

# Los derechos sexuales, las políticas públicas y la educación sexual en el discurso de personas con ceguera

Dalva Nazaré Ornelas França

## Resumen

Este estudio tiene por objeto examinar y analizar cómo las personas con ceguera congénita ejercen su derecho a la sexualidad. Once personas ciegas participaron, de ambos sexos, con edades comprendidas entre los 22 y los 54 años, inscritos en dos instituciones para apoyar a los discapacitados visuales en la ciudad de Feira de Santana/ Bahía. Fueron realizadas entrevistas y sesiones de grupo focales, analizadas cualitativamente, con la articulación de los datos empíricos y las hipótesis de la bioética. Surgieron tres categorías: 1. El derecho a la expresión sexual, poco respetada, 2. Evaluación de los ciegos en cuanto a las políticas públicas dirigidas a la sexualidad, 3. Reflexiones sobre la educación sexual. Los resultados revelaron: sensación de insatisfacción, con poco respeto a su derecho de la sociedad al derecho a la sexualidad, la conciencia y la necesidad de buscar sus derechos, las políticas públicas escasas o no accesibles a la sexualidad del ciego; necesidad de una educación sexual adecuada a sus necesidades. Llegamos a la conclusión de que las personas ciegas siguen siendo invisibles a los ojos del Estado y de la sociedad, en una situación vulnerable. Seguimos en favor de la educación sexual como un camino hacia la inclusión social.

**Palabras-clave:** Sexualidad. Ceguera. Políticas públicas. Bioética.

## Resumo

### Direitos sexuais, políticas públicas e educação sexual no discurso de pessoas com cegueira

Este estudo objetiva analisar como pessoas com cegueira congênita percebem seu direito à sexualidade. Dele participaram onze pessoas com cegueira, de ambos os gêneros, com idades entre 22 e 54 anos, de duas instituições de apoio ao deficiente visual em Feira de Santana/Bahia. Realizaram-se entrevistas e sessões de grupo focal, analisadas qualitativamente, articulando dados empíricos e pressupostos das bioéticas. Emergiram três categorias: 1. O direito à expressão da sexualidade, pouco respeitado; 2. Avaliação das pessoas com cegueira, no tocante às políticas públicas voltadas para a sexualidade; 3. Reflexões sobre educação sexual. Os resultados revelaram: sentimento de insatisfação, desrespeito da sociedade ao direito à sexualidade; consciência e necessidade de buscar seus direitos; políticas públicas escassas ou não acessíveis às pessoas com cegueira; necessidade de educação sexual adequada às suas condições. Concluímos que as pessoas cegas ainda se encontram invisíveis e vulneráveis. Defendemos a educação sexual como caminho para a inclusão social.

**Palavras-chave:** Sexualidade. Cegueira. Políticas públicas. Bioética.

## Abstract

### Sexual rights, public policy and sex education on the discourse of blind people

This study seeks to analyze how people with congenital blindness realize their right to sexuality. Eleven blind people participated, of both genders, aged between 22 and 54 years, enrolled in two institutions to support the visually impaired in the city of Feira de Santana/Bahia. There were interviews and focus group sessions, analyzed qualitatively, articulating empirical data and assumptions of bioethics. Three categories emerged: 1. The right to sexual expression, little respected; 2. Assessment of blind people regarding public policies focused on sexuality; 3. Reflections on sex education. The results revealed: feeling of dissatisfaction, disrespect from society to sexual rights; awareness and need to seek their rights; scarce public policies or not accessible to the blind people; need for appropriate sex education to their needs. We conclude that blind people are still invisible and vulnerable. We advocate sex education as a path to social inclusion.

**Key words:** Sexuality. Blindness. Public policies. Bioethics.

## Aprobación CEP UEFS nº 119/2011

**Doctoranda** dnfranca@gmail.com – Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia/Universidade Estadual de Feira de Santana/BA, Brasil.

## Correspondencia

Rua F, nº 8, Conjunto ACM, Mangabeira CEP 44056-024. Feira de Santana/BA, Brasil.

Declara no haber conflicto de interés.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica la discapacidad en visión en categorías que incluyen desde la pérdida visual leve hasta la ausencia total de visión. La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10) define la ceguera en función de la acuidad visual corregida en el mejor ojo <sup>1</sup>. La Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (CIF) describe la funcionalidad y la discapacidad relacionadas a las condiciones de salud, identificando lo que una persona *puede o no hacer en su vida diaria* <sup>2</sup>, considerando las funciones de los órganos o sistemas y estructuras del cuerpo, así como las limitaciones de actividades y participación social en el medio ambiente donde vive.

