

Una llamada a la acción para apoyar a la salud sexual y reproductiva, el bienestar, y la autonomía corporal para los jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Natalie M. Chin

25 de abril de 2024 (última revisión)

Cuando Janice Bartley compartió su historia de primer amor en [Moth "Historias de Nueva York"](#), una presentación de relatos, la audiencia la recibió con risas a medida que oían el recuento de la primera vez que Janice tuvo relaciones sexuales con su comprometido de toda la vida. Janice, que tiene parálisis cerebral y usa silla de ruedas, terminó su historia de Moth, a la que tituló cariñosamente "el semental italiano", diciendo: "Quiero que la gente sepa que, aunque tengo una discapacidad, todavía puedo moverme. Y también me di cuenta de que alguien podía verme como la mujer real que soy y no solo por mi discapacidad".

Janice representa una sola voz en una comunidad de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD, por sus siglas en inglés) que están alzando la voz para desafiar el estigma, la desinformación y la desexualización de las personas discapacitadas. Como sociedad, el tema del sexo y la sexualidad para personas jóvenes con I/DD a menudo se evita, se ignora o se descarta como algo no relevante. Como resultado de esto, existen desigualdades marcadas en el acceso a la educación sexual integral (ESI) para personas jóvenes con I/DD. [La ESI "abarca un espectro de temas como la anatomía sexual y reproductiva, la pubertad y el desarrollo adolescente, el consentimiento, las relaciones, la anticoncepción y el embarazo, entre otros; y debe ayudar a los educandos a adquirir conocimientos sobre el contenido y aplicar"](#).

La Organización Mundial de la Salud define la sexualidad como "[un aspecto central del ser humano a lo largo de la vida](#)". A pesar de que la sexualidad juega un papel esencial en la vida, las personas con I/DD han sido excluidas durante mucho tiempo de las conversaciones sobre sexualidad y educación sexual. Como se reconoció y sigue en vigencia hoy en una declaración de posición conjunta de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (asociación americana sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo) y the Arc of the United en el 2008, "Se han negado [los derechos individuales a la sexualidad](#), que son esenciales para la salud y el bienestar humanos. . [.afectando negativamente a las personas con discapacidad intelectual en la identidad de género, las amistades, la autoestima, la imagen corporal y la conciencia, el crecimiento emocional y el comportamiento social](#)".

Proyecto SHINE

En 2020, se formó el proyecto Red de Innovación en Salud Sexual para la Educación Equitativa con Jóvenes con Discapacidades Intelectuales, conocido como [Proyecto SHINE](#), cuando siete organizaciones del estado de Nueva York se unieron para tomar medidas para abordar algunas de las desigualdades en salud sexual y reproductiva que experimentan los jóvenes con I/DD de 16 a 24 años. Un principio central del Proyecto Shine es centrar las voces de las personas más afectadas por las disparidades en la atención de la salud sexual y reproductiva. Al hacerlo, el liderazgo y los aportes personas jóvenes y adultas con discapacidades intelectuales y del desarrollo dirigieron los esfuerzos del Proyecto SHINE. Una Junta Asesora de 16 miembros compuesta por jóvenes con I/DD, autogestores, madres/padres y cuidadores familiares de personas con I/DD, y profesionales y educadores que apoyan a la juventud con I/DD ayudó a guiar el trabajo del Proyecto SHINE.

La falta de recursos creados y diseñados por personas con I/DD para fortalecer el diálogo y la información educativa acerca de la sexualidad motivó a Project Shine a desarrollar un "Colectivo de Diseño". El colectivo

de diseño estaba compuesto por organizaciones afiliadas y miembros de la Junta Asesora que trabajaron en colaboración con jóvenes con I/DD para construir componentes de un caja de herramientas de salud sexual basado en la web. Después de extensos grupos focales con jóvenes con I/DD y las personas que les apoyan, se eligieron los temas para la caja de herramientas y se creó un recurso sexual extenso e interactivo sobre anatomía y autonomía corporal.

