

PARLEM DE SEXUALITAT

**Claus per entendre i atendre la salut sexual
i afectiva de les persones amb discapacitat
intel·lectual i del desenvolupament.**

Gràcies

Gràcies a les persones que formen part del Grup de Treball de Sexualitat de la **Federació ALLEM** per començar aquest camí, i a la **Gemma Deulofeu** per ser-ne la guia.

COORDINACIÓ TÈCNICA

Gemma Deulofeu Villanueva. Psicòloga. Especialista en sexualitat en l'àmbit de la discapacitat.

REDACCIÓ

Grup de Treball de Sexualitat de la Federació ALLEM.

Disseny: Servei de comunicació Associació Alba

© De l'edició: Federació ALLEM, Edifici 23A, oficina 19, Parc de Gardeny, 25003 Lleida

Tel. 973132416, allem@allem.cat, www.allem.cat

Novembre 2018

Índex

- 1 Introducció.
- 2 Justificació.
 - La sexualitat.
 - Drets sexuals.
 - Atenció centrada en la persona i model biogràfic professional.
 - Modificació de la capacitat d'obrar.
- 3 Objectius.
- 4 Proposta d'actuació pels equips de suport.
- 5 Actuacions específiques en conductes sexuals socialment inapropiades.
- 6 Propòsit final.
- 7 Bibliografia.

Introducció

Aquest document tracta sobre la **PROMOCIÓ DE LA SALUT SEXUAL I AFECTIVA** de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID) i va dirigida als professionals de les entitats prestadores de serveis de suport.

Ha estat elaborada per un grup de treball de la **Federació ALLEM**, amb la col·laboració de la psicòloga i sexòloga especialista en persones amb discapacitat, Gemma Deulofeu, i amb les aportacions de persones amb DID i de les seves famílies.



Justificació

Per tal de tenir una mirada integradora i una atenció adequada dels diferents agents implicats, exposarem una sèrie de conceptes bàsics fonamentals que permeten una visió compartida de la sexualitat.

Aquest apartat pretén assenyalar el marc teòric justificatiu del document, i el model de referència en l'actuació del professional per tal d'aconseguir una millora en la qualitat de vida de la persona i en l'actuació dels professionals que l'acompanyen.

LA SEXUALITAT

L'Organització Mundial de la Salut (1978) defineix la sexualitat i la salut sexual de les persones en base als següents aspectes:

- 1- És una dimensió fonamental de l'ésser humà, que té a veure amb la identitat pròpia. Forma part del desenvolupament integral de les persones.
- 2- Els éssers humans som éssers sexuats des que naixem fins que morim, el nostre procés de creixement, maduració i envelliment inclou el desenvolupament afectiu i sexual.
- 3- La sexualitat té a veure amb el desig i l'atracció que sentim cap a l'altre, no es redueix al coït o a pràctiques sexuals determinades. Comprèn aspectes com l'amor, l'afecte, la tendresa, la identitat, l'orientació sexual, la cura del propi cos o la possibilitat d'expressar el què hom necessita.
- 4- S'experimenta i/o s'expressa en forma de pensaments, fantasies, desitjos, creences, actituds, valors, activitats, pràctiques, rols i relacions. Gaudir d'una plena salut sexual implica aspectes de promoció de la salut sexual i de prevenció.

- 5- En la sexualitat intervenen factors biològics, psicològics i socioeconòmics.
- 6- La sexualitat és una forma de comunicació i de vinculació personal fonamental. Conté quatre dimensions: la recreativa (relacionada amb el benestar), la relacional (ens permet configurar-nos com a persones i a relacionar-nos a diversos nivells amb els altres), la reproductiva (poder tenir descendència) i l'adaptativa (permet exercir domini sobre el nostre cos i sobre els canvis vitals).

DRETS SEXUALS

Els drets sexuals formen part de la dignitat, la llibertat i el lliure desenvolupament de la persona. Cal garantir-los i facilitar-los a tots els grups socials, especialment a aquells més vulnerables i, per tant, amb major dificultat per exercir-los. En el cas de les persones amb DID, reafirmats amb la **Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat**.

Treballar des de la perspectiva dels drets implica regular els suports per exercir-los d'acord amb les necessitats i capacitats naturals de cada persona.

