

Nuestra sexualidad y nuestra salud:

una guía sobre las relaciones, el romance, la sexualidad y la salud sexual, escrita por una activista discapacitada



Office of Developmental Primary Care

Mejorando la salud de las personas con discapacidades de desarrollo

Escrito por:
Melissa Crisp-Cooper

Publicado por:



Office of Developmental Primary Care
Department of Family and Community Medicine
University of California, San Francisco
500 Parnassus Avenue, MUE3
San Francisco, CA 94143-0900
Tel: 415-476-4641 Fax: 415-476-6051
Email: odpc@fcm.ucsf.edu Web: <http://odpc.ucsf.edu/>

Contenido

Acerca de esta guía	1
Introducción	3
Educación sobre sexualidad	5
Tu cuerpo es tuyo	7
Conexión, tacto, aislamiento	8
Habla con tu médico sobre sexo y planificación familiar	9
Adolescentes	9
Preguntas acerca del sexo	10
Consejos para que todo vaya bien en tus citas médicas	12
Antes de que terminemos una cita médica	15
Cosas importantes que nuestros médicos deben saber sobre la violencia sexual.....	15
Tener citas (salir en pareja)	17
Citas por internet	17
El tema de la seguridad cuando se hace citas por internet	18
Encuentros románticos de la vida real	19
Mudarse a vivir juntos.....	20
Sexo	21
Consentimiento.....	21
Hablemos de buen sexo	22
Matrimonio	24
Embarazo y Crianza.....	26
Embarazo	26
Madres y padres de la invención	28
Conclusión	31
Recursos	32

Acerca de esta guía

¡Hola! ¡Bienvenidos a la Guía de recursos sobre sexualidad y discapacidad del desarrollo! Soy Melissa Crisp-Cooper. Vivo en Oakland, California, con mi esposo Owen y nuestros amigos felinos. No soy una experta en sexualidad y discapacidades del desarrollo o una profesional de la salud. Sin embargo, estoy muy interesada en cómo las personas con todo tipo de capacidades piensan acerca de estos aspectos básicos de la vida. En estas páginas, destacaré nociones positivas, generaré

Espero que esta guía ofrezca una conversación abierta y honesta sobre un tema que nos conecta como humanos.

pensamientos creativos y desacreditaré algunas percepciones comunes, pero equivocadas. Tengo parálisis cerebral atetoide. Mi discapacidad afecta principalmente mi coordinación y mi habla. Pasé gran parte de mi adolescencia y mis veintes tratando de descubrir cómo mis propios deseos de sentir amor, compañerismo e intimidad física encajaban con mi discapacidad.

Soy una mujer blanca, heterosexual y casada. He tomado mi propio camino y hablo desde mi propia perspectiva. Por supuesto, este no es necesariamente el punto de vista de muchas otras personas en la amplia y variada comunidad de personas con discapacidades. Haré todo lo posible para representar otras perspectivas, pero reconozco que mi propia falta de comprensión y prejuicios pueden nublar mi capacidad para contar estas historias con precisión. Cuando sea posible, las personas representadas en esta guía tendrán la oportunidad de dar sus propios puntos de vista.

Aunque muchos de los temas que tocaré aquí se podrán relacionar con todos, sin importar su capacidad, ciertas partes de esta guía se enfocarán principalmente en mujeres con discapacidades físicas. Como usuaria de una silla de ruedas femenina, es aquí donde tengo la experiencia de vida más personal.

Espero que esta guía ofrezca una conversación abierta y honesta sobre un tema que nos conecta como humanos. Algunos temas que tocaré pueden ser de naturaleza bastante sensible para ciertos lectores. Me disculpo de antemano si algo escrito aquí revuelve emociones o reacciones negativas. Si bien el sexo y la sexualidad son generalmente temas positivos, pueden tener un lado oscuro y doloroso para algunas personas.

No todo en esta guía se aplicará a todos los lectores. Todos encaramos este tema con diferentes identidades, experiencias y niveles de información. La información presentada aquí puede resultar útil y relevante tanto para personas con discapacidades como para otras personas interesadas, como miembros de la familia, educadores y profesionales de la salud.

Reconocimientos

Quisiera dar un reconocimiento especial a las siguientes personas por sus valiosas contribuciones a esta guía. Les doy mi más profundo aprecio y agradecimiento:

Robin-Wilson-Beattie, Owen Cooper, Jessica Grono, Monique Harris, Neil Jacobson, Denise Sherer Jacobson, Ivanova Smith.

Introducción

Los mensajes que recibí sobre discapacidad y sexualidad como adolescente

Allá por la década de 1980, cuando era una adolescente en pleno desarrollo y efervescencia hormonal, había pocas imágenes de personas con discapacidades en buenas relaciones románticas y sexuales representadas en los medios. Recuerdo alguna película sobre un personaje inspirador que milagrosamente encuentra el amor, o sobre alguna persona enojada, triste y debilucha con una discapacidad que se consideraba indigna de una relación romántica. Casi siempre eran salvadas del límite de la autodestrucción por una celebridad heroica y famosa sin discapacidades.

Quería ver a personas como yo en películas, en televisión y en anuncios publicitarios.

Sin embargo, a los quince años ya sabía que estas historias no reflejaban mi realidad. No iba a superar mi parálisis cerebral y correr hacia los brazos de mi perfectamente capacitado amante, pero tenía una personalidad inteligente y atrevida. Entonces, ¿por qué no podría encontrar el amor y compartir mi primer beso con el guapo chico de mi clase de álgebra? Quería ver a personas como yo en películas, en televisión y en anuncios publicitarios. Quería que mis revistas para adolescentes presentaran a adolescentes con discapacidades en sus portadas y publicaran artículos realistas sobre cómo es tener citas cuando se tiene una discapacidad.

Al igual que mis amigos sin discapacidades de la escuela secundaria, las citas, las relaciones y el sexo eran temas populares de conversación entre mis amigas y amigos con discapacidades. Anhelamos ser vistos como alguien a quien puedes invitar a salir a una cita, nos preguntábamos cómo nuestras condiciones de salud afectarían nuestras relaciones, nos preguntábamos sobre nuestro futuro, fantaseábamos con nuestras bodas e imaginábamos tener relaciones sexuales apasionadas. A diferencia de muchos de nuestros semejantes sin discapacidades, algunos de mis amigos discapacitados recibieron poca o ninguna educación sexual formal de parte de sus familias o del sistema escolar. La sociedad no los consideraba como personas capaces de tener preguntas sobre su sexualidad o con la capacidad de actuar según sus tan naturales deseos como cualquier adolescente.

Aunque el movimiento por los derechos de las personas con discapacidades estaba ganando impulso durante este período, la histórica Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) de 1990 aún no se había convertido en ley. Muchos lugares públicos seguían siendo inaccesibles para aquellos de nosotros con discapacidades físicas. Fuera de nuestras aulas de educación especial, veíamos pocos ejemplos de la vida real con personas como nosotros que estuvieran enamoradas. Rara vez veíamos a alguien en una silla de ruedas de la mano de su amante, o alguien con una discapacidad visual o discapacidad intelectual dando un beso a su pareja.

Tal vez esta falta de inclusión explica por qué miraba con asombro a esa pareja totalmente enamorada, en sus sillas de ruedas eléctricas, mientras disfrutaban de una cena romántica y de su

mutua compañía en un restaurante local. Los vi tomar su vino con pajitas para beber, sostener sus sándwiches de queso derretido con manos tan espasmódicas como las mías y reírse de una confusa conversación que solo ellos entendían. Esa pareja no podría imaginar cómo su romántica cita iba a afectar la forma en que yo imaginaría mi futuro.

Casi tres décadas después, nuestras vidas siguen siendo poco representadas en las políticas públicas y en los medios de comunicación. Todavía no podemos casarnos legalmente sin el riesgo de perder nuestro Ingreso de Seguridad Suplementario y los beneficios del seguro de salud. Sin embargo, estamos avanzando. Desde la aprobación de la ADA, nos hemos vuelto más visibles en la sociedad. Mientras algunas películas aún juegan con el trillado papel de dar lástima al contar historias sobre discapacidad, amor y sexualidad, los medios de comunicación poco a poco empiezan a tener un enfoque más progresivo. Ahora de vez en cuando resaltan historias en las que somos representados como seres sexuales con las mismas curiosidades, deseos, y necesidades que nuestros semejantes no discapacitados.

Educación sobre sexualidad

Tal vez sería bueno empezar con una definición más amplia de sexualidad. En el libro de Rhoda Olkin, *What Psychotherapists Should Know about Disability* (Lo que los psicoterapeutas deberían saber sobre la discapacidad), ella va más allá de la definición estándar de sexualidad como un estado de ser sexual. Ella argumenta que la sexualidad se compone de muchos componentes biológicos, físicos y emocionales diferentes, tales como: impulso sexual, deseo, imagen corporal, funcionamiento sexual y relaciones interpersonales (página 227).

Aquellos de nosotros con discapacidades podemos dar fe de los muchos conceptos erróneos que rodean estos aspectos de nuestra sexualidad. Estos conceptos erróneos no solo afectan la forma en que somos vistos por la sociedad, sino que también son dañinos para nuestra autoestima cuando los interiorizamos como si fueran verdades. Es posible que escuchemos que una voz negativa en nuestras mentes nos dice que no tenemos nada para contribuir a una relación o que solo seremos una carga para un compañero potencial. Olkin usa el término “*internalized ableism*” (“capacitismo internalizado”: considerar que las personas “capacitadas” o sin discapacidades son la norma en la sociedad) para describir cómo a menudo empezamos a creer las mismas ideas negativas que tiene la sociedad. (Muchos de los siguientes puntos serán tocados con mayor detalle en capítulos posteriores).

Conceptos erróneos comunes

- **Todos somos asexuales o heterosexuales.** En primer lugar, las personas con discapacidades tienen el mismo espectro de sexualidad que las personas sin discapacidades. Deseamos conexiones íntimas y tener relaciones sexuales. Representamos todas las orientaciones sexuales. Nuestras preferencias y parejas son tan complejas y variadas como las de la población en general. Un pequeño número de nosotros se identifica como asexual. Aunque es posible que no sintamos atracción sexual, es posible que deseemos relaciones cercanas.
- **Solo salimos con otras personas con discapacidades.** Nuestras discapacidades representan un aspecto de nuestras vidas. Encaramos las relaciones con muchas creencias diferentes, identidades entrelazadas, rasgos de personalidad y caprichos. Como todos, queremos que nuestras potenciales parejas vean nuestras muchas sutilezas como personas. Salimos a citas y nos enamoramos de personas de todas las capacidades.
- **No entendemos los comportamientos y límites sexuales apropiados.** Con la educación, el apoyo y la práctica adecuados, podemos tener y tenemos relaciones sexuales sanas. Podemos entender las reglas no escritas de los encuentros sexuales y respetar los límites.
- **No tenemos la capacidad de dar consentimiento.** Podemos dar o negar el consentimiento. Nuestro consentimiento no es opcional. Si no tenemos la capacidad de hablar, aún así nuestras parejas deben obtener nuestro consentimiento usando otros medios de comunicación.