"[La caja de herramientas para tu salud sexual](#)" incluye un "Glosario de salud sexual" [ilustrado](#), preguntas de reflexión y temas de conversación para hablar sobre sexualidad y salud sexual y reproductiva, un centro de recursos y un juego educativo estilo "elige tu propia aventura". En un estudio reciente de personas profesionales que atienden a esta comunidad que incluía a "[profesionales de servicios directos con licencia/credenciales \(trabajadores sociales, enfermeras, maestros\), proveedores de servicios directos sin licencia \(administradores de casos, especialistas en atención de apoyo, personal de la línea de atención residencial\) y personal de administración de programas](#)", confirmaron la [importancia de la precisión](#) médica. Sin embargo, hay muy pocas herramientas disponibles y accesibles que proporcionen este recurso. Como lo expresó Tina, una auto defensora y integrante del Proyecto SHINE, "necesitamos más información centrada en la discapacidad sobre la intimidad y la sexualidad. Sigo pensando que hoy en día existe la opinión de que las personas con discapacidad no necesitan saber... sobre el sexo y la sexualidad".

El diseño de la caja de herramientas prioriza el diseño equitativo y accesible y está disponible en inglés y español. Las páginas de "[Cómo](#)" ayudan a orientar a los usuarios hacia el sitio web. Los usuarios pueden leer, escuchar, ver y ver imágenes detalladas sobre información sobre sexualidad por su cuenta o con personas de confianza en sus vidas.

La sexualidad es un aspecto central del ser humano

Es fundamental replantear la sexualidad como "[como aspecto esencial de la integración comunitaria y de la salud sexual y psicosocial](#)" en lugar de un problema al que se responde de manera reactiva y punitiva. Como comento un proveedor: "Creo que muchas conversaciones están incitadas por incidentes, como si tal vez haya alguna interacción sexual de la que te des cuenta y luego es como, 'Oh, esta conversación debe suceder', en lugar actuar más proactivamente. Abordar la sexualidad de manera proactiva no es difícil. Varios participantes en un grupo de enfoque juvenil del Proyecto Shine ofrecieron sugerencias sobre cómo abordar la educación sexual. [Una persona participe del grupo focal dijo:](#) "Sugiero que necesitamos establecer [aprender sobre] todos los tipos de relaciones sexuales; como una aventura de una noche, relaciones de citas decentes y relaciones que pueden ir aún más lejos".

[Otro persona joven parte del grupo compartio](#) diciendo que quiere aprender a hacer preguntas como: "Si pudieras salir conmigo, o quieres salir conmigo, ya sabes, ese tipo de preguntas". Alguien más expresó que quería saber "[cómo interpretar las señales verbales y no verbales](#)". Varias persona jóvenes del grupo hablaron de querer aprender a "[cómo identificar el abuso, el abuso sexual y las relaciones, y a quién llamar](#)", "[los riesgos y los efectos secundarios de tomar anticonceptivos](#)" y sobre "[el aborto... y tener más educación sobre esas cosas para ayudarte a tomar decisiones prácticas en el futuro, si te encontraras con esa situación](#)".

La eliminación de la sexualidad como un aspecto esencial de la integración comunitaria deja un vacío para la juventud con I/DD que buscan acceso a la información y el conocimiento sobre las relaciones íntimas saludables, la autonomía corporal, los problemas de salud sexual y reproductiva y el establecimiento de límites saludables en las relaciones. Esta erradicación alimenta aún más la supresión de la conciencia y la expresión y la exploración sexuales saludable. La sexualidad no se trata

solo de sexo. Está [profundamente conectada con otros aspectos de la vida de uno](#) que incluyen lo emocional, lo físico, lo cultural y lo psicológico. La amplitud de la sexualidad incluye "[el sexo, las identidades y roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción.](#)"

El acceso a la [educación sexual integral](#) es un componente esencial para que los jóvenes con I/DD desarrollen su sexualidad de manera saludable y superen las desigualdades en el acceso a la salud sexual y a la educación. La educación sexual abarca una gran variedad de temas que incluyen, entre otros, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, las citas, las relaciones saludables, la convivencia, el consentimiento, la capacidad, el matrimonio y tener y criar hijos. La investigación muestra que el desarrollo de habilidades para la toma de decisiones a través de la educación sexual integral contribuye a aumentar la autoestima, la autoconciencia sexual, la capacidad de tomar decisiones basadas en el conocimiento, lo que "[refuerza la decisión de actuar por el bien de la salud y el bienestar](#)". La educación sexual también "[reduce la vulnerabilidad](#)" y la "[expresión sexual inapropiada](#)".

