

Un material sobre adolescencia, discapacidad y sexualidad
destinado a docentes de enseñanza media

ES PARTE DE la vida



Para crecer
con derechos...
y ¡AUTONOMÍA!

Ficha técnica

Autores: Sergio Meresman, Diego Rossi

Diseño gráfico, maquetación e ilustraciones: Denisse Torena

Montevideo, Uruguay, 2019.

UN MATERIAL SOBRE ADOLESCENCIA, DISCAPACIDAD Y SEXUALIDAD
DESTINADO A DOCENTES DE ENSEÑANZA MEDIA

ES PARTE DE la vida



Los autores desean agradecer a las siguientes personas por su colaboración en el proceso de trabajo:

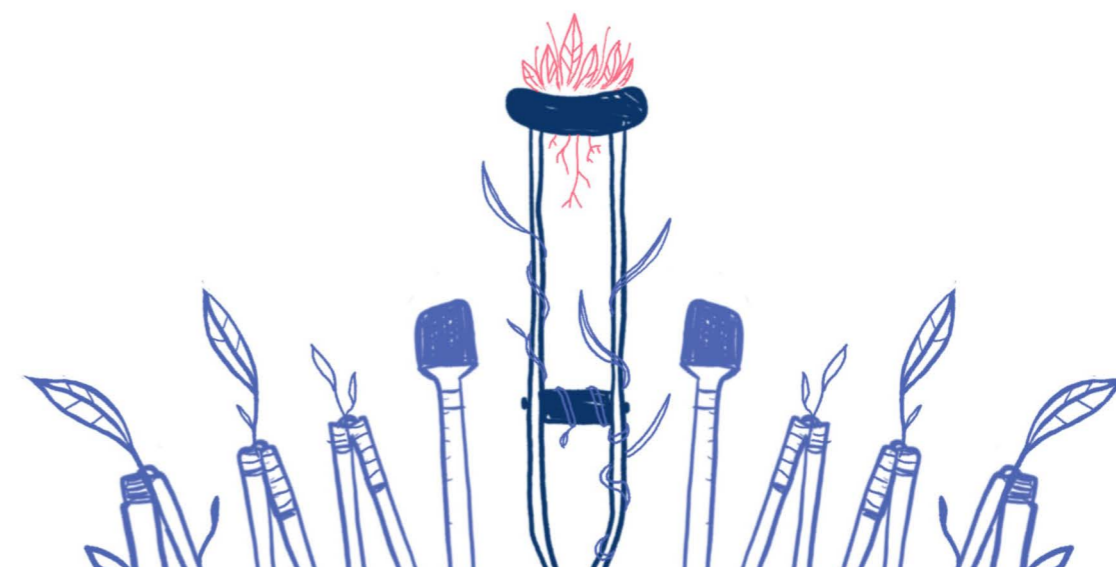
A Yannine Benitez por la revisión final de este material.

A Roxana Piñeyro, Patricia Pivel, Andrea Carlo, Eduardo Biasini, Martha Varela, Carmen Castellanos y Gabriela Garibaldi por el apoyo y lectura crítica del material.

A Graciela Almirón (in memoriam), Verónica Massa y Alicia Musso por la invitación y acompañamiento permanente que posibilitó que este libro hoy sea una realidad.

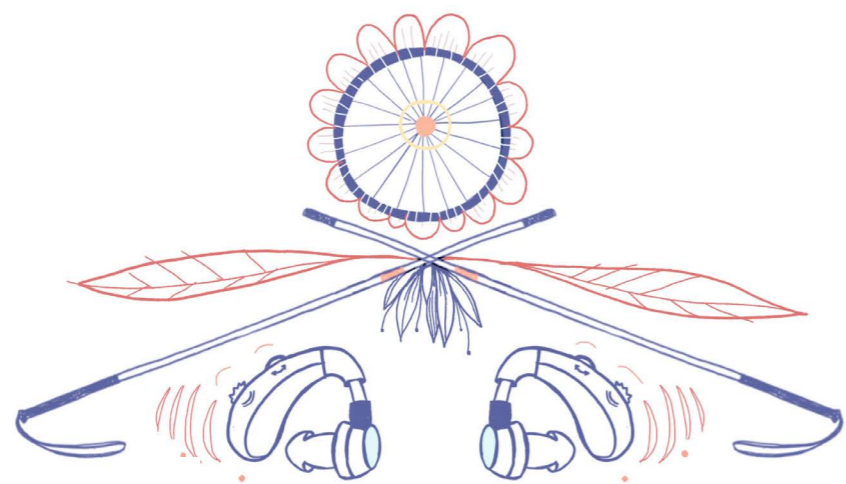
A Rosangela Berman Bieler, que inspiró la versión inicial de Es Parte de la Vida y ha sido referente imprescindible a lo largo de los aprendizajes y desafíos aquí reflejados.

Para crecer con derechos...
¡y autonomía!



Autoridades de Consejo Directivo Central de la ANEP

Wilson Netto Marturet	Presidente
María Margarita Luaces Marischal	Consejera
Elizabeth Ivaldi	Consejera electa por los docentes
Oscar Aníbal Pedrozo Cabrera	Consejero electo por los docentes
Verónica Massa Arnold	Directora de la Dirección de Derechos Humanos
Diego Rossi Gonnet	Coordinador del Programa de Educación Sexual



Los textos, dibujos y gráficos de esta publicación no reflejan necesariamente la opinión de la Administración Nacional de Educación Pública ni de Naciones Unidas, ni de sus diversos subsistemas. Los mismos son de exclusiva responsabilidad de los autores y dibujante.

Este documento es para distribución general. Se reservan los derechos de autoría y se autorizan las reproducciones y traducciones siempre que se cite la fuente.

Queda prohibida todo uso de esta obra, de sus reproducciones o de sus traducciones con fines comerciales.

En la elaboración de este material se ha buscado que el lenguaje no invisibilice ni discrimine a las mujeres y a la vez que el uso reiterado de la “/o”, “/a”, “los y las”, etcétera, no dificulte la lectura.

Índice

Ficha técnica	2
Prólogo	7
Introducción	8
CAPITULO 1: Sexualidad y desarrollo adolescente	10
¿A qué llamamos sexualidad?	12
Cambios y más cambios	15
La adolescencia	17
CAPITULO 2: Discapacidad, diversidad y derechos	18
Un asunto de derechos	20
Formas de ser y de estar en el mundo	24
Los términos “correctos”	28
Contexto social y discapacidad	30
La discapacidad y el siglo XXI	32
¿Qué vemos cuando miramos?	34
En familia	37
CAPÍTULO 3: La aventura de “ser grande”	40
El desafío de crecer	42
Personas, cuerpos, discapacidades	46
¿En qué consiste el enfoque de “vida independiente”?	48
El rol de educadoras/es	50
El rol de las/os pares	52
Poner fin a la infantilización	53
Algunas conversaciones “difíciles”	56
El derecho a la intimidad	57
Género y discapacidad	62
Maternidad, paternidad y discapacidad	65
La discapacidad y la diversidad sexual	67
Para concluir	69
Recursos	72
Glosario	74
Bibliografía	76



Prólogo

La Dirección de Derechos Humanos del Consejo Directivo Central de la ANEP, a través del Programa de Educación Sexual, presenta con mucho entusiasmo un material que consideramos clave para la educación como derecho humano. **ES PARTE DE LA VIDA II** es una publicación destinada a docentes de enseñanza media sobre **ADOLESCENCIA, DISCAPACIDAD Y SEXUALIDAD**.

ANEP estableció, para este quinquenio, un fuerte énfasis en las políticas transversales, propuestas en la Ley de Educación 18.437 en su artículo 40, donde se definen las líneas transversales entre las que se encuentran la educación en derechos humanos y la educación sexual.

El eje prioritario de las políticas impulsadas por esta Administración es la protección de trayectorias educativas continuas, completas y protegidas. Es así que universalizar la educación obligatoria, reducir las desigualdades de acceso y permanencia, eliminar la segregación por áreas de conocimiento y promover centros educativos libres de cualquier tipo de violencia son ejes estructurantes de la educación de calidad que se impulsa. Atacar las causas del abandono y la desvinculación es la prioridad, que se realiza desde una política universal que integra acciones específicas para atender desigualdades de género, orientación sexual, etnia, origen o discapacidad.

Siguiendo esta línea, “Es parte de la vida II”, procura continuar aportando al quehacer de las instituciones educativas y a sus referentes que desarrollan día a día su tarea, en vínculo con las y los adolescentes y con las familias, en un tema que ha sido invisibilizado y/o pocas veces abordado. Destacamos que en su elaboración se priorizó las voces de adolescentes, jóvenes, referentes educativos y especialistas lo que sin duda permitió enriquecer aún más el material.

La educación sexual es un derecho humano consagrado en el marco legal nacional e internacional, por lo tanto este material es un aporte de singular importancia que contribuye al ejercicio pleno del derecho a la educación sexual de adolescentes y jóvenes, con y sin discapacidad, de nuestro país.

Prof. Verónica Massa Arnold
Directora Derechos Humanos ANEP

Introducción

Este material está dirigido a docentes y referentes educativos que trabajan en instituciones de enseñanza que incluyen a niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Su objetivo principal es ofrecer un marco referencial y conceptual acerca de la educación sexual en contextos de inclusión, orientando prácticas basadas en derechos y que reconozcan las diversas maneras de crecer, sentir, desear y vincularse.

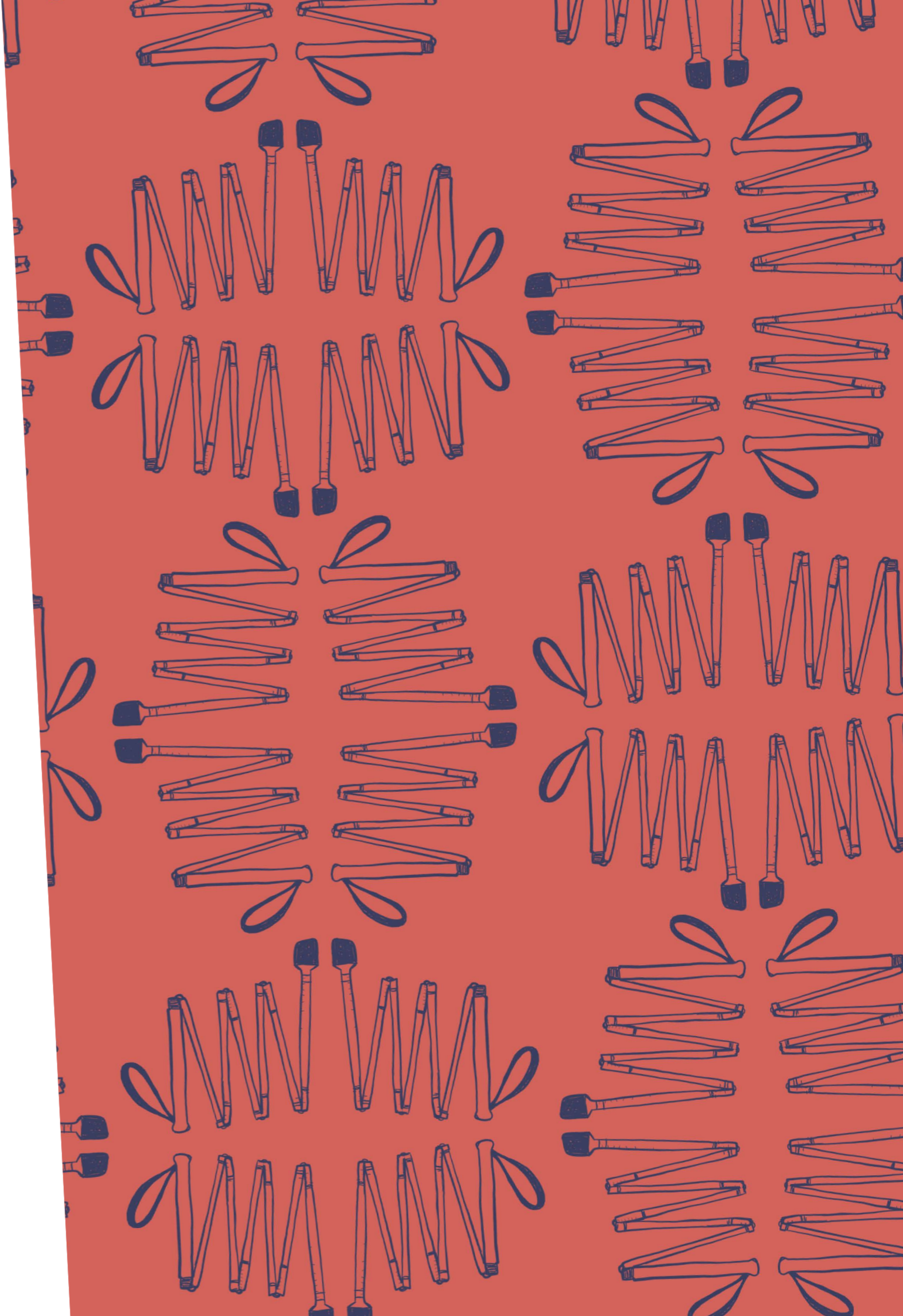
El material no aspira a ser una guía metodológica ni introducirse en cuestiones didácticas que son propias de la tarea docente. Pretende sí, establecer referencias útiles, capaces de impulsar una educación sexual que sea inclusiva de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, integrada a la cotidianidad de los y las adolescentes, así como a su convivencia con adultos en las instituciones educativas.

Asimismo, esperamos que este material permita acompañar y orientar a las familias en sus prácticas de crianza y estimular el desarrollo pleno de las y los adolescentes con discapacidad.

Su elaboración estuvo basada en los aportes de estudiantes, docentes, referentes de educación sexual y especialistas quienes, a través de su participación en grupos focales y revisiones sucesivas, aportaron muchas de las miradas, experiencias y conocimientos que aquí se busca reflejar.

Los autores quieren agradecer a todas las personas, que contribuyeron a lo largo del proceso de preparación y revisión y en particular a los y las adolescentes que aportaron las preguntas que dieron origen a este material.

Sergio Meresman, Diego Rossi



CAP.



SEXUALIDAD y
DESARROLLO
ADOLESCENTE

¿A QUÉ LLAMAMOS SEXUALIDAD?

La sexualidad es un aspecto central del hecho de ser humano, presente a lo largo de la vida e incluye sexo, identidades y roles de género, orientación sexual, erotismo, placer, intimidad y reproducción. La sexualidad se experimenta y expresa en pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad está influenciada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, étnicos, legales, históricos y espirituales (OMS, 2006).

La sexualidad implica siempre un inter-juego entre factores subjetivos, sociales, culturales y biológicos. Juegan un rol fundamental en ella, la forma en que las personas se vinculan entre sí y con el entorno, su historia de vida, las tradiciones y roles de género que predominan a nivel social, la forma en que son transmitidos por las familias e incorporados por cada persona, los vínculos afectivos que se construyen y se pierden, las mayores o menores posibilidades de comunicación, el encuentro y desencuentro con las necesidades propias y las de otras personas.

Evidentemente, entonces, la sexualidad no se limita exclusivamente al encuentro sexual genital. Se expresa en la cotidianeidad, cuando brindamos y recibimos afecto, cuando hacemos visibles nuestras

sensaciones, emociones y sentimientos. Es en este sentido que puede decirse que la identidad sexual no es un punto de partida sino de llegada: cambia con las vivencias, historias, frustraciones y momentos de felicidad que se viven a lo largo de la vida y los recursos que cada persona tiene para procesarlas.