Per presentar-ne el contingut, hem escollit la llista de drets sexuals de l'**Associació Mundial de Sexologia** (WAS) en la seva darrera revisió de **l'any 2014**:



Dret a gaudir de la pròpia sexualitat, sense cap distinció per raó de raça, sexe, creença o altres condicions inherents a la diversitat humana.



Dret a la vida, a la llibertat i a la seguretat, que no poden ser amenaçades de forma arbitrària, per raons relacionades amb la sexualitat.



Dret a controlar i decidir lliurement sobre el propi cos i la pròpia sexualitat.



Dret a una vida lliure de violència i de coerció, de tortures, tractes o penes degradants, cruels i inhumanes relacionades amb la sexualitat.



Dret a la privacitat, relacionada amb la sexualitat i la vida sexual.



Dret a obtenir el grau màxim assolible de **salut i benestar** en relació amb la sexualitat, incloent experiències sexuals plaents, satisfactòries i segures.



Dret a gaudir dels beneficis dels avenços científics (per exemple proves mèdiques i diagnòstiques) i de les seves aplicacions a la sexualitat i la salut sexual.



Dret d'accés a informació precisa i comprensible relacionada amb la sexualitat, la salut sexual i els drets sexuals.



Dret a una educació sexual de la persona, adequada a l'edat, científicament correcta, culturalment competent i basada en els drets humans, la igualtat de gènere i amb un enfocament positiu de la sexualitat i el plaer.



Dret a escollir amb qui conviure, a contraure matrimoni, mantenir una relació de parella o altres relacions afectives, amb lliure i ple consentiment.



Dret a escollir el mètode de regulació de la fertilitat.



Dret a expressar la pròpia identitat de gènere i orientació sexual a través de l'aparença i el comportament.



Dret a organitzar-se pacíficament, associar-se, a reunir-se, a protestar i a defensar les pròpies idees pel que fa a la sexualitat, la salut sexual i els drets sexuals a participar en el desenvolupament i la implementació de polítiques que determinin el benestar de totes les persones, incloent la seva sexualitat i salut mental.



Dret d'accés a la justícia, a la retribució i a la indemnització per violacions dels drets sexuals.

LA MODIFICACIÓ DE LA CAPACITAT D'OBRAR I PRESA DE DECISIONS EN SEXUALITAT

Les persones amb DID que tenen modificada la capacitat d'obrar per una sentència judicial compten amb un tutor, persona física o fundació tutelar, que actua en el seu nom en aquells àmbits determinats pel jutge.

La funció del tutor és de protecció dels drets de la persona tutelada davant un risc de dany envers ella mateixa o cap a tercers.

El dret a la sexualitat és un dret personalíssim, inherent a la persona, intransferible a tercers i que només s'extingeix en el moment de la mort. El tutor actuarà sempre respectant tant el dret a la sexualitat de la persona amb DID evitant la interferència de les pròpies creences, especialment quan hi hagi discrepància.

Aquest aspecte s'entronca directament amb el model d'intervenció biogràfic professional i l'atenció centrada en la persona.

Els aspectes ètics i legals del rol del tutor en relació amb el dret a la sexualitat de les persones amb DID es tracten amb més detall i profunditat al document "Diversitat funcional, afectivitat i sexualitat. Algunes qüestions ètiques que plantegen les relacions afectives i sexuals de les persones amb diversitat funcional amb necessitats de suport extens o generalitzat que viuen en residències". Grup de Reflexió Ètica Aplicada del Consorci de Serveis Socials de Barcelona.



L'ATENCIÓ CENTRADA EN LA PERSONA I EL MODEL BIOGRÀFIC PROFESSIONAL

La planificació i la intervenció centrada en la persona es conceben com la implementació de la metodologia necessària per aconseguir que sigui la pròpia persona adulta amb discapacitat, qui planifiqui i prengui decisions de la seva pròpia vida afavorint el màxim grau d'independència.

Aquest model emfasitza l'acompanyament i el suport dirigits a reforçar les capacitats de la persona, la seva pròpia història, estil de vida, preferències i desitjos.

En la mateixa línia adoptem el model d'intervenció denominat "Biogràfic Professional", de Félix López, que recomana als professionals de suport adoptar una actitud neutra, deixant de banda les seves creences i opinions personals i oferint el seu suport des de la tolerància, el respecte i la defensa dels interessos i preferències sexuals de la persona amb DID.

