

¿De qué hablamos cuando hablamos de sexualidad?

Todas las personas nacemos con una necesidad básica de contacto físico y emocional, necesitamos amar y ser amadas. Hablar de sexualidad significa hablar, fundamentalmente, de afectos y vivencias únicas para cada persona, sin rangos ni jerarquías personales.

Nora García García, Psicóloga, DEBRA-PIEL DE MARIPOSA



La sexualidad forma parte del ser humano. Hablar de sexualidad significa hablar de todas las edades, desde la infancia a la madurez; de cualquier orientación sexual, de todas las identidades, incluidas las personas transexuales; de discapacidades, sean físicas o psíquicas; de diferentes culturas y procedencias, urbana o rural etc. Así pues, la sexualidad es diversidad (Infante, Ana. 2009).

Sin embargo, en muchas ocasiones la sexualidad se convierte en silencios, y más aún cuando hablamos de sexualidad y enfermedades de baja prevalencia como la Epidermólisis bullosa (EB), lo que provoca que algunas **personas con EB tiendan a aislarse al percibir los miedos, el rechazo y la negación de su sexualidad.**

Podríamos definir la **sexualidad**, en el sentido más amplio, como una **forma de comunicación humana y como una fuente de salud, placer y afectividad.** Educar y atender la sexualidad es algo más que explicar la reproducción, es ayudar y favorecer al desarrollo y crecimiento global de la persona, es decir, es tener en cuenta todos sus aspectos: físico, emocional, social y afectivo.

Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad en las personas con EB **es una cuestión de derechos**, es satisfacer ciertas necesidades básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor.

Por tanto, se trata de trabajar desde las posibilidades y no únicamente desde la prevención o los peligros. En lo sexual hay más valores que cultivar que peligros que evitar. Educar la sexualidad es **educar para fomentar todas y cada una de las dimensiones de la calidad de vida:** bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar físico, inclusión social...

Modificado de Rubio, Natalia; de la Cruz, Carlos, et al. 2017 |

Dimensiones de la calidad vida, ¿cómo se fomentan?

Bienestar emocional

Promocionando la ausencia de sentimientos negativos, mejorando la autoestima, haciendo que la persona se sienta valorada, aceptada y querida por las demás personas.

Relaciones interpersonales

Fomentado las relaciones sociales, aumentando la posibilidad de tener amistades. Manteniendo contactos sociales positivos y gratificantes.

Bienestar económico

Accediendo a oportunidades laborales. Potenciando lo anterior mencionado hay mayor posibilidad de encontrar un empleo y mejorar así la independencia económica.

Bienestar físico

Tomando conciencia y responsabilidad de su propia salud. Conociendo hábitos saludables y conductas de riesgo.

Autodeterminación

Decidiendo por sí mismo/a y teniendo la oportunidad de elegir las cosas que se quiere.

Inclusión social

Participando en las actividades como una persona más. Sintiendo parte de la sociedad, integrado/a, contando con el apoyo de otras personas.

Derechos

Respetando su forma de ser, sus opiniones, deseos, intimidades. En definitiva, potenciando la defensa de sus propios deseos.

Atendiendo a la sexualidad

Atender la sexualidad de las personas con EB significa tener en cuenta sus (Rubio, Natalia.2017):

- **Necesidades** desde el amplio concepto de sexualidad, dando cabida tanto a las necesidades expresadas como las percibidas.
- **Demandas**, atendíendolas desde un modelo interdisciplinar, es decir, donde no solamente se contemple la parte más física, sino también la parte emocional y social.
- **Dudas**, proporcionando la información necesaria para desmitificar falsas creencias. Entendemos que en la EB podemos encontrarnos con preguntas sin respuestas conocidas, responder con la verdad será la respuesta correcta.
- **Intereses y curiosidades**, fomentando el aprendizaje a través de su experiencia y del entorno que le rodea, construyendo aprendizajes funcionales y útiles para la vida.
- **Deseos y motivaciones**, atendiendo y entendiendo que cada persona puede tener deseos o motivaciones diferentes, es decir, promoviendo la atención individualizada.

Aunque los deseos y motivaciones puedan ser diferentes entre las diferentes personas con EB, conocer y entender de una manera global las preocupaciones relacionadas con las posibles complicaciones de la EB nos ayudará a saber cuáles son las necesidades más comunes.

En la actualidad la información sobre EB y sexualidad es escasa o prácticamente inexistente, por ello es importante empezar a transformar esta realidad en un entorno seguro, sin tabúes, donde la sexualidad forme parte de nuestro vocabulario y atención. Es necesario educar, lo que significa, contribuir a que **las personas con EB aprendan a conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad** de forma satisfactoria.

Pero entonces ¿qué es la sexualidad?

La sexualidad **no es sinónimo de genitalidad**, sin embargo, cuando hablamos de ella es habitual que aparezcan silencios, mitos, fantasías, etc. Representar la sexualidad única y exclusivamente desde ese prisma es reducir su esencia y limitar su amplio abanico de posibilidades en busca del placer.

Todas las personas, convivan o no con la EB, están dotadas para poder disfrutar de manera satisfactoria su sexualidad, su placer. Pero para ello, será necesario favorecer el autoconocimiento de las propias necesidades, deseos y objetivos. Por lo tanto, será imprescindible fomentar esa mirada interior en un espacio de intimidad y protección, donde se pueda desarrollar el conocimiento de sus aspiraciones, capacidades y logros. Así, promoveremos la propia autonomía y toma de decisiones a través de la educación. Si la persona no se presta atención a sí misma difícilmente podrá llegar a tener una buena autoestima. Es prácticamente imposible amar aquello que no se conoce.

Así podemos decir que **la sexualidad es una fuente de placer. Buscarla y vivirla de forma plena, distendida y alegre nos dará seguridad y fe** en nosotros y nosotras mismas. Nos hará vivir en plenitud.



Referencias

1. De la Cruz M-Romo, Carlos. 2003. Educación de la sexualidad. Los puntos de partida de la educación sexual. Madrid: Cruz Roja Juventud-In.Ci.Sex.
2. eCO. Revista Digital de Educación y Formación del Profesorado. Nº 13, 2016. ISSN 1697-9745
3. Infante, Ana; París, Ángela; Fernández, Lola y Padrón, Mª del Mar. 2009. Libro Blanco sobre Educación Sexual de la Provincia de Málaga. Málaga: Área de Juventud, Deportes y Formación-Centro de Ediciones de la Diputación de Málaga.
4. Infante, Ana; París, Ángela; Fernández, Lola y Padrón, Mª del Mar. 2009. ¿Y tú qué sabes de "eso"? Manual de Educación Sexual para Jóvenes. Málaga: Área de Juventud, Deportes y Formación-Centro de Ediciones de la Diputación de Málaga.
5. Rubio, Natalia; de la Cruz, Carlos, et al. 2017. Buenas prácticas en sexualidad y enfermedades raras. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad.
6. Shalock y Verdugo, 2002/2003. Modelo de calidad de Vida. Dimensiones e indicadores de calidad de vida.