Las variables de género que atraviesan la cultura, marcarán a las personas, asignando roles y funciones distintas a mujeres y varones, definiendo lo que se considera “femenino” y “masculino”. Suelen establecerse expectativas distintas acerca de lo que está permitido, aceptado o prohibido para las mujeres y los varones, de esta forma se generan y refuerzan desigualdades, discriminaciones y estereotipos que con frecuencia redundan en diferentes formas de violencia.

Todas estas dimensiones explícitas e implícitas determinan las experiencias emocionales, íntimas, sentimentales y sexuales de las y los adolescentes. Van modelando lo que consideramos “correcto” o “incorrecto”, de acuerdo con las pautas sociales predominantes. A través de ellas, incorporamos formas de valorar, pensar y actuar que están fuertemente arraigadas en cada momento histórico y social.



¿Qué es la educación integral en sexualidad (EIS)?

La educación integral en sexualidad (EIS) es un proceso que se basa en un currículo para enseñar y aprender acerca de los aspectos cognitivos, emocionales, físicos y sociales de la sexualidad. Su objetivo es preparar a los niños, niñas y jóvenes con conocimientos, habilidades, actitudes y valores que los empoderarán para: realizar su salud, bienestar y dignidad; desarrollar relaciones sociales y sexuales respetuosas; considerar cómo sus elecciones afectan su propio bienestar y el de las demás personas; y entender cuáles son sus derechos a lo largo de la vida y asegurarse de protegerlos.

La EIS es una educación que se imparte en entornos formales y no formales y que es:

- Científicamente precisa
- Gradual
- Adecuada a cada edad y etapa del desarrollo
- Con base en un currículo
- Integral
- Con base en un enfoque de derechos humanos
- Con base en la igualdad de género
- Relevante en relación con la cultura y adecuada al contexto
- Transformativa

Orientaciones Técnicas Internacionales sobre Educación de la Sexualidad, Unesco, 2018

Marco conceptual de sexualidad en el contexto de la EIS

La "sexualidad" puede entenderse como una dimensión central del ser humano que incluye: el conocimiento del cuerpo humano y nuestra relación con este; lazos afectivos y amor; sexo; género; identidad de género; orientación sexual; intimidad sexual; placer y reproducción. La sexualidad es compleja e incluye dimensiones biológicas, sociales, psicológicas, espirituales, religiosas, políticas, legales, históricas, éticas y culturales que evolucionan a lo largo de una vida.

Se deben considerar los siguientes aspectos de sexualidad:

- Se refiere a la persona y a los significados sociales de las relaciones interpersonales y sexuales, además de los aspectos biológicos. Es una experiencia subjetiva y parte de la necesidad humana de tener tanto intimidad como privacidad.
- Es una construcción social que se entiende mejor dentro de una variabilidad de creencias, prácticas, comportamientos e identidades.
- Está vinculada al poder. El límite supremo del poder de una persona es la posibilidad de controlar su propio cuerpo.
- Está presente a lo largo de la vida, se manifiesta en maneras diferentes e interactúa con la madurez física, emocional y cognitiva.

Unesco, Orientaciones Técnicas Internacionales sobre Educación de la Sexualidad, 2018. Unesco, Orientaciones Técnicas Internacionales sobre Educación de la Sexualidad, 2018

CAMBIOS y más CAMBIOS

La pubertad, comienza en distintos momentos de acuerdo con los ritmos particulares de cada persona. Más allá de su aparición cronológica en determinado momento del desarrollo, interesa valorarla como un proceso de cambios vinculado a diversos factores, como la predisposición genética, el tipo de nutrición, el contexto sociocultural y el clima. Cada individuo crece en forma diferente. Esta diversidad en los cuerpos y rasgos hace a cada persona única e irrepetible: unas serán más pequeñas que otras, tendrán diferentes maneras y tiempos para crecer. Lo importante es reconocer que ninguna de estas formas de crecimiento y desarrollo es mejor o tiene más valor que las otras.

A la rapidez de estos cambios, se debe agregar su complejidad. La adolescencia modifica no solo el cuerpo sino los comportamientos y emociones de las personas, lo que tendrá una gran influencia en la forma de ver, sentir y "estar en el mundo».

En estos cuerpos -formados a partir de lo que se hereda en cada familia y de las condiciones de desarrollo- se construyen también valoraciones sociales, gustos y subjetividades. Cada cuerpo es diferente a los modelos impuestos en el contexto que los rodea.

A través de los medios de comunicación y otras formas culturales, se moldean gustos sociales por cuerpos "perfectos" e imponen ideales de belleza hegemónicos y pre-determinados. En muchos casos esto ocasiona incomodidades, malestares e inseguridades que son parte del proceso de construcción de la identidad personal.

El rol de las familias y referentes educativos es acompañar este proceso transmitiendo naturalidad y confianza. Es necesario para ello acompañar los cambios y fomentar imágenes realistas, plurales, no sancionadoras, haciendo que se transite esta etapa con apoyo, empatía y diálogo.

Los cambios en la adolescencia también implican re-acomodamientos a nivel físico, emocional, familiar e inter personal. Interseccionan con ellos factores estructurales como las diferencias sociales y de género, que impactan de manera diferencial en mujeres y varones produciendo y también perpetuando las diferencias e inequidades que conocemos.



La ADOLESCENCIA

La autonomía es uno de los “estirones” que tiene lugar en la adolescencia. Para que ello ocurra es necesario que el mundo adulto brinde seguridad y posibilite una paulatina independencia (en el orden del pensamiento, de lo afectivo, social y también económico). De esta forma, el vínculo adolescente – mundo adulto, debe generar la confianza necesaria promoviendo la capacidad de pensar, sentir, tomar decisiones y actuar por sí mismos, es decir ejercer la autonomía.

En el trabajo con madres, padres y responsables de adolescentes con

discapacidad pueden comprobarse las dificultades que tienen éstos para aceptar la sexualidad de sus hijas e hijos, y para dar lugar a los procesos de autonomía que son indispensables para crecer y construir una vida independiente y con proyectos propios.

Allí, las preguntas y anécdotas familiares suelen estar fuertemente marcadas por el temor, la incertidumbre y la sensación de “estar a solas”. Estos temores, dejan a las familias muchas veces paralizadas y desconectadas de los cambios en sus hijas e hijos con discapacidad cuando llegan a la adolescencia. Como veremos más adelante, la “infantilización” de niñas, niños y adolescentes con discapacidad es solo una de las formas en que se manifiesta esta negación de su sexualidad.

El desarrollo de habilidades para la autonomía está en la base del desarrollo de las y los adolescentes y de su tránsito al mundo adulto. Para transitar este proceso es necesario:

- Garantizar y generar condiciones para la incorporación de la progresiva autonomía,
- Brindar información adecuada y de calidad sobre sus derechos sexuales y reproductivos, los servicios de salud sexual y reproductiva, en espacios educativos y/o comunitarios adecuados,
- Poder tomar decisiones asertivas sobre su vida sexual, a partir del acceso equitativo y justo a bienes culturales, simbólicos y materiales.
- Generar condiciones para acceder a una lectura crítica acerca de las formas en que las sociedades, los medios de comunicación y las instituciones visualizan a las “mujeres” y a los “varones”, y a “la adolescencia”.

CAP. 2



discapacidad
diversidad
erechos

Un asunto de derechos

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) fue establecida por las Naciones Unidas en 2006 y se implementa en nuestro país a través de la Ley n.º 18418 (2008). Ambos marcos legales, representan un cambio histórico para quienes tienen discapacidad, al colocar a estas personas en un plano de igualdad de derechos con todas las demás.

Asimismo, estas disposiciones legales nos proponen una nueva manera de definir la discapacidad, y una ruptura con la forma que hemos mirado a las personas con discapacidad (PCD) a lo largo de la historia.

Según la CDPD, el término “personas con discapacidad”, incluyen a aque-

llas “que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (Artículo 1ro, inciso 2do).

Surge aquí lo que llamamos definición “social” de la discapacidad, vista como el resultado de la interacción entre alguien que tiene determinadas características y/o limitaciones funcionales (físicas, mentales, intelectuales o sensoriales) las que al interactuar con un entorno que presenta barreras físicas o sociales puedan impedir o limitar su participación.



“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a. Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;
- b. Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad, específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;
- c. Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;
- d. Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;
- e. Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán porque esos seguros se presten de manera justa y razonable;
- f. Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.”

LIMITACIONES
FUNCIONALES



BARRERAS
EN EL
AMBIENTE



Desde el punto de vista médico, solo un 2% de las discapacidades son severas o requieren cuidados de alta complejidad. La enorme mayoría de las discapacidades, son leves y moderadas, requiriendo solo algunos ajustes y apoyos para poder estar incluidos y participar socialmente junto a sus pares.

Para dar un ejemplo: si un joven tiene una limitación funcional no muy importante (por ejemplo, baja visión leve, o dificultades para hablar) pero encuentra un entorno sin barreras, que no le opone resistencias o rechazos y que le brinda apoyos para expresarse, la discapacidad resultante puede llegar a pasar prácticamente desapercibida. Incluso si la limitación funcional fuera aún más importante (por ejemplo, el joven que es ciego o no escucha) y el entorno continúa ofreciéndole apoyos en lugar de barreras, la discapacidad no será necesariamente un impedimento que lo conduzca a la exclusión.

Por lo contrario, en casos que el ambiente (físico o social) es negativo, cuando se presentan muchas barreras o se niega derechos básicos a la participación, cualquier limitación funcional, incluso la más leve, implica

estar segregado o excluido de las posibilidades de participar.

En el modelo social, la discapacidad es considerada como un hecho inherente a la diversidad humana, que se hace presente de diferentes maneras a lo largo del curso de vida de todas las personas. El “modelo social” de la discapacidad abre camino a la posibilidad de abordar las barreras del entorno y generar estrategias de inclusión basadas en apoyos y “ajustes razonables” para mejorar y equiparar las oportunidades de participación a todas las personas.

Ser partícipes en un cambio de comportamiento que propicie la inclusión, requiere entender a la discapacidad no como algo “ajeno” o “extraño”, sino como una característica que distingue, diferencia y hacen único a cada ser humano.

FORMAS de SER y estar en el MUNDO

Me detengo de pronto en una calle arbolada, fresca a contemplar el extraño espectáculo, que dan los árboles. No sé si es en esa calle en especial o si es así en todas las calles arboladas y no me doy cuenta porque voy pensando en otras cosas, pero ahora, en esta calle particular, me llaman la atención los árboles por lo distinto de los otros que es cada uno, a pesar de ser todos de la misma especie. Los hay deformes, los hay que parecen enfermos, con hinchazones en las piernas o enormes barrigas; los hay inexplicablemente torcidos, los hay llenos de forúnculos o tumores, los hay con caras terribles y, en definitiva, no hay ningún árbol que sea el prototipo de árbol, ningún árbol del manual que enseña cómo ser árbol.

Levrero, Mario, 2013.
Irrupciones

¡Existen infinitas maneras de ser y estar en el mundo!

Si hay una característica que todas las personas tienen en común, es justamente el que cada una de ella tiene una manera única de ser, de estar y de funcionar con base en sus orígenes familiares, su situación social y la personalidad que ha ido formando a lo largo de su vida.

La diversidad es un condimento esencial en el enfoque de derechos humanos pues reconoce a cada uno la condición de persona independientemente de sus características personales. La defensa de la diversidad es un imperativo ético, inseparable del respeto por la dignidad de cada persona. Supone el compromiso de respetar las libertades fundamentales en particular los derechos de las minorías. El respeto a los derechos de las personas con discapacidad se enrola en ésta perspectiva.

Por un lado, todas las personas tienen o tendrán algún tipo de limitaciones o formas particulares de caminar, hablar, pensar, etc. a lo largo de su vida. Si bien algunos adolescen-

tes con discapacidad pueden tener alguna condición de vulnerabilidad o ciertas necesidades específicas en la atención de su salud, es probable también que ya hayan realizado o puedan realizar (ellos, sus familias y su entorno) las adaptaciones funcionales y subjetivas necesarias y sean plenamente capaces de vivir una vida saludable y con bienestar.

En este sentido, suelen agruparse a las discapacidades en tres grandes grupos: intelectuales, sensoriales y físicas o motrices. Sin embargo, es importante estar advertidos acerca de las “etiquetas” y clasificaciones generalizadoras. Por ejemplo, bajo los rótulos de “discapacidad intelectual”, “discapacidad física” y otros suelen englobarse condiciones muy diversas. Por otro lado, las personas presentan diferentes características según su discapacidad, pero también según su propia historia personal y familiar, lo cual se expresará en su condición de salud y necesidades de atención. No solo cada discapacidad es diferente, sino que cada persona lo es.



intelectual

El porcentaje de nacimientos de niñas y niños con discapacidad intelectual fluctúa entre el 1% y 3% de acuerdo con las referencias más frecuentemente citadas por la literatura. Junto con la discapacidad visual, las discapacidades intelectuales son las más frecuentes en el grupo de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad intelectual a menudo necesitan algo más de tiempo que los demás para comprender. Siempre que sea posible es deseable comunicarse con ellos de una manera que los haga sentirse implicados e incluidos en la comunicación, respetando sus tiempos y ayudándoles a comprender.



auditiva

La principal característica de las personas sordas consiste en que el lenguaje y las posibilidades de comunicación se encuentran limitadas. Para comunicarse, muchas personas sordas utilizan la lengua de señas (o lengua de señas).

Es importante disponer de intérpretes para brindar una atención inclusiva a las personas sordas que se comunican en lengua de señas. Sin embargo, existen aspectos a proteger especialmente y que deberán encontrar soluciones específicas en cada caso, como el de las condiciones de intimidad y privacidad. En la medida que las señas son vistas por todos lo que comparten un mismo espacio físico; no existe la posibilidad de hablar en secreto, o en voz baja, como hacen los oyentes cuando necesitan tratar un tema privado. Asimismo, la intermediación de un intérprete en la comunicación suele generar distorsiones en la comunicación y limitaciones para abordar aspectos personales o privados. Todo esto debe tenerse en cuenta para ir encontrando las mejores opciones en cada caso.



física

Las discapacidades físicas son muy diversas y posibilidades y las necesidades en relación con su educación varían dependiendo de cada persona. Sin embargo, puede decirse que la mayoría de estas necesidades no impide desarrollar su vida en el centro de estudios.

Las personas con discapacidades físicas a menudo tienen su movilidad reducida, por lo cual es fundamental considerar los aspectos de accesibilidad física (infraestructura) a los centros de estudio, adecuando muchas veces, además de la infraestructura de los espacios, las herramientas educativas que se utilicen.



Visual

La educación de una persona ciega implica tener en cuenta principios de accesibilidad para un buen desempeño y seguridad en el entorno físico, acceso a los materiales educativos en formatos accesibles (braille, macrotipo o formatos digitales) y un trato adecuado.

Es importante evitar barreras que dificulten el uso del espacio y disponibilizar elementos de ayuda para que puedan orientarse en el espacio de la institución.



Los TÉRMINOS CORRECTOS

Hoy en día existen tantos eufemismos y fórmulas consideradas “correctas” para nombrar a las personas con discapacidad, que a veces las personas prefieren no referirse al tema por temor a decir algo “incorrecto” e incomodar a sus interlocutores. Inesperadamente, esta lógica tan esquemática y rígida acaba por reforzar la invisibilidad de las personas con discapacidad y sostener tabúes ancestrales acerca de ellas/os.

Es muy común escuchar que se nombra a las personas con discapacidad como “deficientes”, “minusválidos”, “personas especiales”, “personas con capacidades diferentes” o con “capacidades especiales” o simplemente “discapacitados”.

Para afirmar el enfoque de derechos humanos, lo correcto es referirnos siempre a “persona (o personas) con discapacidad”. Otras formas correctas incluyen:

Persona con diversidad funcional: Enfatiza en la diversidad de la sociedad y en el hecho de que la persona funciona de una manera diferente a la mayoría y que por eso requiere adaptaciones específicas para algunas tareas cotidianas.

