se manifiestan con mayor fuerza en el mundo de la discapacidad: de las personas que viven en condición socioeconómica baja, el 20% presenta discapacidad, proporción que alcanza a un 12% en el nivel socioeconómico medio y sólo a un 5% en el nivel alto. Asimismo, casi el 40% de las personas con discapacidad presenta una condición socioeconómica baja, más de la mitad, vive en condición socioeconómica media y, sólo un 5% corresponde a quienes tienen un nivel socioeconómico alto.

En relación a los grados de discapacidad, el estudio constata que de las personas con discapacidad que viven en condición socioeconómica baja, un 49% presenta un grado leve, un 27% moderada y 24% severa. Por su parte, de los pertenecientes al nivel socioeconómico medio, el 59% tiene discapacidad leve, el 24% moderada y el 17% severa. Y entre los de nivel socioeconómico alto, el 71% presenta grado leve, 16% moderada y 13% severa. Estos antecedentes confirman la necesidad de reforzar los instrumentos de política pública que, tanto desde la seguridad social no contributiva, como desde la protección social, puedan generar suplementos de ingreso que permitan a las personas con discapacidad y sus familias, enfrentar con eficiencia el impacto que ella genera sobre el presupuesto familiar. Y, desde luego, generar mecanismos que amplíen las oportunidades de acceso efectivo de las personas con discapacidad al mundo del trabajo remunerado.

En materia de educación, la situación no es muy distinta. Tal como lo consigna el Fondo Nacional de la Discapacidad, sólo 1 de cada 2 personas ha completado

su enseñanza básica, mientras que en la enseñanza media, solamente 1 de cada 5 terminó el ciclo. Al avanzar a la educación superior, sólo 3 de cada 50 personas con discapacidad han logrado acceder a ella. Y un escaso 2,6% de esta población logró finalizar su carrera, en cualquiera de las modalidades de la educación técnico profesional. A esto se suma el 10% de personas discapacitadas que no ha aprobado ningún año de estudio.

El mundo de la educación especial es particularmente sensible a las demandas de las personas con discapacidad. Las probabilidades de lograr una integración social efectiva dependen en buena medida de las oportunidades reales de las personas con discapacidad de acceder a las instituciones educativas, de completar el itinerario educacional y, en última instancia, de recibir una educación de calidad donde la socialización sea en sí misma una experiencia integradora y, donde se produzcan desarrollos cognitivos, adaptativos, funcionales y sociales verdaderos.

Si el recuento de tareas pendientes en materia de integración de personas con discapacidad es tan amplio como variado, es legítimo preguntarse qué espacio ocupa en el levantamiento de prioridades, la educación sexual y afectiva de las personas con discapacidad, en particular para aquellas que viven con alguna discapacidad intelectual. Cabe señalar que, más allá de toda consideración particular sobre el tema de la discapacidad propiamente tal, el enfoque de los derechos humanos plantea de manera irrestricta el pleno reconocimiento y respeto a las libertades de las personas, como asimismo a las necesidades que son propias del desarrollo humano y, esto debe ocurrir con independencia de la condición específica de las personas.

Así, en presencia de alguna discapacidad, los derechos humanos siguen siendo irrenunciables y las necesidades esenciales asociadas al bienestar de las personas son parte de su desarrollo. Las necesidades de atención, protección y apoyo asociadas a la discapacidad propiamente tal, se suman a aquellas necesidades universales como la seguridad, el afianzamiento de la identidad, la convivencia y la participación, entre otras. El desarrollo de la sexualidad y la afectividad se suman en igual calidad al amplio listado de necesidades humanas para las cuales deben generarse condiciones que permitan su adecuado desarrollo.

Es propio de las vulnerabilidades que éstas, más que inhabilitar a las personas que las padecen, tensionan a las instituciones que están llamadas a proveer servicios donde las personas encuentren satisfactores adecuados a su necesidad. Esto es particularmente claro en el caso de la sexualidad, ya que en las personas con discapacidad, aquella tiene su especificidad en las posibilidades y formas de vivirla, pero en lo fundamental, es similar a la de las personas sin discapacidad.

Sin duda, el tipo de déficit involucrado en una discapacidad, determina los mecanismos necesarios para aportar efectivamente al desarrollo de la sexualidad y la afectividad. Es decir, ante la presencia de una discapacidad intelectual no

cabe asumir la desaparición de estas necesidades, sino más bien obliga a pensar de qué forma entregar la orientación y formación que las personas discapacitadas y sus familias necesitan, para vivir más plenamente la dimensión sexual y afectiva, de acuerdo a sus posibilidades personales y las de su entorno.

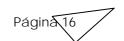
Como se ha señalado en otro pasaje de esta sección, temas como la discapacidad deben ser analizados en contexto, no sólo para conocer cuáles son los temas pendientes de la equidad y la igualdad de oportunidades, sino también para comprender de qué forma se pueden mejorar los servicios sociales que están llamados a cubrir áreas vitales del desarrollo de las personas.

En ese marco, es preciso romper con la *mitología de la discapacidad* y revertir el imaginario social que la reduce a la imposibilidad, la dependencia y la excepcionalidad. El desconocimiento del *otro* es, en este caso, un factor crítico que acentúa la vulnerabilidad y la exclusión que afecta a las personas con discapacidad. Este es, sin duda alguna, un desafío transversal al sistema educativo: ponerse en sintonía con los tiempos y mirar de una forma comprensiva e integral a los sujetos a los que está llamado a acompañar en su tarea educativa.

Al respecto también hay avances: en la actualidad, la discapacidad se concibe no como un rasgo *absoluto* del individuo, sino como una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento limitado y su entorno. Desde esta perspectiva, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el desempeño intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta de manera conceptual, social y práctica. Así dicho, se debe asumir que el funcionamiento individual de la persona dependerá tanto de sus capacidades individuales como de los apoyos y soportes que el medio otorgue.

En suma, una persona con igual grado de déficit, será *más* o *menos* discapacitada dependiendo de las oportunidades y recursos que el entorno le proporcione para integrarse y lograr la *mayor autonomía posible* en el medio social, físico y cultural en el que vive. En ese sentido, contribuir desde el mundo de la educación, al desarrollo afectivo y sexual de las personas con discapacidad intelectual, constituye desde todo punto de vista una contribución efectiva a la ampliación de su marco de oportunidades.

Como señala ampliamente la literatura especializada, discapacidad intelectual no equivale a "tener algo" o "ser algo" sino que más bien se refiere a un particular estado de funcionamiento en el que coexisten limitaciones en la inteligencia junto con limitaciones en el desempeño funcional. Por esto, el diseño y la adaptación de entornos accesibles, no se reduce a la eliminación de barreras físicas sino también psicológicas y culturales. De igual forma, requiere la generación de servicios sociales especializados que entreguen las herramientas necesarias para su desarrollo, como ocurre con la realización de programas educativos dirigidos a la potenciación de sus capacidades.



Como ha señalado recientemente el Ministerio de Educación, "eliminar o disminuir las barreras existentes respecto al ejercicio de su sexualidad, es uno de los aspectos que no se puede dejar de abordar. Sólo una vez que reconozcamos que las personas con discapacidad intelectual son personas con derechos y necesidades sexuales y afectivas concretas, podremos facilitar las condiciones y entregar la orientación que requieren -de acuerdo al grado de su déficit y a sus necesidades de apoyo individual- para expresarse en este aspecto de manera adecuada, tomando en cuenta tanto sus necesidades personales como las del contexto social y familiar en que vive y se desarrolla<sup>4</sup>".

La tarea es grande como urgente: diseñar desde el sistema una oferta educativa pertinente, capaz de atender integralmente todas las necesidades de desarrollo de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Educar para una sexualidad sana y una afectividad plena en el mundo escolar de la discapacidad intelectual es una expresión concreta de ese desafío.

En este afán, la SECRETARÍA TÉCNICA DE EDUCACIÓN EN SEXUALIDAD, AFECTIVIDAD Y GÉNERO y, la UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL del Ministerio de Educación, llevaron a cabo un ciclo de conversaciones con expertos, directivos, docentes, padres y apoderados de estudiantes con discapacidad intelectual, para identificar las actuales fortalezas del sistema y las debilidades que habrán de motivar a las autoridades ministeriales a emprender los cursos de acción que permitirán allanar el largo camino de aportar a la integración social de todos los ciudadanos y ciudadanas.

Los autores de esta edición agradecen a todos quienes generosamente compartieron sus experiencias y saberes, animados por el interés compartido de aportar al mejoramiento de la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual y de sus familias, como asimismo acompañar la difícil tarea de educadores y pedagogos que día a día se entregan a la misión de construir entornos amigables para sus estudiantes. Ellos y ellas son los verdaderos autores de este texto, que es necesario seguir completando desde el aula.

No.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> MINEDUC, 2006.



## Capítulo 2

#### Marco de Referencia

# Enfoques para un nuevo encuadre

#### 1. AMPLIANDO LA COMPRENSIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El mundo de la discapacidad ha demostrado superar con creces las categorías analíticas y descriptivas de los antiguos modelos. Así, ha sido necesario construir un nuevo discurso sobre la discapacidad, más representativo de su diversidad y mejor preparado para representar sus amplitudes y posibilidades. La reaparición de combinaciones como discapacidad y trabajo, discapacidad y autonomía y, más recientemente, discapacidad y sexualidad, han puesto de manifiesto las limitaciones de considerar únicamente la perspectiva de la *salud*, que cuando se erige como el único marco explicativo de la discapacidad, oculta o subestima otros aspectos del desarrollo personal y social de las personas con discapacidad.

La contra cara de la obsolescencia de este enfoque, ha sido la progresiva combinación de aproximaciones médicas y enfoques psicosociales, cuya complementación ha permitido un mejor entendimiento de la discapacidad. Así, hoy día no sólo son importantes las informaciones y conocimientos relativos a la etiología de las enfermedades que están asociadas a una cierta discapacidad, ni la determinación del origen orgánico de ella, ya que tan importantes como éstas para determinar los cursos de acción pertinentes a su tratamiento o rehabilitación, es la influencia de los entornos o ambientes, ya sea porque facilitan o reducen la producción de discapacidades, o porque inciden en la probabilidad de generar procesos adaptativos y de integración acordes a las reales potencialidades de las personas.

Tal es así que incluso conceptos propios de la tradición médica, han debido reciclarse y asumir nuevas acepciones, como la *rehabilitación*, que entendida en su dimensión propiamente clínica, refiere a la reducción de deficiencias asociadas a lesiones y, a la restauración del óptimo funcionamiento de las personas. Sin embargo, desde una óptica psicosocial, la rehabilitación se refiere al desarrollo de procesos educativos que buscan alcanzar el máximo desempeño que la persona con discapacidad puede alcanzar, para vivir tan plenamente como sea posible en el entorno en el que se desenvuelve habitualmente.

Así, premisas que históricamente habían operado como juicios categóricos respecto de las limitaciones y restricciones de las personas con discapacidad, se han relativizado lo suficiente como para comprender más exactamente las dinámicas subjetivas, interaccionales, sociales y culturales de la discapacidad. Esto significa asumir, por ejemplo, que las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes que guarden algún grado de equivalencia y, por ende, de comparabilidad, lo que permitirá determinar cuál es el potencial de una persona, más allá de las limitaciones funcionales que su discapacidad impone.