En 2002, el Consejo Internacional de Oftalmología asoció criterios de la CIE-10 y de la CIF y propuso una clasificación en categorías de discapacidad visual, revisada en 2003 en conjunto con la OMS. Sugiere que el término ceguera debe ser usado solamente para la pérdida total de la visión en los dos ojos y cuando el individuo necesita auxilios especiales para sustituir sus habilidades visuales <sup>3</sup>. En el presente estudio utilizaremos los términos ceguera y/o persona ciega refiriéndonos a la ceguera congénita, con pérdida total de visión en los dos ojos.

De acuerdo con el Censo 2010, existen en Brasil 45,6 millones de personas con alguna discapacidad, representando el 23,9% de la población. La discapacidad visual afecta al 35,8 millones, de los cuales 506,3 mil son ciegos – o sea, el 0,3% <sup>4</sup>. Ese número significativo de personas merece atención para que se busque conocer la realidad por vivida por ellas en relación a sus derechos de ciudadanía.

La Constitución brasileña de 1988, en el artículo 10, inciso III, eligió el principio de la dignidad de la persona humana como uno de los fundamentos de la República Federativa do Brasil <sup>5</sup>. La *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos* establece como principio (artículo 3º) que la *dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales deben ser respetadas en su totalidad* <sup>6</sup>. La *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* tiene como objetivo promover, proteger y asegurar el ejercicio pleno y equitativo de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto por su dignidad inherente <sup>7</sup>, defendiendo legalmente esos derechos conquistados. A pesar de las garantías definidas en esos instrumentos, en nuestra sociedad la expresión de la sexualidad de la persona con ceguera, y también la de otros discapacitados, está llena de prejuicios,

estigmas y desigualdades que pueden agravar su situación de vulnerabilidad.

De acuerdo con Garrafa y Porto <sup>8</sup>, solamente a través del reconocimiento de las diferencias y de las necesidades diversas de los sujetos sociales podemos alcanzar la igualdad. En esa perspectiva de reconocer la sociedad en su diversidad y pluralidad es que podemos, de hecho, incluir socialmente todas las diferencias humanas. De esta forma, entendemos cuanto es importante insertar esa temática – sexualidad de las personas con ceguera – en las discusiones bioéticas.

En ese sentido, este trabajo busca reflejar sobre los derechos, las políticas públicas y la educación sexual dirigidas hacia las personas ciegas, apoyado en los supuestos defendidos por la bioética como dignidad, ciudadanía, autonomía, cuidado, tolerancia, alteridad y otros – sobre todo en una bioética comprometida con las cuestiones sociales de las minorías olvidadas. Para ello, tuvo como objetivo conocer y analizar la percepción de las personas con ceguera a respecto de sus derechos sexuales, a partir de la experiencia de asistentes de dos instituciones de apoyo a personas con discapacidad visual.

## Método

Se trata de estudio exploratorio-descriptivo, de naturaleza cualitativa. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación Involucrando Seres Humanos de la Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia. El estudio fue realizado con la participación voluntaria de personas con ceguera congénita asistentes del Centro de Apoio Pedagógico ao Deficiente Visual de la Fundação Jonathas Telles de Carvalho y de la Associação Feirense de Deficiente Visual en la ciudad de Feira de Santana. Esas instituciones fueron seleccionadas porque solo en ellas encontramos personas que cumplieron con los criterios de inclusión de la investigación.

Los criterios de inclusión fueron: ser ciego con diagnóstico de ceguera total hasta dos años de edad; no presentar otra discapacidad vinculada a la ceguera; tener más de 18 años y menos de 65 años. Participaron de la investigación seis hombres y cinco mujeres, todos con ceguera congénita, con edades entre 22 y 54 años y grado de instrucción desde la educación fundamental completa hasta a la superior incompleta.

Los datos fueron recolectados por encuesta individual semiestructurada a partir de las siguientes cuestiones guías: *¿Cómo percibe usted su derecho a*

la expresión de la sexualidad? ¿Cree usted que este derecho es respetado? Tras las entrevistas individuales se realizaron tres sesiones del grupo de enfoque como estrategia de complementación y percepción del comportamiento de grupo.

La recolección de datos inició en abril y terminó en julio de 2012. Las entrevistas y las sesiones de grupo de enfoque se realizaron en las instalaciones de las dos instituciones referidas, tras la aceptación de los participantes en participar de la investigación mediante la presentación y firma del término de consentimiento libre y aclarado (en Braille). Con el consentimiento de los participantes, los dos procedimientos de recolección de datos fueron gravados.