La persona amb DID, com a subjecte de drets i obligacions, quan pren les seves pròpies decisions, es diferencia clarament dels seus familiars, cuidadors o tutors.

Ningú no podrà utilitzar mesures restrictives o de substitució de les decisions pròpies de la persona. Les decisions hauran de contemplar els aspectes bio psicosocials que l'envolten i valorar quines capacitats, possibilitats de millora i riscos reals existeixen en cada cas per tal de ser al més rigorosos, justos, i ètics possible. El model que oferim es basa en un concepte positiu de la salut, entesa com a benestar i promoció de la qualitat de vida, que inclou el gaudi de la pròpia sexualitat. Això implica que considerarem l'oportunitat d'intervenir quan valorem que alguns suports poden millorar la qualitat de vida de la persona, no només quan hi ha una demanda o apareix alguna situació crítica.

Objectius

AQUEST DOCUMENT PRETÉN FER VISIBLES AQUELLES PRÀCTIQUES QUE AFAVOREIXIN:



La promoció d'una sexualitat satisfactòria, sana i responsable.

La prevenció de conductes de risc (conductes sexuals socialment inapropiades, malalties de transmissió sexual, embaràs no planificat i abús sexual).

Per tal d'assolir aquests objectius proposem diferents accions dirigides als professionals de suport.



Propostes d'actuació per als equips de suport:

- ✓ **Facilitar que les persones puguin** tenir i decidir les relacions afectives i íntimes que desitgin, prèvia valoració dels riscos i capacitats, i oferir els suports necessaris.
- ✓ Traslladar una actitud tolerant i respectuosa quan donem una explicació, fent un comentari o portant a terme tallers. Cal comentar els **models diversos** de la realitat social i acompanyar cada persona de forma individual d'acord amb les seves necessitats i preferències.
- ✓ Ser conscients del **rol de model d'imitació social** que exercim com a professionals. Evitar les actituds excessivament properes, íntimes o d'infantilització de les persones amb DID, i que no tot allò que els hi permetin, també pot generalitzar-se amb altres persones o professionals.
- ✓ Habilitar espais i llocs per a la **privacitat individual** o de relació amb altres (bany, habitació – si és compartida fer-ne un ús individual durant un temps preestablert -, sales polivalents o espai extern).
- ✓ Tenir en compte als **plans individuals** les qüestions vinculades a la sexualitat (cos, afectes i relacions amb els altres, orientació sexual) i donar informació i propostes de millora, si s'escau, per a l'expressió adequada i saludable de la sexualitat.

- ✓ **Crear espais** d'informació i educació sexual que puguin accedir-hi tant individualment com en grup.
- ✓ **Informar i formar** les persones per tal de millorar les seves eines **d'autoprotecció i prevenció d'abusos**. En el cas de persones amb necessitat de suport extens i generalitzat serà el seu entorn qui vetllarà per la protecció de la persona.
- ✓ Vincular les persones als **serveis de planificació familiar i/o salut sexual i reproductiva (CAP de la zona)**, mantinguin o no relacions sexuals amb altres persones, donat que estan exposades a les mateixes incidències de salut que la resta de la població.
- ✓ Possibilitar que la **persona pugui triar** quin professional els dóna més confiança per a suports en la higiene o aspectes més íntims i vetllar per minimitzar el nombre de professionals que accedeixen al cos de la persona.
- ✓ **Sensibilitzar les famílies** sobre la sexualitat per diferents mitjans: entrevistes, xerrades, tallers, assessorament, etc. Intentar incidir abans que es presentin els problemes com a forma de prevenció.
- ✓ **Gestionar de forma adequada la informació** de caire personal de les persones a familiars, tutors o altres professionals: informar d'aquelles qüestions que suposin la protecció o la promoció dels drets i evitar parlar d'aquelles informacions de caràcter personal que no persegueixin aquesta finalitat (preferències sexuals, relacions de parella, antecedents personals, etc.) Si ho fem, necessitem el consentiment de la persona.

✓ **Donar formació** en l'àmbit de la sexualitat continuada a tots els professionals, voluntaris, Junta o gerència i col·laboradors.

✓ Crear un **referent en sexualitat** a l'entitat amb les tasques que segueixen:

- Esdevenir el suport de referència per als altres professionals de la entitat.
- Dissenyar les accions a realitzar a l'entitat.
- Coordinar i fer el seguiment de les accions escollides.
- Avaluar el compliment de les accions realitzades al llarg de l'any.