- **El sexo debe ser espontáneo.** Podría tomarnos un poco más de tiempo y algo de preparación para poder tener relaciones sexuales. Es posible que necesitemos ayuda para quitarnos la ropa o para colocarnos en la posición correcta. ¡Piensa en esta situación como nuestra manera de aumentar la expectativa! La mayoría de las veces, vale la pena tener paciencia y esperarnos.
- **No necesitamos privacidad.** Tenemos el mismo derecho a la privacidad como cualquier otra persona. Por lo tanto, no entres a nuestras habitaciones o baños sin permiso. No escuches nuestras conversaciones privadas, ni leas nuestros correos electrónicos y textos sin preguntar. La privacidad puede ser complicada si una persona vive en un entorno de grupo grande o tiene que depender de otras personas para que ayuden con las tareas de cuidado personal.
- **No podemos convertirnos en madres o padres.** Nuestros sistemas reproductivos usualmente funcionan exactamente de la misma manera que los sistemas de nuestros semejantes sin discapacidad. Muchos de nosotros concebimos o pasamos por el proceso de adopción. Con acceso a los recursos y el apoyo adecuados, podemos convertirnos en madres y padres amorosos y capaces.

Todos, independientemente de su capacidad, tenemos sueños y necesidades similares en lo que se refiere a la sexualidad y las relaciones íntimas. Muchos de nosotros hemos recibido mensajes negativos sobre los peligros del sexo y la intimidad. Estos tipos de mensajes siempre me ponen triste. Las conexiones sexuales son partes agradables y positivas de la vida. A veces son la manera en que establecemos un vínculo. Con la persona adecuada, en el momento adecuado, tienen el poder de hacernos sentir queridos y seguros.

Para tener relaciones sanas y responsables, todos necesitamos educación sexual de calidad en formatos accesibles. Esto podría darse al obtener libros en Braille de nuestra escuela sobre los cambios en nuestros cuerpos o folletos sobre el sexo seguro en un lenguaje sencillo de nuestro médico. Las conversaciones y la enseñanza deben ocurrir antes de la pubertad y continuar a lo largo de nuestra vida en la escuela, el hogar y durante las citas médicas de rutina. Hablar de sexo no suele conducir a un aumento del comportamiento sexual. Estas conversaciones nos harán sentir más cómodos con el tema.

Recibí la educación sexual estándar en mi clase de biología de la escuela secundaria. Como no tenía novio o salía en citas, mis padres asumieron que no tenía interés en el tema o que nunca tendría la oportunidad de tener relaciones sexuales consentidas. Recuerdo que mi padre me dio una simple y rápida advertencia acerca de "tener cuidado" la noche antes de irme a la universidad. Como personas con discapacidades, no siempre estamos expuestos a las mismas experiencias sociales que nuestros hermanos y semejantes. Por lo tanto, es posible que necesitemos un poco de apoyo adicional a la hora de tratar de entender señales no verbales como el lenguaje corporal, respetar los límites personales o las consecuencias emocionales y físicas del sexo.

Para obtener más información sobre los derechos de las personas con discapacidades en términos de sexualidad, consulta el sitio web de *Green Mountain Self-Advocacy* en:

<http://www.gmsavt.org/sexuality/>

Tu cuerpo es tuyo

Por favor, empieza las conversaciones sobre el respeto y el poder cuando somos jóvenes y continúa tocando el tema de forma regular. Puede que algunos de nosotros necesitemos instrucciones concretas y específicas para reconocer la diferencia entre el tacto “bueno” y “malo” u otras formas de abuso. Deberíamos tener permiso explícito para confiar en nuestros instintos y nuestros cuerpos. Necesitamos control sobre quién tiene acceso a nuestras partes privadas del cuerpo. Deberíamos sentirnos seguros con nuestros cuidadores y saber que nos tratarán con respeto. Por encima de todo, ¡necesitamos una voz, habilidades de defensa y el poder de decir que no!

Se ha demostrado que cuando aprendemos a decir no o pedir ayuda, estamos más seguros que cuando confiamos únicamente en otras personas para nuestra protección. Algunos programas ofrecen clases especialmente adaptadas para personas con discapacidades del desarrollo que se enfocan en la sexualidad y formas de tener relaciones sanas y seguras.

Anímanos y enséñanos a no ser complacientes cuando alguien nos falte el respeto a nosotros o a nuestro cuerpo. Apóyanos cuando queremos hablar de situaciones negativas. Ayúdanos cuando estemos listos para reportar cualquier tipo de abuso sexual a las autoridades. Cuando era niña, desearía que alguien me hubiera dado esta sensación de poder sobre mi cuerpo.

Desafortunadamente, a veces existen peligros reales relacionados con el sexo. No puedo terminar este capítulo sin tocar el tema con franqueza en cuanto al abuso sexual, la violencia doméstica, la agresión y la trata de personas. Esta es una causa importante de preocupación en nuestra comunidad. Los números son desgarradores. Según varios estudios, las personas con discapacidad tienen entre 2 y 10 veces más probabilidades de ser víctimas de algún tipo de violencia sexual. Estos incidentes son muy poco denunciados y es difícil lograr condenas por estos delitos.

La mayoría del abuso proviene de un desequilibrio en el poder. La mayoría de las veces, el responsable del abuso es alguien que desempeña un papel de apoyo, como un miembro de la familia, asistente o personal en un programa diurno. Estas personas nos ayudan con las tareas de la vida diaria. Algunas veces estas son tareas muy personales, como ir al baño y vestirnos. Si dependemos de ellos para nuestro cuidado físico, afecto o bienestar financiero, pueden vernos como personas vulnerables de quienes es fácil abusar. Muchas veces hemos aprendido por experiencia a ser obedientes y a permitir el abuso con tal de satisfacer nuestras necesidades básicas.

Jessica Grono, que es activista defensora de derechos y *blogger*, recientemente escribió sobre el abuso doméstico en su columna semanal de *Cerebral Palsy News Today*. Para leer la impactante historia de Jessica, visita: <https://cerebralpalsynewstoday.com/2018/05/01/cerebral-palsy-despite-overcame-domestic-violence/>

Conexión, tacto, aislamiento

Tener una discapacidad es como vivir como un extranjero en un país extraño. Pocos de los habitantes de ese lugar se parecerían a ti. Si necesitas apoyo de comunicación, los habitantes de ese lugar pueden tener dificultades para entender tus intentos para hablar. Puedes usar movilidad o equipo médico extraños. ¡A veces, ser diferente es increíble! Tienes muchas experiencias únicas y conoces a personas fabulosas que nunca habrías encontrado si fueras simplemente un habitante del lugar y no tuvieras una discapacidad. Sin embargo, otras veces, ser diferente puede ser aislante y solitario. Muchas veces es más difícil involucrarse en el aspecto social de la vida cuando tienes que lidiar con problemas de transporte, dificultades con entornos llenos de gente o barreras arquitectónicas.

Algunos de nosotros tenemos mucha gente tocando nuestros cuerpos para resolver nuestras necesidades diarias. Si tenemos una discapacidad visual, podemos aferrarnos a un asistente para que nos guíe. Para aquellos de nosotros con problemas de movilidad, es posible que necesitemos asistencia para vestirnos, trasladarnos a nuestras sillas de ruedas o usar el baño. Estas tareas relacionadas con el mantenimiento físico no son un sustituto del contacto social ni de formas más íntimas de contacto. Cuando algunas personas conocidas tienen miedo de estrechar nuestras manos o darnos un abrazo amistoso, podemos sentirnos desconectados del mundo. Esto es especialmente cierto cuando las personas evitan salir con nosotros porque temen tener que lidiar con los aspectos más físicos de la intimidad.

Definitivamente me sentí desconectada cuando me mudé a mi primer departamento. Como puedo realizar la mayoría de las tareas de cuidado corporal sin asistencia, muchas veces me pase semanas sin ningún tipo de contacto humano. Pasé muchas noches con la única compañía de mis gatos. Recuerdo que me sentía como un barco sin puerto, sin conexión con nadie.

Unos meses después de que mi ahora esposo y yo empezamos a salir; estábamos tumbados en la cama un domingo por la mañana. Mientras acariciaba suavemente su espalda, él soltó un sonido casi primitivo. Mi corazón identificó este sonido como alguien más que, como yo, había esperado mucho tiempo por una conexión humana íntima. Ahora sonrío cuando desliza su mano en el espacio entre mis omóplatos y la parte trasera de mi silla de ruedas mientras paseamos por la calle.

Por supuesto, no todos somos iguales. Algunas personas con discapacidad pueden sentirse incómodas con el contacto cercano. Todos tenemos nuestros niveles de comodidad únicos. Al igual que cualquiera, nuestro nivel puede cambiar según nuestro estado de ánimo o una situación particular. No asumas que sabes cómo nos sentimos con respecto al contacto personal. Por favor, pregúntanos cómo nos gustaría interactuar. Te haremos saber si queremos un abrazo, si estamos listos para un beso apasionado o si deseamos una acción de naturaleza más sexual.

Habla con tu médico sobre sexo y planificación familiar

La mayoría de los profesionales de la salud reciben poca o ninguna capacitación sobre la intersección entre la discapacidad y la sexualidad. Además de tener muchos de los mismos conceptos erróneos que se indicaron en un capítulo anterior, los médicos pueden creer falsamente que estamos constantemente preocupados con nuestros problemas médicos o de discapacidad. Muchas veces asumen que no tenemos el tiempo ni el espacio para mostrar interés en nuestra propia sexualidad. Pueden vernos como cuerpos rotos o niños eternos que necesitan cuidado.

Los médicos necesitan vernos como personas enteras con las mismas preguntas, objetivos de la vida y deseos que todos los demás.

Tenía treinta y tantos años cuando sorprendí a mi ginecóloga con una simple pregunta sobre la anticoncepción. Ella no sabía nada sobre mi relación seria o mi historia sexual. Parecía desconcertada después de que mi asistente tradujera lo que yo había dicho para que pueda entender mi pregunta. Recuerdo claramente que le preguntó a mi asistente si realmente estaba teniendo sexo. Los médicos necesitan vernos

como personas enteras con las mismas preguntas, objetivos de la vida y deseos que todos los demás.