Para la identificación de los participantes utilizamos palabras referentes a la sexualidad por su propia elección, tales como: Elegante, Amorosa, Sensual, Cariñoso, Corazón, Afectuosa, Apasionada, Seductor, Bello, Suave y Comunicativo.

Tras la transcripción de las entrevistas y de la sesión de grupo de enfoque, se sometieron los datos al análisis de contenido, que según Bardin<sup>9</sup> está compuesta por una sistematización de procedimientos objetivos de descripción del contenido de mensajes, así como de los indicadores (cuantitativos o no) que puedan llevar a la inferencia de las condiciones de producción y recepción de estos mensajes. El análisis sucedió en tres etapas: 1) la lectura comprensiva buscando una visión conjunta y la aprensión de las particularidades de las entrevistas y del material generado en el grupo de enfoque, identificando los temas expresados en los testimonios; 2) la realización de recortes de fragmentos de los testimonios, a partir de una lectura horizontal que buscó identificar las ideas convergentes y diferentes de los participantes; 3) se siguió a la lectura vertical para analizar cómo cada participante se manifestó ante los temas que emergieron, evidenciando lo que más se repetía (expresiones, palabras y frases) y que indicaba conceptos y expresiones teóricas acerca de los derechos a la expresión de la sexualidad de la persona ciega, apoyada por el confronto entre los testimonios individuales con los del grupo. Finalmente, se realizó la articulación entre el material empírico (entrevista y grupo de enfoque) y los referenciales teóricos de la investigación, buscando responder las cuestiones guías, basadas en el objetivo propuesto, desde ahí vino tres categorías: 1- *El derecho a la expresión de la sexualidad, poco respetado*; 2- *Evaluación de las personas con ceguera, en lo que toca a las políticas públicas direccionadas hacia la sexualidad*; 3- *Reflexiones acerca de la educación sexual*.

## Resultados y discusión

### Percepción de poco respeto a sus derechos

Los derechos del libre ejercicio de la sexualidad, paternidad y planificación familiar se contemplan en varios documentos internacionales, como en el artículo 16 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos: A partir de la edad núbil, el hombre y la mujer tienen el derecho de casar y constituir familia, sin restricción alguna de raza, nacionalidad o religión*<sup>10</sup>. De la misma manera, la *Convención sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad* también garantiza, en su artículo 23, el derecho a constituir familia, a la paternidad, a la información adecuada a la planificación familiar: *Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y apropiadas para eliminar la discriminación contra personas con discapacidad, en todos los aspectos relacionados a matrimonio, familia, paternidad y relacionamiento, en igualdad de condiciones con las demás personas*<sup>7</sup>.

Entendemos también como derecho a la sexualidad *el derecho de vivir y expresar libremente sin violencia, discriminación e imposiciones y con pleno respeto por el cuerpo de la pareja; el derecho al sexo seguro para prevención del embarazo no deseado y de ETS/VIH/SIDA; el derecho a servicio de salud que garantice privacidad, sigilo y atención de calidad y sin discriminación; y el derecho a la información y a la educación sexual y reproductiva*<sup>11</sup>.

A pesar del derecho al ejercicio de la sexualidad de las personas con discapacidad constar de manera general o específica en esos documentos oficiales, algunos participantes del estudio convergen en la percepción de que su derecho a la sexualidad es poco respetado: *“El derecho a la sexualidad de la persona ciega es más o menos respetado, no hay ese respeto todo... diría que hay quien juegue con eso, sexualidad”* (Seducor). El preconceito también fue señalado por los entrevistados como una manera de no respeto a sus derechos, como revela el discurso a continuación: *“A veces sí, a veces no, cuando la persona tiene prejuicio con la persona ciega ella no respeta su derecho, intenta alejarse”* (Amorosa).

De acuerdo con Anache<sup>12</sup>, la dificultad de aceptación de la ceguera por parte de la sociedad puede traer problemas para la inclusión social de personas con esa discapacidad, una vez que la inclusión es un proceso complejo, que implica mutuamente tanto a la persona ciega cuanto al contexto que la envuelve. Algunos participantes se refirieron a esa dificultad aludiendo a la falta de comprensión de la familia, así como de la sociedad. Sostienen, sin embargo, que el

derecho al ejercicio de la sexualidad, y de los demás derechos humanos, hay que ser buscado por cada uno, como revelan los testimonios a continuación:

*“Hay falta de comprensión de las familias, de las personas en general en aceptar a la persona ciega y respetar su sexualidad... Yo pienso que no se respeta nuestro derecho, ahora nosotros es que tenemos que buscar, cada día demostrar que tenemos los mismos derechos que las demás personas” (Elegante);*

