



LA EDUCACIÓN AFECTIVO SEXUAL

EN LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

APROXIMACION ETICA PARA UNA INTERVENCIÓN INTEGRAL.



Director: Dr. Francisco Javier de la Torre Díaz

Autor: Elisa Sánchez Santamaría

INDICE

1.-INTRODUCCIÓN	Pag.3
2.-LA NECESIDAD DE UNA EDUCACIÓN AFECTIVO SEXUAL EN LA PERSONA CON D.I.	Pag.5
2.1.- APROXIMACIÓN ÉTICA.	Pag.5
2.1.1 Bases de una reflexión sobre ética sexual cristiana.	Pag.5
2.1.2. Afirmación moral de la sexualidad en la persona con discapacidad mental.	Pag.7
2.1.3 La dignidad humana como base	Pag.9
2.2.- MARCO LEGAL.	Pag.15
-Aspectos jurídicos y legales de la sexualidad en la persona con D.I.	Pag.15
3.-EMPEZANDO POR LO <u>URGENTE</u>.	Pag.22
3.1.-LAS CONDUCTAS DESAPTADAS Y LA DISPARIDAD DE CRITERIOS	Pag.22
3.2.- DANDO RESPUESTA DESDE NUESTRA EXPERIENCIA.	Pag.24
4.-CONTINUANDO CON LOS <u>NECESARIO</u>.	Pag.30
4.1.- REGISTRO E INFORME PARA LA REFLEXIÓN, INTERVENCIÓN Y SEGUIMIENTO.	Pag.30
4.2. LOS PROGRAMAS Y TALLERES EDUCATIVOS.	Pag.34
5.-LLEGANDO A LO <u>ESENCIAL</u>.	Pag.39
MODELO EDUCATIVO INTEGRAL	Pag.39
6.- CONCLUSION.	Pag.46
7.- ANEXOS.	Pag.48
8.-BIBLIOGRAFÍA.	Pag.52

1.-INTRODUCCIÓN.

EL CASCABEL DEL GATO

Cuando pensaba en escribir este documento, eran muchos los contenidos posibles a tratar. Pero lo tenía muy fácil, mejor que nada contar nuestra propia experiencia, la nuestra y la de las personas que han trabajado en el equipo. Por ello esta guía pretende plasmar el camino que nosotros hemos recorrido para abordar la Educación Afectivo y Sexual en una Institución de Atención a Personas con discapacidad intelectual. Las Hermanas Hospitalarias cuentan con una serie de centros asistenciales que atienden a diferentes poblaciones de personas vulnerables, habitualmente con algún tipo de trastorno mental o discapacidad intelectual.

Desde sus orígenes en 1881, Hermanas Hospitalarias ha querido unir ciencia y caridad, esto es, ofrecer la mejor atención posible a nivel técnico con una atención de alta calidez humana y ética. Es por ello que en 1999 se crea una Comisión de ética que en el año 2004 pasa a ser acreditada por la Comunidad de Madrid como Comité de Ética Asistencial.

El CEAS pudo constatar, a lo largo de múltiples consultas recibidas desde los centros, que uno de los temas que más preocupaba a la hora de tomar decisiones éticas era la esfera de lo afectivo y sexual de las personas atendidas en nuestros centros y el tipo de intervención que se hacía ante estas situaciones.

Nuestra Institución considera fundamental ofrecer una atención desde una visión integral; desde esta óptica, lo afectivo-sexual no podría estar considerado como algo aparte de la persona, sino como algo absolutamente integrado en el ser. Y, por tanto, un aspecto más que habría que incluir en la atención que se debe ofrecer a las personas, como en cualquier otra área de su vida: los procesos psicológicos y espirituales, la condición física, las relaciones sociales y familiares, el terreno laboral... Sólo así, ofreciendo esta atención integral junto con el respeto absoluto a los valores de cada persona, se puede acompañar en los procesos de crecimiento de las personas que atendemos, promoviendo su empoderamiento en todas y cada una de esas áreas.

Nuestra andadura para dar respuesta a las diversas situaciones y necesidades en el ámbito de la afectividad y sexualidad, es relativamente reciente comenzamos en el año

2007. Lógicamente en los años anteriores siempre se había tenido en cuenta esta dimensión, bien aparecía en el currículo como área transversal, algún caso “destacado” se había tratado de darle respuesta a través del CEAS, algún curso para profesionales y familiares..., pero eran pequeños parches a una realidad que nos tocaba en nuestro día a día en distinta medida y nos exigía una respuesta más profunda y profesionalizada; y es esto lo que motiva este proyecto, que poco a poco se ha ido consolidando.

Los motivos de no haberse iniciado antes han sido varios, por un lado estar en una entidad religiosa, creo que sobran las palabras para justificar este motivo, aunque luego ha resultado todo lo contrario, las Hermanas han respaldado y motivado el proyecto; por otro la falta de referentes, de materiales adaptados, de proyectos similares...ciertamente no abundaban. Sin pretender extenderme en los motivos que inhibieron el proyecto; existe y ha existido un miedo a tratar el tema de la sexualidad, por los diferentes componentes morales que todos conocemos; pero si a ello le sumamos la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual “apaga y vámonos”.

Cuando comenzamos a trabajar sobre este proyecto éramos conocedores de todas las dificultades a las que nos enfrentábamos. Pero, por otro lado, conocíamos las fortalezas y motivaciones que se situaban en el extremo contrario. El derecho que estas personas tienen a vivir su sexualidad como otra persona, el apoyo de compañeros-as, de directivos, de los familiares y de las propias hermanas. Pero sobre todo ir comprobando que en la medida que nos tomamos las cosas en “serio”, las reflexionamos y nos damos argumentos, muchos de nuestros fantasmas desaparecían, dándonos cuenta que la distancia entre las distintas posturas es pequeña; y menos cuando colocamos la **dignidad** de la persona como eje central o nexa, es decir desde ella y no desde mi. Toda esta energía hizo que por fin nos atreviésemos a ponerle “el cascabel al gato”.

2.-LA NECESIDAD DE UNA EDUCACIÓN AFECTIVO SEXUAL EN LA PERSONA CON D.I.

2.1.- APROXIMACIÓN ÉTICA.

2.1.1 Bases de una reflexión sobre ética sexual cristiana.

Al iniciar este recorrido cabe destacar lo esencial del conocimiento adecuado sobre el comportamiento sexual humano. A la hora de plantear la integración afectiva y sexual en el mundo de la discapacidad se hace evidente que, muchos de los problemas, surgen de la falta de comprensión suficiente sobre la sexualidad y su implicación histórica y evolutiva en el ser humano.

La educación se hace compleja en un mundo marcado por la pluralidad que ofrece multitud de opciones éticas, diversificando la imagen de la sexualidad. Surgen dudas a la hora de elegir un modelo u otro, nada parece cierto, absoluto ni definitivo, el escepticismo o la indiferencia nos llevan a considerar la tolerancia como el valor primordial en un ambiente donde, a través de los medios de comunicación, lo que se nos ofrece es una sociedad “erotizada”. Frente a ello nos encontramos con el hecho de que, tradicionalmente, la sexualidad se ha considerado un tabú antropológico viviéndose socialmente en un clima de enigma y misterio, llegando a producir una paradójica actitud. La gran revolución cultural en la que vivimos inmersos ha afectado también este ámbito, provocando manifestaciones deshumanizantes fruto de una interpretación irracional y de una falta de reflexión adecuada.

Se hace necesario pues encontrar una respuesta adecuada en este contexto ambiguo y confuso. Es la tarea de la ética actual. No somos seres irracionales que vivimos sometidos a las leyes naturales y a nuestros instintos para conseguir un objetivo primario. La moral tiene como misión fundamental ofrecernos esa orientación estable que nos permita caminar hacia una meta, desde un estilo en coherencia con nuestro proyecto vital.

Este sentido de vida que buscamos es necesario descubrirlo en todas las actividades que realizamos. En esta responsabilidad sobre nuestra existencia se incluye también el ámbito de la sexualidad. Tratamos pues de proporcionarle a la sexualidad un significado coherente, con un proyecto ético que oriente la actuación y posibilite la realización en este ámbito personal.

El interés de la ética sexual cristiana no es otro que el de buscar los caminos que posibiliten una vida sexual humana y humanizadora. Se trata de dar un paso más y, además de conocer cómo es el comportamiento sexual humano, analizar cómo debe ser éste para convertirlo en plenamente humanizador. Se trata de dar un sentido y orientación que humanice a la persona en el ejercicio de la sexualidad tanto en su dimensión individual como en su dimensión social.

Surge una nueva cuestión en nuestra cultura contemporánea, donde prima cada vez más la libertad individual y donde la autonomía personal es la que determina la importancia de los valores y de la propia moralidad en cada experiencia: ¿es necesario someter a normas la sexualidad? No se trata de una cuestión trivial. El preguntarnos sobre el ámbito de la ética y la moral en el amor y su lenguaje sexual es esencial ya que supone una de las dimensiones intrínsecas y constitutivas del hombre y sus relaciones interpersonales. Nuestro comportamiento en el ámbito sexual se encuentra integrado en el proceso de desarrollo integral del ser humano. Esto implica una tarea, y conlleva un esfuerzo moral el conseguir este desarrollo armónico personal.

Introducimos en la educación afectivo–sexual no nos debe limitar al mero aspecto biológico sino que debe abarcar la formación en hábitos y en valores que sean fundamentales para lograr un crecimiento integral. Como tampoco facilita el espiritualismo ignorante con el que se ha vivido en algunos momentos este ámbito. Se pretende pues, ofrecer un proyecto de integración creativa de todas las facetas de la sexualidad en el contexto de una madura personalidad cristiana. Así, la sexualidad humana es un don que se ha ofrecido a la persona para posibilitar que, como ser humano, crezca en libertad para alcanzar su realización a través de un proyecto verdaderamente humano y humanizador. Si aceptamos este proyecto ético como base para la realización del ser humano como persona, no debemos ser menos exigentes en las opciones que adoptemos en la manera de realizarse las personas con discapacidad intelectual en esta dimensión tanto en su ser personas como en su ser hijos e hijas de Dios.

2.1.2. Afirmación moral de la sexualidad en la persona con discapacidad mental.

A continuación vamos a acercarnos a los elementos principales que deberían configurar una adecuada ética sexual en relación a la persona con discapacidad intelectual, para ayudar positivamente a su comprensión, posibilitando esbozar un horizonte ético desde el que acercarnos a los diversos dilemas y conflictos de valores que encontramos en sus vidas en este ámbito.

Aunque no vamos a profundizar en ellos, tras el análisis por los expertos de las distintas variables (biológica, psicológica y social) que confluyen en la vida afectivo-sexual de la persona con discapacidad intelectual, se obtiene la conclusión de que la sexualidad está presente con unas características y manifestaciones que no se diferencian, en sus aspectos generales, del resto de la población.

“Las personas discapacitadas, son como las demás, seres humanos integrales y no personas que tienen que “aprender” una sexualidad diferente. Nuestro deber es darles **apoyos** para que trabajen a partir de una identidad propia y de la valoración de sí mismos. La mejor forma de conocer los sentimientos, posibilidades, límites y emociones de estos seres humanos es recurrir a la mejor fuente: a ellos mismos.”

Es lo que pretendemos hacer, en las próximas páginas, en este recorrido por su ser personas dotadas de plena dignidad y con derecho a vivir su propia sexualidad.

➤ LOS MITOS Y SUS CONSECUENCIAS.

Si normalmente existe dificultad a la hora de tratar el tema de la sexualidad humana, se hace mucho más complejo en el ámbito de la discapacidad intelectual. Así mismo, constatamos que la sexualidad se ha planteado en ellos como un problema más que como una característica humana positiva. Ambas constataciones son la base de la actitud restrictiva que existe ante ese doble tabú planteado: sexualidad y discapacidad.

