

EN EL PLURAL DE LAS SEXUALIDADES



**ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

EN EL PLURAL DE LAS SEXUALIDADES



**ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Dirección científica

Dra. María Sáinz Martín.

Presidenta de la FUNDACIÓN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD (FUNDADEPS).

Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Profa. Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

Dirección técnica y desarrollo de contenidos

D. Carlos de la Cruz Martín-Romo. Psicólogo y Sexólogo.

Director Máster en Sexología UCJC. (Universidad Camilo José Cela-Madrid) sexologia@ucjc.edu.

Socio Fundador y Miembro Junta Directiva de la Asociación "Sexualidad y Discapacidad".

Miembro de la Junta Directiva de ADEPS (Asociación de Educación para la Salud).

Responsable de la Asesoría de Sexualidad para personas con discapacidad, profesionales y familias.

Ayuntamiento de Leganés. discapacidad@leganes.org.

Colaborador de ASPACE, FEAPS, FEDACE, CEAPA y UNAF.

D.ª Natalia Rubio Arribas. Psicóloga. Sexóloga. Pedagoga. Maestra Educación Especial.

Presidenta Asociación Estatal "Sexualidad y Discapacidad" www.sexualidadydiscapacidad.es.

Responsable Plan Estatal de Formación "Sexualidades y Discapacidades" info@sexualidadydiscapacidad.es.

Responsable Máster On Line Sexología UCJC y Profesora Máster en Sexología UCJC sexologia@ucjc.edu.

Directora Área Asistencial de la Fundación Aspanias de Burgos. Red de Servicios y Centros de Atención Integral a personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

Colaboradora de ASPACE, FEAPS, FEDACE y otras entidades del ámbito de la Discapacidad.

Ilustraciones

D.ª Ana Belén Carmona Rubio. Psicóloga. Sexóloga.

Presidenta de la Asociación "Lasexologia.com" abcarmona@lasexologia.com.

Profesora Máster en Sexología UCJC sexologia@ucjc.edu.

Agradecimientos

D. Antonio Merino.

Consultor Internacional y Gerente de la FUNDACIÓN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD (FUNDADEPS)

Asociación Estatal "Sexualidad y Discapacidad"



Equipo "SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD"

D.ª Natalia Rubio Arribas

D. Carlos de la Cruz Martín-Romo

D.ª Sagrario Celada Pérez

D. Guillermo González Antón

D.ª Leyre Ruiz Sánchez

D.ª María Victoria Ramírez Crespo

D.ª Ana Belén Carmona Rubio

Educadores de Grupos: D.ª Laura García, D.ª Pilar Fernández, D.ª María Ramos, D.ª Laura de Toledo,

D.ª Nayara Malnero, D.ª Mamen Baeza, D.ª Beatriz Vargas, D.ª Carmen Montes, D. Sebastián Glockner.

Asesoría Sexualidad para personas con discapacidad, profesionales y familias.

Área de Discapacidad – Delegación Asuntos Sociales. Ayuntamiento de Leganés.

IUNIVES Instituto Univesitario de Sexología de la Universidad Camilo José de Cela (Madrid).

FUNDACIÓN ASPANIAS BURGOS. "Gente Extraordinaria". UAQ-UTC.

ASPANIAS. Asociación de Padres y Familiares de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

© FUNDADEPS, 2011 - www.fundadeps.org

© REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD, 2011

Depósito legal: M-48668-2011

Impreso en España / Printed in Spain

Imprenta: NPCrespo Ártes Gráficas

Edición no venal. Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización de los propietarios de los derechos.



ÍNDICE

NOTA PREVIA	5
CAPÍTULO 1. OBJETIVOS DE LA GUÍA	7
CAPÍTULO 2. EL MARCO DE LA EDUCACIÓN SEXUAL	19
CAPÍTULO 3. HABLAMOS DE SEXUALIDAD, DE SEXUALIDADES	33
CAPÍTULO 4. OBJETIVOS PARA TODAS LAS PERSONAS	47
CAPÍTULO 5. ATENDIENDO PECULIARIDADES	59
CAPÍTULO 6. ATENDIENDO PERSONAS. TODOS EDUCAN	73
CAPÍTULO 7. CONOCERSE. HABLAR DE SEXUALIDAD	81
CAPÍTULO 8. CONOCERSE. CON NECESIDAD DE APOYOS EXTENSOS Y GENERALIZADOS	89
CAPÍTULO 9. CONOCERSE. EDUCACIÓN SEXUAL EXPLÍCITA	101
CAPÍTULO 10. ACEPTARSE. CRECER Y OTROS PEQUEÑOS PASOS	115
CAPÍTULO 11. SATISFACCIÓN ANTE CONDUCTAS INADECUADAS	123
CAPÍTULO 12. LAS FAMILIAS	135
BIBLIOGRAFÍA	143

NOTA PREVIA

La presente Guía se edita como una herramienta de trabajo que forma parte del Estudio titulado “Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las Personas con Discapacidad Intelectual”.