*“La gente discapacitada tiene que valorarse, no que seamos mejor que los demás, sino ser tan importante cuanto los demás, yo pienso que hay que ser de esa manera para superar los prejuicios” (Corazón).*

Una vez más el sentimiento de esas personas se refuerza en relación a la ausencia de comprensión y respeto por su sexualidad, evidenciando en la búsqueda de sus derechos el papel de la familia y la necesidad del ejercicio de ciudadanía. La conciencia de la necesidad de buscar sus derechos puede estar reflejando la política de inclusión instituida en el país, que impulsa esas personas a concienciarse de sus derechos y buscar vivir su sexualidad libremente, pese a la discriminación y el prejuicio social aún vigente. De eso se puede percibir que, aunque no cumplan plenamente su objetivo o que en algunos aspectos dejen de enfocar los grupos específicos de personas con discapacidad, como se verá a continuación, las políticas públicas del área se pueden connotar como mecanismos de sensibilización social para las cuestiones relativas a los derechos de los portadores de discapacidad.

En ese sentido, para Ríos<sup>13</sup> el derecho democrático a la sexualidad, arraigado en los principios de los derechos humanos y en los derechos constitucionales fundamentales, debe actuar simultáneamente en el sentido del reconocimiento del igual respeto a las diversas manifestaciones de la sexualidad y del igual acceso *de todos, sin distinciones*, a los bienes necesarios para la vida en sociedad. En el confronto de los discursos individuales y del grupo queda evidente el sentimiento de insatisfacción de las personas ciegas con el comportamiento de la sociedad en relación a su sexualidad. Buscan justificar ese comportamiento refiriéndose a la falta de conocimiento sobre la persona ciega y su capacidad, no solo en el campo de la sexualidad, sino en todos los ámbitos de la vida.

Queda claro, por lo tanto, que existe entre los participantes la conciencia de sus derechos y de la necesidad de buscarlos con el objetivo de mitigar el

prejuicio; entendemos eso como una actitud ciudadana. Creemos que esta posibilidad manifiesta por los entrevistados puede ser el mecanismo capaz de fomentar la construcción de moralidades capaces de respetar las diferencias e indisponerse con las injusticias, promoviendo, de esa manera, el maternaje hacia el otro<sup>14</sup>, en el intento de mitigar el prejuicio en relación a la expresión de la sexualidad de las personas con ceguera. Tal actitud podrá ampliar el cuidar del otro en una perspectiva de equilibrio de la sociedad que se muestra unilateralizada, carente de cuidados y de servicios generadores de ternura.

### **Evaluación de las personas ciegas cuanto a las políticas públicas direccionadas hacia la sexualidad**

Todos los participantes fueron unánimes en afirmar que no existen políticas públicas – relacionadas a la sexualidad – direccionadas hacia las personas ciegas, como evidencian esos testimonios:

*“No tener política direccionada al ciego es normal, nosotros intentamos hacer todo de la política en general” (Comunicativa).*

*“No hay... Es un tema poco discutido, no se toca en ese asunto, es difícil” (Sensual).*

*“Yo pienso que no hay facilidad en los informativos, aquellos que tienen para personas con discapacidad son pocos a respecto de la sexualidad, la persona tiene que requerir, porque depender de informativo no aprende nada al respecto” (Apasionada).*

Ayudado en la bioética de intervención<sup>15</sup>, que propone una bioética comprometida políticamente con los más necesitados e, incluso, el reconocimiento de la responsabilidad social del Estado en el propósito de promover y proporcionar la liberación, empoderamiento y emancipación de los individuos, grupos y poblaciones vulnerables<sup>14</sup>, se infiere que es deber del Estado proporcionar a las personas ciegas una efectiva participación en las políticas dirigidas hacia la sexualidad del discapacitado. Aunque existan iniciativas en ese sentido, como la política pública de la salud de la persona portadora de discapacidad, que contiene directrices específicas pertinentes a atención a la salud sexual y reproductiva de las personas con deficiencia, como, por ejemplo, la exhortación para que se reconozca el *derecho a la expresión y experiencia de la sexualidad, enfocando el tema siempre de forma criteriosa y ética, como parte de la atención a la salud sexual y reproductiva*<sup>16</sup>, tal estrategia no parece

responder a las necesidades y anhelos de las personas con discapacidad visual.