Lo anterior lleva consigo otra premisa que rompe drásticamente con las imágenes y representaciones estáticas sobre la discapacidad, y es que en una persona con discapacidad, suelen existir tanto limitaciones como capacidades. No cabe duda que la propia definición de la discapacidad, suele poner el acento en las restricciones funcionales de las personas y descartar la existencia de aptitudes y competencias que habilitan para ciertos desenvolvimientos. La consideración de esta dualidad es crucial a la hora de diseñar estrategias y mecanismos de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias, ya que los dispositivos centrados exclusivamente en suplir limitaciones funcionales y cubrir déficit asociados a esas restricciones, no permiten reconocer ni potenciar las posibilidades de desarrollo de las personas ni generar entornos favorables a su fortalecimiento.

En el caso de la discapacidad intelectual lo anterior es particularmente importante, ya que la descripción de las limitaciones que se asocien a ella, permitirá determinar cuáles son los apoyos necesarios y pertinentes que no sólo hagan posible suplir ciertas deficiencias en el desenvolvimiento autónomo de las personas sino que a la vez puedan mejorar aquellas capacidades que están latentes o tienen mejor pronóstico en entornos de mayor exigencia. Como señalan los expertos, ha quedado comprobado que si se otorgan apoyos personalizados apropiados, durante períodos prolongados, las personas con discapacidad intelectual ven ostensiblemente aumentadas sus posibilidades de funcionamiento y, por ende, logran mejorar su calidad de vida.

Esta conjugación de *persona* y *entorno* que se ha vuelto tan propia de esta forma de comprender más ampliamente la discapacidad - y en particular la intelectual -, tensiona la tradicional manera de reconocer y seleccionar posibles recursos



para apoyar a las personas discapacitadas. Así, es frecuente que estos apoyos sean determinados en función de lo que los servicios y programas sociales ofrecen y no a partir de las necesidades y requerimientos concretos de las personas, que suelen ser más complejos que la oferta social.

Como bien lo señala Verdugo, "No se debe identificar los apoyos exclusivamente con los servicios, como erróneamente está ocurriendo algunas veces. Precisamente, los apoyos son una alternativa mucho más amplia y general que cuenta con muchos más recursos e intervenciones posibles que los propios servicios. Se debe pensar tanto en los apoyos naturales posibles (la propia persona, y otras personas) como en los que se basan en los servicios educativos o sociales. Hoy, la naturaleza de los sistemas de apoyos es muy variada, partiendo del propio individuo, pasando por la familia y amigos, después por los apoyos informales, los servicios genéricos, hasta llegar a los servicios especializados<sup>5</sup>".

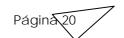
Esta forma de concebir actualmente la discapacidad intelectual puede – y debe – generar impactos directos sobre la forma de concebir intervenciones médicas, terapéuticas o psicosociales, ya que al asumir que la existencia de limitaciones intelectuales, no anula otras áreas centrales del desarrollo, obliga a pensar tales intervenciones en una lógica sistémica de acompañamiento, revinculación, tratamiento y promoción y, al mismo tiempo, de educación y formación. Poner en el centro de las intervenciones a la persona y sus necesidades - más que la discapacidad de la que es portadora y los déficit funcionales que se le asocian – obliga a definir resultados referidos propiamente a la persona y, para lograrlo, se requiere de apoyos orientados tanto a la generación de destrezas funcionales como a la promoción de competencias y creación de condiciones para la autoeficacia, el autocontrol y la autodeterminación.

Lo anterior aporta argumentos adicionales que permiten comprender cuál es la importancia de una educación para la sexualidad y la afectividad de personas con discapacidad intelectual. En la medida que éstas cuentan con herramientas y acompañamientos que les permitan desarrollar habilidades vinculares, aumentan la posibilidad de lograr interacciones sociales y comunitarias más plenas; y, en la medida que logran desarrollar competencias para la autodeterminación y el autocuidado, estarán en mejores condiciones de optar a la vivencia de una sexualidad y afectividad plenas, saludables y seguras.

El mundo escolar de la discapacidad intelectual es, desde este punto de vista, un componente estratégico de ese entorno con el cual están llamadas a generar un marco de interacciones constructivo y afirmativo. Es en este espacio donde se pueden desplegar aquellas competencias que pueden permitir un mejor dominio del cuerpo, las emociones, la expresividad, la comunicación y la construcción de vínculos, dimensión del desarrollo que tiene, desde todo punto de vista, un contenido eminentemente formativo.

P

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Verdugo, 2004. Pp.13.



La hipótesis que se desprende de esto es que, en la medida que en el entorno escolar de las personas con discapacidad intelectual no circulen recursos que les permitan aproximarse de otra forma a la experiencia de la sexualidad y la afectividad, se está descuidando un área importante del desarrollo vital de las personas y, aumentan los factores de riesgo que siempre van de la mano de la desinformación, la desvinculación y la inexperiencia.

Por el contrario, cuando estos recursos están presentes, se está contribuyendo directamente a la creación de entornos habilitantes y proclives al despliegue de destrezas y desarrollo de competencias. Constituyen, en definitiva, un apoyo importante para las personas con discapacidad y sus familias, ya que integran aspectos muy propios de su experiencia cotidiana, tanto como debe ocurrir con las personas que *no* presentan discapacidad.

Sin embargo, en el caso de las que sí la presentan, existe un conjunto de factores que acentúan su vulnerabilidad y las exponen a riesgos que deben ser contrarrestados tanto por la creación de entornos protegidos y seguros, como por el desarrollo de competencias en ellas y en quienes las rodean, para reconocer, en este caso, lo específico de la sexualidad en las personas con discapacidad intelectual. Sólo a partir de eso será posible determinar qué apoyos se requieren para generar condiciones para un mejor desenvolvimiento en este aspecto.

Como bien advierte López Sánchez, las restricciones en los modelos de atención y acompañamiento de personas con discapacidad intelectual se explican en las representaciones erradas que se construyen sobre su sexualidad. Así, es frecuente la circulación de "imágenes" equivocadas sobre la discapacidad, como que las personas con limitaciones intelectuales son asexuadas, no han desarrollado o no llegan a desarrollar ningún grado de madurez sexual, son inconscientes de su cuerpo y su sexualidad, no tienen intereses sexuales, no son sexualmente atractivos entre sí o para otras personas, que la conducta sexual más importante es el coito o, que tienen invariablemente las mismas conductas sexuales. Asimismo, suelen circular juicios igualmente falsos y mucho más normativos que los anteriores, como que justamente por su discapacidad, las personas con limitaciones intelectuales no debieran formar pareja, tener una vida sexualmente activa o tener hijos<sup>6</sup>.

Lo anterior, lejos de representar los mitos que la cultura genera en sus explicaciones sobre la discapacidad intelectual, entrega señales de alerta respecto de cómo esa clase de narraciones puede vulnerar los derechos de las personas intelectualmente discapacitadas y restringir, desde la propia actuación de las instituciones, sus posibilidades de desarrollo. Si las instituciones dedicadas al

EDUCACIÓN SEXUAL Y DISCAPACIDAD: PISTAS PARA LA POLÍTICA EDUCATIVA

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Fuente: López Sánchez, Félix. "EDUCACIÓN SEXUAL Y DISCAPACIDAD". III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

cuidado y promoción de la salud, o las instituciones encargadas de la función educativa, incorporaran a su repertorio de representaciones, significados y códigos, algunas de las *falsas premisas* mencionadas antes, no existiría la posibilidad de que ellas apoyaran desde su particular campo de actuación, la *realización de derechos* de las personas con discapacidad intelectual tales como recibir información y apoyo en el ámbito de la sexualidad, optar a espacios de privacidad e intimidad, tomar decisiones sobre su propio cuerpo y, relacionarse sexualmente con otras personas, entre otros.

Por el contrario, si se asume que éstos y otros aspectos persisten como derechos de las personas, con independencia de su discapacidad, la responsabilidad de las instituciones se vuelca sobre cómo acompañar a las personas y qué apoyos ofrecerles, más aún si en algunos casos la realización de tales derechos requiere de la tutoría de *otros* que puedan facilitar y orientar esos procesos y prácticas.

Para saber cómo abordar esa necesidad de acompañamiento y determinar el camino más adecuado para asegurar que la realización de esos intereses y necesidades se transforme en un aporte a la realización personal, familiar y social de las personas con discapacidad, es fundamental que las instituciones y personas llamadas a prestar ese acompañamiento, incorporen activamente la noción de <<vid>vida sexual de las personas discapacitadas>>.

En su esencia, las necesidades e intereses que inspiran actitudes y prácticas son genéricamente las mismas entre personas con y sin discapacidad intelectual y, probablemente, lo que varía entre unas y otras son las formas de expresarlo, aunque incluso esto último no debe ser una constatación categórica. Lo que sí es indudable es que la sexualidad en el mundo de la discapacidad intelectual tiene ciertas especificidades, básicamente por las condiciones en que pueden vivenciarla y, también, porque estas formas varían entre una discapacidad y otra. Dicho de otra manera, cada discapacidad trae aparejada una particular forma de vivir la sexualidad, dependiendo de las posibilidades y restricciones objetivas que sus déficit involucran a nivel cognitivo, emocional y comportamental.

No sería razonable desconocer la influencia efectiva que ejercen sobre las posibilidades de experimentar la afectividad y la sexualidad, las limitaciones funcionales asociadas a la discapacidad intelectual. De hecho, más que por la sola presencia de una discapacidad de este tipo, las diferencias en la forma de vivir, enfrentar y madurar la sexualidad se explican por los distintos grados de severidad que tal discapacidad conlleva. En términos generales y simples, podría decirse que, mientras más moderada es la discapacidad de una persona, más posibilidades de desenvolverse sexualmente tiene con entendiendo por ésta el desplieque amplio de funciones comunicativas, expresivas y conductuales, sin mayores condicionamientos sobre la satisfacción de sus necesidades afectivas y sexuales.



Sin embargo, esta relación entre grado de severidad de la discapacidad y posibilidades para vivir normalmente la experiencia de la sexualidad debe evaluarse caso a caso, ya que en ello influyen varios factores. Lo que sí resulta claro, es que para determinar cómo y en qué acompañar a las personas con discapacidad y sus familias, es imprescindible determinar en qué condiciones se encuentra una persona para integrar esa experiencia a su repertorio de actitudes y prácticas, de una manera segura para sí y para los demás y, por el contrario, cuáles son los aprendizajes que las personas deben realizar para desenvolverse adecuadamente en este plano.

Así por ejemplo, vincular el autoerotismo con la privacidad y la intimidad de los espacios, desarrollar el autocontrol, identificar formas adecuadas para expresar sentimientos y sensaciones hacia otros, reconocer los límites entre la satisfacción personal y la complacencia mutua son, entre muchos otros, cuestiones que las personas deben aprender y, representan ámbitos en los cuales la intervención de un apoyo externo puede resultar decisiva.

## 2. EXPECTATIVAS SOBRE EDUCACIÓN SEXUAL EN EL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Sin duda, uno de los desafíos más importantes en el camino de cómo aportar a la realización personal de quienes viven con alguna discapacidad intelectual, es ayudar a que ellos puedan construir referentes identitarios que les permitan tener conciencia básica sobre sí mismo y sobre los demás. Esto último, no sólo como una faceta propia de la construcción de su personalidad, sino básicamente como la posibilidad de que incorporen una distinción central que les permitirá generar conductas de respeto y autocuidado, tanto como aprender a respetar la integridad de los demás. No hay que soslayar el hecho que las personas con discapacidad intelectual son particularmente vulnerables a la trasgresión y el abuso e incluso más proclives a irrespetar y vulnerar la intimidad de los demás. Atender entonces a sus necesidades de aprendizaje sobre la sexualidad, constituye un factor protector pues disminuye la probabilidad de desarrollar conductas sexuales riesgosas.