La educación sexual no solo comienza y termina en un salón de clases, sino que ocurre a lo largo de la vida de una persona y está guiada por los recursos, el personal, la familia y los sistemas de apoyo que rodean al individuo. La familia, los cuidadores, los educadores y el personal de apoyo, que suelen ser atienden a de las necesidades de desarrollo de personas jóvenes con I/DD e igualmente desempeñan un papel fundamental en fomentar de un desarrollo sexual saludable.

Las consecuencias en cascada de las desigualdades en materia de salud sexual y educación

Muchas personas jóvenes con I/DD expresaron que no se les enseñó sobre el sexo y la sexualidad hasta que solicitaron la educación hasta

bien entrada su vida adulta. Las pocas personas abogando por sí mismas que recibieron educación sexual en su adolescencia recordaron la experiencia como "breve", no informativa y "excluyente de información clave". Una persona joven le comentó a otra persona del Project Shine: ["Siento que en la educación sexual te enseñarán ciertas cosas, pero no todo. Es clase y están muy restringidos en ciertas cosas, pero aún así sentí que podrían habernos enseñado más al respecto."](#)

Los estudios confirman que la educación sexual adaptada tiene ["efectos positivos \[...\] sobre el conocimiento, las habilidades, las actitudes y los comportamientos de los adultos con \[discapacidades intelectuales\]"](#) y ha demostrado ser exitoso para ["mejorar la capacidad de tomar decisiones relacionadas con la sexualidad"](#). Además, ["la educación científica es un 'mecanismo para promover la capacidad de tomar buenas decisiones y empoderar'"](#) a las personas con discapacidad intelectual. En ese sentido, ["el desarrollo de habilidades para la toma de decisiones a través de la educación sexual contribuye a la capacidad de hacer con-](#)

Las desigualdades en materia de salud sexual tienen consecuencias en cascada. Por ejemplo, se ha demostrado que la falta de información sobre el comportamiento sexual saludable aumenta la probabilidad de abuso y explotación sexual de las personas con I/DD. Una estimación determinó que las personas con discapacidades intelectuales son agredidas sexualmente a tasas más [de siete veces mayores que personas adultas sin discapacidades](#). Además, ["cuando a las personas no se les proporciona información precisa y accesible sobre las normas de comportamiento socio-sexual, corren el riesgo de demostrar un comportamiento social-sexual inesperado"](#) que puede incluir ["masturbación pública"](#) y ["tocar las partes privadas del cuerpo de otras personas sin permiso"](#).

Kate Hoy, directora de servicios de defensa de AHRC de la ciudad de Nueva York y defensora de la educación para estudiantes con discapacidades intelectuales y del desarrollo, [proporcionó ejemplos de](#)

[los daños tangibles que experimentan el estudiantado con I/DD cuando no se prioriza la educación sexual integral](#) como un componente esencial para garantizar la salud y la seguridad sexual y reproductiva. Habló de lo siguiente: " [Al estudiantado con el que trabajo han sido](#) [...] se les negó información básica sobre su salud sexual y reproductiva; aislado de sus pares en ambientes excesivamente restrictivos; se les impidió asistir a excursiones y se les rechazó de programas extracurriculares debido a sus escasas habilidades sociales". Continuó, también se les ha "negado el uso de sus pronombres personales y estándares de atención de afirmación de género; han sufrido tráfico. . . embauques; abusos sexuales; suspensiones por intentos fallidos de involucrarse con los enamoramientos; acoso y amenazas en la escuela y en el hogar por sus parejas; acosos por su orientación sexual. . . y ser disciplinade múltiples veces desconocidas por "conductas sexualmente inapropiadas".

Estos daños tangibles se ven agravados por el racismo, el heterosexismo, la homofobia y la transfobia que experimentan las personas LGBTQ+ racializadas con discapacidades y las personas LGBTQ+ discapacitadas que abarcan otras identidades marginadas. Las personas LGBTQ con discapacidades intelectuales, por ejemplo, experimentan el "[supresión de su identidad dentro a lo amplio de su ambiente de servicio](#)", el rechazo de la familia y el temor de perder servicios como la vivienda o poner en riesgo las "[relaciones valiosas con el personal](#)" al expresar su auténtico yo o buscar apoyo relacionado con preguntas sobre su sexualidad y género.

La falta de liderazgo, orientación y educación sexual adecuada y apoyo para el personal, la familia y las personas con I/DD por igual ha provocado daños graves en la comunidad. Este daño incluye la discriminación, el abuso y la explotación sexual, la difusión de información incorrecta sobre cuestiones de sexualidad, la falta de protección corporal, la falta de poder y la falta de satisfacción con la vida.