Muchos de nosotros tenemos preguntas o queremos más información sobre temas relacionados con la salud sexual, sin embargo, podemos dudar acerca de tocar estos delicados temas con nuestros médicos. Una oficina médica debe ser un espacio seguro para obtener información precisa. Es posible que necesitemos confirmación de que nuestras preguntas son normales y apropiadas. Queremos saber que no seremos juzgados si admitimos que no tenemos conocimiento sobre algo. Quizás tanto los profesionales de la salud como aquellos con discapacidades podamos mejorar al comenzar estas conversaciones. Los médicos pueden dejar de lado sus suposiciones preconcebidas y podemos tomar un papel más activo en cuanto a obtener información sobre nuestro bienestar sexual.

Adolescentes

A medida que maduramos, la sexualidad se convierte en un aspecto aún más importante de nuestra salud general. Al considerar lo que necesitaremos cuando dejemos la infancia, nuestros asistentes y médicos nos ayudarán a comenzar una vida adulta saludable. Iniciar estas conversaciones cuando ingresemos a la pubertad nos permitirá sentirnos más cómodos con nuestros cambiantes cuerpos, las nuevas respuestas fisiológicas y ciertas emociones desconocidas. Cuando nuestros cuerpos comiencen a cambiar, nuestras necesidades también cambiarán. Esto sigue siendo cierto incluso cuando los ritmos de nuestro desarrollo físico y social no se alinean del todo. Idealmente, estas conversaciones deberían continuar a medida que pasamos de la atención pediátrica a la atención médica para adultos.

A medida que vayamos entrando a esta nueva etapa, enséñanos sobre la buena higiene. Si es posible, pregúntanos si conocemos los nombres y las funciones de las partes de la anatomía reproductiva. Danos oportunidades para experimentar, explorar y conocer nuestros propios cuerpos. Muéstranos cómo usar condones, otras formas de control de la natalidad y cómo protegernos de las infecciones de transmisión sexual. Ponte a nuestra disposición para responder a nuestras preguntas. Acéptanos sea cual sea nuestro género u orientación sexual. Ayúdanos a vernos a nosotros mismos como dignos de amor y respeto. Incúlcanos el poder de tomar decisiones sobre nuestros cuerpos.

Pregúntanos todas las preguntas estándar y ayúdanos a encontrar la información y el apoyo adecuados.

Necesitamos práctica para tomar estas decisiones. Asegúranos que podemos confiar en nuestros médicos con información personal. Pídeles a nuestros médicos que nos hagan saber que, a menos que alguien esté abusando de nosotros o nos encontremos en una situación peligrosa, siempre respetarán nuestra confidencialidad. Si es posible, deberían vernos sin nuestros padres o cuidadores. Por lo menos, deberíamos tener una forma de comunicarnos de

manera privada con nuestros médicos y el personal médico. Dependiendo de cómo nos comuniquemos mejor, esto puede significar que podamos tener una conversación a puerta cerrada, usar un dispositivo de comunicación, enviar un correo electrónico o texto seguro, o hacer preguntas por teléfono.

Durante nuestras citas médicas, los doctores pueden hacer suposiciones incorrectas sobre nuestra necesidad de control de la natalidad o cuánto entendemos sobre la seguridad durante la actividad sexual. Podrían pensar que siempre estamos bajo la atenta mirada de un protector y que no es posible que podamos ser víctimas de la violencia sexual. Merecemos la misma atención cuidadosa de nuestros médicos que nuestros semejantes. Pregúntanos todas las preguntas estándar y ayúdanos a encontrar la información y el apoyo adecuados.

Preguntas acerca del sexo

Es posible que deseemos saber cómo nuestras discapacidades afectarán nuestras vidas sexuales. La mayoría de las investigaciones en esta área se han centrado en hombres con lesiones de la médula espinal. Algunos médicos pueden evaluar nuestras necesidades específicas y ofrecernos consejos personalizados y creativos. Saben que factores como la ansiedad, el dolor, los antecedentes de abuso, la fatiga, la espasticidad y los efectos secundarios de los medicamentos recetados pueden afectar el disfrute que obtenemos del sexo placentero. Podrían solicitar vernos con nuestros compañeros para tener una imagen más clara de la situación. Si un profesional de la salud no comprende nuestras condiciones lo suficientemente bien como para hacer recomendaciones sólidas y prácticas, debe estar dispuesto a ayudarnos a investigar el tema o derivarnos a alguien con el conocimiento adecuado.

La anticoncepción

Si nuestros cuerpos están físicamente listos para reproducirse, no debemos intimidarnos de tener una conversación sobre anticoncepción. Deberíamos estar preparados para hacer preguntas y los médicos deberían estar preparados para explicar nuestras opciones. Deben evaluar nuestra capacidad para dar consentimiento. Estos son temas que hay que tocar constantemente. Nuestras necesidades cambiarán con el tiempo. La capacidad de dar consentimiento también puede cambiar a medida que obtenemos conocimiento, experiencia y habilidades.

Hablemos sobre nuestros motivos para solicitar anticoncepción. ¿Cuáles son nuestros objetivos? Algunas mujeres con discapacidad usan la anticoncepción simplemente para regular o aligerar sus ciclos menstruales. Nuestros ciclos con frecuencia intensifican los síntomas de nuestras discapacidades y dificultan las tareas de cuidado personal. Muchas de nosotras somos sexualmente activas y queremos anticonceptivos para evitar embarazos no deseados o para protegernos de infecciones de transmisión sexual. En raras ocasiones, una solicitud de anticoncepción puede indicar una situación coercitiva o abusiva.

Otras preguntas a considerar:

- ¿Cómo se usa el método anticonceptivo?
- ¿Necesitamos más de un método para diferentes situaciones?
- ¿Tenemos las capacidades físicas y cognitivas para utilizar un método en particular correctamente?
- ¿Necesitamos un método de larga duración?
- ¿Qué tan bien toleramos los procedimientos repetitivos?
- ¿Tenemos un transporte confiable para recibir inyecciones regulares?
- ¿Tenemos alergias conocidas al látex?
- ¿Podemos sacar un condón de su empaque y ajustarlo cómodamente sobre un pene?
- ¿Recordaremos tomar una píldora en un horario diario?
- ¿Cuáles son las interacciones conocidas con nuestros medicamentos recetados?
- ¿Hay riesgos de coágulos de sangre u otros problemas relacionados con la discapacidad?
- Y por supuesto, está la cuestión del dinero: ¿Qué métodos cubrirá nuestro seguro?

Los hombres con discapacidades también necesitan información sobre anticonceptivos y prevención de infecciones de transmisión sexual. Algunos hombres pueden necesitar ayuda para ponerse un condón. Las habilidades motoras se pueden enseñar, una pareja puede ayudar, o se puede desarrollar un protocolo, y se puede capacitar al personal para ayudarlo.

La esterilización es el método anticonceptivo más controvertido y permanente. En el pasado, este método a menudo se realizaba en mujeres con discapacidad sin su consentimiento. Hoy genera

muchas cuestiones legales y éticas. Los médicos siempre deben proteger nuestra autonomía y solo ofrecer la opción de la esterilización cuando ya no estemos interesadas en el embarazo o como último recurso.

La educadora sexual discapacitada Robin Wilson Beattie escribió un artículo fabuloso y fácil de leer sobre más cosas a considerar cuando se piensa en la discapacidad y el control de la natalidad. Para leer su artículo, por favor visita: <https://www.bedsider.org/features/1026-what-you-should-know-about-birth-control-when-you-have-a-disability>

Consejos para que todo vaya bien en tus citas médicas

A menudo, aquellos de nosotros con discapacidades hemos pasado por muchos procedimientos médicos, por lo que podemos asociar las citas médicas con el dolor. Esta desagradable asociación puede llevar a sentimientos de ansiedad y hostilidad. Para disminuir estos sentimientos negativos, los médicos deberían preguntarnos directamente qué necesitamos o qué funcionó bien en el pasado; pregúntanos cómo nos comunicamos mejor y cómo nos gustaría manejar la logística física de una cita médica. Evita hablar solo con nuestros asistentes sobre nuestros problemas médicos y necesidades actuales. Recuerda: nosotros somos el paciente. Sin un nivel básico de respeto, será difícil para los médicos ganar nuestra confianza. Necesitamos participar en todas las conversaciones sobre nuestra salud sexual en la mayor medida posible.

Los médicos y el personal médico pueden hacer muchas otras cosas para que nos sintamos cómodos durante procedimientos invasivos y complicados como exámenes pélvicos, exámenes rectales, exámenes testiculares, pruebas de Papanicolaou y mamografías. Antes de comenzar cualquiera de estos exámenes invasivos, nuestros médicos deben hacer preguntas sobre nuestra identidad de género, orientación sexual, ciclo menstrual, historia familiar, experiencia de agresión sexual, actividad sexual pasada y presente, erecciones, nuestros factores de riesgo de infecciones por transmisión sexual, nuestro deseo de ser madres y padres y nuestra necesidad de usar anticonceptivos. Las respuestas a estas preguntas pueden determinar qué partes de un examen completo son médicamente necesarias. A veces esto puede ser una espada de doble filo. ¿Está el médico evitando ciertos procedimientos recomendados para tu edad y sexo porque sienten que nuestras discapacidades agregan demasiadas complicaciones logísticas? Por otro lado, ¿la potencial información obtenida de estas pruebas vale nuestro esfuerzo físico y estrés psicológico?

Antes de comenzar el procedimiento en sí, sirve mucho si los médicos explican lo que sucederá.

Todos debemos educarnos con respecto a los signos y síntomas de las infecciones de transmisión sexual y hacernos exámenes cada cierto tiempo. Tanto hombres como mujeres requieren exámenes de detección del cáncer que sean apropiados para su edad, independientemente de nuestras limitaciones funcionales. Las personas con genitales masculinos deben recibir educación acerca de los signos y síntomas del cáncer de próstata y testicular y se les debe preguntar acerca de la función eréctil y orgasmo. En las mujeres sexualmente activas, las pruebas de Papanicolaou reducen en gran medida el riesgo de cáncer de cuello uterino. Del mismo modo, las mamografías regulares son la mejor forma de detectar el cáncer de mama en personas de cierta edad o en personas con

antecedentes familiares. Desafortunadamente, es mucho menos probable que nos hagan exámenes de detección de estos cánceres que a las personas sin discapacidades. Para saber más sobre el tema, visita: <https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Name/recommendations>

Antes de comenzar el procedimiento en sí, sirve mucho si los médicos explican lo que sucederá. Esto es especialmente importante si tenemos un impedimento sensorial. Los doctores pueden dejarnos ver o sentir el equipo. Nos pueden decir cómo se usará el equipo y cómo se sentirán nuestros cuerpos durante un procedimiento en particular. Algunos de nosotros tal vez deseemos saber por qué se debe usar un determinado equipo o entender las razones detrás de cada uno de los pasos. Para las personas que están ansiosas, practicar los pasos de un examen por adelantado puede ayudar. Para algunas personas puede servir el uso de imágenes o ver un video que muestra qué esperar.