Los contextos en los que existen posibilidades de oficiar con cierto grado de vigilancia sobre la conducta social, afectiva y sexual de las personas, más aún de aquellas que tienen un menor grado de discernimiento y un alto grado de dependencia, tienen sentido en la medida que pueden funcionar como espacios protegidos que, junto con velar por su seguridad, pueden generar condiciones de socialización mucho más enriquecidas, con menos condicionamientos y limitaciones, más información y mejores aprendizajes. No obstante, esa <<vi>vigilancia>> hace sentido en la medida que se asegura que las personas estén seguras, y en la medida que las instituciones conocen mejor a quienes están

llamadas a proteger, pero pierde potencia si esa vigilancia se transforma en prácticas de control, que *constriñen* más que facilitan y que *inhiben* más que acompañan.

La clave, al respecto, pareciera ser la creación de referentes cercanos que faciliten esos aprendizajes y modelizar prácticas acordes a edades y contextos. En este sentido, entregar información y promover aprendizajes, facilita un mejor entendimiento de las personas respecto de sus necesidades, deseos y, respecto de las oportunidades y circunstancias en que es deseable su realización, ajustando expectativas y generando actitudes reflexivas de anticipación, elección, decisión y planificación de las conductas.

Los déficit cognitivos, emocionales y conductuales de las personas con limitaciones intelectuales, son sin duda alguna, poderosos condicionantes de las dinámicas interpersonales y sociales, que se pueden contrarrestar a partir de la información y el aprendizaje. Es justamente el contenido de esas informaciones y el cuerpo y alcances de lo que se aprende, lo que puede disminuir los riesgos y potenciar la autonomía de las personas intelectualmente discapacitadas, ya que de ello depende que puedan desarrollar alguna conciencia sobre el riesgo, poner límites a sus actuaciones y restringir la intrusión de terceros sobre su intimidad.

Esta es la síntesis de los argumentos que justifican la necesidad de una educación sexual. Sin embargo, es preciso considerar *in extenso* el contenido de dichos fundamentos, pues reflejan la importancia estratégica que tiene este recurso para su desarrollo. Como bien lo señala López Sánchez, la función de la educación sexual en el mundo de la discapacidad intelectual tiene que ver con los siguientes aspectos:

- 1. Las personas que viven con este tipo de discapacidad, son muy explícitas a la hora de expresar necesidades afectivas y sexuales, de manera que aunque se intencionen o no condiciones en el entorno, para el acompañamiento y orientaciones de esas conductas, éstas forman parte del repertorio natural de actitudes y prácticas que familiares, tutores y profesionales deben enfrentar. Por lo mismo, es conveniente que éstos estén debidamente preparados en su tarea de orientación y acompañamiento.
- 2. La negación, represión y control que instituciones, entornos y personas hacen respecto de las manifestaciones sexuales de las personas con discapacidad intelectual, no extinguen tales conductas ni menos resuelven la necesidad que ellas tienen de expresar sentimientos, emociones y sensaciones. Por lo mismo, es una realidad que es preciso abordar, integrándolas al repertorio de experiencias y prácticas cotidianas de los discapacitados.

- 3. Al negar las necesidades, intereses y manifestaciones sexuales de las personas intelectualmente discapacitadas, lejos de contribuir a una mejor adaptación, se restringen sus posibilidades de integración y normalización de estas personas y se aumentan los múltiples riesgos asociados a la actividad sexual donde no se aplica información, discernimiento y autocontrol.
- 4. La legislación de varios países, reconoce explícitamente la necesidad y lo asume como una obligación de sus instituciones de generar entornos favorables a la integración de los discapacitados, uno de cuyos mecanismos más efectivos es la educación para la vida, abordando todos aquellos aspectos de carácter transversal. La educación afectiva y sexual tiene precisamente este estatus.
- 5. Las personas con discapacidad intelectual pueden aprender a manejarse adecuadamente en este campo, es decir, tienen la posibilidad de incorporar y procesar información, integrar determinados conocimientos, desarrollar actitudes e intencionar comportamientos pertinentes. Por lo tanto, educar sexualmente significa procurar que estas personas adquieran la mayor cantidad de conocimientos posibles, útiles a su desempeño; desarrollen actitudes positivas, respetuosas y tolerantes hacia su propia sexualidad y la de los demás; desarrollen ciertas habilidades interpersonales; incorporen hábitos higiénicos; y, en última instancia, incorporen códigos éticos que vayan en la lógica del auto respeto y el respeto hacia los demás.

La envergadura de la tarea es tan amplia como su complejidad, si se asume como objetivo de la educación en sexualidad y afectividad, lograr que las personas con discapacidad intelectual construyan su identidad sexual, incorporen conocimientos y habilidades que les permitan vivir las diferentes posibilidades de la sexualidad en cada edad, conforme a sus necesidades, expectativas y deseos y, en consonancia con las oportunidades y espacios seguros para ellas y para los demás. La realización de este propósito depende estrechamente de la valoración que se tenga respecto de las posibilidades de las personas con discapacidades en los distintos ámbitos. De hecho, el planteamiento actual de la sexo-afectividad en este campo, se sustenta en un clima político, cultural y social que reivindica los derechos de las personas intelectualmente discapacitadas.

Pero como ya se ha dicho, no sólo en este tema sino en muchos otros vinculados a la promoción, protección y realización de los derechos humanos, para que éstos se concreten no bastan las declaraciones formales que, aunque avanzan en la línea de su reconocimiento, delegan la responsabilidad de concretarlo en las instituciones a través de las cuales las sociedades pretenden ser garantes de esos derechos.

En el caso de la educación esto es particularmente evidente: para realizar el derecho de niños y niñas a la educación, no basta con declarar que éstos tienen que acceder a las instituciones educativas encargadas de impartir la enseñanza formal, como tampoco su sola entrada a los establecimientos garantiza, per se, que ellos logren aprendizajes efectivos. En la educación sexual de personas intelectualmente limitadas, no basta con reconocer que ellas tienen derecho a ella, para asegurar que incorporen los conocimientos y desarrollen las destrezas básicas que les permitan desplegar necesidades e intereses afectivos y sexuales en ambientes saludables, protegidos y plenos. Aquí es especialmente importante desarrollar en quienes trabajan en la atención directa de los discapacitados, (i) la convicción de que estas personas tienen las mismas necesidades de desarrollo que las demás personas, incluyendo las concernientes a la sexualidad y la afectividad; y, (ii) que el discapacitado intelectual tiene potencialidades para crecer y desenvolverse en contexto, de manera armónica y equilibrada, es decir, aprendiendo a determinar cuándo, cómo y con quién demostrar afecto y vivenciar la sexualidad.

Ambas premisas aportan significativamente a la generación de estrategias y escenarios de normalización. Como señalan Edwards y Elkins, ésta se refiere "al proceso por el que creamos los mismos esquemas y condiciones, en la vida diaria, para las personas con retraso que los que esperan y exigen las personas <<normales>>. La normalización será una consecuencia natural de las expectativas apropiadas, e implica también la atribución de una serie de derechos humanos a las personas con discapacidades, a medida que avanzan en el proceso de desarrollo y son realmente capaces de recibirlos<sup>7</sup>".

No obstante el amplio reconocimiento que ha tenido el paradigma de la normalización, su sola postulación como enfoque para enfrentar el trabajo con personas con discapacidad resulta incompleta pues como estos mismos autores señalan, "según la normalización, se tiene derecho a escoger, a elegir responsablemente después de haber sido orientados sobre cómo tomar decisiones8". El propósito es, en definitiva, procurar para los intelectualmente discapacitados una existencia lo más normal posible, favoreciendo su acceso a pautas y condiciones de vida cotidiana lo más parecidas posible a las normas y pautas de la mayoría de la sociedad.

Uno de los primeros pasos para concretar ese cometido, es la internalización de las nuevas comprensiones sobre la discapacidad al rol que la educación debe cumplir en relación a ella. Al respecto, la tendencia en desarrollo es sincrónica y consistente con esta nueva perspectiva, ya que se ha abandonado progresivamente el enfoque centrado en el déficit por un enfoque propiamente educativo donde la institución escolar asume que su rol tutelar no es sólo de

EDUCACIÓN SEXUAL Y DISCAPACIDAD: PISTAS PARA LA POLÍTICA EDUCATIVA

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Edwards y Elkins. "Nuestra sexualidad". Fundación Catalana del Síndrome de Down. 1988. Pp. 23.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Op. Cit. Pp. 138.



cuidado y vigilancia sino - y ante todo - de acompañamiento y formación, en todas las dimensiones de su desarrollo.

Un reflejo cercano de la renovación de enfoques que está permitiendo ampliar la estructura de oportunidades para las personas con discapacidad, es el uso cada vez más extendido del concepto de <<necesidades educativas especiales>>, que de acuerdo al Ministerio de Educación, implica "que cualquier alumno o alumna que presente dificultades para progresar en relación con los aprendizajes escolares, por la causa que fuere, debe recibir las ayudas y apoyos especiales que necesite, ya sea de forma temporal o permanente, en el contexto educativo más normalizado posible9".10

La educación especial es la disciplina de la educación que se ha hecho cargo de la población escolar con discapacidad y, adicionalmente, con dificultades más severas de aprendizaje. Se trata, por tanto, del instrumento de la política educativa que tiene la misión de asegurar las mismas oportunidades de aprendizaje a todos los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales, se deriven o no de una discapacidad y, en todos los niveles y modalidades del sistema escolar. La educación especial se puede definir como una modalidad transversal que vela porque estos alumnos cuenten con las medidas pedagógicas pertinentes y adecuadas y, reciban los apoyos necesarios para progresar en el currículo escolar general.

Sin embargo, esta formulación básica en su propósito pero compleja en su realización, deja al descubierto la tendencia que actualmente enfrenta el sistema escolar en esta materia, ya que por un lado se abren importantes oportunidades para la innovación y, por otro lado, quedan de manifiesto los obstáculos que el propio sistema genera para renovar fortalecer a la institucionalidad escolar que se hace cargo de las personas con necesidades educativas especiales.

Como lo señala el propio Ministerio de Educación, "La evolución del concepto de discapacidad nos ha llevado a concebir a este colectivo como personas que tienen los mismos sueños y esperanzas de los demás y, por lo tanto, con los mismos derechos que el resto de las personas.

Llegar a una concepción de la discapacidad como una cuestión de derecho no ha sido un proceso fácil, cada avance en esta dirección se ha visto plagado por retrocesos, ya que el cambio se fundamenta en actitudes sociales y no en un

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> MINEDUC. "Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial". 2004. Pp.17.

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> La aceptación del enfoque de la normalización no ha implicado en modo alguno que se haya podido consensuar cuál es el régimen o modalidad educativa que mejor puede contribuir a la integración efectiva de las personas con discapacidad. El debate actual se sostiene entre quienes sostienen la necesidad de consolidar un sistema inclusivo único y quienes sostienen la necesidad de mantener un segmento educativo específico para las personas con discapacidad.

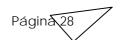


mero cambio en la legislación nacional. Sin embargo, la relación con las personas con discapacidad está en parte determinada por la concepción de discapacidad que las personas tengan y, por otra parte, en el desconocimiento de los derechos de estas personas a su plena realización personal.