Por lo tanto, urge direccionar acciones específicas hacia este público, considerándose su imposibilidad de alcanzar materiales informativos como folletos, películas y otros si no se traducen al Braille – lenguaje accesible a las personas ciegas alfabetizadas en el método. También es necesario considerar que pueden existir personas ciegas que todavía no se han alfabetizado perfectamente en Braille, para las cuales sería conveniente que también hubiera otros tipos de material informativo, en la forma de audio, por ejemplo, direccionados a facilitar su comprensión de las informaciones. Así, tal como supone la bioética de intervención, la política pública implementada por esas directrices podría estimular una actitud de liberación, que la que promueve políticas favorables a los vulnerables (en el caso, las personas ciegas), en el sentido de ofrecerles condiciones de expresión de la sexualidad de forma segura y saludable.

Algunos participantes se reportaron a la falta de inclusión de los ciegos en las políticas públicas direccionadas para la prevención de las enfermedades sexualmente transmisibles ETS/VIH/SIDA: *“No hay esa política, sino la política de la ETS/SIDA que está para todo el mundo, ellos no se preocupan en explicar al discapacitado visual. Los órganos públicos de la salud deberían invertir en esa área, pero consideran el tema con tanto desprecio, con tanto descuido, que llego a creer que piensan que ciego no practica el sexo”* (Seductor).

La vulnerabilidad de esas personas queda evidente en ese discurso, que indica que el Estado ignora que ese grupo de la población, que es sexualmente activo y no recibe la debida atención, queda vulnerable la contaminación y transmisión de las ETS/SIDA.

Estudios realizados por las organizaciones Aids-Free World <sup>17</sup> enseñaron que personas con discapacidad visual se arriesgan a infectarse con el virus VIH en proporción de dos veces mayor que el restante de la población. Ante esto, la ausencia de políticas públicas adecuadas a las necesidades de los discapacitados, presentada en ese discurso, se configura como una problemática a medida que se considera que el número de personas ciegas en Brasil no es pequeño. Así, la inexistencia de información accesible a los portadores de discapacidad visual, a través de políticas públicas adaptadas a sus necesidades, denota poco respeto a los principios éticos y epidemiológicos de la salud pública.

De acuerdo con Cordeiro y Pinto <sup>18</sup>, la persona con discapacidad debe ser mirada por el sistema de salud como un sujeto autónomo y de derecho, incluso los derechos sexuales y reproductivos. Con respecto al discapacitado visual, para que esos derechos se preserven y respeten, urge la producción de materiales y el desarrollo de métodos de transmisión de conocimiento capaces de informar efectivamente, sin crear o aumentar el constreñimiento que, algunas veces, rodea la discusión del tema. Además de eso, es esencial la construcción de una red de referencia y contrarreferencia entre los servicios de atención a la salud de la persona con discapacidad y los especializados en ETS/SIDA, lo que garantizará atención integral y equitativa.

Es importante señalar, todavía, que desde 2006 el Programa Nacional de ETS y SIDA ha desarrollado debates con el objetivo de elaborar estrategias de integración del tema discapacidad a las acciones de políticas públicas en el área de promoción de la salud sexual y reproductiva y de prevención y atención a las ETS y VIH existentes en el país. A partir de esos debates se extrajeron recomendaciones para transversalización de temas en el área de prevención y de atención al VIH/SIDA en cuatro ejes de acción: alianzas; educación pública y comunicación; participación y empoderamiento de las personas con discapacidad; y monitoreo, evaluación e investigación <sup>19</sup>. Como visto, políticas públicas existen, pero no han sido eficaces a punto de alcanzar a todos los discapacitados, como relatado por el participante.

En el confronto entre los discursos individuales y las del grupo de enfoque también fue posible percibir que la cuestión de la accesibilidad a los programas es contundente. Los entrevistados consideran que las políticas existen, pero no son accesibles a ellos. Relatan gran dificultad incluso para obtener otros derechos a la salud en el día a día, como consultas y exámenes ginecológicos. Por lo tanto, queda evidente la insatisfacción de esas personas con el sistema de salud, que consideran irrespetuoso a sus derechos de ciudadanía.

Gil y Meresman <sup>20</sup> acuerdan con la percepción de los entrevistados, argumentando que las iniciativas dirigidas a la concienciación y prevención de ETS y del VIH/SIDA dirigidas a las personas con deficiencia son puntuales (o sea, de alcance restringido), esporádicas (no hay continuidad), raras veces preservan la accesibilidad (usan lenguaje y medios de comunicación inadecuados al público-objeto), no documentan el proceso ni los resultados y no promueven el intercambio de informaciones entre los responsables por ellas. Entonces, ante la percepción

de los entrevistados y el análisis de los especialistas, solo se puede argumentar ser indispensable que la acción del Estado sea efectiva, tanto en el sentido de consolidar al acceso a los servicios cuanto de divulgar los programas existentes para asegurar la asistencia a los portadores de discapacidad. Además de eso, se puede inferir en su discurso la importancia de perfeccionar esos programas, llevando en consideración las peculiaridades de los diversos tipos de deficiencias y sistematización de la educación sexual destinada a esa parcela de la población.