Con ello, desde la **Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS)** del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, iniciamos el Plan Estatal sobre Discapacidad Intelectual que, en esa primera fase, se va a centrar en la creación de diversos materiales para la formación, tanto de profesionales como de las familias que atienden y comparten el día a día con estos colectivos. De esta forma podremos evaluar con mayor rigor el estado de situación desde una realidad difícil para su desarrollo afectivo pero de gran trascendencia para su entorno social, laboral y familiar. No olvidemos que atendiendo y abordando situaciones desde la infancia a la edad adulta estaremos en mejores condiciones para lograr que estas personas puedan tener una vida más autónoma.

Finalmente queremos agradecer al **Real Patronato sobre Discapacidad**, dependiente del **Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**, el apoyo prestado para poner en marcha este nuevo proyecto que, sin lugar a dudas, nos va a permitir dotar a las familias y a los profesionales de un mayor y mejor conocimiento de sus realidades.

Madrid, a 15 de diciembre de 2011

Dra. María Sáinz Martín
Presidenta Fundadeps
Hospital Clínico San Carlos de Madrid



CAPÍTULO 1

OBJETIVOS DE LA GUÍA

Hablamos de Derechos

Algunos apuntes, notas y actualizaciones

Los puntos de partida

Atender, educar y prestar apoyos

Pretensiones de la Guía

Beneficiarios



Hablamos de Derechos

“Todas las personas necesitan recibir educación sexual y que se faciliten las condiciones que les permitan la vivencia satisfactoria de su sexualidad. Las personas con discapacidad también, con independencia de cuales sean sus limitaciones y necesidades de apoyo.”¹

Será tarea de **TODOS** la de contribuir a **atender y educar** la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, adaptándose a cada persona, sus capacidades, el momento evolutivo, sus diferentes intereses, deseos, motivaciones, necesidades, ... para, y en función de ello, **prestar los apoyos precisos** que posibiliten el que la persona pueda desenvolverse en entornos sociales normalizadores.

Decir TODOS, es la mejor manera de remarcar el **papel de los diferentes agentes implicados** en esta tarea. Cada uno a su nivel, en su ámbito y con sus correspondientes responsabilidades. En cualquier caso, la participación de TODOS es necesaria. Cada uno deberá asumir aquello que le corresponda para lograr llevar el objetivo a buen puerto.

Para abordar lo anterior, a lo largo de la Guía se hablará y se profundizará en:

- El papel de los **profesionales, técnicos y voluntariado.**
- El papel de las **familias.**
- El papel de las **administraciones, instituciones, organismos...**
- El papel de la **Sociedad,**
- El propio papel de las **personas con discapacidad intelectual...**

... como protagonistas de su propia vida.

Aclarados estos puntos, el camino por recorrer se anticipa largo. Un viaje donde cada uno de los participantes implicados tienen su responsabilidad, donde el trabajo conjunto es la clave, donde no sobra nadie en el camino y donde no hay papeles prescindibles, pues la falta de uno es difícil de compensar por el resto.

La participación conjunta y coordinada contribuirá a que esta realidad sea tenida en cuenta en muchos más espacios y momentos de la vida en sociedad de las personas con discapacidad intelectual.

¹ De la Cruz Martín-Romo, C y Rubio Arribas, N (2010) Sexualidad y Daño cerebral Adquirido. Cuadernos FEDACE.

Hablar de un tema, hace que exista y ese es uno de los objetivos: hacer visible la **realidad vivida por las personas con discapacidad intelectual en lo relativo a la atención de su sexualidad**. Naturalmente, partiendo de la importancia que tiene para cada persona, adaptándose a las necesidades y demandas individuales, así como, a las circunstancias cambiantes a lo largo de su vida.

Algunos apuntes, notas y actualizaciones

A lo largo de la Guía se utiliza el término “**discapacidad intelectual**” entendiéndolo en su versión más reciente y extensa **Schalock, Luckas-son y Shogren (2007)-AAIDD (2011)** (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo) ya que en su definición se consideran las siguientes premisas fundamentales:

*“ [...] Refleja mejor el **constructo modificado** históricamente de discapacidad; tiene una mejor **alineación** con las actuales **prácticas profesionales** centradas en conductas funcionales y factores contextuales; el **marco socio-ecológico** de base proporciona una base lógica para la comprensión de la provisión de apoyos; es **menos ofensivo** para las personas con discapacidad; y es más **coherente con la terminología internacional**”.*

En el próximo capítulo de la Guía se profundizará en los aspectos relativos a esta terminología, en las correspondientes definiciones y actuales revisiones.