(...) En un país donde la educación es consagrada como un derecho constitucional, se hace indispensable avanzar en el desarrollo de políticas educativas que efectivamente permitan a la población escolar con discapacidad acceder a los saberes culturales fundamentales a través de los cuales puedan efectivamente desarrollar su identidad y las habilidades necesarias para enfrentar las exigencias sociales, intelectuales y valóricas que impone la sociedad en la que viven<sup>11</sup>".

Para avanzar en el reconocimiento de las necesidades de apoyo del sistema escolar para enfrentar adecuadamente su rol de formación y acompañamiento de estudiantes y familias en materia de sexualidad y afectividad, se presentan a continuación los resultados más importantes del proceso de consulta realizado en el marco de este estudio, a expertos, docentes, padres y apoderados de personas con discapacidad intelectual.

<sup>11</sup> http://www.mineduc.cl/index.php?id\_portal=20&id\_seccion=467&id\_contenido=285



## Capítulo 3

## Testimonios y opiniones

# Textos y contextos para la construcción de estrategias

#### 1. Quiénes son estos actores

Una clave fundamental para el diseño de estrategias pertinentes y eficaces, es el conocimiento de los sujetos que están llamados a recibir los dispositivos de apoyo que los instrumentos de política proveen para la atención de personas. En el caso de las instituciones encargadas de trabajar con poblaciones vulnerables, ésta parece ser una definición bastante obvia: no sería posible determinar qué tipo de acompañamiento entregar a los sujetos sin antes conocer, en detalle, sus características y potencialidades. Pero como se ha dicho en secciones anteriores, suele ocurrir que las visiones y relatos que se han acuñado en torno a la discapacidad, están teñidos de mitos, imágenes y representaciones que no reflejan con fidelidad los perfiles y diversidades de las personas discapacitadas.

Por esa razón, ha sido fundamental iniciar esta nueva exploración acerca de las condiciones y contextos donde opera la educación especial, volviendo la mirada sobre los niños, niñas y jóvenes que se desenvuelven en estos espacios. Los docentes, expertos, padres y apoderados fueron consultados sobre cómo son los niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual, desde el punto de vista del desarrollo de su sexualidad. Al respecto, si bien existe amplio consenso en que desde el punto de vista de las necesidades fisiológicas y afectivas son personas iguales a las demás, hay puntos de vista que aportan evidencia respecto de la especificidad que asume la vivencia de la afectividad y sexualidad en ellos. Las características que se mencionan como importantes son las siguientes:

Los niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual, son más desinhibidos en la forma de iniciar y llevar a cabo la exploración del cuerpo y los que tienen más dificultades para integrar racionalmente la información que se les entrega, presentan rasgos más exacerbados y con dificultades para establecer límites respecto de los lugares y oportunidades en que cabe realizar estas indagaciones.

EDUCACIÓN SEXUAL Y DISCAPACIDAD: PISTAS PARA LA POLÍTICA EDUCATIVA

"las necesidades de estas personas son las mismas que todo ser humano y sus intereses los mismos; quizás la diferencia es que son más abiertos, más pueriles, que son capaces de contar todo lo que les pasa" (Testimonio docente)

Los niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual experimentan con mucha 'normalidad' la aparición y maduración del interés sexual. Los códigos con los cuales enfrentan su experiencia erótica o amatoria ocurren más desde la *naturalidad* de los episodios, que desde categorías que las califiquen como *buenas* o *malas* conductas.

"es normal la parte de sentir placer, digámoslo así específicamente, por ejemplo estoy hablando de masturbarse, en ese sentido para él eso es como normal y él lo siente, pero la parte intelectual es una parte súper - no sé como decirlo - inocente o no capta" (Testimonio de apoderado).

Para varios de los consultados, el tema del mayor o menor discernimiento y, de la mayor o menor capacidad para hacer distinciones y determinar conductas apropiadas o riesgosas, vuelve a las personas con discapacidad intelectual especialmente vulnerables en lo que concierne a la sexualidad. En lo positivo, funcionan desde la espontaneidad, el juego y la realización, pero no son capaces de discriminar conductas riesgosas a trasgresoras de su intimidad o la de otros. La dificultad para poner límites los vuelve vulnerables, tanto entre pares como potencialmente respecto de otros que puedan vincularse con su cuerpo.

"un niño que va a una escuela especial o que tiene un grado de discapacidad desarrolla más el aspecto sexual, más del toqueteo, son más expresivos, no ven lo malo y ahí hay que tener cuidado, ellos no ven la maldad en el otro, o sea ellos no lo ven como algo malo, si los están tocando lo toman como afecto, como cariño, no por el lado sexual que lo podría tomar otro niño que tuviera un poco más de preparación, sea de la misma edad de ellos, va a saber inmediatamente que aquí hay algo raro, que el tipo no es porque le está haciendo cariño, por amor o por sentimiento, sino que es por otra cosa, los chicos no lo ven así" (Testimonio de apoderado).

Existe una estrecha relación entre el tipo de discapacidad de que se trate y la posibilidad de manifestar expectativas más estructuradas respecto de la sexualidad y la afectividad. La capacidad de comunicar intereses, de determinar expectativas y de configurar identidades singulares respecto de sí y de los otros, está fuertemente influida por el tipo y grado de discapacidad. Cuando las facultades analíticas y comunicativas básicas existen, los niños, niñas y jóvenes son capaces de manifestar inquietudes y de proyectarlas a su contexto biográfico.

"estamos hablando de aquellos que pueden llevar una vida en pareja, que piden una vida en pareja, no sólo que nosotros creemos que pueden sino que ellos piden, solicitan y se consideran 'capaces de', se consideran 'capaces de', pero necesitan un mínimo de apoyo" (Testimonio experto)

A nivel de las relaciones interpersonales y las pautas de convivencia cotidiana, no es posible describir categóricamente el comportamiento de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual en el ámbito de la sexualidad y la afectividad, ya que son disímiles en la forma y no necesariamente involucran conductas problemáticas.

"Igual que en los colegios normales donde (las cosas) no pasan con todos los chicos, igual que en los colegios básicos o medios común y corrientes, o sea, algunos molestan a otros, otros no molestan a nadie" (Testimonio experto)

La presencia de una discapacidad intelectual puede influir decisivamente sobre las posibilidades de vivir la sexualidad, de construir relaciones afectivas y de tener experiencias sociales basadas en vínculos significativos de este tipo. Para los actores entrevistados, esta última dimensión es significativa por cuanto es una necesidad que no se extingue a propósito de la discapacidad. Por el contrario, existe una faceta de la afectividad y la sexualidad donde se muestra la versatilidad funcional, comunicativa y expresiva de las personas, la social: la posibilidad de construir vínculos singulares y la incorporación del concepto del *otro* para definir la propia identidad, se vuelven elementos cruciales para lograr su integración al medio.

"placer sexual, que el otro te mire, de tener una pareja, tener una compañía o sea no es muy distinto digamos a lo que puedan, lo que sientan los jóvenes adolescentes o uno mismo, claro, porque se buscan polola, se buscan pololo y en un rincón escondidos como toda la



gente se dan besos, se abrazan, se tocan, o sea, hay necesidad..." (Testimonio docente)

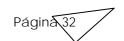
En medio de la diversidad que estos informantes consignan, cabe destacar que la heterogeneidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual no solamente debe ser vista en función de qué tan limitados o constreñidos están estructuralmente, para organizar expectativas y necesidades, comunicarlas de manera coherente y determinar cursos razonables de acción. Existe también la visión constructiva donde estas diferencias tienen que ver también con que existen aquellos que están en perfectas condiciones de iniciar procesos de aprendizaje, demandar e integrar información y, aprovechar las oportunidades de acompañamiento tutorial que otros significativos puedan efectuar para orientarlos en su comportamiento y generar factores protectores o de reducción de riesgos.

"si bien no lo preguntan directamente, uno nota en las preguntas hacia dónde van y hasta dónde uno los puede orientar, qué es lo que están queriendo preguntar y por qué lo están preguntando y detrás de esa pregunta hay una historia; yo diría que son así bien desinhibidos, viven la sexualidad, por lo mismo también corren más riesgos, muchos más riesgos" (Testimonio docente)

Finalmente, los actores consultados advierten que en el medio social e institucional en que se desenvuelven estos niños, jóvenes y sus familias, no hay claridad sobre quiénes son las personas con discapacidad intelectual desde el punto de vista del desarrollo de su sexualidad. Existen ciertas imágenes que se han instalado con mucha fuerza y que se han construido sobre la presunción de que este aspecto de su desarrollo no existe o está inhibido a propósito de la falta de discernimiento que se asocia a la discapacidad intelectual. No es poco frecuente representarlos como personas asexuadas, donde la falta de conciencia respecto de estos temas anularía los intereses, deseos y necesidades que parecieran ser exclusivas de las personas capaces de reconocerlos, nominarlos, racionalizarlos y procesarlos.

"Yo creo que hay profesores y hay padres que obviamente la mayoría concordaban con esa visión, de que son angelitos" (Testimonio docente)

De lo anterior es posible concluir que la combinación sexualidad – afectividad parece operar en un doble sentido: por una parte, reconocer a estos sujetos desde esta doble dimensión, permite una comprensión más integral sobre sus características, reconociendo en ellos las diferentes facetas que son propias del



desarrollo humano, a pesar de la presencia de una discapacidad que pueda limitar sus funciones intelectuales. Pero por otra parte, se generan amplias confusiones a la hora de reconocer en esos aspectos, ámbitos concretos de la realización personal y social de las personas, tendencia que, en lo negativo, parece sobredimensionar la parte afectiva y subsumir o sublimar en ella la dimensión propiamente sexual.

No es raro entonces, que frente al desconocimiento sobre el grado de importancia real que tiene el desarrollo de la sexualidad en quienes tienen alguna discapacidad de tipo intelectual, se las tienda a clasificar como inquietudes o prácticas *afectivas* que en su manifestación más exacerbada correspondería a la falta de autocontrol que es propio de personas con estas limitaciones, sin indagar si acaso esas expresiones tienen que ver con la inquietud, necesidades, intereses y comportamientos propiamente sexuales. Sin duda, ésta es una diferenciación que debe ser motivo de abordaje al momento de plantear una conversación de este tipo y entregar elementos para un nuevo encuadre.

#### 2. OPORTUNIDADES Y RESTRICCIONES PARA EDUCAR EN SEXUALIDAD

Como ocurre con cualquier ser humano, la trayectoria del desarrollo físico, emocional, social y cultural está fuertemente determinado por las características estructurales y constitutivas del sujeto y aquí, desde luego, entran a tallar variables significativas como la discapacidad. Sin embargo, ese desarrollo se verá favorecido o inhibido según existan en el entorno de las personas, *oportunidades* de desarrollo.

Aún sin entrar a profundizar en las estrategias, recursos y contenidos que sería necesario incorporar en un currículo de formación en sexualidad y afectividad en las escuelas que atienden personas con discapacidad intelectual, hay un tema que aparece destacado con mucha fuerza por los entrevistados y que dice relación con la disposición del entorno, institucional y familiar, para enfrentar abiertamente este tema. Una primera conclusión que salta a la vista, es que los temores, resistencias y cuestionamientos sobre esto, no son tan distintas a las que surgen en el resto de la población.

Al respecto, surgen las siguientes constataciones:

En el mundo escolar de la discapacidad intelectual, también persiste el mito de que al intencionar procesos educativos basados en la conversación y la información, con abordaje de contenidos explícitos sobre sexualidad, se intencionan conductas que sin estas intervenciones no ocurrirían espontáneamente. Las diferencias ocurren entre los propios docentes y, desde luego, entre éstos y las familias. De esta forma, a las



falsas representaciones sobre la sexualidad de las personas intelectualmente discapacitadas, se suman los prejuicios y temores que circulan en la conversación social general.