Persona en situación de discapacidad: Enfatiza en el hecho de que la discapacidad proviene de una situación del entorno y no de una supuesta carencia de la persona.

¿Quién es una persona con discapacidad? “Persona con discapacidad” es el lenguaje centrado en la persona utilizado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas (ONU). La CDPD explica que: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

¡“Las 3 D”: des-dramatizar, des-patologizar y des-etiquetar las discapacidades!

Existen tres indicaciones que deben guiar nuestra actuación para promover la educación sexual y los derechos reproductivos de las personas con discapacidad. Los podemos sintetizar como “las 3 D” de la inclusión:

Des-dramatizar: La presencia de alguien con discapacidad en una familia o en una institución educativa, casi siempre pone a prueba a los adultos referentes, a los vínculos, proyectos y prioridades de cada uno. Pueden aparecer sentimientos de desconcierto, ira o angustia. La vergüenza y también el miedo frente a los propios sentimientos conllevan una gran fatiga física y emocional que muchas veces paraliza.

Es importante transmitir confianza, y explicar que las niñas, niños y adolescentes con discapacidad tienen necesidades básicas similares a las de cualquier otro. Principalmente, necesitan un ambiente capaz de brindarles seguridad y amor, y un entorno social que los incluya, estimule y promueva sus posibilidades de crecer, desarrollarse, ser felices y hacer felices a quienes le rodean. Al igual que cualquier otra niña o niño, necesitan aceptarse a sí mismos y lograr toda la autonomía y autoconfianza que les sea posible para llevar adelante sus actividades cotidianas. Es comprensible que algunos necesiten una serie de apoyos adicionales para lograrlo, pero éstos solo tendrán sentido si quienes les rodean pueden pensar en ellas y ellos a partir de sus fortalezas y posibilidades, no solo de sus limitaciones.

Des-patologizar: A partir de la CDPD comprendemos que las discapacidades no son necesariamente una enfermedad ni un déficit en la condición de salud sino que representan una parte de la diversidad humana. Si bien los bebés y niños o adultos con discapacidad pueden tener necesidades específicas en la atención de su salud, o en los lugares donde estudian, son capaces de vivir una vida saludable y con pleno bienestar. Muchas niñas y niños con discapacidad, así como sus familias, viven una vida plena de felicidad y amor. Ninguna discapacidad impide que nos acerquemos para conocer, interactuar, compartir y aprender.

Des-etiquetar: Una de las principales necesidades de una niña o niño con discapacidad es la de contar con un diagnóstico temprano e integral, que permita a su familia conocer las limitaciones funcionales que pueden esperarse y buscar una pronta y adecuada atención para minimizar los déficits y maximizar las posibilidades de rehabilitación. Sin embargo, **en un mundo clasificador y calificador, los diagnósticos también crean situaciones estigmatizadoras y determinantes de las expectativas que la familia tendrá acerca de la niña o niño** y que seguramente luego serán aceptadas e incorporadas en sus subjetividades.

Es necesario estar preparados para acompañar a las familias en un proceso de valoración que evite “etiquetar” la condición de discapacidad y centrarse en las capacidades y necesidades de apoyo. *Los diagnósticos en la infancia y la adolescencia se escriben con lápiz* (Untoiglich, 2009).

CONTEXTO
SOCIAL

DISCAPACIDAD

Las y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a disfrutar de las mismas garantías y derechos que se ofrece a sus pares sin discapacidad. Para ello, las instituciones educativas deben adoptar medidas que igualen sus oportunidades de acceso, implementando propuestas inclusivas y adecuadas de información y educación sobre sus derechos sexuales y derechos reproductivos.

Existen factores condicionantes y determinantes sociales que afectan fuertemente a las personas con discapacidad y hacen de ellas uno de los grupos socialmente más postergados en todo el mundo. Numerosos informes nacionales e internacionales indican que las personas con discapacidad tienden a encontrar condiciones de vida cargadas de inequidades que les vulnerabilizan:

Mayor pobreza (la mayoría de las personas con discapacidad son pobres y sus hogares cuentan con un alto grado de necesidades insatisfechas).

Menor educación (la falta de apoyos educativos hace que muchas niñas, niños y adolescentes con discapacidad solo completen el ciclo básico y no encuentren alternativas de continuidad educativa).

Múltiples barreras en el acceso a servicios de salud (en algunos países, se estima que cuatro de cada diez personas con discapacidad no gozan de cobertura de salud).

Menor acceso a la información y comunicación.



El modelo social de la discapacidad, propuesto por la CDPD, enfoca en la persona (en lugar del déficit) y reconoce como determinantes las barreras y los apoyos que cada una/o encuentra (o no) en su entorno vital.

Esta persistente cadena de obstáculos que afecta a la gran mayoría de las personas con discapacidad y sus familias, resulta en un menor acceso a una serie de oportunidades. En el caso de las niñas y las adolescentes, esta vulnerabilidad y exclusión se encuentra incrementada al interactuar con los factores de género que postergan a todas las mujeres en el terreno del desarrollo y la participación social (UNICEF, 2018).

Obviamente, todo este conjunto de desventajas sociales hace aún más difícil el acceso a los recursos de apoyo que requiere vivir con una discapacidad y suele potenciar la dependencia y la exclusión. Sin embargo, es importante identificar claramente los determinantes sociales que actúan sobre la discapacidad limitando las oportunidades para no asociar discapacidad con “vulnerabilidad” y comprender que las estrategias de inclusión requieren intervenir sobre los factores del entorno.

La mayoría de las y los adolescentes con discapacidad tienen necesidades básicas similares a las de cualquier

adolescente: un ambiente familiar capaz de brindarles seguridad, amor y un entorno social que los incluya, estimule y promueva sus sueños, permitiéndoles ser felices y hacer felices a quienes le rodean.

Al igual que cualquier otro adolescente, las y los adolescentes con discapacidad necesitan aceptarse a sí mismos, cuidar de sí mismos y lograr toda la autonomía que les sea posible para llevar adelante sus actividades cotidianas. Algunos necesitarán una serie de apoyos adicionales para lograrlo, pero estos apoyos solo tendrán sentido si quienes les rodean pueden pensar en ellos a partir de sus fortalezas y posibilidades, desnaturalizando sus limitaciones y sus necesidades de apoyo.

📷 La discapacidad y el siglo XXI

La experiencia de vivir con una discapacidad en el siglo XXI, especialmente en el caso de las niñas, niños y adolescentes, no puede ni debe asemejarse a la de quienes han crecido con discapacidad en otras épocas, sujetos a enormes dificultades, restricciones y discriminaciones.

En el horizonte de desarrollo que encuentra hoy un o una adolescente con discapacidad, aparece la posibilidad de conquistar una mayor autonomía y desarrollar una vida con proyectos en los que está incluido la posibilidad de educarse, trabajar, ser aceptado socialmente y moverse con relativa independencia en el barrio, la ciudad y el mundo.

Muchos tendrán hoy la posibilidad de expresar su sexualidad y sus deseos, vivir experiencias diversas, encontrar pareja, pasar por las alegrías y frustraciones que implica toda historia de amor y también formar una familia si lo desean.

Asimismo, debemos tener en cuenta que muchos adolescentes y jóvenes

con discapacidad hoy construyen su identidad también a partir de internet, como cualquier adolescente. En el mismo sentido no debemos pensar que lo mejor para una persona con discapacidad es relacionarse afectivamente con otra persona también con discapacidad.

Esto las pone en contacto con las diferentes discapacidades a través del humor¹, las charlas “inspiracionales”² y con grupos de rock que incluyen a jóvenes con discapacidad³. Claro es que también aparecen junto con estas posibilidades (y en muchos casos a consecuencia de ellas) nuevos desafíos y necesidades de adaptación, a las que jóvenes, familias e instituciones educativas deben prepararse para responder.

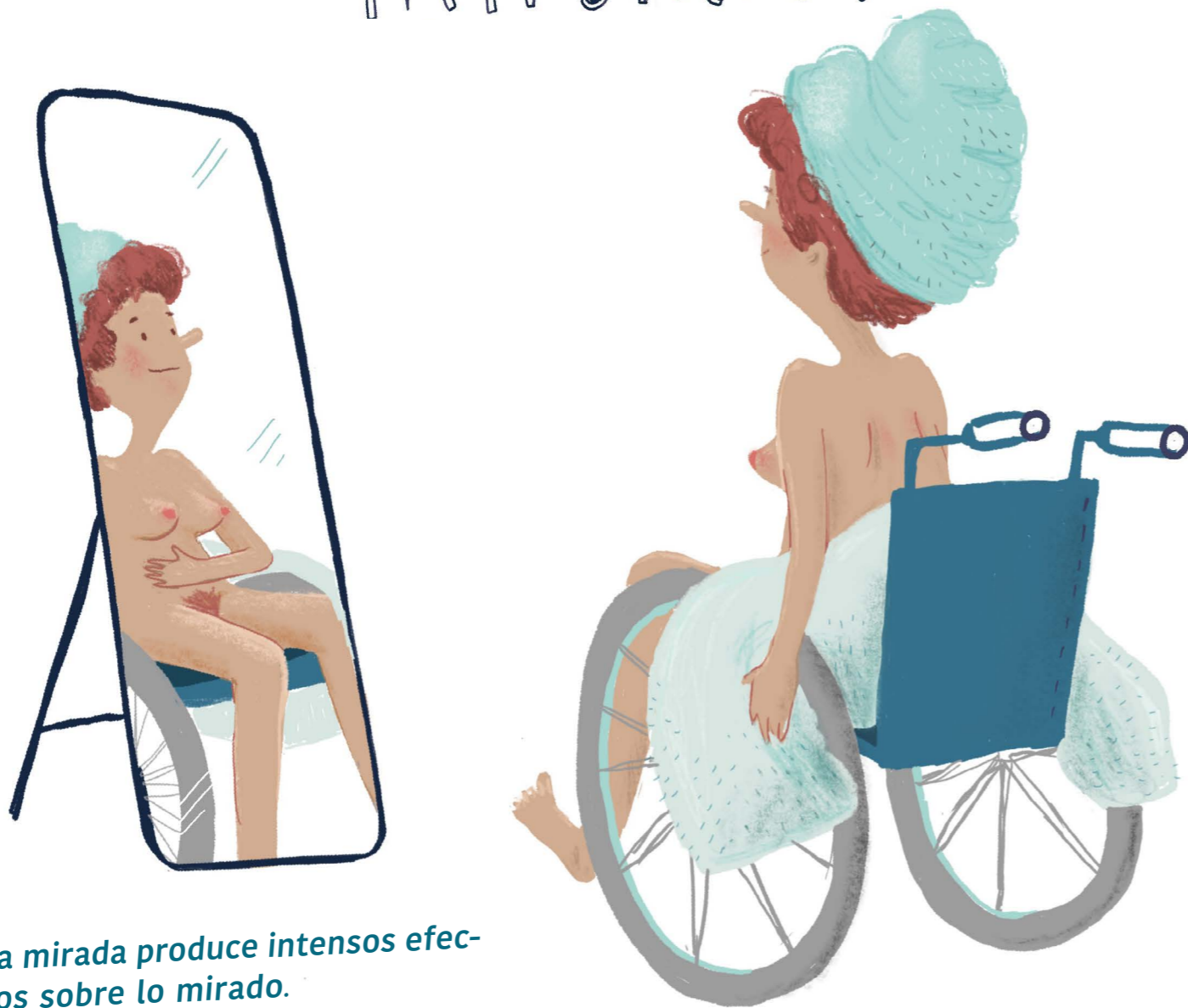
1 - <https://www.youtube.com/watch?v=HGK4HRq25IY>

2 - <https://www.youtube.com/watch?v=IBMj0t7i3R4>

3 - <https://www.youtube.com/watch?v=zlk87HZpUaQ>



¿QUÉ VEMOS CUANDO MIRAMOS?



..... La mirada produce intensos efectos sobre lo mirado.

C. Skliar, "Educar la mirada"

En el contexto educativo, es necesario de-construir e interrogarse acerca de las formas en que la institución, el grupo de docentes y los propios adolescentes se vinculan con las "diferencias" como (de género, sociales, o relacionadas con una discapacidad) pues a menudo estas formas de relacionamiento están atravesadas por temores, prejuicios y tabúes. En última instancia, es el desmontaje de esas barreras actitudinales y sociales lo que determina que un entorno sea inclusivo y potencie las posibilidades de participación y desarrollo de todas y todos.

La forma en que percibimos a un adolescente o una adolescente con discapacidad determinará en gran medida nuestra manera de relacionarnos (o de NO relacionarnos) con ellas/os.

La mayoría de las veces, los estereotipos y pre-conceptos juegan en contra de un buen vínculo y en consecuencia de una buena relación, pudiendo ser motivo de actitudes discriminatorias aún no intencionadas.

Antiguamente, la discapacidad era vista como un sinónimo de imposibilidad y de limitación que convertía, a las personas con discapacidades, en seres inferiores y dependientes. De esa historia y perspectiva, se derivan creencias centenarias, que asocian la discapacidad con lo negativo, lo indeseado, lo inútil y también lo complejo y difícil de abordar para quienes conviven con ella.

En muchas sociedades persisten supersticiones y tabúes culturales que consideran la presencia de un adolescente con discapacidad en la familia como un castigo o un peso que ha recaído sobre la familia. Este tipo de prejuicios y el miedo al que conducen hace que muchos niñas, niños y adolescentes con discapacidad hayan sido escondidos y apartados, quedando completamente aislados de sus pares.

Muchas veces el temor, la falta de experiencia y los propios estereotipos acerca de la discapacidad, hacen que un educador/a no sea tan buen consejero o tan afectuoso como desearía. El temor a hablar o actuar de una forma inadecuada en relación a la discapacidad, nos lleva a evitar o reducir al mínimo el relacionamiento con estas personas y damos el mensaje equivocado: «de esto no se habla».

Estas miradas y formas de nombrar y de tratar (a veces des-tratar o ignorar) a la discapacidad, tienen fuerte impacto a nivel social y (como veremos más adelante) también lo tienen, fundamentalmente, sobre la propia subjetividad de las y los adolescentes con discapacidad. En muchos casos, son actitudes que se aprenden y aprehenden, perpetuándose en la vida cotidiana de las personas y las instituciones. Confieren a las personas con discapacidad un estatus de debilidad e inferioridad, naturalizan su dependencia y asumen como premisa tácita que será imposible educarlos u ofrecerles herramientas para el desarrollo de una vida con proyectos propios.

Estas percepciones -cargadas de prejuicios y miradas negativas acerca de la discapacidad- también están presentes en las instituciones y prácticas educativas. Es imprescindible de-construirlas para evitar que se perpetúen a través

Algunas madres y padres guardan una sensación de culpa o aprehensión acerca de sus hijas o hijos con discapacidad, generando dinámicas de rechazo o sobreprotección que no tardan en internalizarse y grabarse en la subjetividad.

de los vínculos cotidianos, de gestos que expresan una mirada piadosa o conmisericordiosa, de actitudes paternalistas que expresan el mensaje de que alguien con discapacidad será siempre un objeto de ayuda y protección.

Las miradas se traducen siempre en formas de relacionamiento. El rechazo, la discriminación y hasta el bloqueo en la relación con las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, están más presentes e instaladas de lo que creemos.

Son fuente permanente de inferiorización y de comportamientos a veces sutiles de manipulación, claramente contrarios al enfoque de derechos y muchas veces también contrarios a los deseos o las (buenas) intenciones de quienes las ejercen.