### Reflexiones sobre la educación sexual

En los últimos años, algunos investigadores se ha dedicado al estudio de la educación sexual y de las deficiencias, con importantes aportes para aclarar a la sociedad que esas personas tienen las mismas necesidades y derecho de expresión de la sexualidad como los demás ciudadanos<sup>21-23</sup>. Los participantes de este estudio presentan ideas convergentes, considerando la importancia de la educación sexual para sus vidas: *“Yo creo que es importante la educación sexual, porque así nosotros vamos a entender más el tema y tratar ello como una cosa normal. Nosotros no íbamos a ser tan tímidos cuando se fuera tratar de temas relacionadas a la sexualidad, así creo que eso es muy bueno”* (Bello).

Este testimonio revela la necesidad que esas personas tienen de ser reconocidas como seres sociales en su plenitud. Como cualquier individuo, necesitan encontrar espacio para realizar el deseo de amar e ser amadas, demostrando capacidad de expresar su sexualidad en el ámbito social y alcanzar sus aspiraciones, reproductivas y de matrimonio, que constituyen algo importante para la integración social. La afirmación de la vida sexual resulta decisiva para el desarrollo de la personalidad, sobre todo durante la adolescencia y la juventud, cuando todos intentan demostrar a sí mismos, y a los que les rodean, que son seres humanos deseosos de la vida afectiva y sexual, como cualquier otra persona<sup>24</sup>.

Otro aspecto abordado fue la necesidad de la educación sexual para la persona ciega iniciarse desde la infancia, como dice este participante: *“Educación sexual es muy importante, desde pequeño, cuando yo era niño me quedaba analizando cómo era el órgano sexual de las mujeres, la persona que ve mira a un niño y ya sabe cómo es, y sabe la diferencia del órgano masculino y del órgano femenino y*

*el niño ciego no tiene esa oportunidad de ver, es importante que ella sepa la diferencia del órgano sexual masculino y femenino”* (Elegante).

No restan dudas de que las primeras orientaciones para la sexualidad deban ocurrir en el entorno familiar, y las nociones, que fueron citadas, se deben incorporar de forma natural. Pero, cuando se trata de la sexualidad no siempre la familia colabora, pues implica cuestiones de tabú, vergüenza y falta de conocimiento de los familiares.

Según Alzugaray y Alzugaray<sup>25</sup>, es fácil ocultar la realidad del niño ciego; por ejemplo, algunas personas titubean al nombrar las zonas genitales y no permiten que los niños conozcan ciertas partes del cuerpo de las otras personas, por ejemplo. Así, ella puede engañarse cuanto al tamaño, forma o ubicación de los órganos genitales. Por ello, es necesario familiarizarla desde pequeña con su formato y función, tanto del propio sexo como del sexo opuesto. Tal procedimiento podrá contribuir para la protección de esos niños contra posibles abusos, mitigando sus vulnerabilidades.

Es importante que los jóvenes y adultos con cualquier tipo de discapacidad aprendan a conocer el funcionamiento de su cuerpo y reciban informaciones adecuadas en el sentido de protegerse de abusos, evitar enfermedades sexualmente transmisibles y vivir en plenitud los deseos afectivos y sexuales de forma socialmente acepta. Además de las informaciones, es deseable que las personas ciegas experimenten la sexualidad como comportamiento social expresando afectividad, libido y placer<sup>26</sup>.

Incluso se ha señalado la educación sexual como un medio de adquirir conocimientos específicos, posibilitando, así, romper los prejuicios en relación a la sexualidad de esas personas, conforme revela el testimonio a continuación: *“Sería interesante, si tuviera educación sexual para enseñar más, incentivar y romper el prejuicio”* (Amorosa). Si el prejuicio es una actitud favorable o desfavorable, positiva o negativa, anterior a cualquier conocimiento, y el estereotipo la concreción de un juzgamiento cualitativo, basado en el preconceito<sup>27</sup>, así la educación sexual para todos, incluyendo las personas con discapacidad, podrá contribuir para la inclusión social, amenizando el prejuicio.

