

PROYECTO SEXUALIDAD/AFFECTIVIDAD: Entornos para desarrollar la sexualidad y la afectividad de las personas con DI.

SEXUALITY/AFFECTIVITY PROJECT: Scenarios to develop the sexuality and affectivity of people with intellectual disabilities

Javier Bengoa, Gorabide, javibengoa@gorabide.com

M.Dolores Martínez, Gorabide, gorabide@gorabide.com

Resumen

Este Proyecto surge de la conjunción del Plan Emerge, liderado por la Unidad de Apoyo e Intervención Familiar (cuyo objetivo es el de identificar las necesidades emergentes y las necesidades sin cubrir de las personas con discapacidad intelectual y sus familias) y de la puesta en marcha de la Agenda de Innovación como una línea estratégica. Entendiendo la sexualidad desde su concepción más amplia; desde nuestra condición de "seres sexuados" que va más allá de la genitalidad, la concepción y salud sexual, el objetivo del proyecto es proporcionar el entorno y los apoyos necesarios para que las personas con DI puedan desarrollar su afectividad y sexualidad de manera satisfactoria de acuerdo con su proyecto de vida y sus necesidades de apoyo. El inicio fue un proyecto muy concreto, con la pretensión de generalizar el conocimiento y el impacto del mismo en ese servicio y después a otros servicios de la entidad con un efecto multiplicador. En la actualidad se están llevando a cabo 6 proyectos diferentes en 6 servicios liderados por una persona. Las fases del proyecto son: 1. Identificar la persona usuaria y el profesional facilitador; 2. Definir el objetivo desde la demanda inicial (utilizando una herramienta que recoja la necesidad planteada por el usuario y los apoyos necesarios); 3. Identificar la persona o personas que apoyarán a la persona con DI; 4. Definir los planes de acción; 5. Despliegue del plan y seguimiento; 6. Evaluación final.

Palabras clave: sexualidad, afectividad, derechos, autodeterminación.

Abstract

This Project arises from the joint action of the Emerge Plan led by the Family Support and Intervention Unit (aimed at identifying the emerging and unmet needs of people with intellectual disabilities and their families) and the implementation of the Innovation Agenda as a Strategic Plan. Sexuality is here understood in its broadest sense; from our condition of "being sexed" that goes beyond the genitals, conception and sexual health. Therefore, the aim of this project is to provide the environment and support necessary so that people with intellectual disabilities can develop their affectivity and sexuality satisfactorily according to their life project and support needs. The initial project had a very specific purpose, aimed at broadening knowledge and its impact on this service, to then extend it to other services at the entity with a multiplier effect. A total of 6 different projects are being currently developed in 6 services led by one person. The project stages include: 1. Identify users and professional staff; 2. Define the target based on initial demand (using a tool that includes the need raised by the user and support needed); 3. Identify the person or persons that will be supporting the person with intellectual disabilities; 4. Define the action plans; 5. Deploy and monitor the plan; 6. Final assessment.

Keywords: sexuality, affectivity, rights, self-determination.

1-. Marco Teórico

El objetivo de este proyecto es que las personas con DI puedan desarrollar su sexualidad y afectividad de manera satisfactoria de acuerdo con su proyecto de vida, proporcionándoles el entorno y los apoyos necesarios para ello. El hecho sexual humano es parte integral de todas las personas y por tanto el marco teórico de este proyecto es el de la sexología sustantiva que propone el sexólogo Landarroitajauregi

(2013). Superamos así el paradigma de la sexualidad centrado en el “*locus genitalis*” (Amezúa 2003) para ver la sexualidad desde una concepción más amplia, que entiende que nuestra condición de “seres sexuados” va más allá de la genitalidad, la reproducción o el placer. No hablamos del sexo que “se tiene” o “que se hace”, sino del sexo que se es y que integra los otros. Hablamos por tanto de hombres y mujeres, con sus diferencias, sus peculiaridades, que se viven como seres sexuados (hombres o mujeres) de una manera singular y que expresan su erótica de una u otra manera. La sexualidad así entendida es un proceso biográfico y continuo en el que más que de una sexualidad, hablamos de sexualidades, tantas como hombres y mujeres hay, ha habido y habrá.

Las personas con discapacidad intelectual participan de la misma singularidad que cualquier hombre o mujer en la dimensión sexual (De la Cruz y Rubio, 2011). Se diferencian sexualmente, se identifican con un sexo, sienten atracción, se encuentran con el otro, desean, aman, se excitan y gozan, como los demás. Sin embargo, durante mucho tiempo se les ha negado la posibilidad de satisfacer sus necesidades afectivas y sexuales y según López Sánchez (2006), “precisamente ésta es la necesidad peor cubierta por este colectivo”. Los derechos de dignidad e igualdad recogidos en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948) adquieren una dimensión específica y una mayor concreción para las personas con discapacidad en la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2008), y la dimensión sexual adquiere concreción y especificidad en la *Declaración Universal de los Derechos Sexuales* (1999).