Esta concepción se ha traducido en una serie de falsas creencias o mitos que se dan por ciertos y evidentes. Una vez más confirmamos el gran desconocimiento que existe en torno a la persona con discapacidad intelectual. Vamos a tratar de desmontar estas falsas creencias describiendo la verdad que subyace en cada una de ellas:

➤ **Todos son iguales.**

Una vez que se asigna a un grupo, se tiende a exagerar las similitudes y diferencias intergrupales. Así, se cree que todas las personas con discapacidad intelectual poseen las mismas características y limitaciones, sin apenas diferencias.

La imagen que retenemos fácilmente en la memoria es la de la deficiencia mental severa o profunda, generalizando erróneamente ese modelo de retraso mental: sin autonomía, aislado, con muy bajo nivel intelectual y asociado a discapacidad física.

Sin embargo, podemos constatar que las personas con discapacidad intelectual prácticamente solo tienen en común la presencia de déficit cognitivo, aparte de su inviolable dignidad. No siendo esta característica suficiente para dar un carácter homogéneo al grupo ya que existen numerosas variables que inciden en su desarrollo individual como en el resto de la población.

➤ **El miedo a la descendencia.**

Desde el conocimiento de las leyes genéticas de transmisión hereditaria y ante la falsa creencia de que el origen de la discapacidad intelectual es casi siempre de base genética, se considera de manera generalizada la consiguiente transmisión a su descendencia. En algunos momentos de la historia despertó la alarma eugenésica y se elaboraron leyes de esterilización y prohibición del matrimonio entre las personas con discapacidad intelectual.

Este fantasma de la herencia sigue persistiendo en la sociedad y da pie a la justificación de evitar el desarrollo de su vida afectivo-sexual. Viéndose especialmente afectada la mujer por su especial condición y ante el temor de la posibilidad de un embarazo no deseado.

➤ **Manifiestan una sexualidad exacerbada.**

Es frecuente considerar que presentan una hipersexualidad, y que se mueven desde el instinto, no presentando una capacidad de control de la pulsión sexual por no poseer los mecanismos de inhibición o sublimación. Esta falsa concepción conduce a justificar la restricción por el posible riesgo a la pérdida de control o incluso a manifestar conductas agresivas.

En la base de este pensamiento coexisten diversas razones pero subyace una concepción puritana de la sexualidad y una desconfianza hacia la dimensión corporal en favor desmedido de la dimensión espiritual humana.

➤ **Carecen de deseos y necesidades sexuales.**

Por el contrario, nos podemos encontrar con los que prácticamente anulan la dimensión humana y los consideran como asexuados y carentes de pulsiones sexuales, es decir, los convierten en “ángeles”. La concepción ingenua de que el retraso mental, en cierta medida comparable con la de un niño-a se extrapola al resto de la personalidad, conlleva la falsa idea de que poseen una sexualidad infantil.

Esta concepción de infantilismo sexual niega la posibilidad de desarrollar una sexualidad adulta. Aquí es el miedo de muchos padres y madres al rechazo en el entorno social el que les mueve a frenar su desarrollo afectivo.

2.1.3. LA DIGNIDAD HUMANA COMO BASE.

Tras la exposición anterior somos más conscientes de que cada persona con discapacidad intelectual es diversa, mostrando un perfil distinto. Pueden ser frágiles emocionalmente o muy fuertes, mostrar reacciones agresivas ante lo nuevo o de retracción. Para tratar de dar respuesta a los problemas morales que se presentan en su vivencia afectiva-sexual debemos partir del reconocimiento de la persona como valor absoluto. Es esencial reconocer que “cada persona es una historia sagrada”, con un valor intrínseco en sí misma que se realiza mediante la posesión y el reconocimiento de los derechos fundamentales.

Cada persona goza de toda la dignidad del género humano. Así, la afirmación ética del ser humano se sustenta sobre la consideración de la persona como un valor fundamental, como un fin en sí misma y no como un simple medio.

Desde la perspectiva cristiana, hemos sido creados a imagen de Dios por amor, otorgándonos una dignidad indiscutible. Esta dignidad humana ante Dios es la base de la igualdad y fraternidad en todas las personas. La solidaridad con los demás parte del reconocimiento de esa igualdad y dignidad fundamentales y de los lazos permanentes que nos unen.

Esta igualdad no debe entenderse como uniformidad, sino que implica el reconocimiento del mismo valor para cada persona, con su conjunto de particularidades, aceptando la diversidad y respetando la originalidad y diversidad de personas y situaciones. Este principio debe traducirse en mecanismos y mediaciones que hagan operativos esta igualdad de oportunidades. Así se pretende conseguir que nadie quede fuera de las mejoras conseguidas en la sociedad, promoviendo el desarrollo máximo de sus potencialidades. Esto nos conduce a considerar a la persona con discapacidad intelectual como persona de derecho, en primer lugar y secundariamente, beneficiaria de la seguridad social.

Dando un paso más, reconocemos un nuevo atributo en la persona al que se le concede cada vez más importancia, el principio de autonomía. Mediante él se considera esencial la realización, según los deseos de cada persona, de su plan de vida propio. Siendo esencial la expresión del consentimiento personal, con la consiguiente información completa y adecuada.

Muchas veces nuestra postura ante un sujeto vulnerable es la de excesiva protección, ejerciendo un dominio en la toma de decisiones hacia otro, justificado en el deseo de beneficiar o incluso pretendiendo un fin terapéutico o rehabilitador. Sin embargo, no podemos tomar decisiones en lugar de otra persona, a pesar de nuestros mejores deseos, sin tener una consideración mínima de su opinión.

Esta actitud paternalista que se presenta frecuentemente en los profesionales de los servicios sociales, sanitarios y educativos pone límites a uno de los pilares básicos de la dignidad humana como es la libertad.

El fundamento de este principio esencial encuentra una fuerte base dentro del cristianismo. Dios nos ha creado por amor y nos ha hecho libres, incluso permitiéndonos optar entre el bien y el mal.

“La libertad es en el hombre una fuerza de crecimiento y de maduración en la verdad y la bondad” (Gaudium et Spes, nº17)

La persona está llamada a la libertad, pero supone también un proceso de liberación y crecimiento. Es en este proceso donde toman especial relevancia las mediaciones y las estructuras que ejercen su influencia. Sólo actuarán de manera éticamente correcta si verdaderamente ayudan a conseguir un mayor nivel de libertad.

A) SER EN RELACIÓN.

Vamos a dar un paso más, tratando de no quedarnos en la consideración superficial del ser humano como objeto, sino que nos vamos a acercar a él como un ser con consistencia en sí mismo, conduciéndonos a la subjetividad de cada persona. Así mismo debemos considerar la dimensión dinámica del ser humano. A lo largo de su existencia construye su identidad en constante interacción con el medio que le rodea, invitado a desarrollarse como agente propio de su vida.

Dios nos ha creado a imagen y semejanza suya, invitándonos a establecer un diálogo íntimo de comunión y participación de vida con Él. Esto supone, para los cristianos, el fundamento de la consideración ética de la subjetividad del ser humano. La dignidad de cada persona no se encuentra en su apariencia exterior sino en la riqueza interior. Sólo respetaremos al otro cuando lo consideremos como un “tu” con el que establecer un encuentro interpersonal.

Seremos capaces de aceptar plenamente la dignidad del ser humano si aceptamos la esencial diferencia con el otro y lo que supone de singularidad y trascendencia, concediéndole su capacidad de ser agente e interlocutor de su existencia.

Cada persona puede afirmarse como “yo” desde su entidad propia pero, además cuando se le reconoce a través de una relación interpersonal adecuada. La posibilidad de desarrollar una auténtica convivencia a nivel interpersonal depende, no sólo de ese reconocimiento del otro como un tú, sino de que sea capaz de expresarse como un yo, en un diálogo de retroalimentación. Desgraciadamente la manifestación de esa propia identidad se encuentra limitada, en ocasiones, no por no tener la capacidad para ello, sino por la falta de un entorno adecuado.

El ser humano es social y únicamente en sociedad puede conseguir su realización personal. No se trata únicamente de tener esa tendencia a relacionarse con otras personas, sino que necesita de esa interrelación para poder desarrollar su intimidad y su potencialidad personal. Es mediante este proceso de interacción dinámica y permanente como el individuo es capaz de aprender y de realizarse como tal.

Cada sujeto tiene una estructura psicosocial, ha madurado y se ha constituido como tal a través de las relaciones interpersonales con su familia, los amigos, su pareja y a través de relaciones sociales en los diversos grupos de los que forma parte. Es en el

contexto de esta experiencia vital donde se desarrolla la inteligencia y la afectividad de cada persona. Sólo a través de estas relaciones interpersonales el individuo adquiere los atributos que caracterizan su persona y que le permite alcanzar aquello para lo que ha sido llamado.

La importancia de las relaciones interpersonales adquiere un mayor nivel en el cristianismo ya que Dios nos ha creado a su imagen y semejanza, buscando no sólo establecer un profundo diálogo de comunión con Él, sino que también desarrollemos ese encuentro y comunión entre las personas.

Nuestro Dios es un Dios en comunión que forma una comunidad íntima de tres personas en interrelación basadas en la igualdad y la solidaridad. Es un Dios dinámico que se nos comunica y desea establecer un encuentro enriquecedor con el ser humano.

El reconocer esta dimensión social humana, implica un deber positivo de participar en la realización de esa particular realidad personal, de manera especial hacia aquellos miembros más frágiles y vulnerables. Es así, como cada persona puede lograr su verdadera autorrealización.

De esta dinámica de vida en comunidad se desprende otra consecuencia que es la del respeto hacia los valores y decisiones del otro. Se hace necesario como nunca caminar en la tolerancia, en la búsqueda de diálogo y consenso, sin renunciar a las propias convicciones, para poder alcanzar la realización del ser humano.

Especial relevancia adquiere también a la hora del desarrollo de una sana convivencia, el derecho de respetar y proteger la intimidad de cada individuo. El respeto a la intimidad supone el derecho de tener un reducido grupo de personas cercanas, un espacio limitado a cualquier extraño, un lugar donde actuar libre y espontáneamente, donde se encuentre a gusto y relajado.

El respeto de la intimidad, supone un pilar sobre el que cimentar la convivencia. Al derecho de nuestra intimidad se corresponde el deber de respetar la intimidad del otro, así como la exigencia de confidencialidad.

Existe un gran valor humano y social en la intimidad de cada persona. El desarrollo personal necesita de la existencia de relaciones privadas e íntimas donde expresar los sentimientos e ideas.

La realización del ser humano pasa por la creación de vínculos interpersonales donde la intimidad es el camino para establecer el diálogo personal desde lo profundo del ser humano. Esta privacidad es una condición básica para el desarrollo de la personas como ser social.

A este nivel también concierne el derecho a respetar la información privada de cada individuo. Este aspecto se ha enfatizado mucho en la sociedad actual, siendo así que no sólo la ética condena cualquier interferencia no deseada sobre la vida privada, sino que existe un fuerte apoyo legal que protege la intimidad del individuo.

El ser humano precisa en su maduración personal de un proceso de ocultamiento, es decir, de conseguir que no toda su realidad personal sea conocida y esté al alcance de los otros. Así, el revelar esa interioridad supone uno de los mayores dones que el ser humano puede otorgar y exige, en la persona que lo recibe, una actitud de agradecimiento, delicadeza y profundo respeto ante esta manifestación íntima de su vivirse y expresarse.

Ser capaz de establecer esta relación de intimidad se caracteriza por expresar unos sentimientos de acogida, confianza y sinceridad, ternura y entrega, muy por encima de la superficialidad social. Pero, a la vez, supone un riesgo ante la vulnerabilidad que implica poseer previamente una fuerte identidad, un conocimiento realista y un adecuado nivel de autoaceptación.

Se hace pues necesario establecer unas condiciones que permitan una maduración adecuada para poder configurar la propia identidad y así garantizar una base sobre la que sustentar relaciones interpersonales adecuadas y sanas.