Además, unido a lo anterior, hay que señalar la reciente ampliación de la terminología utilizada para referirse al colectivo de las personas con discapacidad intelectual. Es importante y necesario asumir decisiones a nivel estatal sobre cuestiones de gran trascendencia para este sector como ha sido recientemente el **Marco del Congreso de Toledo 10**, plataforma donde han participado las “figuras” más emblemáticas y representativas en el Sector de la Discapacidad Intelectual (entidades, organismos, profesionales, técnicos, expertos, familias, personas con discapacidad intelectual...). Y donde entre otras cuestiones, se destacó la necesidad de añadir nuevos matices a la terminología actual, aprobándose por parte del Movimiento Asociativo FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) el hecho de ampliar e incluir en su Misión junto al término **persona con discapacidad intelectual**, el de “**o del desarrollo**”.

Por ello, a lo largo del texto se señalarán en los grandes titulares ambos términos de forma conjunta “discapacidad intelectual o del desarrollo” y en el resto del discurso, por facilitar la lectura, se aglutinarán e irán sobreentendidos bajo el término “discapacidad intelectual”. La ampliación terminológica responde a una fórmula más comprensiva, pues resulta complejo delimitar y colocar la línea que separa mundos tan cercanos.

Los puntos de partida

Son muchos los argumentos que defienden la necesidad de abordar la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y ya se ha dicho que TODOS los que rodean la vida de estas personas, a diferentes niveles, tienen algo que hacer para que sus **derechos** se vean reconocidos y atendidos.

Sin embargo, la atención a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual sigue siendo una de las grandes **asignaturas pendientes**. Una realidad a la que muchos se asoman pero que pocas veces se afronta. Bien es verdad que en otros ámbitos y con otros colectivos sucede algo parecido y tampoco podría darse por resuelta la Educación Sexual. La diferencia es que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, la única alternativa que se ofrece es el silencio.

No se habla de lo que no se pregunta, pero tampoco se pregunta de lo que no se habla, lo que ha llevado a que las personas con discapacidad intelectual tengan poca o escasa información sobre sexualidad o, lo que es peor, información inadecuada o no adaptada. Además, el hecho de que con algunas personas con discapacidad intelectual sea difícil la comunicación y el diálogo por sus limitaciones en el funcionamiento cognitivo, no debiera significar que ese “hablar de” sexualidad, y con ello su abordaje, fuera imposible en todos los casos. Es más, con la persona con grandes necesidades de apoyo también será posible hacer educación sexual como se verá más adelante.

El mantener ese silencio en el tiempo, acaba provocando que, respecto a lo sexual, las personas con discapacidad vivan **situaciones de desventaja** y de mayor **vulnerabilidad** que el resto de las personas. Pues, generalmente, a esta falta de información hay que sumarle, en muchas ocasiones, la ausencia de espacios y momentos de intimidad, limitaciones en su desarrollo personal (a veces por sobreprotección), carencias para un adecuado desarrollo social (redes sociales escasas y limitadas), dificultades en el desarrollo afectivo (ausencia de vínculos de apego y personas significativas o referentes en sus vidas) y falta de pautas que permitan ex-

presar la sexualidad de manera adecuada, gestionar afectos, emociones y sentimientos, así como socializarse de manera normalizada en el resto de áreas y ámbitos de sus vidas.

El **silencio** del que se habla en este capítulo no afecta únicamente a las personas con discapacidad intelectual. Uno muy parecido, es el que **rodea a sus familiares** y a buena parte de los **profesionales** que les atienden. Bien por falta de espacios o momentos, o bien por las pocas demandas explícitas para hablar del tema. En cualquier caso las consecuencias son parecidas: desventaja y vulnerabilidad. Aunque ahora, esta desventaja y vulnerabilidad que afecta a familiares y profesionales, se suma a la que ya padecían las propias personas con discapacidad, cuando es precisamente este **entorno más próximo e inmediato** quien debiera prestarles más apoyos.

Mantener ese silencio frente al tema, no parece, por tanto, que contribuya a trabajar en la mejora de la **calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual**, de sus **familias** y por ende, de su entorno más próximo. **Tampoco parece que el silencio debiera ser la herramienta** con la que atender, educar o prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Ahora bien, detectadas en este sentido las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y conocido el papel de los agentes implicados, como son profesionales, voluntariado o familia, la realidad parece estar llena de dificultades. Algunos ejemplos:

- Escasos e insuficientes **recursos y materiales didáctico-pedagógicos adaptados** que posibiliten abordar el tema. Muchos de ellos, además, ni siquiera están pensados para el perfil propio de las personas con discapacidad intelectual y son los mismos que se utilizan para otros colectivos (generalmente para niños o niñas sin discapacidad intelectual). Con lo cual, en las situaciones en las que se intenta romper el silencio, los medios externos de los que se dispone, poco ayudan a trabajar el tema, ya que no se ajustan a las verdaderas necesidades ni a las demandas de las personas con discapacidad intelectual.
- Falta de **formación específica** que capacite a los profesionales y les dote de herramientas, claves y estrategias necesarias para integrar la atención a la sexualidad como parte de los programas de intervención y apoyos que se prestan a este colectivo y sus familias.