Los prejuicios hacia la discapacidad pueden también llevar a que un adolescente con discapacidad sea tratado de manera fría o distante por el temor de encontrar en él algo inesperado o que supere nuestra capacidad de

respuesta. Es importante estar advertidos de todas estas formas del prejuicio pues contribuyen en los hechos a perpetuar el estigma y la dependencia, desalientan las oportunidades de crecimiento y refuerzan la exclusión.

Todas estas diferentes formas productoras y reproductoras de “vulnerabilidad” son (como muestra la historia de muchos adolescentes y adultos con discapacidad que SI logran sobreponerse a los prejuicios y desarrollarse en su plenitud) más el efecto de las barreras, de los prejuicios sociales y del temor de las personas adultas que de las limitaciones que puede imponer (o no) la discapacidad.

Se trata entonces de “educar la mirada” (C. Skliar) evitando los abordajes moralistas y moralizantes dominados por nuestros prejuicios, de-construyendo la forma en que éstos prejuicios habitan en nosotros y reproducen las lógicas históricas y sociales a partir de las cuales han sido creados.

En familia

LO IMPORTANTE
ES QUE SEA
"SANITO"



¿Qué pasa en una familia cuando la discapacidad está presente? Ya sea que emerja a lo largo de la infancia, o se adquiera durante la adolescencia, la discapacidad emerge como una experiencia que pone a prueba a la familia: muchas veces desafía la integridad emocional de madres, padres y hermanas/os, conmueve los vínculos, modifica la cotidianidad y los proyectos de cada uno de sus integrantes, altera las prioridades y conmueve la manera que se miran el presente y el futuro.

Cuando una realidad así se impone, pueden aparecer sentimientos de desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la “pérdida” de ciertos ideales relacionados con su hija o hijo y dificultades para sentir cariño por ellos.

Esta fase normal está caracterizada y a veces dominada por la angustia. Emergen sentimientos muy intensos y a veces ambivalentes en relación con

su hija o hijo con discapacidad. La vergüenza y también el miedo frente a estos sentimientos, conllevan una fatiga física y emocional que muchas veces paraliza a la familia durante varios meses.

Al combinarse con otras dificultades que pueden estar pesando sobre las personas, esta experiencia suele generar rupturas, abandonos y a veces una sensación de derrumbe familiar o personal. Pero también se comprueba muchas veces que las personas y familias que pasan por esta prueba emergen fortalecidas.

Las reacciones de cada familia varían, claro, dependiendo de circunstancias particulares. Pero todas estas reacciones son normales y forman parte de un proceso de asimilación que corresponde enfrentar y es bueno vivir. Mucho mejor si es con apoyo profesional o de las herramientas de ayuda mutua con que cuentan muchas

organizaciones y redes de personas con discapacidad.

Si la discapacidad es severa, esta primera etapa de crisis es seguida por una etapa de rechazo al diagnóstico. Muchas familias dudan de la “idoneidad” de los profesionales y comienzan una “peregrinación” (de consulta en consulta) aferrados a la posibilidad de un error en el diagnóstico.

Es importante en todo momento, desdramatizar la situación, desculpabilizar al entorno familiar y despatologizar la discapacidad, evitando que se preestablezca de manera consciente o inconsciente un límite (un “techo” predeterminado) en relación a lo que será posible alcanzar por el o la adolescente.

Si la familia recibe adecuada información y asesoramiento estará “contenida” y tendrá mejores recursos para aceptar la discapacidad, potenciar sus capacidades y habilidades de autonomía y vida independiente. Poco a poco comenzará a recuperarse el equilibrio familiar y podrá aparecer la confianza en la propia capacidad para responder adecuadamente a la situación aceptándola.

Cuando la familia acepta a su hija o hijo con discapacidad, comienza a desplegarse la realidad de que necesita muchas de las mismas cosas que cualquier otro adolescente: que le escuchen, que le entiendan y le quieran. La familia podrá reorganizarse en torno a estas necesidades y buscar apoyo, distribuir las tareas y responsabilidades. Si hay buenos resultados, será también una fuente cotidiana de gratificación y alegría.

La ayuda profesional no es la única posible. En todo este proceso suele ser muy útil la “ayuda de pares”, es decir el contacto con otras familias que han pasado por situaciones semejantes. Algunas organizaciones de personas con discapacidad suelen ofrecer este tipo de servicios que resultan muy efectivos para la contención y el apoyo familiar.

Un trato aprehensivo, paternalista o sobre-protector puede reforzar las limitaciones si se internalizado a lo largo de la infancia o adolescencia.

Las bajas expectativas familiares y sociales en relación con las metas, deseos y proyectos de vida o de pareja, pueden redundar en una profecía auto-cumplida, frustrando el deseo y negando los derechos.

¡No sobreproteger!



Suele creerse erróneamente que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad necesitan más afecto, más protección y amor.

Sin embargo, es común que sean no las necesidades de los/las adolescentes sino los temores y dificultades de los adultos ante la situación de discapacidad los quieran “compensarse” con una mayor aprehensión y un cuidado excesivo.

No se trata que los adolescentes con discapacidad sean “iguales” a los otros (no hay dos personas iguales) sino que sus diferencias no son necesariamente una desventaja o una limitación. Quien tiene una discapacidad puede muchas veces hacer las cosas como el resto de las personas, si cuenta con los apoyos necesarios y se promueve la confianza.

La sobreprotección suele crear más temores y generar dependencia, impidiendo que la persona desarrolle su autonomía y fomentando que se acostumbre a depender de otros en lugar de desarrollar las capacidades propias.


Al igual que sus otros pares, los adolescentes con discapacidad necesitan conocerse y aceptarse a sí mismos para lograr toda la autonomía posible en sus actividades cotidianas.



Adaptado de la Guía de Inclusión Temprana, cartilla para familias “Traer un niño al mundo es siempre un desafío”, Meresman S., MIDES 2016

CAP.
3



La 
AVENTURA
DE SER
GRANDE

EL DESAFÍO

de

CRECER
ARTECER



Como hemos dicho, la adolescencia es una fase llena de desafíos y cambios a los que el adolescente y su familia deben responder. La búsqueda de nuevas referencias identitarias va acompañada de cambios corporales y vinculares (con sus madres, padres, responsables, hermanas/os y con su propio entorno relacional) que suponen incertidumbre y suelen estar acompañados de ansiedades.

En el caso de las y los adolescentes con discapacidad, todos y cada uno de los desafíos que encierra esta etapa se conjugan en la aventura de dejar atrás la infancia y crecer. La mencionada *infantilización* y la *sobreprotección* son lo primero a entrar en crisis.

Se requieren nuevas estrategias y herramientas de apoyo para pasar a una nueva etapa.

Las transformaciones físicas y del comportamiento, la maduración biológica y las nuevas necesidades emocionales, los cambios de humor y estados de ánimo, las dudas acerca de sí mismo y la necesidad de encontrar espacio y permiso para dejar de ser una niña o un niño, se entrelazan con los diversos “desajustes” (de las normas y expectativas sociales) que genera la discapacidad.

Algunas veces, además, la asincronía entre ciertos procesos biológicos y cambios corporales, la edad cronológica y la edad “mental” o de maduración pueden agudizar estados de confusión y déficit de los recursos subjetivos que son necesarios.

Las actitudes discriminatorias o derogativas hacia la discapacidad no son solamente algo del pasado. Muchos todavía ven a quien tiene una discapacidad como un ser inferior, lo subestiman o consideran que no está capacitado para hacer las cosas como el resto de las personas. Suele tratárselos con paternalismo o como un objeto de lástima. Las consecuencias prácticas del estigma se expresan fuertemente en la biografía de las y los jóvenes con discapacidad y puede resultar en estados depresivos, en baja auto-estima o pasividad que mina sus posibilidades y la realización de proyectos en su vida.

Para las y los adolescentes con discapacidad, toda su identidad está en cuestión. La discapacidad no es necesaria ni exclusivamente la preocupación principal ni la característica que define su vida.

Es importante que el entorno adulto aporte en esta etapa las herramientas simbólicas y sociales necesarias para que el o la adolescente logre controlar sus impulsos y posponer la satisfacción hasta encontrar un contexto que no la perjudique.

A las familias muchas veces les cuesta reconocer los cambios y adaptarse a

la nueva situación. Es bastante común que tengan el impulso de ignorar, negar o reprimir el interés que surge en las y los adolescentes por los temas vinculados a sexualidad, o que no se logre responder cálidamente a las nuevas preguntas y necesidades.

Asimismo, el complejo proceso de aceptación e inclusión en la familia de la discapacidad al que hemos hecho referencia anteriormente no es sin consecuencias para el desarrollo posterior de él o la adolescente. Todos los estímulos y afectos recibidos están presentes en la historia de vida y en consecuencia marcados también en el desarrollo físico y emocional.

Si el efecto de las miradas sobre la subjetividad de un adolescente es tan

importante, es porque se re-editan en esta etapa de la vida los procesos subjetivos que construyen su identidad y le permiten si no “entenderse” a sí mismo, al menos jugar el juego de las semejanzas y diferencias que se necesita para encontrar un lugar en el mundo. En las miradas del entorno (las formas en que cada uno es valorado, criticado, rechazado, querido, etc.) se encuentra la posibilidad que cada uno tendrá para identificarse y reconocerse.

Cuando los estereotipos sociales hacen que la discapacidad esté asociada, en la vida cotidiana de un adolescente, con la imposibilidad, la dependencia y la necesidad de ayuda, es muy probable que estas actitudes se internalicen, generando limitaciones a veces mayores aún que los limitantes objetivamente relacionados con la dificultad física, sensorial o intelectual que puede tener una persona.

Uno de los principales desafíos en el trabajo con adolescentes y muy particularmente en contextos de desventaja (como es el caso de las y los adolescentes con discapacidad) consiste en contribuir a potenciar las expectativas de desarrollo y la posibilidad de establecer nuevos proyectos.

En el caso de las y los adolescentes con discapacidad, esta posibilidad de mejorar las expectativas y promover el máximo potencial de desarrollo conlleva la necesidad de repensar algunas prácticas educativas, pero sobre todo a reconfigurar las estrategias de relacionamiento.

Es necesario que el grupo de educadoras/es (así como las de las familias, cuidadoras/es y profesionales, indudablemente) sorteen los estereotipos, infundan confianza en la posibilidad de plantearse y alcanzar metas e identifiquen para cada niña o niño los apoyos y medios educativos requeridos para lograrlas. El tradicional mensaje transmitido por muchas personas vinculadas a centros de vida independiente “mi limitación no es mi límite”, resulta particularmente relevante en este sentido, pues se trata justamente de evitar que una limitación funcional determinada, opere como límite subjetivo o social en relación con las metas que se plantea un/a adolescente con discapacidad, su familia o sus docentes.

Aileen Mullins, una activista norteamericana sobre los derechos de las PCD, cuenta a través de sus numerosos testimonios sobre “la adversidad y la discapacidad”, que a lo largo de su infancia no fue la falta de sus dos piernas (que sufriera como efecto de una patología genética) sino el escepticismo y las bajas expectativas de su entorno acerca de su potencial, las que desalentaban y disminuían su deseo de vivir y progresar.

“Hay una gran diferencia, una distinción importante entre algo que es un dato médico objetivo (la amputación de mis piernas) y la opinión subjetiva y social que dice que soy una persona con discapacidad. En realidad, la única discapacidad real y consistente que he debido enfrentar a lo largo de mi vida, es la creencia del mundo de que yo puedo ser definida por la palabra “discapacitado”.

Aileen Mullins, “La oportunidad de lo adverso” en http://www.ted.com/talks/aimee_mullins_the_opportunity_of_adversity.html



Personas Cuerpos Discapacidades

El cuerpo es la primera imagen que uno ofrece a los demás y se modifica a partir de los vínculos que establecemos. Es también lo que devuelve una imagen integrada a la persona acerca de sí misma, a través del espejo, las pantallas y las formas de trato.

En el caso de un/a joven con discapacidad, las características físicas y en consecuencia la “identidad corporal” pueden ser diferentes a la de la mayoría. Esto implica una serie de desafíos psicológicos que no deja de tener importantes consecuencias en la construcción de la auto-percepción, la confianza en sí mismo y las formas de relacionamiento con los demás.

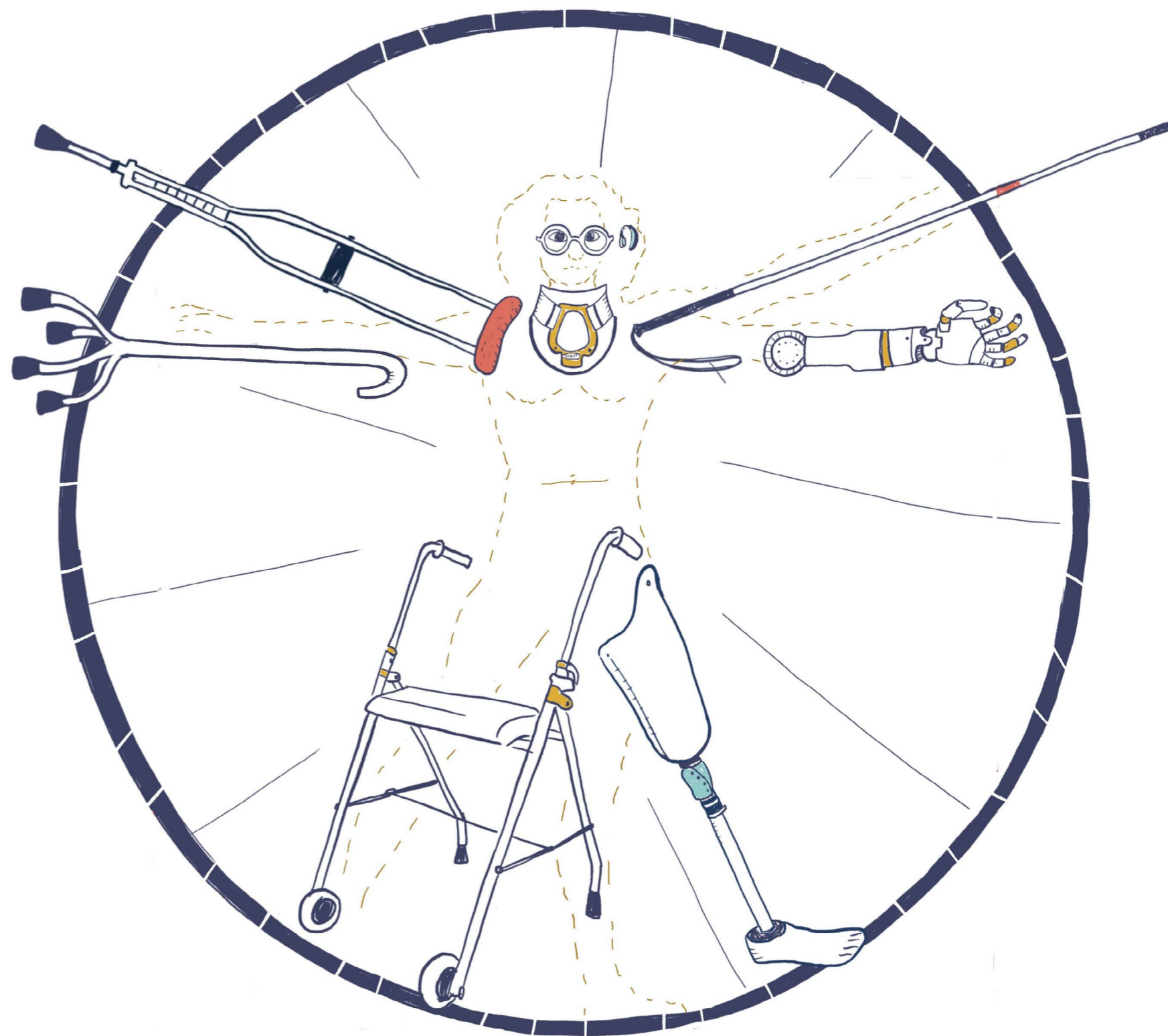
Algunas veces, la identidad corporal de una persona con discapacidad incluye elementos ortopédicos como prótesis, bastones, sillas de ruedas, audífonos o lentes, que pueden haber acompañado al adolescente desde temprana edad.