✓ Si ens trobem davant d'un conflicte de valors o **conflicte d'interessos** entre les parts implicades que no es pot resoldre amb l'acció de mediació dels professionals, recomanem plantejar el cas a **l'Espai de Reflexió Ètica** de l'entitat o a **l'Espai de Reflexió Ètica de la Federació ALLEM**, amb el compromís d'emprendre les accions pertinents per resoldre el conflicte un cop resolta la consulta.

✓ En determinades situacions, quan no sabem què fer o com fer-ho, és recomanable comptar amb un **assessorament especialitzat**.

✓ L'acompanyament, criteris o suports seran pensats de forma individual, és a dir, que no hi ha recomanacions concretes a certes conductes o expressions, sinó que **valorarem** cas per cas sense pretendre generalitzar les intervencions. Allò que en un cas pot ésser desitjable en un altre pot resultar totalment inadequat (per exemple, en casos de derivació a serveis sexuals de pagament).



Actuacions específiques en conductes sexuals socialment inapropiades

L'objectiu de les actuacions serà, d'una banda, orientar i facilitar informació per tal que la persona pugui fer conductes com la masturbació, la nuesa o el consum de pornografia de forma apropiada i, de l'altra, donar pautes per poder-la orientar i, si és el cas, que deixi comportaments socialment inapropiats com poden ser, per exemple, tocaments no desitjats a iguals o a professionals.

Per tant, moltes conductes són positives i resulten adequades i permeses per sí mateixes, si:

- Es donen en espai privat (als lavabos o habitacions). Oferirem lloc i duració determinada.
- No interfereixen en l'activitat programada.
- Es fan de forma higiènica i sense causar dolor.
- Hi ha consentiment mutu quan és en relació amb algú altre. Caldrà vetllar perquè no hi hagi una persona que s'aprofiti d'una altra que té menys capacitats. Cal valorar els coneixements i les capacitats separadament i de forma conjunta. Caldrà que l'equip es reuneixi per tal d'assegurar la protecció de les persones i l'acompanyament dels professionals de referència de les persones amb DID.

Cal valorar la funció del comportament sexual concret quan aquest és inadequat per tal de donar el suport específic (pot donar-se per avorriment, ansietat, salut mental, causes genètiques o sindròmiques, salut física, sensorialitat, etc.), utilitzant metodologia formal (a través de registres de conducta específics) i multimodal (que considera variables biològiques, psicològiques i socials que poguessin estar interferint en l'expressió adequada de la sexualitat) amb cooperació entre els diferents professionals i persones que configuren el context de cada persona amb discapacitat per unificar criteris d'intervenció.

També es pot oferir la possibilitat de teràpia individual o de parella com a recurs extern que s'ha de coordinar amb els professionals de referència del centre prestador dels serveis de suport d'habitatge o atenció diürna.



En cas de sospites o evidències d'existència d'un delictes sexual (tant com a víctima com a agressor) caldria disposar d'un protocol intern d'actuació que inclogui avaluació, seguiment i intervenció dels casos (social, educatiu, terapèutic), no únicament centrat en la denúncia del delictes als Mossos d'Esquadra o a la Fiscalia.