Un llamado a la acción: mirando hacia el futuro

Las personas con discapacidad merecen tener acceso a la más amplia gama de información y atención sobre la salud sexual y reproductiva que necesitan y desean. El Proyecto SHINE imagina un mundo en el que las personas jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo tienen acceso equitativo a información de alta calidad y atención médica asequible, con leyes y políticas de apoyo que garanticen la mayor autonomía y bienestar sexual informado posible a lo largo de toda la vida.

Las recomendaciones que siguen se basan en entrevistas, datos e información recopilados durante los tres años de la iniciativa Project Shine. Los aportes para estas recomendaciones provinieron de la juventud con discapacidades intelectuales y del desarrollo, madres/padres/tutores de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, proveedores de servicios y otras personas que trabajan en el campo de la discapacidad. Esta lista de recomendaciones no está en lo absoluto completa. El objetivo de estas recomendaciones es sentar las bases y el marco necesarios para la adopción de medidas sustantivas en el futuro.

1. Aportes de las partes interesadas para la educación sexual integral: Las agencias estatales [y los proveedores de servicios](#) que brindan apoyos y servicios a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (en adelante, "Agencias estatales para PWIDD") deben involucrar a las partes interesadas en todo el estado de Nueva York para conocer las necesidades del personal, la familia y las personas con I/DD en temas de apoyos y servicios sexuales.

Cualquier esfuerzo de las agencias estatales para que PWIDD cree e implemente protocolos, políticas y capacitaciones relacionadas con los apoyos y servicios de sexualidad debe llevarse a cabo con el aporte de múltiples partes interesadas de todo el estado de Nueva York. Las necesidades y preocupaciones de la comunidad I/DD en

torno a los temas de sexualidad son enormes. Las cuestiones de raza, clase, orientación sexual, identidad de género y otras deben ser consideradas por las agencias estatales para las personas con discapacidad intelectual en cualquier cambio de política y capacitación propuesto sobre la sexualidad y las personas con I/DD.

2. **Financiamiento obligatorio para la educación sexual inclusiva:** Las agencias estatales para las personas con discapacidad intelectual deben financiar y exigir una educación sexual inclusiva y apropiada para el desarrollo. Las agencias deben sentar una base adecuada para la educación y el apoyo sexual mediante la financiación y la imposición de estos servicios. Las personas que abogan por sí mismas deben ser incluidas en cada paso de este proyecto para garantizar que la educación y los apoyos sean relevantes para sus perspectivas y vidas. Sin una base de servicios de sexualidad obligatorios y financiados por las agencias estatales para las personas con discapacidad intelectual para el personal de las agencias, los trabajadores de apoyo y las personas con discapacidad intelectual, existe la preocupación de que cualquier política de sexualidad no garantice que se apoyen y respeten los derechos sexuales de las personas con discapacidad intelectual y discapacidad.

Cualquier educación sexual financiada y obligatoria debe incluir a las comunidades de lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, no binarios, queer y asexuales. Históricamente, la educación sexual se ha centrado en un modelo heteronormativo que excluye la información crítica para la juventud que queda fuera de este modelo, lo que puede conducir a resultados negativos para la salud física y sexual.

3. **Confrontar los prejuicios culturales y la ignorancia acerca de la discapacidad y la sexualidad:** Las agencias estatales para las

personas con discapacidad intelectual deben proporcionar un marco que eleve la importancia de la educación sexual para combatir "[la cultura del capacitismo, los prejuicios y la ignorancia en torno a la sexualidad y las personas con I/DD](#)". Las agencias estatales para las personas con discapacidad intelectual deben trabajar para cambiar la cultura en las agencias proveedoras para que la sexualidad sea una parte natural de la integración comunitaria. Al incorporar la educación y los recursos sexuales en los servicios comunitarios disponibles y accesibles, las Agencias Estatales para las Personas con Discapacidad Intelectual comenzarán a eliminar el sesgo y la ignorancia que prevalece en las agencias en torno a la sexualidad y las personas con I/DD.