La pérdida de autonomía en la realización de actividades funcio-

nales esenciales (comer, caminar, ir al baño, vestirse o desvestirse, asearse, etc.) puede traer aparejada limitaciones y retrasos en el desarrollo personal.

Sin embargo, estas limitaciones o retrasos no implican necesariamente una imposibilidad.

Esto nos obliga una vez más a cuestionarnos los aspectos de estimulación, habilitación, expectativas y trato, para que la discapacidad no determine a priori un límite de las posibilidades y que el entorno amplíe los horizontes de autonomía y vida independiente.



¿EN QUÉ CONSISTE EL ENFOQUE DE VIDA INDEPENDIENTE?



El concepto vida independiente expresa (en el contexto de la diversidad funcional y la discapacidad) la posibilidad de auto-gestionar todos los aspectos de la vida de las personas a partir de la rehabilitación, la habilitación y la provisión de apoyos.

El objetivo del enfoque de vida independiente es que las personas puedan resolver por sí mismas la higiene personal, vestirse, desvestirse, hacer de comer, comer, limpiar, comunicarse con los demás, desplazarse, su actividad sexual y la atención de las hijas e hijos si se desea ser madre o padre.

El término “vida independiente” viene asociado al concepto de diversidad funcional y se opone al modelo médico, que busca la asistencia como alternativa a la curación. El enfoque de vida independiente indica una filosofía basada en la posibilidad de las personas con diversidad funcional o discapacidad tengan el poder de decidir sobre su propia vida y participen en la vida de su comunidad, conforme al principio de igualdad de oportunidades y no discriminación.

Existen en todo el mundo organizaciones que trabajan con el enfoque de “vida independiente”. Este enfoque varía en relación con cada discapacidad, pero vale la pena considerarlo en términos generales como una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que promueve el acceso a oportunidades en la toma de decisiones y la autodeterminación.

Los **Centros de Vida Independiente** son gestionados en algunos casos por personas con discapacidad que han logrado autonomía o bien por familiares comprometidos con ese principio. Algunos de los objetivos del enfoque de vida independiente incluyen:

- Que las personas con discapacidad no sean institucionalizadas y puedan crecer junto a su familia hasta conquistar autonomía,
- Que tengan la oportunidad de prepararse para desarrollar actividades autónomas, con los apoyos necesarios y sin que esto redunde en dependencia,
- Que reciban educación de calidad en función de sus características personales, orientada a la mayor autonomía posible,
- Que accedan a los apoyos necesarios para conseguir, SI LO DESEAN, una vida independiente similar a la de sus pares sin discapacidad.

El Rol de los educadores

El rol como educadores en este terreno no es transmitir nuestras propias creencias, valores o modos de vivir la sexualidad.

Por el contrario, debemos abstenernos activamente de comunicar nuestras propias ideas o gustos personales, en un territorio tan cargado de prejuicios y valoraciones subjetivas como son los de la sexualidad y la discapacidad.

De lo que se trata, es de poner en juego de manera neutral y objetiva la información necesaria y brindar oportunidades para que las y los estudiantes reflexionen individual y colectivamente. De esta manera,

la educación sexual cumple con su papel tanto en la prevención como en la promoción del desarrollo saludable. Se trata de herramientas educativas imprescindibles para que las y los adolescentes se animen a preguntar y pensar por sí mismas/os y logren la confianza necesaria en su capacidad para reconocer los riesgos, atravesar zonas de incertidumbre y encontrar sus propios modos de procurar lo que desean de manera sana y segura.



¿Por qué me preguntas eso?

Las preguntas que hacen los niños son importantes porque permiten conversar. Muchas veces, la conversación es más importante que la respuesta. El maestro José Pacheco cuenta una anécdota muy interesante acerca de la importancia de cultivar las preguntas.

“Un niño se acerca a mí y pregunta: “maestro, ¿la pila de mi reloj es un ser vivo?”. ¿Qué debo responderle? ¿Cuál es la respuesta correcta? Yo podría responderle que no pues según los libros de Ciencias Naturales de 4to. Grado, “ser vivo” es aquel que tiene la capacidad de nacer, crecer, reproducirse y morir. Pero esa no es la respuesta correcta. La respuesta correcta es ¿Por qué me preguntas eso?

Si yo digo al niño... ¿porqué me preguntas eso? me responde de una forma apasionante:

“Maestro, lo que pasa es que esta pila en realidad es de cuarzo, yo ví en la internet que el cuarzo es un elemento muy antiguo, que nació hace millones de años, las moléculas de cuarzo tienen una capacidad para unirse, van sumándose y así crecen. Fíjese maestro... además de eso, yo ví en un museo que por efecto de movimientos en la tierra las piedras que contienen el cuarzo se dividen, o sea que se multiplican! Y además... mi reloj se quedado parado... ¡sin pilas! ¡Las pilas han muerto! Así que yo pienso que el cuarzo es un ser vivo”.

Es importante dar lugar a la pregunta, estimular las teorías que los niños tiene acerca del mundo y de las cosas.

Meresman, S (2013) “Es parte de la Vida”

También es importante reconocer que existen límites en nuestra capacidad de abordar los temas relacionados con la sexualidad. Muchas conversaciones, deben darse en el ámbito de la familia, incluso si se trata de la familia “extendida” o de adultos responsables que conforman el entorno afectivo y social de cada adolescente.

La escuela no debe perder de vista su función co-educadora: se trata

a veces de contener una pregunta, dar información y redirigir la consulta a alguien de la familia, a un profesional o al grupo de pares. Se logra entonces, muy posiblemente, un efecto de alivio, al colocar la incertidumbre en el campo de las palabras, evitando que las dudas fluyan subterráneamente y la confusión se actúe de manera impulsiva, en el intento de producir una respuesta.

En el caso de educadores, asistentes personales, acompañantes terapéuticos, intérpretes o mediadores, personal de salud o rehabilitación, el apoyo a adolescentes con discapacidad en relación a sus derechos sexuales y reproductivos implica una clara posición ética. No se trata de transmitir su propia manera de pensar sobre estos asuntos sino de poner en contacto a las/los jóvenes con información y consejo basado en el conocimiento y en la experiencia profesional. Se trata también de movilizar herramientas de apoyo y acompañamiento, necesarias para disminuir el sufrimiento y lograr que los adolescentes con discapacidad cursen las dificultades que les encuentran sin sacrificar los derechos y las oportunidades que les corresponden como adolescentes.

El Rol de las/os pares

Para un/una adolescente con discapacidad el desarrollo de habilidades para la autonomía y la vida independiente constituye una herramienta decisiva. Contar (o no) con estas herramientas tendrá innúmeras consecuencias para su crecimiento, así como para construir una vida con proyectos propios, decidir por sí misma/o, prepararse para tomar con la mayor autonomía posible los caminos elegidos.

Cada adolescente va conquistando autonomía a su propio ritmo. Por supuesto, mientras esas habilidades se adquieren, habrá caídas y raspones. Pero no hay forma de lograrlo si no se tiene la oportunidad de practicarlos: se irá necesitando cada vez menos ayuda hasta que se adquiera seguridad, como en tantas otras situaciones que encontramos a lo largo de la vida.

En este proceso, es importante movilizar el apoyo de pares. En algunas tareas cotidianas como moverse con la silla de ruedas o el bastón, ser acompañada/o y contenida/o en momentos de confusión, recibir ayuda para la comunicación, etc. es común ver que las y los educadores, familiares u otros profesionales vinculados a la discapacidad ejercen ese rol. En la práctica, ésta actitud “bien intencionada” bloquea la posibilidad de que los jóvenes procuren y encuentren el apoyo de sus pares, lo que contribuiría en procesos de inclusión y generaría aprendizajes mutuos. En la adolescencia es muy importante que las personas adultas deleguen esas tareas de apoyo en adolescentes pares con o sin discapacidad, guiándolos a la vez que transmitiendo confianza y explicando que los apoyos no son tan complicados como muchas personas creen.

Poner Fin a la INFAN TILI ZA CIÓN



Para que avance la inclusión, es necesario que aprendamos acerca de cómo funcionar en un mundo diverso e inevitablemente reproductor de barreras y dificultades.

Aunque resulte un poco obvio, es necesario decir claramente que las niñas, niños y adolescentes con discapacidad son personas sexuadas como todas y tienen necesidades de amor, ternura y placer. Ejercer la sensualidad y la sexualidad no es solo su derecho sino un importantísimo factor de bienestar y desarrollo personal.

La discapacidad no afecta el deseo sexual de una persona y solo condiciona, en ciertos casos y parcialmente, el modo de expresión y logro de la satisfacción sexual. Puede sí, en algunos casos, afectar las habilidades o formas de comunicación de la persona. Y también puede (como hemos visto) alterar la imagen de sí misma, condicionando de algún modo en esos casos la vida emocional y sexual. También puede limitar las posibilidades de interacción: muchas veces la socialización se limita por tipos de discapacidad y son menores la posibilidad de interactuar con otras personas en contextos diversos.

Las barreras que condicionan las posibilidades que un/a adolescente con discapacidad pueda desarrollar una vida amorosa sana y placentera,

tienen una vez más que ver no con su discapacidad sino con las barreras y dificultades que le plantea su entorno.

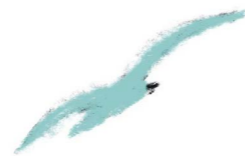
Es necesario asegurarles la posibilidad de preguntar, de pedir información y recibir educación sexual apropiada y accesible (Art. 40 de la Ley General de Educación). Necesitan estos conocimientos para comprender sus sentimientos y fantasías y para relacionarse en el terreno afectivo: ser respetados, sentirse valorados, desarrollar vínculos de cariño y ser correspondidos en su necesidad de afecto.

No se trata de manejarnos con reglas fijas, pues ¡diferentes somos! Lo realmente importante pasa por considerar las necesidades, posibilidades, maneras de ser y de comunicarse de cada persona y ser sensibles a ellas.

En realidad, la mayoría de las y los adolescentes aprende, por ensayo y error, las actitudes de acercamiento, seducción, conquista, amistad, cordialidad, competencia, solidaridad. También explora y aprende la forma de resolver conflictos y logra

de alguna manera “organizar” sus sentimientos y energías afectivas. En el caso de un/a adolescente con discapacidad este aprendizaje puede resultar más arduo o tomar más tiempo, pero igualmente es posible.

A algunas personas del entorno familiar les costará reconocer los cambios y adaptarse a la nueva situación. Es bastante común que tengan el impulso de negar o reprimir el interés que surge por las cuestiones sexuales, o que no se logre responder cálidamente a las nuevas preguntas y necesidades. Este tipo de comportamientos por parte de las familias no es sin consecuencias. Se trata también de una forma de “educación sexual”, caracterizada por la palabra “no”: no tocarse, no hablar del tema, no decir ciertas palabras, no tener novia/o, no tener sexo, etc. Asignarle un sentido negativo a todo lo que conlleve una connotación sexual, solo empeora toda posibilidad de vivirla y disfrutarla adecuadamente, encontrando para el deseo, las fantasías y el placer sexual los límites que son necesarios para llevar adelante una vida adulta y sana.



Una pregunta fundamental⁴

A muchas mamás y papás que tienen hijas e hijos con discapacidad intelectual se les hace muy difícil aceptar y dar lugar a las necesidades de sus hijos en el terreno de la sexualidad y del placer. Con frecuencia se asustan y paralizan, en parte porque aceptar que existen esas necesidades y deseos en sus hijas e hijos implica reconocer que están creciendo.

Aceptar que los hijos crecen, nunca es sencillo para ninguna familia, claro. Pero en el caso de la discapacidad intelectual esa tendencia a negar y reprimir la sexualidad es quizás más frecuente y también más inquietante. Crecer, pensar en nuevos proyectos, genera temores y a veces paraliza.

Hay una pregunta que se les hace a todos los niños en algún momento, excepto a las niñas o niños con discapacidad intelectual. Esa pregunta es: ¿qué vas a ser cuando seas grande?

Es una pregunta imprescindible para cualquier niño. Una pregunta que ayuda a soñar, a proyectarse hacia un mañana, imaginándolo. En algún sentido, no habría mañana si antes no estuviese la posibilidad de fantasearlo. Y entonces ¿qué pasa si esta pregunta no aparece?

Hablando con un grupo de familiares y educadores hace un tiempo atrás, una de las mamás nos interrumpió para contar lo siguiente:

— “Mi hija dice que cuando ella sea grande... va a ser grande”.

Nos tomó de sorpresa.

— “¿Qué edad tiene su hija?”

— “Victoria tiene 16 años. Y tiene Síndrome de Down”.

Es como si estuviéramos caminando por un parque, ensimismados en nuestros pensamientos y de repente la rama de un árbol se desplomara ruidosamente a nuestro lado. El efecto de un descubrimiento casi siempre llega acompañado de alguien capaz de registrarlo.

Lo que esta adolescente estaba diciendo, es simplemente que ella efectivamente va a ser grande. Y que va a ser grande “le guste o no le guste a su madre”. Victoria será “grande” muy pronto, en apenas un par de años. Necesita hacer preguntas acerca de los cambios en su cuerpo, acerca de su intimidad, de lo que siente sobre sí misma y sobre las otras personas.

También necesita hablar de esto con sus amigas y con sus amigos, con sus primas y sus primos, con personas que le ayuden a explicarse los cambios en sus sentimientos y la forma en que funciona el placer. Y necesita privacidad para explorar y satisfacer su curiosidad sin ser censurada.

Que las familias de niñas y niños con discapacidad nieguen estas necesidades o las repriman es siempre un gran error. Excluir a Victoria de la educación sexual que se recibe a su edad, negarle las herramientas que le ayuden a entender sus deseos y fantasías sexuales solo la hace más vulnerable y expuesta a la manipulación y el abuso. Y le impide acercarse a las fronteras de sus proyectos y de sus fantasías y encontrar los límites de lo que será posible.

ALGUNAS conversaciones "dificiles"



En esta sección nos proponemos abordar algunos temas que suelen ser "dificiles" de tratar en la convivencia con adolescentes y jóvenes con discapacidad.

Muchas veces, esta dificultad tiene que ver con tabúes y pre conceptos

que anidan en todas y todos acerca de la sexualidad y la discapacidad, como ya hemos visto. En otros casos, se trata de aspectos que tienen una complejidad específica, no son fáciles de abordar sin sentir que es "poco" lo que podemos hacer para resolverlos y "mucho" la posibilidad de cometer errores o generar nuevas situaciones aún más riesgosas o amenazantes.

No se trata de una lista exhaustiva, sino que se incluyen a manera de ejemplos y buscan generar herramientas para sentirnos preparados y estar predispuestos en algunas "conversaciones difíciles".

Las y los adolescentes con discapacidad necesitan oportunidades para conversar los temas que les inquietan y también un espacio libre para sus "secretos", del mismo modo que cualquier adolescente.

EL DERECHO a la intimidad

El derecho a la intimidad es uno de los derechos sexuales básicos y plantea un enorme desafío tanto al grupo de adolescentes con discapacidad como a su familia. En la medida que la pubertad avanza, aparece la necesidad de un encuentro a solas con el propio cuerpo y con otros. Reconocer esta necesidad y ofrecer el espacio de la intimidad, significa para las/os jóvenes una experiencia de respaldo simbólico a su crecimiento y una señal de que le espera un lugar (social) más maduro, diferente al que tuvo durante la infancia.