"Como dicen los papás 'si ustedes le hablan, va a descubrir la sexualidad y ahí sí que estamos perdidos' (...) Ellos creen que es al revés, creen que en la medida que se hable el tema entonces vamos a exacerbar, y es un discurso popular que da en la escuela y en la gente" (Testimonio experto)

1 Lo anterior, se traduce directamente en el tipo de conversación que se produce entre la familia y la escuela en relación a la conveniencia de abordar explícitamente con niños y jóvenes el tema de la sexualidad. La imagen del sujeto asexuado vuelve a aparecer con fuerza en los discursos que justifican la inconveniencia de un abordaje explícito sobre estos temas. Desde el punto de vista de los entrevistados, la tendencia a la infantilización del discapacitado intelectual es una forma de eludir la responsabilidad que el entorno tiene sobre la orientación acompañamiento del desarrollo sexual de estas personas. Pero además, este tipo de actitudes no sólo les resta la posibilidad de contar con referentes significativos que los apoyen en esta tarea, sino que además limitan sus posibilidades de lograr una integración social efectiva, ya que fuera del ambiente institucional de la educación especial, se ven enfrentados, en especial los jóvenes, a responder desde una identidad que la sociedad les reclama pero cuyo desarrollo no es facilitado por el entorno cercano.

"el desarrollo, ese es todo un desafío para los papás el no infantilizar a los eternos niños, a propósito de lo que tú decías recién, la integración ese es el quid de las escuelas especiales, toda la arquitectura, no sé, de la escuela especial; pero este sistema de alguna manera mantiene a los niños en parte de infantilizados porque están enfrentados solo a los propios desafíos del mismo ambiente, al estar integrados se provoca el ambiente efectivamente propio de los jóvenes y de los cabros, o sea es más desafiante y han tenido que aprender" (Testimonio docente)

Las diferencias que se producen entre la escuela y la familia, al momento de valorar la importancia y la urgencia de educar en sexualidad, está cruzada también por el desconocimiento que hay en esta última respecto de la vida sexual activa de sus hijos intelectualmente discapacitados. Hay aquí una brecha que es preciso abordar, ya que por desinformación o por

escepticismo, la resistencia de la familia a abordar contenidos relativos a la sexualidad de sus hijos, se convierte en un obstáculo importante cuando la escuela asume activamente su rol educativo en estas materias.

"(los apoderados dicen) 'no les expliquen el tema de los anticonceptivos a las chiquillas porque o si no, ahí sí que no va a parar', y yo les digo a los apoderados '¿saben lo que pasa?, ya está teniendo relaciones su hija, ya las está teniendo', entonces tenemos que de alguna prevenir, o sea enseñar a usar condones, enseñarles lo de las pastillas anticonceptivas para que no quede embarazada y pueda tener una sexualidad plena y que además no se contagie" (Testimonio experto)

Desde el discurso de padres y apoderados también hay un reconocimiento explícito de su rol y, de cuánto puede influir la familia, ya sea para facilitar el desarrollo de procesos de acompañamiento, pertinentes y eficaces, o para inhibir la acción formativa y de acompañamiento que la escuela puede ejercer. La natural cercanía de padres, madres y otros adultos significativos que desde el hogar acompañan las tareas de cuidado y crianza de los hijos, hace que éstos sean, en cualquier contexto, líderes naturales del proceso de socialización, en materias normativas, comportamentales y valóricas. Por lo tanto, cuando éstos no abordan desde la conversación, la vivencia de la sexualidad, es más probable que esta experiencia no sea directamente percibida como tal y se soslayen aspectos importantes del proceso. Al respecto, advierten que la sola presencia de una discapacidad intelectual no implica que no se deban abordar explícitamente esos contenidos.

"yo le digo '¿y tú sabes lo que es hacer el amor?', 'no'; ahí me di cuenta que yo no le había explicado específicamente lo que significaba, a lo mejor él sabia con un libro de la UNICEF que teníamos en el jardín, como nacía, que la semillita..., pero yo no había sido explícita con él" (Testimonio de apoderado)

En la línea de lo señalado antes, el rol de la familia aparece como decisivo dentro del proceso, pero también como un ámbito de posible intervención y acompañamiento por parte de la escuela. Comprobada la influencia que los códigos de socialización del grupo de referencia pueden tener sobre un individuo, es fácil imaginar los efectos que puede tener sobre el desarrollo de ese sujeto, una influencia cargada de juicios morales o de

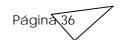
informaciones erróneas, pues en ese caso este agente de socialización no cumple eficazmente con su rol de formación. Por lo mismo, la familia aparece aquí como un sujeto susceptible de ser acompañado por las instituciones y sus mecanismos de soporte, para construir conjuntamente las estrategias de orientación que mejor pueden cumplir con su propósito entre los niños y jóvenes.

"Yo creo que ahí necesitan todo lo que la sociedad necesita respecto del tema de la sexualidad. Para mí una estrategia que me hace sentido es el tema de los espacios de conversación en sexualidad: si los papás no hablan de sexualidad no es tema, entonces si yo tengo un niño chico que mete sus manos en sus genitales y el papá le dice 'saca las manos cochino' y lo sanciona, los más probable es que asocie que es una cochinada" (Testimonio experto)

Al respecto, surgen las posturas constructivas que asumen que la falta de una educación sexual pertinente y oportuna, no sólo aumenta la vulnerabilidad y los riesgos a los que estas personas se exponen, sino que además limitan considerablemente sus competencias sociales. Por lo tanto, asumen que los docentes que trabajan desde las escuelas especiales, tienen un rol tutorial importante, no sólo porque permiten aprovechar las oportunidades de desarrollo de las personas que tienen espacios para trabajar en torno al discernimiento o la autonomía, sino porque pueden transferir herramientas para el autocuidado.

"su desarrollo sexual es el mismo yo creo, que pasa en las mismas etapas, en las mismas edades, pero en el fondo somos nosotros los que tenemos ayudarlos a frenar, encausar, decirle que eso es tan bello, es tan bonito, que su cuerpo es tan bonito que lo tiene que saber cuidar, que él también tiene derecho" (Testimonio docente)

Otro aspecto a considerar en este análisis y, que de alguna forma anticipa la necesidad de propiciar una relación de colaboración más estrecha entre la escuela y la familia, para generar un entorno coherente para niños y jóvenes, es la potencial contribución que la educación puede hacer al proceso de socialización y de integración social de los chicos. Si efectivamente ésta se concreta en ambientes proclives a la normalización – participación con otros no discapacitados – con las mínimas restricciones posibles que tal discapacidad permita, es fundamental generar comprensiones compartidas en esos ambientes, sobre cómo enfrentar y



apoyar las necesidades de desarrollo de los niños y jóvenes con discapacidad.

"Mi hijo que ahora está pololeando, pololea y cuando pololea tu te relacionas con una familia, entonces si la otra familia tiene ideas distintas a las tuyas, ahí es un lío que se arma, yo lo veo permanentemente veo esos fenómenos entonces al final te llega un acuerdo medio raro que el cabro visita a la niña, y la niña lo visita a él y son campos opuestos y no hay una gran integración, es muy complicado" (Testimonio de apoderado).

- Esta alianza estratégica entre actores significativos y relevantes para el desarrollo de los niños y jóvenes, queda de manifiesto también en la visión que padres y apoderados tienen sobre el efecto de la *corresponsabilidad*: en la medida que existen iniciativas sincrónicas, complementarias y coherentes, aumentan las probabilidades de impactar positivamente sobre el proceso de desarrollo sexual y afectivo de los estudiantes.
  - depende de qué tipo de discapacidad tienen nuestros hijos, la escuela de nosotros es una escuela especial donde hay distintos niveles intelectuales de los niños, es un colegio que se ha preocupado en cierta medida de entregar algo de sexualidad, de hecho se trabajó durante dos años en las JOCAS en el colegio, pero yo creo que va un poco en lo que hacen los papás, la preocupación y cómo uno les entrega la información a los niños y cómo uno lo puede plantear, de qué se debe o no se esperar su momento determinado" (Testimonio de apoderado).
- Más allá de las consideraciones subjetivas, valóricas o culturales, se logra fácil consenso respecto de la urgencia que comporta educar en sexualidad, cuando se identifican situaciones críticas al interior de los propios establecimientos, muy probablemente atribuibles a la ausencia de locus de control interno en personas intelectualmente deficientes; o, a la dificultad para establecer y poner en operación sistemas de reglas que permitan organizar la conducta social de los estudiantes, cuando se trata de comportamientos vinculados a la sexualidad. Desde este punto de vista, la necesidad de contar con herramientas para establecer sistemas de regulación de estos comportamientos y trabajar desde la propia deliberación o discernimiento de los estudiantes, se transforma en una faceta clave que justifica ampliamente instalar el tema de la sexualidad en la escuela.

"nos hemos encontrado muchas veces con sorpresas en los baños, entonces es todo un libertinaje, en realidad lo hemos visto sin poder detenerlo y cómo poder abordarlo por qué poner mis parámetros morales, o sea, para ellos... y evitarles a ellos enfermedades, porque ya hay niños que están teniendo algún tipo de enfermedades de transmisión sexual, embarazos en chiquillas niñas todavía (...) entonces estamos afligidos en ese sentido" (Testimonio docente)

#### 3. POSIBLES ÁMBITOS DE ACCIÓN

La educación en sexualidad y afectividad en las escuelas no es un tema nuevo y las iniciativas que ahí se desarrollan no constituyen hechos inéditos en esta etapa de maduración de los temas transversales incluidos en los currículos escolares. En el ámbito de la educación especial, también existen iniciativas desarrolladas por los propios establecimientos, que pueden entregar antecedentes importantes para orientar políticas en este campo. Sin embargo, es posible formular, a manera de hipótesis, que estas iniciativas son discontinuas y casi excepcionales, ya que han seguido un itinerario errático, desorganizado y sin una estructura de soporte que entregue las herramientas que se necesitan para darle contundencia a las acciones realizadas.

Si bien es cierto, hay coincidencia en señalar que la educación en sexualidad y afectividad es una necesidad prioritaria tanto para los establecimientos, como para los estudiantes y sus familias, se señala también que es preciso darle una cierta estructura que permita, primero, concederle el espacio institucional que este tema amerita y, segundo, dotarlo de los recursos que se requieren para que la práctica pedagógica y el acompañamiento docente, genere los resultados esperados tanto en la convivencia escolar, como en el desarrollo e integración social de los involucrados.

Una primera constatación es, en este sentido, que las acciones educativas que se llevan a cabo en torno al tema de la sexualidad, se realizan en un contexto desprovisto de los respaldos que confiere la normativa escolar y la planificación curricular. De esta forma, educar o no en esta materia, queda sujeto a la discrecionalidad de los establecimientos.

"No hay ninguna normativa ni es parte del currículo, no hay ninguna obligación que lo hagan y si lo hacen es porque en general lo quieren" (Testimonio experto)

A pesar de la amplitud y diversidad de contenidos que es posible imaginar para conformar un currículo de educación en sexualidad y afectividad en el mundo de la discapacidad intelectual, hay un antecedente no menor que debe servir de punto de partida para el diseño de estrategias consistentes con este propósito: en el trabajo cotidiano que los profesionales llevan a cabo con los niños, niñas y jóvenes en los establecimientos, éste es un tema que aparece recurrentemente y que ha tenido que enfrentarse desde el quehacer profesional.