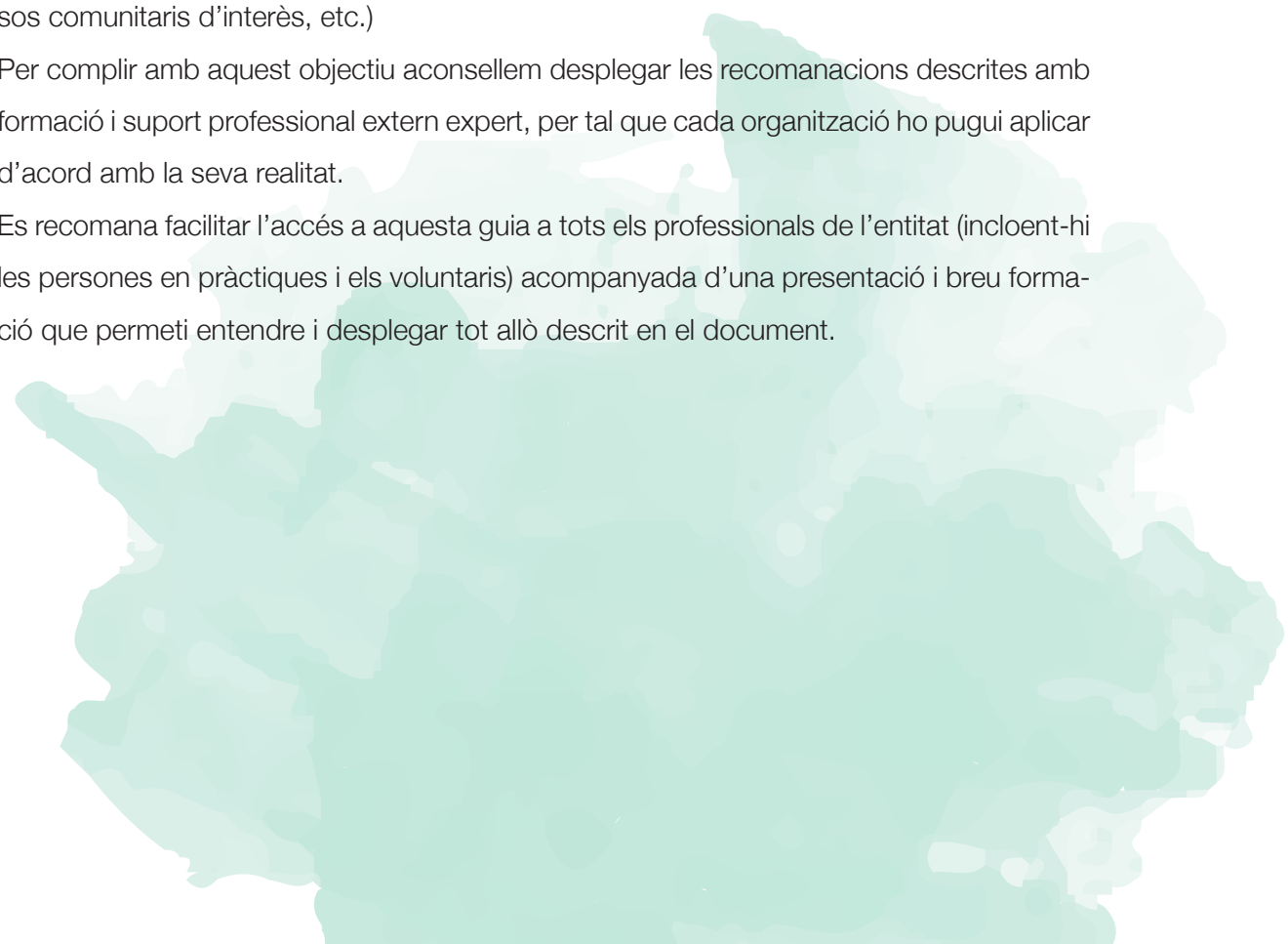
Propòsit final

EL PRESENT DOCUMENT PRETÉN SER UNA EINA PER A LA REFLEXIÓ I, ALHORA, PER A LA PRÀCTICA PER FACILITAR UN ABORDATGE MULTIDISCIPLINARI I INTEGRADOR DE LA SEXUALITAT.

El pas que cal desenvolupar a continuació és a nivell de cada entitat, que en col·laboració amb el referent de sexualitat del seu centre, valorarà i prioritzarà les necessitats a desenvolupar (creació d'eines o metodologia de registre, elaboració de programes formatius, elaboració de protocols específics, formació amb els professionals, prospecció de recursos comunitaris d'interès, etc.)

Per complir amb aquest objectiu aconsellem desplegar les recomanacions descrites amb formació i suport professional extern expert, per tal que cada organització ho pugui aplicar d'acord amb la seva realitat.

Es recomana facilitar l'accés a aquesta guia a tots els professionals de l'entitat (incloent-hi les persones en pràctiques i els voluntaris) acompanyada d'una presentació i breu formació que permeti entendre i desplegar tot allò descrit en el document.



Bibliografia

Discapacidad intelectual y sexualidad: Programa de Educación Sexual en Centros de Atención a Personas Adultas.

Ricardo de Dios del Valle, Mercedes García Ruiz y Óscar Suárez Álvarez. Serie Documentos Técnicos de Política Social 19. Gobierno del Principado de Asturias.