El respeto a la privacidad se transmite de muchas maneras en la relación entre un/a niña/o con discapacidad y su familia: cuestiones cotidianas como poder ir al baño sola o solo, aprender que los demás se dan vuelta cuando alguien se cambia, encontrar que hay lugares y momentos que toda la familia trata y respeta como íntimos son importantes.

Esto es de gran importancia y complejidad, pues la falta de autonomía de algunas niñas, niños y adolescentes debido a su discapacidad conlleva la necesidad de un contacto físico para realizar ciertas actividades de la vida cotidiana (tener que depender de otra persona para que lo cargue, le bañe o le vista) a menudo trae como consecuencia una dificultad importante para establecer límites personales.

En el caso que debido a su discapacidad la persona con discapacidad necesite ayuda para ir al baño, vestirse y desvestirse, moverse o desplazarse, la privacidad tendrá otros límites. Sin embargo, es muy importante reservar algunos lugares y momentos a los cuales solo puede accederse si él o ella lo autoriza.

En el caso de las y los adolescentes sordos/as, se plantea un desafío adicional pues muchas veces la madre, el padre o las y los hermanos no hablan lengua de señas. Cuando esto ocurre, el/la adolescente permanece aislado de su propia familia, no participa de conversaciones ni de las referencias identificadoras básicas y debe procurar en sus pares y referentes sordos/os la información, contención y apoyo que necesita para cursar la adolescencia.

En algunas experiencias de educación sexual en lengua de señas que desarrollamos junto a la comunidad sorda⁵, pudimos comprobar el regocijo que implica para los adolescentes el poder expresarse en lengua de señas acerca de estas cuestiones. Más aún cuando encuentran un equipo de pares (jóvenes sordos/as) preparados para escucharlos de manera abierta, responder con información objetiva y dialogar sin formulas preestablecidas ni clichés paternalistas y moralistas.

5 - <http://decimeloami.com/web/uruguay/>

En estos espacios, las y los jóvenes pueden intercambiar opiniones y de-construir algunas de las “falsas creencias” que se generan como resultado de las dificultades en la comunicación. Solemos trabajar con disparadores y enunciados sencillos, que se propone discutir como “verdaderos” o “falsos”: relacionados con la privacidad (“en las redes sociales cuento todo lo que hago”), con la mas-

turbación (“masturbarse está mal” o “las mujeres no se masturban”), los estereotipos de género (“los varones siempre tienen ganas de tener sexo”) o la presencia incuestionable de la pornografía como “fuente de información” y falsas creencias así como también de fantasías y obsesiones sexuales (“la pornografía es igual a las relaciones sexuales”, “los videos porno muestran situaciones reales”).

«intimidad»
se dice así.



La pérdida de autonomía puede traer aparejada limitaciones y retrasos en el desarrollo personal que no derivan de la discapacidad sino de cómo el entorno inmediato que la trata.

Una forma de trato paternalista y sobreprotector, que desconoce las necesidades de intimidad y autonomía, acabará reforzando las limitaciones y bloqueando el desarrollo de habilidades para elegir y tomar decisiones acerca de la propia vida.

Muchas veces ocurre que, a medida que la conversación se acerca a los temas más sensibles, comienzan a emerger e incluso predominar señas “autóctonas”, inventadas por los jóvenes para referirse a aquello sobre lo que nadie les habla. Este código de supervivencia es una forma artesanal de sobreponerse al tabú del mundo y a las barreras de comunicación con su entorno.

También en estos espacios hemos comprobado el “terremoto” subjetivo que genera la falta de acceso a herramientas básicas con las que orientarse para atravesar la pubertad y pasar a la etapa adulta. Algunos de esos emergentes nos permiten comprender las desventajas y desafíos existentes desde el punto de vista de las/os propias/os jóvenes:

- Falta de información accesible sobre los cambios físicos y anímicos que son comunes y esperables (“las campañas educativas no son accesibles”)
- Dificultades en el relacionamiento con sus familias, (“con quién voy a hablar si mi madre no sabe lengua de señas”)
- Dificultades para entender y entenderse a sí mismos. Ansiedad ante el auge del deseo, las vacilaciones de su identidad o el aumento de la curiosidad erótica (“siento que estoy cambiando y ninguna de mis amigas tiene claro dónde buscar ayuda”).
- La imposibilidad de acceder a servicios de salud adolescente que estén sensibles y preparados para responder a sus necesidades (“voy al centro de salud pero no me miran, no me preguntan, no me explican las cosas”).
- Esta cadena de dificultades y barreras son generadoras de sufrimientos innecesarios a los jóvenes sordos y sus familias.

El derecho a la intimidad cuando tienes 15 años y eres sorda⁶



A lo largo del tiempo y de muchas experiencias en talleres sobre sexualidad y discapacidad, hemos visto surgir la temática “intimidad” como un concepto importante y a la vez difícil de establecer en el trabajo con adolescentes con discapacidad. En una experiencia reciente, propusimos a un grupo de jóvenes sordas/os identificar un tema (solo uno) que tuviera la importancia y la sensibilidad suficiente como para permitirnos explorar juntos la vulnerabilidad de los adolescentes sordos en relación con la sexualidad y pensar algunas estrategias de cuidado. Después de algunas dinámicas y reflexiones compartidas, el tema escogido es “la intimidad”.

A lo largo de ese trabajo, fuimos encontrando y pensando juntos los significados que se ponían en juego para las personas sordas en relación con este tema. También nos propusimos identificar un mensaje que ayude a llamar la atención y dé algunas pautas de cuidado. Revisamos materiales de otros países, buscando ideas, referencias e inspiración para crear algo que sea original y que esté a la vez conectado a una experiencia y una sensibilidad que vaya más allá de la nuestra. El objetivo era elaborar un material para comunicar ese mensaje a otros adolescentes y jóvenes, usando sus propias redes y entornos de inclusión.

Es interesante encontrarnos con las aristas complejas y delicadas que tiene la cuestión de la privacidad para las personas sordas. Obviamente, al ser la lengua de señas primariamente visual, la comunicación está a la vista de todos y es difícil encontrar formas de conversar en privado. Pero, además, estos grupos de jóvenes nos enseñaron algo que no sabíamos, a través de anécdotas e historias de su infancia. Por ejemplo: que en muchas familias donde hay una adolescente sorda/o la puerta de su dormitorio permanece siempre abierta, como una forma en que la familia se asegura el contacto visual con ellas y ellos. De esa manera, piensan sus familias, puede verse cuando alguien sale de la casa o cuando es ya hora de venir a la mesa para cenar.

También las/los adolescentes hicieron referencias a “cuando estamos en el baño y las personas abren y entran directamente” asumiendo que de todos modos no oirían si se golpeara a la puerta. Este tipo de situaciones, si no son advertidas por la familia y el entorno de las/os adolescentes sordos, les impide acceder al mínimo de resguardo e intimidad que necesitan cuando desean estar a solas.

Los jóvenes participantes del taller propusieron crear una “historieta” en la que se presenten imágenes de un “zoom”: primero una casa, lue-

go un cuarto, luego unas cortinas y por último la imagen de una niña, acompañadas por la frase “Es importante respetar tu intimidad” en lengua de signos.

Al final de la historieta, aparecen una serie de recomendaciones que incluyen “Habla con tus maestras y con tu madre o tu padre”, “Busca ayuda si la necesitas”.

Pero lo más impactante, ocurrió cuando hicimos la prueba de validación de este material con otros adolescentes y jóvenes sordos. Necesitábamos verificar si otros jóvenes (también sordas y sordos) entendían correctamente lo que estaba relatado a través de la historieta y si se interesaban a partir de eso, en iniciar una conversación y reflexionar acerca de su derecho a la intimidad.

En la primera prueba, participaron cuatro jóvenes sordos. De estos cuatro, tres no conocían la forma de decir “intimidad” en lengua de señas. Al no tener la palabra (el signo) para decirlo en su lengua, menos aún tenían el concepto de “intimidad”. Son necesarias las palabras, para pensar algunas cosas.

Con el grupo de tres jóvenes que no conocían la seña para “intimidad” se desencadenó un intercambio muy movilizador e interesante. No solo aprendieron una palabra nueva y muy útil para ellas/os, sino que se plantearon también la necesidad de hablar sobre este tema con sus pares y con su familia. Una de las

muchachas, de 15 años, nos pidió la historieta “borrador” para llevarla a su casa. “Siempre quise hablar de esto con mi padre”, nos contó.

El único participante de la prueba que sí reconoció la seña de “intimidad” tenía 29 años, era soltero y a pesar de trabajar en un empleo público bastante bueno, vivía aún con sus padres. Estuvo muy a gusto conversando con nosotros acerca del tema que se abordaba en la historieta a la vez que abierto y correcto al hablar acerca de su propia intimidad y contarnos cómo cuidaba de ella.

Sin embargo, hacia el final del encuentro, comentó que había un aspecto de su intimidad sobre el que aún no había conseguido el respeto de sus padres: ellos cobraban su sueldo, manejaban su cuenta bancaria, administraban su dinero y decidían en qué podía o no gastarlo. Para este joven, el mensaje “respetar la intimidad”, se dirigía a otro terreno. ¡El territorio no menos íntimo ni menos erógeno de su economía personal!

Historias como ésta son muy frecuentes e ilustran situaciones cotidianas de la vida y convivencia de las y los adolescentes sordos y sus familias. Por eso es tan necesario trabajar con ellas/os estas historias, ayuda a generar un registro de lo que es privado y lo que no, aportando palabras para comprender situaciones ambiguas y ayudando a que cada quien comprenda lo que debe ser resguardado de la mirada y la curiosidad de las/os demás.

6 - Una versión previa de esta sección fue publicada previamente en: <http://www.sergiomeresman.com/derecho-intimidad-sordos/>

GÉNERO Y DISCAPACIDAD



El género suele ser junto con la pobreza uno de los factores más determinantes de desventajas e inequidades en la vida de los jóvenes. Muchas niñas y mujeres con discapacidad enfrentan a diario desventajas en varios terrenos de su desarrollo por razón de su género. Existe un efecto acumulativo que resulta de estas desventajas: se refleja en menos oportunidades para la educación, el empleo y la participación social en espacios inclusivos.

La igualdad entre varones y mujeres no es suficiente. Si bien tener los mismos derechos y las mismas oportunidades facilita el camino para liberarse de la discriminación y las jerarquías entre los géneros, no asegura la libertad, pues existen barreras relacionadas con otros determinantes (clase social, discapacidad, etc.) que impide relaciones de intercambio justas y libres.

Si bien la mayoría de las personas con discapacidad conviven con obstáculos

“Las mujeres y niñas con discapacidad encuentran importantes dificultades para tener acceso a apoyos a lo largo de su vida. Los servicios no suelen tener en cuenta sus necesidades, ni respetar sus derechos. Muchas veces se designa a personal masculino para prestar la asistencia, lo cual puede que no sea lo que prefieren las beneficiarias y aumente el riesgo de abusos.

No se puede abordar la provisión de apoyo de forma neutra en lo que se refiere al género. Deben eliminarse las barreras que interfieran en el acceso de las mujeres y las niñas a apoyos y prestar asistencia a las mujeres con discapacidad que desempeñan responsabilidades de cuidados y apoyo como madres, sin reforzar los patrones de discriminación y los estereotipos negativos.

Informe de la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre Discapacidad, 2016

que les impiden acceder a derechos básicos y participar socialmente en condiciones de igualdad, la realidad de las niñas y mujeres con discapacidad suele ser considerablemente más grave y con mayor vulnerabilidad al abuso, la manipulación y la violencia sexual (Relatora Especial de Naciones Unidas sobre Personas con Discapacidad, 2017).

Las Naciones Unidas han mencionado numerosos ejemplos de violencia y explotación contra las mujeres con discapacidad, entre ellos la coerción económica; la trata y el engaño; el abandono; la esterilización forzada, la denegación de la movilidad personal; la negativa de quienes cuidan a prestar asistencia en actividades cotidianas, como bañarse, gestionar la menstruación, vestirse y comer, que dificulta el ejercicio del derecho a vivir de forma independiente y a no sufrir tratos degradantes; la privación de alimentos o la amenaza de hacerlo; la intimidación, la agresión verbal y la ridiculización por motivos de discapacidad y la manipulación psicológica (Naciones Unidas, Observación General Número 3 sobre las

mujeres y niñas con discapacidad, 2016). Por medio de los informes del Comité sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, las Naciones Unidas han expresado reiteradamente su preocupación por estas situaciones, que violan derechos básicos de las mujeres con discapacidad.⁷

Por ejemplo: a través de la (muy frecuente) declaración de incapacidad, a algunas adolescentes con discapacidad les son impuestas figuras legales como la curatela, que suprimen derechos civiles básicos, haciendo que prácticas abusivas como la esterilización forzada y los abortos coercitivos se promuevan y realicen de manera habitual. Muchas de estas prácticas son vistas por las familias como una forma “segura” de evitar embarazos no deseados, y suelen realizarse sin el consentimiento ni la comprensión de las involucradas, sin resguardar su derecho a la privacidad y el consentimiento informado y sin ofrecerles en ningún momento acceso a sistemas de apoyo para tomar decisiones.

7 - Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 1 (2014)- relativa al igual reconocimiento como persona ante la ley, párr. 35.

Es importante estar atentos y sensibles para identificar tempranamente si estas situaciones ocurren y facilitar el acceso a ayuda. En casos que se detectan situaciones de manipulación o abuso sexual es importante:

- Facilitar la comunicación y proporcionar asesoramiento.
- Informar sobre los marcos legales, los servicios disponibles y los programas de ayuda a víctimas de la violencia de género.
- Proporcionar apoyo logístico (movilidad adaptada, intérpretes de lengua de señas, apoyos a la comunicación) a las víctimas, para que accedan a la justicia y servicios de protección después de la violencia.
- Desarrollar conciencia sobre el acceso a la justicia dirigida a líderes de la comunidad, organizaciones comunitarias, mujeres y niñas con discapacidad, cuidadores y la comunidad general. Facilitar la formación de grupos de apoyo.
- Organizar reuniones de intercambio y redes de acompañamiento con las organizaciones de mujeres y de lucha contra la violencia basada en género.

Desde las instituciones educativas, hay una serie de medidas que pueden tomarse para prevenir y responder al maltrato y abuso a mujeres, niñas y adolescentes con discapacidad:

- Disponer de estándares claramente definidos para prevenir el abuso, maltrato y negligencia por parte del personal. Docentes, funcionarios y estudiantes deben estar informados de cuáles son los comportamientos aceptables y los no aceptables.
- Contar con mecanismos de diagnóstico participativo, para identificar riesgos o situaciones emergentes a partir de las percepciones de las propias estudiantes con discapacidad.
- Establecer políticas institucionales claras (o revisar las existentes) con respecto al manejo de situaciones de maltrato físico, emocional, abuso sexual y negligencia para que sean inclusivas de las niñas y adolescentes con discapacidad.
- Implementar programas preventivos. Sensibilizar e informar a los servicios de salud y a los profesionales para que puedan considerar la presencia de estos temas en sus intervenciones y desarrollar estrategias accesibles de prevención, para incluir a la población con discapacidad.
- Formar promotoras/es y multiplicadoras/es para actividades de educación con madres, padres, responsables y estudiantes sobre educación sexual y prevención de abuso y maltrato.
- Realizar acciones de formación y extensión con las familias.