Las agencias estatales para las personas con discapacidad intelectual pueden asumir un papel de liderazgo para garantizar que todas las agencias incorporen la educación y los recursos sexuales en su programación. A través de este esfuerzo, las Agencias Estatales para las Personas con Discapacidad Intelectual desempeñarían un papel central en el cambio de la cultura negativa y, a menudo, dañina en torno a la sexualidad y las personas con I/DD y establecerían un marco de que "[los apoyos a la sexualidad son una parte necesaria y esencial de la vida de una persona](#)". Además, toda la educación y los recursos sexuales deben estar disponibles en más idiomas, incluyendo el lenguaje de señas estadounidense, para las personas con I/DD.

4. Exigir educación sexual para el personal de la agencia: Las agencias estatales para PWIDD deben exigir capacitación en educación sexual para todo el personal. La inconsistencia y la falta de capacitación del personal en sexualidad, junto con los desafíos en torno al apoyo familiar, causan un daño severo a las personas con I/DD. Los participantes en la iniciativa del Proyecto Shine expresaron la presencia de una oposición sustancial a la educación sexual de las

personas con I/DD por parte del personal, cuidadores y la familia. El personal que no está debidamente capacitado sobre cómo manejar preguntas relacionadas con la sexualidad puede inhibir el acceso de una persona a comprender su sexualidad y explorar las relaciones. Esta falta de educación también puede impedir que el personal reconozca los signos de agresión y abuso sexual.

5. Proporcionar apoyo de educación sexual culturalmente apropiada para las familias: Las agencias estatales para las personas con discapacidad intelectual deben fomentar la educación de las familias y personas que proveen cuidado a través de la provisión de educación y recursos sexuales accesibles. Esta educación debe reconocer las diversas necesidades lingüísticas, incluido el lenguaje de señas estadounidense. Además, el enfoque de la educación familiar debe priorizar la inclusión de familias de diferentes culturas y orígenes.
6. Aclarar los protocolos y políticas relacionados con las evaluaciones de consentimiento sexual: En la medida en que una evaluación de consentimiento sexual sea utilizada por las agencias estatales para las personas con discapacidad o las agencias proveedoras financiadas o certificadas, las agencias estatales para las personas con discapacidad sexual deben desarrollar un protocolo para garantizar que se utilice una herramienta coherente, imparcial y basada en la evidencia para las evaluaciones de la capacidad de consentimiento. Además, cualquier evaluación del consentimiento sexual debe reflejar las diferentes configuraciones de las relaciones para garantizar que se reflejen las autodefensas de las comunidades LGBTQIA+.
7. Proporcionar espacios seguros para que la juventud tenga discusiones facilitadas sobre la sexualidad: Las agencias estatales para las personas con discapacidad intelectual deben proporcionar

más espacios seguros y facilitar las discusiones sobre temas relacionados con la sexualidad. El acceso a espacios seguros para discutir temas de sexualidad es primordial para crear un espacio abierto y confiable para el aprendizaje. Tener acceso a espacios más seguros, ya sea facilitado a través de una clase, personal de consejería u otras personas del personal de la agencia, que proporcionen foros para que las personas con I/DD participen de manera segura en conversaciones para explorar la sexualidad y cualquier inquietud o experiencia relacionada.

8. Identificar la composición demográfica de la juventud con I/DD que reciben educación sexual en ambientes comunitarios: Las agencias estatales para PWIDD deben priorizar la identificación de la composición demográfica de las personas entre las edades de 16 a 24 años con discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el estado de Nueva York que reciben apoyos y servicios de sexualidad basados en la comunidad. La comprensión de este grupo demográfico, y su ubicación geográfica, permitirá a las agencias estatales para personas con discapacidad y quienes proveen servicios comprender su trabajo, la composición demográfica de la población y qué enfoques culturales sobre cuestiones de discapacidad y sexualidad deben considerarse. La identificación demográfica de esta población juvenil también aclarará qué brechas existen y en que parte del estado de Nueva York están para así brindarles apoyo y servicios sexuales.
9. Identificar la composición demográfica de la juventud con I/DD que reciben educación sexual en ambientes carcelarios: Las agencias estatales para PWIDD deben priorizar la identificación de la composición demográfica de las personas entre las edades de 16 a 24 años que reciben apoyos y servicios sexuales dentro de ambientes institucionales, forenses y otros ambientes carcelarios.

El proyecto descrito está respaldado por el número de la subvención 1 TP2AH000068-01-00 de la Oficina de Asuntos de Población del HHS. Los contenidos son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente las opiniones oficiales del Departamento de Salud y Servicios Humanos o la Oficina de Asuntos de Población.