2-. Metodología

Se ha empleado una metodología de innovación abierta y de co-creación durante todo el proceso. Así el ciclo PDCA ha comenzado a partir de la detección de las necesidades en realidades y personas concretas (abajo-arriba) para posteriormente introducir iteraciones cortas de despliegue, evaluación y perfeccionamiento. Esto ha permitido un feedback continuo gracias al cual los diferentes agentes participantes se han cohesionado en torno a cada proyecto. De esta manera se han desarrollado 6 experiencias que han permitido poner en el centro a cada persona con discapacidad y establecer las alianzas necesarias para llevar adelante su proyecto. Para la identificación de apoyos vinculados a los deseos, necesidades y sueños de la persona en lo referente a su dimensión sexual se ha elaborado una herramienta que, poniendo en el centro a la persona, facilita una indagación más fluida y sistemática de aspectos como la identidad sexual, la igualdad sexual, la intimidad y privacidad para el disfrute de la vida afectiva y sexual, la expresión sexual y emocional, el placer sexual y la asociación sexual. Los seis proyectos personales se han estructurado en las siguientes fases:

1. Proponer a la persona con DI y al profesional facilitador su participación en el proyecto.
2. Definir el objetivo desde la demanda inicial.
3. Identificar a la persona o personas que apoyarán a la persona con DI.
4. Definir los planes de acción.
5. Desplegar el plan y realizar su seguimiento.
6. Evaluar.

3-. Resultados

Podemos hablar de los resultados desde dos prismas diferentes: aquellos vinculados al proyecto vital de cada persona y su entorno y aquellos referentes al sistema de apoyos. En cuanto a los primeros, los resultados son cualitativos y las evaluaciones se han efectuado de manera continuada en entrevistas personales durante todo el proyecto. Las manifestaciones de las personas implicadas en los diferentes proyectos han sido de satisfacción y bienestar al ver que las necesidades afectivas y sexuales están trabajándose con los apoyos que necesarios y las personas con DI sienten reconocida y aceptada su sexualidad. El entorno más próximo (familias, tutores,...) también manifiesta su satisfacción en este sentido. En cuanto a los resultados relacionados con el sistema de apoyos y su cultura, este proyecto ha posibilitado espacios en los que compartir conocimientos y abordajes, facilitando así una aproximación más natural a la realidad sexual que cada cual es y expresa.

A lo largo del proyecto se han mantenido más de 5 reuniones con las personas de apoyo de los diferentes proyectos. Todas ellas dinamizadas por un psicólogo. Todas las personas de apoyo han recibido además formación específica en sexualidad y afectividad. En total, se han involucrado entre los diferentes proyectos a 35 personas: 13 de ellas son personas con DI, otras 6 son tutores institucionales, 5 familias, 8 facilitadores y 3 psicólogos. La previsión es realizar un despliegue análogo para 2015 con otros tantos proyectos nuevos y seguir monitorizando el despliegue de los actuales.

4-. Conclusiones y líneas de desarrollo

Todavía estamos en el inicio del camino y no contamos aún con un volumen de datos que nos permita generalizar conclusiones, pero los diferentes agentes involucrados en el proyecto están realizando una valoración muy positiva del mismo. Así, está suscitando un gran interés y está posibilitando un cambio cultural que hace más fácil abordar las necesidades de apoyo en este ámbito como algo natural en la vida de las personas.

Centrándonos en proyectos concretos, hemos constatado que conductas que eran definidas como problema (masturbación en público), dejan de serlo al observarlas desde otra perspectiva e introduciendo elementos educativos y de apoyo específicos en el sistema. La imagen y las relaciones de esa persona con su entorno más cercano mejoran y esto repercute en la mejora de su autoestima. Algo semejante ocurre en los proyectos de apoyo para la vida en pareja, en los que los viejos problemas relacionados con la expresión de la erótica, se convierten en deseos razonables para ser realizados (incluidos los encuentros íntimos, coitales o no) cuando se dan las posibilidades para ello.

Esta experiencia nos ha permitido sistematizar aprendizajes y compartirlos y también identificar nuevos retos cara a futuro. Entre ellos la necesidad de ampliar el conocimiento introduciendo aspectos pedagógicos y educativos en el área de la sexualidad, tanto para las personas con discapacidad, como para otros grupos de interés (profesionales, compañeros, familias).

Bibliografía

- Amezúa, E (2003). El sexo: Historia de una idea. *Revista Española de Sexología*. 115-116.
- De la Cruz Martín-Romo, C. y Rubio Arribas, N. (2011). *En el plural de las sexualidades. Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Fundadeps.
- Landarroitajauregi Garai, J.R. (2013). *Genus: genitales y generación*. Valladolid: Iesus.
- López Sánchez, F (2006). La educación sexual de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 37(1), 5-22.
- ONU (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*.
- ONU (2008). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 35 (1), 5-19.
- WAS (1999) Declaración de los Derechos Sexuales. *XIV Congreso Mundial de Sexología*. Hong Kong. <http://www.fess.org.es/derechos-sexuales.php>