Estas dos situaciones anteriores, no dejan de ser más que dos ejemplos de lo vivido desde los ojos de los profesionales y las familias y que

se manifiesta con las demandas en materia de formación y recursos por parte de ambos colectivos.

Por otra parte haciendo una revisión detallada de los **Documentos Marco Oficiales y referenciales en el Sector de las personas con discapacidad**, (manuales de buenas prácticas, códigos éticos...) y aunque pudiera parecer contradictorio, **cada vez hay más consenso** sobre la necesidad de abordar el tema como aspecto fundamental para garantizar una atención integral y de calidad a las personas con discapacidad intelectual. Existen marcos referenciales que permiten y que invitan a actuar en esta dirección, como se verá con más detalle en el capítulo siguiente. Algunos ejemplos son: el **Código Ético** elaborado por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (**FEAPS**), 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 o la **Declaración Universal de los Derechos Sexuales** aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología (WAS) en agosto de 1999, en el XIV Congreso Mundial de Sexología Hong Kong.

En dichos documentos se señala y reivindica el derecho y la necesidad de abordar la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. No se habla de opciones o alternativas sino de **derechos y necesidades básicas imprescindibles y fundamentales para todas las personas**.

Por una parte existe un **consenso teórico**, en ocasiones llevado al plano de la reivindicación de derechos, y por otra, la falta de respuesta práctica para poderlo materializar, existiendo una **ausencia de formación específica y recursos de apoyo** que posibiliten “ponerse andar”, y pasar de la teoría a la práctica. En definitiva, el marco óptimo que contribuya a que las personas con discapacidad intelectual, como con el resto de sexualidades, aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de modo que resulte satisfactorio.

En cualquier caso, se hace preciso contribuir a ello, a que sea una realidad para **TODAS las personas con discapacidad intelectual**, sin dejar en el olvido ninguna sexualidad y ninguna etapa evolutiva, abordando y atendiendo situaciones desde la infancia a la edad adulta y desde las personas que necesitan mayor frecuencia e intensidad de apoyos hasta aquellas que puedan lograr tener una vida más autónoma. Se hace preciso **“atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual”**.

Atender, educar y prestar apoyos

Es necesario **ATENDER** la Sexualidad de las personas con discapacidad Intelectual, lo que significa tener en cuenta sus:

- **Necesidades.** Tanto las expresadas como las percibidas por parte de sus personas de referencia y apoyo, que son quienes mejor conocen a la persona. Abordando siempre las conductas y situaciones desde una idea amplia de lo que entendemos por sexualidad.
- **Demandas.** Por extrañas o comunes que parezcan, si algo reclaman, requiere de una primera atención. Y, a partir de ahí, ya se verá cómo se resuelven. Es importante dar respuesta a las demandas desde un modelo de trabajo interdisciplinar y transversal de actuaciones.
- **Dudas.** La mayoría de las preocupaciones tienen su origen en las dudas y la desinformación. Habrá que trabajar para resolverlas, eliminando mitos y falsas creencias.
- **Intereses y curiosidades.** Todas las curiosidades son legítimas y todas son motor de aprendizaje. Potenciar el aprendizaje de tipo significativo, esto es, partir de los intereses de las personas para desde allí construir aprendizajes funcionales y útiles para la vida.
- **Deseos y motivaciones.** Será preciso seguir el enfoque de la planificación centrada en la persona para poder entender y atender las diferentes motivaciones e intereses de forma individualizada.
- **Situaciones.** Hay que afrontar las conductas y manifestaciones que tienen que ver con la expresión de la sexualidad cuando se presentan, reforzando aquellas que se desarrollan de forma adecuada, encauzando las que sean necesarias o modificando comportamientos inadecuados. En ocasiones la respuesta irá en la línea de favorecer conductas alternativas y en otros casos, será cuestión de diferenciar contextos públicos y entornos privados. En cualquier caso, la experiencia dice, que no es buena solución mirar para otro lado.

Es necesario **EDUCAR** la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, lo que significa trabajar desde un **enfoque en positivo**:

- Contribuyendo a que las personas con discapacidad aprendan a conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad de forma satisfactoria.
 - Facilitando que **aprendan a conocerse** tanto como sea posible. También conociendo cómo son y cómo funcionan otras personas. Conocer ayuda a entender situaciones y dar significados a todo lo que les rodea.