Por lo tanto, hay una tarea pendiente, de recuperación de experiencias y prácticas, que parecen contener un repertorio de saberes que pueden orientar muy significativamente las estrategias más amplias de acompañamiento a los establecimientos para su mejor desempeño en esta área. Desde ese punto de vista, los sistemas de interacción y consolidación de vínculos y roles al interior de los establecimientos, ya tiene consigo un vasto repertorio de estrategias y prácticas que es necesario analizar.

"Yo me acuerdo que hacíamos varias reuniones clínicas, 'oye juntémonos, qué hacemos con estos dos que están súper apasionados, pensemos aquí, ya, conversa tú con él', y nos distribuimos las tareas y así íbamos armando y así se van acumulando aprendizajes sobre eso; pero yo creo que es importante potenciar ese tema, más que una prescripción de un manual, porque nunca va a haber un manual que te va a servir porque son tantas las diversidades de situaciones y realidades tan diferentes" (Testimonio docente)

Al momento de identificar el rol que le cabe desempeñar a los docentes en esta materia y, al identificar aquellas áreas en las que es necesario influir en esta labor de acompañamiento a procesos de desarrollo de la sexualidad, surge como primera pista el consignar la labor tutorial del docente en términos de ayudar a niños, niños y jóvenes a desarrollar mecanismos cognitivos que les permitan reconocer información sustantiva, transformarla en un saber práctico e integrarlo de manera coherente al repertorio de comportamientos y prácticas que desarrollan en relación al cuerpo y los afectos.

A pesar de lo que podría pensarse preliminarmente, en el mundo de la discapacidad intelectual, familiar, social y escolar, no hay total ausencia de información respecto a temas vinculados a la sexualidad. De hecho, los docentes advierten que no es la insuficiencia de esta información el principal factor de riesgo, sino la *calidad* de ella y, la generación o no de condiciones para que las personas puedan comprender, procesar y hacer síntesis de los contenidos que reciben a través de la comunicación

cotidiana u otras formas de la conversación social. Orientar en este ámbito define un campo singular para el desempeño de los docentes en esta área.

"Yo siento que vamos por el lado de cómo integrar ya que estos niños son demasiado concretos en su formación, en cómo integran las cosas; yo creo que por ahí es donde hay que trabajar, en la integración de la información que ellos están recibiendo para que no la desvirtúen" (Testimonio docente)

Muy vinculado a lo anterior, está la necesidad de aplicar enfoques integrales para el correcto abordaje de la temática de la sexualidad, vista en el contexto del desarrollo personal y social de los sujetos. La aproximación al conocimiento del sujeto con discapacidad intelectual se vuelve problemático cuando es visto sólo desde su discapacidad, o sólo desde sus necesidades de desarrollo afectivo, o sólo desde sus requerimientos para lograr mayor autonomía funcional, ya que entonces lo que se produce es una visión fragmentada – y limitada -- sobre ese sujeto.

De igual forma, los docentes y expertos advierten que no integrar sexualidad y afectividad pone en serio riesgo la posibilidad de generar en las personas intelectualmente discapacitadas, un marco comprensivo que les permita entender la importancia de los límites, el sentido de las diferencias, la distinción de prácticas ajustadas a contextos y, en definitiva, todo aquello que tiene que ver con la combinación entre intereses, necesidades, aspiraciones, expectativas y, capacidad para expresar emociones y deseos.

"los jóvenes empiezan a decir 'ya, esto se llama pene', se llama pene, no hay nada al final que decir, entonces nosotros generalmente les decimos que hay algo más importante que todo eso y que va en conjunto que es la afectividad, el afecto, el cómo dar un cariño, el cómo expresarse frente al otro, cualquiera sea, ya sea del mismo sexo, de otro sexo eso es lo más importante y ellos no saben hacerlo" (Testimonio docente)

Otro ámbito de acción donde es importante proyectar las acciones que los establecimientos deben llevar a cabo, para apoyar con pertinencia y seguridad el desarrollo sexual y afectivo de sus estudiantes intelectualmente discapacitados, es en relación al acompañamiento que pueden efectuar hacia la familia. La aproximación que tienen los padres,



madres y otros adultos significativos involucrados en su crianza, hacia el tema de la discapacidad intelectual de sus hijos, es un tema que se construye en el tiempo, lográndose grados distintos de comprensión y aceptación sobre lo que esto significa para la vida familiar.

A esto se suman las resistencias que se producen en la familia – por desconocimiento y por temor - respecto a la manifestación del interés sexual de sus hijos. La vinculación con este tema se torna problemática y tensa y los adultos no saben cómo reaccionar frente a situaciones que evidencian con mucha elocuencia la maduración de necesidades e intereses en este campo. Por lo mismo, los actores entrevistados visualizan como un ámbito de acción prioritario para las estrategias a desarrollar por parte de los establecimientos, el apoyar a la familia en la forma en que se aproxima al tema, lo enfrenta y genera estrategias de acompañamiento y orientación para sus hijos.

"si tú tomas la sexualidad, si yo educo a mis hijos diciéndoles, contestando oportuna y asertivamente las preguntas, voy a educar a ese niño de la misma forma, y cuáles son las necesidades de las madres, entonces, yo diría, como no todas las mamás tienen esa percepción, lograr que todas las mamás tengan esa percepción de que todos sus hijos son, en cierta medida sino iguales, y por lo tanto, todos tienen las mismas posibilidades de desarrollarse, si ella así espera que sea, si ella pone todas las condiciones ambientales" (Testimonio experto)

Los típicos temas vinculados a la sexualidad, como la concreción del acto sexual, las prácticas de autoerotismo o la incorporación al lenguaje común de términos y significados asociados a la genitalidad, por mencionar algunos, son aspectos problemáticos que desafían fuertemente la capacidad de los padres de asumir un rol activo y explícito en el acompañamiento a la génesis y maduración de esos procesos.

Por lo tanto, surge como un ámbito importante de abordar desde la educación, el entregar información y conocimientos prácticos sobre (i) cómo enfrentar situaciones dificultosas para los padres, donde la actitud no sea pasiva o de omisión, sino de agenciamiento de estrategias de apoyo eficaces; y, (ii) qué orientación es la que éstos deben entregar a sus hijos para que puedan desarrollar adecuadamente las conductas y manifestaciones que son propias del devenir afectivo y sexual.

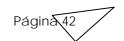
"La masturbación, por ejemplo, que es un tema que se conversa que las madres no quieren aceptarlo, los profesores tampoco, sin embargo, todos los niños uno sabe que se masturban fácilmente los nuestros y, que es tan sencillo decirle dónde hacerlo para que no sea molesto para los demás y, que ellos puedan sentir placer y felicidad tranquilos en su espacio sin sentirse que están molestando a nadie, que nadie los está retando, ni pegándoles, es tan simple y sin embargo, como que cuesta hacer entender a las personas" (Testimonio experto)

Hay, por tanto, una dupla que se forma y refuerza mutuamente para acompañar adecuadamente a los chicos. Esta es la sinergia del proceso educativo que irradia procesos hacia la familia y se nutre y fortalece a partir de sus aprendizajes. Desde luego hay "áreas grises" de la educación en sexualidad, que necesitan ser cubiertas por los recursos que dispositivos expertos pongan a disposición de los profesionales que trabajan directamente en la atención de niños y jóvenes con discapacidad intelectual, desde aquellos que tienen que ver con la biología de la sexualidad y sus procesos asociados, hasta información sobre cómo proceder en caso de abusos. Pero hay otras áreas donde las competencias que se requieren para acompañar a niños y jóvenes tienen que ver con la generación de confianzas, la articulación de compromisos de participación y la construcción conjunta de estrategias de apoyo.

A eso hay que agregar el hecho que el repertorio de recursos de las familias en este campo es limitado y, por definición, siempre van a requerir de algún tipo de orientación. De igual manera, las informaciones, conocimientos y orientaciones entregados desde la escuela, se pondrán a prueba en términos prácticos y concretos, al punto que su mayor o menor eficacia servirá para corregir o enriquecer el acervo de conocimientos de la propia escuela.

"Capacitación, siempre va a ser una necesidad. Capacitación para mí como directora, para la jefe técnica, para todos porque, por ejemplo, la asistente social con la sicóloga, ellas fueron averiguando, fueron viendo, tomaron el tema del abuso, de las violaciones, en fin, pero ellas dos por motivación de ellas hicieron los talleres con los jóvenes y resultaron súper buenos y estos talleres después eran conversados en reunión de apoderados, entonces los papás les decían: 'Qué bueno saber qué le digo a mi hijo sobre cómo masturbarse porque no tenía idea, yo

N



estaba tan preocupada y no sabía cómo decírselo'" (Testimonio docente)

El otro campo que aparece mencionado recurrentemente por expertos y docentes respecto del rol que a éstos les cabe desempeñar en materia de educación sexual en el ámbito de la discapacidad intelectual, es el referido al reconocimiento de situaciones de riesgo, que pueden amenazar o vulnerar la integridad y la seguridad de las personas. Éste se constituye en un campo de especial importancia para los docentes, ya que como varios entrevistados señalan, las personas intelectualmente discapacitadas son más susceptibles y están más expuestas a sufrir abusos deshonestos.

"Cómo 'protegerse de', puede ser el vecino, el tío, el padre etc., etc., con el niño puede ser cualquier familiar que esté cerca, eso yo diría que es lo que hay que enseñarle al niño, cómo autoprotegerse de situaciones puntuales y, eso es lo que hacen los profesionales" (Testimonio docente)

A pesar que la visión de los profesionales consultados, es coincidente en señalar que la manifestación de la identidad, el interés, la necesidad y la expectativa sexual es un hecho común entre las personas intelectualmente discapacitadas, porque es una faceta propia del desarrollo vital de cualquier ser humano, señalan también que en algunos casos es necesario hacer un análisis un poco más complejo de situaciones coyunturales, donde la convergencia de factores orgánicos, síquicos, intelectuales, biológicos y psicosociales condicionan mucho más la posibilidad de lograr resultados efectivos.

Por lo mismo, se recomienda diseñar las estrategias y contenidos para acompañar a la escuela y sus docentes en el ejercicio de su rol formativo, que se basen en una perspectiva unifocal – su centro es el bienestar e interés superior del niño o joven – pero multidimensional en su comprensión y abordaje – reconociendo los diversos factores que inciden en un determinado patrón conductual.

"el tema es fuerte pero para vivir la sexualidad es la misma que se da en cualquier colegio, con una pequeñita variante: que son un poquito más desinhibidos los encuentro yo, un pelito más desinhibidos pero es el mismo comportamiento y son los mismos parámetros, que tú un poco tienes que contener y tienes que direccionar adecuada y asertivamente siento yo, y aquí es donde entran los equipos



multiprofesionales de los colegios como el nuestro" (Testimonio experto)

#### 4. CÓMO APOYAR A LA ESCUELA PARA EDUCAR EN SEXUALIDAD

Igual que como ocurre en otros campos pero probablemente con mayor visibilidad, los establecimientos educacionales que atienden personas con discapacidad intelectual asumen que deben enfrentar el tema de la educación en sexualidad y afectividad en un contexto de alta precariedad. No obstante, a diferencia de lo que ocurre en otras áreas temáticas, si no hay obligatoriedad de impartirlas, ni existen espacios curriculares específicamente destinados a su abordaje, la omisión que se produce en la formación de los estudiantes no es tan visible.

Sin embargo, la sexualidad y la afectividad son ámbitos centrales del desarrollo personal, afectivo y social de todas las personas. Si no hay oportunidades para incorporar conocimientos e información que enriquezcan el repertorio práctico de los sujetos, los riesgos aumentan y el desarrollo se vuelve disarmónico.