Si es posible, no debemos permanecer en nuestra silla de ruedas durante los exámenes genitales. Esta posición sentada no proporcionará resultados óptimos. Una habitación accesible y equipos médicos como mesas de examen de altura ajustable y suspensores tipo Hoyer harán que sea más fácil para algunas usuarias de sillas de ruedas trasladarse a la mesa.

Al programar nuestras citas médicas, asegúrate de tener suficiente tiempo para completar todas las tareas físicas asociadas con el procedimiento. Es posible que necesitemos más tiempo para usar el baño antes de un examen, desvestirnos y ponernos sobre la mesa. Dado que un consultorio médico no está configurado como nuestro entorno familiar, puede que nuestros ayudantes necesiten ayuda adicional para asistirnos con estas tareas.

Por favor, ayuda a preservar nuestra dignidad. Trata de no permitir que otras personas entren a la sala mientras nos desvestimos o durante el examen. Asigna personal médico respetuoso y paciente para que nos ayude antes de comenzar cualquier examen potencialmente complejo. Es aún mejor si esta persona ha hecho un buen trabajo ayudándonos en citas pasadas. Además, puede que tome un poco más de tiempo completar el examen. Los médicos deben prepararse para usar movimientos lentos y suaves y permitirnos tomar descansos si el examen es doloroso o nos hace sentir abrumados.

Nuestros exámenes serán mucho más exitosos y tolerables si nos sentimos cómodos en la sala y sobre la mesa. Si es posible, ajusta la iluminación y la temperatura. Muchos de nosotros somos sensibles a las luces brillantes. Las temperaturas frías o calientes de la habitación pueden afectar la función de nuestros músculos en determinadas situaciones. Las mantas, almohadas y otros accesorios pueden ayudarnos a ponernos en posición y permanecer cómodos durante el examen.

Con un poco de creatividad, los médicos pueden ayudarnos a encontrar una posición que funcione para nuestros cuerpos y que les permita realizar el examen genital. Esto podría ser bastante diferente de la posición usual, que es estar acostada. Por ejemplo, para un examen pélvico, es posible que no podamos mantener nuestros pies en los estribos, sin embargo, es posible que podamos tumbarnos sobre la mesa en una posición en forma de diamante. Antes de comenzar una prueba de Papanicolaou, ten en cuenta el tamaño y el tipo de espéculo. Además, puede que ayude

si entibias un poco el instrumento. Consúltanos y a nuestros asistentes antes de brindar asistencia con transferencias o posicionamiento.

Personalmente, me gusta cuando mi médico cautiva mi atención con una conversación interesante durante una prueba de Papanicolaou. Me resulta más fácil controlar mi espasticidad cuando no se me dice constantemente que me relaje (como cuando dicen: “relájate o esto dolerá más”) o que deje de moverme. Una buena conversación le da a mi cerebro algo más en lo que enfocarse además de lo que el doctor está haciendo entre mis piernas. Si estoy realmente ansiosa y súper espástica, tomaré una dosis baja de un relajante muscular recetado antes de mi cita. Otras mujeres con discapacidad prefieren escuchar música durante estos procedimientos. Los médicos pueden trabajar con nosotras para encontrar el mejor entorno para nuestras necesidades, que son tan únicas.

La *Office of Developmental Primary Care* ha creado un recurso útil para ayudar a los profesionales médicos a llevar a cabo estos exámenes de una mejor manera. Para leer Consejos para un examen pélvico exitoso, visita: <https://odpc.ucsf.edu/es/informaci%C3%B3n-m%C3%A9dica/consejos-para-organizar-las-visitas/consejos-para-un-examen-p%C3%A9lvico-exitoso>

Citas médicas: Consejos para los médicos y proveedores

- Habla con nosotros directamente sobre nuestros problemas médicos y necesidades actuales.
- Antes de comenzar un examen invasivo, haznos preguntas sobre nuestra identidad de género, orientación sexual, si alguna vez fuimos víctimas de agresión sexual, etc.
- Infórmanos sobre los signos y síntomas de las infecciones de transmisión sexual y realiza exámenes de detección a intervalos apropiados.
- Antes de comenzar un procedimiento, explícanos lo que sucederá durante la cita.
- Si es posible, es mejor no estar en nuestra silla de ruedas durante los exámenes genitales.
- Programa citas más largas para que tengamos tiempo suficiente para completar todas las actividades físicas que conlleva el procedimiento.
- Ayúdanos a mantener nuestra dignidad limitando el número de personas que entran a la sala mientras nos desvestimos y durante el examen.
- Haz movimientos lentos y suaves y permítenos tomar descansos si el examen es doloroso o nos hace sentir abrumados/as.
- Si es posible, ajusta la iluminación y la temperatura: muchos de nosotros somos sensibles a las luces brillantes y la temperatura de la habitación puede afectar la función de nuestros músculos.
- Consúltanos (y a nuestros asistentes) antes de brindar asistencia con transferencias o posicionamiento.

Salud mamaria

Muchos médicos no recomiendan las mamografías de rutina a personas con discapacidades en riesgo de cáncer de mama. Aunque estos exámenes de detección del cáncer son vitales y podrían salvar vidas, los médicos y aquellos de nosotros con discapacidades podemos creer falsamente que

tenemos menos probabilidades de tener cáncer. Podemos pensar que será difícil mover nuestros cuerpos o mantener las posiciones correctas mientras el técnico toma las imágenes. Estas creencias equivocadas a menudo tienen consecuencias negativas para nuestra salud. Con un poco de ingenio, las mamografías exitosas son bastante posibles para la mayoría.

Si bien no soy gran fanática de que me aplasten los senos dentro de una pinza gigante, entiendo la importancia del procedimiento. Afortunadamente, mi centro de atención médica tiene una máquina de mamografía ajustable. Aun así necesito varias almohadas y dos técnicos tranquilos y creativos para ayudarme a mantener las posiciones correctas.

Es posible que también necesitemos instrucción o ayuda para realizar autoexámenes mamarios mensuales. Esta podría ser una tarea rutinaria para un asistente de confianza o una actividad divertida para una pareja sexual.

Antes de que terminemos una cita médica

Al final de todas las citas médicas, los médicos pueden ahorrar tiempo y reducir el estrés durante futuras visitas si observan el uso de técnicas adaptativas, accesorios o sugerencias en nuestras historias clínicas. Es útil registrar los nombres del personal y los técnicos que nos asistieron durante nuestra visita. Además, debemos recibir cualquier información escrita en un formato accesible. Si esto no es posible, los médicos deben asegurarse de que nosotros y nuestros asistentes comprendan claramente la información y las instrucciones.

Cosas importantes que nuestros médicos deben saber sobre la violencia sexual

Desafortunadamente, a menudo somos víctimas de violencia sexual o de la trata de personas. Si nuestros médicos saben cómo identificar signos de posible abuso y negligencia, podrían ayudarnos a evitar situaciones perjudiciales. En muchos casos, los profesionales de la salud son informantes obligatorios. Además de los signos físicos de abuso, muchos otros signos generalmente vistos en pacientes no discapacitados que han sido abusados también aplicarán a nuestra población de pacientes. Estas señales de advertencia en general podrían incluir:

- Lesiones inexplicables o tratamiento retrasado
- Un incidente que parece inconsistente con una descripción dada. (Como cuando un asistente le cuenta al médico una historia poco probable de cómo se produjo una lesión o un trauma en particular).
- Cambios en la salud mental o patrones de sueño
- Apariencia o nutrición descuidada

Los médicos deben estar especialmente atentos cuando no somos verbales o no tenemos el vocabulario expresivo para describir una mala situación. Hay ciertos signos que es más probable encontrar en aquellos de nosotros con discapacidades del desarrollo:

- Aumento de la incontinencia o cambios en las rutinas de uso del baño
- Incomodidad con personas y lugares familiares
- Aumento de los niveles de ansiedad o frustración
- Comportamiento de autolesión más frecuente
- Evidencia inexplicable de actividad sexual (genitales adoloridos o embarazo inexplicable)
- Mayor interés en el comportamiento sexual

Cuando se sospecha un abuso, los médicos pueden realizar exámenes de evaluación específicos para pacientes con discapacidades. Una vez que se confirma el abuso, es fundamental que los médicos nos aseguren que la situación abusiva no es culpa nuestra. Si un cuidador es sospechoso de abuso, asegúrate de que no esté presente durante el examen físico o al tener una conversación privada. Si es seguro, la persona acusada debe separarse de la persona con discapacidad mientras se está investigando. Ten en cuenta que podríamos depender de este cuidador para satisfacer nuestras necesidades básicas, por lo que es posible que necesitemos mucho apoyo adicional y muchas visitas de seguimiento para cambiar una situación peligrosa.

Tener citas (salir en pareja)

Seamos sinceros; la mayoría de las veces, salir a citas cuando se tiene una discapacidad puede ser una hazaña bastante desalentadora. Nuestra sociedad y los medios le dan gran importancia a tener un cuerpo hermoso y en pleno funcionamiento. A menudo hay espacio limitado en el mundo de las citas para las personas que se ven diferentes o no siguen todas las normas sociales. Sin embargo, muchos de nosotros con cuerpos diferentes y mentes únicas queremos llegar a conocer solteros disponibles.

Si cada viaje comienza con un paso (o el girar de las ruedas), entonces verse a sí mismo como alguien con quien da ganas de salir a una cita es el primer paso para prepararse para conocer el extraño y maravilloso mundo de las citas románticas. Aquellos de nosotros con discapacidades debemos reconocer nuestra propia valía y darnos cuenta de que tenemos algo valioso para contribuir a cualquier relación. Cuando nos sentimos bien con nuestros lados inteligentes, divertidos, cariñosos, sexys, interesantes, talentosos, guapos, hermosos y emocionalmente vulnerables, comenzamos a ser más atractivos para las parejas potenciales. Algunos de nosotros podemos ser mayores que nuestros semejantes sin discapacidades cuando comenzamos nuestras aventuras amorosas. Cada vez que comenzamos estas aventuras, debemos estar abiertos a conocer gente nueva y participar en nuevas experiencias.

Citas por internet

Las citas que se consiguen por internet han abierto todo un mundo completamente nuevo para encontrar citas casuales o almas gemelas de por vida. Durante las etapas iniciales de conocer a alguien nuevo en línea, no tenemos que preocuparnos por problemas de transporte o tener una conversación en un espacio ruidoso y lleno de gente. Podemos buscar personas que compartan nuestros intereses desde la comodidad de nuestros dispositivos conectados.