B. LOS INTEGRACIÓN, NORMALIZACIÓN Y HUMANIZACIÓN.

Tras este recorrido por la dimensión social del hombre, en el desarrollo de su autonomía, el derecho a la intimidad y el establecimiento de relaciones interpersonales, es necesario dar un paso más y adentrarnos en los principios de integración y normalización.

Sólo se puede alcanzar la dignidad humana plenamente si tiene lugar, en el seno de la sociedad, la interacción de todos sus miembros y su desarrollo normalizado en la vida diaria. Este principio de integración pretende conseguir que todo ser humano sea

capaz de alcanzar una vida lo más normalizada posible, sin encontrar más obstáculos que los que provengan de su propia capacidad.

Debemos ser capaces de aceptar al otro, cualquiera que sea su condición física o mental y acogerla con igualdad. Es necesario mostrar confianza en sus capacidades y demostrarle que creemos en su capacidad de asumir responsablemente su vida, ofreciéndole nuestra ayuda y escucha activa.

Esta relación debe establecerse desde la igualdad, no dando lugar a convertirla en objeto pasivo, en simple usuaria de los servicios sociales, no permitiéndoles la posibilidad de expresión de su ser autónomo. Tienen derecho a participar de manera activa, formando parte de la sociedad.

No obstante, no se pretende una uniformidad en la que no se tengan en cuenta la existencia de necesidades y diferencias individuales, sino que trata de ofrecer los recursos que permitan cubrir las necesidades que cada individuo precisa, según sus características, y que permita el máximo desarrollo posible en todos los ámbitos de la vida, incluyendo la posibilidad de acceder al desarrollo afectivo y sexual.

Se hace necesario, pues, ofrecer adecuados servicios de apoyo que promuevan la autoestima, las habilidades sociales y la integración en la comunidad. Sólo así se estarán poniendo las verdaderas bases que contribuyan a desarrollar un proceso de humanización adecuado.

Dando pues un paso más es esencial desarrollar nuestra propia consciencia de ser humano. Es lo que define el proceso de humanización, caracterizado por la capacidad de ser consciente de nosotros mismos en nuestra singularidad y en nuestra diferencia de los demás, de percibir las circunstancias que nos rodean, el poder ser consciente, así mismo, de los demás y de las circunstancias que los rodean; supone también la capacidad de tomar consciencia del poder establecer relaciones con lo que nos rodea así como de lo que podemos ofrecer de bueno a los demás en nuestra relación.

El núcleo pues de este proceso lo constituye el ser capaz de realizar estas múltiples tomas de consciencia y poder acoger la interdependencia entre unos y otros.

Tras este recorrido realizado hemos planteado las premisas desde las que posicionarnos ante las personas con discapacidad intelectual que nos permitan contribuir

a eliminar las asignaturas pendientes que, aún en nuestra época actual existen, de manera especial en el desarrollo de su afectividad-sexualidad.

La persona con discapacidad intelectual, como cualquier otra persona, tiene la potencialidad de llegar a ser todo lo humano que el conjunto de sus capacidades le permitan (cognitivas, pero también volitivas, afectivas, actitudinales...). Para ello, será preciso que, al igual que a todas las personas en su desarrollo se les proporcionan medios, a ellas se les ofrezcan lo necesario para alcanzar su pleno desarrollo, aunque estos medios deban ser más específicos y comprometidos que los habituales.

Sólo a través del contacto con las demás personas es como se puede realizar satisfactoriamente el proceso de humanización de la persona con discapacidad intelectual. Nunca se puede sustituir la riqueza del encuentro espontáneo interpersonal por más compensaciones que se intenten ofrecer. Es decir, se les debe permitir el derecho pleno a integrarse en ámbitos que permiten moldear el carácter humano, como es el ambiente escolar y la relación con los compañeros-as y sus profesores, o el mundo laboral y la relación con los compañeros-as y jefes o el propio mundo social, en el que surge el nacimiento de la amistad, del amor o de una vida en pareja.

Se hace imprescindible garantizar su derecho a desarrollar una vida afectiva y sexual acorde a sus necesidades, intereses y posibilidades, superando nuestros miedos y prejuicios. Para ello debemos ofrecerles los apoyos necesarios que permitan su desarrollo afectivo y sexual, que le facilite el camino hacia un proyecto de vida digno y feliz. Permitiéndoles el derecho de equivocarse, corregir y aprender de sus propios errores.

2.2.- MARCO LEGAL.

➤ ASPECTOS JURÍDICOS Y LEGALES/ PRINCIPIOS RECTORES DE LA SEXUALIDAD EN LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

La persona con discapacidad intelectual se ha encontrado sometida, en mayor grado que cualquier otro grupo humano, a las consecuencias de los modelos antropológicos y de las ideologías sociopolíticas reinantes. El poseer una debilidad las hace más vulnerables a las influencias y manipulaciones del entorno social.

Afortunadamente ha existido un cambio de paradigma en la definición y concepción de la persona con discapacidad intelectual. Se han ido dejando atrás concepciones con mayor orientación médica y psicológica, siendo sustituidas por otras en las que se da mayor énfasis a la funcionalidad, a la evaluación de las auténticas necesidades de la persona, posibilitando una mayor comprensión y dando lugar a una manera más eficaz de ofrecer el apoyo adecuado. Así se ha otorgado mayor importancia a la interacción que existe entre la persona y el medio en el que se desarrolla; en su autonomía personal; en ofrecer servicios, educación y empleo de manera integradora; en ofrecer una mejora en la calidad de vida.

No obstante, el ofrecer una atención adecuada a la sexualidad en las personas con discapacidad intelectual constituye, aún, una asignatura pendiente. Aunque la dificultad en otros colectivos ante la educación sexual se da, en el caso de la persona con discapacidad intelectual la alternativa que se ofrece, en muchos casos, es el silencio.

No se habla de lo que se pregunta ni se pregunta de lo que no se habla. Esto ha producido que se les ofrezca poca o escasa información sobre sexualidad o incluso, información no adaptada o inadecuada. A esto hay que sumar, en muchos casos, la carencia de momentos o espacios de intimidad; la existencia de déficits en su desarrollo personal (debido a la sobreprotección); las limitaciones que encuentran en su adecuado desarrollo social, por presentar escasas redes sociales; las dificultades en el desarrollo afectivo, por carecer de referentes en su vida o de vínculos de apego y la ausencia de pautas claras que les posibiliten expresar adecuadamente su sexualidad y gestionar así sus afectos y emociones, posibilitándole una socialización normalizada.

Esta suma de obstáculos que encuentran, unido al silencio en la información y formación afectivo-sexual, no contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, a pesar de lo precario de su información u oportunidades, el desarrollo de la sexualidad en la persona con discapacidad intelectual presenta escasas diferencias esenciales en relación al desarrollo que se produce en las demás personas, de ahí que, de igual manera, necesiten aprender a canalizar sus sentimientos e impulsos.

De hecho, revisando los documentos marco y de referencia en el sector de la discapacidad, se ha encontrado cada vez un mayor consenso sobre la importancia esencial de abordar la educación afectivo-sexual para garantizar la atención integral,

digna y de calidad al discapacitado intelectual. Así, citaremos algunos marcos de referencia que invitan a caminar en esta dirección: el código ético elaborado por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), en concreto el articulado que hace referencia concretamente a la persona con discapacidad y que giran en torno a los dos valores esenciales que dicho código quiere defender en su enunciado, la dignidad y valor de la persona, y la igualdad. Así mismo reflejamos la Declaración de la Conferencia sobre la discapacidad intelectual organizada por la Organización Panamericana de Salud y la Organización Mundial de Salud en octubre de 2004 en Montreal, y la Declaración Universal de los Derechos Sexuales aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología (WAS) el 26 de agosto de 1999 en Hong Kong.

En todos esos documentos se reivindica el derecho y la necesidad de abordar la educación afectivo-sexual como imprescindible y fundamental en la persona con discapacidad intelectual. Dada la especial significación exponemos el contenido de dos de ellas:

2.2.1 Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual

1. Las personas con discapacidades intelectuales, al igual que los otros seres humanos, nacen libres e iguales en dignidad y en derechos.

2. Al igual que otras características humanas, la discapacidad intelectual, constituye una parte integrante de la experiencia y la diversidad humanas. La discapacidad intelectual es entendida de manera diversa por las distintas culturas, por lo que la comunidad internacional debe reconocer que sus valores universales de dignidad, autodeterminación, igualdad y justicia social para todos se aplican a todas las personas con una discapacidad intelectual.

3. Los Estados tienen la obligación de proteger, respetar y garantizar que todos los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, así como las libertades fundamentales de las personas con discapacidades intelectuales sean ejercidos de conformidad con las leyes nacionales y con las convenciones, declaraciones, normas y estándares internacionales de derechos humanos. Por lo tanto, los Estados tienen la obligación de proteger a las personas con discapacidades intelectuales contra la experimentación médica o científica sin su consentimiento libre e informado, como

también contra cualquier forma de violencia, abuso, discriminación, segregación, estigmatización, explotación, trato o castigo cruel, inhumano o degradante.

4. Los derechos humanos son indivisibles, universales, interdependientes e interrelacionados. Consecuentemente, el derecho al máximo nivel posible de salud y bienestar físico y mental está ligado a los otros derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales y a las libertades fundamentales. Para las personas con discapacidades intelectuales, como para las otras personas, el ejercicio del derecho a la salud debe hacerse asegurando la presencia de la inclusión social, un nivel de vida adecuado y el acceso a una educación inclusiva, a un trabajo justamente remunerado y a servicios integrados dentro de la comunidad.

5. a) Todas las personas con discapacidades intelectuales son ciudadanos plenos, iguales ante la ley y habilitados para ejercer sus derechos, en virtud del respeto a sus diferencias y a sus elecciones individuales.

b) El derecho a la igualdad para las personas con discapacidades intelectuales no se limita a la igualdad de oportunidades, sino que pueden requerir también, si las personas con discapacidad intelectual así lo eligen, adaptaciones apropiadas, acciones positivas, acomodaciones y apoyos. Los Estados deben garantizar la presencia, la disponibilidad, el acceso y el goce de servicios adecuados basados en las necesidades, así como en el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad intelectual;

c) El respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de las personas con discapacidades intelectuales requiere su plena inclusión en la comunidad. A tal efecto, todas las personas con discapacidades intelectuales deben tener acceso a educación, capacitación e información con respeto a sus derechos y sus deberes.

6. a) Las personas con discapacidades intelectuales tienen el mismo derecho que las otras personas a tomar decisiones sobre sus propias vidas. Aún las personas que tienen dificultad para hacer elecciones, tomar decisiones y comunicar sus preferencias, pueden tomar decisiones acertadas para mejorar su desarrollo personal, la calidad de sus relaciones con otros y su participación comunitaria. Conforme con el deber de adecuación enunciado en el párrafo 5b, las personas con discapacidades intelectuales deben recibir el apoyo necesario para tomar esas decisiones, comunicar sus preferencias

y que ambas sean respetadas. Las personas con discapacidad intelectual que tengan dificultades para realizar elecciones y tomar decisiones independientes deben poder beneficiarse de las leyes y políticas que reconozcan y promuevan el apoyo para tomar sus propias decisiones. Los Estados deben ofrecer los servicios y los apoyos necesarios a fin de facilitar que las personas con discapacidad intelectual tomen decisiones sobre cuestiones significativas para sus propias vidas;

b) Bajo ninguna circunstancia las personas con discapacidades intelectuales serán consideradas totalmente incompetentes para tomar decisiones en razón de su discapacidad. Solamente bajo circunstancias extraordinarias, el derecho de las personas con discapacidades intelectuales a tomar sus propias decisiones puede ser legalmente interrumpido. Una tal suspensión debe ser limitada en el tiempo, sujeta a revisiones periódicas y aplicada únicamente a las decisiones específicas para las cuales una autoridad competente e independiente haya determinado la falta de aptitud;

c) Esta autoridad debe establecer con evidencias claras y convincentes, que se han brindado los apoyos apropiados y se han considerado todas las alternativas menos restrictivas antes de nombrar un representante personal que ejerza el consentimiento sustitutivo. Ésta autoridad deberá actuar conforme a la ley, respetando el derecho de la persona con discapacidad intelectual a ser informada de los procedimientos, a ser oída, a presentar evidencias, a convocar a expertos para testificar en su favor, a ser representada por uno o más individuos de su confianza y elección, a confrontar cualquier evidencia en su contra a apelar cualquier decisión adversa ante una instancia judicial superior. El representante, tutor o curador que ejerza el consentimiento sustitutivo debe tomar en cuenta las preferencias que esa persona hubiera tomado si hubiera podido hacerlo por sí misma.