Los temas vinculados a la afectividad y la sexualidad, son considerados por los entrevistados como aspectos transversales a la formación de los individuos, por lo tanto, son contenidos que no debieran abordarse separadamente del resto del currículo sino estar comprendidos en él y vincularse a todas las áreas del aprendizaje. Por lo demás, independiente del área del conocimiento en que el docente haya desarrollado su especialidad, el desarrollo afectivo y sexual de las personas no se vincula única o principalmente a ninguna de esas áreas y, al contrario, las involucra de diferentes maneras a todas ellas.

mí me preocupa mucho que no se haya capacitado a los profesores en este asunto, porque hay profesores que realmente les cuesta tomar esta parte, tenemos que tomar en cuenta que somos profesores jefes, tenemos a nuestro siempre, no hay persona una especializada como en religión, en biología o en matemáticas, como en la enseñanza media que tiene profesores especializados, no " (Testimonio docente)

Parte de las resistencias que los docentes manifiestan, a la hora de enfrentar el tema de la formación en sexualidad, tiene que ver con que no cuentan con las estrategias suficientes como para proponer el tema, motivar y comprometer una participación organizada, con sentido y,

superar las barreras iniciales asociadas a la inseguridad con que deben plantearse frente al tema.

"ellos saben, no sé, yo creo que mucho más que uno, pero lo saben todo distorsionado y es escucharlos con un lenguaje súper grosero, súper diferente, entonces todos tienen miedo en realidad, de empezar un taller de sexualidad y en ese sentido nosotros creemos que estamos carentes de información o de estrategias para poder hacer algún tipo de taller con ellos" (Testimonio docente)

De la misma forma en que se plantea que la educación en sexualidad y afectividad no es privativa ni corresponde unívocamente a ninguna área del conocimiento de las que conforman el curriculo escolar, de igual forma se asume que la calidad de seres sexuados, con intereses y necesidades expresivas y afectivas es propia de la condición humana y, se va manifestando de diferentes formas de acuerdo a las edades y fases propias del ciclo evolutivo del desarrollo. Por lo mismo, debiera ser un contenido que se aborde desde la educación inicial e ir construyendo un curriculo acorde a las características maduracionales de los estudiantes.

"hay profesores que se resisten un poco por su forma de ser, su experiencia o qué sé yo, no sé, a este tipo de enseñanza por eso sería bueno hacer un programa adecuado para las distintas etapas del desarrollo en relación también a las discapacidades de los niños, no para todos igual. Cómo empezar, no se empieza a los 9 años, se empieza desde chiquititos" (Testimonio docente)

Junto con abordar la educación sexual desde la fase inicial del ciclo escolar, de igual forma los expertos consideran que es necesario normalizar el enfoque con que se enfrenta este tema en el mundo escolar de la discapacidad. Esto, porque tienden a primar ciertos enfoques que, a juicio de los expertos, se instalan y operan hegemónicamente, como ocurre con la aproximación biologicista que aborda la sexualidad desde el punto de vista del desarrollo físico de las personas. O, como ocurre con las aproximaciones criminalísticas relativas a las trasgresiones, agresiones y delitos.

Si bien es cierto, estos son temas que se vinculan muy cercanamente con el tema de la sexualidad, la ausencia de otros enfoques más vinculados al desarrollo integral y relacional de las personas, redundan en comprensiones limitadas acerca del origen, expresión y alcances de la sexualidad en las personas intelectualmente discapacitadas. Sin embargo, los expertos consultados advierten que este sesgo es un aspecto que trasciende el ámbito de la educación especial y que afecta transversalmente a la sociedad.

"yo creo que éste es un tema de la educación sexual general que siempre está centrada en el enfoque, se critica hoy día el enfoque biológico pero sigue centrado en el enfoque médico y sigue incluso el enfoque legal, prevención, delito sexual, incluso delictual, el tema del abuso, pero no está centrada en este caso en educación para la autonomía, educación para que puedan expresar sus afectos y sentir afecto, disfrutar de la seguridad, la tranquilidad, el goce que significa el dar y recibir afecto, yo creo que en ese sentido ese eje que es un pecado en general de toda la educación en Chile y en muchas partes me imagino" (Testimonio docente)

Otra pista para avanzar en la instalación y desarrollo de una educación para la sexualidad y la afectividad desde el quehacer docente en los contextos donde se trabaja con personas con limitaciones intelectuales, es en la transferencia de herramientas para trabajar con padres y apoderados, ya que en la medida que se logra una disposición favorable de parte de éstos para que la escuela aborde el tema, se genera un clima de colaboración mucho más eficaz. En este campo, los docentes identifican como fundamental el manejar técnicas de facilitación de la conversación, competencias genéricas que pueden aportar muy positivamente a revertir las resistencias y temores de las personas y, a derribar mitos y prejuicios que no facilitan el trabajo docente.

Al respecto, la experiencia de los propios docentes demuestra que uno de los factores que puede aportar más constructivamente a la instalación de una práctica formativa permanente, tanto con los niños y jóvenes como con sus familias, es hacer un trabajo focalizado con ellas, entregándoles la información y los conocimientos que, por lo general, tampoco manejan. Los docentes identifican como parte de las funciones que están llamados a cumplir, el acompañar a padres y apoderados en el proceso de confrontación de sus representaciones y saberes, con informaciones y conocimientos que amplíen su perspectiva y les faciliten el rol de acompañamiento y formación con sus hijos.

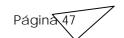
"resulta que en un Consejo de Profesores preguntamos, vamos a hablar de sexualidad y vamos a ver cómo lo vamos a tratar con nuestros jóvenes; de partida, vamos a ver qué pasa con la masturbación y hay personas que empezaron a negar que la masturbación era algo normal, o sea, si ya partimos de que la masturbación no es normal, de que la masturbación no es natural, entonces casi nos agarramos del pelo" (Testimonio docente)

"(...) en una reunión de apoderados, nosotros les pedimos qué tema les gustaría a los papás que tocáramos en una reunión y, algunos pidieron sobre sexualidad; estábamos hablando sobre sexualidad y sobre el embarazo, el embarazo precoz, el embarazo no deseado y salieron varias conversaciones, varias mamás abiertas al diálogo y otras mamás bastante cerradas, bastante trancadas sexualmente porque ahí se vio de todo y conversando con ellas, muchas no están de acuerdo con que se hablara sobre la prevención, sobre los preservativos, sobre las pastillas, sobre todas estas cosas, y dicen que no, ni por nada del mundo" (Testimonio docente)

Igual que ocurre en otros ámbitos de la vida escolar, el acercamiento familia - escuela en este espacio, es un factor que puede aportar a la labor docente en materias de formación valórica, relacional y afectiva. Pero, cuando la discapacidad intelectual está presente, la relación de colaboración entre docentes, padres, apoderados y otros profesionales involucrados en el cuidado y la educación de los niños y jóvenes intelectualmente discapacitados, se transforma en un recurso estratégico para hacer intervenciones en red. Así, la dupla familia - escuela prefigura un abanico de oportunidades de acompañamiento, socialización y formación mucho más amplio que el que se produce cuando estos actores intervienen separadamente.

Además de que ambos agentes - docentes por un lado, padres y apoderados por el otro - pueden ver fortalecido su quehacer en términos de acompañar los procesos de maduración de la sexualidad y la afectividad de sus hijos, así también pueden construir en conjunto las estrategias y pautas de conducta que deban aplicar para enfrentar situaciones emergentes que pueden tensionar o exigir un alto poder resolutivo por parte de ellos.

"Métodos anticonceptivos, es un tema que los chiquillos saben que está pero no saben cómo se usa, qué son métodos anticonceptivos, el tema de las enfermedades de transmisión sexual, no tienen la menor idea qué es, ni siquiera el SIDA y el otro tema que me apareció a mí en los talleres y que no supe



abordarlo fue el tema de la homosexualidad. Porque no todos, pero sí muchos de los alumnos tienen ciertas tendencias o ciertas dudas frente a la homosexualidad, es un tema que yo no tenía..." (Testimonio docente)

Los docentes también advierten que es necesario considerar con prudencia el valor real de las herramientas a transferirles, en el marco de una posible estrategia de generación y fortalecimiento de competencias para la educación sexual. Algunas de estas herramientas tienen por función entregar información, conocimientos y técnicas de manejo para la intervención con actores. Pero señalan que es igualmente importante que cuenten con referentes que les permitan discriminar en qué momento utilizar esas herramientas y con qué fines. Al respecto, la demanda parece cifrarse en torno a contenidos que permitan comprender los contextos sociales y culturales actuales y, la manera en que éstos influyen en el tratamiento que se les da a los temas vinculados con la formación en afectividad y sexualidad.

"son temas nuevos que requieren una discusión para construir criterios más que herramientas, a los profes nos interesan como herramientas bien concretas pero en este caso yo creo que no nos sirven, no nos sirven si no tenemos detrás un criterio que nos permita movernos con todos estos nuevos desafíos que implican los cambios sociales súper fuertes que estamos viviendo" (Testimonio docente)

De igual forma, los docentes coinciden en señalar que la visibilidad de este tema en el currículo es vital a la hora de generar condiciones para la instalación y desarrollo de esta línea de formación. A decir de estos profesionales, los temas considerados transversales, que no tienen asociada un área determinada del conocimiento, corren serio riesgo de ser asimilados, ocultados o desplazados por las temáticas que sí tienen un espacio definido en el currículo. Desde ese punto de vista, parece aconsejable reforzar el conocimiento de esta estructura formal de contenidos, para identificar las oportunidades curriculares que permitan sustentar las iniciativas que los establecimientos y sus docentes lleven a cabo en esta línea.

"cuál sería el apoyo que debieran recibir los docentes... yo siento que tiene que existir una hora de currículo, porque yo aprendí que lo que no está grabado en el currículo estable, no está, no existe, no se visualiza, no se evalúa, no hay acciones, no hay programas, no hay profesores preparados, nada.

Y entonces a mí como de pronto si uno piensa que hay una hora de religión donde la mitad del curso no quiere ir, donde al final qué se hace con esos niños y ;ah!, está establecido en el currículo" (Testimonio experto)

En un sentido mucho más práctico pero complementando ampliamente la visión presentada antes, los docentes advierten sobre la necesidad de generar un sistema de acompañamiento a las escuelas donde se asegure la dotación básica de materiales que se necesitan, tanto para la autoformación y actualización de competencias de los docentes, como para orientar la labor de éstos en relación a las familias. Este es, sin duda, uno de los ámbitos donde los docentes se sienten más desprovistos y la reversión de esta situación es planteada como una demanda explícita de apoyo al Ministerio.

"(...) porque en el Ministerio de Educación efectivamente nunca nos considera a las escuelas especiales ni en el Conace, ni en el tema de sexualidad, jamás nos envía material no nos incluye en nada" (Testimonio docente)

Lo anterior pone de relieve una pregunta no menor en el análisis y, que dice relación con las verdaderas competencias y dotaciones con que cuentan los docentes de la educación especial para enfrentar con pertinencia, autonomía y eficacia la educación en sexualidad y afectividad de los estudiantes intelectualmente discapacitados. Si bien es cierto, este estudio no recoge evidencia que permita determinar qué proporción del contingente docente que trabaja en atención directa de niños y jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias, está realmente preparado para cumplir con esta función, al menos se declara que es importante hacer un análisis de este tipo para saber en qué áreas y con qué herramientas se cumple mejor ese objetivo.