Sin embargo, las citas en línea pueden ser particularmente difíciles para las personas con discapacidades. Debemos decidir si mencionamos o no nuestra discapacidad en nuestro perfil personal. Para algunos de nosotros, la decisión de no revelar inicialmente nuestra discapacidad representa una oportunidad para presentarnos sin que las partes obvias de nuestras condiciones sean las protagonistas. Por otro lado, si alguna vez queremos encontrar posibles parejas en la vida real, finalmente tendremos que aclarar que algo nos distingue de la persona promedio que tiene citas en línea.

Tuve que tomar esta decisión hace 12 años cuando rodé por primera vez en el mundo del “ciber-amor”. Al principio, decidí no revelar mi parálisis cerebral. La idea de no ser “la chica de la silla de ruedas” me resultó súper atractiva. Pero luego, esta decisión resultó siendo un problema cuando me enamoré de un hombre. Tuve que explicar mi silla de ruedas y mi dificultad para hablar antes de reunirnos para tomar un café. Él no respondió bien, y después de unos cuantos mensajes tontos, nunca más volví a saber de él.

Cuando mi roto corazón comenzó a sanar, desde entonces decidí revelar mi discapacidad. Traté de dar un giro positivo en esta faceta de mi vida, poniendo algo como "No dejes que mi silla de ruedas te engañe; ¡aun así te puedo ganar en juegos de trivia!" Otras personas muestran el lado juguetón y sexy de salir con alguien con una discapacidad. Un perfil resaltaba el hecho de que una pareja podría desnudarla y tirarla a la cama, aunque este enfoque podría llevar a preguntas no deseadas sobre la función y las capacidades sexuales. Tuve más éxito en un sitio web de citas específicamente para personas con discapacidades. Si quería que alguien aceptara mis limitaciones, tenía que hacer lo mismo con un posible interés amoroso.

Para leer toda la saga de mi primera aventura de citas en línea, sigue este enlace:

<http://newmobility.com/2006/05/rolling-through-cyber-love/>. Desafortunadamente, la relación relatada al final de este artículo solo duró aproximadamente un año y medio. Conocí a mi esposo en un sitio web de interés general para personas con discapacidades. Por desgracia, este sitio web en particular ya no existe.

El tema de la seguridad cuando se hace citas por internet

Debemos tener en cuenta nuestra seguridad personal al momento de tener citas en línea. Un pequeño porcentaje de usuarios de Internet tienen fetiches sexuales que se enfocan principalmente en los cuerpos de las personas con discapacidades. Ellos son comúnmente conocidos como "devotos". Si bien hay sentimientos positivos y negativos dentro de la comunidad de discapacitados con respecto a los "devotos", debemos ser especialmente conscientes de las posibles situaciones peligrosas cuando interactuamos con personas de este grupo.

Hay muchas más precauciones que deberíamos tomar para garantizar nuestra seguridad en línea. Aquí hay algunas sugerencias para mantenerte seguro mientras buscas citas y parejas.

Mantenerse a salvo

- No divulgues ningún dato personal como direcciones, números de teléfono, contraseñas, lugares de empleo o información financiera en tu nombre de usuario, perfil o en una primera cita.
- ¡Tómalo con calma incluso si hay una gran química! Asegúrate de que las conversaciones de la otra persona sean consistentes y de que hayan revelado su verdadera identidad.
- ¡Confía en tus instintos! Si hay una mala vibra, corta la conexión de inmediato.
- En una primera cita, siempre reúnete en un lugar público, con bastante tráfico. Si es posible, encuentra un lugar cercano a tu hogar o que tenga un medio de transporte confiable. No viajes con tu pretendiente o quedes atrapada esperando el autobús o el *paratransit* si necesitas irte apurada.
- Infórmale a tu pretendiente si necesitarás ayuda para comer o con otras actividades.
- Dile a alguien de confianza los detalles de la cita planeada. Mantén tu teléfono contigo. Alista un plan de escape si la cita no funciona o si te preocupa tu seguridad.
- Conocer a alguien nuevo por primera vez puede ser aterrador. Considera llevar a un amigo/a. La persona a quien lleves no necesariamente tiene que unirse a la cita, pero puede estar cerca para

apoyo adicional. (Yo quería apoyo adicional de comunicación para mi primera cita con Owen, así que mi mejor amigo me acompañó).

- Usa el buen juicio durante la cita al limitar tu consumo de alcohol.

Encuentros románticos de la vida real

No todos conocen a alguien especial en un sitio web de citas y no todos pueden usar Internet. Mucha gente hace conexiones amorosas durante encuentros de la vida real. A veces, las personas son presentadas por amigos o familiares. Pueden conocerse en un lugar específico, como la escuela o el trabajo. Las personas a menudo se unen por sus intereses comunes o asociaciones religiosas. Hazle saber a la gente en quien confías que estás listo/a para conocer a alguien. Exponerte así puede ser intimidante, pero muchas veces vale la pena el riesgo emocional.

¡Las citas románticas también requieren mucha paciencia! Usualmente es una serie de buenas y malas salpicadas con largos “períodos de sequía”. Mantente ocupada durante estos períodos de sequía con actividades divertidas e interesantes. Sal a bailar, sal con tus amigos/as, busca una clase de yoga adaptativa o únete a un grupo de activismo y defensa de la discapacidad. Los encuentros fortuitos pueden ocurrir cuando menos lo esperas, así que intenta salir de tu típica zona de confort. Todas las precauciones de seguridad para las citas en línea enumeradas anteriormente se aplican a las reuniones de citas en la vida real.

Lo que se debe y lo que no se debe hacer en una relación.

Qué hacer:

- ¡Sé tu misma, relájate y diviértete! ¡Toma las citas como una gran aventura!
- Recuerda que tienes muchas cualidades increíbles y las opiniones de otras personas no te definen.
- Recuerda que las relaciones románticas toman tiempo para crecer y desarrollarse. Muchas veces las buenas amistades se convierten en las mejores alianzas de por vida.
- Siempre respeta los límites personales de las personas con que sales. Aprende cómo se comunican y asegúrate que hay consentimiento antes de cualquier actividad sexual.
- Ten en cuenta que no hay dos personas que sean parejas perfectas, sino que cada relación necesita una base de respeto y aceptación.
- Sé honesta acerca de tus capacidades y necesidades de apoyo.

Qué no hacer:

- El amor y la atracción son ambas calles de dos sentidos. No intentes obligar a alguien a que le guste o acepte tu discapacidad. Por otro lado, reconoce que conformarse con alguien nunca te hará feliz.
- Nunca entres en una relación esperando “arreglar” las habilidades, los rasgos de personalidad, las peculiaridades y los problemas psicológicos de alguien. Debes saber cuales son tus límites.

- Evita pedirle a alguien que siga en una relación cuando quiera irse. Sé por experiencia personal que esto generalmente conduce al resentimiento y a los sentimientos heridos.

Mudarse a vivir juntos

La decisión de mudarse juntos representa un gran paso en cualquier relación. Si bien hay puntos de vista religiosos y personales sobre cuándo las parejas deben vivir bajo el mismo techo, también hay ciertos factores a considerar cuando tienes una discapacidad. Si eres tú quien hace la mudanza, ¿tendrás los servicios y apoyos que necesitas para mantenerte lo más independiente posible? A veces puede tomar mucho tiempo establecer servicios y apoyos en una nueva ubicación. Me tomó alrededor de 3 meses configurar los servicios auxiliares después de que me mudé con Owen.

Si el hogar no cumple con tus necesidades de accesibilidad, pregunta si se pueden hacer modificaciones antes de tu fecha de mudanza. Si estas modificaciones en el hogar no son posibles, habla acerca de encontrar juntos un lugar nuevo y más adecuado. He vivido en el condominio de dos niveles de Owen durante casi nueve años; así que créanme, mudarse puede volverse más difícil una vez que se han acostumbrado a algún lugar como pareja.

También es importante pensar cómo será tu vida en este nuevo entorno. Antes de mudarte, investiga oportunidades de empleo, escuela o voluntariado. Dale un vistazo a las actividades sociales, como clases de ejercicios o clubes de lectura. A veces es más fácil adaptarse a una nueva situación de vida si no dependes únicamente de tu pareja para las conexiones sociales.

Vivir con una pareja romántica requiere mucha comunicación, organización y trabajo en equipo, especialmente cuando existen diferentes niveles de habilidades. Sin embargo, una vez que encuentres el apoyo adecuado y hayan logrado un sistema, la convivencia puede fortalecer la relación y profundizar su historia compartida.

Sexo

Para aquellos de nosotros con discapacidades, el sexo es a menudo la actividad olvidada de la vida diaria. Algunas personas sin discapacidades creen que no tenemos sentimientos o capacidades sexuales, por lo que la información sobre relaciones sexuales sanas y respetuosas a menudo se excluye del plan de aprendizaje de aptitudes para la vida. Nuestros ayudantes podrían dudar sobre tocar el tema del sexo, o de plantar pensamientos y deseos sexuales en nuestras mentes. No siempre nos hablan sobre las partes buenas y divertidas de ser sexual. Pueden olvidarse de tener en cuenta o dar prioridad a nuestras vidas sexuales cuando nos ayudan a determinar nuestros deseos y necesidades. Esto puede limitar nuestras oportunidades de autoexploración o de relaciones íntimas. Si tus necesidades sexuales no se están tomando en cuenta en tu vida, habla con una fuente confiable y conocedora, como un médico o un coordinador de servicios, para que te ayuden a satisfacer tus necesidades y respondan a todas tus preguntas. Incluso puedes pedir más espacio privado para explorar tu cuerpo o tener relaciones sexuales con una pareja. Ivanova Smith, que es madre y activista con autismo, dijo lo siguiente sobre la sexualidad:

"Diría que las personas con discapacidades del desarrollo son tan sexuales como cualquier otra persona. La mayoría de las veces, no recibimos ninguna educación sobre este tema y no estamos al tanto de muchas cosas que tienen que ver con la sexualidad. Es importante saber sobre el consentimiento. Si una persona te toca de una manera que te incomoda, no tienes que permanecer en esa situación y puedes decir que no. Todos somos diferentes y experimentamos la sexualidad de manera diferente".

Consentimiento

Antes de participar en actividades sexuales con otras personas, asegúrate de comprender todas las reglas del sexo. Estas reglas no siempre son claras, por lo que es bueno saber lo básico antes de decidir si tienes relaciones sexuales o no.

Reglas básicas de todos los encuentros sexuales.

- ¡El sexo es una actividad voluntaria! Cada persona en una relación sexual tiene el derecho de decir sí (consentir) o no (negar) cualquier acción sexual. El consentimiento nunca es opcional. Obtén y confirma el consentimiento que te dan. Siempre respeta la decisión. ¡El consentimiento claro y positivo por lo general conduce al buen sexo!
- Nadie debería forzarte o amenazarte con hacer algo que te duela, te haga sentir incómoda o que simplemente no te guste.
- Puedes negarte en cualquier momento. Puede que te haga feliz besar a tu pareja, pero quizá no quieres que toquen tus partes privadas del cuerpo. Hazle saber a tu pareja qué tan lejos quieres llegar. Cada encuentro es diferente. Tu cuerpo y mente probablemente no sentirán lo mismo en cada situación.
- El sexo solo debería ocurrir en espacios privados, entre personas que no tienen parentesco y que dan su consentimiento.