- Procurando que **se quieran y se acepten**, desde sus diferencias y peculiaridades, considerándose verdaderos hombres y verdaderas mujeres.
- Tratando de que **aprendan a expresar su sexualidad** de modo que **resulte satisfactoria** tanto para él o ella como para su entorno más próximo, evitando situaciones molestas para familiares, vecinos, ...
- Trabajando desde las **posibilidades** y no únicamente desde la prevención o los peligros. En lo sexual hay más valores que cultivar que peligros que evitar.
- Enmarcado cualquier intervención dentro de las **Dimensiones de calidad de Vida, abordándolo desde las Áreas de habilidades adaptativas** necesarias para la vida de la persona en sociedad, ya que lo sexual no puede ser ajeno al resto de aprendizajes. Para facilitar que las personas con discapacidad intelectual logren una integración plena en los distintos ámbitos: social, laboral y familiar, resulta imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad, dado que ésta es inherente a la persona y está presente en todos los ámbitos de la vida.
- **Modelos comprensivos e integradores.** Educar la sexualidad es educar a la persona en su conjunto, abordando los aspectos relacionados con la misma, dentro del enfoque de atención integral a la persona.
- **En positivo.** Concediendo márgenes generosos a los potenciales de aprendizaje y confiando en las capacidades de las personas, una visión optimista para que aprendan a conocerse tanto como sea posible.
- **En todas las etapas.** La sexualidad forma parte de la persona desde el principio, desde el nacimiento. Por ello, es importante comenzar a prestarle atención desde la infancia. Adaptándose a los diferentes momentos de la persona, su crecimiento y desarrollo. Aprendiendo a crecer con ellos, adecuándose a las cambiantes circunstancias y necesidades de cada persona con discapacidad intelectual.
- **En valores.** Enmarcando cualquier intervención dentro de modelos que faciliten reconocer y comprender las diferencias de los otros, entendiendo situaciones personales. Es decir, educando en valores y educando para la convivencia en sociedad.

Es necesario **PRESTAR APOYOS** a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, lo que significa adaptarse:

- **A cada persona.** Haciendo realidad el que cada persona es única, diferente e irrepetible. Personalizando la atención y viendo la diferencia como un valor.
- **A sus circunstancias,** personales, familiares, de pareja...
- **A las necesidades individuales,** de espacios, tiempos, recursos...
- **A situaciones personales,** en función de la necesidad de apoyos, su frecuencia, intensidad, tipología, ...
- **A situaciones de mayor vulnerabilidad,** en las que habrá que poner aún más empeño dentro del ámbito de la discapacidad intelectual para atender situaciones de: mujeres, personas inmigrantes, personas mayores, de núcleos rurales, homosexuales...

En conclusión, las intervenciones deben **poner el acento en las personas.** Para ello, se deberán prestar los apoyos necesarios adaptados de forma individualizada, planificando las actuaciones pensando en cada persona y haciéndole protagonista de su propia historia de vida. Se procurará potenciar las habilidades de manejo y toma de decisiones, elección y defensa de intereses y motivaciones personales, habilidades sociales para la vida en comunidad... todo para que, puedan vivir la sexualidad de una forma única, personal, responsable y sin invadir espacios de otros.



Pretensiones de la Guía

Partiendo del consenso en cuanto a la necesidad de abordar el tema y que son muchas las tareas, esta Guía pretende ser un material útil, tanto para profesionales como para el voluntariado, que les permita:

- **Contribuir a atender, educar y prestar apoyos** a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: aten-

diendo sus demandas, necesidades, deseos y motivaciones en lo que a la vivencia de su Sexualidad se refiere; educando y contribuyendo a que las personas con discapacidad intelectual aprendan a conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad de forma satisfactoria y prestando apoyos específicos e individualizados según la necesidad, frecuencia e intensidad que se requiera.

- **Mejorar la calidad de vida** de las personas con discapacidad intelectual procurando atender a todas y cada una de las distintas situaciones, sin dejar en el olvido a ninguna sexualidad y ninguna etapa evolutiva (como ya se ha dicho: desde la infancia a la edad adulta y desde las personas que necesitan mayor frecuencia e intensidad de apoyos hasta aquellas que puedan lograr tener una vida más autónoma).
- **Favorecer y facilitar** que las personas con discapacidad intelectual logren **una inclusión social como ciudadanos de pleno derecho**, para lo cual resulta imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad (enfoque integral de la persona), dado que ésta afecta y está presente en todos los ámbitos de la vida.

Beneficiarios

Los profesionales. La guía ofrece elementos que permiten conocer mejor la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual con las que se trabaja, acercarse a su realidad y con ello desterrar ciertos mitos y falsos tópicos. Además también se ofrecen **propuestas y orientaciones** con las que contribuir, cada uno desde su ámbito, de manera consensuada y coordinada, a mejorar la educación y la atención de la sexualidad de estas personas. **Claves** para hablar más y mejor sobre algunos aspectos relacionados con la educación sexual, **pautas** sobre cómo actuar frente a algunas conductas y **pistas** sobre cómo organizar ciertos entornos para propiciar un buen desarrollo en todos los aspectos.

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En definitiva se espera que los beneficiarios directos sean las propias **personas con discapacidad intelectual** con quienes trabajan los profesionales, y así como también sus familias. La lectura pretende mover a la acción y esa acción debiera redundar en una mejor atención en este ámbito. Aunque la Guía no ofrezca las soluciones mágicas, el interés por mejorar de quien se pone con su lectura es en sí mismo ya una garantía de mejora.