Los recursos didácticos facilitadores del proceso enseñanza-aprendizaje también fueron reivindicados por los participantes de la investigación, como revela el testimonio a continuación: *“Es interesante que haya educación sexual para personas ciegas, no*

*necesita un método especial para los ciegos, ellos pueden participar normalmente como cualquier otra persona, lo que se necesita es material propio y listo... Y ahí llegamos lejos... [risas] (Comunicativa).*

De hecho, las personas ciegas tienen plena condición de comprender los contenidos discutidos en las propuestas de educación sexual dirigida a las personas no ciegas; lo que falta es material adecuado para atender sus necesidades. Algunos autores sugieren que para los discapacitados visuales lo ideal es el uso de objetos concretos que puedan ser tocados, con texturas específicas, contornos y formas que faciliten la comprensión de aquello que se pretende explicar<sup>28,29</sup>. Así, las personas con deficiencia visual podrán adquirir conocimientos sobre la sexualidad, posibilitando su manifestación de forma segura y placentera.

En el confronto de los discursos individuales y del grupo de enfoque se ha confirmado la percepción, por los entrevistados, de la necesidad de educación sexual que tome en consideración las limitaciones de la persona ciega, facilitándole la adquisición de conocimientos, contribuyendo, así, para el desarrollo personal y sexual.

### Consideraciones finales

A pesar de la existencia de documentos oficiales que les aseguran los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, los participantes de la investigación consideraron que esos derechos son poco respetados por la sociedad, pero demostraron tener conciencia de los mismos y necesidad de buscarlos. Dialogamos sobre la necesidad de la sociedad agregar el valor de la alteridad, propuesto por la bioética de intervención, que afirma solo ser posible trabajar con las diferencias si hubiere el reconocimiento del otro en toda su diversidad<sup>14</sup>. Solamente de esa manera los derechos de esas personas podrán ser respetados en su plenitud.

Aunque existan políticas públicas dirigidas para los derechos sexuales y reproductivos, destinadas a las personas con discapacidad, las personas ciegas no se sienten contempladas por ellas, no incluidas en los diversos programas, como el de prevención de las ETS/VIH/SIDA. Entendemos que es deber del Estado dirigir acciones en el sentido de promo-

ver políticas públicas que protejan las personas en condición de vulnerabilidad, además de les proporcionar el acceso a los servicios disponibles. Solo a través de una política de salud para todos es que podremos tornar la sociedad de hecho inclusiva.

Las personas con discapacidades no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, de tener relaciones sexuales o de tener hijos. Los estados-miembros deben promover la adopción de medidas destinadas a cambiar las actitudes negativas ante el matrimonio, la sexualidad y la paternidad o maternidad de las personas con discapacidades, en especial de las jóvenes y de las mujeres con discapacidades<sup>30</sup>.

Entendemos que el camino más promisor para tal cambio de actitud ya sea mediante la educación sexual, señalada por los participantes como algo importante y con perspectivas no solo adquirir conocimiento, sino, sobre todo, reducir el prejuicio, pues no hay necesidad de clases especiales para persona ciega, se necesita solo recursos didácticos adaptados a sus efectivas necesidades. Actuando de esa manera estaremos tomando medidas de protección y, a la vez, de promoción de la autonomía, consecuentemente incluyendo las personas ciegas. En el discurso de Maia<sup>31</sup>, la sociedad inclusiva debería ser un espacio en que la diversidad sea reconocida en todas sus dimensiones sociales, incluso en relación a la sexualidad y a la educación sexual, pues se trata de un derecho de todos, también de las poblaciones con discapacidades.

Es en esa perspectiva que la bioética busca proporcionar reflexiones en el sentido de rescatar la dignidad y la ciudadanía de esas personas, apoyada en los supuestos de la autonomía, del cuidado, de la tolerancia, de la alteridad, entre otros, que permean la discusión bioética y están intrínsecamente relacionados a las cuestiones que impliquen la inclusión social, con el objetivo de asegurar la protección a la persona con discapacidad, que se encuentra en situación de vulnerabilidad, sin negar su importancia como sujeto de derecho. De acuerdo con Zoboli<sup>32</sup>, esa protección tiene que ser emancipadora para provocar el pasaje de la heteronomía moral para autonomía, condición propia y compatible con la dignidad y la libertad humana. De esta forma podremos encontrar caminos para tornarnos una sociedad de hecho inclusiva, en la cual la dignidad y las diferencias sean respetadas.