2.2.2 Declaración Universal de los Derechos Sexuales.

La sexualidad es un parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad emocional, placer, ternura y amor.

La sexualidad se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar

individual, interpersonal y social. Los derechos sexuales son derechos humanos universales basados en la libertad, dignidad e igualdad para todos los seres humanos.

Los derechos sexuales deben ser reconocidos, promovidos, respetados y defendidos por todas las sociedades con todos los medios.

La salud sexual es resultado del reconocimiento y respeto de los derechos sexuales:

1. El derecho a la libertad Sexual.

La libertad sexual abarca la posibilidad de las personas a expresar su sexualidad y excluye todas las formas de coerción sexual, explotación y abuso en cualquier periodo y situación de la vida.

2. El derecho a la autonomía sexual, integridad sexual y seguridad del cuerpo sexual.

Incluye la capacidad de tomar decisiones autónomas sobre la vida sexual dentro de un contexto de la propia ética personal y social. También incluye el control y disfrute de nuestros cuerpos, libres de tortura, mutilación y violencia de cualquier tipo.

3. El derecho a la privacidad sexual.

Derecho a expresar las preferencias sexuales en la intimidad siempre que estas conductas no interfieran en los derechos sexuales de otros.

4. El derecho a la equidad sexual.

Este derecho se refiere a la oposición a todas las formas de discriminación, por razones de sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clases social, religión o discapacidad física, psíquica o sensorial.

5. El derecho al placer sexual.

El placer sexual, incluyendo el autoerotismo, es una fuente de bienestar físico, psicológico, intelectual y espiritual.

6. El derecho a la expresión sexual emocional.

La expresión sexual es más que el placer erótico en los actos sexuales. Cada individuo tiene derecho a expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión emocional y el amor.

7. El derecho a la libre asociación sexual.

Significa la posibilidad de casarse o no, de divorciarse y establecer otros tipos de asociaciones sexuales.

8. El derecho a tomar decisiones reproductivas libres y responsables.

Derecho a decidir sobre tener descendencia o no, el número y el tiempo entre cada uno y el derecho al acceso de los métodos de la regulación de la fertilidad.

9. El derecho a la información basada en el conocimiento científico.

La información sexual debe ser generada a través de un proceso científico libre de presiones externas y difundido de forma apropiada en todos los niveles sociales.

10. El derecho a la educación sexual comprensiva.

Este es un proceso que dura toda la vida, desde el nacimiento y debería involucrar a todas las instituciones sociales.

11. El derecho a la atención clínica de la salud sexual.

La atención clínica de la salud sexual debe estar disponible para la prevención y el tratamiento de todos los problemas, preocupaciones y trastornos sexuales.

Los derechos sexuales son derechos humanos fundamentales y universales.

No podemos olvidar tampoco que, según recoge el Artículo 23 (Respeto del hogar y de la familia) de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por España el 21 de abril de 2008, los países harán leyes para que las personas con discapacidad:

- *“Estén informadas sobre los medios que evitan el embarazo y sobre la planificación familiar”.*
- *“Puedan tener relaciones sexuales e íntimas como las demás personas”.*
- *“Se casen si lo desean”.*
- *“Tengan hijos o puedan adoptarlos”.*
- *“Mantengan su capacidad reproductiva en igualdad de condiciones”.*

Este derecho podría estar siendo limitado en las personas con discapacidad intelectual por no recibir un desarrollo afectivo sexual igualitario con las demás personas, no sólo por una cuestión ética sino también legal. Se hace por todo ello necesario, desarrollar programas específicos que contribuyan al desarrollo afectivo sexual de las personas con discapacidad.

Plantear la educación sexual en el mundo de la discapacidad somete a prueba muchas actitudes, creencias, opiniones y prejuicios sobre la consideración que, tanto social como individualmente, tenemos de las personas con discapacidad intelectual.

3.-EMPEZANDO POR LO URGENTE.

3.1 LAS CONDUCTAS DESADAPTADAS Y DISPARIDAD DE CRITERIOS.

Cuando nos planteamos una educación afectivo sexual de las personas con D.I. desde una Institución o Centro nos encontramos que nuestros chicos y chicas ya han tenido una influencia, lógica por otra parte, en su manera de vivir, actuar y relacionarse. El problema surge que no ha habido unanimidad de criterio a la hora de realizar esta educación, por parte de las familias, los compañeros-as, los centros de los que vienen, y de la sociedad en general. Normalmente ha sido una dimensión que no se ha “trabajado”, se ha dejado “estar” a la espera de que surgiese lo “sexualizado”, y cuando esto aparece la norma suele ser “inhibir la conducta o no prestarle atención”; y como ya sabemos aquello que no resolvemos, que ocultamos, que negamos, más allá de resolverse tiende a hacerse más grande o a distorsionarse. Por ello vemos la necesidad de comenzar realizando un análisis de la situación, es decir realizar un registro de aquellas conductas inadecuadas que se producen, aquellos lugares donde se producen, y la actitud de los profesionales y/o adultos cuando observan este tipo de conductas. Para ello podemos utilizar un registro ANEXO 1, donde en un determinado tiempo (de tres semanas a un mes) los distintos profesionales anoten, la frecuencia, el contexto y su nivel de tolerancia frente a la conducta observada. Es importante que los profesionales diseñen dicho registro, y sean ellos quienes anoten aquellas conductas que suelen producirse en el centro, y sobre las cuales sería necesario actuar. En este caso se trata de plasmar todas aquellas conductas “desaptadas” bien sea por la intensidad, frecuencia, contexto donde se producen, o por el carácter inapropiado de la misma. También nos interesa que plasmen su parecer y actuación ante la conducta observada. El fin es evidenciar si existe una alta o baja frecuencia de conductas inadecuadas, cuales son éstas, en que contextos se producen, y registrar los criterios de actuación de los profesionales ante la misma conducta, mismo contexto, misma persona.

El mero hecho de tener que registrar aquello que se observa nos invita a la reflexión.

Una vez que tenemos los datos, debemos “explotarlos”, y como venimos diciendo, se trata de hacer “una foto” de la realidad, y al mirar por el objetivo de la cámara, comenzar a generar sensibilidad sobre aquellas conductas sexualizadas que en nuestro

centro existen pero que aún no hemos comenzado a canalizar, o si lo hemos hecho ha sido de forma parcial.

Lo normal es que aparezcan un número elevado de conductas inadecuadas, así como disparidad de criterios entre los distintos profesionales a la hora de abordar dichas conductas. Si esto no es así, o es que no se ha elaborado bien el registro, o el mismo no se ha explicado. En el mejor de los casos pudiera ser que el Centro ha realizado ya un trabajo que pone en relieve la buena canalización de las conductas, así como la unanimidad de criterios de los profesionales a la hora de intervenir, sería una grata sorpresa. Pero lo lógico es que esto no sea así, por lo comentado anteriormente.

No se trata de fijarnos en lo desadaptado o inadecuado como fin, sino como punto de partida para iniciar el proyecto que aquí proponemos. Partimos de la realidad y desde esta, tomamos conciencia de la importancia de realizar un cambio; los profesionales han des sentirse protagonistas del cambio, por la realidad que les “asalta” así por la importancia de que nos pongamos de acuerdo, valga la redundancia, en establecer acuerdos a la hora de intervenir ante aquellas conductas que entendemos como inadecuadas, estableciendo para ello protocolos que así lo permitan.

Es importante que el registro de las conductas sea elaborado por el equipo de trabajo (comisión), con la ayuda de los profesionales; y teniendo en cuenta las edades, los perfiles, el contexto, etc. no es lo mismo una residencia para personas adultas, que un colegio para niños-as pequeños. Es decir debe nacer adaptado a la propia realidad.

En cuanto a la disparidad de criterios entre los trabajadores, en nuestro caso escogimos cuatro criterios:

(1)Lo permito, lo veo adecuado.

(2)Lo permito, pero hay algo que no es totalmente adecuado, es decir lo permito con dudas.

(3)No lo permito.

(4)No lo permito, considero que la situación es grave, que se debe abordar.

Una vez que tenemos los datos hay que explotarlos y compartirlos con los profesionales que nos han ayudado a recogerlos. Seguramente ya previamente se ha generado un debate entre los que es una conducta adecuada o inadecuada, se ha tenido que consensuar para seleccionar aquellas conductas que entendemos como inapropiadas. El propio proceso va siendo constructivo e ilustrativo.

La dificultad viene cuando tenemos todos los datos y tenemos que dar el paso para tratar de poner cierto orden en este primer “caos”, por un lado podríamos proponer realizar una lista de aquellas conductas inadecuadas según contexto, edad, nivel cognitivo...pero esto no dejaría de ser un disparate.

Por ello, nosotros hemos tratado de crear una herramienta que diese una respuesta, pero no basada en normas o recetas, sino que permitiese reflexionar teniendo en cuenta unos criterios, que fuese fácil de entender y de poner en marcha.

3.2 DANDO RESPUESTA A LO URGENTE DESDE NUESTRA REALIDAD.

GUÍA DE CRITERIOS ORIENTATIVOS PARA ABORDAR LAS CONDUCTAS AFECTIVO Y SEXUALES EN PERSONAS CON D.I.

La necesidad de abordar la educación afectivo-sexual surge fundamentalmente al observar, tras la recogida y análisis sistemático de datos, como distintos profesionales actuaban de forma diferente ante la misma conducta desadaptada en función de sus propios criterios, así como el número elevado de conductas afectivos sexuales desadaptadas que se registraron en tan solo tres semanas. Se evidencia la falta de materiales que facilitasen esta primera actuación, ese paso intermedio, desde que la conducta es observada hasta el inicio de un programa educativo, donde debe existir unanimidad de criterios a la hora de permitir o no la conducta, y un procedimiento claro de actuación.

El diseño de la buena práctica se gestó en la sub-comisión afectivo sexual creada en nuestra Fundación, la cual se impulsó (la buena práctica) con la realización del registro de conductas afectivo sexuales, su posterior extracción de conclusiones, y a partir de este momento se crea la “guía de criterios orientativos a la hora de abordar las conductas afectivo sexuales en personas con discapacidad intelectual”. Con la aprobación del Comité de Ética de las Hermanas Hospitalarias.

La sub-comisión de afectivo sexual va incorporando a la guía las modificaciones que los distintos profesionales nos sugieren, para ello han dispuesto de un apartado de observaciones una vez conocida la guía. La guía no fue solo entregada sino explicada con distintos recursos didácticos, y con la ayuda de dos cuestionarios sobre supuestos prácticos , uno realizado antes de la explicación y el otro después, para evaluar el impacto que la guía había tenido sobre los trabajadores-as.

El desarrollo del trabajo pensamos ha sido coherente con un modelo ético basado en principios y no en dogmas o recetas, permitiendo que el profesional sea protagonista de su decisión. La guía, por un lado inicia e intenta garantizar el camino hacia la educación afectivo sexual y por otro trata de conseguir que los profesionales de la organización sigan los mismos criterios y actúen en armonía, permitiendo que la persona con discapacidad reciba la misma información y el mismo proceder de sus figuras de referencia del Centro. El reconocer la realidad "invisible" nos obliga a dar respuestas a esas necesidades, a tomar decisiones y a garantizar derechos.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La guía de criterios orientativos es conocida por todos los trabajadores-as, a todos se les ha explicado y todos tienen una copia de la misma, al igual que se les entregó un registro para la evaluación, seguimiento e intervención en las conductas afectivo sexual, teniendo en cuenta la guía. Por otro lado la sub-comisión lleva el seguimiento de los registros entregados y de esta forma comprueba que se está aplicando, además de asesorar cuando existen dudas.

Consideramos que esta guía puede orientar a los profesionales, ayudarles en su toma de decisiones respaldándoles. Está basada en cuatro criterios interrelacionados.

EXPLICACION DE LA GUÍA DE CRITERIOS:

CONSENTIMIENTO-CAPACIDAD

¿Existe consentimiento por ambas partes?:

Que la conducta sea consentida por ambas personas, es una condición indispensable para que sea permitida.

-No permitiremos ninguna conducta que no esté consentida por alguno de los miembros entre los que se produce la conducta sexualizada. Es decir ante el acoso o el abuso tolerancia cero.

Además consideramos de vital importancia, y más en el campo de la discapacidad intelectual, tener en cuenta que ningún alumno-a o usuario-a pueda aprovecharse de otra persona con una capacidad intelectual inferior, que aún permitiendo la conducta no es capaz de discernir, reflexionar o darse cuenta de la conducta que está manteniendo, o de las consecuencias derivadas de ésta. Es decir, permite la conducta pero no la consiente.

EXCITACION

¿Hay excitación?:

La intimidad debe ser el marco deseable de la experiencia sexual, ya sea individual o en pareja.

De lo anterior se desprende que cuando observemos una conducta sexual en un espacio público debemos intervenir. ¿Y cuáles van a ser los signos que nos ayuden a diferenciar la conducta sexual?. A nuestro juicio la excitación derivada de la propia conducta: (sofoco, nerviosismo, respiración agitada...). Las experiencias sexuales que conlleven excitación deben producirse en un espacio privado, que garantice su intimidad.

Cuando la conducta observada nos presente dudas, de si hay excitación o no, seremos más sistemáticos en la observación haciendo un seguimiento en distintos contextos y por distintos profesionales.

Existen muchas conductas afectivo-sexuales que no conllevan excitación, agarrarse de la mano, acariciarse, besarse en la mejillas...

Idea extraída de (García J. Luis revista de la Federación Española de Síndrome de Down, Artículo: Sexualidad, afectividad y Síndrome de Down).

CONTEXTO

¿Es un espacio público o privado?:

El contexto donde se produzcan las conductas va a determinar que las mismas sean consentidas o no. Por ello debemos diferenciar espacios públicos y privados. ¿Es un espacio público o privado?:

A excepción de los dormitorios de la residencia y del piso tutelado. Los baños o aseos de las distintas áreas no garantizan un espacio de intimidad sexual, aunque sí de intimidad para su higiene personal. Además estos espacios coinciden con horarios de trabajo, por ello en las distintas áreas habría que diferenciar más bien entre espacios de actividad y espacios de ocio. Nuestro nivel de tolerancia va a ser mayor en los espacios de ocio: recreos, fiestas, salidas,... que en los espacios de trabajo.

Es importante que se garantice algún espacio de intimidad a nuestros alumnos-as y usuarios-as (residencia y/o casa).

NORMALIZACION

¿Es una conducta adecuada, normalizada?:

Llamaremos normalizada a una conducta que es socialmente adecuada, es decir con nuestros alumnos-as y usuarios-as debemos exigir y educar en conductas socialmente adaptadas. Por ejemplo la conducta de desnudarse en público, es una conducta consentida, sin excitación, que se produce en un espacio de ocio, hasta ahí todo es correcto según la guía, pero se trata de una conducta socialmente inadaptada.

Otro ejemplo: Un alumno se rasca continuamente los genitales, es consentida, no hay excitación, se produce en un espacio de ocio, pero no es una conducta socialmente adaptada. Es decir utilizaremos criterios de normalización teniendo en cuenta la edad, el lugar, las formas, la intensidad, la frecuencia..., potenciando aquellas conductas que favorezcan su integración social, y no permitiendo aquellas que produzcan un desajuste social.

Básicamente estos serían los cuatro principios, lo importante ahora es explicarla de forma adecuada para que sea entendida y de esta forma bien utilizada, nosotros ayudamos basamos en supuestos prácticos extraídos de las realidades. Primeramente antes de la formación le entregábamos esos supuestos prácticos de situaciones para que nos comentasen como responden ante ellos y que es lo que hacen. Se da un tiempo para

que vayan respondiendo a los supuestos. Posteriormente se explica la guía de criterios, diciendo que cada uno de los criterios es una lente que nos debemos colocar cuando observamos una conducta sexualizada, las lentes se van sumando, y si la conducta pasa los cuatro criterios se supone que es una conducta que se debe permitir; pero si “falla en alguno de los criterios” la conducta no se debe permitir, y lo que es fundamental INFORMAR para que esta conducta pueda ser CANALIZADA ADECUADAMENTE, dándole una respuesta INDIVIDUALIZADA; y esta es la clave de la herramienta, que no nos va a dar una respuesta concreta, pero que nos invita a detenernos en aquellas conductas que no debemos permitir para que las registremos, e iniciemos un seguimiento de ellas, viendo la mejor forma de canalizarlas adecuadamente.

Adjuntamos los supuestos prácticos después que la formación se dio como ANEXO 1

La herramienta cobra sentido cuando comenzamos a debatir sobre las conductas, cuando empezamos a darnos cuenta de la importancia de informar para poder reconducir la situación; para ello se le entrega a los profesionales un registro para la evaluación, seguimiento e intervención de las conductas sexualizadas. Dicho de forma coloquial, la guía de criterios es la antesala del proyecto de educación afectivos sexual, es quien no permite asomarnos a lo urgente, y nos invita a caminar a lo necesario. Lógicamente para realizar este camino, los profesionales han de sentirse respaldados por la comisión, por la dirección del Centro, por la Institución y por las familias.

EVALUACION DE LA GUÍA

Hemos pretendido conseguir que los profesionales de la organización sigan los mismos criterios y actúen en armonía, permitiendo que la persona con discapacidad reciba la misma información y el mismo proceder de sus figuras de referencia del Centro.

Para ello se establecieron tres indicadores:

-Número de ediciones llevadas a cabo desde la creación de la guía, abierta a los cambios que los trabajadores han ido sugiriendo, o propuestos por la propia sub-comisión.

-Número de trabajadores que conocen y comprenden la guía, respondiendo a supuestos prácticos.

-Número de registros rellenados por los trabajadores, dando respuestas a las conductas afectivo sexuales que se producen.

En base a estos criterios podemos afirmar que existe mayor sensibilidad por parte de los trabajadores con respecto a las conductas afectivas y sexuales que se producen, se están dando respuestas a las mismas por medio de los registros, lo que está generando la necesidad de establecer Programas de Educación afectivo sexual que no sólo respondan a lo “urgente” sino a lo “necesario”, para ir modificando esas conductas desadaptadas en comportamientos normalizados que favorezcan la integración social de nuestros usuarios-as y/o alumnos-as, y de esta forma mejore su calidad de vida.

Es necesario registrar para poder ir midiendo, se debe establecer un protocolo de actuación ante las conductas desadaptadas que garantice que sean abordadas de forma interdisciplinar.

Es fundamental la individualización a la hora de intervenir, debemos adaptar nuestra intervención teniendo en cuenta, la edad, el contexto, el nivel cognitivo...por ello los programas deben ser realizados por profesionales que conozcan a la persona, y tengan en cuenta todas sus peculiaridades y circunstancias.

4.-CONTINUANDO CON LO NECESARIO.

4.1.- REGISTRO E INFORME PARA LA REFLEXIÓN, INTERVENCIÓN Y SEGUIMIENTO.

Una vez detectada la conducta se trata entonces de analizarla, para ello podemos apoyarnos en el registro. Los profesionales deberían tener el registro, pero previamente haber realizado la formación en la Guía y tener claro el procedimiento de canalización de las conductas.

Este procedimiento de canalización de forma resumida consistiría en los siguientes pasos, que posteriormente iremos detallando:

1.- OBSERVO conducta que por su intensidad o frecuencia, debe ser canalizada. No la permito (guía) pero además considero que debe ser reeducada o tratada.

2.- Comienzo a RELLENAR el registro de las conductas desadaptadas. Solicito el apoyo del representante de la comisión.

3.-ASESORAMIENTO E INTERVENCIÓN: tres niveles: 1-Miembro de la comisión 2- El equipo técnico y la familia 3- La Comisión.

4.- DOCUMENTACION elaborada:

Completamos el registro, realizamos Informe detallado de la intervención complementando al registro, reseña en el expediente del alumno-a y/o usuario-a.

Tras detectar la conducta de carácter afectivo-sexual que “aplicando” la guía no “cumple” alguno de los cuatro criterios, y entendiendo que esta debe ser abordada o tratada para canalizarse de forma adecuada, comenzamos a rellenar el registro con el apoyo del miembro de la Comisión que tengamos como referencia. Aquellas conductas de un “baja intensidad” no las registraremos en principio, si sigue apareciendo con cierta frecuencia, quizás sea interesante registrarla para analizarla. Siempre trataremos de informar al tutor del aula, responsable, técnico del usuario-a y/o alumno-a en cuestión; pues una cosa es informar, y otra es registrar. Registrar implica pararme a rellenar el documento que recogemos como ANEXO 2 : REGISTRO DE

CONDUCTAS AFECTIVO SEXUALES DESADAPTADAS, PARA LA EVALUACIÓN, INTERVENCIÓN Y SEGUIMIENTO.

En el primer apartado rellenamos los campos que se nos indican, las iniciales del nombre y de los apellidos del usuario-a, para de esta forma garantizar la intimidad de la persona o personas; pues es posible que se dé la situación de que sean varias las personas “implicadas”; en este caso se rellenaran un registro por cada una. Supongamos una situación de acoso, evidentemente no pasaría el primer criterio “consentimiento-capacidad”, por un lado se hace necesario el trabajo con la persona que realiza el supuesto acoso, como una conducta a extinguir, y por otro lado el trabajo con la persona víctima del acoso, para hacerle consciente de dicha situación, aprenda a decir NO, o para que sea capaz de pedir ayuda y/o denunciarlo.

Así mismo se informa en que taller, aula o dispositivo se encuentra ese alumno-a o usuario-a, la persona o personas que han observado dicha conducta, y por último el lugar y fecha de dónde y cuándo se produjo la conducta.

En el apartado 2: descripción y actuación ante la conducta, se trata que de forma breve se describa la conducta que se ha observado o se viene observando, y las circunstancias que se estaban dando. Así como cómo intervinieron de los observadores y la reacción de la persona o personas implicadas.

Con respecto al apartado de 3: intervención del registro, se suelen diferenciar tres Tipos:

Tipo 1: La conducta quedó resuelta, con la intervención del observador-es y el asesoramiento del miembro de la comisión. Aunque siempre es necesario informar al tutor-a o responsable del alumno-a o usuario-a. No es necesaria la elaboración de un informe aparte.

Tipo 2: Es necesaria la intervención de las personas más directamente relacionadas con el usuario-a, tutor-a, familia, cuidador-a (equipo técnico). En este caso se hace necesario la elaboración de un informe detallado.

Tipo 3: Por la dificultad, gravedad o peculiaridad de la conducta, se hace necesario además contar con el apoyo y asesoramiento de la comisión de educación afectivo

sexual del Centro. En este caso también es necesario la elaboración de un informe detallado.

Lo que se pondría en este apartado sería un resumen de los acuerdos tomados por las personas implicadas, así como de los pasos que se han dado. Sería de forma breve, pues el desarrollo detallado quedaría reflejado en el informe adjunto.

En el último apartado 4: Informe, se pondría el número de referencia del informe detallado (para garantizar su confidencialidad), a este solo tendría acceso posteriormente personas autorizadas, lo custodiaría el coordinador de la comisión del centro y la familia o tutor-a legal si ha participado en el proceso. El registro quedaría adjunto a dicho informe.

En el expediente del usuario-a solo quedaría reflejada una reseña con el número de referencia del informe y su fecha, así como quien lo tiene. Al tratarse de datos altamente sensibles debemos garantizar la intimidad, y por ello la reseña solo indicaría que se abordó el tema afectivo sexual. Si en algún momento alguien necesitase dicho informe, debería dirigirse a las personas que lo tienen y justificar el motivo, y éstas valorarían lo adecuado o no de hacerlo. Es importante tener una sensibilidad ética al manejar estas informaciones. Si consideramos oportuno que aparezca dicha reseña, por si en el tiempo vuelven a aparecer conductas o situaciones en el ámbito afectivo sexual que se deben canalizar pueda servir para ver como en el pasado fueron abordadas, si estas fueron las mismas, o por el contrario han aparecido otras. Pero insistimos en la importancia de que los datos en este ámbito sean tratados como altamente sensibles, y los manejemos con la discreción que se merecen. Como ya hemos dicho el informe y registro se entregarán a la familia o tutor-a legal siempre y cuando hayan participado en el proceso de canalización y seguimiento de la conducta o conductas.

A continuación describimos lo que entendemos debe recogerse en dicho informe.

CARACTERÍSTICAS DEL INFORME :

En las conductas de tipo 1, no sería necesario elaborar el informe, se rellenaría el registro hasta el apartado tres, entendemos que son conductas que se resuelven de forma sencilla sin la necesidad de sentarse el equipo técnico (aquellas personas que más íntimamente trabajan con el usuario, que mejor le conocen, o que le atienden donde

aparece dicha conducta). Este registro es rellenado por el observador y el miembro de la comisión. Así mismo el coordinador de la comisión será quien custodie dicho registro, en el expediente quedará una reseña de que existe dicho informe.

El modelo de informe que a continuación desarrollamos serviría para las conductas de tipo 2 y tipo 3, la diferencia es que en las de tipo 2 es el miembro de la comisión quien lo redacta y en las de tipo 3 es el coordinador de la comisión.

Descripción de la situación:

Siempre se toma como punto de partida el registro, y para ello contamos con la persona que ha observado la conducta y la situación, así como el número de veces que ocurre.

Acuerdos tomados.

Se describen aquellos acuerdos que se han tomado, fruto de la reflexión y entendiendo que es lo mejor para la persona implicada, así como para las que conviven con él.

Seguimiento y evaluación:

Es fundamental que una persona se responsabilice de que las acciones o medidas que se desprende los acuerdos son llevados a cabo, puede ser el miembro de la comisión, y que se realice al menos una reunión más para comprobar la eficacia de los acuerdos y medidas adoptadas.

En caso de que sea la comisión quien canalice la situación, se basará en la información de la persona o personas que observaron la conducta, así como el representante de la comisión de esa área, así como de las personas que entiendan puedan facilitar su trabajo. Pero insistimos el compromiso es manejar esto temas con la máxima discreción y profesionalidad.

REALIZAR DIGRAMA EXPLICATIVO. RESEÑA-REGISTRO-INFORME.

Normalmente la mayoría de las conductas desadaptadas quedan “resueltas” aplicando la guía de criterios, recordemos que esta ayuda a que todos los profesionales actúen siguiendo los mismos criterios, y esta coordinación ya de por si facilita mucho las cosas. Muchas otras simplemente requieren que se canalicen a los contextos adecuados. Quizás

para ellas no haga falta registro. El uso del registro facilita la reflexión y análisis de la conducta con el respaldo y asesoramiento del miembro de la comisión. Serán pues pocos los casos o situaciones que haya que abordar como equipo técnico o como comisión; solo aquellos que requieran de unas medidas más consensuadas, e impliquen un seguimiento. Pero entendemos que es necesario abordar de forma individualizada este tipo de conductas, nuestros chicos y chicas traen ya un recorrido, como ya explicamos en su día, que suele poner de manifiesto una carencia de habilidades en el ámbito afectivo sexual. Es por ello que la guía nos sitúa en que conductas debemos permitir o no, nos coordina en nuestra acción, pero además nos invita a registrarlas para poder abordar de un forma más integral y precisa cuando entendemos es necesario.

4.2.- LOS PROGRAMAS Y TALLERES DE EDUCACIÓN AFECTIVO SEXUAL.

El Programa de Educación Afectivo-Sexual destinado a personas con discapacidad se desarrollará con el formato de Taller siguiendo una metodología que promueve la participación, partiendo de las necesidades y las realidades del grupo.

El taller reúne una serie de características que se adaptan a los objetivos que nos planteamos en la Educación Afectivo Sexual:

- Propician la participación activa y la reflexión de las participantes.
- Se ajustan a los grupos, a sus realidades e inquietudes.
- Trabaja a partir del conocimiento y las actitudes del propio grupo de personas sobre los temas planteados.
- Es una intervención “dinámica”, las participantes en el taller son las que realizan la mayor parte del trabajo.
- Es una intervención lúdica, divertida y atractiva.
- Se trata de favorecer el descubrimiento de las cosas por la propia persona, aportando ejemplos, practicando las destrezas y llevando a cabo tareas en base a sus propios conocimientos.

Se pretende proporcionar un lugar de encuentro para desarrollar conocimientos, hábitos y actitudes. Un espacio en el que puedan expresar sus inquietudes y se pueda elaborar una visión positiva de lo afectivo-sexual, que contribuya a la formación integral de la persona.

Se realizará una evaluación inicial sobre cuáles son las condiciones del grupo de personas con el que vamos a trabajar, sus características y conocimientos que poseen sobre los temas a tratar. En función de los resultados de este análisis previo (diferentes necesidades, grado de autonomía y nivel de competencias) se formarán 2 grupos de trabajo. En cada una de la sesiones se presentará distintas actividades enfocadas a la consecución de unos objetivos, en función de los contenidos que presenta el programa.

Se empleará material de apoyo como fichas, fotos, videos, juegos etc. (Las actividades se adaptarán a la capacidad de lectoescritura del grupo, orientándolas a la elaboración de materiales visuales apoyados de forma verbal en los casos en los que no tengan adquiridas las capacidades básicas de lecto-escritura).

El contenido que se desarrollará en las sesiones será el siguiente:

- Conocimientos del cuerpo humano y su evolución con la edad.
 - Anatomía básica del cuerpo humano
 - Diferencias entre los chicos y chicas. Cambios fisiológicos que se producen a lo largo de la vida
 - Los órganos genitales masculinos y femeninos
 - La adolescencia: menstruación y eyaculación
 - Fecundación, embarazo y parto
 - Identidad sexual y roles de género
 - Salud e higiene corporal
- Relaciones afectivas, enamoramiento y amor
 - Delimitar las diferentes tipos de relaciones y sus formas de afecto
 - Fomentar la adecuada expresión de sentimientos y emociones
 - Expresión corporal
 - Habilidades de comunicación en las relaciones interpersonales
 - Autoestima-autoconcepto
- Sexualidad
 - Concepto, funciones y dimensiones de la sexualidad
 - Reconocer su sexualidad como propia
 - Actitudes de empatía y respeto hacia los demás
 - Orientación sexual

- Masturbación
- Autoestima-autoconcepto
- Diferenciar entre espacio público y privado
 - Desarrollar el concepto de intimidad
 - Conductas sexuales socialmente no aceptadas
- Relaciones consentidas frente al abuso
 - Reconocimiento del cuerpo como propio y cuyo acceso depende de su voluntad
 - Conocimientos básicos de conductas delictivas
 - Aprender a rechazar lo que no se desea, estrategias para decir no
 - Desarrollar la autoestima, autoimagen y autonomía
 - Fomentar el respeto a otras personas y que nos respeten
- La pareja
 - Enamoramiento y amor
 - Construcción de la pareja
 - Diferencias entre chicos y chicas
 - Formas no adecuadas de relación
 - Expectativas, deseos y fantasías
 - Habilidades de comunicación y relación
 - El coito
 - Convivencia
 - Criterios de cada pareja
 - Felicidad sin pareja
- Métodos anticonceptivos y ETS
 - Conocimientos básicos de los métodos anticonceptivos
 - Reconocer las situaciones de riesgo del comportamiento sexual
 - Comprender y conocer los mecanismo de reproducción

- **USUARIOS QUE COMPONEN EL TALLER**

Los destinatarios del taller de Educación Afectivo-Sexual son las personas que viven en el recurso residencial de adultos de la Fundación Purísima Concepción.

Se ha intervenido sobre las personas que presentan una alta frecuencia de manifestaciones afectivo-sexuales. Son hombres y mujeres con edades comprendidas entre los 24-35 años, con discapacidades intelectuales leves y moderadas, que poseen

una cierta autonomía en su vida cotidiana y presentan diferentes niveles de comprensión y expresión de sus necesidades.

Se ha creado dos grupos debido a los diferentes niveles de comprensión y expresión:

- Grupo 1: compuesto por 3 chicos y 4 chicas, presentan discapacidad intelectual leve y un nivel óptimo de comprensión y expresión de sus necesidades. Tienen un nivel aceptable de capacidad de lecto-escritura.
- Grupo 2: compuesto por 2 chicos y 4 chicas, presentan discapacidad intelectual leve y moderada, con ciertas dificultades en la comprensión y expresión de sus necesidades. Ninguno tiene adquiridas las habilidades instrumentales educativas básicas de la lecto-escritura.

Las sesiones se han llevado a cabo semanalmente, alternándose los dos grupos. La duración de las mismas ha sido de una hora y media cada una.

• **REFLEXIÓN/EVALUACIÓN SOBRE LA EXPERIENCIA**

La experiencia de esta acción educativa desarrollada hasta el momento, ha sido positiva, ha ayudado a reconocer la importancia de dicho taller, ya que ha permitido:

- Propiciar un lugar de encuentro para que desarrollen conocimientos, hábitos y actitudes en su desarrollo psicoafectivo global.
- Favorecer un clima de diálogo en estos temas, a no considerarlos una cuestión “tabú”, a hablar con naturalidad y poder expresar sus inquietudes, necesidades y sentimientos, en definitiva, a sentirse bien consigo mismos.
- Un cambio de actitud tanto en los profesionales como en ellos mismos. Se observa una conciencia por parte de los profesionales de la adultez de los usuarios y de la manifestación de diferentes conductas afectivo-sexuales, reorientando las intervenciones para garantizar sus derechos. Por parte, en los usuarios se percibe una pérdida del miedo a hablar de dichos temas, antes debían de ocultarse para hablarlo y ahora con este pequeño acercamiento, van ganando poco a poco mayor confianza en sí mismos, preguntando y dialogando con más facilidad sobre estos temas, favoreciendo la normalización del tema.

- La adquisición de conocimientos que previamente no tenían, para que puedan elaborar una visión positiva de lo afectivo-sexual y favorecer el desarrollo de una afectividad y sexualidad lo más sana y normalizada posible. Lo desconocido es mucho y las ganas de saber, enormes.

Las dificultades encontradas hasta el momento, se han centrado en la falta de capacidad de lecto-escritura, que conlleva la adaptación de materiales basados en contenidos visuales, apoyados verbalmente y asimilación de contenidos, debido a las diferencias de comprensión y expresión que presentan.

También en el derecho a la intimidad y privacidad, difíciles de respetar debido a las instalaciones de la residencia (habitaciones compartidas, baños comunes, etc.).

Otro punto controvertido en la intervención, es establecer un equilibrio entre las expectativas que pueden llegar a alcanzar una persona adulta con discapacidad y sus limitaciones legales.

Por último mencionar la importancia de la necesidad de que disfruten de oportunidades de relación y convivencia normalizada, de favorecer espacios de ocio, para que puedan desarrollar relaciones socio-afectivas y de realización personal.

Conscientes del esfuerzo y de lo necesario que es esta línea de trabajo emprendida pero, sobre todo, apoyados por la satisfacción de los resultados obtenidos, continuaremos ofreciendo una educación integral, en la que se incluya la educación afectivo-sexual para lograr la mayor normalización e integración posibles.

5.-LLEGANDO A LO ESENCIAL.

MODELO EDUCATIVO INTEGRAL

En fidelidad a la intuición de los fundadores y de acuerdo con la historia de la Congregación de Hermanas Hospitalarias, nuestra Misión consiste en la acogida, asistencia y cuidado especializado y preferente a las personas con enfermedad mental, discapacidad intelectual o física, u otro tipo de enfermedades, teniendo en cuenta los condicionantes de tiempo, lugar y urgencia, con preferencia hacia los más pobres y olvidados.

MISIÓN

La Misión se concreta en un Proyecto Asistencial y Educativo (PAE), basado en el valor de la Hospitalidad y en una concepción humanista y cristiana de la persona. Esta visión, da lugar a una atención integral, que abarca los aspectos biológicos, psicológicos, sociales, espirituales y religiosos del ser humano, dando cabida como esencial a su vez al aspecto afectivo-sexual.

El centro de la Misión lo constituyen las personas atendidas; hacia ellas confluyen todos los recursos de la Institución.

VISIÓN

Aspiramos a ser una Institución que, sobre la base de la fidelidad a nuestra historia y valores, responda de forma creativa a los retos que nos plantean nuestros destinatarios.

Trabajamos para conseguir la máxima excelencia profesional y técnica, desde la sostenibilidad y dentro de las múltiples facetas de nuestra visión integral de la asistencia. Nuestros distintivos son la calidez en la atención y la acogida hospitalaria.

VALORES

El Marco de Identidad de la Institución establece ocho valores fundamentales, como desarrollo del valor síntesis de la Hospitalidad, que nos lleva al encuentro con el “otro”, en este caso el otro vulnerable, y responder con hechos. Este servicio se traduce en ofrecerles espacio, tiempo, dedicación, humanidad y recursos.

Aunque de vocación universal, se reconoce que los valores se enriquecen tanto por la encarnación en diferentes culturas como por su traducción a la práctica cotidiana.

Nuestros valores van dirigidos al conjunto de las personas que participan de la Obra Hospitalaria. Sin embargo, pueden agruparse en tres ejes, según el polo fundamental hacia el que se dirigen.

1. Relacionados con los destinatarios de la Misión:

- *Salud integral. Engloba los siguientes aspectos:*

- Defensa de la vida humana
- Respeto a la dignidad de la persona y a su libertad.
- Abordaje de las diferentes dimensiones de la salud: biológica, psicológica, social, religiosa y espiritual.

- *Acogida liberadora*

No hay hospitalidad sin acogida. No sólo es el primer acto del proceso de atención, sino también cualidad de toda la actividad asistencial. Pero nuestra acogida tiene como fin primordial maximizar la libertad y las capacidades de las personas que atendemos.

Consiste en la actitud de ofrecer y proporcionar la ayuda necesaria, a la vez que se potencia la autonomía, la rehabilitación y la recuperación para que cada persona pueda realizar su proyecto personal.

2. Relacionados con los profesionales de los Centros:

- *Ética en toda actuación*

Promoción de los principios y criterios de la Bioética, aplicados tanto a fines como a medios, con atención especial a las exigencias provenientes de la identidad de nuestro Proyecto, de su sentido y de sus valores.

- *Calidad profesional*

La calidad profesional abarca la adaptación permanente de nuestros centros y recursos asistenciales a las exigencias de las necesidades de las personas, tiempos y lugares, la incorporación del avance científico, y la actualización, teórica y práctica, de todos los profesionales.

- *Humanidad en la atención*

Es una característica fundamental de la manera de acercarnos a las personas que atendemos. Nos empeñamos especialmente en la humanización de todo nuestro quehacer, colocando a la persona como núcleo de referencia y valor no instrumentalizable.

3. Relacionados con la Sociedad y la Comunidad

- *Servicio a todos los enfermos y necesitados*

Mantenemos una relación interpersonal de servicio basada en la centralidad de las personas atendidas, que excluye utilizar su necesidad en nuestro beneficio.

Nuestra Obra es un compromiso social para que la asistencia llegue a todos los que la necesitan, mediante una concienciación de la sociedad y de sus instituciones.

- *Sensibilidad por los excluidos*

Nuestra Hospitalidad expresa una sensibilidad especial hacia las personas que están más marginadas, olvidadas y empobrecidas.

- *Conciencia histórica*

Consideramos fundamental desarrollar la conciencia individual y colectiva de formar parte de la historia hospitalaria, y de proyectarla hacia los retos actuales y de futuro.

LOS ATRIBUTOS DEL MODELO ASISTENCIAL Y EDUCATIVO

De la Misión enunciada anteriormente surge este Modelo Asistencial y Educativo, nuestra Visión indica lo que queremos ser y nuestros Valores la forma en que queremos hacer nuestra labor; labor cuyos fundamentos son las premisas irrenunciables del modelo hospitalario: defensa de la propia dignidad, atención a la persona en su integridad y reinserción en la sociedad.

El despliegue de estos fundamentos da lugar a los atributos que conforman nuestro Modelo con una serie de puntos clave que se detallan a continuación.

A. ASISTENCIA INTEGRAL A LA PERSONA

El Modelo Asistencial y Educativo Hospitalario se fundamenta en el respeto a la dignidad de la persona, considerada en su unicidad y globalidad. Atiende a las dimensiones biológica, psicológica, espiritual, religiosa y social, las cuales se integran en pautas de atención y tratamiento personalizadas e interdisciplinarias.

Atención integral

Para que la atención a una persona pueda llamarse integral, en primer lugar el acercamiento y la comprensión de la misma ha de ser igualmente holístico, en el sentido de ver al otro como un ser constituido por diferentes dimensiones, todas ellas interdependientes e indisolubles que interaccionan constantemente entre sí y también con el exterior. Este modelo entiende que dichas dimensiones son la **biológica**, relacionada con la anatomía, la fisiología, la fisiopatología y la interacción con el medio como organismo vivo; la **psicológica**, relacionada con la psique, la introspección, el comportamiento propio e individual, un patrón de vivencia interno de relación y comprensión de sí mismo y de su naturaleza, la forma de relacionarse con el mundo, y la forma de reaccionar y adaptarse a la enfermedad o adversidades; la **espiritual** en el

sentido de ser trascendente, capaz de ver el sentido de la propia vida y el fin de la existencia; la **religiosa** como el cúmulo de creencias compartidas con otras personas que le permiten dar salida a la autotranscendencia en cohesión con una comunidad; y **social** entendiendo que el ser humano, con todas sus vertientes, forma parte de un tejido; primero familiar, luego comunitario y más específicamente laboral o de otros colectivos, con los que interacciona influenciado por factores como la edad, el sexo y las condiciones socioculturales del colectivo al que pertenece.

Unicidad, globalidad y centralidad de la persona

La consideración de la persona enferma o discapacitada en su **unicidad** implica que cada persona y cada circunstancia que le envuelve tienen la característica de su singularidad, de su particularidad.

La consideración de la atención a la persona en su **globalidad** conlleva una atención integral desde los valores hospitalarios y no sólo su mera asistencia. La persona con enfermedad o discapacidad es la razón de ser de nuestra Institución. Nuestros planteamientos y programas están pensados en función de ella y toda nuestra organización está **centrada** en la persona que atendemos. El trabajo que se realiza, como una relación humana de verdadero servicio, supera la mera relación interpersonal.

Acogida hospitalaria como elemento diferenciador

El elemento primero de la Hospitalidad es la acogida cálida, y tiene por finalidad acompañar a la persona en el proceso de salud, enfermedad, o discapacidad para que pueda realizar su proyecto personal. Un primer paso en la acogida es la atención en gratuidad como forma permanente de nuestra relación asistencial, en el sentido de dar un plus de generosidad en la atención.

Atención a las familias

Los familiares o cuidadores de las personas atendidas son partícipes del proceso terapéutico integral y destinatarios de acciones en el mismo. Por otra parte, es frecuente que la capacidad de autonomía y de toma de decisiones de las personas que atendemos pueda estar mermada. Es por ello que entendemos, que dentro del marco legal establecido, la familia o su sustituto legal en su caso, sea también un referente en los procesos asistenciales concernientes a la persona centro de nuestra atención.

Nuestro modelo asistencial y educativo entiende que esta visión de asistencia a la persona desde el respeto a la dignidad, no ha de fomentar una relación paternalista, sino una relación de iguales, en la que exista y prospere una responsabilidad compartida. La autonomía del atendido exige que tengan una participación activa en su propio cuidado y recuperación. Dicha participación se debe fomentar mediante la información acerca de su proceso diagnóstico, terapéutico o educativo y su consentimiento consciente y activo. Nuestro modelo pone especial énfasis en la escucha activa, el soporte emocional y el acompañamiento a las familias, que les permita sentirse comprendidas y aliviadas en su sufrimiento.

B. ENFOQUE ASISTENCIAL. CENTRADO EN LA PERSONA

Nuestro enfoque asistencial presenta características propias respecto a la relación con la persona asistida y con su entorno, y respecto a la forma de proveer la atención.

La atención está centrada en la persona en sí, y en su participación y capacitación, potenciando sus capacidades preservadas; y también en el medio, interviniendo en él para hacerlo facilitador y luchando contra el estigma y la discriminación. El enfoque asistencial abarca las distintas fases de promoción de la salud, prevención, tratamiento y rehabilitación, basado en la continuidad del proceso de atención.

Centrado en la persona sana y enferma

El enfoque asistencial debe estar centrado en la persona, no solamente en la enfermedad o su diagnóstico, sino ampliando el marco de comprensión hacia una más amplia perspectiva del individuo. Esto implica reconocer su biografía, su experiencia subjetiva de la enfermedad o discapacidad, los factores que contribuyen tanto a la enfermedad como a la recuperación, los elementos de la salud positiva, sus partes sanas, y los recursos y potenciales del ser humano, de su entorno, su familia y su cultura.

Abarca todas las etapas de la intervención en la enfermedad y discapacidad

El Modelo Asistencial y Educativo Hospitalario abarca la promoción de la salud, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación. Es decir, las cuatro etapas en las que es posible incidir en la salud, las deficiencias o patologías, las discapacidades, y las minusvalías o consecuencias sociales.

La promoción de la salud promueve el bienestar psicológico, la capacidad y la fortaleza emocional, y crea condiciones y entornos favorables a la vida.

El enfoque preventivo, en sus aspectos primarios, secundarios y terciarios, y a partir de la toma en consideración de las causas biológicas y ambientales que influyen en la aparición de la enfermedad o discapacidad, realiza actuaciones con el fin de evitar, retrasar o minimizar sus consecuencias. Son necesarios tanto la prevención primaria, no dirigida a la población general sino selectivamente a individuos vulnerables, como el diagnóstico e intervención precoces del inicio de las enfermedades

La estimulación temprana en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, aporta técnica y potencia el desarrollo de las capacidades y habilidades de los niños en la primera infancia, para corregir trastornos reales o para estimular capacidades compensadoras.

El tratamiento y los cuidados se fundamentan inicialmente en un riguroso proceso diagnóstico que evalúa las necesidades y capacidades, y que culmina en la realización de planes individuales e interdisciplinarios de tratamiento integral, preferentemente protocolizados, utilizando técnicas seguras, efectivas y proporcionadas, basadas en las buenas prácticas dictadas por la evidencia científica.

El tratamiento y los cuidados provistos deben ser efectivos, buscando tanto la eficacia en la resolución de los síntomas como la mejora de la calidad de vida global de la persona atendida y los efectos sobre los demás miembros de la familia u otros componentes de su red social, utilizando evaluaciones periódicas de la utilidad de la terapéutica. El tratamiento ofertado deberá ser seguro y proporcionado, lo menos restrictivo posible, y aceptable para el paciente y su comunidad.

La rehabilitación es un proceso consistente en la adquisición, recuperación y potenciación de las habilidades y capacidades de la persona, así como en la adaptación del medio en el que vive, dirigida a la mejora de su funcionamiento psicosocial. La rehabilitación no va separada del tratamiento, comienza lo antes posible y discurre de forma simultánea e integrada con éste, siendo un proceso de larga duración, frecuentemente continuo y no lineal, pudiendo desarrollarse en régimen de ingreso o ambulatorio.

Los **objetivos de la rehabilitación** son la promoción de la autonomía de la persona, su integración, inclusión y educación social, posibilitando su proyecto de recuperación personal.

Continuidad Asistencial

La continuidad asistencial implica la capacidad de la red asistencial para proporcionar tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo ininterrumpidamente a lo largo de la vida (continuidad longitudinal) y coherentemente, entre los servicios que la componen (continuidad transversal). La continuidad del proceso de atención ofrece una respuesta modulada en cualquier estadio, en función de las necesidades existentes, ofreciendo en la medida de nuestras posibilidades un “itinerario de vida”, acercando a nuestros atendidos a una ciudadanía de pleno derecho.

Participación de la persona asistida

Entendemos como fundamental promover y fomentar la **implicación activa y responsable** de la persona atendida en el control de sus propias vidas y en el diseño y desarrollo de los procesos de recuperación teniendo siempre en cuenta sus objetivos y planes de vida. La participación en el proceso de atención irá desde la implicación en el diseño de su propio plan individual, hasta su participación en la medida que sea posible en los procesos de mejora de los programas y recursos.

Nuestro Modelo Asistencial y Educativo promueve la **capacitación** de los usuarios y su familia, incidiendo en las capacidades preservadas. No sólo se centra en los déficits, sino que también identifica, orienta y desarrolla las capacidades y competencias que ya posee la persona, implicando una actitud positiva acerca de las posibilidades y potencialidades de desarrollo.

Apoyo e intervención en el entorno como facilitador

La intervención y rehabilitación debe incidir también en el medio específico en el que vive la persona, de tal forma que sea seguro, accesible y confortable, adaptado a sus discapacidades; que sea rico, aceptable y que satisfaga sus necesidades emocionales y materiales, así como que sea flexible y con capacidad de respuesta ante eventualidades.

Lucha contra el estigma y la discriminación

Nuestro enfoque asistencial tiene como uno de sus objetivos ayudar a erradicar el estigma, la discriminación y la minusvaloración propia asociados a las personas con trastornos mentales y discapacidad intelectual, tanto en el ámbito social como en el asistencial.

6.- CONCLUSIÓN

Cuando me planteé realizar este trabajo no me imaginaba la gran riqueza personal que me aportaría. El profundizar en las bases éticas y antropológicas sobre la dimensión afectivo-sexual de la persona con discapacidad intelectual no sólo me ha abierto la mente, con el conocimiento recibido, sino, de manera muy especial me ha abierto el corazón a esta realidad, llena de miedos, prejuicios y tabúes pero a la vez llena de ilusión y esperanza por la tremenda potencialidad de vida y de vida digna y llena de plenitud que ofrece la persona con discapacidad intelectual.

El tema de la sexualidad en las personas con discapacidad intelectual ha sido tremendamente silenciado. Afortunadamente, como hemos podido comprobar, se están haciendo esfuerzos importantes para sacarlo a la luz.

La sexualidad no es un tema “especial” dentro del mundo de la discapacidad. El asunto esencial de la discapacidad es la integración. La sexualidad, es un ámbito más dentro del desarrollo personal. Este solo es posible si es posible su integración social. La sociedad debe poder integrarlos solidariamente. Integración que supone aceptación y apoyo.

De ahí lo esencial de conocer y reconocer la esencial dignidad de la persona con discapacidad intelectual. Debe ser considerada y respetada como persona y se le debe conceder el derecho innato e inviolable al libre y pleno desarrollo de su personalidad. Reconociéndosele el derecho a realizar sus propias elecciones, en la medida que se lo permitan sus capacidades, y a tener una vida privada aunque viva en una institución. Sin el respeto de su autonomía no se consigue el respeto del individuo y esta es una de las características esenciales de la dignidad humana. Este primer paso de reconocimiento nos abre a un inmenso campo de diálogo, conocimiento y aceptación. La falta de fe de la sociedad sobre la simple posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual sean capaces de iniciar y mantener una relación amorosa es el principal obstáculo para la normalización de su vida afectivo-sexual.

De ahí la importancia de promover la afirmación de la dimensión sexual y afectiva de la persona con discapacidad intelectual, en concordancia con su dignidad personal. La validez de esta afirmación se va confirmando a través de la práctica concreta que ellos mismos van realizando, en función de sus posibilidades y que

permiten mostrar que son sujetos capaces de amar y ser amados con fidelidad y respeto mutuos y de llegar a formar una auténtica comunidad de vida y amor.

Es preciso que se generen nuevas convicciones en este sentido para promover un proceso educativo y de acompañamiento personal que conduzcan a la mayor integración posible, a través de procedimientos que potencien el crecimiento de la personalidad, su capacidad de comunicación y expresión en el amor. Se necesita, hoy más que nunca de una acción educativa que no elimine la consideración de ninguno de los aspectos de su personalidad.

Como Congregación trabajamos por la defensa y promoción de la vida humana. Para ello tenemos como referencia a Jesús, Buen Samaritano de la humanidad, que se inclinó ante la persona que sufre, acogéndolo desde su dignidad personal en toda su realidad. Es por ello que hemos asumido la responsabilidad que supone emprender un proceso educativo que conduzca a la maduración integral de la persona con discapacidad intelectual. Sólo una libertad educada, ayudada y promovida, defenderá y consolidará la felicidad de la persona con discapacidad intelectual.

Este proceso educativo de la sexualidad es, aun hoy, una tarea apenas iniciada y, como hemos podido comprobar, no exenta de obstáculos. Sin embargo el reto que supone, lejos de hacernos caer en la tentación del abandono o la resignación, nos hace más apasionante aún la labor y la convierten en un gran reto personal, profesional y como Institución. **ÁNIMO.**

7.- ANEXOS.

ANEXO 1. EJEMPLOS PARA LA PUESTA EN PRÁCTICA DE LA GUÍA.

SUPUESTOS PRÁCTICOS RELACIONADOS CON CONDUCTAS AFECTIVO-SEXUALES.

Ejemplos de conductas afectivo- sexuales a abordar aplicando la guía de criterios orientativos:

En el caso de presenciar estas conductas afectivo sexuales que se presentan o pueden presentarse en nuestro centro, responde “SI” o “NO” permite y “SI” o “NO” informo, después de aplicar la guía de criterios orientativos.

1.- Un usuario-a se masturba en el patio:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITE?: ¿INFORMO?:

2.- Un usuario-a se masturba en su habitación:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITE?: ¿INFORMO?:

3.- Acosa a una compañera-o de forma verbal:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITE?: ¿INFORMO?:

4.- Un usuario-a se desnuda en el patio:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITO?: ¿INFORMO?:

5.- Una pareja pasea agarrada de la mano por el patio:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITO?: ¿INFORMO?:

6.- Una pareja se besa en la boca en el patio:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITO?: ¿INFORMO?:

7.- Un alumno-a usuario-a toca el culo a otro-a en el pasillo:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITO?: ¿INFORMO?:

8.- Habla de forma obsesiva sobre sexualidad:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITO?: ¿INFORMO?:

9.- Una pareja se acaricia en clase, o en un lugar de trabajo:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITO?: ¿INFORMO?:

10.- Un pareja quiere mantener relaciones sexuales plenas en su dormitorio:

¿Hay consentimiento?

¿Hay excitación?

¿Contexto público o privado?

¿Es una conducta “normalizada”?

Entonces; ¿PERMITO?: ¿INFORMO?:

ANEXO 2.

REGISTRO DE CONDUCTAS AFECTIVO SEXUALES DESADAPTADAS, PARA LA EVALUACIÓN, INTERVENCIÓN Y SEGUIMIENTO

1

- Alumno/a/usuario/a(iniciales): _____
- Aula/taller/dispositivo: _____
- Observador-res _____
- Fecha/lugar: _____

2 DESCRIPCIÓN de la conducta y actuación:

3 Descripción resumida de la INTERVENCIÓN:

Se hace necesario apoyo y asesoramiento:

Representante de la comisión.

La comisión de afectivo sexual del Centro.

4 INFORME DETALLADO.

8.- BIBLIOGRAFÍA

- ABEL, F., Amor fecundo y responsable. Diez años después de la encíclica *Humanae Vitae*, *Labor Hospitalaria*, 10, 170, 1978, 112-115.
- AMOR PAN, J. R., *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1997.
- AMOR PAN, J.R., *Ética del deficiente mental*, Universidad Pontificia Comillas. Madrid, 1995.
- CATECISMO DE LA IGLESIA CATÓLICA, Asociación de editores del Catecismo, Madrid, 1992.
- COMISION EPISCOPAL DE ENSEÑANZA Y CATEQUESIS, *Orientaciones Educativas para la educación Sexual en la familia y en la escuela*. Madrid, 1985.
- CONCILIO VATICANO II, *Constitución Gaudium et spes*, BAC, Madrid, 1971.
- CONSEJO PONTIFICIO PARA LA FAMILIA, *Sexualidad humana: verdad y significado*. Ediciones Palabra. Madrid. 1996.
- CONGREGACIÓN PARA LA EDUCACIÓN CATÓLICA., *Orientaciones educativas sobre el amor humano*, *Ecclesia*, 2155,1624-1635,1983.
- CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Declaración “Persona humana”*, 1975
- FLECHA, J. R., *Moral de la persona. Amor y sexualidad*, BAC, Madrid, 2002.
- FLECHA, J. R., *Moral de la sexualidad. La vida en el amor*, Sigueme, Salamanca, 2005.
- GAFO, J. (Ed.), *Matrimonio y deficiencia mental*, Comillas, Madrid, 1997.
- H.S.C. (Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús), *Constituciones*, Roma, 1983.
- H.S.C., *Ética en la conducta sexual de los pacientes*, Provincia Canónica de Palencia, Palencia, 2005,
- H.S.C., *Marco de Identidad de la Institución*, ADVANTIA, Roma, 2010.
- H.S.C., *Documento XX Capitulo General*, Roma, 2012
- JUAN PABLO II, *Familiaris consortio*, 1981.
- JUAN PABLO II, *Carta de los derechos de la familia*, 1983.
- JUAN PABLO II, *Evangelium vitae*, Palabra, Madrid, 1995.
- LÓPEZ AZPITARTE, E., *Ética de la sexualidad y del matrimonio*, Paulinas, Madrid, 1992

- LÓPEZ AZPITARTE, E., *Simbolismo de la sexualidad humana*, Sal Terrae, Santander, 2001.
- LÓPEZ, F., *La educación sexual*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2005.
- MAHONEY J., “El razonamiento moral en la Ética Médica”, en F.Abel et al., eds., *La vida humana. Origen y desarrollo*, F.I.U.C., U.P.Comillas, Madrid, 1990, 239-252
- PABLO VI, *Humanae Vitae*, 1968.
- OMS, *Clasificación Internacional del funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud*.
- ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS, *Personas con discapacidad intelectual. Manual de Educación afectivo-sexual.*, Madrid, 2007.
- POSSE F., VERDEGUER S., *Sexualidad de las personas con discapacidad*, Fundación Creando Espacios, Bs As, Argentina ,1992.
- SONET, D., *Descubramos el amor*, Editorial Molino, Barcelona, 2001.
- SONET, D., *Su primer beso. La educación afectiva de los adolescentes*, Sal Terrae, Santander, 2002.
- VANIER, J., *Cada persona es una historia sagrada*, PPC, Madrid, 1995.
- VANIER, J., *Hombre y mujer los creó. Para una vida de amor auténtica*, PPC, Madrid, 2001.
- VICO PEINADO, J., *Liberación sexual y ética cristiana*, San Pablo, Madrid, 1999.
- VIDAL, M., *Moral de actitudes II-2. Moral del amor y de la sexualidad*, PS, Madrid, 1981.