MATERNIDAD
PATERNIDAD y
DISCAPACIDAD



La CDPD reconoce el derecho de las mujeres y los hombres con discapacidad a tener hijas/os y a formar una familia. Sin embargo, cuando un/a adolescente con discapacidad expresa su deseo de ser madre o padre, suele sentirse cuestionada/o o no respaldada/o por su familia o profesionales de salud. Hay una idea ampliamente aceptada, de que las personas con

discapacidad no pueden o no deben ser madres o padres. Esta idea se sostiene en creencias erróneas tales como que la discapacidad se puede heredar, que una persona con discapacidad será siempre dependiente y no puede cuidar bien o de manera autónoma a sus propios hijas/os y en consecuencia en la presunción de que será una carga para los hijas

e hijos tener madres o padres o con discapacidad.⁸

Es cierto que algunas personas con discapacidad podrán requerir apoyos puntuales para ejercer su rol como madres o padres. Pero también es cierto que, en mayor o menor medida, todas las personas necesitan apoyos para ejercer ese rol.

La CDPD señala que es obligación del Estado garantizar el ejercicio de la maternidad y la paternidad de las personas con discapacidad brindando apoyos, si fueran necesarios, para que puedan, desempeñar sus responsabilidades en la crianza de hijas e hijos. Especifica también que “en ningún caso se separará a un niño o niña de sus padres o madres, por motivo de la discapacidad de alguna de ellas/os”.

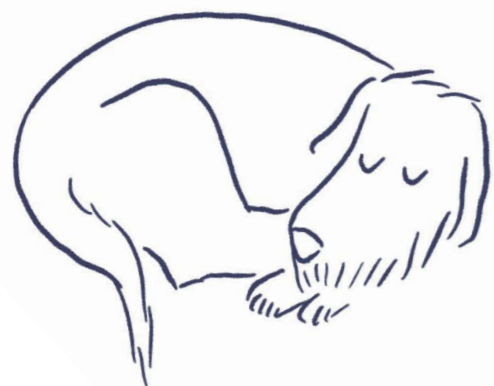
También es importante tener en cuenta que existe una frecuencia

relativamente alta de embarazo no intencional entre adolescentes con discapacidad, así como una fuerte correlación de estos embarazos con el abandono del sistema educativo.

Esta relación no es casual, pues para algunas de estas/os jóvenes, la posibilidad de una maternidad o paternidad temprana supone alcanzar una relativa autonomía. Supone también alcanzar el sueño de desarrollar proyectos de vida propios de una forma a veces más concreta y tangible que la que les ofrece su familia.

En este contexto, la entrega de información preventiva, a las y los adolescentes sordos, por parte de docentes y educadores así como el acompañamiento a las adolescentes y la derivación a servicios y programas de salud es de suma importancia, para ofrecer alternativas en formatos accesibles y promover decisiones adecuadas.

8 - <https://www.youtube.com/watch?v=zFJ2oMztBGM&feature=youtu.be>

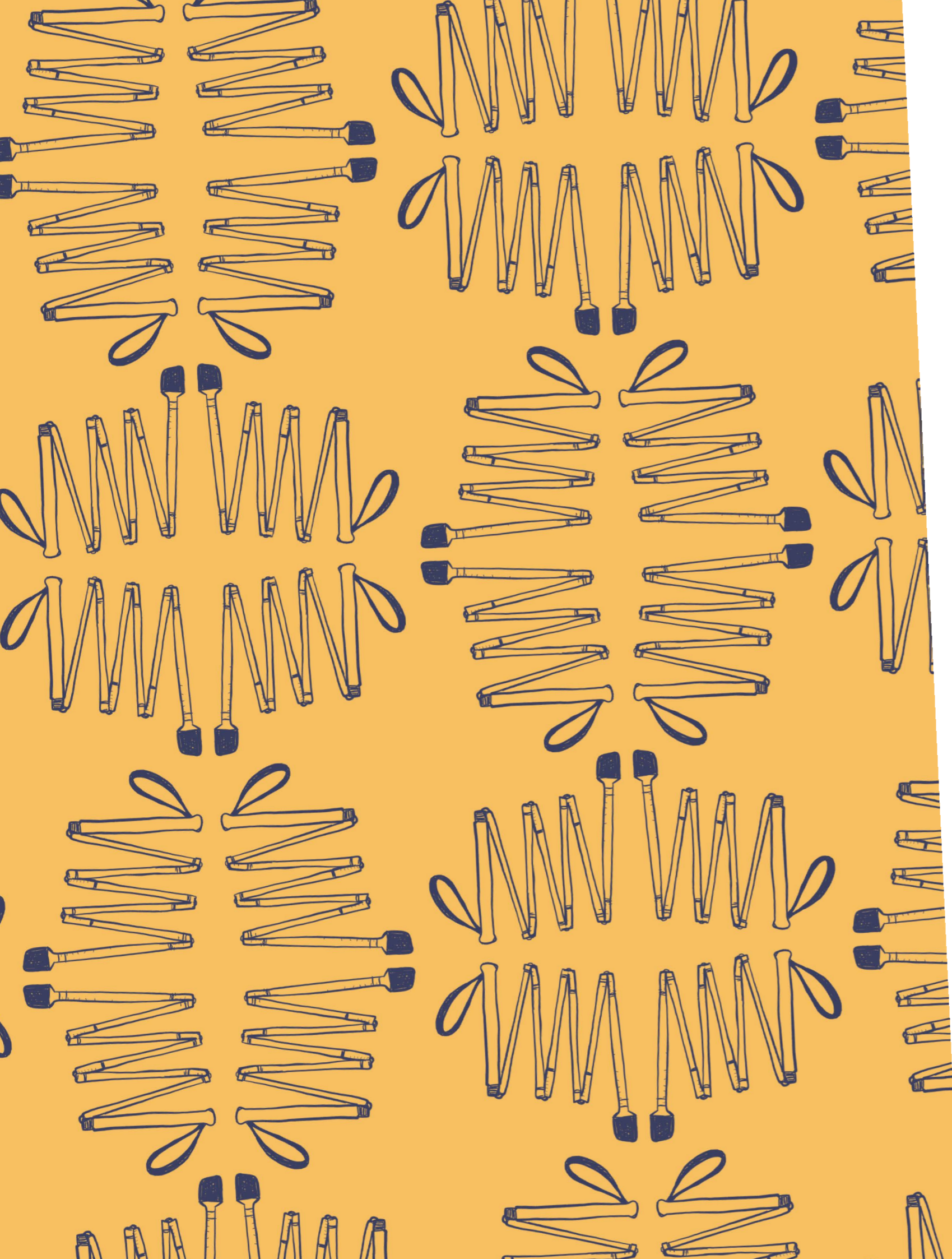


Las variables que influyen en la orientación sexual de las y los adolescentes con discapacidad son las mismas que para cualquier otra persona: su biografía familiar, el recorrido de sus identificaciones y experiencias vitales. En un contexto de diversidad creciente esto implica formas muy heterogéneas de relación con el propio sexo y con el otro sexo, destacándose la singularidad de cada estudiante, sus características propias y las diferentes circunstancias que determinan sus proyectos en su vida, entre ellas, eventualmente, la experiencia de vivir con una discapacidad.

La discriminación puede estar “potenciada” en un contexto intolerante

hacia las diferencias, acrecentando la vulnerabilidad física y emocional de aquellas y aquellos que se encuentran en lugares no “convencionales” o dominantes en relación a su orientación sexual, condición física o diversidad funcional.

Es imprescindible en este sentido dar lugar a la palabra y ofrecer respaldo y empatía a las y los estudiantes, independientemente de su orientación sexual. El rechazo solo generará culpa y conducirá a esconder sus experiencias y vivencias sexuales, llevando a experimentarlas en condiciones menos saludables, más sórdidas y riesgosas.



Para concluir

En muchos casos, los temas y “conversaciones difíciles” a que hemos hecho referencia en esta sección y que son imprescindibles para “ser y crecer con derechos” no encuentran la posibilidad de emerger o la imprescindible fuente responsable, accesible, sensible y preparada profesional y humanamente para ofrecer información, consejo y cuidado.

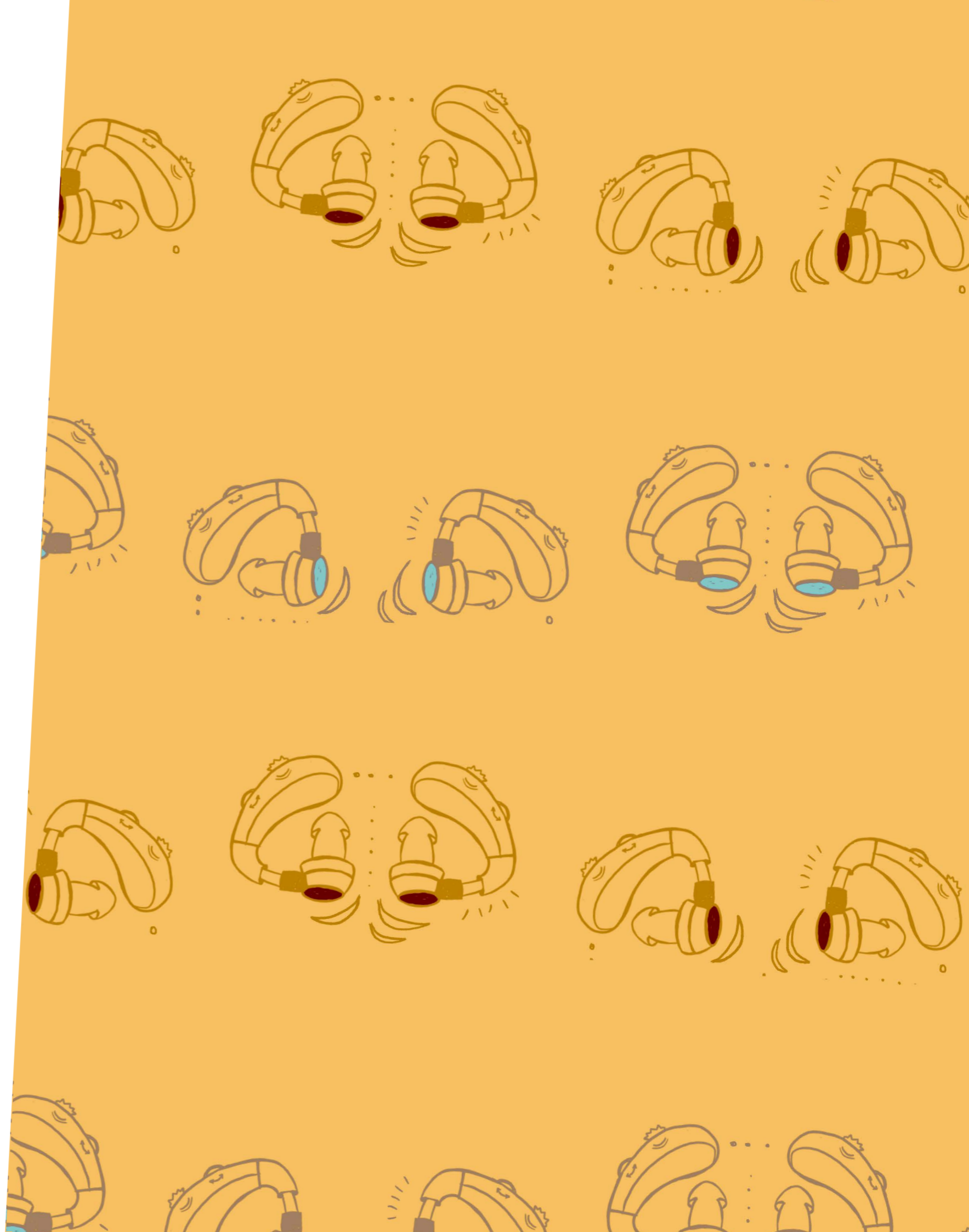
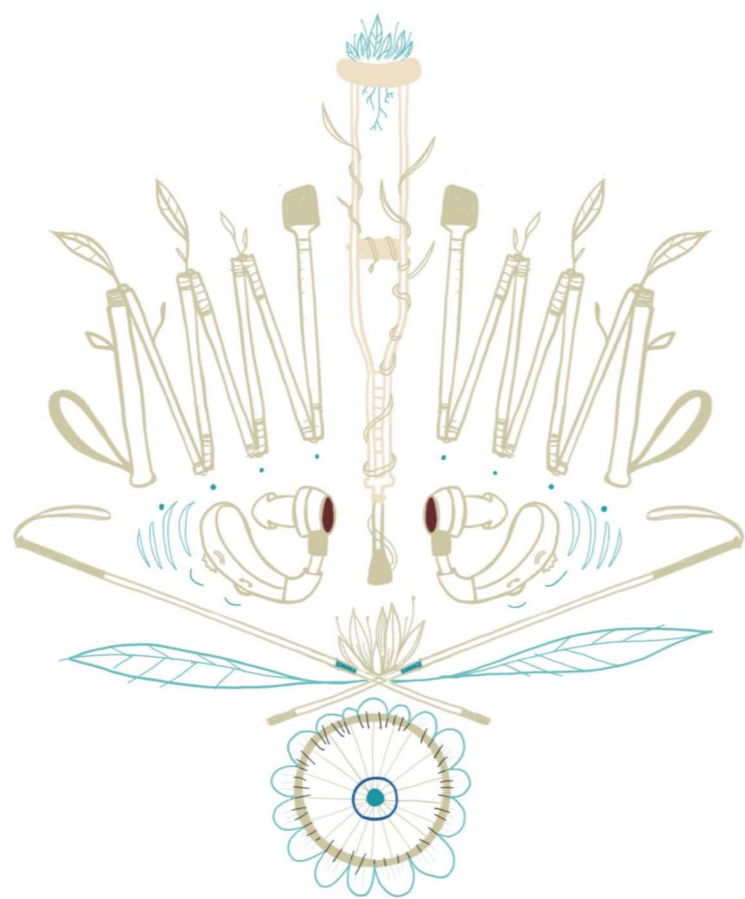
A lo este material, hemos hecho hincapié en la importancia de generar estrategias docentes, sociales y participativas para hacer la educación sexual inclusiva y accesible, evitando que los y las adolescentes con discapacidad queden “a solas” con la información a menudo tergiversada y violenta que obtienen de internet (donde la pornografía es cada vez con más frecuencia la influencia principal para jóvenes y adultos/as) y de las redes sociales donde predominan falsas creencias y se potencian la desinformación.

Educadoras/es, asistentes personales, intérpretes de lengua de señas, acompañantes terapéuticos, mediadores, personal de salud y rehabilitación así como otros profesionales y prestadores de servicios vinculados a la discapacidad, se encuentran permanentemente con estos temas a través de situaciones complejas. Muchas veces estas situaciones están interrelacionadas con los factores de desventaja y vulnerabilidad con los que conviven tantos adolescentes y jóvenes con discapacidad. ¿Cómo responder en estas situaciones en que se expresan necesidades de contención, ansiedad, ayuda y malestar por los desafíos que la adolescencia acarrea para las y los adolescentes con discapacidad? No basta contar con protocolos y hojas de ruta para derivar los casos que requieren seguimiento.

El rol principal a desempeñar en esos casos implica sin lugar a dudas una posición ética muy importante y para la que es imprescindible prepararse. No se trata de transmitir la propia manera de pensar sino de poner en contacto a las/los jóvenes con información y consejo basado en el conocimiento y en la experiencia profesional. Se trata también de movilizar herramientas de apoyo y acompañamiento necesarias para evitar que las cosas empeoren, disminuir el sufrimiento y lograr

que los adolescentes con discapacidad atraviesen las dificultades que encuentran sin tener que sacrificar sus derechos y oportunidades.

Es necesario “tejer” y sostener modelos de intervención basados en los recursos territoriales disponibles y adecuados a cada situación. Se requiere también contar con espacios regulares de supervisión e intercambio a través de ateneos, salas docentes y encuentros con profesionales más experimentado, para cuidar a quienes cuidan y fortalecer a la vez los estándares de práctica profesional sin recurrir a recetas ni perpetuar la exclusión.