Discapacidad intelectual y sexualidad: Conductas sexuales socialmente no aceptadas.

Ricardo de Dios del Valle, Mercedes García Ruiz y Óscar Suárez Álvarez. Serie Documentos Técnicos de Política Social 18. Gobierno del Principado de Asturias.

Buenas prácticas en la atención a las personas con discapacidad.

Vivir Mejor: Afectividad y Sexualidad. Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa, Diputación Foral de Álava.

Diversitat funcional, afectivitat i sexualitat. Algunes qüestions ètiques que plantegen les relacions afectives i sexuals de les persones amb diversitat funcional amb necessitats de suport extens o generalitzat que viuen en residències.

Grup de Reflexió Ètica Aplicada del Consorci de Serveis Socials de Barcelona.

Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Desarrollo de la planificación y tutorización individual.

Félix López Sánchez.

Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarias de centros residenciales. Dirección General de Personas con Discapacidad Consejería para la igualdad y bienestar social. Junta de Andalucía.

Promoción de la salud sexual. Recomendaciones para la acción.

Organización Panamericana de la Salud Organización Mundial de la Salud.

Sensuales, relatos de sexo y afecto en la discapacidad. Clos, C. Deulofeu, G (2015) Ed. Comanegra

Autoria

Han elaborat aquest document les persones següents:

- Irene Solsona, Mestra, ACUDAM (Mollerussa).
- Sònia Olivares, Treballadora Social, Associació ALBA (Tàrraga).
- Tere Sala, Tècnica amb sociosanitari, Associació ALBA (Tàrraga).
- Yezirah Vázquez, Treballadora Social, Associació ALBA (Tàrraga).
- Isabel Pina, Psicòloga, Associació L'ESTEL (Balaguer).
- Maria Farré, Psicòloga, Fundació ASPROS (Lleida).
- Antonia Segura, Pedagoga, SANT JOAN DE DÉU TERRES DE LLEIDA (Almacelles).
- Amb l'assessorament de Gemma Deulofeu, Psicòloga, Especialista en sexualitat en l'àmbit de la discapacitat.

Actualment formen part del Grup de Treball de Sexualitat de la Federació ALLEM les persones següents:

- Melisa Sassi, Psicòloga, ACUDAM (Mollerussa).
- Judit Ayats, Treballadora Social, Associació ALBA (Tàrraga).
- Núria Esteve, Psicòloga, Associació ALBA (Tàrraga).
- Isabel Pina, Psicòloga, Associació L'ESTEL (Balaguer).
- Sara Serrano, Psicopedagoga, Associació TALMA (Juneda).
- Alba Roma, Psicòloga, Fundació ASPROS (Lleida).
- Anna Ciutat, Psicòloga, Fundació ASPROS (Lleida).
- Jessica Vilamajó, Psicòloga, Fundació ILERSIS (Lleida).
- Henar Gómez, Psicòloga, L'OLIVERA (Vallbona de les Monges).
- Desiree Alegre, Psicòloga, SANT JOAN DE DÉU TERRES DE LLEIDA (Almacelles).

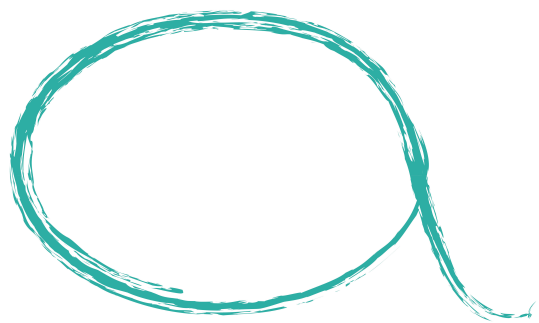
Aquestes persones han assumit la funció de ser referents en l'àmbit de la sexualitat, a les seves organitzacions, posant-se al servei de les persones amb discapacitat, les seves famílies i els altres professionals de suport.

Continuem comptant amb l'assessorament de:

- Gemma Deulofeu, Psicòloga, Especialista en sexualitat en l'àmbit de la discapacitat.

I la coordinació de:

- Assumpta Fortuny, Advocada, Coordinadora de la Federació ALLEM (Lleida).



federació allem

Amb el suport de:



Generalitat de Catalunya
**Departament de Treball,
Afers Socials i Famílies**



Diputació de Lleida

LA PAERIA



Ajuntament de Lleida