"otro aspecto que también requieren profesores que ya están en funciones son los materiales que decía denantes, los materiales apoyo, materiales educativos para alumno, porque qué pasa con el profesor, imaginate, un profesor que hace varias asignaturas o tiene todos los cursos, me estoy refiriendo a los profesores básicos, incluso también de escuelas especiales, si no sabe mucho del tema, si tiene tabú con el tema él, porque yo he escuchado a profesores de educación especial que dicen que no saben hacer sexualidad, entonces cómo lo hacen digo yo, algo deben saber" (Testimonio experto)

Por último, aparece como necesario desarrollar estrategias de apoyo a los docentes donde no sólo se les transfieran las herramientas para enfrentar mejor su labor, con los estudiantes y sus familias, sino que también requieren de herramientas de autocuidado, que les permitan enfrentar emocionalmente en equilibrio, las situaciones que pueden afectar temporalmente la estabilidad de quienes las enfrentan.

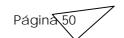
"Nos profesor encontramos que cognitivamente está dispuesto a hablar el tema de sexualidad, conductualmente está dispuesto hacerlo, emocionalmente queda hicimos lo mismo con papás y nos encontramos con que el papá dice emocionalmente que está dispuesto, conductualmente está dispuesto pero está esperando que el profesor diga cómo; entonces encontramos que son dos variables totalmente distintas, el profesor no se atreve porque la parte emoción le complica y el apoderado está esperando cognitivamente porque siente que no está preparado, entonces si los dos quedan, los dos pero en distintos dispuestos esquemas" (Testimonio experto)

## Capítulo 4

### A modo de recomendaciones

# Pistas sobre itinerarios posibles

A partir de los descrito anteriormente y habiendo realizado el proceso de investigación que se solicitaba, creemos conveniente centrar el comienzo de la generación de estrategias de parte de las Unidades centrales del Ministerio de Educación, de la siguiente manera:



#### (i) Apoyo directo a las y los profesores de educación diferencial

Un aspecto central para el desarrollo de cualquier iniciativa que impulse el abordaje de la educación en sexualidad y afectividad con niños, niñas y jóvenes que presenten discapacidad, se vincula necesariamente con la instalación de un dispositivo técnico y metodológico de apoyo a los y las docentes. Esto, para reparar la ausencia académica en su formación inicial en este ámbito y, entregar información actualizada que les permita incorporar esta faceta de sus estudiantes en su propio quehacer profesional.

Recogiendo lo expresado por los y las personas que participaron en este estudio, resulta necesario destinar esfuerzos que permitan plasmar en un documento especializado para los y las educadoras de educación diferencial, las distinciones científicas y técnicas del *desarrollo sexual* de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual y orientar acerca de las formas, estrategias y espacios para su acompañamiento e intervención.

Sin duda, buena parte del acervo de conocimientos que los docentes manejan sobre este tema, proviene fundamentalmente de su práctica profesional cotidiana y, desde esa perspectiva, se trata de recursos cognitivos, pedagógicos y prácticos muy cercanos a la realidad. Sin embargo, queda demostrado que muchas de las situaciones emergentes, superan e repertorio de informaciones y conocimientos disponibles por los docentes, siendo fundamental entregarles herramientas de apoyo que les ayuden a efectuar una lectura más certera de los episodios que enfrentan y, a discernir sobre las estrategias más adecuadas para intervenir sobre ellas.

El conjunto de competencias que hay que desarrollar o fortalecer en los docentes, deberían abarcar, al menos, las siguientes áreas del desempeño pedagógico y relacional:

- 1. Competencias Para La Prevención De Conductas De Riesgo. Dada la alta prevalencia de situaciones de agresión, abuso o violencia hacia o entre los estudiantes con discapacidad intelectual, a propósito de la vulnerabilidad y grado de exposición en la que se encuentran, es necesario sugerir a los docentes, aquellas estrategias que pueden ayudar a anticipar escenarios de riesgo en el marco de la convivencia cotidiana de los estudiantes en su espacio escolar. Y, de igual forma, apoyarlos para que puedan transferir esas mismas estrategias a los padres, apoderados y otros adultos significativos responsables del cuidado y la crianza de sus hijos.
- 2. Competencias Para La Intervención En Crisis. No obstante la cantidad y calidad de herramientas y recursos con que sean dotados los

docentes para desarrollar una labor de mediación y tutoría en materia de desarrollo sexual y afectivo, es alta la recurrencia de factores críticos relacionados con situaciones problemáticas o conflictivas. Estos episodios, vinculados a la desorganización de la conducta, la trasgresión de límites, el desconocimiento de normas o el desempeño no ajustado al contexto, desafía enormemente la capacidad de los y las docentes de intervenir y resolver esas situaciones.

Por lo tanto, son necesarias aquellas herramientas de alto valor práctico y demostrativo, que junto con generar escenarios de anticipación, transfiera herramientas prácticas que permitan enfrentar correctamente esas situaciones, tanto para mantener la integridad de los estudiantes, como para aportar instructivamente a la internalización del sistema de valores y comportamientos que son necesarios para su protección y desarrollo.

- 3. Competencias Para La Instalación De Sistemas De Convivencia. A pesar que la instalación, funcionamiento y eficacia de códigos conductuales y sistemas de organización del comportamiento, son principios básicos de cualquier entidad de connotación social, en el caso de la convivencia entre personas intelectualmente discapacitadas el desafío es mayor. Esto, porque se requiere de un grado mayor de innovación para transmitir y hacer comprensibles esos contenidos y para sostener en el tiempo esos códigos de conducta. En lo que respecta al desarrollo sexual y afectivo de las personas con discapacidad intelectual, los mecanismos que permiten la operación de tales sistemas son herramientas de alto valor práctico para los docentes.
- 4. Competencias Para Apoyar Al Sistema Familiar. La función docente en materia de desarrollo sexual y afectivo de sus estudiantes con discapacidad intelectual, ocurre muy fuertemente en el vínculo directo que se genera con ellos en el establecimiento. Sin embargo, otra parte importante de esta función, corresponde al acompañamiento que éstos hacen con padres, madres y apoderados. Así, el vínculo familia escuela, expresado muy concretamente en el vínculo entre docentes y apoderados, opera como una relación de apoyo que puede llegar a constituirse en un sistema de soporte para la intervención en red. Por tal razón, es preciso considerar entre las herramientas transferidas a docentes, aquellas capaces de orientarlos sobre cómo y en qué aspectos vincularse con las familias y en base a qué criterios evaluar la eficacia y calidad de ese vínculo.

#### (ii) Apoyo a las familias

Un segundo ámbito presente en el relato de los actores, lo constituye la necesidad de que este aspecto central en la vida de los y las estudiantes con discapacidad intelectual, se desarrolle en una estrecha alianza con las familias de estos niños y niñas. A partir de esto, surge la necesidad de entregar dispositivos que permitan, por una parte, informar a las familias acerca del desarrollo psicosexual de sus hijos e hijas y, además, entregue orientaciones acerca de cómo las familias acompañan y orientan el desarrollo sexual en sus distintas etapas, lo que por cierto incorpora también distinciones acerca de posibles entornos o situaciones de riesgo en este ámbito que es preciso cautelar.

Por otra parte, existe también la convicción de que la escuela constituye un espacio privilegiado para la conversación y formación con las familias; en este sentido un material que posibilite apoyo tutorial personalizado por familias y estrategias metodológicas que posibiliten su abordaje en las reuniones de apoderados, constituyen herramientas de alto valor no sólo para los y las educadoras, sino también para aquellos padres y madres que ejercen roles de liderazgo al interior de los establecimientos donde estudian sus hijos e hijas.

De acuerdo a lo que se ha consignado en este estudio, la dimensión del desarrollo sexual y afectivo de los estudiantes intelectualmente discapacitados, encierra aspectos que van mucho más allá de lo que esto involucra directamente en su proceso maduracional: tiene implicancias de enorme envergadura para la inclusión de las personas con discapacidad y su integración funcional y relacional a la sociedad.

Dicho de otra forma, trabajar activamente en la creación de condiciones para apoyar efectivamente a niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual no sólo aporta directa y sustantivamente al mejoramiento de sus condiciones de vida por las amplias posibilidades que abre para apoyar su proceso de desarrollo sino que además favorece la generación de condiciones para fortalecer otras áreas de la integración. En ese sentido, resulta fundamental diseñar material pedagógico e información de soporte para apoyar el rol de los docentes en su trabajo con las familias y, del mismo modo, materiales que permitan a éstas definir las mejores estrategias para orientar, acompañar y proteger a sus hijos.

#### (iii) Formación inicial:

La educación de la sexualidad y la afectividad de personas que presentan discapacidad intelectual no forma parte de las trayectorias académicas de los y las estudiantes de educación diferencial. Sin duda, esto constituye

un obstáculo relevante al momento que los y las educadoras se enfrentan a situaciones de aula vinculadas a este ámbito. La necesidad de articular conversaciones con las Instituciones responsables de la formación académica aparece como una necesidad.

Por lo mismo, proveer de conocimientos, habilidades y capacidades para trabajar la educación en sexualidad en los y las futuras educadoras de educación diferencial, constituye un importante aporte para su formación profesional y permite adelantar procesos que igualmente es necesario aplicar en algún momento de su desempeño laboral.

#### (iv) Estrategias de auto cuidado para los profesionales de las escuelas:

Otro aspecto que aparece con igual relevancia, lo constituye la necesidad de generar espacios de reflexión y acompañamiento técnico al interior de las escuelas con los y las docentes. En el relato de los especialistas y docentes, aparecen situaciones complejas y hasta traumáticas de muy difícil abordaje y, en las cuales se precisa de orientaciones y apoyos que permita a las y los profesionales procesar lo vivido, obtener aprendizajes y fundamentalmente salir fortalecidos de su labor. En este aspecto, el Ministerio de Educación y las instituciones que ejercen roles de sostenedor de establecimientos educativos de estas características, también deben cumplir un rol de protección de los y las profesionales y trabajadores en general que se desempeñan en espacios que no siempre son gratificantes.

#### (v) Recuperación y socialización de experiencias

Uno de los insumos más importantes para la formulación, desarrollo y fortalecimiento de políticas institucionales, esto es, que desde las instancias nacionales encargadas del diseño y aplicación de normas y orientaciones técnicas y metodológicas para el trabajo en establecimientos, lo constituyen las propias experiencias ya desarrolladas por ellos.

Como ha quedado de manifiesto en la consulta que se llevara a cabo en este estudio, a pesar de la precariedad con que los equipos docentes de las escuelas enfrentan episodios, situaciones y contextos vinculados a la vivencia de la sexualidad y la afectividad de sus estudiantes, hay casos en los que espontáneamente se ha producido una comunidad interna de reflexión, aprendizaje y modelación de práctica, lo que ha permitido instalar ciertas líneas de trabajo y dar continuidad a las estrategias que demuestran mayor efectividad en el trabajo en aula.

Por esta razón, es altamente recomendable llevar a cabo un proceso de búsqueda, reconocimiento, sistematización y difusión de experiencias, que



a manera de <<br/>buenas prácticas>> sirvan de referente a los distintos actores del sistema escolar. Con esto será posible diseñar orientaciones mayores dotadas de pertinencia y basadas en su aplicabilidad, generando una conversación social e institucional amplia sobre cómo contribuir desde distintos roles, a fortalecer a las escuelas, docentes, padres, apoderados y estudiantes en el desarrollo y vivencia de su sexualidad y afectividad.

---