- Las actividades o favores sexuales generalmente no se hacen a cambio de dinero o regalos, aunque esto puede presentar un área gris difícil de entender. Ten en cuenta la edad, la capacidad y los temas de consentimiento de conformidad con la ley antes de participar en este tipo de actividades.
- Hay momentos y lugares apropiados para hablar sobre cosas de naturaleza sexual y para tener relaciones sexuales. Asegúrate de tener permiso para hablar sobre o tocar el cuerpo de alguien. Debes tener precaución y sentido común al comentar temas sexuales. Si no está seguro/a sobre el lenguaje corporal de alguien, mejor pregunta.

Hablemos de buen sexo

No hay una sola forma de definir el sexo. El buen sexo es divertido, placentero y una forma de conectarse. Puede ser tierno, vigoroso, frívolo y bastante caótico. Ciertamente no está limitado a partes específicas del cuerpo, géneros, orientaciones sexuales, sensaciones o habilidades físicas. Los movimientos y posiciones involucradas con el sexo siempre se pueden adaptar y modificar para que funcionen para tu cuerpo, que es tan único. Se puede hacer adaptaciones con almohadas, cuñas, juguetes y sábanas sedosas, por ejemplo. Tener una discapacidad puede ser agotador. Planea actividades sexuales durante los momentos en que tu nivel de energía es alto. El tener que planearlo tiene el potencial de disminuir la espontaneidad, pero podría aumentar la motivación y el deseo sexual.

El buen sexo es divertido, placentero y una forma de conectarse.

La comunicación honesta con tu pareja sobre cómo funciona tu cuerpo y qué apoyo o adaptación necesitas ayudará a que cada encuentro sea satisfactorio para ambos. Robin Wilson-Beattie es una educadora sexual discapacitada que ofrece soluciones más creativas

para hacer que los actos sexuales sean posibles y divertidos cuando tienes una discapacidad física. ¡Participa en estas actividades bajo tu propio riesgo!

"La masturbación es una de las formas en que las personas exploran el placer sexual. Cuando se trata de experimentar auto-placer, algunas personas con discapacidades necesitan hacer adaptaciones y ser creativas para descubrir cómo hacer posible el placer. Los juguetes sexuales son una forma de ayudarla a alcanzar el orgasmo, y pueden ser utilizados por personas con discapacidades que tienen dificultades para masturbarse por sí mismas. Existen diferentes formas de usar los medios de ayuda sexual y una variedad de productos que las personas pueden encontrar y probar. No todos los juguetes serán adecuados para todos, pero hay una gran variedad de juguetes divertidos para elegir. Un tema a considerar al seleccionar un producto es si necesita la masturbación asistida. La masturbación asistida es cuando un juguete se coloca y enciende, ya sea por ti mismo/a o por otra persona, para que puedas experimentar la estimulación. Para colocar estos juguetes sexuales, puedes fijarlos en su lugar con almohadas o usar muebles sexuales diseñados para posicionar juguetes y cuerpos. Algunas personas con movilidad en los dedos o brazos pueden usar juguetes con mango largo para el placer personal. Los vibradores son juguetes sexuales que proporcionan estimulación sexual en forma de vibraciones intensas que se sienten placenteras en varias partes del cuerpo. Los vibradores pueden colocarse dentro de los pantalones de una persona,

colocarse encima de una erección o atarse al cuerpo o a la cama, de modo que la persona pueda acostarse boca abajo o de costado para una mejor posición. Las características importantes a considerar al elegir un juguete sexual son, ¿es impermeable? ¿Se puede recargar el artículo, necesita baterías o será necesario enchufarlo a un tomacorriente mientras lo usa? Asegúrate de que tus juguetes y productos estén hechos de materiales seguros para el cuerpo, a fin de evitar lesiones.

Al tener relaciones sexuales con parejas, a veces las personas con discapacidades necesitan usar creatividad e ingenio para alcanzar los objetivos de dar y recibir placer. Puedes comprar ayudas sexuales, como muebles para posicionarse. También hay juguetes sexuales que están específicamente diseñados para el placer mutuo. También puedes utilizar un equipo de apoyo que ya conoces y sabes usar e incorporarlo en tu vida sexual. Algunas personas con discapacidades que usan sillas de ruedas manuales y eléctricas, han descubierto que disfrutan de participar en actividades sexuales en pareja en sus sillas. Una silla eléctrica puede reclinarse, permite que la persona permanezca bien apoyada y, como tal, puede proporcionar un excelente acceso para el posicionamiento sexual (¡solo recuerda apagarla!). Los suspensores Hoyer generalmente se usan para facilitar las transferencias; pero este equipo también podría usarse como columpio sexual, brinda una posibilidad de acceso sin tener que soportar el peso."

Para tener buenas experiencias sexuales, debes sentirte cómoda con tus compañeros y condiciones del entorno que elijas. Tus necesidades sensoriales, físicas y psicológicas deben satisfacerse de la mejor manera posible. Debes sentirte respetada. El sexo se trata de dejar de tener el control. Puede ser difícil entregarse a las reacciones fisiológicas tan intensas del sexo placentero cuando tu discapacidad hace que tu cuerpo se resista, para mantener el control. Los orgasmos, por ejemplo, tienen el poder de enviar miles de ondas de energía a través de tu cuerpo. Mezcla esta energía con músculos espásticos, descoordinados o mentes muy activas y las chispas volarán por todos lados. Explícale a tu pareja cómo podrías reaccionar tanto física como psicológicamente. Tu pareja debe saber cosas como que te van a dar espasmos en las extremidades o qué sucede cuando estás sobre-estimulada. ¡merecen saber cuándo ponerse a salvo!

El sexo heterosexual tradicional de pene/vagina es solo uno de los carriles en la ancha autopista de los destinos sexuales. Tú decides a dónde quieres llegar centrándose en lo que sea que te haga sentir bien. Algunos otros destinos interesantes incluyen:

- Masajes sensuales (después de todo, la piel es el órgano sexual más grande cuando se trata de placer)
- A veces "hablar sucio" es divertido
- La masturbación (ya sea sola/o, con un juguete sexual adaptado o en tándem con tu pareja)

Hay otras atracciones a lo largo de esta imaginaria autopista sexual, como dar y/o recibir sexo oral, y participar en juegos de rol o creación de fantasías. El sexo no tiene que ir de lento a rápido y un orgasmo no tiene que ser el final de cada viaje. Recuerda: todos tenemos necesidades y deseos muy diferentes, por lo que no todo funcionará para todos.

Matrimonio

Una noche de mayo del 2011, noté que Owen estaba inusualmente callado. Él es normalmente un tipo súper comunicativo, pero en esa noche en particular, apenas pude sacarle una frase completa. Este extraño silencio me molestó mucho. Después de un largo y silencioso enfrentamiento, Owen preguntó: "¿Estás segura de que quieres saber qué está pasando en este momento? Una vez que lo haga, no podré deshacerlo", explicó, pero aún así no me di cuenta de nada. Por supuesto, yo quería saber el motivo de esta repentina falta de comunicación. Estaba aún más confundida cuando subió rápidamente las escaleras en medio de nuestra acalorada conversación. Sin embargo, ¡todo quedó claro cuando bajó las escaleras con una pequeña cajita blanca de anillos! Puede que esta no haya sido la propuesta de matrimonio tan romántica con la que había fantaseado cuando era adolescente, pero ahora nuestro compromiso es uno de mis capítulos favoritos en nuestra historia de amor.

Nos casamos en octubre de 2012. Como dos personas con discapacidades, tuvimos la suerte de contar con los medios financieros para casarnos legalmente. El matrimonio no es una opción viable para muchas parejas en la comunidad de personas con discapacidad. La mayoría de los programas de seguro de salud y suplementos federales incluyen lo que comúnmente se conoce como la penalización al matrimonio. Usualmente, estos programas reducen los beneficios y otros servicios del beneficiario una vez que el matrimonio es legalmente reconocido. Hasta que nuestra comunidad obtenga la igualdad total en el matrimonio, no podremos participar plenamente en esta institución sagrada que está abierta a tantos de nuestros semejantes no discapacitados. Las parejas comprometidas generalmente encuentran formas de estar juntas que no involucran la estructura legal del matrimonio.

Para algunas parejas, hay cierta comodidad que proviene de compartir una discapacidad similar. Como mi amiga escritora Denise Sherer Jacobson explicó:

"Hay muchas variables que tener en cuenta para tener un matrimonio exitoso. Después de 35 años con Neil, lo que más valoro es que nunca sentí que tenía que explicar lo que significa vivir con una discapacidad en esta sociedad. Dado que, como yo, Neil tiene parálisis cerebral, ha experimentado los aspectos negativos, los comentarios condescendientes, los desafíos de ser subestimado y los aspectos positivos, la fuerza de la persistencia, la absoluta necesidad de tener sentido del humor para mantener la cordura. Es esta comprensión básica la que le da a nuestra relación una sincronía que hace que no importen las otras diferencias que tengamos, y créanme, ¡tenemos bastantes!"

Sigue este enlace de SF Gate para leer más sobre la relación duradera de Neil y Denise:

<https://www.sfgate.com/style/article/Jokester-s-laugh-caught-her-ear-and-heart-2371752.php>

Al igual que como en cualquier relación comprometida, aquellas en que hay discapacidad requieren trabajo en equipo, compromiso y comunicación. Ambas personas deben ser honestas y realistas sobre sus capacidades y capacidad para proporcionar el apoyo necesario. Hoy en día, muchas parejas ya no se suscriben a los roles maritales tradicionales. A pesar de que estos roles son más intercambiables, hay ciertas cosas, como el cuidado de niños, la cocina y el trabajo en el jardín, que todavía deben hacerse.

Dividir estas tareas puede ser difícil cuando se agregan limitaciones funcionales a la ecuación. Las tareas a veces se pueden dividir en piezas más pequeñas, y se pueden modificar o adaptar con el fin de utilizar la capacidad de cada persona. Por ejemplo, Owen es el chef de la casa, pero yo hago compras frecuentes en mi silla de ruedas eléctrica. Otras parejas discapacitadas asumen el papel de planificador principal y organizador de la vida familiar. También es bueno darse cuenta de cuándo se necesita más ayuda con las tareas personales y domésticas. Una relación puede volverse tensa si una persona es responsable de la mayoría de los aspectos del cuidado personal de su cónyuge y de las actividades domésticas diarias de una casa. Los buenos asistentes o limpiadores de la casa a menudo juegan un papel crucial en la salud continua de una sólida alianza.