Tipo de material	Descripción	Fuente/Acceso
Para madres y padres		
Mi hijo con Síndrome de Down	Información para familias que tienen un hijo con síndrome de down. Consejo y recursos de apoyo desde el nacimiento y a lo largo de toda la infancia: "Nuestros sentimientos", "Primeras preguntas", "Ayudas económicas disponibles". También contiene recomendaciones para profesionales: ¿cómo comunicar la noticia?, diagnóstico pre natal, etc.	www.mihijodown.com/
Portal de la Asociación Síndrome de Down de Argentina	Refleja la actividad de la comunidad de familias y niñas/os con este síndrome. Contiene valiosos recursos para familias en temas de primera infancia, salud, educación y derechos. Presenta las acciones del programa "Papás viajeros", que visitan ciudades de todo el país para contar sus experiencias y transmitir conocimientos acerca de la crianza de niñas/os con el síndrome.	www.asdra.org.ar www.facebook.com/asdra
Pautas de convivencia para familias con hijas/os Sordos	Elaborado por Fundasor (Argentina) Este video contiene escenas con recomendaciones y estrategias para lograr una buena integración en las familias y una comunicación fluida con hijas e hijos Sordos.	www.youtube.com/watch?v=ycwTW0bx8b4
Desdramatizar la discapacidad	Video de Ana Clara Tortone, una madre que cuenta la vida de su hijo con Síndrome de Down.	www.incluyeme.com/desdramatizar-la-discapacidad-ana-clara-tortone/
FammyConnect	Para familias de hijos con discapacidad visual. Incluye videos, relatos, anuncios y una Comunidad on line. Información sobre impacto diagnóstico. Información desagregada según curso de vida. (consejos sobre crianza, relacionamiento con los profesionales, adaptaciones en el hogar, educación). Información sobre tecnología asistida.	www.familyconnect.org/parentsitetime.aspx
AutismSpeaks	Sitio para familias de niñas/os y adolescentes con autismo. Materiales de apoyo para la crianza de niñas/os y adolescentes.	www.autismspeaks.org/family-services/resource-library/material-en-espa%C3%B1ol

CDC Atlanta, USA Aprenda los signos. Reaccione pronto	Guías informativas para los siguientes problemas: Evaluación del desarrollo, Trastornos del espectro autista, Síndrome de Asperger, Parálisis cerebral infantil Pérdida de la vista, Discapacidad intelectual. Pérdida auditiva.	www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/index.html
Eu Não Quero Voltar Sozinho,	Hermosa película que muestra la experiencia amorosa inicial de un adolescente gay con discapacidad visual	www.youtube.com/watch?v=1Wav5KjBHbl
"Torcidos Humanos"	Serie de testimonios de jóvenes con diferentes discapacidades acerca de sus experiencias con los derechos sexuales y reproductivos	http://laconvencion.16mb.com/web/torcidos-humanos/
EnablingEducation Network (EENET)	Espacio de recursos sobre inclusión en el campo educativo. Destinado a educadores. En portugués.	http://redeinclusao.web.ua.pt/
"Calidoscopio en la radio".	Spot PCD y derechos sexuales Asociación civil Calidoscopio. ARGENTINA, 2017.	www.youtube.com/watch?v=clrts69CaTY
Tener derechos te cambia la vida.	Video sobre el derecho a la atención en hospitales y centros de salud del país para personas con discapacidad. Ministerio de Salud, Programa Salud Sexual y Reproductiva. Argentina, 2012.	www.youtube.com/watch?v=Wy41oTsBRKg
"Cómo nos cuidamos"	Recreación auditiva de la lámina. Dirigidas a jóvenes con discapacidad visual. Programa de Educación Sexual Integral (ESI) Argentina, 2014.	www.youtube.com/watch?list=PLimL5CznNeCHsKpd4VZzmpy8Qxh2DH1uv=L8KXezqmxtg
Mi primer afeitada	El video "La primer afeitada" muestra el inicio de la pubertad en un joven con discapacidad.	www.youtube.com/watch?v=x752B7Xt5Rk
Dos vidas a dos millas de distancia	Elaborado por UNICEF Uruguay en 2013, como parte de su Informe Mundial sobre Infancia con Discapacidad.	/www.youtube.com/watch?v=z6DB8gbBZfc

Ajustes razonables: son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas individuales que requieren las personas con discapacidad, para garantizar el ejercicio y el pleno goce de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

Autonomía Individual: es el reconocimiento del derecho que las personas con discapacidad tienen de tomar decisiones en forma independiente sobre su propia forma de vida y participación activa en la sociedad según su condición física y mental.

Autovalidismo: se entiende por la capacidad de valerse por sí mismo; permitiendo que las personas con discapacidad, al adquirir conocimientos de cómo potenciar y desarrollar al máximo sus funciones físicas, mentales o sensoriales, se desenvuelvan y funcionen en la sociedad de forma independiente.

Ayuda técnica o servicios de apoyo: es la asistencia requerida por las personas con discapacidad para actuar de forma inclusiva dentro de la sociedad, desarrollando sus habilidades para lograr su funcionalidad.

Accesibilidad universal: es la condición que deben cumplir los entornos, bienes, procesos y servicios, así como la información, tecnologías de información y comunicación, los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de forma más autónoma y natural posible; tanto en zonas urbanas como rurales.

Desarrollo inclusivo: El desarrollo inclusivo es un enfoque que valora e incorpora equitativamente las contribuciones de todos los participantes, incluidos los grupos marginados. Reconoce el valor de la diversidad para abordar los problemas del desarrollo.

Deficiencia: Para establecer una condición de discapacidad debe estar presente con anterioridad la identificación de algún tipo de déficit. Esta identificación se realiza a partir de un diagnóstico técnico autorizado e implica “una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual o psíquica)”

Discapacidad: Según la CDPD la discapacidad es el resultado de la interacción con el entorno de alguien que tiene determinadas limitaciones funcionales. Si el entorno presenta barreras, disminuye la capacidad de funcionamiento y consecuentemente disminuyen las posibilidades de participación de la persona.

Discapacidad intelectual: hablamos de discapacidad intelectual cuando se presentan limitaciones significativas en las posibilidades de participación a partir de las características del funcionamiento intelectual de la persona, su conducta adaptativa y las barreras o apoyos que le ofrece su entorno.

Discapacidad motriz: personas que -en función de las limitaciones o apoyos que presenta el entorno- presentan dificultades en la ejecución de sus movimientos y/o en su motricidad en general.

Discapacidad sensorial: refiere a las personas que tienen disminuida su capacidad visual o auditiva y que -en función de las características de su entorno- pueden encontrar dificultades en la movilidad, la interpretación de la información o en la comunicación.

Diseño universal: dirige sus acciones al desarrollo de productos y entornos de fácil acceso para el mayor número de personas posibles y atendiendo a las diferentes capacidades.

Diversidad funcional: Todos tenemos diferentes formas de funcionar; por ejemplo, el acto de caminar implica en sí mismo el desplazamiento desde un punto a otro. El cómo se realiza, ya sea utilizando las piernas, un bastón o una silla de ruedas, está determinado por el propio individuo que la realiza y por la forma en que lo hace. Esto es la diversidad funcional: las diferentes formas de funcionar y desarrollarse en sociedad. Implica la aceptación de las diversas formas de ser y hacer de cada persona. No obstante, las personas con deficiencias o diversidad funcional no siempre transitan por una discapacidad. Esto depende del nivel de igualdad de oportunidades que se establezcan en la interacción entre esta persona, el resto de la sociedad y el entorno.

Discriminación por motivos de discapacidad: cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye la denegación de ajustes razonables.

Identidad de género: Identificación de cada persona en el género que siente, reconoce y/o nombra como propio. Al alejarnos del sistema binario de la diferencia sexuales posible hallar identidades de género diversas, no reducidas al par hombre-mujer. Por lo tanto una persona puede presentar una identidad de género distinta de sus características fisiológicas innatas.

Inclusión social: iniciativas dirigidas a reducir las desigualdades y la marginación facilitando el acceso a oportunidades y recursos.

Inclusión laboral: logro de las mismas condiciones de empleo (tareas, sueldos y horarios) para los trabajadores con y sin discapacidad.

Orientación sexual: lo que a cada individuo le interesa o atrae preferentemente en determinado momento de su vida.

Perspectiva de género: en el contexto de la educación sexual, hace referencia al conjunto de normas y expectativas sociales dominantes sobre cómo deben ser y actuar varones y mujeres.

Sexo: Incluye las características genéticas, hormonales, fisiológicas y anatómicas que diferencian a las personas y que permiten catalogarlas como hombres, como mujeres o como intersexuales.

Situación de discapacidad: depende de las condiciones contextuales, de las características de la persona que presenta una o más deficiencias y del vínculo y prácticas que ejerzan las demás personas, para que se produzca una situación de discapacidad.

Bibliografía

- ABERO. B, BENITEZ y ROSSI. D. La sexualidad, Guía Adolescentes, El País. Uruguay (2014).
- AZNAR A. y GONZALEZ CASTAÑON D. Guía del Proyecto Puentes, 2006.
- BEHAR, Renné y CERRUTI, Stella. La travesía de la vida, Uruguay, OPS, 1994.
- BERMAN BIELER, Rosangela. y MERESMAN, Sergio. Sida y Discapacidad: cuatro principios fundamentales para la prevención, Proyecto Regional de VIH-SIDA, Banco Mundial, 2010.
- CERRUTI, Stella, “La educación sexual en el sistema educativo público uruguayo hoy. Concepto - Filosofía - Objetivos” en: “Educación Sexual: su incorporación al sistema educativo”, Administración Nacional de Educación Pública, Consejo Directivo Central - Programa de Educación sexual, Montevideo Uruguay, 2008.
- CERRUTI, Stella. Documento Curricular, Programa de Educación Sexual, ANEP- Codicen, 2008
- DEVANDAS Catalina, Mujeres Jóvenes y Discapacidad: una mirada hacia el Desarrollo Inclusivo, Foro por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, Costa Rica 2016.
- DUNCAN, B. & Berman-Bieler, R., eds. 1998. International leadership forum for women with disabilities. New York, NY: Rehabilitation International.
- EDUCACIÓN ELEMENTAL Y ESPECIAL de la Universidad Nacional de Cuyo (Mendoza, Argentina) 2005
- FERNÁNDEZ, A.M (1993) La mujer de la ilusión. Ediciones Paidós. Buenos Aires
- FOUCAULT Michel - “Historia de la Sexualidad Tomo I La voluntad de saber”, Siglo XXI Editores 1987
- GLAT, R. Desarrollo psicosocial y sexualidad de jóvenes portadores de discapacidad”, en: Construir- Desconstruir-Reconstruir, en Educación Especial: otras miradas, vol. II, Facultad
- GLOSARIO DE TÉRMINOS SOBRE DIVERSIDAD AFECTIVO SEXUAL. Plan Nacional sobre el Sida, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2018. España.
- HARTER I, S (1999). The Construction of the Self, A Developmental Perspective. Nueva York: The Guilford Press; James, W. (1918/1950).
- LEVRERO, Mario. Irrupciones. Editorial Criatura Editora, 2010. Montevideo, Uruguay
- LOPEZ GOMEZ, A. y QUESADA, Solana. Material de apoyo en salud sexual y reproductiva con enfoque de género a Equipos Técnicos de los Centros CAIF, Gurises Unidos-UNFPA, 2006
- LOPEZ GOMEZ, A. y QUESADA, Solana. Modelos para armar y desarmar: herramientas conceptuales y materiales didácticos para la Educación en Sexualidad desde un enfoque de género, Gurises Unidos-UNFPA, 2005
- LORD, J. et al, Human Rights. Yes!, The Harvard Project on Disability, 2007
- MERESMAN Sergio, Adolescencia y discapacidad, Guía Adolescentes, El País. Uruguay(2014)
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN. Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual, Chile 2007
- MUÑOZ, Vernor “Informe del relator especial de las naciones unidas sobre el derecho a la educación”, Naciones Unidas, 8 de Abril de 2008.
- NACIONES UNIDAS (2005) Violence against Disabled Children, UN Secretary General Report on Violence against Children. Thematic Group on Violence against Disabled Children, convened by UNICEF at the United Nations, New York, July 28th 2005
- NACIONES UNIDAS (2012) Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad, <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G12/125/83/PDF/G1212583.pdf>
- NACIONES UNIDAS (2016) Informe de la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/HRC/34/58
- NACIONES UNIDAS (2017) Informe de la Relatora Especial sobre Niñas, Adolescentes y Mujeres con Discapacidad, A/72/13
- NACIONES UNIDAS. Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación y la educación sexual, 2010
- NEIMANN, S, GREENSTEIN, D. y DAVID, D. Ayudar a los niños sordos: Apoyo familiar y comunitario para niños que no oyen bien, Hasperian, 2006
- OFICINA DE ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS (2012), Estudio temático sobre la cuestión de la violencia contra las mujeres y las niñas y la discapacidad, A/HRC/20/5, Naciones Unidas
- OMS - Banco Mundial (2011) Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011, Malta
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Defining sexual health, Report of a technical consultation on sexual health 28-31 January 2002, Ginebra, 2006.
- QUINTELA, Mabel: “Educación sexual: una mirada desde la Complejidad” , en “Educación Sexual: su incorporación al Sistema Educativo” Montevideo 2008, ANEP CODICEN Programa Educación Sexual.
- RIVERA SÁNCHEZ, Paola. Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, Revista Educación, Costa Rica 2008
- SKLIAR, C. “Educar la mirada” <http://laescuelaylosjovenes.blogspot.com/search/label/Educar%20la%20mirada> (consultado 28/03/19)
- UNESCO (2018) Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad: un enfoque basado en la evidencia. Consultado en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000265335>
- UNESCO “Declaración Ministerial: Prevenir con Educación” Conferencia de Ministros de Salud y Educación Declaración. México 2008. Consultado en: <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/declaracion-prevenir-educacion-espanol.pdf>

UNFPA, Global Study on Youth with disabilities, 2018

UNFPA, Sexual and reproductive health of persons with disabilities, Emerging Issues Series, New York, 2008.

UNFPA, Visibilizar, Incluir Participar: estrategia regional para promover los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, 2019

UNFPA. Report on the Promotion and Protection of the Rights of Persons with Disabilities, 2011.

UNICEF (2013) Estado Mundial de la Infancia 2013, Nueva York

UNICEF. Violence against Disabled Children: Findings and Recommendations. Secretary Generals Report on Violence against Children, 2005

UNITED NATIONS, Fact sheet on Persons with Disabilities, <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (2010)

UNTOIGLICH, Gisela, et al. En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación. Buenos Aires, Noveduc 2013

WHO/UNFPA, Sexual and Reproductive Health Strategy for Persons with Disabilities, guidance note (2009)



En el trabajo con madres, padres y educadores, pueden comprobarse las dificultades que tienen éstos para dar lugar a los procesos de autonomía que son indispensables para crecer y construir una vida independiente, con proyectos propios. Cuando se trata de un o una adolescente con discapacidad, las preguntas e historias familiares suelen estar marcadas por el temor y la sobreprotección. Estos temores dejan a los adultos paralizados y a menudo desconectados de los cambios que sus hijas e hijos están viviendo. La “infantilización” de niñas, niños y adolescentes con discapacidad es solo una de las formas en que se manifiesta la negación de su sexualidad y de su autonomía. Este libro procura acercar herramientas a educadores y familias para orientar procesos de autonomía y protección de derechos, reconociendo las diversas maneras de crecer, sentir, desear y vincularse.