Las familias de las personas con discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad intelectual atendidas en centros, siguen siendo las mismas cuando llegan a sus casas y comparten tiempos en familia. En ambos espacios son igualmente personas sexuadas y desde ambos ámbitos se puede contribuir a su educación sexual. Es más, todo lo que mejore en un ámbito debiera redundar en una mejora en el otro y viceversa.

De hecho, no parece posible hablar de una verdadera atención o educación sexual si no se implican conjuntamente profesionales y familias. Al fin y al cabo no solo comparten a las personas con discapacidad, también comparten (o debieran compartir) los mismos objetivos respecto a la atención de su sexualidad.

Administraciones, entidades y asociaciones del sector. No se puede pasar por alto la necesidad de información y formación, de estar preparados y conocer claves y pistas que faciliten el trabajo para resolver dudas, enfrentarse a situaciones o atender demandas de las personas con discapacidad intelectual, de sus familias o de los profesionales que les atienden. Esta Guía puede llegar únicamente a un profesional, pero ese profesional trabaja en RED en una administración, una entidad o una asociación. El efecto de la Guía no será el mismo si esa persona la deja olvidada en el cajón, que si contribuye a su difusión y como pieza de un engranaje, gracias a su capacidad de influencia, la comparte y traslada con resto de profesionales de su entorno cercano.

En cualquier caso, al igual que no parece probable lograr grandes mejoras sin el consenso de profesionales y familias, tampoco parece probable que pudiera lograrse sin el esfuerzo coordinado de todos los profesionales que atienden a la persona.

La sociedad en general. Es importante que la sociedad admita, tenga en cuenta y considere la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Que toda la sociedad acepte que hay un único terreno de juego para todas las sexualidades y que esta sexualidad es igual de importante que el resto. Desde luego este objetivo tan ambicioso no se puede lograr solo con esta Guía, pero no por ello esta Guía renuncia a caminar en esta dirección. Al fin y al cabo esa sociedad la formamos entre todos. También quienes escriben y leen esta Guía tienen su cuota de responsabilidad social y desde luego, no es igual ejercerla de un modo que otro.



CAPÍTULO 2

EL MARCO DE LA EDUCACIÓN SEXUAL

Cuestión de Derechos

Modelo y Enfoque de Intervención.

Calidad de Vida

Documentos Marco

Congreso Toledo 10

Código Ético FEAPS

Declaración Universal de los Derechos Sexuales





CAPÍTULO 3

HABLAMOS DE SEXUALIDAD, DE SEXUALIDADES

Sobre Sexualidad

Mitos asociados a la sexualidad

Mitos asociados a las personas con discapacidad

Enquadre sexológico

Estructuras

Vivencias

Expresión

El Viaje hacia los Objetivos





CAPÍTULO 4

OBJETIVOS PARA TODAS LAS PERSONAS

La prevención, los peligros y las posibilidades

Objetivos comunes:

Conocerse

Aceptarse

Satisfacción

Mismos Objetivos para todas las personas

Dificultades propias



CAPÍTULO 5

ATENDIENDO PECULIARIDADES

Matíces y peculiaridades en el desarrollo

De 0 a 6 años

De los 6 a los 12-14 años

De los 12-14 años en adelante

La pirámide del desarrollo



El **Hecho Sexual Humano** no es algo estático. Todo lo contrario, está en continua evolución en sus tres registros, en la **sexuación** (estructuras y procesos) en la **sexualidad** (las vivencias y actitudes) y en la erótica (la expresión con deseos, fantasías y conductas).

Ninguno de los tres registros permanece inalterable a lo largo de la vida. Sufren **variaciones y cambios con el paso de los años**, dependiendo de los diferentes **momentos evolutivos** y en **función de las personas**.

En el caso de las personas con **discapacidad intelectual o del desarrollo** ocurre algo parecido además de pero con los matices propios de la discapacidad. **De la fecundación a la vejez** hay todo un camino que **cada persona** recorre de manera diferente y en el que el resultado, en cualquier caso es un **proceso único e irrepetible**.



CAPÍTULO 6

ATENDIENDO PERSONAS, TODOS EDUCAN

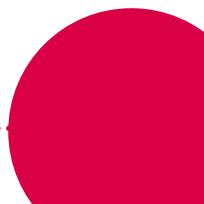
La actitud

Evitar el secreto

Coordinación de las intervenciones

Protocolos e instrumentos de recogida de información

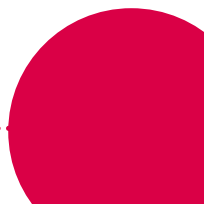
Con la familia también se habla





CAPÍTULO 7
**CONOCERSE.
HABLAR DE SEXUALIDAD**

*El silencio no es una vacuna
Que cuenten contigo
Intereses, capacidades y necesidades
Cuando no hay preguntas*