Embarazo y crianza

Muchas personas con discapacidades son madres y padres. Esta declaración va en contra de las suposiciones populares hechas por muchas personas sin discapacidades. A menudo se hacen suposiciones erróneas sobre nuestra capacidad para quedar embarazadas. Cuando se reconoce esta capacidad, podemos sentir la presión de no concebir de parte de la sociedad, profesionales médicos y nuestras familias. Aquí hay un ejemplo simple para ilustrar este punto: como recién casados, rara vez nos preguntan si queremos niños o cuándo intentaremos concebir.

Después de quedar embarazadas, muchas de nosotras nos preocupamos de que las agencias de bienestar infantil determinen que nuestras discapacidades nos convertirán en padres no aptos y se llevarán a nuestros hijos. Debido a que ha habido poca investigación formal sobre nuestra capacidad para ser buenas madres y padres, la idea errónea de que no podemos cuidar de nuestros hijos aún persiste en toda nuestra sociedad. Sin embargo, con el apoyo adecuado y algunas adaptaciones bastante sorprendentes, la gran mayoría de nosotros continúa demostrando que nada podría estar más lejos de la verdad.

Monique Harris es la orgullosa madre de Brandon. Ella tiene parálisis cerebral severa. Durante una charla reciente sobre la maternidad, ella me contó sobre las etapas iniciales de su embarazo.

"Cuando mi madre tuvo a mi hermanito, supe que quería tener mi propio niño algún día. Después de quedar embarazada, estaba aterrorizada con la idea de que el estado me lo quitaría. Estaba preocupada de que pensarán que no podría ser lo suficientemente responsable como para cuidar a mi propio bebé. De hecho, cuando fui a confirmar mi embarazo, el personal médico asumió automáticamente que necesitaba un aborto".

Embarazo

No hay dos mujeres o embarazos iguales. Con esto en mente, veamos algunas posibles consideraciones para las mujeres embarazadas que tienen discapacidades. El cuerpo de toda mujer cambia durante el embarazo. Para aquellas de nosotras con problemas de movilidad, estos cambios pueden dificultar el movimiento y el equilibrio. Las restricciones adicionales de peso y movimiento a veces causan fatiga o un mayor miedo a caerse. Muchas de nosotras probablemente querremos apoyo físico adicional con actividades como la transferencia durante este período. También podemos beneficiarnos de un mayor uso de dispositivos de movilidad.

La atención prenatal de calidad es esencial. A veces es aconsejable visitar un nuevo Ginecólogo Obstetra antes de quedar embarazada. Esta visita asegurará que el médico está dispuesto a tratar a una paciente con una discapacidad y que estará dispuesto a aprender sobre posibles problemas. Junto con todas las recomendaciones estándar y los chequeos y citas de control, nuestros médicos deben tener en cuenta las posibles interacciones entre nuestro medicamento recetado y un feto en desarrollo. Dado que mantener el peso y la nutrición materna son factores importantes durante un embarazo saludable, tener una balanza de plataforma accesible para sillas de ruedas es una pieza

útil de equipo médico. Las mesas de examen y los baños también deberían ser accesibles para usted.

Nuestros doctores también deben estar al tanto de cómo ciertos trastornos o condiciones específicas podrían responder a los cambios fisiológicos que ocurren durante las diferentes etapas del embarazo. Ciertos síntomas (como convulsiones, fatiga e infecciones del tracto urinario), asociados con nuestras discapacidades, pueden empeorar durante estos nueve meses. En raras ocasiones, algunas mujeres con discapacidad han informado una disminución notable de los síntomas.

Si corresponde, los médicos deberían ofrecer asesoramiento genético. Recuerde: muchas de nosotras con condiciones hereditarias damos la bienvenida a la idea de criar a un niño con la misma condición que tenemos. Respeta nuestras decisiones y ayúdanos a encontrar apoyo. Ten cuidado de no hacer suposiciones sobre nuestras necesidades de apoyo durante el embarazo, el trabajo de parto y el parto en sí, y una vez que hayamos dado a luz. Trabaja con nosotros para identificar estas necesidades.

Aquellos de nosotros con discapacidades estamos bastante acostumbrados a adaptar las tareas cotidianas y pedir ayuda cuando es necesario.

Se debe tener en cuenta un conjunto diferente de consideraciones durante el trabajo de parto y el parto. Planea con anticipación para este evento determinando qué necesidades de apoyo previstas deben cubrirse. Pregúntanos si tenemos una fuente confiable de transporte para cuando empecemos a sentir que se acerca el trabajo de parto. Piensa en cómo podemos dar a luz de la mejor manera a nuestro bebé. ¿Cómo podemos estar lo más cómodas posible y pasar por

este proceso de la mejor manera? ¿Necesitamos ayuda para posicionar nuestro cuerpo? Si tenemos muchos movimientos involuntarios, ¿es recomendable y seguro usar una epidural? Después de dar a luz, ¿necesitaremos una estadía más larga en el hospital o citas de seguimiento adicionales?

Monique explicó que el personal del hospital fue extremadamente comprensivo durante su parto. Incluso añadió:

"No me pusieron una medicación epidural o analgésica debido a mis movimientos involuntarios. Realmente no quería tener una Cesárea porque la recuperación afectaría mi capacidad para gatear por mi casa. ¡Una enfermera y mi asistente tuvieron que mantener mis piernas abiertas! Dado que tuve el hijo que tanto quería, decidí ligarme las trompas después del nacimiento de Brandon".

Para la mayoría de nosotras, tener un bebé es una ocasión alegre y que cambia la vida. Ofrécenos las mismas sinceras y efusivas felicitaciones y buenos deseos que ofrecerías a cualquier otra nueva madre. Por otro lado, la pérdida de un bebé es devastadora. Hemos imaginado nuestras vidas con esta nueva personita y ahora se ha ido. Ayúdanos a pasar por nuestro proceso de duelo, incluso cuando nuestro duelo no se ajuste a un patrón estándar o siga un camino típico.

Madres y padres de la invención

Aquellos de nosotros con discapacidades estamos bastante acostumbrados a adaptar las tareas cotidianas y pedir ayuda cuando es necesario. Somos maestros en saber adaptarnos en la vida real. Por lo tanto, descubrir adaptaciones viables para actividades rutinarias de cuidado de bebés y niños puede convertirse en algo muy natural para nosotros. Eventualmente, las madres y el o la bebé también aprenderán a adaptarse el uno al otro. Neil y Denise Jacobson están casados y ambos tienen parálisis cerebral. En 1987, adoptaron un hijo pequeño llamado David. Durante una entrevista, Neil ilustró bellamente el proceso de David aprendiendo a adaptarse a él, "Siempre me sorprende lo paciente que es conmigo. Es muy intranquilo con otras personas, pero para mí es un chico maravilloso". Denise continúa diciendo: "Estoy más preocupada por su seguridad y felicidad que por cómo hacemos las cosas o cuando las hacemos".

Descubre más sobre la Familia Jacobson leyendo "*A Question of David: A Disabled Mother's Journey through Adoption, Family and Life.*" https://www.amazon.com/Question-David-Disabled-Mothers-Adoption/dp/1460999282/ref=sr_1_1?ie=UTF8&qid=1527895937&sr=8-1&keywords=a+question+of+david

Estos videos muestran a una Familia Jacobson más joven en acción y resaltan una serie de problemas que enfrentan las madres y padres con discapacidades. Aunque estos videos son antiguos, muchos de los problemas siguen siendo relevantes.

Entrevista con Neil y Denise: <https://www.youtube.com/watch?v=V9Zk9kTtOMk&feature=youtu.be>

ABC News Primetime Live Report: My Child:

<https://www.youtube.com/watch?v=txkFgP9PPrw&feature=youtu.be>

Las actividades cotidianas de la madre y el bebé, como la lactancia, pueden modificarse para las madres con movilidad limitada. Para las madres que usan sillas de ruedas, estas actividades se pueden adaptar usando plataformas elevadas o almohadas para acomodar al bebé. Los médicos deben considerar cualquier posible interacción entre los medicamentos relacionados con la discapacidad y la leche materna.

Monique me contó un poco sobre cómo ella, siendo madre soltera, cuidó de Brandon durante su período de bebé y su infancia.

"Hice muchas cosas para él mientras estábamos en el departamento. Usé pull-ups en lugar de pañales y le pedí a alguien que hiciera agujeros más grandes en los chupones de los biberones. Chupó comida para bebés a través del agujero cuando ya había crecido un poco más. No recibí mucho apoyo de mi familia, pero sí tuve una asistente maravillosa. Ella me ayudó a criar a mi hijo".

Para ver un tierno video de una madre en silla de ruedas usando una cuna modificada, observa este enlace a un video en el sitio web de *Able Thrive*: <https://ablethrive.com/parenting/quadruplegic-mother-gets-baby-out-accessible-crib>

Aun cuando las madres y padres no pueden realizar todas las tareas de cuidado físico para sus hijos pequeños, sí pueden brindarles mucho amor y apoyo emocional. Así es como la *blogger* Jessica Grono describe su experiencia como madre de dos hijos:

“En 2006, me convertí en madre de una niña increíble. Para muchas mujeres dar a luz no es muy difícil, pero yo tengo una parálisis cerebral severa. Ser una madre con parálisis cerebral no es muy común, especialmente en ese tiempo, cuando tuve a mi hija. La sociedad tiene dificultades para creer que las personas con discapacidad son capaces de cualquier cosa. Afortunadamente, los tiempos están cambiando y más personas con discapacidades tienen relaciones amorosas, se casan y tienen hijos.

Cuando era pequeña, tenía muchas aspiraciones de ser madre. Nunca me vino a la mente que tener parálisis cerebral interferiría con mis objetivos de maternidad. Mi tipo de parálisis cerebral afecta mi habla y el control motor fino y grueso. Utilizo una silla de ruedas motorizada para desplazarme, y cuando estoy en casa, me bajo de la silla de ruedas y puedo gatear. Necesito ayuda para comer, trasladarme, vestirme y otras tareas diarias.

Mi primer matrimonio estuvo lleno de problemas, pero una cosa increíble que hicimos fue tener a mi hija. Encontrar un obstetra no fue fácil. De hecho, muchos me rechazaron porque no entendían la parálisis cerebral. Finalmente encontramos a alguien para que sea mi médico, y él fue excelente. Laura llegó tres semanas prematura y sin complicaciones. Seis meses después, mi primer esposo falleció debido a una enfermedad mental y yo era madre soltera. Unos años más tarde, me casé de nuevo y tuve un hijo. ¡Ahora somos una familia de cuatro muy feliz!

Ser madres y padres con una discapacidad es un estilo de vida desinteresado, gratificante y frustrante. Los bebés requieren una gran cantidad de cuidado físico, y no puedo brindar este cuidado debido a mi coordinación. Pero puedo dar más amor que mil universos y organizar la vida familiar. Sé lo que puedo y no puedo hacer, por lo tanto, sé en qué áreas necesito ayuda. Me aseguré de tener la asistencia necesaria para ayudar a cuidar a mis bebés. Ser organizada hizo que el proceso de cuidar los bebés fuera mucho más suave.

Como físicamente no puedo hacer todo lo que mi bebé necesita de mí, tuve que vigilar y supervisar cuando alguien más cuidaba de ellos. No es fácil solo mirar cuando todo lo que quieres hacer es hacerlo tú misma. Traté de estar siempre presente y hablar con ellos durante las alimentaciones o los cambios de pañales. Ser una buena madre o padre implica hacer las cosas desinteresadamente y anteponer las necesidades de tu hijo o hija a tus propias necesidades. Esa abnegada labor de madre o padre no termina cuando dejan de ser bebés, sino que es algo que dura toda la infancia y la adolescencia. Algunas cosas no son físicamente alcanzables, pero aun así necesitas encontrar una manera de hacerlas realidad.

Lo que puedo hacer, sin embargo, es amar a mis hijos. Lo que no puedo hacer físicamente, lo compenso emocionalmente. Estoy allí para escuchar, hablar, jugar, llorar, apoyar, ayudar y enseñar. Mis hijos no carecen de las cosas que durarán: el tiempo y el amor de una madre. Mi discapacidad no ha tenido un impacto negativo en mi maternidad o matrimonio. Tengo un impedimento del habla, pero los niños hablan claramente. Mi esposo conoce mis limitaciones físicas

y nos adaptamos a ello. Tener una discapacidad no es un obstáculo para una vida feliz, sino que la hace mejor al permitirnos enfrentar cualquier desafío que podamos enfrentar".

Organizaciones como *Through the Looking Glass* en Berkeley, California, ofrecen diferentes niveles de capacitación, apoyo, activismo y defensa, y equipos modificados para bebés de madres y padres con discapacidades en todo el país. Para obtener más información sobre sus servicios, visita:

<http://lookingglass.org/local-services/services-for-parents-with-disabilities>

El *Disabled Parenting Project* es parte del *National Research Center for Parents with Disabilities*.

Este sitio web ofrece muchos recursos valiosos, un foro para compartir experiencias, consejos, información sobre adaptaciones y mucho más. Sigue este enlace para visitar el sitio web del

Disabled Parenting Project: <https://www.disabledparenting.com/>

El Consejo Nacional para la Discapacidad publicó un conjunto de herramientas, *Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and their Children (Rocking the Cradle: garantizar los derechos de madres y padres con discapacidades y sus hijos)*. Se puede encontrar en:

<https://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>

Conclusión

Aquellos de nosotros con discapacidades debemos tener el poder de controlar nuestra propia sexualidad. Debido a que tenemos muchas de las mismas preguntas, necesidades y deseos que nuestros semejantes no discapacitados, necesitamos una educación precisa en formatos totalmente accesibles. Tenemos el mismo derecho a conocer nuestro propio cuerpo, recibir atención médica de calidad, formar relaciones íntimas y participar en actividades sexuales apropiadas.

Nuestros cuerpos son únicos, preciosos y merecen ser tratados con respeto. Sobre todo, tenemos el derecho básico de sentirnos seguros en los entornos en los que elijamos vivir. Contando con las herramientas y el apoyo adecuados de activismo y defensa, podemos elegir quién toca nuestros cuerpos. Las personas que nos apoyan necesitan conocer los signos de violencia sexual. Ellos deben inculcarnos que tenemos el poder de cambiar las situaciones negativas.

Queremos que los demás nos consideren como personas con quienes es posible tener citas románticas y desarrollar intereses amorosos. Salimos a citas y nos enamoramos de personas de todas las capacidades, sexo y orientación sexual. En los encuentros en que podría haber actividad sexual, podemos reconocer los límites, entender el lenguaje corporal y dar u obtener consentimiento. ¡El consentimiento nunca es opcional!

Casi todos nosotros, independientemente de nuestra capacidad, anhelamos la conexión humana. Esto puede significar el hecho de formar una amistad cercana, probar suerte con las citas en línea, casarnos con la persona que nos hace reír o tener una familia. Puede tomar tiempo encontrar y desarrollar relaciones íntimas que sean sólidas, pero estas relaciones no están necesariamente limitadas por nuestras discapacidades. Muchos de nosotros hemos encontrado formas muy creativas de participar en una variedad de actividades sexuales. Cada uno de nosotros define nuestra sexualidad de maneras que funcionan para nuestros cuerpos y personalidades. ¡Apóyanos cuando estemos listos para aprender más sobre nosotros mismos y descubrir todas las increíbles posibilidades a nuestro alcance!

Recursos

Artículos

Bedsider. "What You Should Know about Birth Control when You Have a Disability." Robin Wilson-Beattie. <https://www.bedsider.org/features/1026-what-you-should-know-about-birth-control-when-you-have-a-disability>

New Mobility Magazine. Melissa Crisp-Cooper. "Rolling through Cyber Love." 2006. <http://newmobility.com/2006/05/rolling-through-cyber-love/>

New Mobility Magazine. Regan Linton. "Sex, Wheels, and Relationships 22.0". Pages 24-28. February 2017. http://www.unitedspinal.org/pdf/NM_Feb_17.pdf

SF Gate. "Jokester's Laugh Caught Her Ear, and Heart." May 2011. <https://www.sfgate.com/style/article/Jokester-s-laugh-caught-her-ear-and-heart-2371752.php>

Blog

How I Overcame Domestic Violence Despite My Disability. Jessica Grono. May 2018. <https://cerebralpalsynewstoday.com/2018/05/01/cerebral-palsy-despite-overcame-domestic-violence/>

Conferencias y Talleres

University of California, San Francisco. Developmental Disabilities: Update for Health Professionals. March 8 2018. Clinical Pearls for Contraceptive Management of Women with Developmental Disabilities (pages 97-115). Michael Policar MD, MPH. <https://www.uctv.tv/shows/Clinical-Pearls-for-Contraceptive-Management-of-Women-with-Developmental-Disabilities-33513>.

University of California, San Francisco. Developmental Disabilities: Update for Health Professionals. March 8 2018. Healthy Sexuality and Adults with Disabilities (pages 84-96). Erica Monasterio MN, FNP. <https://www.uctv.tv/shows/Healthy-Sexuality-and-Adults-with-Disabilities-33512>.

Conjuntos de Herramientas

Autism Now. Relationships and Sexuality. <http://autismnow.org/wp-content/uploads/2013/02/Relationships-and-Sexuality-Tool.pdf>

ASAN. Real Talk: Provider Toolkit: Improving Quality of Sexual Health Care for Patients with Disabilities. <http://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2015/12/realtalk-toolkit-v2.pdf>

Entrevista

Denise and Neil Talk about Parenting. Neil and Denise Jacobson. <https://www.youtube.com/watch?v=V9Zk9kTtOMk&feature=youtu.be>

Libros

A Question of David: A Disabled Mother's Journey through Adoption, Family, and Life. Denise Sherer Jacobson. 1999.

Reproductive Issues for Persons with Physical Disabilities. Cole, Gray, and Haseltine. 1990.

The Ultimate Guide to Sex and Disability: For all of us who live with disabilities, chronic pain & illness. Kaufman, Silverberg, and Odette. 2003, 2007.

What Psychotherapists Should Know about Disability. "Dating, Romance, Sexuality, Pregnancy, Birthing, and Genetic Testing". (Chapter 10). Rhoda Olkin, 1999.

Noticias

ABC News Primetime Live: My Child.

<https://www.youtube.com/watch?v=txkFgP9PPrw&feature=youtu.be>

NPR. Morning Edition. Hidden Epidemic of Sexual Assault. Joseph Shapiro (01/08/2018)

<https://www.npr.org/2018/01/08/576428410/npr-investigation-finds-hidden-epidemic-of-sexual-assault>

Podcast

The Moth Podcast: The Italian Stallion. Janice Bartley. <https://themoth.org/stories/italian-stallion>

Publicaciones

Office of Developmental Primary Care. What's Next?: A Self-Advocate's Guided Tour through Transition for Parents and Other Supporters. Melissa Crisp-Cooper. October 2016.

<https://odpc.ucsf.edu/advocacy/transition-successful-community-living/whats-next-a-self-advocates-guided-tour-through>

Office of Developmental Primary Care. Consejos para un examen pélvico exitoso. Noviembre 2013.

<https://odpc.ucsf.edu/es/informaci%C3%B3n-m%C3%A9dica/consejos-para-organizar-las-visitas/consejos-para-un-examen-p%C3%A9lvico-exitoso>

Series de Televisión

A&E. *Born this Way*. <https://www.aetv.com/shows/born-this-way>

Sitios Web

Disabled Parenting Project: <https://www.disabledparenting.com/>

Green Mountain Self-Advocates: <http://www.gmsavt.org/sexuality/>

Sexuality and Disability: <http://www.sexualityanddisability.org/having-sex/being-sexual/>

Through the Looking Glass: <http://lookingglass.org/local-services/services-for-parents-with-disabilities>

TEDx Talks

Every Body: Glamour, Dateability, Sexuality, and Disability. Danielle Sheypuk.

<https://www.youtube.com/watch?v=7PwwGfs6Pok>

Sexuality and Disability: Forging Identity in a World that Leaves You Out. Gaelynn Lea.

<https://www.youtube.com/watch?v=akGYugciSVw>

Sexuality and Disability: A Seat at the Table. Cheryl Cohen Greene.

<https://www.youtube.com/watch?v=gds2RvmCBKE>

Video

Able Thrive. Quadriplegic Mother Gets Baby out of Accessible Crib. Rachelle Chapman.

<https://ablethrive.com/parenting/quadriplegic-mother-gets-baby-out-accessible-crib>

Webinars

American College of Obstetricians and Gynecologists. Interactive Site for Clinicians Serving Women with Disabilities. (Parts 1-4).

<https://www.acog.org/About-ACOG/ACOG-Departments/Women-with-Disabilities/Interactive-site-for-clinicians-serving-women-with-disabilities>

Futures without Violence. Collaborating to Address Trafficked Survivors with Disabilities. 01/19/2017.

<https://www.futureswithoutviolence.org/collaborating-to-address-the-needs-of-trafficked-survivors-with-disabilities/>

NOTAS:

NOTAS:

Esta publicación fue posible gracias al generoso apoyo de Stupski Foundation, WITH Foundation, Marin Idea Fund, y los Centros Regionales de Alta California, Far Northern, Golden Gate, y Redwood Coast.