### Agradecimiento

*A mi orientadora dra. Eliane S. Azevêdo, por la lectura y comentarios al presente trabajo.*

## Referencias

1. Organização Mundial da Saúde. Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde. 10ª ed. São Paulo: Edusp; 2003.
2. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, organizador. 2003. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp; 2003.
3. Comunicado: a Diretoria do Conselho Brasileiro de Oftalmologia endossa a resolução abaixo, por estar ciente da relevância das informações nela contidas. *Jornal Oftalmológico Jota Zero*. [Internet]. 2003 (acesso 15 dez. 2012);(90). Disponível: [www.cbo.com.br/publicações/jotazero/ed90/comunicado.htm](http://www.cbo.com.br/publicações/jotazero/ed90/comunicado.htm)
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo demográfico 2010: características gerais da população, religiões e pessoas com deficiência. [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010 (acesso 20 fev. 2013). Tabela 1.3.1. Disponível: [ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo\\_Demografico\\_2010/Caracteristicas\\_Gerais\\_Religiao\\_Deficiencia/caracteristicas\\_religio\\_deficiencia.pdf](ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/caracteristicas_religio_deficiencia.pdf)
5. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988.
6. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris: Unesco; 2005
7. Brasil. Presidência da República. Secretaria Especial de Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. A Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: versão comentada. [Internet]. 2ª ed. Brasília: Corde; 2008 (acesso fev. 2013). Disponível: <http://www.adiron.com.br/site/uploads/File/ConvencaoComentada.pdf>
8. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo Saúde*. 2002;26(1):6-45.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1997.
10. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Washington: ONU; 2009.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais. Brasília: SAS; 2006. p. 4.
12. Anache AA. Educação e deficiência: estudo sobre a educação da pessoa com “deficiência” visual. Campo Grande: Cecitec/UFMS; 1994.
13. Rios RR. Para um direito democrático da sexualidade. *Horiz Antropol*. [Internet]. 2006 (acesso fev. 2013);12(26):71-100. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832006000200004>
14. Gonçalves EH, Bandeira LM, Garrafa V. Ética e desconstrução do preconceito: doença e poluição no imaginário social sobre o HIV/Aids. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2011;19(1):159-78.
15. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*. 2003;17(5-6):399-416.
16. Brasil. Ministério da Saúde. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
17. Aids-Free World. Disabled Peoples’ International. In: XVII International AIDS Conference; jul 2008; México. (acesso jan 2012). Disponível: <http://www.aids-freeworld.org/content/view/177/66/>
18. Cordeiro ID, Pinto AP. Aids e deficiências: os direitos humanos como interface. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde/MS; 2008. p. 97-112. p. 104.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Direitos humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil. [Internet]. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde/MS; 2008 (acesso 1º dez. 2012). Disponível: <http://www.saude.gov.br/bvs>
20. Gil M, Meresman S. Sinalizando a saúde para todos: HIV/Aids e pessoas com deficiência. *Rede Saci*. [Internet]. 15 dez. 2005 (1º mar 2013). Disponível: <http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=17796>
21. Maia ACB. Sexualidade e deficiências. São Paulo: Editora Unesp; 2006.
22. Bruns MAT. Sexualidade de cegos. Campinas: Átomo; 2008.
23. Unbehaum S, organizadora. Sexualidade e deficiência visual: uma proposta de educação inclusiva. São Paulo: Ecos – Comunicação em Sexualidade/Fundação Dorina Nowill para cegos; 2009.
24. Castellano B, González A. La sexualidad de los niños y adolescentes discapacitados: su atención e educación. In: IX Conferencia Científica Latinoamericana de Educacion Especial. La Havana; 2000.
25. Alzugaray D, Alzugaray C. Enciclopédia da sexualidade. São Paulo: Oceano; 1995.
26. Paula AR, Sodelli FG, Faria G, Gil M, Regen M, Meresman S. Pessoas com deficiência: pesquisa sobre a sexualidade e vulnerabilidade. *Temas sobre Desenvolvimento*. 2010;17(98):51-65.
27. Amaral LA. Pensar a diferença: deficiência. Brasília: Corde; 1994.
28. Abreu TR. Um projeto de orientação sexual para adolescentes portadores de deficiência visual e deficiência auditiva. In: Anais do 2º Encontro de Iniciação Científica; 25 ago. 2001; São Paulo. São Paulo: Ed. Mackenzie; 2001. p. 28.



29. Almeida TL, Baccheret SF. A elaboração de recursos técnicos para orientação sexual de deficientes visuais. In: Anais do 2º Encontro de Iniciação Científica; 25 ago. 2001; São Paulo. São Paulo: Ed. Mackenzie; 2001. p. 179.
30. Schaaf M. Negociando sexualidade na Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência. Sur Revista Internacional de Direitos Humanos. 2011;8(14):115-35.
31. Maia ACB. Educação sexual e sexualidade no discurso de uma pessoa com deficiência visual. Revista Ibero-americana de Estudos em Educação. 2011;6(3):90-101.
32. Zoboli ELCP. Intersubjetividade e cuidado. In: Pessini L, Siqueira JE, Hossne WS, organizadores. Bioética em tempos de incertezas. São Paulo: Loyola; 2010. p. 357-74.