CAPÍTULO 8

CONOCERSE. CON NECESIDAD DE APOYOS EXTENSOS Y GENERALIZADOS

Cuerpo, Educación Sexual y Estimulación Multisensorial

Viaje a través del cuerpo

*Experiencias y momentos de vida significativos
para cada persona*

Programas de Intervención: los Objetivos

Pilares fundamentales

Estimulación Multisensorial: Beneficios

La **Estimulación Multisensorial**, desde un enfoque sexológico y enmarcado en los Programas de Educación Sexual es:

*“Aquellas experiencias, interacciones, o programas de intervención contextualizados, fruto de un previo diseño y planificación dirigidos a las personas, en los cuales se trabajan, de manera coordinada e integrativa, los diferentes sentidos como fuente de comunicación, conocimiento y entrada de información tanto del propio cuerpo como del mundo exterior (**extero-ceptivo-propioceptivo-interoceptivo**). Hecho que implica y tiene relación directa con el funcionamiento cognitivo, socio-relcional y afectivo de tipo imaginativo y creativo. Dichas intervenciones solo pueden ser entendidas desde un enfoque de atención personalizada, adaptada a las múltiples y cambiantes circunstancias, momentos y situaciones de las personas”.*

(© de la Cruz, C. y Rubio Arribas, N. 2011)



CAPÍTULO 9

CONOCERSE. EDUCACIÓN SEXUAL EXPLÍCITA

Progresiva, transversal y sustantiva

Programación y Educación Sexual

Planificación Centrada en la Persona

Principios metodológicos

Áreas de habilidades adaptativas

Evaluación

Recursos didácticos

Junto con la actitud, los permisos para hablar, las pautas ante las conductas, el respeto a la intimidad y otras consideraciones... también es necesario trabajar con las personas en formato grupal, de manera estructurada y explícita contenidos relacionados con la sexualidad. Lo que, una vez más, permite que la **educación sexual se dirija a todas las personas con discapacidad intelectual.**

La propuesta es que la Educación Sexual en los centros se trabaje de manera PROGRESIVA. Es decir que se inicie tan pronto como sea posible, desde las primeras etapas y que continúe a lo largo de las siguientes etapas evolutivas



CAPÍTULO 10

ACEPTARSE. CRECER Y OTROS PEQUEÑOS PASOS

Aprendiendo a crecer

La gestión de afectos

Darles protagonismo

La intimidad y el cuerpo desnudo



CAPÍTULO 11

SATISFACCIÓN ANTE CONDUCTAS INADECUADAS

Integración y normalización

Las conductas inadecuadas

Conductas objeto de intervención

Clasificación de las conductas inadecuadas

Pautas de actuación. Consideraciones generales

Algunos ejemplos. Consideraciones específicas



CAPÍTULO 12

LAS FAMILIAS

La necesidad de Educación Sexual

Tareas, pautas y permisos

Continuidad

Dar visibilidad



De igual manera que los profesionales deben asumir su papel en la Educación Sexual de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, a las familias les corresponde asumir su responsabilidad. Lo que significa que **profesionales y familias deben compartir objetivos** y tratar de verse como colaboradores y no como una especie de competidores o “enemigos a batir”.

Para trabajar en esta línea, es imprescindible una comunicación fluida que favorezca y garantice una buena **coordinación y transversalidad** en las intervenciones entre ambos contextos: el profesional y el familiar. No se debe olvidar la importancia de mantener la visión de atención integral a la persona con discapacidad intelectual en sus diferentes entornos. Además, todos los objetivos son compartidos. No hay nada en los centros que debiera hacerse de espaldas a la familia, como tampoco hay nada que las familias debieran ocultar a los centros. Luego, con la educación sexual se debería actuar con la misma coherencia y los mismos criterios en las intervenciones.

Por supuesto, este **compromiso de “transparencia”** es absolutamente compatible con la intimidad y el respeto a la confidencialidad. Hay parcelas de la persona que forman parte de su intimidad y que se deben respetar. No es necesario “contarlo todo” o “contárselo a todos”. Hay informaciones que se han de reservar porque forman parte de lo íntimo de las personas pero no porque la sexualidad sea algo prohibido y se deba de ocultar.

No cabe duda que dentro del ámbito de las personas con discapacidad intelectual el tabú es cada vez menor, esta publicación es un ejemplo de ello. Sin embargo, en el resto de ámbitos aún **quedan muchos pasos por dar**. La mayor parte de la sociedad sigue considerando esta sexualidad como “otra” sexualidad (asociada a mitos y prejuicios).

Algo se debería hacer con la sociedad, aunque esta tarea puede que ya no competa ni a los profesionales de la discapacidad ni a las familias. Pero hay muchos otros profesionales y educadores que sí que deberían empezar a hacer algo en esta dirección, aunque fueran pequeños pasos. Por ejemplo, recordando en algunas sesiones de educación sexual que todo lo que se cuenta también tiene que ver con las personas con discapacidad. No hace falta que dentro del grupo haya una persona de estas características para tener que decirlo. A todas las personas les viene bien aprender que **todos significa todos**. Que no se olvide que en ese aula están (o pueden estar) los que serán padres o madres, hermanos, vecinos... de personas con discapacidad y que aunque no lo fueran también les viene bien aprenderlo. Que la palabra hombre incluye a todos los hombres y que la palabra mujer hace lo propio con las mujeres... En definitiva se trata de colocar a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual en el lugar que le corresponde que por cuestión de derechos es el mismo que el resto: **“en el plural de las sexualidades”**.



BIBLIOGRAFÍA

- Amezúa, E. (1999) Teoría de los Sexos, la letra pequeña de la sexología. *Revista Española de Sexología*, 95-96. Madrid.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales AAIDD – traducción de Verdugo Alonso MA. (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Psicología Alianza Editorial.
- Carmona, A.B.; De la Cruz, C. y Ramírez M.V (2008) *Educación Sexual desde la Familia. Programa de Formación de formadores*. Madrid CEAPA.
- De la Cruz, Carlos y Lázaro, Óscar (1995) *Las Sexualidades más válidas. Anuario de Sexología*, 1. AEPS Valladolid.
- De la Cruz, C. y Lázaro, O (2006) *Apuntes de Educación Sexual sobre la sexualidad de niños y niñas con discapacidad*. Madrid. CEAPA.
- De la Cruz, C. (2010) *Nueva Educación de las Sexualidades*. Madrid. UCJC.
- De la Cruz, C y Rubio, N. (2011) (Dis)capacidades y posibilidades. Cómo atender, educar y apoyar la sexualidad de las personas con discapacidad. *Revista Sexología y Sociedad*, n° 47. CENESEX- Centro Nacional de Educación Sexual Cuba. La Habana. Cuba.
- De la Cruz, C. y Rubio, N. (2010) *La necesidad de diseñar, adaptar e innovar. Nuevos materiales y recursos en Programas de Educación Sexual para personas con discapacidad*. Actas del XI Congreso Español de Sexología y V Encuentro Iberoamericano de Profesionales de la Sexología. Santiago de Compostela. FESS.
- FEAPS (2006). *Código Ético*. FEAPS. Madrid.
- Franco, M. A.; Orihuela, T.; y Cantero, L. (Coord.) (2007). *Sexualidad y Mujer con Discapacidad. Contribuciones, guías y buenas prácticas. Guía para profesionales de la Sexual*. Education in Women with Disabilities. SWOD. Fundación Intrás. Valladolid.
- García, M. y de Dios, R. (Coord.) (2002) *Discapacidad psíquica y Educación Sexual*. FAPDAS. Gijón. Asturias.
- Landarroitajauregi, J. (2007) Sexorum Scientia Vulgata. *Revista Española de Sexología*, 139-140. Madrid
- Lázaro, A (2002). *Aulas Multisensoriales y de Psicomotricidad*. Zaragoza: Mira Editores.
- Lázaro, A (2010). *Nuevas experiencias en educación psicomotriz*. Mira Editores.
- Lázaro, O. (2005). Sobre personas sexuadas con discapacidad en un centro residencial. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 69. 49-64.
- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Martínez, F (Coord.) (2003) *Jornadas Discapacidad y Vida Sexual. La erótica del Encuentro*. COCEMFE Asturias. Gijón.

- Organización Panamericana de Salud, Organización Mundial de la Salud (OPS – OMS). *Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual* (2004)
- Rubio, N y de la Cruz, C. (Coord.) (2010) Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido. *Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido*. Madrid, Obra Social Caja Madrid.
- Rubio, N y de la Cruz, C. (2010) *Atender, Educar y Apoyar la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Experiencia cómo abordar la Sexualidad en personas con grandes necesidades de apoyo. Proyecto Sala Estimulación Multisensorial..* Actas del XI Congreso Español de Sexología y V Encuentro Iberoamericano de Profesionales de la Sexología. Santiago de Compostela. FESS.
- Verdugo, M. A. (1995). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Verdugo, M. A. (2000). *Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amaru.
- Verdugo Alonso MA. (2001). *Estrategias para favorecer la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales*. Educar para la diversidad en el siglo XXI Zaragoza: Mira Editores.
- VV. AA (2004). *La sexualidad: factor clave de la relación social. I Jornadas de Sexualidad*. Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia FEB Lleida.
- VV. AA. (1998 - 2004) *Proyecto FOADIS Programas pedagógicos. Difusión FEAPS a nivel Estatal. Colección de Unidades Formativas de Educación Sexual, Sexualidad y Afectividad para Personas con discapacidad intelectual materiales de aprendizaje para la vida*. Madrid

MÁS INFORMACIÓN Y REFERENCIAS EN

Web OFICIAL ADEPS y FUNDADEPS.

Fundación de Educación para la Salud.

<http://www.fundadeps.org/>

Página web OFICIAL Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

<http://www.sexualidadydiscapacidad.es>

ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



FUNDACIÓN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD