



SMARTS

(Supporting Me About Rights to Sexuality)

Guía sobre el Apoyo en la Toma de Decisiones (ATD) en el ámbito de la sexualidad para profesionales.



**Cofinanciado por
la Unión Europea**

AGREEMENT NUMBER
2020-1-ES01-KA204-082783

Entidades socias:



Índice

<i>Sobre estas directrices</i>	7
<i>El proyecto SMARTS y la participación en pocas palabras</i>	9
<i>Lista de abreviaturas</i>	10
<i>Sección 1 - Introducción: La sexualidad en relación a las personas con discapacidad intelectual, un derecho fundamental</i>	11
▶ ¿Qué es la sexualidad en el ámbito de la discapacidad? Algunos conceptos clave a tener en cuenta.....	11
▶ Contexto legal y estado de la cuestión en la UE.....	12
▶ Personas con discapacidad y sexualidad.....	14
▶ Obstáculos para la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.....	16
<i>Sección 2 - Familiarizarse con el Apoyo en la Toma de Decisiones (ATD)</i>	18
▶ Introducción al apoyo en la toma de decisiones.....	18
▶ El ATD y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD).....	18
▶ Entonces... ¿en qué consiste el Apoyo en la Toma de Decisiones (ATD)?.....	20
▶ Creando un servicio de ATD.....	22
<i>Sección 3 - La implantación del ATD en el ámbito de la sexualidad</i>	30
▶ Introducción: ¿Por qué se usa el ATD en el ámbito de la sexualidad?.....	30
▶ Comunicación sobre la sexualidad.....	33
▶ Cómo comunicar sobre sexualidad.....	34
▶ Acceso a la comunicación y... ¿Cómo mejorarla?.....	36
▶ Escucha reflexiva sobre sexualidad.....	38
▶ Exploración de valores y actitudes sobre la sexualidad.....	41
▶ Mitos comunes sobre la sexualidad y las personas con discapacidad.....	43
▶ Mentalidad abierta.....	46
<i>Sección 4 - Protección y abuso sexual</i>	48
▶ Protección y abuso sexual.....	48
▶ ¿Qué es el abuso sexual?.....	50
▶ ¿Cuáles son los indicios o síntomas de que una persona ha sufrido abuso sexual?.....	50
▶ ¿Qué debo hacer si alguien (PcD) me revela un abuso sexual?.....	51
▶ Y ¿qué pasa con la confidencialidad?.....	54
▶ ¿Qué forma de contacto físico es adecuado?.....	54
▶ ¿Qué tendría que hacer yo si sospecho que puede existir abuso sexual de una PcD?.....	55

▶ ¿Cómo puedo ayudar a las personas a las que apoyo a permanecer a salvo?	56
Sección 5 - La ATD en el tema de la sexualidad dirigido específicamente a profesionales de apoyo	58
▶ Estas directrices son para el personal profesional de apoyo	58
▶ Beneficios del uso del ATD para las personas profesionales	58
▶ Introducción a la aplicación por parte de las personas profesionales del enfoque ATD en el ámbito de la sexualidad de PcD.....	59
▶ Aspectos cruciales/clave/esenciales para ser considerados por las personas profesionales cuando utilizan el ATD para apoyar a las PcD en el ámbito de la sexualidad	60
Sección 6 - ATD y amor, apego emocional y conflicto en las relaciones.....	67
▶ Consideraciones generales acerca del amor, el apego emocional y los conflictos en las relaciones.....	67
▶ Consideraciones generales sobre el amor, el apego emocional y los conflictos de relación para las personas con discapacidad	67
▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?	68
▶ Preguntas para las personas de apoyo.....	69
▶ Apoyo a la persona apoyada (PA) en la toma de decisiones informadas	71
▶ Cuestiones para los y las profesionales	73
Sección 7 - ATD y anticoncepción, conservación de la fertilidad y formación de una familia.....	75
▶ Consideraciones generales sobre anticoncepción, conservación de la fertilidad y formación de una familia.....	75
▶ Consideraciones generales sobre anticoncepción, conservación de la fertilidad y la creación de una familia para las personas con discapacidad	75
▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?	76
▶ Cuestiones clave para las personas de apoyo.....	78
▶ Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas	79
▶ Cuestiones para los y las profesionales	81
Sección 8 - ATD y cuidado del propio cuerpo y enfermedades de transmisión sexual (ETS).....	84
▶ Consideraciones generales acerca del cuidado del propio cuerpo	84
▶ Consideraciones generales acerca del cuidado del propio cuerpo para las personas con discapacidad	84
▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?	85
▶ Cuestiones para las personas de apoyo	86
▶ Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas	87
▶ Cuestiones para los y las profesionales	88

Sección 9 - ATD y uso de internet y redes sociales para relaciones románticas y fines sexuales. 90

- ▶ Consideraciones generales sobre el uso de internet y de las redes sociales con fines románticos y sexuales 90
- ▶ Consideraciones generales sobre el uso de internet y de las redes sociales con fines románticos y sexuales para las personas con discapacidad 90
- ▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión? 91
- ▶ Cuestiones para las personas de apoyo 92
- ▶ Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas 94
- ▶ Cuestiones para los y las profesionales 95

Sección 10 - ATD y Pornografía 97

- ▶ Consideraciones generales acerca de la pornografía 97
- ▶ Consideraciones generales sobre pornografía para las personas con discapacidad 97
- ▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión? 98
- ▶ Cuestiones para las personas de apoyo 99
- ▶ Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas 100
- ▶ Cuestiones para los y las profesionales 101

Sección 11 - ATD y el sexo comercial..... 103

- ▶ Consideraciones generales sobre comercial..... 103
- ▶ Consideraciones generales sobre sexo comercial (prostitución y asistencia sexual) para las personas con discapacidad 104
- ▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión? 105
- ▶ Cuestiones para las personas de apoyo 106
- ▶ Apoyo a la persona de apoyo en la toma de decisiones informadas 108
- ▶ Cuestiones para los y las profesionales 108

Sección 12 - ATD, masturbación y el uso de juguetes sexuales 111

- ▶ Consideraciones generales sobre masturbación y uso de juguetes sexuales 111
- ▶ Consideraciones generales sobre masturbación y el uso de juguetes sexuales para personas con discapacidad 111
- ▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión? 112
- ▶ Cuestiones para las personas de apoyo 112
- ▶ Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas 114
- ▶ Cuestiones para los y las profesionales 115

Sección 13 - ATD y comportamiento sexual inapropiado..... 117

- ▶ Consideraciones generales sobre comportamiento sexual inadecuado..... 117
- ▶ Consideraciones generales sobre comportamiento sexual inapropiado para personas con discapacidad 118
- ▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión? 118

▶ Cuestiones para las personas de apoyo	120
▶ Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas	121
▶ Cuestiones para los y las profesionales	122
Sección 14 - ATD y orientación sexual	124
▶ Consideraciones generales sobre la orientación sexual	124
▶ Consideraciones generales sobre orientación sexual para personas con discapacidad.....	124
▶ ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?	125
▶ Cuestiones para las personas de apoyo	126
▶ Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas.	127
▶ Cuestiones para los y las profesionales	127
Referencias	129
▶ Referencias por sección.....	129
▶ Referencias por tema	131
Anexo 1: El ATD y documentación de apoyo.....	135
▶ Acuerdo sobre Toma de Decisiones con Apoyo (Ejemplo)	135
▶ Acuerdo sobre Toma de Decisiones con Apoyo (plantilla en blanco)	138
▶ Plan de apoyo individualizado (ejemplo)	141
▶ Plan de apoyo individualizado (plantillo en blanco)	142
▶ Formulario de autoevaluación de la persona de apoyo	144
▶ Formulario de Evaluación de la Persona Apoyada (usuaria)	146
Anexo 2: Recursos	149
▶ A. Bibliografía	149
▶ B. Material	150
▶ C. Audiovisual.....	151
▶ D. Otros.....	151

Sobre estas directrices

Las siguientes directrices sobre el apoyo en la toma de decisiones en el ámbito de la sexualidad se dirigen específicamente a los tres grupos principales que apoyan a las personas con discapacidad intelectual (PDI). Estos tres grupos son las familias/cuidadores familiares, profesionales que trabajan en los servicios de apoyo y gestores de servicios.

Las directrices se centrarán en los procesos de Apoyo en la Toma de Decisiones (ATD) que abordan la amplia gama de diferentes contextos de la vida real en los que la sexualidad está presente y a los que cualquier miembro de estos tres grupos podría enfrentarse a la hora de proporcionar apoyo a las personas con discapacidad desde su perspectiva específica y/o contexto laboral.

Hay que tener en cuenta que, a lo largo de este documento, las personas con discapacidad intelectual se denominarán PcD Personas con discapacidad (Persons with Disabilities, por sus siglas en inglés), o PA "persona(s) persona a la que se apoya/que recibe el apoyo".

Las directrices de esta guía se estructuran de la siguiente manera:

Nota: Los apartados del 1 al 4 deben ser leídos por todos los colectivos implicados, junto con los apartados correspondientes de las secciones 5, 6 y 7. A algunos lectores les puede resultar útil ver cómo enfocan este tema otras personas implicadas en él y comprender qué preocupaciones les podrían surgir.

- » **Sección 1. Una sección introductoria:** en ella usted podrá conocer el contexto propio de la sexualidad relativo a las personas con discapacidades en general y, concretamente a las personas PcD.
- » **Sección 2. Generalidades sobre el Apoyo en la Toma de Decisiones (ATD):** esta sección ofrece una introducción exhaustiva y dinámica sobre los contenidos y el proceso relacionados con el Apoyo en la toma de decisiones, de manera que se pueda obtener una visión general sobre su funcionamiento y una orientación sobre la mejor manera de aplicarla en una amplia gama de situaciones de la vida cotidiana.
- » **Sección 3. Apoyo en la Toma de Decisiones en el ámbito de la sexualidad:** En esta sección se abordarán las áreas esenciales clave que son intrínsecas al apoyo en la toma de decisiones en el ámbito específico de la sexualidad y que usted, como personal de apoyo, debe tener en cuenta a la hora de poner en práctica el enfoque de ATD con las personas con discapacidad intelectual.
- » **Sección 4. Protección /Salvaguarda y abuso sexual.** Existe la posibilidad de que, al aplicar el Apoyo en la Toma de Decisiones en el ámbito de la sexualidad, descubran algún tipo de abuso sexual actual o pasado que hayan sufrido las personas a las que se apoya. En esta sección se proporcionará información y orientación específica sobre estas cuestiones y sepan cómo actuar.
- » **Sección 5. Apoyo en la Toma de Decisiones en el ámbito de la sexualidad específicamente dirigido a familiares.**

- » **Sección 6. ATD y amor, apego emocional y conflictos de pareja.**
- » **Sección 7. ATD y anticoncepción, conservación de la fertilidad y formación de una familia.**
- » **Sección 8. ATD y cuidado del propio cuerpo e infecciones de transmisión sexual.**
- » **Sección 9. ATD y el uso de Internet y de las redes sociales con fines románticos y de relaciones sexuales.**
- » **Sección 10. ATD y Pornografía.**
- » **Sección 11. ATD y 'sexo comercial'.**
- » **Sección 12. ATD y comportamiento sexual inapropiado.**
- » **Sección 13. ATD, masturbación y el uso de juguetes sexuales.**
- » **Sección 14. ATD y orientación sexual.**
- » **Anexos.**

El proyecto SMARTS y la participación en pocas palabras

Estas directrices se han elaborado en el marco del proyecto **SMARTS** financiado con fondos europeos.

¿En qué consiste SMARTS? 'SMARTS' corresponde a las siglas en inglés de *Supporting Me About Rights To Sexuality* (Apoyo en mis derechos a la sexualidad) y es un proyecto apasionante sobre los derechos a la sexualidad en la discapacidad. Tiene una duración de 3 años; comenzó el 1 de septiembre de 2020 y finaliza el 31 de agosto de 2023.

Breve contexto del proyecto: Todos sabemos que, históricamente, no se consideraba que las personas con discapacidad tuvieran deseos sexuales o, si los tenían, era algo que debía reprimirse y de lo que no se hablaba. El artículo 12 de la UNCRPD, The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities por sus siglas en inglés - La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD) - afirma muy claramente que las personas con discapacidad gozan de igual reconocimiento ante la ley y de la misma capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás. En este sentido, cada vez hay más conciencia de la importancia de abordar la sexualidad de las personas con discapacidad como un derecho inherente a la persona, y se está generando un gran volumen de material y recursos educativos e informativos sobre el tema. Sin embargo, a pesar de que se ha producido una gran cantidad de excelente material educativo y de formación para concienciar sobre la sexualidad en personas discapacitadas, parece que hasta ahora ha tenido un escaso impacto en cuanto al conocimiento que tiene la sociedad sobre la forma en que las personas con discapacidad puedan realmente practicar actividades sexuales y expresar su sexualidad de la forma en que deseen.

Objetivo principal de SMARTS. El proyecto SMARTS está dedicado a llenar el vacío que hay entre las nociones aprendidas y su aplicación práctica. Utilizando una técnica llamada Apoyo en la Toma de Decisiones, el proyecto SMARTS explorará formas de devolver a las personas con discapacidad el control sobre sus propias decisiones en materia de sexualidad. Utilizando las directrices de SMARTS se espera que estas se sientan más empoderadas para tomar decisiones en relación a su sexualidad y que los familiares se sientan mejor capacitados para apoyar esa toma de decisiones.

Elementos de los que consta el proyecto: El proyecto se compone de los siguientes elementos:

- » Directrices sobre el apoyo en la toma de decisiones prácticas en el ámbito de la sexualidad para las PcD que se dirigen a la familia, a profesionales del sector y a gestores de servicios.
- » Kit de sensibilización para personas con discapacidad.
- » Curso de formación para profesionales del sector.

El proyecto es ejecutado por una asociación internacional de 5 organizaciones con perfiles y conocimientos complementarios:

Tres proveedores de servicios

- Fundación Astres coordinadora del proyecto (España),
- Associação para a Recuperação de Cidadãos Inadaptados Da Lousa (A.R.C.I.L) (Portugal),
- Idryma Prostasias Aprosarmoston Paidon I Theotokos (Theotokos Foundation) (Grecia).

Dos socios técnicos:

- Social Care Training (Reino Unido) que aporta personal de formación.
- EASPD (Bélgica) que representa a proveedores de servicios.

La metodología del proyecto de ATD se basa en gran medida en un proyecto anterior financiado por la UE, "I Decide". Para más información sobre este proyecto y el ATD, visite <https://www.supportgirona.cat/projectes/i-decide/>

Para saber más sobre el proyecto. Para más información sobre el proyecto y para poder descargar gratuitamente los resultados del mismo, visite www.smarts-project.com

Lista de abreviaturas

- » **UE:** Unión Europea.
- » **SIDA:** Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida Humana.
- » **IPFFI:** International Planned Parenthood Federation/ Federación Internacional de Planificación Familiar.
- » **LGTBI:** Lesbianas, Gais, Transgénero, Intersexuales.
- » **PcD:** Personas con discapacidad intelectual y/o desórdenes de salud mental.
- » **ATD:** Apoyo en la toma de decisiones.
- » **PA:** Persona a la que se apoya/Persona apoyada.
- » **ONU:** Naciones Unidas.
- » **CDPD:** Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad.
- » **ITS:** Infecciones de Transmisión Sexual.
- » **FPNU:** Fondo de Población de las Naciones Unidas.
- » **OMS:** Organización Mundial de la Salud.

Introducción:

La sexualidad en relación a las personas con discapacidad intelectual, un derecho fundamental

- **¿Qué es la sexualidad en el ámbito de la discapacidad? Algunos conceptos clave a tener en cuenta.**

El concepto global de sexualidad

La sexualidad es un concepto complejo que puede resultar bastante difícil de definir. A menudo suele interpretarse de formas diferentes y puede verse desde una amplia gama de perspectivas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006), la sexualidad puede definirse como *"un aspecto central del ser humano a lo largo de la vida que abarca el sexo, la identidad y el rol de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. La sexualidad se experimenta y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Aunque la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no siempre se experimentan o se expresan todas ellas. La sexualidad está influenciada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales"*.

Salud sexual y reproductiva: su importancia en la sexualidad

La salud y el bienestar sexual y reproductivo del ser humano son dos aspectos esenciales para una vida y unas relaciones sexuales seguras y satisfactorias. La OMS hace hincapié en el hecho de que es importante tener un enfoque positivo de la sexualidad. Esta debe centrarse en experiencias sexuales placenteras, libres de coerción, discriminación y violencia. Este aspecto positivo también debe ser compartido y promovido por responsables políticos, profesionales de apoyo y proveedores de atención con el fin de desarrollar sociedades sexualmente sanas (OMS, 2006). A lo largo de los años, ha aumentado la necesidad de un enfoque positivo y profesional de la sexualidad para las PcD. La salud sexual y reproductiva de las PcD, así como su acceso a los servicios de salud sexual y de información se han descuidado de forma sistemática. Esta desatención se ha debido a la existencia de estigmas, percepciones erróneas e ignorancia. (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, 2019, pág. 5).

El consentimiento: un aspecto fundamental en el ámbito de la sexualidad

El tema de la sexualidad y de las relaciones sexuales está estrechamente vinculado a las emociones, a los sentimientos y a los deseos. Todos ellos pueden expresarse de formas muy diferentes y contribuyen en gran medida a que las relaciones sexuales de las personas sean

seguras y satisfactorias. El consentimiento es un tema esencial en el ámbito de la sexualidad. De hecho, reconocer las emociones y los sentimientos de la pareja es clave para comprender, dar y reconocer el consentimiento a una relación sexual que será experimentada como una experiencia placentera por quienes participen en ella. El desarrollo cognitivo fue reconocido por la OMS (2006) como una de las tres cuestiones que se plantean cuando se trata de desarrollar una sexualidad saludable. Ello implica la asunción de la capacidad de pensar y de razonar de forma abstracta, sopesar las consecuencias de los actos y tomar ciertas decisiones. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 23a) (CDPD) -por sus siglas en inglés - establece explícitamente que el consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges es un requisito básico para que las personas con discapacidad puedan contraer matrimonio y fundar una familia.

► Contexto legal y estado de la cuestión en la UE

Los diferentes actos legislativos de un vistazo

En lo que respecta a los derechos sexuales de las PcD, existen diferentes legislaciones y normativas relevantes a nivel europeo:

<p>Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1979)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Tratado internacional de derechos humanos. » Directrices para acabar con la discriminación de las mujeres. » Prevención de la discriminación en 3 niveles diferentes: personal, organizativo y nacional.
<p>Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (1994)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Plan de acción internacional. » Derechos humanos, salud sexual y reproductiva, igualdad de género. » Uno de los objetivos: el acceso a los servicios de salud reproductiva y sexual, incluida la planificación familiar.
<p>Carta/Acta de Derechos Sexuales y Reproductivos de la Fundación Internacional de Planificación Familiar (1997)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Marco ético. » Detalles de los diferentes temas de salud sexual y reproductiva. » Herramientas de defensa. » Tienen como objetivo aumentar la capacidad de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG's) para trabajar en acciones de derechos humanos en el ámbito de la salud sexual y reproductiva.

<p>Carta de la UE sobre los Derechos Fundamentales (2000)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Derechos y libertades fundamentales de la ciudadanía y residentes en la UE. » Vínculos de los Estados de la UE en 6 áreas. » Algunos de estos ámbitos: dignidad, Libertad y derechos de la ciudadanía.
<p>Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Tratado internacional de derechos humanos. » Proteger y promover los derechos humanos, la dignidad, las libertades fundamentales y la plena igualdad de las personas con discapacidad.
<p>Declaración de la Fundación Internacional de Planificación Familiar sobre la sexualidad (2008)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Conjunto de herramientas de derechos humanos. » Relaciones con la salud y los derechos sexuales y reproductivos.
<p>Agenda 2030 de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible (2015)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Estrategia Internacional. » 17 objetivos fijados por las Naciones Unidas para 2030. » Uno de los objetivos: empoderar a las niñas y a las mujeres.
<p>Principios de Yogyakarta relativos a la orientación sexual, la identidad de género y las características sexuales (2017)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » 29 principios internacionales. » Aplicación de los derechos humanos en relación con la sexualidad, el género y la erradicación de la exclusión y el abuso sexual de las personas LGTBI (Lesbianas, Gais, Transexuales, Bisexuales, Intersexuales).
<p>Estrategia de la UE para los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030 (2021)</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Visión de la Comisión para 2021-2030. » Propuestas, iniciativas y compromisos para mejorar la vida de las personas con discapacidad.

La principal disposición legislativa que debe de tenerse presente: la CNUDPD.

Cuando se trata de los derechos humanos de las personas con discapacidad, la legislación más importante hasta la fecha es la **Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD)** y su Protocolo Facultativo (2007). La CNUDPD contiene varios artículos especialmente relevantes que tratan de las cuestiones relacionadas con los derechos a la sexualidad de las PcD.

- » Artículo 3: El tratado internacional reconoce como uno de sus principios generales la importancia de que las personas con discapacidad tengan **autonomía e independencia** individual, lo que incluye la libertad de tomar sus propias decisiones.
- » Artículo 4: Adicionalmente, establece que las personas con discapacidad (art. 4.3) deben ser consultadas y deben tener la oportunidad de **participar activamente** en los procesos de toma de decisiones sobre la legislación, las normativas y los programas, incluidos los que les afectan directamente a ellos.
- » Artículo 22: establece el respeto a la **intimidad** y afirma que ninguna persona con discapacidad será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales de otros en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia postal o de Internet, o en otros tipos de comunicación, ni de ataques ilícitos contra su honor y su reputación
- » En este sentido, el Artículo 23 establece la necesidad de adoptar medidas eficaces y apropiadas para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con las **relaciones de pareja, el matrimonio, la paternidad, la familia** y, a fin de garantizar que puedan disfrutar del derecho a contraer matrimonio (siempre que exista el pleno consentimiento de los futuros cónyuges), que puedan conservar su fertilidad y que puedan decidir libre y responsablemente el número y el intervalo entre los nacimientos de sus hijos. En lo que respecta al ejercicio de estos derechos, deben tener acceso a la información y a una educación adecuada en materia de reproducción y planificación familiar apropiada a su edad, y se les deben proporcionar las medidas necesarias para hacerlo.
- » Artículo 25: por último, junto con el derecho a la educación (artículo 24), la CNUDPD exige que se proporcione a las personas con discapacidad la misma variedad, calidad y nivel de **atención sanitaria**, así como el mismo acceso a los programas gratuitos o a un precio asequible, que se ofrece a otras personas, incluso en el **ámbito de la salud sexual y reproductiva** y en el de los programas de salud pública poblacional.

Una disposición legislativa más reciente que hay que conocer: la Estrategia de la UE para los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021-2030)

Tanto la salud sexual como la reproductiva de las personas con discapacidad han sido reconocidas en la recientemente publicada **Estrategia de la UE para los Derechos de las Personas con Discapacidad** (2021), que está integrada en el Programa Europeo de Derechos Sociales para el año 2030. En ella se pide explícitamente que se mejore el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud sexual y reproductiva y a los de prevención.

► **Personas con discapacidad y sexualidad**

Las personas con alguna discapacidad tienen las mismas necesidades sexuales que el resto de las personas. Como cualquier otro ser humano, tienen deseos sexuales, necesitan relaciones afectivas y desean tener libertad para expresar su sexualidad.

Si pensamos en las diversas razones por las que cualquier persona se implica en actividades sexuales, resulta evidente que la sexualidad humana es bastante compleja. Las mismas complejidades son aplicables a las actividades sexuales de las personas con discapacidad. Todo el mundo puede tener diferentes razones para practicar actividades sexuales. Las razones pueden ser diversas, algunas de ellas pueden parecer evidentes y otras mucho menos obvias.

El informe "*Why humans have sex?*" (¿Por qué los seres humanos tienen sexo?), propuso agrupar las razones por las que las personas tienen relaciones sexuales en 4 áreas que incluyen:

- » Por razones físicas (es decir, para reducir el estrés, por placer, porque te atrae la persona o porque quieres sentirte físicamente deseable, porque quieres experimentar)
- » Por razones emocionales (es decir, para expresar afecto, para expresar otro tipo de sentimientos, para sentirse más cerca, por amor, por compromiso).
- » Igual como ocurre con el trabajo, los ingresos, los salarios, los regalos, el consumo de algunas sustancias, tener sexo sirve para mejorar el estatus social de la persona, para ser más popular y poder contarlo a las amistades para vengarse de alguien, para dar celos, para calmar el dolor de cabeza, para ayudar a conciliar el sueño), etc.
- » Por razones relacionadas con el **aumento de la autoestima**, la conversación de la relación, por obligación, por presión.

DATA CURIOSO ¿POR QUÉ LOS HUMANOS TIENEN SEXO?

Un estudio reveló que hay más de 237 razones por las que las personas participan en actividades sexuales.

¿Se le ocurren razones para tener sexo? ¿Y razones para no tenerlo?

La sexualidad puede ser considerada por algunas personas como un viaje. Si hay una falta de información o de concienciación, las personas con y sin discapacidad pueden sentirse abrumadas por la sexualidad y por los temas y dudas que esta conlleva. Cualquier persona debería sentirse capacitada para tomar decisiones con respecto a su sexualidad y que estas sean adecuadas para su cuerpo y para su mente. Sin embargo, la realidad es que la vida es compleja y que en el camino hay obstáculos y altibajos que hay que superar.

Incluso en la actualidad mucha gente sigue creyendo que las personas con discapacidad son asexuales por naturaleza, o que no son o no deberían ser sexualmente activas. Esta concepción es claramente errónea a muchos niveles: desde una perspectiva fáctica, moral y legal. Este concepto erróneo también ignora el derecho y la capacidad de las personas con discapacidad de amar y de ser amadas, de gozar de intimidad y de cuidados.

El bienestar y la salud sexual van más allá del placer. El bienestar sexual implica muchas otras facetas, como la igualdad de género, el reconocimiento de los derechos sexuales, la erradicación de cualquier forma de violencia sexual, la lucha contra las infecciones de transmisión sexual, el acceso a la educación o a la información sobre la sexualidad, pero tampoco hay que olvidar, y de forma absolutamente importante, el amor, el afecto y la intimidad.

► **Obstáculos para la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad**

Tal y como establece su definición, la sexualidad es una parte fundamental de la vida humana y de la naturaleza universal del ser humano. Sin embargo, la discriminación basada en la sexualidad, así como los estereotipos sociales y la violencia siguen constituyendo importantes amenazas en la actualidad, especialmente para las personas con discapacidad.

La pobreza: un obstáculo para el ejercicio de los derechos a la sexualidad

La **pobreza** puede ser tanto una causa como una consecuencia de la falta de información, de las desigualdades y de las exclusiones relacionadas con la sexualidad, lo que da lugar a una mala salud sexual y reproductiva. Las personas que viven en la pobreza pueden, por ejemplo, no recibir una atención adecuada por no haberse podido permitir el transporte necesario para acudir a los servicios de salud (OMS y UNFPA, 2009). La proporción de personas con discapacidad que viven en la pobreza es mucho mayor - en algunos países incluso el doble - que la de la población general (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, 2019, pág. 5).

Explotación y abuso sexual: un riesgo a tener en cuenta

Las personas con discapacidad intelectual, y en particular las mujeres, tienen más probabilidades de ser **víctimas de explotación y abuso sexual** e incluso de **sufrir vulneraciones de sus derechos de reproducción**. En algunos casos, las PcD han sido sometidas a esterilizaciones forzadas y a abortos no voluntarios (Tilley, McKenzie y Kathard, 2012), o a procedimientos que las PcD no comprenden y para los que no han dado su consentimiento informado.

Una educación inadecuada impide la expresión de los deseos sexuales

Otro obstáculo al que se enfrentan las PcD es **la inadecuada educación e información formal e informal** en materia de sexualidad que reciben. La educación sexual a menudo no está adaptada a sus necesidades, es impartida únicamente por trabajadores sanitarios (de forma protocolaria), o se imparte desde un punto de vista fisiológico, en lugar de ofrecer una educación integral que incluya el aspecto emocional y de relaciones que implica la sexualidad. Lamentablemente, muchos familiares, profesionales sanitarios y profesorado han declarado que no se sienten capacitados para impartir este tipo de educación, ya que, por lo general, no están suficientemente formados o no se sienten cómodos hablando de sexualidad (OMS y UNFPA, 2009). Esto es cierto a pesar de que cada vez hay más material accesible elaborado por especialistas.

Falta de investigación en el tema: la investigación y las normativas son importantes para aplicar y para garantizar los derechos a la sexualidad

Otro problema que está relacionado con la sexualidad de las personas con discapacidad es la falta de investigación sobre el tema. Las investigaciones existentes suelen estar desfasadas o ser insuficientes. A menudo no existe un proceso sistemático de seguimiento y control basado en indicadores de progreso que garanticen la aplicación efectiva de las políticas y de los programas sobre este tema.

El impacto de estos obstáculos en la salud

Debido a estos obstáculos que restringen el acceso de las PcD a la salud sexual y reproductiva, corren el riesgo de estar expuestas a numerosas amenazas para la salud y la reproducción, como pueden ser los embarazos no deseados, los partos prematuros, los abortos en condiciones de riesgo y las infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH/SIDA (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, 2019, pág. 64). Fomentar un desarrollo sexual positivo y saludable de las PcD requerirá una comprensión de amplio espectro de estos obstáculos para poder combatirlos tanto a nivel nacional como internacional.



Familiarizarse con el Apoyo en la Toma de Decisiones (ATD)

► Introducción al apoyo en la toma de decisiones

Estas directrices, en el marco del proyecto SMARTS, financiado con fondos europeos, tratan de ofrecer una guía para apoyar de la mejor manera posible a las personas con discapacidad intelectual para que tomen sus propias decisiones en el ámbito de la sexualidad, es decir, utilizando el método de apoyo en la toma de decisiones (ATD).

El ATD puede utilizarse en todos los ámbitos de la vida de una persona, que van desde el campo de las finanzas, el de la salud, el del ocio y otros muchos más. El ATD puede ser utilizado en la toma de cualquier tipo de decisión.

En esta sección se presentan los aspectos clave del ATD. El objetivo que tiene este método es que cualquier persona interesada en utilizarlo consiga una visión global de los elementos clave y de la forma de enfocar el trabajo.

Nos gustaría señalar que las metodologías y los procesos de ATD que se presentan en esta guía se basan en los que se han elaborado en el proyecto "I Decide", financiado por el proyecto Erasmus+ de la Unión Europea. Para más información sobre el proyecto "iDecide", visite: <https://www.supportgirona.cat/projectes/i-decide/>

► El ATD y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD).



Los mecanismos de gestión del desarrollo sostenible son una herramienta clave para la aplicación de la Convención de las Naciones Unidas en lo que respecta a los derechos de las personas con discapacidad (CNUDPD).

La Convención exige a los Estados miembros, a responsables de la toma de decisiones, a profesionales y a la sociedad en su conjunto que se alejen del arraigado modelo sanitario sobre la discapacidad.

Este modelo otorga a las personas con discapacidad un papel pasivo, y las considera como "pacientes" a los que se les puede ayudar mediante tratamientos médicos. Esta concepción genera dependencia y aislamiento. En cambio, en la CNUDPD se pide a los Estados miembros que se cuestionen a sí mismos y que adopten un **enfoque basado en los derechos humanos**. Esta es la única manera de garantizar a las personas con discapacidad el disfrute pleno e igualitario de todos los derechos humanos. El enfoque de derechos humanos considera que la discapacidad es un concepto en evolución que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las diversas barreras de actitud y ambientales que impiden la plena

integración de las PcD en la sociedad. Este planteamiento promueve y respeta la dignidad inherente de las personas con discapacidad, y se centra en la igualdad de oportunidades, y a la no discriminación e inclusión que merecen.

El paso de un modelo sanitario a un modelo de derechos humanos puede ser difícil de realizar, pero es vital para la puesta en práctica del apoyo en la toma de decisiones (ATD).

La Convención (CNUDPD) establece que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir un apoyo personalizado para superar las barreras que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con respecto a los demás. El enfoque de la Convención establece que el objetivo principal del apoyo que se les presta no es sólo proporcionar servicios o apoyo, conforme al interés superior de la persona (esto se conoce a menudo como el enfoque de la toma de decisiones sustitutiva), sino más bien proporcionar apoyo o servicios basándose en la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona que recibe el apoyo. El ATD es un proceso que le brinda a la PcD la posibilidad de tomar sus propias decisiones.

El enfoque del ATD no puede desligarse de una perspectiva de "coproducción". La "coproducción" implica que la persona que recibe el apoyo participa en el diseño, la aplicación y la evaluación del servicio o el apoyo que recibe, lo cual genera un doble impacto. Por una parte, el propio servicio es más eficaz a la hora de identificar los objetivos que se pretende alcanzar, ya que aborda los problemas que la persona que recibe el apoyo ha identificado o ha manifestado directamente. Por otra parte, la persona que recibe el apoyo adquiere empoderamiento, ya que es tratada como un igual por parte de los profesionales u otros agentes implicados, y por ello sus opiniones son valoradas y respetadas.

La coproducción está presente en cada una de las etapas del proceso de ATD porque exige - en el mayor grado posible - la participación de la persona que recibe el apoyo a la hora de definir sus necesidades, de seleccionar a la persona que le apoya, de acordar los términos de la ayuda prestada y de valorar el grado de satisfacción o de evaluar los resultados.

Artículo 12 en el marco de la CNUDPD

El artículo 12 de la CNUDPD establece el derecho de las personas con discapacidad a gozar de facultad jurídica en igualdad de condiciones respecto a las demás personas en todos los aspectos de la vida, incluido su derecho a tener acceso y en igualdad de condiciones a las demás, a ser propietarias y a heredar bienes y a controlar sus propios asuntos económicos. Todo lo cual está sujeto a salvaguardias proporcionales y ajustadas a sus circunstancias personales que se aplicarán en el plazo de tiempo más breve posible.

El artículo 12 de la CNUDPD establece muy claramente que la capacidad jurídica no debe confundirse con la capacidad mental, ni con la capacidad de tomar decisiones, sino que significa la igualdad de reconocimiento de las personas ante la ley. *Nadie debe ser privado de su capacidad jurídica, sólo porque la persona necesite ayuda para tomar sus propias decisiones.*

Más aún, los gobiernos deben proporcionar a las personas con discapacidad todo el apoyo que precisen en la toma de decisiones. El apoyo puede ser tanto de carácter "formal como informal" y puede consistir en "acuerdos de diverso tipo e intensidad". El tipo y la intensidad del apoyo deben tener en cuenta la diversidad de las personas con discapacidad. Además, debe existir un abanico de medidas apropiadas para que estas personas reciban el apoyo adecuado, según su propia voluntad y sus preferencias. El apoyo puede comprender desde la explicación oral de la información en un lenguaje sencillo hasta esa misma información escrita en documentos de fácil lectura, siempre que se aporten las diferentes opciones posibles; en algunos casos excepcionales, la persona que proporciona el apoyo puede dar a la persona a la que apoya una opinión basada en un conocimiento profundo de la voluntad, los deseos y las preferencias de esta, fruto de una relación de confianza duradera entre ambas. Las opiniones y decisiones de la persona con discapacidad deben ser siempre tenidas en cuenta y respetadas, independientemente de la opinión de la persona que presta el apoyo. La aplicación del artículo 12 de la CNUDPD requiere un cambio de perspectiva respecto a los derechos humanos, sustituyendo el enfoque de la toma de decisiones sustitutiva por la toma de decisiones con apoyo.

En la práctica, ejercer la capacidad jurídica significa tomar decisiones por uno mismo en todos los ámbitos de la vida, lo que incluye la decisión de someterse a un tratamiento médico, la elección de la vivienda, el empleo, las relaciones (de pareja), las cuestiones económicas, los hijos, la planificación familiar o la propiedad, entre otros. La Convención define mecanismos tales como, por ejemplo, las redes de apoyo, los acuerdos de apoyo, los grupos de familiares y los de autoayuda, el apoyo a la autodefensa, la defensa independiente...

La metodología de ATD descrita en estas directrices se basa en los principios de la CNUDPD, por lo que es de vital importancia que cualquier persona que siga estas directrices comprenda, adopte y apoye plenamente los principios esta Convención.

► **Entonces... ¿en qué consiste el Apoyo en la Toma de Decisiones (ATD)?**

El ATD crea las condiciones adecuadas para que una PcD pueda por sí misma tomar decisiones informadas. Las decisiones no las toman otros en su nombre o en su interés. Hacerlo sería volver a caer en la toma de decisiones por sustitución.

La decisión que toma una PcD debe ser respetada a pesar de que algunos puedan considerar que no es la mejor de las posibles. Reconocer este derecho y permitir que la PcD se equivoque y tome decisiones desatinadas es una parte importante del proceso del ATD.

Deber de cuidar

A pesar de que todos y todas tenemos derecho a cometer errores y a tomar decisiones poco acertadas (¡muy a menudo también aprendemos de ellas!), como personas que apoyamos a personas con discapacidad también tenemos el Deber de Cuidado. Ello significa que tenemos la responsabilidad de garantizar la seguridad y el bienestar de las personas a las que apoyamos. El equilibrio entre el derecho a la autonomía de las PcD y el derecho a la protección puede ser a veces difícil de manejar. Deberíamos considerar esta cuestión caso por caso, y también deberíamos tener mucho cuidado a lo largo del proceso si queremos garantizar que

estas personas no sean tratadas de forma diferente a las demás y vigilar que su discapacidad no sea utilizada para privarles de sus derechos como seres humanos. Es probable por ejemplo que se tomen medidas para evitar que una persona se suicide, dañe a otros o se autolesione (riesgo de daño significativo inmediato/muerte), pero en cambio no se tomen medidas para negar a esa misma persona el derecho a fumar o a seguir una dieta poco saludable, por ejemplo, aunque estas actividades puedan provocarle un perjuicio importante a largo plazo. La clave de la cuestión está en asegurarse de que la persona que recibe el apoyo comprenda las posibles consecuencias de sus acciones, y que en consecuencia tome sus propias decisiones teniéndolas en cuenta. Se trata de una cuestión muy importante a la que volveremos en diferentes momentos a lo largo de esta guía.

El Acuerdo de ATD

El Acuerdo previo a realizar un proceso de ATD es una herramienta clave. Se trata de un documento creado para formalizar el proceso de apoyo y que deben firmar 3 partes: la persona que recibe el apoyo (una persona con discapacidad), el familiar o profesional, que se compromete a proporcionar a la persona la orientación, el apoyo y la asistencia necesarios en la toma de decisiones en las áreas de la vida que se definen en dicho documento y, por último, el o la facilitador. Estas funciones se definen y se explican a continuación.

La persona que requiere desea o necesita el apoyo en la Toma de Decisiones (ATD) debe solicitar este servicio de forma voluntaria. Esto implica que no ha sufrido presiones ni coacciones para que lo haga. Es perfectamente aceptable que se dé a conocer a la PcD el servicio de ATD y se le proporcione información sobre el mismo. Los roles de las partes que se establecen en el acuerdo deben basarse en una relación de confianza entre una persona que será quien ofrezca apoyo y otra que actuará como facilitadora. La persona que recibe el apoyo también debe poder rescindir o modificar el acuerdo en cualquier momento si no está satisfecha con la forma en que este se desarrolla.

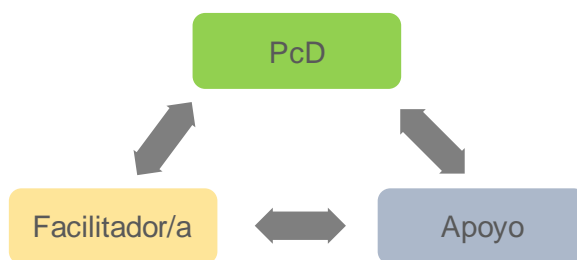


Figura 2. El acuerdo de ATD, una relación a tres bandas

Aunque la CNUDPD es un tratado jurídicamente vinculante, en el momento de redactar este informe sólo unos pocos países en todo el mundo han realizado las reformas legales necesarias para incluir, incorporar y reconocer los instrumentos que se basan en la voluntad, los deseos y las preferencias de las PcD dentro de sus marcos legales.

En la práctica, esto quiere decir que:

- » Aunque el acuerdo de ATD no es jurídicamente vinculante porque todavía no está reconocido en los marcos jurídicos de la mayoría de los países, esta situación cambiará con el tiempo;

- » No hay constancia oficial del Acuerdo de ATD en ningún registro público de ningún país, ni tampoco ha sido aprobado por ningún organismo acreditado y legalmente competente en la materia.
- » El Acuerdo por sí solo no otorgará ningún derecho legal a la persona de apoyo para solicitar información - incluso en el caso de que sea relevante para él/ella o para la persona a la que apoya - de los diferentes servicios sociales, ni de los y las profesionales del sector, ni tampoco del entorno social de la persona a la que apoya.

Esta falta de apoyo legal formal para el ATD en muchos países puede ser un inconveniente, pero en la práctica no impide que se proporcione el ATD, con lo que todavía es posible obtener beneficios significativos en cuanto a la autonomía personal y a la capacidad de tomar decisiones.

► Creando un servicio de ATD

El acuerdo de ATD

1. Establecimiento del Acuerdo de ATD

Las obligaciones profesionales en virtud del Acuerdo de ATD incluyen:

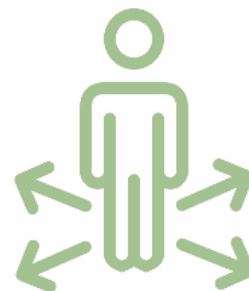
- » *La obligación de prestar el servicio de apoyo.* Al firmar el acuerdo, las personas implicadas en él se comprometen a apoyar a la persona con discapacidad.
- » *Un enfoque profesional multidisciplinar.* Los Acuerdos de ATD no pertenecen por definición a ninguna área profesional en particular, sino que en los Acuerdos de ATD pueden participar una amplia gama de profesionales: desde trabajadores sociales, abogadas, profesionales de la salud o profesionales formados en el campo de la discapacidad. Es muy importante que el entorno social de la persona que recibe el apoyo - familiares, amistades, compañeros de piso u otros conocidos - conozca la existencia del ATD con el fin de que puedan:
 - Contribuir al funcionamiento eficaz del Acuerdo;
 - Proporcionar formas innovadoras de apoyar a la persona con discapacidad.

Los procedimientos estándar de confidencialidad y las normas del RGPD (Reglamento General de Protección de Datos (GDPR, por sus siglas en inglés: General Data Protection Regulation) por supuesto se aplicarán siempre y cuando se trate de información personal.

Roles en el Acuerdo de ATD

Los tres roles principales en el Acuerdo de ATD son:

- 1) La persona a la que se apoya;
- 2) La persona que ofrece apoyo;
- 3) La persona facilitadora.



Hay tres principios fundamentales que deben seguir todas las partes en el Acuerdo de ATD:

- » Todo el trabajo y las acciones llevadas a cabo en el marco del Acuerdo de ATD se basarán en los deseos y en las preferencias de la persona que recibe el apoyo.
- » La decisión final la ha de tomar la persona que recibe el apoyo.
- » Todas las decisiones tomadas por la persona que recibe el apoyo tienen que ser aceptadas por el o la apoyador/a, independientemente del punto de vista personal o profesional que éste tenga.

Las funciones de cada una de las partes son:

1. La persona que recibe el apoyo debe...

- » Expresar el deseo de recibir ayuda o de poner fin a la misma;
- » Comunicar sus preferencias y expresar sus deseos;
- » Desarrollar una relación de confianza con otra(s) persona(s) de la(s) que desea(n) recibir apoyo (el familiar/ profesional);
- » Indicar en qué tipo de decisiones o ámbitos pueden necesitar apoyo;
- » Ser consciente de que ella es la persona que toma la decisión final (y en ningún caso la persona que ofrece el apoyo).



2. La persona que ofrece el apoyo debe...

La persona que ofrece el apoyo puede ser cualquier persona del entorno inmediato de la persona asistida (familiares, amigos o entorno social) o puede ser una persona de un servicio de asistencia profesional. El proyecto SMARTS prevé recurrir a una persona de apoyo que sea capaz de coordinar los recursos y los servicios que tenga a su disposición para apoyar la persona en cuestión, aunque somos conscientes al crear esta guía de que esto no siempre es posible.

La persona de apoyo deberá poseer las siguientes aptitudes y valores:

- » La capacidad de respetar y de valorar la autonomía y la dignidad de la persona que recibe el apoyo y de comprender y respetar sus objetivos, valores y preferencias.
- » La capacidad de utilizar y comprender el método de comunicación preferido por la persona que recibe el apoyo.
- » La capacidad de respetar el estilo peculiar de toma de decisiones de la persona que recibe el apoyo y de reconocer cuándo y cómo puede ofrecerle dicho apoyo de la mejor forma posible.
- » La capacidad de establecer una relación de confianza con la persona que recibe el apoyo y de dedicar todo el tiempo que sea necesario para ayudarla a tomar cada una de sus decisiones.
- » Empatía y capacidad para comunicarse claramente con la persona que recibe el apoyo y de hacerlo de forma adecuada para que resulte comprensible para ella.
- » Ser capaz de reflexionar sobre su propia práctica.

Principales tareas que debe realizar la persona de apoyo

- » Evaluar las aptitudes de la persona que recibe el apoyo en relación con la toma de decisiones en las áreas específicas que figuran en el Acuerdo de ATD.
- » Explorar junto con la persona que recibe el apoyo las áreas en las que ésta podría querer/necesitar ayuda en la toma de decisiones.
- » Construir y aplicar, conjuntamente con la persona que recibe el apoyo, un Plan Individualizado de ATD para facilitarle la toma de sus propias decisiones.
- » Buscar materiales y recursos para ayudar a la persona que recibe el apoyo a comprender la información que necesita para tomar sus propias decisiones.
- » Ayudar a la persona que recibe el apoyo a obtener asesoramiento a través de distintas fuentes.
- » Respalda a la persona que recibe el apoyo en las reuniones que se celebren con organizaciones o profesionales externos, con el fin de obtener información y poder explorar las distintas opciones.
- » Ayudar a la persona que recibe el apoyo a analizar las diferentes opciones que tiene.
- » Asegurarse de que la persona que recibe el apoyo ha comprendido los pros y los contras que implica su decisión.
- » Asegurarse de que la persona que recibe el apoyo ha comprendido las posibles consecuencias que puede tener su decisión.
- » Ayudar a la persona que recibe el apoyo a comunicar su/s decisión/es a su familia y a otras posibles personas, y permitir una buena aplicación de la elección que ha hecho la PcD. Cuando sea necesario, la persona de apoyo abogará por la puesta en práctica de esa decisión.

Nota: El cometido de la persona de apoyo NO es aplicar la decisión del Acuerdo de ATD. La asignación de un trabajador esencial que se encargue de la puesta en práctica de esa decisión es una cuestión que compete al equipo o a la organización en el seno de la cual se realiza el apoyo. Esta tiene que ser la persona más adecuada disponible para ese trabajo. Puede ser él o ella o bien o puede ser una persona distinta. Si ese es el caso, el registro del proceso de ATD proporcionará un punto de partida muy útil para este nuevo asistente.

- » Ayudar a la persona que recibe el apoyo a realizar las revisiones y evaluaciones que sean necesarias.
- » Hacer un seguimiento y un registro de todas las actividades y acciones derivadas del Acuerdo de ATD.

3. *Persona facilitadora*

La persona facilitadora se encarga de la relación de apoyo de forma externa y es considerada como una salvaguarda del proceso y una asesora durante los diferentes estadios de desarrollo del Acuerdo de ATD. También se encargará de asesorar y de orientar a la persona que recibe el apoyo y a la persona de apoyo a la hora de formalizar cada uno de los puntos del Acuerdo.



El papel de la persona facilitadora puede entenderse como el de gestora especializada en la relación entre la persona que recibe el apoyo y quien ofrece apoyo. La persona facilitadora ayudará a forjar esa relación entre ellos sobre una base clara, a supervisarla y a resolver las dudas o conflictos que puedan surgir por ambas partes. A todos los efectos, la persona facilitadora actuará como salvaguarda, garantizando el respeto de los derechos de la persona que recibe el apoyo.

La función de la persona facilitadora puede resumirse de la siguiente forma:

- » Asesorar sobre el funcionamiento del Acuerdo de ATD.
- » Ayudar a la persona que recibe el apoyo a identificar quién puede ser la persona de apoyo adecuada.
- » Ayudar a la persona que recibe el apoyo y a quien le ofrece apoyo a resolver cualquier conflicto.
- » Mantener un contacto asiduo con las partes en el acuerdo, con el fin de comprobar que las medidas de apoyo funcionan, y hacerlo utilizando sus prerrogativas de supervisión.
- » Supervisar y registrar el fin natural o la expiración del acuerdo de ATD y comunicárselo a las personas implicadas.

La persona facilitadora tiene que conocer perfectamente el proceso de ATD y los términos de este tipo de acuerdos, y también debe ser capaz de comunicarse, mediante un lenguaje adecuado, tanto para que le comprenda la persona que recibe el apoyo como la persona que ofrece apoyo; para lograrlo, tiene que utilizar estrategias de mediación y habilidades, como, por ejemplo, la asertividad.

La persona que recibe el apoyo y su apoyo pueden dirigirse al/la facilitador/a para aclarar o para mejorar el contenido del acuerdo de ATD y también para rescindirlo si es el caso.

El/la facilitador/a puede ser o bien un especialista, idealmente proveniente del servicio en el que se realiza el proceso, o bien alguien del entorno social de la persona que recibe el apoyo; también puede ser un familiar que tenga el deseo, los conocimientos y las habilidades necesarias para desarrollar dicha tarea.

Principales etapas del Apoyo en la Toma de Decisiones

En la práctica, la realización de un proceso de ATD se llevará a cabo a través de cuatro etapas principales, que van desde la solicitud del servicio, como primera etapa, hasta la evaluación del apoyo recibido como etapa final. El siguiente diagrama (Figura 3) resume estas cuatro etapas del proceso de ATD.

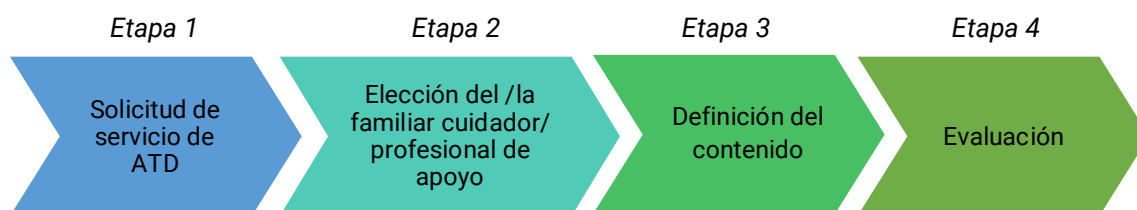


Figura 3. Proceso de TDcA. Etapas principales

Primera etapa: Solicitud del Servicio ATD:

La persona con discapacidad puede pedir apoyo para tomar decisiones en diferentes ámbitos de su vida. Normalmente, la persona expresa sus deseos a alguien de su entorno, bien a un/a profesional o a veces a un compañero/a. En la práctica, estas personas que reciben la petición de apoyo tienen que ser capaces de reconocer que el proceso de ATD podría ayudar a la persona que comunica esa necesidad. A partir de ahí, debe convocarse una reunión con la persona que solicita el apoyo para informarle sobre el proceso de ATD, y presentarle a un posible facilitador seleccionado de una lista o un grupo de personas que estén preparadas y capacitadas para ejercer esa función. El/la facilitador/a explicará a la persona todos los detalles relativos a sus derechos, le explicará cómo funciona el proceso, le presentará a las diferentes personas que participan en él y detallará cuáles son las funciones de cada una.

Segunda etapa: Identificación/Elección de la persona de apoyo

La elección de la persona de apoyo es una parte fundamental del proceso de ATD. La persona de apoyo debe estar dispuesta a explicar a la persona que recibe el apoyo las distintas situaciones que surjan y debe hacerlo de manera neutral y permitir que la persona que recibe el apoyo tome sus propias decisiones, incluso si las desaprueba. Es fundamental comprender, reconocer y respetar que la persona que solicita el apoyo tiene derecho a elegir a la persona que le va a prestar apoyo.

La persona facilitadora ayudará a PcD a elegir a su persona de apoyo. La PcD puede solicitar más de una persona de apoyo, dependiendo del tipo de decisiones que tenga que tomar. Se celebrará una reunión entre todas las partes con el fin de confirmar la idoneidad de la persona de apoyo que se propone.

Tercera etapa: Definir el contenido

El Acuerdo de ATD es un compromiso de duración limitada y tiene que ser revisado periódicamente. Actualizar y comprobar el contenido y el alcance del Acuerdo de ATD cada seis meses debería considerarse una práctica habitual, aunque la duración del acuerdo puede variar en función de las circunstancias de cada caso.

El Acuerdo de ATD puede ser rescindido o dado por finalizado en cualquier momento por la persona que recibe el apoyo.

Contenido del Acuerdo de ATD

Para formalizar un Acuerdo de ATD, los y las profesionales o familiares implicados tendrían que asegurarse de que los siguientes elementos se recogen explícitamente en el documento:

- » El nombre de la persona que recibe el apoyo (PA), el de quien ofrece apoyo y el de la persona facilitadora;
- » Una breve descripción de cada uno de los tres roles;
- » Una descripción lo más detallada posible de las decisiones para las que la persona apoyada necesita ayuda en cada uno de los ámbitos relevantes;
- » La duración y/o la fecha de revisión del acuerdo;

- » Los procedimientos para enmendar o cancelar el acuerdo.

En el anexo 1 se incluye un modelo de acuerdo de ATD estándar, con algunos ejemplos.

Un plan individualizado de ATD

Una vez que se ha realizado la evaluación inicial, es importante y apropiado consultar a la PcD sobre en qué áreas, temas, situaciones o asuntos específicos necesita apoyo para tomar sus decisiones. La persona que ofrecer el apoyo debe registrar sus respuestas como el primer punto a tener en cuenta en el plan individualizado.

El Plan Individualizado de ATD tiene que incluir las acciones que se tienen que llevar a cabo para cada uno de los temas elegidos sobre los cuales se ha de tomar una decisión, y además, las medidas que se tomen tienen que estar adaptadas a las habilidades y a las capacidades de la PcD.

El Plan Individualizado de ATD debe hacer referencia a los recursos, servicios o personas del entorno social o profesional que van a intervenir en cada acción, así como el calendario de actuación para desarrollar el plan propuesto de forma efectiva.

El plan individualizado de ATD debe incluir, entre otras cosas, información sobre cómo:

- » Buscar fuentes de información;
- » Coordinar acciones con otros servicios de apoyo o con otros profesionales para obtener información;
- » Comunicarse con los servicios de apoyo y con el entorno social de la persona que recibe el apoyo sobre los temas incluidos en el Acuerdo de ATD;
- » Especificar las acciones necesarias para garantizar que la información y las acciones que se tomen sean bien comprendidas por la persona que recibe el apoyo;
- » Identificar las diferentes opciones con todos los pros y los contras que implica cada cuestión o decisión;
- » Apoyar a la persona que recibe el apoyo para que se asesore con profesionales expertos sobre sus dudas cuando lo crea oportuno/necesario;
- » Comunicar la decisión que tome la persona a la que se apoya a los servicios de apoyo o a su entorno social;
- » Empezar acciones para ayudar a la persona que se apoya a aplicar las decisiones que haya tomado.

La siguiente tarea consistirá en coordinar los recursos disponibles para poner en práctica el Plan Individualizado de ATD. Es importante registrar las observaciones y los comentarios de las personas que reciben apoyo para evaluar la eficacia del plan (es decir, si las acciones llevadas a cabo les han ayudado a alcanzar sus objetivos) y su eficiencia (es decir, medir la cantidad de trabajo o el tiempo que se necesita para alcanzar los objetivos propuestos). El plan puede ajustarse para tener en cuenta estas consideraciones.

La frecuencia de las sesiones de trabajo del plan de ATD dependerá de la complejidad de las cuestiones que se han de decidir y de las acciones que se han de llevar a cabo. Como regla general, es recomendable una sesión por semana.

En el Anexo 1 se proporciona un formulario en blanco para la elaboración del plan individualizado, así como un formulario completado para que sirva como ejemplo.

Cuarta etapa: Evaluación del servicio de ATD

a) Satisfacción con el servicio de Plan Individualizado de ATD

Se recomienda realizar evaluaciones periódicas sobre el grado de satisfacción de la persona que recibe el apoyo; para ello se utilizarán los documentos que se facilitan a continuación. Aunque la periodicidad de dichas evaluaciones puede variar de una persona a otra, sugerimos que siempre se haga al menos una vez cada dos meses. Es necesario consultar la documentación necesaria para la evaluación de la persona que presta el apoyo ("Formulario de autoevaluación de la persona que presta apoyo") y la de la persona que lo recibe ("Formulario de feedback de la persona que recibe el apoyo"). Aunque la autoevaluación es la norma, la persona que recibe el apoyo puede necesitar asistencia suplementaria para analizar los resultados de la evaluación, lo que puede conducir a realizar cambios en el proceso de ATD o a probar diferentes formas de mejorar el apoyo prestado a la persona que lo recibe.

La persona facilitadora es la persona encargada de supervisar no sólo el Acuerdo de ATD y el seguimiento del proceso, sino también de observar los progresos realizados por la persona que recibe la ayuda y por quien ofrece apoyo. El papel del facilitador/a consiste en estar atenta a la calidad de la relación entre ambas partes. El punto de partida podría ser el examen y la utilización de los resultados de los formularios de autoevaluación (del familiar/profesional de apoyo) y de feedback (de la PcD). Las entrevistas llevadas a cabo con la PcD, a quien se apoya, y con la persona que ofrece apoyo proporcionarán comprobaciones continuas sobre la satisfacción y los progresos logrados y aconsejarán cualquier ajuste que sea necesario.

En el anexo 1 hay formularios de dos tipos: el de autoevaluación de la persona de apoyo y el de opinión de la persona que recibe la ayuda y hay dos versiones de cada uno, una completada con un ejemplo y otra en blanco para ser utilizada.

b) Revisión del Acuerdo de ATD

Cada seis meses debe revisarse el Acuerdo de ATD en su totalidad y, si es necesario, corregirse. Las tres partes implicadas en el proceso deben poner en común sus opiniones sobre este. Cuando sea necesario, se hará una ampliación del acuerdo, que incluya nuevos temas o modifique o actualice los existentes. En otros casos, no se renovará el Acuerdo de ATD porque la persona que recibe apoyo no quiere seguir recibéndolo o, simplemente, porque ya no lo necesita. No existe un formato específico para esta revisión. El Acuerdo de ATD existente debería ser discutido y analizado.

Listado de documentos/formularios para ATD

- » Acuerdo de ATD;
- » Plan individualizado para ATD;
- » Formulario para el feedback de la persona que recibe el apoyo;
- » Formulario de autoevaluación de la persona que ofrece apoyo.

Lista de reuniones del Proceso ATD

- » **Valoración de la satisfacción:** reunión cada dos meses entre la persona apoyada y la persona que ofrecer apoyo. Formularios utilizados: formulario de retroalimentación/feedback de la persona que recibe el apoyo y formulario de autoevaluación.
- » **Revisión del acuerdo del ATD:** reunión celebrada cada **seis meses** entre la persona que recibe el apoyo, la persona que lo presta y la persona facilitadora. Formulario utilizado: formulario de acuerdo original actualizado según haya sido necesario.



La implantación del ATD en el ámbito de la sexualidad

► Introducción: ¿Por qué se usa el ATD en el ámbito de la sexualidad?

El Método de ATD es un buen recurso para defender los derechos de la persona de forma general y también puede aplicarse específicamente en el ámbito de la sexualidad. El enfoque de ATD puede ser clave para apoyar a las personas con discapacidad y para garantizar que estas tomen sus propias decisiones con respecto a su salud reproductiva y sexual. En el siguiente capítulo se ofrecen pautas orientativas sobre los aspectos clave que hay que tener en cuenta a la hora de prestar apoyo a las personas con discapacidad en la toma de decisiones, concretamente en el ámbito de la sexualidad.

Son los siguientes:

Las áreas en las que se basa la aplicación del ATD en el ámbito de la sexualidad son las siguientes:

- » Identificación y atención a las necesidades de la PcD.
- » Comunicación sobre sexualidad.
- » Atención reflexiva sobre sexualidad.
- » Actitudes y valores.
- » Mitos.
- » Mentalidad abierta.

Se describirán con detalle estos conceptos en las secciones siguientes:

Identificación y atención a las necesidades de la PcD: Reconocer el sexo y la afectividad como una necesidad humana básica

El primer aspecto clave que hay que tener en cuenta a la hora de ofrecer un proceso de ATD en el ámbito específico de la sexualidad es ser consciente de las necesidades de la persona a la que apoyamos (PA). Se entiende por "necesidad" la sensación de carencia que puede experimentar una persona y que activa su deseo de conseguir lo que le falta. Las necesidades pueden ser tanto de índole puramente física, como el apetito o la sed, o psicológica, tanto objetiva como subjetiva. Se puede establecer una jerarquía de necesidades, tal y como se definen en la escala de Maslow y Henderson (Pirámide de Maslow o jerarquía de las necesidades humanas):

LA AFECTIVIDAD Y LA SEXUALIDAD SON NECESIDADES HUMANAS BÁSICAS
Ya en 1943 el SEXO fue reconocido como parte de las "necesidades básicas" de los seres humanos; estas necesidades son las que tienen que ser satisfechas y atendidas en primer lugar



La autoconciencia de las PcD sobre sus propias necesidades es un punto de partida esencial para el apoyo en la identificación de estas.

Lograr la autoconciencia de sus propias necesidades puede ser complicado para las PcD. Todos los seres humanos, desde su nacimiento están sometidos a una serie de estímulos sensoriales/fisiológicos que les hacen tomar conciencia de sus propias necesidades y les enfrentan a una continua toma de decisiones para atenderlas. Para muchas PcD estos estímulos pueden ser limitados o estar restringidos, debido a una amplia gama de circunstancias, como son por ejemplo sus limitaciones sensoriales, pero también los diferentes puntos de vista y enfoques que tienen las personas que las cuidan/apoyan.

Esta actitud podría definirse como el enfoque "no preguntes, no cuentes". Si los o las cuidadores/as nunca hablan con la persona con discapacidad sobre el tema del sexo y ni siquiera le preguntan sobre sus necesidades sexuales, sus expectativas son que estas simplemente "desaparezcan" o no existan.

El resultado es que las personas con discapacidad no suelen ser suficientemente conscientes de sus propias necesidades sexuales, ni tampoco de la gran variedad de opciones que tienen a su disposición para satisfacerlas. Esto niega tanto la realidad como los derechos humanos básicos de las PcD. La información puede abrirles la puerta de la autoconciencia. La información, la formación y el apoyo para aprender y comprender la sexualidad pueden ser necesarios antes de que las personas con discapacidad puedan identificar y articular sus propias necesidades.

Una forma de ayudar a una PcD y a quienes la apoyan para identificar las necesidades sexuales es mediante el reconocimiento de las emociones vinculadas a ellas. Las emociones no son en sí ni positivas ni negativas. Todas las emociones tienen un propósito, es decir, son válidas y necesarias. Las emociones pueden entenderse como los compañeros de viaje que nos indican cuáles son nuestras necesidades. Por ejemplo, si una PcD se siente triste por la pérdida de alguien, probablemente necesite el contacto de otra persona para que la reconforte; o si siente miedo, necesitará algún nivel de protección para sentirse segura. En este sentido, es esencial que la PcD aprenda a reconocer ciertas emociones y reciba apoyo para manifestar sus respuestas, de modo que sus necesidades puedan ser adecuadamente identificadas.

Las necesidades insatisfechas durante mucho tiempo pueden provocar comportamientos y situaciones negativas que, en última instancia, afectan a la calidad de vida de la persona con discapacidad, lo que puede generar frustración y aislamiento. Si las necesidades de la PcD se detectan en una fase temprana, ello posibilitará para ella mayores oportunidades de aprendizaje y más opciones de decisión, lo que ayudará a evitar escenarios en los que la situación se deteriore y se desencadenen/alienten intervenciones unilaterales, lo cual es contrario al enfoque de ATD.

Herramientas útiles para la identificación de las necesidades de la persona que recibe el apoyo (PA)

Desarrollo de las capacidades basado en juegos

A través de los juegos puede identificarse si la PA mantiene una relación adecuada con otras personas. Observando, por ejemplo, sus interacciones con los demás a través de juegos y contextos lúdicos; se han de vigilar aspectos como por ejemplo si la PA no se atreve a dar la mano o a tocar a otra persona, si el contacto físico le resulta excesivo o inapropiado o si utiliza expresiones duras. Esto nos puede abrir la posibilidad de hablar sobre la forma de interacción con los demás, las relaciones sexuales y la gestión del contacto físico. Se le puede ofrecer un espacio para que pueda abordar sin trabas las preguntas y/o necesidades que tenga.

Ejercicios de autoconocimiento

En un contexto de formación o dentro de la programación de actividades de apoyo a la PcD, es posible utilizar ejercicios que le permitan descubrir nuevas áreas de conocimiento, como el de su propio cuerpo, el del cuerpo del otro/a, las relaciones con los demás, la expresión de sus sentimientos, la expresión de acuerdo o desacuerdo sobre algo, la expresión de sus estados de ánimo, el establecimiento de límites para la intimidad, etc.

Entrevistas personales

Una vez que se ha establecido un vínculo entre el o la familiar o profesional y la persona con discapacidad, es posible, mediante entrevistas semiestructuradas, hablar abiertamente con la persona con discapacidad sobre su sexualidad, sus preferencias, sus necesidades, sus conocimientos y sus experiencias. Se pueden utilizar diferentes herramientas de apoyo, por ejemplo, dibujos, cómics, cuentos, fragmentos de películas.

Entrevista con familiares /personas de referencia

Una forma adicional de identificar las necesidades de la PcD es entrevistando a familiares u a otras personas de referencia, tales como amistades, asistentes legales... siempre con el permiso de la PA. Esto puede ayudar obtener perspectivas y puntos de vista adicionales en relación con un contexto específico y con las opciones que existen para seguir avanzando.

Observación

Aunque el uso de la "observación" pueda parecer simple y trivial, en realidad es una

herramienta clave que nos permite recoger mucha información, y que además resulta muy valiosa para ayudar a identificar y a apoyar las necesidades de la persona que recibe el apoyo. Con el fin de conocer mejor a la persona con discapacidad, se la ha de observar para conocer su contexto y sus necesidades.

Claves para una buena observación

Centrarse en el aquí y en el ahora e intentar mantener la objetividad. Somos conscientes de que la subjetividad no puede evitarse al 100% y que la objetividad total no existe. Las opiniones forman parte de la vida y pueden implicar juicios de valor. Tomando esto como punto de partida, cuando se observe a la persona con discapacidad, hay que intentar que nuestros puntos de vista sean transparentes, y estén apoyados con pruebas y abiertos a la discusión.

"Diferenciar lo que crees que está pasando de lo que realmente está ocurriendo".

► **Comunicación sobre la sexualidad**

El segundo aspecto clave que hay que tener en cuenta a la hora de aplicar el Apoyo en la Toma de Decisiones en el ámbito específico de la sexualidad es garantizar una buena comunicación entre la PcD y quien ofrezca apoyo. Una buena comunicación contribuirá a evitar malentendidos y a garantizar que las necesidades, las preferencias y los deseos específicos de la PcD se comprendan y se aborden de forma plena y satisfactoria.

¿Qué es comunicación?

La comunicación es una actividad que llevamos a cabo gran parte del tiempo, si no todo. Para describirla se emplean diversas palabras: conversación, charla, debate, entrevista, etc. Todas ellas apuntan a la palabra hablada— también por teléfono—, pero ahora, además disponemos de la comunicación a través de todos los dispositivos conectados a internet. Desde el ordenador al teléfono móvil podemos acceder a blogs, redes sociales (Twitter, Facebook, Tik-Tok, Instagram, etc.) y podemos intercambiar mensajes. La comunicación es mucho más que la palabra hablada o escrita; el lenguaje no verbal puede incluso reflejarse a través de los emoticonos: cualquier expresión facial o corporal, desde una sonrisa, una mirada, un movimiento del brazo, del cuerpo. La interacción con los demás es esencial para establecer y para expresar las necesidades, sus elecciones, sus expectativas, etc.

¿Por qué nos comunicamos?

Todo el mundo necesita comunicarse con los demás. Es un instinto básico y esencial del ser humano para seguir vivo, formar parte de la sociedad y saber que es valorado y querido por los que le rodean. La falta total de oportunidades para comunicarse (o la falta de voluntad para hacerlo) puede ser muy perjudicial para una persona —no sólo en términos prácticos (por ejemplo, ¿cómo pedir comida o atención sin comunicarse?) sino también en términos sociales y emocionales. Muy pocas personas eligen aislarse de la sociedad. Nos comunicamos para poder revelar parte de nosotros/as mismos/as a los/las demás y para expresar nuestra voluntad. Estos son poderosos motivadores de la comunicación.

Explicando el proceso...

Para que la comunicación interpersonal tenga lugar, es esencial que haya al menos dos participantes implicados que inviertan en una "asociación" que favorezca el entendimiento compartido. Las personas interactuarán a través de mensajes y retroalimentación, y utilizarán diferentes canales de comunicación para llevar a cabo dicho intercambio. Siempre habrá algún tipo de *ruido o barrera* para una buena comunicación - que puede ser un ruido de fondo real, o incluso puede tratarse del simple hecho de que cada una de ellas tenga ideas diferentes sobre el tema que se trata - que tiene un efecto distorsionador sobre la información que se comparte. Aunque cada comunicador/a tiene su propia cultura, valores y experiencias que pueden influir en la forma en la que se comunican al principio, con el tiempo empezarán a compartir un conjunto de experiencias comunes en la comunicación, y también adquirirán más experiencia en el proceso y poco a poco se irán conociendo mejor.

¿Y la comunicación alternativa?

Algunas personas con discapacidad pueden tener dificultades para comunicarse y por ello utilizan la Comunicación Alternativa y Aumentativa (CAA). La CAA puede definirse como un conjunto de herramientas y estrategias que se usan con el fin de superar las diversas barreras que se dan en la comunicación diaria. La CAA puede adoptar formas diversas, además de la comunicación verbal, como son la mirada, la gestualidad, los símbolos pictográficos, la escritura, las expresiones faciales, el tacto, las imágenes, los objetos o partes de ellos, los sintetizadores de voz, etc. Por regla general, un sistema de CAA utiliza varios recursos y formas de comunicación, según las necesidades y las capacidades individuales de la PA. La forma es menos importante que la función (...) la comprensión mutua es lo único que realmente importa (Burkhart, S/D).

► Cómo comunicar sobre sexualidad

Lo primero y más importante: **¿se siente usted cómodo/a abordando este tema con la persona a la que da apoyo? Si usted no está seguro o segura o no se siente cómodo/a, quizá sea necesario que se tome un tiempo para su propia reflexión y desarrollo personal.**

A la hora de mantener una conversación sobre sexualidad e intimidad, hay que tener en cuenta algunos aspectos clave:

- » Hable con naturalidad, teniendo en cuenta que estos temas pueden ser de índole íntima y pueden crear una incomodidad inicial;
- » Demuestre su disposición a escuchar, poniendo de manifiesto que confía en la persona;
- » Hable con claridad y tranquilidad, evitando cualquier tipo de jerga y de terminología compleja y utilice información sencilla pero precisa, que puede ilustrar con ejemplos concretos;
- » Utilice actividades y rutinas cotidianas sencillas para contextualizar los temas que está tratando;
- » Explique a la persona a la que apoya cuáles son las normas sociales sobre el tema y haga hincapié en la necesidad de respetar el derecho a la privacidad que tiene todo ser humano.

- » Esté preparada para responder adecuadamente e informar sobre situaciones de riesgo para la salud, de vulnerabilidad o de abuso, y aprenda cuándo tiene que derivar a la persona a la que apoya para que le asesore un/a profesional en el tema, siempre y cuando se le revelen este tipo de hechos (para más información, véase la sección 4).
- » Sea capaz de dejar a un lado sus propios mitos y creencias sobre la sexualidad y la intimidad.
- » Preste atención a los comportamientos verbales y no verbales (por ejemplo, las expresiones faciales, la postura corporal) de la persona a la que apoya.
- » Fomente la autonomía de la persona a la que apoya.

¿Cuándo y dónde hablar de sexualidad e intimidad con la persona con discapacidad?

El tema de la sexualidad y de la intimidad sólo debe explorarse cuando se haya establecido una relación de confianza entre la persona con discapacidad y la persona de apoyo que permita establecer una conversación cómoda entre ambas. En algunas situaciones, sin embargo, puede ser necesario abordar este tema en una fase anterior del proceso de ATD, cuando todavía no se haya llegado a esta etapa, es decir, si por ejemplo ha surgido alguna pregunta o algún conflicto importante en relación con la sexualidad.



Siempre que se decida abordar este tema con la PcD, o si esta decide dirigirse a usted con alguna pregunta relacionada con él, es muy importante asegurarse de respetar la privacidad y la confidencialidad de la información que la PA le revele. Lo mejor para mantener este tipo de conversación es hacerlo en un entorno privado y sólo con las personas implicadas.





¿Cómo hablar de sexualidad y de intimidad con la persona con discapacidad?

La comunicación es una "vía" de doble sentido. Por ello, es tan importante ser escuchada y comprendida como ser capaz de escuchar activamente y comprender a la otra persona. También es fundamental tener una actitud abierta acerca de cómo puede ser la comunicación y cómo puede irse creando un canal abierto entre los interlocutores.

Para hablar con la PcD sobre sexualidad e intimidad, es importante no tener miedo a la hora de abordar esta cuestión, ya que este es un tema sobre una necesidad humana que tiene una importancia similar a la de muchas otras como, por ejemplo, el sueño o la alimentación.

Como **recomendaciones generales** que le serán de utilidad, acuérdesese de:

	<p>RELAJARSE: La mayoría de las veces, cuando la persona con discapacidad dice que quiere tener una relación íntima o mantener una conversación sobre sexualidad, quien la escucha suele ponerse nervioso/a, porque inmediatamente da por sentado que puede haber habido o pronto se dará una relación sexual.</p>
	<p>RECUERDE: Normalmente, antes de que se plantee y/o se hable de relaciones sexuales, hay un largo proceso, que se inicia con el conocimiento de la otra persona, la creación de una relación entre ambos y, finalmente, se llega a la intimidad y a la relación sexual. También hay muchos otros temas relacionados con la sexualidad y con la intimidad que merecen ser reflexionados más a fondo.</p>

	<p>PONGA DE MANIFIESTO QUE: La sexualidad es un aspecto igual de importante que cualquier otro del comportamiento humano, y se expresa en todas las personas. Mucha gente no suele hablar de su vida sexual con los demás o puede sentirse incómoda al hacerlo, pero cuando surge la necesidad de ello, lo normal es buscar la ayuda de otra persona. Tener la confianza en esa persona es esencial para atreverse a hablar de sexo.</p>
	<p>VAYA MÁS LEJOS: Empiece la conversación con un tema más trivial que conduzca a los temas más específicos y, a veces, más incómodos. Esto puede ayudarle a usted y a la PcD.</p>
	<p>INVESTIGUE: Deje que la conversación se vaya desarrollando mediante preguntas abiertas y no invasivas, en función de la persona de la que se trate y de su relación con ella, y deje que la conversación fluya de forma natural.</p>
	<p>REFLEXIONE: Escuche atentamente y ayude a la PcD a considerar todas las opciones posibles, y apóyela con información clara y rigurosa. Piense en sus propios sentimientos, en si se siente preparada y cómoda para tratar el tema y, si es necesario, solicite ayuda profesional.</p>

► **Acceso a la comunicación y... ¿Cómo mejorarla?**

¡Con el fin de crear un buen acceso a la comunicación, es fundamental tener en cuenta el Triángulo de Acceso a la Comunicación!

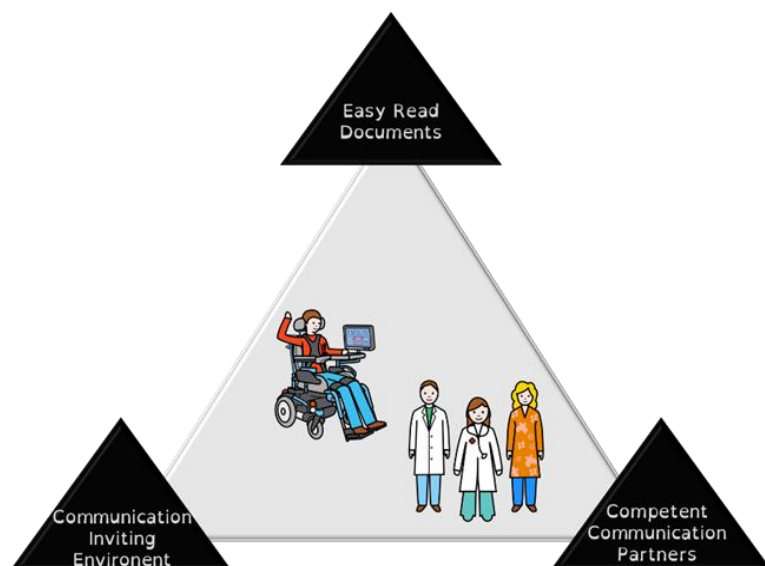


Figura 5. Triángulo de acceso a la comunicación.

Estas son algunas ideas que crean Entornos de comunicación acogedores:

- » Organice entornos donde la gente pueda sentirse tranquilamente e iniciar una conversación privada.

- » Cree un entorno con el menor número posible de distracciones visuales, o (mejor aún) sin ninguna.
- » Cree espacios de silencio en los que se haya eliminado o al menos reducido cualquier ruido exterior.
- » Provéase de información relevante en el entorno como, por ejemplo, soportes visuales que faciliten la comunicación y hagan más asequible la comprensión del vocabulario complejo si se hace necesario.
- » Si procede, antes de la conversación informe claramente a los y las participantes sobre la duración de la reunión, el objetivo que se pretende conseguir, y el tema que se va a explorar.

Algunas ideas para adaptar documentos a lectura fácil:

1. Cree un índice claro que facilite la navegación a lo largo del documento;
2. Use vocabulario simple, apoyado con ejemplos, dibujos o imágenes;
3. Si se hace necesario usar una terminología compleja o especializada, proporcione un glosario con explicaciones sencillas y prácticas;
4. Utilice frases claras, cortas y en voz activa;
5. Utilice una sola frase por línea; es decir evite que la frase esté partida en dos líneas;
6. Intente que los párrafos no queden partidos en dos páginas. Es decir, que siempre empiecen y terminen en la misma página.
7. Utilice tipografías sencillas y claras para el texto, en cuerpo 12 o superior.
8. Formatee el texto en párrafos alineados a la izquierda, y evite los bloques de texto largos.;
9. El interlineado tiene que ser como mínimo 1,5.
10. Utilice imágenes para apoyar y facilitar la comprensión, y consulte a la persona con discapacidad si le parecen idóneas.
11. Al final de cada apartado del documento, proporcione un resumen de las ideas principales de este o el mensaje clave que quiere transmitir.

He aquí algunas ideas para mejorar su papel en la comunicación

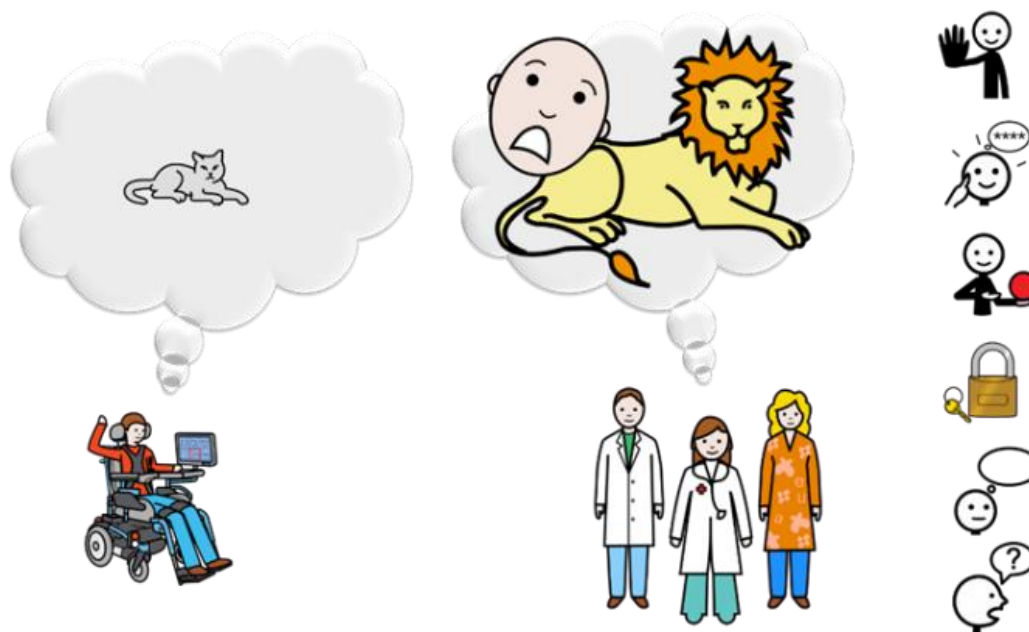
- » Utilice la escucha reflexiva y preste atención a los aspectos verbales y no verbales de la comunicación;
- » Proporcione información verbal apoyada por el uso de soportes visuales;
- » Haga pausas y dé tiempo a la persona con discapacidad para que esta pueda procesar la información y pueda responder;
- » Equilibre la conversación entre sus propias iniciativas y las de su interlocutor/a;
- » Equilibre la conversación entre preguntas, comentarios y aclaraciones;

- » Comparta la responsabilidad sobre cualquier malentendido o fallo de comunicación;
- » Aprenda de los malentendidos y de los fallos de comunicación y busque nuevas formas de mejorar el éxito de la comunicación.

Recursos disponibles y otros proyectos afines:

- » CHANGE UK - [CHANGE - Learning Disability Rights Charity - Easy Read \(changepeople.org\)](http://changepeople.org)
- » Learning Disability England - [Easy Read Information – Learning Disability England](http://easy-read-information-learning-disability-england.org)
- » Easy Read Guidelines - [comm basic guidelines for people who commission easy read info.pdf \(easy-read-online.co.uk\)](http://easy-read-online.co.uk)

Mantener una conversación sobre sexualidad e intimidad con una persona con discapacidad no tiene por qué ser difícil. Depende mucho de nuestras propias actitudes, mitos, creencias y preocupaciones. Si tenemos en cuenta que la sexualidad es una cuestión natural, lo más adecuado es hablar de ella con un enfoque natural y sencillo.



Expectativas de las distintas partes implicadas sobre la comunicación en materia de sexualidad.

► **Escucha reflexiva sobre sexualidad**

Otro aspecto clave que hay que tener en consideración sobre cómo proveer a la PcD de información específica sobre sexualidad es la **escucha reflexiva**.

Escuchar es uno de los pilares básicos de la comunicación. La escucha eficaz se basa en la capacidad del receptor de escuchar de forma reflexiva para poder descodificar con precisión el mensaje del emisor (Khanna, 2020). Esta capacidad no es un talento innato, sino una habilidad que puede mejorar con la práctica.

La escucha reflexiva es un término que se utiliza para describir un enfoque de escucha con atención e implicación, que se centre en la obtención de información sobre la perspectiva del emisor (Khanna, 2020). Es un procedimiento de "comprobación" que quiere asegurar que tanto el emisor como el receptor comprenden el verdadero contenido del mensaje que se comunica. La escucha reflexiva hace hincapié en que el contenido del mensaje del emisor no debe ser alterado por ningún elemento añadido por parte del receptor, como son los consejos, las suposiciones, las conclusiones, evaluaciones, análisis o valores y opiniones personales de este (Arnold, 2014). En cuanto a proceso comunicativo tienen que darse habilidades de atención, y de reflexión por parte de los implicados Para más información consulte: <https://www.gordontraining.com/free-workplace-articles/active-listening/>.

Las habilidades de "atención" garantizan que la atención plena del receptor se centre en la captación del verdadero mensaje comunicado por el emisor. Algunas habilidades de atención son:

- Comunicar interés: comunicar la implicación por parte del receptor para prestar atención a lo que expresa el emisor, ofreciéndole un mínimo de estímulos de feedback/ retroalimentación mediante señales verbales ("ajá, "cuéntame más") y no verbales (mantenimiento el contacto visual, gestos de asentimiento con la cabeza, etc.).
 - » *Hoy he tenido un día horrible en el trabajo.*
 - » *Cuenta, cuenta, ¿Qué te ha pasado?*
- Parafrasear/resumir: parafrasear y resumir ("Lo que oigo es..."/"Creo que estás diciendo que...") devolver al emisor su mensaje, pero con palabras del receptor. Esta técnica aclara el contenido y favorece la comprensión mutua.
 - » *El JEFE siempre me da un montón de trabajo para hacer. Es imposible para una sola persona terminarlo todo.*
 - » *Entonces, lo que me estás diciendo es que tu jefe tiene expectativas poco realistas sobre la carga de trabajo que te da, ¿no?*
- Pedir aclaraciones: Las suposiciones no confirmadas y las conclusiones prematuras pueden distorsionar mucho el contenido del mensaje. En los puntos en los que se necesita más claridad, es aconsejable hacer preguntas explicativas para evitar la falta de comunicación ("¿qué quieres decir exactamente con...?", "¿tengo razón al pensar que...?").
 - » *Exacto, quiero decir que estoy a punto de explotar.*
 - » *¿Qué quieres decir exactamente con a punto de "explotar"?*
- Hacer preguntas abiertas: las preguntas abiertas proporcionan información no unidireccional, por lo que son una buena herramienta para explorar y comprender la perspectiva del emisor.
 - » *Es una situación difícil. ¿Cómo te sientes con todo eso?*

Una vez que se ha captado el concepto que transmite el mensaje del emisor a través de las habilidades de atención, el siguiente paso es iniciar un proceso reflexivo, que se desarrolla en dos direcciones (Karnieli-Miller, 2019):

- Reflejar la perspectiva del emisor: consiste en el proceso de transmitirle como respuesta tanto el contenido del mensaje como el sentimiento que se percibe subyacente en él. El objetivo es doble: en primer lugar, permitir que la persona receptora del mensaje verifique si ha comprendido exactamente el punto de vista de la emisora y las experiencias personales que quiere comunicar; en segundo lugar, permitir que el/la emisor "oiga" sus propios sentimientos personales expresados por su interlocutor, y obtenga así una mayor comprensión de sí mismo. Una vez más, el objetivo de esta práctica es mantenerse fiel al mensaje ya expresado, sin necesidad de imponer puntos de vista o suposiciones personales del receptor.
 - » *"Lo que entiendo yo es que tu carga de trabajo y las expectativas poco realistas de tu jefa sobre tu rendimiento te han pasado factura. Pareces estresado/a y frustrado/a".*

- Reflexión sobre uno mismo (autorreflexión): la autorreflexión es un proceso de introspección que se centra en el aumento de la autoconciencia y en la auto comprensión de lo que ocurre dentro de nosotras mismas durante el proceso de escucha. Esto incluye darnos cuenta de cuáles son los pensamientos y los sentimientos que surgen al recibir el mensaje del emisor, especialmente aquellos que nos impiden estar abiertos a la perspectiva del otro. Durante la autorreflexión, algunas preguntas que pueden hacerse son:
 - » *¿Qué parte del mensaje ha provocado mi reacción emocional?*
 - » *¿Me permite mi punto de vista escuchar activa y reflexivamente en este momento?*
 - » *¿Estoy realmente tratando de escuchar, o estoy esperando mi turno para hablar yo?*
 - » *¿Intento realmente comprender el punto de vista del emisor, o trato de imponer el mío?*

Explorar estas cuestiones puede ayudar a identificar y a gestionar los juicios y las opiniones personales que interfieren en la escucha, lo que conduce a una disminución del ruido en la comunicación.



Figura 6: Reflejando el proceso de escucha

► **Exploración de valores y actitudes sobre la sexualidad**

El siguiente aspecto clave que hay que tener en cuenta a la hora de realizar ATD en el ámbito específico de la sexualidad es que seamos conscientes de nuestros propios valores y actitudes sobre la sexualidad, ya que estos juegan un papel muy importante en la forma en que nos relacionamos y reaccionamos ante determinados temas.

¿Qué son las actitudes y cómo influyen en los comportamientos?

Una actitud es un conjunto de emociones, creencias y comportamientos sobre un objeto, una persona, una cosa o un hecho concreto. Las actitudes suelen ser el resultado de nuestras experiencias previas o de la educación que hemos recibido, y pueden tener una poderosa influencia en nuestro comportamiento.

Si bien las actitudes tienden a ser permanentes, ello no quiere decir que no puedan cambiar. Profesionales de la psicología definen las actitudes como una tendencia aprendida a evaluar las cosas de una determinada manera. Estas evaluaciones suelen ser positivas o negativas, pero también pueden ser inestables/imprecisas en ocasiones (Cherry, 2021).

La firmeza con la que se mantiene una actitud suele ser un buen indicador para predecir el comportamiento. Cuanto más firme sea la actitud, más probable será que esta afecte al comportamiento. Una mayor solidez de la actitud implica que esta tiene mayor relevancia para la persona y, si es así, entonces es muy importante para él o ella y tendrá una gran influencia en su comportamiento. Por el contrario, si una actitud no es importante para una persona, esta no influirá para nada en su vida (McLeod, 2018).



Figura 7: Factores que influyen en la formación de actitudes

Componentes de una actitud

Según el modelo ABC (McLeod, 2018) puede decirse que la estructura de una actitud está formada por tres componentes:

- » **Componente afectivo:** Este abarca los sentimientos/emociones de una persona sobre un *objeto* de actitud. ¿Cómo le hace sentir la persona, el tema, la idea, hecho? Por ejemplo: "Como las desconozco me chocan las relaciones homosexuales".
- » **Componente conductual:** La forma en que la actitud que tenemos hacia un objeto, una persona, un tema o un acontecimiento influye en nuestra forma de actuar o de comportarnos. Por ejemplo: "No tolero tener amigos que tengan una orientación homosexual y por ello reaccionaré negativamente si una PcD expresa su intención de tener una relación homosexual".
- » **Componente cognitivo:** Se trata del conjunto de las creencias y de los valores de una persona sobre un objeto de actitud. Las ideas y creencias que tenemos sobre algo. Por ejemplo: "Creo que la orientación sexual correcta es la heterosexualidad".



Figura 8: Componentes de una actitud

Actitudes comunes sobre la sexualidad de las PcD

Las actitudes de profesionales de apoyo y familiares hacia la sexualidad son especialmente cruciales, ya que de ellos depende y son los que suelen controlar el acceso de las personas con discapacidad a la educación sexual y a las oportunidades de expresión sexual (Ryan y McConkey, 2000).

Esmail, Darry, Walter y Knupp (2010) sugieren que las personas con discapacidad son comúnmente consideradas como asexuales debido a una idea predominante que existe sobre el sexo y lo que se entiende como natural en este ámbito. Se pensó que la falta de información y educación sobre la sexualidad y la discapacidad era considerada como uno de los principales factores que contribuían al estigma asociado a la sexualidad en la discapacidad. Las actitudes y percepciones que la sociedad tiene sobre un tema están dictadas por la educación y el conocimiento que de él se tiene; si no se habla en la sociedad de sexualidad y discapacidad, los ciudadanos/as probablemente tendrán una comprensión pobre de estas cuestiones.

Mucha gente cree que las PcD no tienen la suficiente conciencia de su propia sexualidad y que por ello no están interesadas en establecer relaciones íntimas. Según sus propias declaraciones los padres de PcD, no se sienten preparados para ofrecer a sus hijos e hijas una educación sexual y, a menudo, temen que no sepan expresar sus impulsos sexuales de una manera socialmente aceptable y que una conversación sobre el sexo sólo sirva como estímulo para iniciar un comportamiento sexual. A los padres de las personas con discapacidad a

menudo les preocupa que sus hijos o hijas puedan ser víctimas de abusos sexuales y, por tanto, suelen ser bastante restrictivos/reactivos a la hora de permitirles tener relaciones sexuales. Debido a un conocimiento inadecuado y a la existencia de prejuicios, el comportamiento sexual de los varones con discapacidad intelectual suele considerarse de alguna manera anormal, mientras que la sexualidad de las mujeres con discapacidad intelectual se reduce a aspectos como la higiene íntima femenina, la protección contra las infecciones de transmisión sexual y el embarazo. Estas actitudes suelen dar lugar a que se repriman los impulsos sexuales de las PcD y/o se ignoren los retos que presenta el comportamiento sexual en estas personas (Tamas, Jovanovic, Rajic, Ignjatovic y Prkosovacki, 2019).

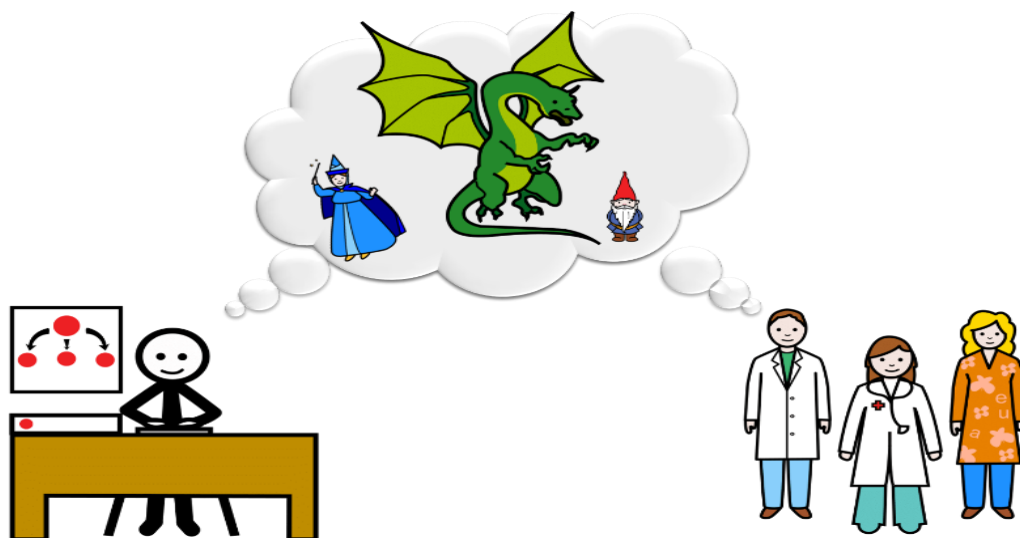
► **Mitos comunes sobre la sexualidad y las personas con discapacidad**

Las personas con discapacidad rara vez son consideradas como seres sexuados, lo que da lugar a una serie de mitos y conceptos erróneos en torno al sexo y la discapacidad. Este es el quinto aspecto clave que hay que tener en cuenta a la hora de ofrecer un ATD en el ámbito específico de la sexualidad. Estos mitos contribuyen a perpetuar una visión distorsionada y falsa sobre el tema.

¿En qué (no) creer?

Si no somos conscientes de nuestras propias creencias, valores y comportamientos, podemos desarrollar posturas inflexibles sobre la sexualidad en la discapacidad que puedan influir sobre nuestra opinión y nuestra práctica profesional. No es descabellado pensar que cualquiera de nosotros/as pueda creer en ciertos mitos, es decir, en creencias o ideas falsas que a menudo suelen utilizarse para explicar fenómenos naturales o sociales. Con frecuencia, este tipo de mitos se basan en ideas y relatos que se han difundido tradicionalmente y que están influenciadas por nuestras propias actitudes.

De todas formas, ¿es necesario revisar si nos basamos en estos mitos o ideas falsas para tomar decisiones? O, por el contrario. ¿Deberíamos seguir las normas internacionales y las prácticas basadas en la evidencia?



Mitos o Hechos – ¿En cuál de los dos creer?

En lo que respecta a la sexualidad de las personas con discapacidad, existen varias ideas erróneas que pueden distorsionar nuestra forma de pensar y que pueden influir en nuestras decisiones. He aquí algunos mitos comunes sobre este tema:

<p>La PcD es asexual</p>	<p>Una de las mayores barreras para que las PcD expresen su sexualidad es la actitud negativa que tiene la sociedad hacia ellas y la suposición generalizada de que no son sexuadas. Como cualquier otra persona, las PcD lo primero que son es personas como nosotros, con deseos sexuales, sentimientos y fantasías.</p> <p>Otra barrera que existe es que algunas PcD pueden no ser independientes, por ejemplo, en lo que se refiere al "cuidado personal" y pueden depender de otros para ello; en este caso, la PcD puede ser considerada como un niño/a y creer que no tiene sexo. Sin embargo, no importa cuándo, cómo o con quién decidan expresar su sexualidad o no expresarla, todos los seres humanos son seres sexuados, si deciden serlo.</p>
<p>Las PcD son hipersexuales</p>	<p>El interés por el sexo puede considerarse diferente entre las personas con y sin discapacidad. En el caso de las PcD alguien puede creer que su sexualidad es exagerada o incluso alarmante. Esto tiene que ver más con la expresión pública de comportamientos sexuales por parte de algunos individuos, que con frecuencia con la que se producen.</p> <p>Esta situación puede darse entre algunas personas con formas más severas de discapacidad intelectual (Maia & Ribeiro, 2010), que pueden mostrar públicamente comportamientos sexuales o sexualizados de forma inapropiada, sin ser conscientes de lo poco apropiado de dicha expresión.</p> <p>No existe ninguna relación concreta entre sexualidad exagerada y las cuestiones orgánicas de la discapacidad.</p>
<p>La sexualidad en las PcD es distinta</p>	<p>La discapacidad puede incluso poner en riesgo algunas fases de la respuesta sexual y tener implicaciones funcionales en el desarrollo de las relaciones sexuales, pero sin embargo no impide que una persona tenga relaciones sexuales y las experimente de forma placentera.</p> <p>Una persona con una discapacidad motora, por ejemplo, puede no ser capaz de acceder a su propio cuerpo o al de su pareja sexual si asistencia física, pero eso no significa que con el apoyo adecuado la exploración sexual en sí sea anormal, atípica o menos placentera.</p>

<p>La sexualidad de las PcD es disfuncional</p>	<p>Con el fin de reflexionar sobre este mito, es importante cuestionarse si: ¿existe una funcionalidad sexual ideal? O simplemente ¿La sexualidad es funcionalmente diversa según cada persona? O ¿De quién es el problema cuando lo difícil es aceptar la diversidad respecto a ¿cómo, cuándo y con qué medios y equipamiento tienen lugar las experiencias sexuales?</p>
<p>La sexualidad en las PcD es secundaria</p>	<p>Cada persona valora el sexo de forma diferente. Si alguien vive con una discapacidad, es probable que la gente le diga que tiene cosas más importantes de las que ocuparse que la sexualidad. Sin embargo... ¿es eso realmente cierto? ¿Para quién? ¿Quién lo decide?</p>
<p>Las PcD no corren el riesgo de sufrir acoso o abuso sexual</p>	<p>Las personas con discapacidades tienen muchas más probabilidades de ser víctimas de agresiones sexuales; las estadísticas sugieren que tienen entre dos y diez veces más probabilidades de sufrirlas. Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo corren el riesgo de sufrir abusos sexuales porque con frecuencia se les enseña a cumplir con lo que otros les piden que hagan y, a menudo, quieren complacer a los demás y en consecuencia podrían tener dificultades para diferenciar las situaciones apropiadas en las que deben seguir instrucciones de las inapropiadas (Basile, Breiding y Smith, 2016). ¡He aquí una buena razón para formar a la persona con discapacidad en este campo y enseñarle a diferenciar claramente entre lo que es seguro y lo que es peligroso!</p>
<p>Las PcD no son capaces de llegar a ser padres</p>	<p>Formar una familia es una tarea natural de la existencia humana y muchas personas con discapacidad deciden tener sus propios hijos. Se trata de un Derecho Humano fundamental reconocido y todo el mundo debería ver respetado su deseo y su decisión de ser madre/padre.</p>
<p>Las PcD no pueden tomar sus propias decisiones respecto a formar una familia</p>	<p>En muchos casos, para las personas con discapacidad, la decisión de tener o no tener hijos puede suponer un reto e incluso puede requerir la ayuda y también el consentimiento de los padres y/o representantes legales. Además, en estos casos, se debe animar a las PcD a tener autonomía y responsabilidad y a recibir apoyo para tomar sus propias decisiones, y a beneficiarse de todo el apoyo que puedan necesitar. La falta de apoyo a la PcD, más que la discapacidad en sí misma, puede ser un obstáculo y también puede suponer un desafío a la hora de tomar decisiones bien informadas para el cuidado de una familia y la formación de un hogar.</p>

Las PcD son siempre heterosexuales

Como cualquier miembro de la sociedad, las personas con discapacidad pueden identificarse, y de hecho así lo hacen, como lesbianas, gays, bisexuales, transexuales, queer y/o intersexuales (LGBTQI). Sin embargo, como a menudo suele considerarse incorrectamente que las personas con discapacidad son asexuales, las personas sin discapacidad pueden olvidar este hecho. Las PcD son personas sexuales/sexuadas, tienen sentimientos y quieren demostrarlos como todo el mundo. Las características físicas, sensoriales o intelectuales de una persona no deben ser una limitación para la expresión de su sexualidad. El comportamiento y las preferencias sexuales de cada persona son singulares y únicos, tenga o no una discapacidad.

Sea cual sea el contexto en el que se trabaje o el tipo de ayuda que se preste a la PcD, es importante que la comprensión de la vida de dicha persona se base en información rigurosa y veraz y no en ideas erróneas o preconcebidas o tradicionalistas. Y lo que es más importante es que las decisiones sobre su vida las tome la propia persona con discapacidad, eso sí con todo el apoyo que necesite.

► **Mentalidad abierta**

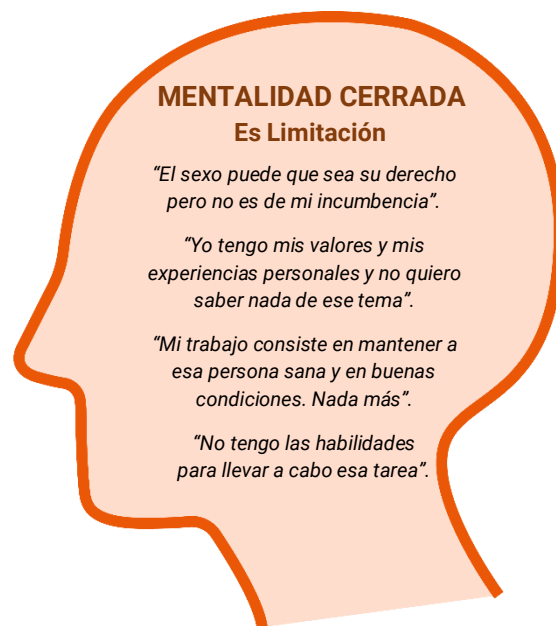
El sexto y último aspecto clave que hay que tener en cuenta a la hora de participar en un proceso de ATD en el ámbito de la sexualidad, está relacionado con el hecho de tener una mentalidad abierta que permita ir más allá de sus creencias preconcebidas y de los procedimientos tradicionales y estar abiertos a nuevos conocimientos y a nuevas realidades.

La importancia de mantener una mentalidad abierta

Las personas que tienen una "mentalidad fija" creen que muchas de nuestras capacidades, incluida la forma de pensar, son "fijas/inamovibles" y no pueden modificarse. En cambio, las personas que tienen una "Mentalidad abierta" creen que la mayoría de nuestras capacidades pueden desarrollarse mediante el trabajo intenso y la voluntad. Tener una "mentalidad abierta" significa que se es consciente de que se puede mejorar, aprender y pensar de formas diferentes a medida que pasa el tiempo, siempre y cuando haya un esfuerzo en conseguirlo.

La Mentalidad abierta implica dar importancia a la constancia y a la perseverancia, sobre todo a la hora de enfrentarse a nuevos retos (Cherry, 2020).

Cuando se apoya a las PcD para que accedan a su derecho a la sexualidad, tener una Mentalidad abierta es importante porque puede ayudarnos a superar los obstáculos que hallamos cuando estamos aprendiendo algo nuevo, cuando estamos ante una situación novedosa o cuando estamos desarrollando nuevas habilidades; de hecho, tanto lo familiares como los y las profesionales y gestores estamos aprendiendo y evolucionando en este campo a medida que vamos trabajando en él.





Protección y abuso sexual

Existe la posibilidad de que en la aplicación del Apoyo en la Toma de Decisiones en el ámbito de la sexualidad por parte de las personas cuidadoras (profesional/familiar) se descubra algún tipo de abuso sexual en el presente o en el pasado que han sufrido las personas con discapacidad. Esta sección proporcionará información y orientación específica sobre este tema para que profesionales y familiares sean conscientes de este problema y estén preparados para afrontarlo.

► Protección y abuso sexual

La salvaguarda es todo lo que hacemos para proteger a las personas (en este caso con discapacidad) de los abusos sexuales, los malos tratos, la negligencia o la explotación sexual. La mayoría de las veces, cuando se habla de protección, nos referimos a los niños/as o a los adultos vulnerables" (Mencap 2021).

Las personas adultas con discapacidad intelectual son especialmente vulnerables a los abusos. Esto se debe a que:

- » Es posible que no reconozcan el abuso/maltrato;
- » Puede que no se sientan capaces de pedir ayuda, sobre todo si dependen de la persona abusadora/maltratadora para atender sus necesidades cotidianas;
- » Es posible que no sepan a dónde acudir en busca de ayuda y que tengan un acceso limitado a las opciones posibles;
- » Quizá no tengan la capacidad de comunicación necesaria para verbalizar lo que les está ocurriendo;
- » Los signos de abuso pueden ser considerados como parte de la condición de la víctima y por tanto no tenidos en cuenta, ser malinterpretados o ignorados;
- » Tienen menos probabilidades de que se crea que cuentan la verdad;
- » Pueden estar acostumbradas a obedecer y a realizar acciones para complacer a otras personas;
- » Es probable que estén en una posición con menor poder/más débil que el agresor /a debido a su discapacidad o a su estado de salud mental, lo que puede llevar a que aumenten las posibilidades de que sean víctimas de abuso.

El abuso puede ser tanto emocional como físico, sexual, por un lado, o también puede tener carácter institucional o económico, por ejemplo.

El abuso puede cometerse por comisión o por omisión.

- » En el primer caso se trata de que ocurre un hecho que no debería ocurrir.

- » En el segundo se trata de una negligencia, es decir, de algo que debería darse, pero que no se da.

La persona que abusa o desatiende se encuentra siempre en una posición de poder con respecto a su víctima (la persona que sufre el abuso o desatención).

El abuso sexual no excluye que tenga lugar entre dos personas con discapacidad. Esto puede ocurrir cuando la relación es (o ha sido) desigual debido a las diferencias de capacidad entre las dos personas o la existencia de otros factores.

El abuso también puede darse como resultado de un comportamiento aprendido por parte del abusador/a.

El abuso sexual en esta situación debe abordarse de la misma manera que cuando el abusador/a no tiene ninguna discapacidad, y tienen que tenerse en cuenta todos los factores adicionales que este hecho supone.

Las presentes directrices, en el marco del proyecto SMARTS se centran en la sexualidad y en la forma de animar/empoderar a las PcD para que puedan contar lo que les ha ocurrido, tomar decisiones y participar en actividades sexuales con consentimiento, con lo que podrán ejercer control sobre ellas.

Por lo tanto, la salvaguarda es particularmente importante y constituye un aspecto esencial a tener en cuenta en este ámbito. Sentirse protegido y seguro es un derecho fundamental del ser humano y en ese sentido debemos confiar en que garantizar los derechos de la PcD a la sexualidad y a la intimidad no debe traer consigo un mayor riesgo de inseguridad y de abuso sexual. Para lograr que sea así, es necesario que todas las partes comprendan y practiquen todas las medidas de salvaguarda. Esto significa:

- » Comprender qué es el abuso sexual y ser capaz de detectar los indicios y los síntomas;
- » Saber cómo responder a la revelación de un abuso sexual por parte de una PcD;
- » Comprender los límites de la confidencialidad;
- » Conocer qué tipo de tocamientos son apropiados;
- » Saber cómo denunciar los problemas y utilizar los procedimientos de la organización de apoyo;
- » Ayudar a las PcD a saber cómo pueden estar seguras;
- » Mantenerse dentro de los límites de una relación profesional.

Todas las personas de apoyo deben tener en cuenta la política y los procedimientos ya establecidos en la organización en la que operan para hacer frente a los abusos sexuales (como parte de un conjunto más amplio de medidas de protección/salvaguarda). Esto garantiza que las personas que reciben apoyo y los que se lo dan contarán con la mejor protección y apoyo posibles a la hora de negociar las complejidades de esta cuestión, y las que se deriven en el futuro. La formación es una parte fundamental de este proceso.

► ¿Qué es el abuso sexual?

A pesar de que el abuso sexual tiene componentes muy específicos, es importante reconocer que hay solapamientos entre este y otras formas de abuso. El abuso sexual, por ejemplo, siempre implica abuso emocional y explotación, y a veces también implica maltrato. El abuso sexual es la participación de las víctimas en actividades sexuales a las que pueden no haber dado su consentimiento informado, pueden no comprender plenamente o pueden no desear seguir haciendo. El abuso sexual suele consistir en actos realizados por el agresor/a sobre la persona agredida, pero a veces puede implicar situaciones en las que el agresor/a obliga o persuade a la víctima a realizar acciones de carácter sexual al agresor/a o a otras personas.

El abuso sexual puede implicar alguno de los siguientes puntos:

- » Tocamientos indebidos;
- » Violación o intento de violación;
- » Obligación a realizar actos sexuales;
- » Acoso sexual;
- » Ser fotografiado/grabado con fines sexuales;
- » Ser obligada a mirar fotografías/vídeos con fines sexuales;
- » Ser obligada a observar actos sexuales entre otras personas;
- » Exhibicionismo/exposición indecente.

► ¿Cuáles son los indicios o síntomas de que una persona ha sufrido abuso sexual?

La siguiente lista contiene algunos de los principales indicadores de que ha existido abuso sexual. Por supuesto, estos signos pueden tener otras causas, pero siempre hay que tener en cuenta la posibilidad de que se trate de un abuso sexual, especialmente si aparecen de forma repentina/inesperada o fuera de lo normal.

También es importante no suponer que el comportamiento que se advierte es el resultado de la condición de la persona que recibe el apoyo. Siempre hay que preguntarle a ella y compartir nuestra percepción con otras personas del entorno para tener una visión más amplia y certera.

- » Hematomas alrededor del pecho o de la zona genital;
- » Aparición de síntomas de enfermedades de transmisión sexual, infección o secreción de los genitales;
- » Quejas de dolencias menores como dolor de cabeza, dolor de barriga, etc;
- » Hablar inapropiadamente de sexo;
- » Cambios en el patrón de sueño;
- » Empezar a mojar la cama o ensuciarse cuando esa persona no lo solía hacer antes;
- » Revelación parcial de algún hecho y afirmar que se trata de "un secreto";
- » Retraimiento
- » Posibilidad de embarazo;
- » Bajada de la autoestima;

- » Malestar o agitación;
- » Evitación de una persona en particular;
- » Comportamiento ritualista obsesivo;
- » Cambios en el patrón de alimentación;
- » Deterioro o descuido de la higiene personal.

► ¿Qué debo hacer si alguien (PcD) me revela un abuso sexual?

En el marco del proyecto se establecen relaciones francas y de confianza con la PcD, y se fomenta el hablar de asuntos sexuales de manera fácil, sin sentir vergüenza. Quizá sea la primera vez que la persona que recibe el apoyo tiene la oportunidad de hablar de ello. Quizá sea la primera vez que oye ciertas palabras para describir determinadas actividades sexuales o partes del cuerpo. Si se organiza bien, estas personas se sentirán seguras y confiadas en este contexto y ello posibilitará que algunas personas revelen los abusos sexuales de las que han sido víctimas en el pasado, o incluso en el momento presente.

Cuando una PcD nos revela que ha sufrido abuso sexual, puede hacerlo de distintas formas:

▪ Revelación completa o abierta

La persona a la que apoyamos nos cuenta directa y abiertamente los abusos que ha sufrido. Esto puede ser completamente inesperado para nosotros, y podemos sentirnos muy sorprendidos y preocupados.

▪ Revelación parcial u oculta

La persona a quien apoyamos insinúa o indica de alguna manera que ha sufrido abusos, pero luego cambia rápidamente de tema. Puede parecer incapaz o reacia a dar más detalles.

▪ Revelación indirecta

La persona a la que apoyamos habla del abuso en general, o en relación con alguien que conoce, y parece que esté esperando ver cómo reaccionamos.

Para la mayoría de las personas, reunir el valor necesario para contar que le ha ocurrido algo extraño, desagradable, vergonzoso, aterrador y confidencial es muy difícil. Es probable que la persona que ha sufrido los abusos se enfrente a todo tipo de sentimientos y temores sobre lo que ocurrirá si habla de los abusos, entre otras sensaciones puede:

- » Tener miedo a que no se le crea;
- » Culparse a sí misma por haber sufrido abuso;
- » Preocuparse porque los demás se pongan del lado de la persona abusadora;
- » Sentirse demasiado asustada para poder hablar de ello
- » No tener el vocabulario necesario para describir lo que le ha sucedido
- » Sentir preocupación por la posible violencia física que puede ejercer el abusador/a hacia ella o hacia otros si lo cuenta (puede haber sido amenazado/a);
- » No saber qué pasará una vez que haya revelado los abusos;

- » Tener miedo a que la gente se enfade;
- » Preocupación por si su familia se vuelve contra él/ella
- » Preocupación por que le alejen de su casa, de su familia, de sus amistades (también puede haber sido amenazado/a por el abusador/a en ese sentido);
- » Preocupación por lo que pensarán sus amistades;
- » Preocupación de que todo siga igual, de que nadie le ayude si lo cuenta;
- » Preocupación de que como no pasó nada la última vez que intentó contarle, tampoco se resuelva nada en este momento, por lo que no ve qué sentido tiene volver a contarle.

Una persona puede sentirse muy avergonzada por lo que le ha ocurrido. Es posible que quiera que usted:

- » No se lo cuente a nadie.
- » No se lo comunique a la policía.
- » No le pida que se someta a un examen médico.

Es posible que usted sea la primera persona a la que la PcD le comunique el abuso que ha sufrido. Esto hace que usted tenga una responsabilidad especial sobre el tema.

Puede ocurrir que la persona que quiere revelar el abuso esté preocupada por si usted se molesta o se enfada, y por ello primero sólo insinúe o cuente a medias la situación, porque quiere comprobar su reacción. Es importante tener paciencia y dejar que lo cuente utilizando la pauta de tiempo y el momento que le sea más adecuado.

A continuación, se presentan algunas sugerencias extras que pueden serle útiles para apoyar a una persona que le cuente que ha sufrido abuso:

- » Demuestre a la persona a la que apoya que se toma en serio lo que le cuenta. Muestre empatía y preocupación, pero no haga comentarios o juicios de valor sobre lo que le está contando. No haga comentarios como "¿por qué lo permitiste?" o "¿por qué no se lo contaste a nadie?" Si lo hace, puede provocar que la víctima sienta que es culpable de haber sufrido el abuso.
- » Esté preparado para creer lo que se le cuenta. A veces puede resultar difícil tomarse en serio lo que dice la persona a la que apoya si la revelación no parece tener sentido o fundamento, si usted conoce a la persona presunta acusada y piensa que es imposible que haya hecho algo así, o si la persona que denuncia el abuso ha hecho con anterioridad acusaciones falsas.
- » Recuerde que su papel no es llevar a cabo una investigación, ni actuar como juez o como jurado. Usted está ahí para apoyar a la persona que tiene delante, no cuestionar su relato.
- » No presione a la persona a la que ayuda para que dé detalles de los abusos que ha sufrido ni le haga preguntas capciosas. Es muy fácil hacerle sugerencias sobre lo que podría haberle ocurrido, o introducir en la conversación hechos que no haya mencionado aún, como, por ejemplo: "¿Quieres decir que te tocó los pechos?". Las preguntas capciosas son especialmente tentadoras cuando la persona que revela el abuso tiene dificultades

para encontrar las palabras adecuadas para contarle o usted tiene prisa por saber qué ha ocurrido.

- » No presione a la víctima para que dé detalles sobre el abuso que ha sufrido. Si necesita ayuda para hablar de lo que ha sucedido, formule preguntas sencillas y abiertas como por ejemplo "¿Y qué pasó después?"
- » Sea cuidadosa y muestre empatía con esa persona, pero no le ofrezca garantías abstractas. Prometer que "no volverá a ocurrir" o que el presunto agresor/a será "apartada" es asegurar algo que usted no puede garantizar en ese preciso momento. Es más honesto decirle a esa persona que usted se preocupa por ella y que la respaldará e intentará que se sienta lo más segura posible.

Cosas que debes hacer:

- » **Mantenga la tranquilidad:** esto no es tan sencillo como parece. Puede resultar muy estresante y perturbador escuchar a una persona a la que se aprecia que revele que ha sido víctima de abusos.
- » **Escuche con paciencia:** puede que a la persona a la que apoya le resulte difícil hablar de ello, por lo que es posible que usted tenga que dedicar bastante tiempo y atención a escucharla.
- » **Deje que se tome su tiempo:** Es posible que esa persona no pueda contarle directamente lo que ha sucedido, ya sea porque no puede comunicarse verbalmente o porque no comprende bien lo que le ha ocurrido. Hay que darle el tiempo suficiente para que relate los hechos con sus palabras, pues de lo contrario podríamos perder la oportunidad de comprender lo que está ocurriendo y en consecuencia no podríamos ayudarla.
- » **Utilice el método de comunicación que prefiera la persona a la que se apoya.** Es importante asegurarse de que esta dispone de los signos y de los símbolos adecuados para explicar los hechos, como son, por ejemplo, todos aquellos que se refieren a las partes sexuales del cuerpo y a las actividades sexuales.
- » **Asegúrele a la persona que apoya que ella no es responsable del abuso:** es muy probable que esta se sienta, de alguna manera, responsable del abuso que ha sufrido. Dígale claramente que en ningún modo fue culpa suya.
- » **Agradezca a la persona a la que apoya que le haya contado que ha sufrido abuso:** es posible que esta haya tardado mucho en decidirse a hacerlo. Siga asegurándole que haberlo contado ha sido lo correcto y elogiela por su valentía.
- » **Explíquele a la persona que apoya lo que va usted a hacer a continuación:** siempre debe contarle lo que va a hacer con la información que le ha revelado. Debe explicarle que tiene que contárselo a otras personas y que no puede mantener esa información en secreto.
- » **Registre lo antes que pueda todo lo que la PcD le ha dicho, y utilice sus propias palabras siempre que ello sea posible:** es muy importante hacerlo así para cualquier acusación e investigación futura. Recoja literalmente las intervenciones que usted haya realizado en el momento de la revelación (tanto si la revelación se da en un contexto residencial,

ocupacional, educativo o de ocio). Explique todos los hechos que han favorecido la revelación de hechos. Firme el informe y entréguelo a la dirección del centro.

- » **Busque apoyo para usted:** Es importante no subestimar los posibles efectos secundarios que puede tener en usted el hecho de que se le haya denunciado un abuso. Aunque usted tenga experiencia en este ámbito, o crea que ha afrontado adecuadamente la situación, es posible que sienta ansiedad, angustia o rabia. Después de estar involucrado en una revelación de abuso, es importante que usted no niegue sus propias necesidades en su intento de responder a las de otra persona. Usted necesita una oportunidad para hablar de lo que ha ocurrido y para expresar y reflexionar sobre sus propios sentimientos.

► Y ¿qué pasa con la confidencialidad?

Hay muchos aspectos de la vida de las PcD que debido a sus características son conocidos por otros y, a menudo, discutidas sin su conocimiento o sin su presencia. Dado que el control de la privacidad sobre información personal es uno de los derechos fundamentales de las personas, las políticas y los procedimientos de la entidad y servicio que las atiende se diseñarán para proteger este derecho y garantizar que la información sobre las personas que reciben apoyo sólo se dé a conocer a otras personas con el consentimiento de esta o en su caso según el principio de (need-to-know) la "necesidad de saber". Este principio es especialmente importante cuando la persona con discapacidad ha revelado a otros, aspectos íntimos y privados de su vida. Sin embargo, hay ocasiones en las que mantener la confidencialidad de la información no está tan claro:

- » A la hora de compartir información en las reuniones de equipo, en reuniones con otros profesionales o en las de supervisión de casos, es importante considerar cuidadosamente *qué información confidencial sobre la persona atendida es realmente necesario compartir*. Puede ser posible limitar el contenido y seguir transmitiendo sólo lo que sea necesario.
- » Cuando la información que nos es revelada indica que alguien es víctima de abusos, negligencia o explotación, *es importante que esta información no la mantengamos en secreto y que sigamos las políticas y procedimientos de la entidad*.
- » Cuando la información que se nos ha revelado indica que la persona apoyada o un tercero puede sufrir daños (por ejemplo, autolesiones, maltrato...), es importante que cumplamos con nuestro deber de cuidado y compartamos esa información con las personas adecuadas que puedan intervenir.
- » Cuando la información que se nos comunica indique que se ha producido o se va a producir una acción fuera de la ley, es importante que lo comuniquemos a las autoridades competentes en la materia.

► ¿Qué forma de contacto físico es adecuado?

El contacto físico es adecuado cuando:

- » Si se acuerda o se negocia con quien lo recibe. (habiendo igualdad entre ambas personas)
- » Cuando este no implica ninguna intención o gratificación sexual para la persona que realiza los tocamientos. Esto es más importante que el lugar del cuerpo que se toca.

Las personas con discapacidad pueden necesitar ayuda para su cuidado personal e higiene íntima y necesitarán que les toquen los genitales para realizar dicha asistencia. Cuando esto se hace sin una intención o gratificación sexual por parte de otra persona, no hay ningún problema. Por otro lado, también puede ocurrir que se toquen otras partes del cuerpo que no sean órganos sexuales - por ejemplo, el pelo o la rodilla -, y se toquen de forma que conlleven una intención o gratificación sexual. En otras palabras, lo importante es la intención de la persona que ejerce el tocamiento, no el lugar que se toca.

► ¿Qué tendría que hacer yo si sospecho que puede existir abuso sexual de una PcD?

Lo peor que puede hacerse es no pensar en ello o no hacer nada al respecto.

- » Siempre debe responderse si usted sospecha que puede haber abusos. Su papel es darse cuenta e informar de las cosas que le preocupan o si sospecha que algo de lo que ocurre no está bien. No es necesario que usted **sepa** que se han producido abusos ni que **crea** lo que le han contado. Recuerde que las personas que reciben apoyo son vulnerables e indefensas. Dependen de usted para que hable en su nombre si cree que pueden estar en peligro.
- » No ignore ni descarte sus sospechas. Recuerde que usted no es responsable de decidir si hay abusos, pero sí de transmitir sus preocupaciones. Si al final resulta que lo que le preocupaba tenía un motivo distinto a los malos tratos, habrá hecho lo correcto al denunciarlo.
- » Tenga clara la normativa y protocolos que tiene la organización en la que trabaja en materia de abusos y siga sus procedimientos. Estos están ahí para ayudarle a hacer lo correcto.
- » Informe a su superior tan pronto como sospeche que se están produciendo abusos a una PcD y obtenga orientación y apoyo sobre cómo proceder a continuación. Ha de tener precauciones y dirigirse a la persona adecuada, sobre todo si se da el caso de que algún superior en su organización sea el sospechoso/a de cometer los abusos. También podría tratarse de otro directivo/a o de alguien de fuera de la organización.
- » Recuerde que no es su papel el de investigar si se ha cometido o no abuso.
- » Si usted y su superior deciden que es conveniente obtener más información y se hace necesario hablar con la persona que creen que puede estar siendo maltratada, elijan un momento y un lugar donde puedan hacerlo sin ser molestados/as. No hablen nunca delante de otras personas, a menos que la persona en cuestión desee expresamente que alguien la acompañe. (Debe hacer la elección la persona que recibe el apoyo, y no otra). Se debe tener mucho cuidado a la hora de hablar con la persona que puede haber sufrido abusos, y evitar las preguntas capciosas. En algunos países, si no se sigue este protocolo, ello podría afectar al proceso probatorio en caso de que la policía y los tribunales tuvieran que intervenir.
- » No hable del tema con la persona o personas que sospeche que pueden estar llevando a cabo los abusos. Si este fuera el caso, comunicar al presunto autor de los maltratos nuestras sospechas podría poner a la persona maltratada en un riesgo aún mayor.

También podría distorsionar la buena marcha y la imparcialidad de la investigación en caso de que se llevase a cabo.

- » Después de haber comunicado una denuncia o una sospecha de abuso, compruebe qué medidas se están tomando. Si ya se está llevando a cabo una investigación, quizá no sea conveniente que usted conozca todos los detalles de esta, ni tampoco lo que se ha decidido hacer al respecto, aunque *sí tiene usted derecho a conocer las conclusiones a las que se ha llegado*.

► ¿Cómo puedo ayudar a las personas a las que apoyo a permanecer a salvo?

Una de las mejores formas de proteger a la persona que recibe apoyo es dotarla de los conocimientos y de la comprensión sobre el tema. Esto siempre debe formar parte de un conjunto más amplio de medidas de protección. Nunca es apropiado dejar toda la responsabilidad de su seguridad totalmente en manos de la persona que recibe el apoyo. SMARTS quiere ser una herramienta para contribuir a mantener a las PcD a salvo de los abusos sexuales, ya que es un procedimiento diseñado para darles información sobre el sexo y la sexualidad y capacitarles para saber lo que les gusta, lo que quieren, y también para que se sientan seguras de hablar de temas que antes podían resultar embarazosos o aterradores para ellas. SMARTS les dará los medios para comunicar sus preocupaciones e inquietudes, así como para tomar sus propias decisiones informadas.

Aquí se citan algunas de las formas en que se puede ayudar a las PcD a mantenerse a salvo por ellas mismas:

Asegúrese de que:

- Reciben y tienen acceso a formación especializada y continuada en:
 - » Derechos y obligaciones de las personas con discapacidad intelectual;
 - » Medidas de autoprotección (especial atención a internet y redes sociales);
 - » Abuso.
- Formación en educación sexoafectiva con los siguientes contenidos:
 - » Cuerpo, genitales e intimidad;
 - » Identidad y orientación del deseo;
 - » Relaciones como una opción no como una necesidad;
 - » Consentimiento (que tienen el derecho a decir 'NO' a cualquier cosa que no les guste o que no deseen hacer);
 - » Habilidades para conocer personas;
 - » Prevención del abuso sexual;
 - » A quién o cómo contar si no les gusta algún tipo de acercamiento o contacto sexual y qué ocurrirá si lo expresan;
 - » Internet: buen uso y peligros;
 - » Prostitución;
 - » Asistencia sexual.

- Trabajo en las siguientes áreas:
 - » Habilidades sociales (asertividad...);
 - » Habilidades de comunicación o sistemas de comunicación alternativos o aumentativos;
 - » Reconocimiento de sus emociones.

- Organización interna que permita la participación de las personas con discapacidad intelectual en:
 - » Elaboración de los planes individuales;
 - » Participación en espacios de reflexión ética;
 - » Participación en grupos de trabajo sobre el abuso, etc. ;
 - » Dónde y cómo pueden acceder a los materiales dirigidos a ellas (lectura fácil).



La ATD en el tema de la sexualidad dirigido específicamente a profesionales de apoyo

► Estas directrices son para el personal profesional de apoyo

Las presentes directrices están destinadas a todas aquellas personas profesionales y personal de asistencia que trabajen en servicios dirigidos a las PcD, y tienen el fin de permitirles considerar la ATD en el campo de la sexualidad a través de la perspectiva de su propia profesión.

La funcionalidad de estas directrices es que pueden aplicarse en una amplia variedad de servicios en los que trabajan distintos tipos de profesionales y personal de asistencia. Se trata de un rango de oficios que puede incluir: trabajadores sociales, psicólogos, profesores, educadores sociales, trabajadores de atención social y terapeutas. Esto es así, porque, a menudo, el apoyo que se presta a las PcD suele y tiene que ser multidisciplinar y en él intervienen distintos tipos de profesionales donde cada uno aporta una perspectiva diferente, pero actúan de forma coordinada.

► Beneficios del uso del ATD para las personas profesionales

A pesar de que los trabajadores de apoyo y asistencia ya estén utilizando el ATD de una manera intuitiva, la formalización de este método puede serles útil de dos maneras fundamentales:

- En primer lugar, la formalización del ATD es relevante tanto para las PcD como para las personas profesionales de apoyo, ya que contribuye a documentar los procedimientos que se emplean para llegar a una determinada decisión por parte de la PA y se consigue así transparencia en el proceso de decisión y se da a cada parte implicada la responsabilidad que le corresponde en el proceso a la vez que se huye de incurrir en la mala praxis.
- En segundo lugar, el acuerdo de ATD puede servir como documentación/prueba de que la PcD es capaz de tomar sus propias decisiones y también sirve como garantía para terceros de que las decisiones que tome la PA sean con conocimiento de causa y con respaldo de la persona de apoyo. Sin embargo, la información que contiene la documentación que se genere en la TD nunca debe ser compartida por terceros sin el permiso de la PcD.

El seguimiento del proceso de ATD ayudará a las personas profesionales de asistencia a mostrar la responsabilidad con la que se han tomado las decisiones por parte de la PcD y el apoyo que se le ha prestado para tomarlas.

Además, la elección de una persona facilitadora que actúe como supervisor de las personas apoyadas implica que existe un control sobre la integridad del proceso de ATD y se evita el posible abuso o manipulación de la PA por parte de la persona de apoyo.

► **Introducción a la aplicación por parte de las personas profesionales del enfoque ATD en el ámbito de la sexualidad de PcD**

Reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad... ¡especialmente en el ámbito de la sexualidad!

En la introducción de esta Guía SMARTS (sección 1) - que en este momento usted ya habrá leído - sobre la CNUDPD (Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad) que fue ratificada por la Unión Europea, establece que las personas con discapacidad gozan de los mismos derechos que cualquier otra persona en todos los ámbitos de la vida, incluido el reconocimiento igualitario ante la ley y la misma capacidad jurídica que las demás personas. Las PcD también tienen el derecho a ser libres para tomar sus propias decisiones.

Si las personas profesionales del sector basan su práctica en el ATD siguiendo las premisas establecidas en la CNUDPD de que todas las personas, con discapacidad o sin ella, tienen los mismos derechos en todos los ámbitos de la vida, entonces no hay duda de que las PcD pueden tomar sus propias decisiones, también en el ámbito de la sexualidad y de su vida amorosa/sentimental.

El papel de las personas profesionales como personas de apoyo en el proceso de ATD

Las personas profesionales y el personal de asistencia tienen que recordar que la base del ATD es el respaldo a la PcD para que esta elija a personas que le apoyen y que le ayuden a tomar sus propias decisiones y a ejercer sus derechos legales y, por lo tanto, este enfoque representa una alternativa a la tutela o a otros tipos de sustitución en la toma de decisiones. Mientras que en la tutela los "tutores" toman las decisiones en lugar de hacerlo la PcD, en el ATD las personas de apoyo facilitan que la persona a la que apoyan tome sus propias decisiones.

El ATD es, por tanto, una forma de defender los derechos de la persona y es un sistema que ha sido diseñado para que pueda aplicarse en todos los ámbitos de la vida de la persona con discapacidad, incluido el de la sexualidad.

Siguiendo la metodología del ATD, una persona con discapacidad que utiliza este método selecciona a dos personas diferentes para que le sirvan de apoyo; una es la persona de apoyo y la otra la persona facilitadora. El primero se compromete a ayudar a la PcD a entender, considerar y comunicar las decisiones que tenga que tomar, dándole las herramientas y el apoyo necesarios para que lo haga con conocimiento de causa. La persona facilitadora supervisa la relación entre la persona de apoyo y la persona apoyada, colaborando a establecer y a supervisar una base clara para el proceso, y a resolver cualquier duda o conflicto que pueda surgir por cualquiera de las partes.

Las personas profesionales y el personal de asistencia pueden participar activamente en el ATD tanto en el papel de persona de apoyo como en el de persona facilitadora. La PcD será la que elija a esas dos personas.

Al aplicar el ATD al ámbito de la sexualidad, el objetivo principal de las personas profesionales de apoyo debería ser ayudar a las personas con discapacidad a alcanzar el mayor grado de integración y normalización afectiva y sexual que deseen y/o les sea posible.

Para conseguirlo, las personas profesionales pueden prestar apoyo ayudando a la comunicación, proporcionando y articulando la información accesible y explicando a las PA los pros y los contras de las diferentes opciones para que pueda elegir entre ellas.

Las personas profesionales de apoyo nunca deberían tomar una decisión que concierna a la persona con discapacidad, debería tomarla ella misma.

Antes de aplicar el ATD en el ámbito de la sexualidad, las personas profesionales de la asistencia deberían comprender la metodología que esta implica, aceptarla y saber cómo aplicarla. En la sección 2 (más arriba) se aportan detalles al respecto y es conveniente que las personas profesionales se familiaricen con ella.

► **Aspectos cruciales/clave/esenciales para ser considerados por las personas profesionales cuando utilizan el ATD para apoyar a las PcD en el ámbito de la sexualidad**
¿Cuáles son sus actitudes? Como profesional, ¿es usted un obstáculo o una persona facilitadora?

Las actitudes de cualquier persona son una forma determinada de pensar o de sentir sobre algo que corresponde a una serie de valores personales y sociales. Las actitudes implican juicios de valor, reacciones favorables/desfavorables hacia una persona, cosa o situación. Las últimas investigaciones en el tema que nos ocupa muestran que existen una serie de prejuicios, mitos y estereotipos que siguen rodeando la cuestión de la sexualidad de las personas con discapacidad. La sección 3 de esta Guía ofrece una introducción a estas actitudes, valores y mitos que rodean el tema de la sexualidad de las PcD.

Las personas profesionales de asistencia que apoyan a las personas con discapacidad suelen acabar siendo un referente para ellas y, en este sentido, suelen desempeñar un papel determinante en su desarrollo. Por lo tanto, la actitud de estos profesionales respecto a la sexualidad de las PcD es fundamental para que puedan prestarles apoyo, de forma que estas personas sean capaces de expresar su sexualidad de la forma que ellas elijan.

Varios estudios han revelado que el personal asistencial de los servicios de apoyo tiene, en general, actitudes moderadamente positivas hacia diferentes aspectos de la sexualidad en relación con las personas sin discapacidad, pero las actitudes que tiene ese mismo personal sobre las personas con discapacidad son menos positivas. A menudo, las personas profesionales consideran la sexualidad como un derecho humano fundamental, pero expresan su preocupación por la dificultad que tienen algunas PcD para dar su consentimiento, así como para tomar parte en una actividad sexual consentida/deseada, lo que demuestra que siguen existiendo opiniones conservadoras en este ámbito.

Educar con actitudes. Las personas profesionales de la asistencia tienen el potencial y la capacidad de educar, de ser ejemplo y de actuar como figuras de referencia, así como la posibilidad de influir en los demás. Si tienen actitudes positivas sobre la sexualidad y las PcD pueden orientar la dirección y el contenido de los programas educativos del centro en el que ejercen en el ámbito de la sexualidad y de las emociones, con el objetivo de proporcionar una mejor calidad de vida a las PcD.

¿Cómo puede las personas profesionales desarrollar actitudes más positivas en el ámbito de la sexualidad y de las emociones?

- » Siendo respetuosos y comprensivos con la diversidad sexual;
- » Teniendo una mentalidad de crecimiento, es decir, teniendo la mente abierta para aceptar opiniones ajenas y puntos de vista distintos a los suyos sobre las necesidades y los deseos sexuales de las personas a las que apoyan;
- » Estando abiertos a cuestionar sus propias creencias sobre este tema;
- » Ofreciendo un entorno coherente en el que no haya contradicciones entre lo que se dice y lo que se hace/la teoría y la práctica;
- » Buscando la objetividad y dejando de lado las opiniones personales;
- » Manteniéndose en línea con los valores y principios de la organización en la que se trabaja (siempre que esta tenga unos valores acordes con la guía SMARTS).

¿Ha establecido usted una conexión y una relación de confianza sólida y estable con la persona a la que apoya?

El enfoque del ATD en general, y especialmente cuando se aborda un tema delicado como es la sexualidad, se basa en la capacidad de forjar una relación de confianza entre la persona que recibe el apoyo y la persona que lo presta. Será esta relación la que creará el clima de confianza y bienestar necesario para el éxito de esta propuesta.

Planificación centrada en la persona y los planes de apoyo individuales como base para que las personas profesionales aborden el ATD

Estas dos formas de trabajar están ya bien consolidadas en el sector de la asistencia social. Se alinean muy bien con el ATD y la complementan, y también le aportan beneficios adicionales.

¿Coincide el tipo de apoyo que usted presta con los valores, normativas y procedimientos de la organización en la que trabaja?

La aplicación de la metodología del ATD requiere un cambio de mentalidad por parte de las personas profesionales, pero para que sea eficaz debería estar dirigida y apoyada por cambios en la organización y en la estructura de los servicios de apoyo. El personal debería comprobar si es adecuado el ATD a su organización, y plantear cualquier cuestión que les preocupe a los responsables de la misma.

¿Qué ocurre si no hay coherencia entre las personas profesionales y la entidad a la que pertenecen?

La falta de sintonía entre el profesional que presta el apoyo y la organización en la que trabaja puede deberse a una desinformación o a enfoques divergentes o contradictorios entre uno y otra.

Si la falta de concordancia se debe a la desinformación, ambas partes deberían mantener una actitud centrada en la mejora continua y en el mantenimiento de un diálogo abierto para permitir que se produzcan los cambios necesarios.

Si no hay concordancia entre la institución y la persona de apoyo debido a las convicciones personales de este, entonces debería recurrirse a la formación/entrenamiento de dicho profesional o a la supervisión por parte de un superior para abordar el problema. Estas situaciones pueden ocurrir a veces cuando entra en conflicto de forma significativa el sistema de valores/creencias del profesional con las recomendaciones del enfoque de ATD. Entonces el profesional de asistencia puede recurrir a ejercer su derecho de objeción de conciencia y consiguientemente iniciar la búsqueda de un profesional alternativo, ya sea de dentro o de fuera de la organización.

Sin embargo, a veces puede ocurrir que no se trate de un problema de valores del profesional, sino de una falta de compromiso de este a la hora de ejercer su función. La organización tiene que distinguir si el conflicto con la persona de apoyo tiene el origen en una falta de preparación de este (que puede subsanarse) o el problema radica en su deficiente implicación en el desempeño de su función. Si es este el caso, la organización tendrá que solucionar el problema como un tema de recursos humanos.

¿Cómo puede mantenerse la privacidad y la confidencialidad al mismo tiempo que se ejerce el ATD?

Como profesional, usted no puede compartir los datos personales de una PcD con terceros, a menos que esa persona haya dado su consentimiento, o se trate de una cuestión de salvaguardia o deber de cuidado.

¿Hasta qué punto deberían las personas profesionales de apoyo compartir información con terceros?

Si la persona que recibe el apoyo no tiene ninguna limitación jurídica en su capacidad de actuar, no se puede revelar en ningún caso información confidencial alguna sobre ella sin su consentimiento, a menos que exista el riesgo de causar un daño significativo a otros o a ella misma, o en el caso de que se esté realizando alguna actividad ilegal. En estas situaciones, las personas profesionales deberían seguir las normativas y procedimientos de la organización en la que trabajan.

En cuanto a las personas que tienen limitada jurídicamente su libertad para obrar, es clave recordar que, a pesar de su condición, siguen teniendo derecho a la intimidad. Por lo tanto, las cuestiones que afecten a su intimidad deberían estar sujetas a la confidencialidad por parte de su equipo profesional de apoyo. En el esquema siguiente se sugieren algunas ideas sobre cómo los equipos de asistentes pueden gestionar la confidencialidad de las PcD a las que apoyan.

Los familiares, progenitores y tutores tienen que tener limitado su acceso a la información privada relativa a los aspectos de la sexualidad de la PcD. La información sobre esta no puede ser compartida sin su permiso/consentimiento expreso.

Por ejemplo, cuando ocurre el caso de que la PA le cuente al profesional cuál es su orientación sexual o le comunique que ha contraído una ITS y no quiere que la familia lo sepa. Entonces está

en manos de la PA decidir a quién, cuándo y cómo quiere revelar esta información. Quizá también necesita ayuda para tomar su propia decisión al respecto.

Cuando el profesional hable con la familia, la PA debería estar presente en la conversación y tienen que haber acordado, previamente ella y el profesional qué aspectos van a compartir y quién de los dos se va a encargar de hacerlo.

Ideas para salvaguardar la confidencialidad por parte de las personas profesionales en el entorno laboral y como parte de un equipo multidisciplinar

- » En los documentos y registros, las personas profesionales de apoyo tendrían que utilizar las iniciales del nombre y del apellido de las PA.
- » La documentación personal sobre la PA debería mantenerse en secreto/custodiada y las personas profesionales que necesiten acceder a ella para realizar su trabajo tienen que registrarse y pedir acceso para consultarla.
- » Todo lo referente a la PA sólo debería mencionarse en situaciones de transferencia de información dentro de la red profesional si así se ha previsto en el plan de trabajo del ATD. La PA también tiene que ser incluida en dichos intercambios de información y se debería contar con el consentimiento de esta para hacerlo.
- » Nunca debería darse información sobre la PA si esta no lo desea y si no es fundamental para llevar a cabo su apoyo.
- » Todas las personas profesionales que trabajan en un servicio de apoyo deberían firmar un documento de compromiso de confidencialidad.
- » Puede ser de utilidad la existencia de un comité de ética dentro del servicio de apoyo, con el fin de resolver dilemas éticos que surjan en la práctica de la intervención social de las personas profesionales. También debería haber una representación de las personas usuarias del servicio en dicho comité.

¿Cómo pueden las personas profesionales garantizar que en las conversaciones y procesos de apoyo no se invadirá la privacidad de sus personas apoyadas?

La información que soliciten las personas profesionales sobre la PA debería limitarse a lo imprescindible para el buen ejercicio de la tarea de cuidado, protección y apoyo. El resto de los detalles íntimos debería mantenerse en privado.

Las personas profesionales de la asistencia deberían estar atentos para mantener el foco en lo esencial y no solicitar a la persona apoyada información íntima superflua y que además no sea necesaria para lograr el propósito de apoyo, cuidado o protección. Un ejemplo de esto sería lo siguiente:

Si la PA tiene una infección de transmisión sexual, el profesional de apoyo no necesita saber detalles específicos sobre cómo, cuándo, dónde y quién le contagió. Los detalles íntimos no son necesarios a menos que sean relevantes para apoyar la toma de decisiones o para iniciar un tratamiento de la patología y/o para prevenir futuros contagios.

Cómo abordar la coordinación con los miembros de la familia de la PA y conseguir su colaboración

Los progenitores, familiares o los tutores legales suelen ser los más cercanos a las PcD y desempeñan un papel fundamental en el desarrollo y en la autonomía de la persona. Sin embargo, este tipo de referentes, a menudo se dejan llevar por la tendencia a la protección, el miedo, la falta de conocimiento o por cuestiones de ética personal, y tratan de poner límites al ejercicio de la afectividad y de la sexualidad por parte de la PA/hijo o hija.

Las personas profesionales de la asistencia tienen que ser conscientes de la importancia de la familia/los progenitores - y, por tanto, de su opinión - en la vida y en el desarrollo de la personalidad de las PcD, especialmente de aquellas con discapacidades importantes. Aunque es una buena práctica y es de gran ayuda involucrar a los progenitores/tutores en el proceso de ATD (y, de hecho, es posible hacerlo con la formación y el apoyo adecuados para que se conviertan en personas de apoyo), siempre hay que recordar que no tienen derecho a conocer la información personal sobre su hijo/a, a menos que éste/ésta, siendo PcD haya dado su consentimiento. Tampoco tienen derecho a tomar ninguna decisión en nombre de la PA, aunque sea en su mejor interés. En ese caso se trataría de una toma de decisiones impuesta (Y esto es precisamente lo que quiere evitar el enfoque SMARTS basado en el ATD).

Hay una versión de esta Guía que se ha elaborado junto con familiares cuidadores con la intención de que esté disponible en línea. Si usted está interesado/a en el tema, la lectura de esta versión puede darle una idea de cómo se pueden sentir los familiares cuidadores respecto a el ATD y la sexualidad, y cómo se enfrentan ellos en el día a día a su tarea y con qué problemas se encuentran.

Las personas profesionales deberían asegurar la participación activa de la familia y/o del tutor legal, fomentando en ellos una actitud constructiva y positiva hacia la sexualidad de las PcD dentro de su familia. Sin embargo, es fundamental para todos los implicados (incluidos familiares, tutores y otros profesionales) que, de acuerdo con la CNUDPD, sea la persona que recibe el apoyo la que tenga la última palabra sobre cualquier decisión a tomar.

Sin embargo, las personas profesionales pueden enfrentarse a retos a la hora de involucrar a los familiares y/o a los tutores legales de la PcD en el proceso de gestión de la ATD. Las personas profesionales quizá tengan miedo a la presión que puedan ejercer las críticas o las opiniones de los familiares cuidadores (progenitores/tutores). Dado que estos son excelentes colaboradores potenciales en el proceso de ATD, hay que dedicar tiempo y energía por parte de las personas profesionales a apoyar la toma de conciencia, comprensión y aceptación del proceso por parte de los familiares.

Recursos de apoyo a las personas profesionales

Los siguientes recursos pueden ser útiles para apoyar mejor a las personas profesionales a la hora de ponderar los diferentes enfoques que existen para tratar con los progenitores, familiares y/o los tutores legales:

- » Trabaje en equipo: no trabaje solo/a, obtenga el apoyo y tenga en cuenta las aportaciones de su equipo.

- » Es imprescindible que usted tenga también el apoyo explícito de la dirección y del consejo gestor del centro en el que trabaja.
- » Disponga de normativas, procedimientos o guías del centro en el que trabaja que apoyen su tarea.

Cómo establecer los límites de la relación profesional cuando se proporciona ATD en el campo de la sexualidad

El equipo asistencial y las personas profesionales no deberían:

- » Convertirse en el objeto de deseo/amor sexual de la persona a la que apoyan.
- » Participar en cualquier actividad con la PA para satisfacer su propio deseo o gratificación sexual.
- » Fomentar o consentir que la persona a la que apoya guarde "secretos", es decir, que no cuente conductas que hayan implicado abuso, daño o actividades ilegales por parte de terceros.
- » Recibir regalos de la PA o dárselos.
- » Aceptar participar en un proceso de ATD sin antes asegurarse de que la PcD accede libremente a ser respaldada sin haber sido presionada por un tercero para pedir apoyo en este ámbito.
- » Tomar decisiones en nombre de la PcD.
- » Compartir información sobre la PcD sin su permiso (a menos que se trate de una cuestión de salvaguardia o de un deber de cuidado).

Ser consciente de que la PA puede cometer errores

Al apoyar la toma de decisiones informadas, la persona de apoyo debería tener en cuenta que siempre existe la posibilidad de que la PcD no tome lo que la persona de apoyo sea un familiar o un profesional, considere la mejor opción disponible, y que siempre existe el riesgo de que la PcD se equivoque al tomar la decisión.

Reconocer el derecho de la PcD a asumir riesgos y a cometer errores o a tomar decisiones imprudentes es una parte importante del proceso de ATD. Asumir riesgos y aprender de los errores es una parte importante de la vida de todas las personas con o sin capacidad. Sin duda, usted se pregunta, ¿qué pasa con mi deber de cuidado? Este tema se trata con más detalle en la sección 2 de esta guía. Recordemos que estamos hablando de los casos en que la decisión de la PA pueda implicar que cometa una ilegalidad, causarle daño a ella misma o a terceros. Las autolesiones, el suicidio serían ejemplos del primer caso, o el abuso o el maltrato, sería el segundo.

Competencias y formación de las personas profesionales

Es fundamental que las personas profesionales estén entrenadas para saber cómo actuar.

- » Uno de los problemas más comunes a los que todavía se enfrenta parte del personal y las personas profesionales que prestan apoyo a las PcD es la falta de acceso a una formación completa en los ámbitos de la educación sexual y el apoyo especializado a las PcD

- » La formación y el desarrollo de competencias de las personas profesionales pueden ayudar a abordar los mitos y tabúes en torno a la sexualidad de las PcD, ya que estos pueden condicionar la forma en que posteriormente los asistentes intervengan/presten servicios.

Formación/Entrenamiento de la PcD

Muchas PcD carecen de educación sexual. Ante la falta de una educación sexual adecuada y accesible, a menudo estas personas se ven obligadas a afrontar sus experiencias sexuales y su sexualidad con poco o ningún apoyo ni información. Las implicaciones de no recibir ningún tipo de educación sexual pueden ser muy variadas y tener graves consecuencias, además de ser profundamente negativas. La falta de esta formación puede aumentar las posibilidades de que sean víctimas de agresión o abuso sexual, lo que hace que las personas con discapacidad sean más vulnerables a los depredadores sexuales.

La PcD que recibe el apoyo de las personas profesionales debería recibir también formación emocional-sexual, siempre en consonancia con sus capacidades. Dicha formación puede abrir oportunidades para que las PA consideren en qué áreas les gustaría recibir ayuda para tomar sus propias decisiones sobre su expresión sexual y emocional. En otras palabras, ¡abra oportunidades para introducir el ATD!

Herramientas clave de apoyo para las personas profesionales.

Ante las dificultades personales, profesionales u organizativas para proporcionar el Apoyo en la Toma de Decisiones a las personas con discapacidad existen varias herramientas que las personas profesionales pueden tener a su disposición:

- » **Reuniones del equipo:** son espacios de coordinación y contacto regulares entre los miembros de un equipo de apoyo en los que se comparte información de forma eficaz y se da pie al debate. Las reuniones de equipo ayudan a que sus participantes se alineen en los temas que tratan, saquen a relucir cualquier preocupación u obstáculo que tengan y creen juntos una concepción clara y compartida sobre cómo gestionar las acciones futuras.
- » **Supervisión:** espacios en los que los miembros individuales del personal puedan abordar las dificultades con su jefe/supervisor inmediato, o posiblemente con el apoyo y/o la mediación de un profesional externo al servicio.
- » **Revisión del grupo:** este es un espacio de reflexión sobre la práctica profesional de asesoramiento y apoyo que comparten profesionales del mismo equipo. Dentro de este espacio interno, las personas profesionales pueden abordar sus sentimientos con el resto de los miembros del grupo; escuchar y ser escuchados. También pueden identificar sus puntos fuertes y sus puntos débiles, retroalimentarse con las ideas de otros y sugerir nuevas propuestas para mejorar el rendimiento de todo el equipo.

ATD y amor, apego emocional y conflicto en las relaciones

► Consideraciones generales acerca del amor, el apego emocional y los conflictos en las relaciones

La necesidad de amor y de pertenencia es una de las necesidades humanas fundamentales. Toda persona tiene, desde el momento en que nace, la tendencia a crear y a mantener vínculos de amor con los demás. A medida que maduramos y evolucionamos, tendemos a crear relaciones de diferente tipo y también a explorar diferentes tipos de amor: desde el amor hacia nuestros padres/madres, la amistad por quienes nos rodean (otros familiares, compañeros), hasta llegar a las relaciones románticas/sentimentales y el amor hacia la pareja elegida.

Pero ¿qué significa el amor romántico? ¿Lo experimentamos todos de la misma manera? Es una pregunta complicada, y la respuesta puede no ser la misma para todas las personas. Sin embargo, parece que en general el amor romántico consta de tres componentes principales: 1) La intimidad, la calidez emocional, la cercanía y la comprensión mutua; 2) el compromiso, la decisión de que uno ha elegido amar a un "determinado" otro, y sólo a él o ella; 3) la pasión, la excitación que mueve hacia la unión física y puede llevar a la práctica sexual entre los miembros de la pareja. Todos esos "elementos" interactúan entre sí en diferentes "proporciones" y crean distintas combinaciones y dan lugar a diferentes experiencias de amor y de relaciones sentimentales. El amor también es un proceso dinámico: se desarrolla, se mantiene y, a veces, se acaba, si surgen conflictos o los sentimientos de atracción se extinguen. En otras palabras, en el mundo de las relaciones - especialmente las sentimentales/románticas - debemos estar preparados para crear vínculos, hacer que estos vínculos duren, pero también, y muy posiblemente, para dejar que estos vínculos se debiliten o incluso que lleguen a romperse.

► Consideraciones generales sobre el amor, el apego emocional y los conflictos de relación para las personas con discapacidad

Las relaciones humanas buenas y entrañables, el amor y la amistad, la interacción con otras personas y las necesidades sociales son, en general, fuentes fundamentales de bienestar para las personas, y no podría ser diferente para las PcD. Sin embargo, existen algunas consideraciones especiales a la hora de abordar el amor y las relaciones románticas para las PcD. En primer lugar, el "amor" es un concepto bastante abstracto para la mayoría de la gente, mientras que las PcD suelen tener una forma de pensar más concreta. Para las PcD, el "amor" tiende a centrarse más en lo físico que en lo emocional. En segundo lugar, las relaciones se rigen por complejas normas sociales que varían según la naturaleza y la fase en que esté la relación, lo que puede resultar bastante confuso para las PcD. Las habilidades sociales necesarias para acercarse a una pareja romántica, para tener una relación y para desenvolverse en ella son a menudo un reto para las PcD. Lo mismo ocurre con los conflictos que suelen darse en las relaciones, que también requieren una serie de habilidades para resolverlos de forma efectiva.

Es importante, por ejemplo, que la PcD aprenda a reconocer sus emociones y a protegerse para no ser herida. Debido a todos estos requisitos sociales, las PcD suelen tener problemas en una o más etapas del proceso de estar involucradas en una relación y muchas veces este tipo de casos termina en relaciones unilaterales, de corta duración o no exclusivas, aunque estas personas esperen algo más.

► ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?

Legislación General Europea

La amistad y los vínculos afectivos no son temas que los sistemas jurídicos suelen tratar normalmente. Hay muchas relaciones "desiguales" entre personas de distinto tipo (¡no sólo entre personas con discapacidad!) que a menudo podemos percibir y observar a nuestro alrededor. Cuando alguien termina una relación, los amigos/familiares suelen aconsejar a esa persona con el "corazón roto" diciéndole cosas como: "No vale la pena preocuparse, ya encontrarás a otra persona" - "No importa, hay muchos peces en el mar").

Algunas profesiones tienen normas de comportamiento profesional muy estrictas que regulan las relaciones de pareja, y el incumplimiento de dichas normas profesionales puede dar lugar a sanciones por parte del organismo regulador de la profesión. En el caso, por ejemplo, de los códigos profesionales que afectan a la medicina, enfermería, psicología y trabajo social suelen establecerse límites concretos sobre el grado de cercanía que debe tener el profesional respecto a la persona a la que presta su servicio. A veces, no existe un límite fácil de mantener y puede darse una situación en la que los hechos hablen más que las palabras. Un/a profesional que permite que la amistad con un/a cliente vaya demasiado lejos y se convierta en una relación sexual suele ser objeto de una sanción reglamentaria de algún tipo.

Los controles oficiales sobre las buenas prácticas en las relaciones de amistad entre el personal de cuidados y las PcD es probable que sean bastante escasos, y que, para resolver cualquier problema, la solución provenga de los códigos de prácticas profesionales y/o de las orientaciones de la propia organización en la que estas se dan. Por otra parte, los lazos de amistad entre PcD y otras personas son como los de cualquier otra relación que se dé en la población en general, y es un tema del que la ley no suele ocuparse de forma explícita. Así que, como cualquier otra persona, una PcD puede sufrir el dolor de una amistad perdida o la angustia de un amor no correspondido y la ley no dirá nada al respecto.

Marco jurídico español

En España y en concreto en Cataluña no existe actualmente ninguna normativa legal que trate las manifestaciones y las acciones relacionadas con la expresión del amor. La legislación no regula el qué, el cómo o el de quién se enamora una persona o con quién desarrolla unas relaciones que impliquen emociones, sentimientos, deseos, etc....

Sin embargo, existen disposiciones legales específicas en relación con el matrimonio en aquellos casos que implican a una PcD. Hasta 2017, cuando una persona con discapacidad mental, intelectual o sensorial quería contraer matrimonio, se le exigía que aportara un informe médico sobre su capacidad para consentir contraer matrimonio. Se consideraba que, independientemente de la discapacidad que presentaran y de su alcance, las PcD tenían una

capacidad limitada en lo que respecta a consentir el matrimonio. La Ley 4/2017, de 28 de junio, por la que se modifica la Ley 15/2015, de 2 de julio, que regula la Jurisdicción Voluntaria pone fin a la discriminación de las PcD en cuestiones relacionadas con las relaciones personales, el matrimonio, la familia, y la paternidad, con el fin de conseguir la igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos españoles. También limita la obligación de presentar un informe médico limitándolo a los casos "excepcionales". Estos "casos excepcionales" incluyen aquellos en los que uno de los cónyuges tiene un estado de salud que podría impedirle objetivamente prestar su consentimiento matrimonial de forma legítima. En tales circunstancias, sigue siendo necesario un dictamen médico.

Sin embargo, esta ley 4/2017 queda cuestionada con la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, que reforma la legislación civil y procesal para apoyar a las PcD en el ejercicio de su libertad. Equipara el derecho de las PcD a "decidir" o a ejercer su facultad jurídica en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida, incluido el matrimonio. No deroga explícitamente la Ley 4/2017, pero establece que la anterior reforma debe interpretarse de acuerdo con el nuevo régimen de capacidad jurídica. Sobre todo, mejora los mecanismos para que las PcD participen en igualdad de condiciones en el procedimiento judicial, con adaptaciones del mismo y mecanismos de apoyo para facilitar su participación si es necesario (por ejemplo, comunicación asistida, asistencia. etc.)

De esta forma, se reconoce la plena legitimidad de las PcD en igualdad de condiciones con los demás y en todos los aspectos de la vida. Hay que tener en cuenta pues que no hay diferencia en el ejercicio de esta capacidad en cualquier persona adulta. Por tanto, toda persona puede casarse, emparejarse o mantener una relación afectiva con quien quiera. Por otra parte, todo ciudadano/a español/a puede beneficiarse del artículo 1265 del Código Civil español que estipula que "El consentimiento prestado por error, violencia, intimidación o dolo será nulo". Esta disposición puede ser de gran ayuda en los matrimonios en los que participen personas con discapacidad si existe alguna duda sobre cómo se ha obtenido el consentimiento de la persona con discapacidad para contraer matrimonio.

► Preguntas para las personas de apoyo



Temas clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para las personas de apoyo</i>	<i>Enfoque de SMARTS</i>
"El amor es una noción abstracta que puede resultar difícil de entender para la persona a la que se apoya, especialmente, si tenemos en cuenta la forma poco realista en la que se presenta el amor en los medios (la televisión, libros, redes sociales, las novelas, etc)	¿Cómo puede la persona que apoya lograr que la Persona Apoyada (PA) comprenda el amor y el apego emocional?	Con el fin de esclarecer lo que el "amor" significa para las PA, pueden seguirse los siguientes pasos: » Escuchar lo que ya sabe la PA: ¿qué conocimientos o experiencias ha tenido la PA sobre el amor y las relaciones amorosas? Entablar con esa persona una conversación con preguntas abiertas, para comprender lo que significa el amor para esa persona.

		<ul style="list-style-type: none"> » Explorar con esa persona el amor a través tanto de acciones (p.e. regalar flores, etc.) o emociones: (p. ej. sentirse feliz cuando nuestra persona favorita está a nuestro lado). » Comparar la idea del "amor" que tiene la PcD con lo que es el amor en la vida real: ¿cuáles son los ejemplos de amor que la PA ha sacado de las películas, las redes sociales, etc.? ¿Cuáles son los ejemplos de amor que ha encontrado en la vida real? ¿Cuáles son las similitudes y diferencias entre ellos? ¿Cómo es el amor en el "mundo real"? » ¿Comprende o distingue la PcD los diferentes tipos de amor, como serían amar a un padre/madre/hermano/hermana, amar a una estrella del pop, amar a una mascota, amar a un novio/novia?
<p>“La reciprocidad” también es un término complicado de comprender. ¡Porque X ame a Y no significa que Y ame a X! La PA quizá no sea capaz de reconocer que sus sentimientos y sus deseos son distintos de los de la otra persona a quien van dirigidos. Ello puede llevar a una relación unilateral inestable.</p>	<p>Si la PA está enamorada o implicada en una relación sentimental, ¿cómo puede la persona que ofrecer apoyo explorar con ella la medida en que el amor es recíproco y está al mismo nivel?</p>	<p>Para aclarar lo que significa la "reciprocidad" para la PA, se pueden seguir los siguientes pasos:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Escuchar lo que la PA sabe: ¿qué conocimientos tiene sobre la reciprocidad? Crear un debate con preguntas abiertas para comprender qué significa la reciprocidad para esa persona. » Explorar la reciprocidad a través de las acciones: ¿cómo puede la PA entender la reciprocidad a través de comportamientos concretos? (por ejemplo, ¿la PA llama a alguien “mi persona favorita”, pero esta, también le llama de la misma forma? ¿La PA expresa sus sentimientos amorosos a su persona favorita, y esta, hace lo mismo?) El objetivo para la PA es entender que en una relación recíproca en la que los dos miembros de la pareja "dan y reciben" mutuamente. <p>Deje que la PA explore las relaciones amorosas que le rodean. ¿Qué ejemplos de reciprocidad puede encontrar? ¿Qué ejemplos de relación unilateral puede ver o recordar?</p>
<p>Hablar con la PA sobre el amor y el apego emocional puede suponer un reto, ya que esta debería tener la capacidad de captar conceptos abstractos y comprender reglas sociales complejas.</p>	<p>¿Cómo puede la persona que ofrecer apoyo ayudar a la PA a comprender la temática de esta área?</p>	<p>Es importante que la persona que ofrecer apoyo esté atenta para garantizar que la persona con discapacidad comprende sus explicaciones. Algunas formas de hacerlo serían adaptar el estilo de expresión a la manera de comunicación preferida por la persona con discapacidad; utilizar soportes para la comunicación (como, por ejemplo, imágenes), explicar los conceptos a través de ejemplos</p>

		concretos y centrarse en comportamientos observables, así como comprobar con frecuencia que la persona con discapacidad comprende lo que le estamos explicando.
Hablar con la PA sobre el amor y el apego emocional/la amistad requiere una idea clara y una madurez emocional por parte de la persona que apoya.	¿Hasta qué punto está la persona que apoya está preparada para hablar de estas cuestiones?	Lo natural sería que la PA eligiera a una persona de apoyo con la que se sintiera cómodo/a para hablar de ese tema. Ello supone una gran responsabilidad para la persona de apoyo que tiene que cumplir con las expectativas de la PA de recibir un buen consejo y una ayuda empática y comprensiva. La persona que ofrecer apoyo no sólo debe sentirse capaz de llevar a cabo esta tarea, sino que también tiene que ser capaz de hacerlo. Esto puede requerir que la persona de apoyo pida consejo a un miembro más veterano del personal de apoyo, aunque siga respetando la confianza depositada en él por la PA. No sería descabellado pensar que para una persona de apoyo con experiencia y que trabaje eficazmente en otras áreas del ATD dijera: "No soy la persona más adecuada para ocuparme de esto, hay que buscar a otra persona".

► **Apoyo a la persona apoyada (PA) en la toma de decisiones informadas**

 <p>TEMAS QUE DEBE SABER Y COMPRENDER LA PERSONA APOYADA</p>	 <p>TEMAS PARA LA CONVERSACIÓN ENTRE LA PERSONA DE APOYO Y LA APOYADA (PA)</p>
<p>El amor consta tanto de actos como de emociones. Las relaciones románticas requieren que nos comportemos de una manera determinada, que dependerá de la naturaleza y de la etapa en que esté nuestra relación.</p> <p>Las emociones también crecen en función del momento (por ejemplo, una persona conocida puede convertirse en una amistad, y una amistad puede convertirse en una relación romántica).</p>	<p>¿Cómo concibe una PA el concepto de amor?</p> <p>¿Es esa persona consciente del tipo de sentimientos que puede definirse como "amor"?</p> <p>¿Cómo puede alguien a través de sus acciones mostrarle a otra persona que la ama?</p>
<p>Los conflictos son algo normal cuando tenemos una relación estrecha con otra persona. También en este caso, hay una determinada manera de comportarse si se da un conflicto y queremos que el problema se resuelva sin dañar la relación.</p>	<p>¿Cómo nos damos cuenta de que hemos entrado en conflicto? ¿Cuáles son las formas apropiadas (por ejemplo, hablar del problema) e inapropiadas (por ejemplo, gritar, empujar, etc.) de manejar el conflicto? ¿Cuáles son las consecuencias de optar por una u otra opción?</p>

<p>El amor puede tomar muchas formas, y cada una de ellas puede suponer una relación diferente. Podemos elegir, por ejemplo, ser amigos de alguien, podemos elegir formar una pareja con otra persona, y si elegimos esto último, podemos elegir tener una relación sexual o no tenerla.</p>	<p>¿Qué formas de amor ha percibido a su alrededor la PA? ¿Conoce los distintos tipos de amor y los distintos sentimientos y comportamientos que conlleva cada uno?</p>
<p>A veces la puede sentirse algo confundida acerca de los distintos tipos de amor. (Quizá esa persona pueda llegar a enamorarse de un profesor o de un familiar o de un cuidador).</p>	<p>¿Conoce la PA las normas sociales relativas a las relaciones íntimas? ¿Hay alguna manera de informarle sin que se sienta herido?</p>
<p>La idea del amor y de las relaciones sexuales que tiene la PA puede provenir de fuentes no realistas, como son los libros, las películas. Hay que hacerle comprender la diferencia entre un amor novelesco y uno real.</p>	<p>La idea del amor que tiene la PA ¿es realista? ¿Qué busca en el amor? ¿Está dispuesto a comprometerse?</p>
<p>Las relaciones amorosas deben ser recíprocas. Ese es un concepto que puede representar un desafío para la PA, ya que tiene que ver con el hecho de obtener una visión sobre los deseos y el comportamiento de los demás, y separar esos deseos y comportamientos de los propios deseos y comportamientos personales.</p>	<p>Comprende la PA que las relaciones con otras personas están basadas en la igualdad; se trata de dar y de recibir una persona de la otra. ¿En qué punto se halla la PA del continuum dar-recibir?</p>
<p>Otro tema importante en el marco de una relación es aprender a proteger nuestros límites personales y a respetar los límites del otro. El concepto de consentimiento es un término complejo que debe serle explicado a la PA. Esta tiene que saber que el cuidador estará dispuesto a escuchar cualquier cosa que haya ocurrido sin el consentimiento de la PA, pero sólo si esta desea contarlo.</p>	<p>¿Sabe el PA cuáles son sus límites personales? ¿Ha aprendido cuándo y cómo decir "no"? ¿Ha aprendido a respetar los límites de los demás? ¿Cómo reaccionará la PA cuando alguien le dice "no"?</p>
<p>Las relaciones románticas pueden durar mucho tiempo, pero muchas de ellas no son para siempre. La PA debería comprender que romper con su pareja y después sentirse decepcionado y triste cuando la relación se termina es algo normal.</p>	<p>¿Cuáles son las expectativas de una posible relación? ¿Sabe la PA que muchas relaciones se terminan? ¿Está esa persona preparada emocionalmente para un desengaño amoroso?</p>

► **Cuestiones para los y las profesionales**

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para profesionales</i>	<i>Enfoque de SMARTS</i>
<p>Las personas profesionales suelen desempeñar un papel fundamental en la vida de las personas con discapacidad.</p> <p>Junto con los amigos y la familia, son las personas profesionales los que deberían animar a las personas con discapacidad a explorar y a averiguar cómo vivir y cómo gestionar su propia vida</p>	<p>¿Qué puedo hacer si me siento inseguro sobre mi papel en el apoyo a las personas con discapacidad para que exploren las relaciones sentimentales, el amor y el sexo?</p>	<p>Como profesional, es posible que usted quiera apoyar plenamente a la PcD, pero a la vez pueda sentirse limitado o inseguro sobre cómo hacerlo.</p> <p>Las siguientes sugerencias podrían ayudarle a aclarar el papel que usted debería desempeñar:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Si usted es un/a profesional de la salud, la seguridad y la gestión de riesgos, etc., pero no específicamente domina temas de sexualidad, debería ampliar sus conocimientos sobre este ámbito para poder hablar de todo lo relacionado con el amor y el sexo sin sentirse incómodo por hacerlo. » Amplíe su comprensión sobre el tema de la capacidad jurídica y el consentimiento. » Averigüe cuál es la postura de la organización donde trabaja sobre este tema, compruebe, por ejemplo, si hay políticas explícitas sobre cómo tratar cuestiones íntimas en el ámbito sexual que vayan más allá de la pura salvaguarda y la gestión de riesgos. » Consulte con sus superiores o con sus compañeros/as de equipo si tiene dudas sobre el tema y debatan y aprendan juntos
<p>Apoyar a las PcD en su "vida amorosa" significa mantener una conversación exhaustiva y profunda con ellas sobre sus necesidades, deseos, temores y expectativas.</p>	<p>No estoy seguro/a de cómo abordar el tema de las relaciones, el amor y el sexo con la PA.</p>	<p>Como profesional, hay que tomarse el tiempo necesario para conocer a la persona y poder entablar conversaciones sobre sus relaciones con los demás. Hay que averiguar qué le gusta, qué le interesa y qué quiere hacer con su vida. Esto puede ayudar a generar confianza y posibilitar mantener conversaciones más íntimas que de otra forma podrían resultar incómodas para ambos.</p>
<p>Las personas profesionales podrían tener una influencia relevante en las relaciones de la PA y pueden contribuir potencialmente a facilitar o a impedir según qué tipo de relaciones o también a mantenerlas en un nivel superficial.</p>	<p>¿Qué nivel de influencia debería tener yo en mi labor de apoyo a la PA respecto a sus relaciones sexuales/sentimentales?</p>	<p>Como personas de apoyo, tenemos que asegurarnos de que a las personas a quienes apoyamos, les resulte útil el aprendizaje sobre relaciones sexuales y puedan desarrollar sus propias relaciones adultas y significativas adecuadas para ellos. Los deseos, las decisiones y las acciones que tomen las PA tienen que ser evaluadas y atendidas por sus personas de apoyo.</p> <p>Debería evitarse cualquier restricción impuesta</p>

a este derecho a desarrollar relaciones significativas por parte de la PA (por ejemplo, no permitirle que se reúna con su pareja). Sin embargo, si usted, como profesional, detecta y evalúa objetivamente que esta actividad puede suponer un riesgo grave, podrían estar justificadas por su parte las acciones preventivas basadas en el deber de cuidado (por ejemplo, si la PA esté siendo maltratada en su relación). Si alguna vez se da un caso así, debería hablarse con la PA para ayudarle a comprender y a abordar la situación. A menudo, es difícil de juzgar desde el punto de vista profesional cuándo una relación "desigual" cruza la línea para convertirse en una relación de abuso/explotación. Por ello, usted tiene que asegurarse de que posee la formación necesaria para gestionar temas de abuso, ya que hay distintos tipos de abuso o maltrato, y que usted tiene que ser consciente de que si lo necesita puede acudir a algún otro profesional que tenga más experiencia y conocimiento del tema que usted.

ATD y anticoncepción, conservación de la fertilidad y formación de una familia

► Consideraciones generales sobre anticoncepción, conservación de la fertilidad y formación de una familia

La anticoncepción consiste en el uso deliberado de métodos artificiales u otras técnicas para evitar un embarazo. Las principales formas de anticoncepción artificial (no natural) son:

- » Métodos barrera, el más común de los cuales es el condón o preservativo;
- » La píldora anticonceptiva, que contiene hormonas sintéticas que bloquean la ovulación femenina;
- » Dispositivos intrauterinos, como el espiral, que impiden que el óvulo fecundado se implante en el útero;
- » Esterilización del hombre o de la mujer (vasectomía o ligamiento de trompas);
- » Inserción de un implante (hormonal) que inhiba la ovulación, es decir, que impida que los ovarios liberen los óvulos;
- » Utilización de un parche adhesivo que impida la ovulación (liberación de óvulos);
- » Utilización de un anillo vaginal que actúa inhibiendo la ovulación, es decir, impidiendo que los óvulos sean liberados por los ovarios;
- » Utilización un diafragma que impida que los espermatozoides entren en contacto con el cuello uterino;
- » Anticoncepción hormonal inyectable que inhibe la ovulación y altera el moco cervical.

El tema de la anticoncepción está fuertemente vinculado y se solapa con otros ámbitos de la sexualidad como el cuidado del propio cuerpo, la conservación de la fertilidad y la iniciación de relaciones sexuales y/o afectivas y la fundación de una familia. La anticoncepción no puede considerarse de forma aislada. La anticoncepción también debe entenderse en el contexto de los conocimientos sobre los procesos reproductivos, el embarazo, el parto y la maternidad.

► Consideraciones generales sobre anticoncepción, conservación de la fertilidad y la creación de una familia para las personas con discapacidad

Es evidente que hay numerosas formas de discapacidad que no impiden a las personas que la tienen disfrutar una vida plena e integradora y tomar decisiones importantes, como por ejemplo casarse o tener hijos/as.

Las personas con discapacidad no forman grupos homogéneos, ello exige la configuración de medidas específicas que atiendan a las necesidades concretas e identificables de cada persona. La cuestión de la salud sexual y reproductiva de estas personas debe ser considerada

simultáneamente no sólo en un contexto general amplio, de modo que fortalezca su autonomía personal y les permita integrarse adecuadamente en la sociedad, sino también en un contexto específico único, que considere la situación de cada una de ellas de forma individual, ya que cada persona es un ser singular y diferente.

En el proceso de evaluación de las implicaciones que las relaciones sexuales tienen y el riesgo de embarazo que conllevan, así como la consiguiente elección del método anticonceptivo debe participar la persona con discapacidad y el equipo de planificación familiar más, si lo solicita la persona a la que se apoya o lo exige la ley, los familiares o tutores, las instituciones que lo acogen o apoyan y profesionales de la sanidad si fuese pertinente. Es necesario que se valore el grado de autosuficiencia de la PcD y el riesgo sexual que implican las relaciones sexuales, así como la colaboración de la familia y de las instituciones de apoyo, dando siempre prioridad a los métodos anticonceptivos más eficaces.

Conservar la fertilidad y formar una familia son derechos inherentes a todas las personas, incluidas las PcD. Además, toda persona tiene derecho a decidir si quiere o no tener hijos, así como el número y el intervalo entre ellos. Para ejercer este derecho se requiere el acceso a las condiciones que influyen y determinan la salud y el bienestar personal, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva relacionados con el embarazo, la anticoncepción, la fertilidad, la interrupción del embarazo y la adopción

En lo que respecta a las personas con discapacidad, el uso y la regulación de la anticoncepción tiene amplias implicaciones en el ámbito de la paternidad planificada y en los intereses que tienen las distintas partes implicadas: los de la persona con discapacidad (libertad, información, intimidad...), los de sus padres/madres o representantes legales (que pueden tener la responsabilidad legal y/o ética de hacerse cargo de la PcD) y los del posible futuro bebé.

Los métodos anticonceptivos, cuando se utiliza correctamente, son muy eficaces para prevenir los embarazos no deseados. Además, la mayoría de los métodos anticonceptivos son reversibles. Los anticonceptivos también pueden utilizarse para tratar otros muchos malestares y trastornos relacionados con la menstruación. Por otro lado, no todos los anticonceptivos pueden proteger contra las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), por lo que los usuarios/as tendrían que saber cuáles usar y cómo aplicarlos correctamente. Algunos métodos anticonceptivos pueden requerir una pequeña intervención quirúrgica y/o la inserción de algún tipo de dispositivo bajo la piel. (parche medicinal) Algunos otros pueden provocar efectos secundarios, como por ejemplo periodos menstruales irregulares, depresión, nerviosismo o aumento de peso.

► ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?

Legislación General Europea

A nivel de la Unión Europea, no existe una legislación específica sobre los anticonceptivos, más allá de su reconocimiento como parte de la salud y de los derechos sexuales y reproductivos (DHSR) y de su inclusión en el último informe Estrategia para los derechos de las personas con discapacidad (2021), que se inscribe en el Pilar Europeo de Derechos Sociales con vistas al año 2030, y pide explícitamente que se mejore el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud sexual y reproductiva, así como a los servicios de prevención. En la misma

línea, teniendo en cuenta los derechos humanos, así como la salud pública, la política social y los motivos económicos, varios países de la Unión Europea se han propuesto hacer accesibles los anticonceptivos y la información sobre anticoncepción, (a toda la población) con Bélgica y Francia a la cabeza en esta materia.

Sin embargo, en algunos Estados miembros, el acceso a los métodos anticonceptivos sigue siendo un problema, porque en dichos países no existe un marco jurídico y político integral sobre salud y derechos reproductivos, o este sigue siendo muy restrictivo. Y lo que es más importante, y quizá como consecuencia de ello, los anticonceptivos no están subvencionados por los planes de salud pública, lo que pone a los anticonceptivos fuera del alcance de muchas mujeres. En este contexto el Parlamento Europeo ha pedido a los Estados miembros que garanticen el acceso universal a la salud sexual y reproductiva en el seno de la UE, y que aseguren la disponibilidad para toda la población de métodos anticonceptivos asequibles y de alta calidad, información sobre planificación familiar y sobre anticoncepción sin discriminación de nadie por razón de sexo, género, orientación sexual, salud, discapacidad o estado civil.

Marco jurídico español

En España, las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos derechos fundamentales que cualquier otro ciudadano/a. Por ello, el derecho a la intimidad y a la privacidad como derechos de la persona deben estar garantizados con independencia de la situación de incapacidad jurídica que tenga una persona. Y por tanto, la justificación de cualquier limitación de los derechos de la persona supondrá un caso jurídico difícil de argumentar con éxito. En este sentido, la pérdida de la posibilidad de ejercer dichos derechos afecta directamente al derecho de autodeterminación/libre determinación personal. En cuanto a la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, las siguientes leyes enmarcan estos derechos:

La Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo especifica que "Los poderes públicos están obligados a no interferir en ese tipo de decisiones, pero, también, deben establecer las condiciones para que se adopten estas decisiones de forma libre y responsable, poniendo al alcance de quienes lo precisen servicios de atención sanitaria, asesoramiento o información.

La Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente y de sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica aborda en su capítulo IV las cuestiones relativas al consentimiento informado y al consentimiento por representación. Este punto fue modificado por la Ley Orgánica 11/2015, con el fin de reforzar la protección de los menores y de las mujeres con capacidad modificada judicialmente en relación a la interrupción voluntaria del embarazo. El segundo artículo modifica el apartado 5 del artículo 9 que queda redactado de la siguiente manera: "5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación. Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil»

► **Cuestiones clave para las personas de apoyo**

Temas clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<u>Tema</u>	<u>Cuestiones para las personas de apoyo</u>	<u>Enfoque de SMARTS</u>
<p>Comprender las razones para la anticoncepción.</p> <p>El apoyo a las decisiones sobre la anticoncepción presupone el deseo de la Persona Apoyada (PA) de mantener relaciones sexuales y evitar el embarazo, el parto y la maternidad/paternidad. Estas suposiciones tienen que analizarse de forma exhaustiva.</p>	<p>¿Cómo puedo asegurarme de que comprendo los deseos de la Persona Apoyada (PA) respecto a la anticoncepción y a la maternidad/paternidad?</p>	<p>La persona de apoyo debe precisar con la PA los motivos por los que ésta desea elegir medidas anticonceptivas.</p> <p>A continuación, la PA debe ser consciente de que cada una de las distintas opciones anticonceptivas tiene implicaciones diferentes y directas en los resultados de la planificación familiar y, por lo tanto, la anticoncepción debe ajustarse a los deseos de la PA en esta materia.</p> <p>Las opciones anticonceptivas deben discutirse respetando los deseos de la PA en cuanto a la maternidad o paternidad.</p>
<p>Elegir el método anticonceptivo más adecuado.</p> <p>Hay una gran variedad de métodos anticonceptivos: unos usados por los hombres y otros por las mujeres, algunos son permanentes, otros duran cierto período de tiempo. Unos requieren administración diaria, otro mensual, etc. Hay muchas formas de aplicarlos: pueden ser ingeridos en forma de píldora diaria, introducidos por la mujer en su vagina, o usados directamente por el hombre, otros pueden ser inyectados en el brazo o en la nalga, otros implantados bajo la piel, introducidos en el útero por un profesional de la ginecología. También puede variar el precio; algunos tipos de anticonceptivos son más económicos que otros. Además, no todos los métodos anticonceptivos ayudan a prevenir las ITS.</p>	<p>¿Cómo puedo ayudar a la persona a la que apoyo a elegir el método anticonceptivo que mejor se adapte a ella?</p>	<p>En primer lugar, se debe empezar por evaluar las necesidades de la PA en materia de anticoncepción.</p> <p>A continuación, explicar detalladamente los distintos tipos de anticonceptivos con relación a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) cómo se administran o se aplican, 2) los procedimientos necesarios, 3) el coste económico, 4) el nivel de eficacia, 5) la reversibilidad del método, 6) los beneficios o los efectos secundarios. Utilizar muestras del material y explicar su funcionamiento con apoyo visual (diagramas, animaciones, etc.). Eliminar los métodos que la PA no quiera utilizar. <p>Hablar de la necesidad de usar preservativos para prevenir las ITS. La persona de apoyo requerirá de un conocimiento detallado del tema, aunque también podría (con el consentimiento de la PA recurrir a la ayuda de un/a profesional de la salud debidamente cualificado/a en el material.</p>

<p>Abordar el consentimiento informado.</p> <p>En algunos casos, los padres/madres u otros familiares tienen miedo de que sus familiares con discapacidad puedan quedarse embarazadas y, en algunos casos, pueden apoyar la aplicación de métodos anticonceptivos sin que ellas sean conscientes ni den su consentimiento.</p>	<p>¿Puedo apoyar la administración de métodos anticonceptivos a la PcD sin que esta tenga conocimiento ni haya dado su consentimiento?</p>	<p>La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006, ratificada por España, establece la obligación de los Estados Miembros de respetar "el derecho de las personas con discapacidad a decidir libre y responsablemente el número de hijos que desean tener, [...] el acceso a la información sobre el tema, la educación en materia de reproducción y de planificación familiar adecuadas a su edad, siempre que se proporcionen los medios necesarios para que estas personas puedan ejercer esos derechos", así como el derecho que tienen a la igualdad de condiciones con respecto a los demás.</p> <p>El uso de métodos anticonceptivos en mujeres con discapacidad Intelectual sin que ellas sean conscientes y no hayan dado su consentimiento no puede ocurrir. Las personas de apoyo deben ayudar a las familias a encontrar la forma correcta de informar a la PcD sobre las razones que aconsejan el uso de la anticoncepción y a lograr un acuerdo compartido sobre el tema entre las partes.</p>
---	--	--

► **Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas**

 <p>TEMAS QUE DEBE SABER Y COMPRENDER LA PERSONA APOYADA (PA)</p>	 <p>TEMAS PARA LA CONVERSAIÓN ENTRE LA PERSONA DE APOYO Y LA PERSONA APOYADA (PA)</p>
<p>Sobre los métodos anticonceptivos</p>	

La PcD debe saber que el mejor método anticonceptivo es aquel que es seguro, con el que se siente cómoda y el que es capaz de usar de forma consistente y correcta. La PA debe conocer y comprender lo siguiente:

- » Diferencias entre los métodos anticonceptivos. Hay muchos métodos anticonceptivos diferentes. La PA tiene que conocerlos.

- » ¿Por qué necesito anticonceptivos? ¿Quiero realmente una relación sexual?
- » ¿Quiero evitar el embarazo, el parto y la maternidad o paternidad?
- » ¿Quiero que el método que aplique sea permanente o quiero mantener mis opciones de maternidad o paternidad abiertas para el futuro?

- » ¿Es consciente la PA de cómo las diferentes opciones de anticoncepción (permanente/temporal) están relacionadas con la formación de una familia?
- » ¿Cuáles son los efectos secundarios y la tolerancia a ellos? Se ha de tener en cuenta la tolerancia de cada persona a los posibles efectos secundarios asociados a un método anticonceptivo concreto, su edad y su historial de salud.
- » Coste de las diferentes alternativas anticonceptivas. ¿Cuáles puede permitirse la PA?
- » ¿Sabe la PA cómo prevenir la infección contra las enfermedades de transmisión sexual?
- » Los preservativos masculinos y femeninos son los únicos métodos anticonceptivos que ofrecen además una protección fiable contra las ITS. A menos que la PA y su pareja tenga una relación monógama mutua y se hayan sometido a test para detectar la existencia de virus u otros patógenos de transmisión sexual, es importante que utilice un preservativo cada vez que tenga una nueva relación sexual.
- » Beneficios adicionales. Además de prevenir el embarazo, algunos anticonceptivos (hormonales) proporcionan beneficios para la mujer como ciclos menstruales más regulares y menos molestos.
- » ¿Sabe la PcD qué hacer si hay algún problema con el uso del anticonceptivo (¿por ejemplo, si el preservativo se rompe o si se olvida de tomar la píldora anticonceptiva?)
- » ¿Quiero compartir esta información con mi familia o mis amistades? ¿Podrían ayudarme a reflexionar sobre estas cuestiones? ¿querrán decidir lo que creen que es mejor para mí?
- » ¿Tengo al alcance profesionales de la salud en quienes pueda confiar y que podrían apoyarme para tomar y aplicar mis decisiones? ¿Podría encontrar uno?
- » ¿Tengo suficiente información accesible sobre las diferentes opciones de anticoncepción, sus pros y sus contras y las implicaciones que tienen?
- » ¿La opción anticonceptiva que he elegido es aceptable para mi pareja sexual? Quizá tu pareja tenga preferencias anticonceptivas similares a las tuyas o quizá sean diferentes. Discute las opciones de control de la natalidad con tu pareja para ayudar a determinar qué método es aceptable para ambos.

Sobre la planificación familiar

- » Algunas mujeres querrán ser madres, otras no. Es importante que la mujer con discapacidad decida por sí misma si quiere ser madre o no. ¿Además, tiene que pensar si su pareja está “en la misma onda” que ella en cuanto a tener hijos? Si no es así, ¿cuál es su plan?
- » Es importante que una mujer cuide su salud si quiere tener un bebé. Estar embarazada supone para la mujer muchos cambios físicos.
- » Ser padre/madre puede ser muy agradable, pero también es un trabajo duro y supone un gran cambio en el estilo de vida de una pareja.
- » ¿Cuáles son mis objetivos reproductivos, es decir, qué número de hijos/as quiero tener y en qué plazo de tiempo quiero quedarme embarazada?
- » Examine las cosas buenas y las cosas difíciles que implica de ser madre o padre. ¿Soy consciente de lo que significa ser padre o madre? ¿Cuáles serán mis obligaciones?
- » ¿Puedo cuidar de mi hijo/a por mi cuenta o necesitaré apoyo? ¿Quién puede apoyarme si decido ser madre/padre?

- » Ser padre/madre puede ser muy agradable, pero también es un trabajo duro y supone un gran cambio en el estilo de vida de una pareja.
 - » Es muy importante poder ocuparse de los hijos/as. Un niño/a necesita que le quieran, cuiden, alimenten, bañen, vistan, y es imprescindible que tenga un hogar seguro donde vivir.
 - » El bebé crecerá. Se convertirá en un niño/a mayor, en un púber, un/a adolescente y en un/a adulto. Tendrá necesidades diferentes en las distintas etapas de la vida.
- » Analice cuáles serán los cuidados previos a la concepción y el embarazo, incluyendo los niveles de vitamina B, ácido fólico, dieta y ejercicio, alcohol, tabaco, medicamentos.
 - » Discuta las opciones de anticoncepción posibles mientras no toma la decisión de ser madre/padre.

► Cuestiones para los y las profesionales

<u>Tema</u>	<u>Cuestiones para profesionales</u>	<u>Enfoque de SMARTS</u>
<p>Cómo usar la anticoncepción en la práctica</p> <p>Utilizar la anticoncepción en la práctica por parte de la PcD significa que esta sea capaz de utilizar adecuadamente un determinado método anticonceptivo (para los hombres, por ejemplo, ponerse un preservativo correctamente, para las mujeres, no olvidarse de tomar la píldora anticonceptiva o saber aplicar espermicida a un diafragma, introducirlo en la vagina y retirarlo, etc...)</p>	<p>¿Cómo puedo hacer que la PA practique el uso de anticonceptivos?</p>	<p>Permitir al PA practicar el uso de la anticoncepción supone que previamente a la PA ha hecho una buena elección del método anticonceptivo que mejor se adapta a sus circunstancias personales, de manera que la PA es capaz de utilizar este método anticonceptivo de la manera más independiente posible. Esto puede hacerse, por ejemplo, utilizando ayudas visuales para explicar cómo usar la anticoncepción, colaborar con personal médico que pueda explicar el proceso si es necesario, etc. Si esto no es del todo posible, las personas profesionales que actúan como apoyo deberían encontrar la mejor manera de hacerlo.</p>
<p>Garantizar el cuidado y la atención adecuados para el hijo o hija</p> <p>Es muy importante asegurarse de que, si la persona con discapacidad quiere tener un hijo/a, sea capaz de cuidarlo y mantenerlo adecuadamente, ya sea de forma autónoma y/o con apoyo adicional de una persona de apoyo. Un bebé necesita que lo cuiden, lo alimenten, lo bañen, lo vistan... y necesita un hogar seguro donde vivir.</p>	<p>¿Cómo puedo dar apoyo al deseo de ser padre/madre de la PcD si esa persona necesita de mucha ayuda durante su vida diaria?</p>	<p>Si una PcD expresa el deseo de ser padre o madre, según la CNUDPD, tiene derecho a hacerlo. Las personas profesionales que le asisten deberían profundizar en el tema y abordar las razones que hay detrás de ese deseo. Al hacerlo, estos tienen que dejar a un lado sus prejuicios y sus creencias. Si no lo consiguen, es aconsejable que pidan apoyo al equipo y a la dirección del servicio donde trabajan para que les apoye a hacer un cambio de perspectiva, y que gracias a él puedan prestar el apoyo que requiere la PcD.</p>

<p>Después irá creciendo, se hará mayor, como niño, como púber, adolescente y después como un adulto. En cada etapa de la vida tendrá necesidades diferentes y estas tendrán que ser atendidas adecuadamente.</p>		<p>Las personas profesionales deberían asegurarse de que la PA comprende plenamente lo que significa cuidar a un niño y evaluar con él sus capacidades para hacerlo adecuadamente, porque el interés superior del niño es lo primordial. La PA debería tener conocimientos adecuados sobre el desarrollo normal de la infancia y las necesidades de cuidado de los bebés, niños y adolescentes; y conocimientos sobre cómo jugar con sus hijos o hijas y cómo mostrarles el afecto adecuado.</p> <p>En muchos casos, los progenitores con hijos/as con discapacidad pueden necesitar una red social sólida para apoyar sus responsabilidades. Cuando los progenitores están rodeados de familiares, amigos y profesionales que les ayudan, pueden desarrollar una mayor capacidad para cuidar de sus hijos. Por desgracia, la realidad es que estos progenitores suelen encontrarse con un apoyo social y ambiental limitado. Las personas profesionales deberían apoyar a las PcD para que identifiquen cuáles son las necesidades de asistencia adecuada para ayudarles con sus responsabilidades de crianza y tienen que hacerlo desde 2 perspectivas principales: 1) apoyo a nivel de infraestructura (alimentación, higiene, vivienda...) y 2) a nivel emocional (vinculación, estimulación, paciencia...). Las personas profesionales también tienen que evaluar la cantidad y la calidad del apoyo que puede provenir de la familia, la red comunitaria u otras fuentes.</p>
<p>Apoyo en el uso del método anticonceptivo más adecuado La prestación de servicios anticonceptivos a las personas con discapacidad requiere la toma de decisiones sobre los métodos anticonceptivos adecuados, teniendo en cuenta las preferencias de la persona, la naturaleza de la discapacidad y las características específicas de los distintos métodos anticonceptivos. Por ejemplo, algunos métodos de barrera</p>	<p>¿Cómo puedo evaluar las competencias de la PA en relación con la elección del método anticonceptivo más adecuado para ella?</p>	<p>Para abordar las habilidades en relación con el uso de la anticoncepción, las personas profesionales deberían evaluar lo siguiente junto con la PA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) El nivel de habilidades físicas de la PA para usar los distintos métodos anticonceptivos posibles. (p.e. diafragma y preservativo). 2) Las capacidades de memoria y de organización (p.e. uso adecuado de la píldora anticonceptiva). 3) La capacidad de tolerar las inyecciones (cuando se trata de inyectar alguna sustancia anticonceptiva/hormonal).

pueden ser difíciles de utilizar para quienes tienen una destreza manual limitada; los anticonceptivos orales pueden no ser un método apropiado para las mujeres con problemas de circulación o con extremidades inmóviles debido a que tienen un alto riesgo de trombosis venosa profunda (TVP) o para las personas con dificultades para recordar la toma diaria de medicamentos.

Esto facilitará a las personas profesionales a que puedan identificar los métodos anticonceptivos que mejor se adapten a los deseos y a las capacidades de la PA y a valorar qué tipo de apoyo ofrecerles si es necesario.

En este sentido, las personas profesionales deberían comprobar si están adecuadamente formados para abordar el tema de la anticoncepción de forma teórica y práctica y asegurarse de que tienen conocimientos sobre educación sexual. Si no es así, las personas profesionales deberían buscar el apoyo adecuado (por ejemplo, contactar con profesionales de la salud, buscar recursos educativos...) para apoyar la provisión de información suficiente y adecuada a la PA para que tome su propia decisión respecto al método anticonceptivo que prefiere utilizar.



ATD y cuidado del propio cuerpo y enfermedades de transmisión sexual (ETS)

► Consideraciones generales acerca del cuidado del propio cuerpo

Todo ser humano tiene el deber y el derecho de responsabilizarse de su propia salud. El derecho a la cobertura sanitaria universal significa que todas las personas y todas las comunidades tienen que recibir los servicios sanitarios que necesiten. Ello abarca todo el espectro de servicios sanitarios esenciales de calidad, desde la promoción de la salud hasta la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos.

Asimismo, toda persona es libre de tomar decisiones sobre su propio cuerpo. Las leyes internacionales definen claramente los derechos y deberes de la persona en esta materia y prevén mecanismos para que esta obtenga información sobre su salud.

Esto también es aplicable a la salud sexual. En este sentido, toda persona tiene derecho a recibir información y apoyo para vivir los aspectos sexuales de su vida de forma integral, autónoma, igualitaria, satisfactoria y respetuosa, y a que se garanticen sus derechos sexuales y reproductivos.

► Consideraciones generales acerca del cuidado del propio cuerpo para las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad necesitan atención sanitaria y programas de salud por las mismas razones que cualquier otra persona las requiere: para sentirse bien, para estar activos y para formar parte de la comunidad. Eso significa que han de tener las herramientas y la información necesarias para tomar decisiones saludables y saber cómo prevenir las enfermedades. Esto incluye el área de la salud relacionada con la sexualidad.

El cuerpo humano es el medio que tenemos todos para expresar nuestras emociones de todo tipo y también es a través del cual vehiculamos nuestra sexualidad. Por esta razón, es esencial para las PcD que conozcan su cuerpo y a su sexualidad y sepan cómo cuidarse adecuadamente. En resumen, es necesario que comprendan la relación cuerpo/sexualidad, y también conozcan cómo el cuerpo cambia a lo largo de la vida. Esto incluye conocer y abordar aspectos relacionados con aprender a desarrollar los sentidos para percibir sensaciones como el placer (la excitación, la lubricación, la erección, etc.), así como otros aspectos como la maternidad/paternidad y las distintas fases que experimenta la sexualidad de la persona. En el caso de las mujeres la menstruación, la menopausia, etc.

Un aspecto a tener en cuenta es que las relaciones sexuales también pueden conllevar el riesgo de contraer infecciones de transmisión sexual (ITS) que tienen gran repercusión sobre el organismo y sus funciones. Se sabe poco sobre la incidencia de las ITS en el grupo de personas con discapacidad, y ello es debido a la falta de datos y de estudios en este ámbito. Para reducir

los comportamientos de riesgo, es esencial incluir las ITS en los programas de educación sexual que se diseñan y se aplican en el marco de los servicios de apoyo a las PcD.

Abordar el tema de la discapacidad en el ámbito de la salud en general y, en el de la sexualidad en particular, implica tener en cuenta las aportaciones que puedan dar las propias PcD, en cuanto al diseño, aplicación, seguimiento y evaluación de los sistemas sanitarios vigentes/estándar. También es importante situar a las PcD en el centro de cualquier acción y decisión que tenga que ver con ellas y con su cuerpo. En este contexto, es fundamental garantizar su libertad y su consentimiento informado a la hora de llevar a cabo cualquier tratamiento que pueda tener impacto en su cuerpo.

► ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?

Legislación general europea

El derecho a la salud está perfectamente recogido en la legislación internacional sobre derechos humanos, que incluye el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que reconoce el derecho de todas las personas al disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 12). La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) también consagra el más alto nivel posible de salud como un derecho fundamental de todo ser humano. El derecho a la salud incluye el acceso a una atención sanitaria adecuada, oportuna, aceptable y asequible. El derecho a la salud significa que los Estados miembros deben establecer las condiciones necesarias para que todas las personas puedan gozar del mejor estado de salud posible, lo que incluye a las personas con discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad refuerza y fortalece la protección de las personas con discapacidad en relación con la salud y la rehabilitación. Reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y que los Estados miembros deben reconocer ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad (art. 25) y garantiza además el derecho de las personas con discapacidad a acceder a servicios de rehabilitación de todo tipo (art. 26). Además, la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a acceder, dentro de sus respectivas comunidades, a una serie de servicios de apoyo domiciliario, residencial y/o de otro tipo (Art. 19).

La OMS/Europa elaboró un marco regional para aplicar la estrategia mundial de prevención y control de las infecciones de transmisión sexual 2006-2015 en la Región Europea de la OMS. La OMS también ha desarrollado una estrategia global para el sector sanitario en materia de infecciones de transmisión sexual, 2016-2021.

La red ESSTI (European Surveillance of Sexually Transmitted Infections, por sus siglas en inglés), (Vigilancia europea sobre infecciones de transmisión sexual) auspiciada por el Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades, inició su andadura en 2001 y fue financiada por la DG SANCO (La Dirección General de Salud y Seguridad Alimentaria). El objetivo de esta iniciativa era desarrollar y coordinar la vigilancia epidemiológica y de laboratorio de las ITS en la región europea para hacer un estudio y preparar una documentación sobre la prevención, la atención y el control de las ITS.

Marco jurídico español

La ley española y la catalana regulan claramente que toda persona sin distinción debe tener acceso a un sistema sanitario público, y establece los derechos y deberes de los individuos en el marco del sistema sanitario.

La ley también deja muy claro que la información sobre la salud de una persona merece el grado más alto de confidencialidad, para ello existen normas claras de protección de datos. La legislación también establece que han de tenerse en cuenta las decisiones y los deseos de las personas.

Algunas leyes que enmarcan este tema son: La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y la Ley 8/2003, de 8 de abril, de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

► **Cuestiones para las personas de apoyo**

Temas clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para las personas de apoyo</i>	<i>Enfoque SMARTS</i>
Trabajar los aspectos de la salud relacionados con el conocimiento y el cuidado del propio cuerpo; el ATD, requiere una estrecha relación entre la persona de apoyo y la Persona Apoyada (PA).	Como profesional de apoyo, ¿se siente cómoda ofreciendo apoyo a la Persona Apoyada (PA) en cuestiones de salud sexual y ITS? ¿Considera que tiene conocimientos suficientes para ofrecer dicho apoyo?	Como persona de apoyo, usted tiene que sentirse cómoda hablando con la Persona Apoyada (PA) sobre estos temas, y debe ser lo suficientemente honesta como para explicar abiertamente las dificultades que podría experimentar usted a la hora de abordarlos. Además, ofrecer apoyo en aspectos relacionados con el auto cuidado y las ITS, requerirá que usted tenga suficientes conocimientos sobre el tema (¿Sabe lo suficiente sobre las ITS? ¿Puede dar explicaciones claras y responder a las preguntas de la PA? ¿Conoce el procedimiento a seguir si hay sospechas de que la PA pueda haber sido infectado por una ITS? ¿Conoce los procedimientos para ayudar a la PA a cuidarse?) Si usted cree que no tiene suficiente información/formación, puede considerar la posibilidad de obtener el apoyo de un/a profesional sanitario que pueda resolver sus dudas antes de abordar el tema con la PA. Otra alternativa podría ser acompañar a la PA a tratar los temas directamente con un/a profesional sanitario, siempre que la persona esté de acuerdo. Se puede preparar información escrita o visual para apoyar las explicaciones sobre el tema, ya sea por su parte o por la del profesional.

<p>Hacerse test de ITS. Toda persona sexualmente activa debe ser consciente de los riesgos de las ITS y tiene que saber cómo protegerse y recurrir a los test de ITS disponibles, si es necesario.</p>	<p>Como profesional de apoyo, ¿debería animar a la PA para que realizase un test de ITS?</p>	<p>Como persona de apoyo es aconsejable informar a la PA de que si es sexualmente activo/a existe el riesgo de que contraiga una ITS y sugerirle una visita a un/a profesional de la salud para que se someta a los test que hay para tal efecto si ya ha realizado prácticas de riesgo, o de todas formas hacer la prueba con fines de prevención. Después de proporcionar a la PA toda la información necesaria y explicarle los pasos implicados en el proceso, deberá entender que la PA puede tomar su propia decisión sobre hacerse la prueba, hacérsela más adelante o incluso no hacérsela</p>
<p>Si una persona tiene una ITS, es muy aconsejable que se lo comunique a sus anteriores parejas sexuales. Ellos también deben hacerse la prueba. Puede resultar incómodo, pero informar a las antiguas parejas sobre las ITS sería lo correcto.</p>	<p>Si la PA da positivo en las pruebas de ITS, ¿cuáles son los límites de la confidencialidad a este respecto?</p>	<p>Si la PA da positivo en las pruebas de ITS, la persona de apoyo debe explicarle que, si hay una infección, según las directrices sanitarias estándares, puede ser necesario informar a las parejas sexuales que ha tenido una infección, con el fin de que también ellos puedan proteger su salud. Sin embargo, debe evitar compartir esta información privada más allá de las personas directamente afectadas, de conformidad con los deseos de la PA.</p>

► **Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas**



TEMAS QUE DEBE SABER Y COMPRENDER LA PERSONA APOYADA (PA)



TEMAS PARA LA CONVERSACIÓN ENTRE LA PERSONA DE APOYO Y LA PERSONA APOYADA (PA)

Acerca de cómo saber tener cuidado de nuestro propio cuerpo

- » ¿Sabes cómo funcionan tus genitales y otras zonas erógenas de tu cuerpo y cómo tener cuidado de ellos?
- » ¿Sabes cómo funcionan los genitales y otras zonas erógenas del sexo opuesto?
- » ¿Sabes cómo nos reproducimos?
- » ¿Entiendes cómo el cuerpo muestra signos de placer sexual: excitación, erección, etc.?
- » ¿Conoces los cambios corporales a lo largo del ciclo vital, como la menarquia (primeros ciclos menstruales), el climaterio (disminución de la fertilidad) o la menopausia (cese de la menstruación) y cómo abordar cada una de las diferentes etapas de la vida de una mujer?
- » Hablar con la PA en qué áreas necesita apoyo para definir estos temas claramente y así evitar violar su intimidad con preguntas inapropiadas que estén fuera del ámbito de sus preocupaciones.
- » Responder, usando los mecanismos necesarios, todas las preguntas y dudas de la PA.
- » Acordar con la PA si desea obtener el asesoramiento de un/a profesional externo que le ofrezca un apoyo más adaptado y/o complementario. Explicarle a la PA que puede pedir cita con una médica/médico o una enfermera/enfermero según sus preferencias.

En cuanto a la ITS

- » ¿Sabes que hay ITS (Infecciones de transmisión sexual) causadas por bacterias (por ejemplo, gonorrea, sífilis), por virus (VIH, herpes, hepatitis) por hongos (candidiasis, sarna)?
- » ¿Conoces las prácticas sexuales de riesgo por las que pueden transmitirse las ITS (por ejemplo, el coito vaginal o la penetración anal sin preservativo, el contacto oral con el semen...)?
- » Aprende acerca de los principales medios para protegerte a ti mismo de las ITS (uso de preservativos)
- » ¿Sabes que las pruebas/test pueden detectar si hay infecciones y que dichas infecciones pueden tratarse?
- » ¿Conoces las principales pruebas para identificar la presencia de ITS?
- » ¿Conoces los principales procesos para la realización de test de ITS? (por ejemplo, cómo tomar tú mismo una muestra con un bastoncillo/hisopo, cómo tomarte una muestra por parte de un profesional sanitario, cómo tomar una muestra de orina, cómo hacer un análisis de sangre haciendo una extracción con una aguja y jeringuilla...).
- » Explicar a la PA que, especialmente cuando se trata de una ITS, puede ser necesario el apoyo de un/a profesional de la salud. Si ese es el caso, el/la médico o el/la enfermero/a podrían tener que hacer preguntas privadas sobre la actividad sexual de la PA.
- » Acordar con la PA qué información quiere compartir (o no) con su familia. Discutir el posible apoyo de la familia y/o amigos y explicar la posibilidad de que asistan a las citas médicas junto con la PA.
- » Explicar que, si hay una infección, puede ser necesario informar a las parejas sexuales para que también se hagan las pruebas correspondientes.
- » Comunicar con claridad a la PA de qué modo se tratará su información personal y confidencial y quién tendrá acceso a ella. Explicar qué política se seguirá por parte del personal de asistencia al respecto y qué tipo de supervisión existirá para evitar situaciones de abuso.

► Cuestiones para los y las profesionales

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para profesionales</i>	<i>Enfoque de SMARTS</i>
<p>Funciones y responsabilidades profesionales a la hora de prestar apoyo en el ámbito de la salud sexual y las ITS</p> <p>Como profesional que aporta apoyo, su papel tendría que ser el de aclarar, comprender y responder a las necesidades de la PA en este ámbito.</p> <p>Cuidar el cuerpo requiere contemplar la dimensión total de la persona. Por lo tanto, es vital asegurarse de que el personal comprenda las limitaciones</p>	<p>Como profesional que proporciona apoyo a las PcD que cuidan de su propio cuerpo y afrontan las ITS, ¿qué se espera que haga y diga?</p>	<p>Es importante que exista una clara definición del papel del personal asistencial del centro en la prestación de ayuda corporal a las PcD. Como profesional que brinda apoyo en estos temas, se deberían realizar intervenciones para informar a la PA sobre salud sexual y brindarle apoyo en la información sobre ITS y en las medidas de protección que debería tomar para evitar posibles riesgos asociados a dichas infecciones. Esto es especialmente relevante si la PA tiene una vida sexual activa y puede estar involucrada en prácticas sexuales de riesgo, para que pueda tomar su propia decisión sobre la mejor manera de tratar con su propio cuerpo, evitar enfermedades, detectarlas y, si ocurren, sanarlas.</p> <p>Cuidar a otra persona implica estar cerca de ella, tocarla, tocar su cuerpo. Cuidar presupone intimidad, con personas que, al menos al</p>

<p>de su función y respete la intimidad de cada PcD.</p>		<p>principio de la relación, son extrañas. La manipulación del cuerpo y de un cuerpo extraño puede dificultar la realización de este tipo de cuidados. Por ello, es importante que los servicios indiquen al personal cuándo deberían apoyar directamente a la PcD en el cuidado de su cuerpo y en aquellas situaciones en las que el apoyo será indirecto, según el enfoque de ATD. Este apoyo debería prestarse manteniendo la confidencialidad y sin inmiscuirse en la vida íntima de la PA.</p>
<p>Apoyo práctico en el ATD sobre las ITS y el cuidado del propio cuerpo.</p>	<p>¿Conozco el procedimiento a seguir para dar apoyo en la toma de decisiones si hay sospechas de que una PcD pueda estar sufriendo una infección de transmisión sexual?</p>	<p>El procedimiento a seguir en estos casos puede variar en función de los protocolos existentes en cada organización. Sin embargo, los elementos básicos deben incluir lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Informar a la PA sobre las razones que se han observado que indican que posiblemente sufra una ITS. » Explicar a la PA las características, los riesgos, las consecuencias de las ITS y la mejor manera de tratarlas. » Informar a la PA de que una buena manera de abordar la salud sexual es incluirla en las revisiones médicas regulares. » Si la PA está de acuerdo, organizar una cita con un médico especialista para que la PA pueda hacerse un examen adecuado.
<p>Conocimientos que las personas profesionales tendrían que transmitir a la PA.</p>	<p>¿Cuáles son los principales mensajes que, como profesional, debería transmitir a la PA al abordar las ITS?</p>	<p>Los principales mensajes que hay que transmitir a las PA son las medidas clave de protección contra las ITS, a saber:</p> <ul style="list-style-type: none"> » La necesidad de utilizar preservativos (masculinos o femeninos) cuando se practica sexo vaginal, anal u oral, como forma eficaz de prevenir las ITS. » Que muchas ITS, incluida la infección por el VIH, no muestran inmediatamente signos externos de enfermedad, por lo que es importante someterse a una prueba de ITS si ha habido prácticas sexuales de riesgo en el pasado.



ATD y uso de internet y redes sociales para relaciones románticas y fines sexuales

Nota importante

El hecho de que SMARTS trate este tema no significa que SMARTS apoye el uso de Internet para encontrar una pareja sexual. Lo que sigue es un examen que quiere ser imparcial/desapasionado de las graves cuestiones que se plantean si la persona a la que se apoya en el ATD pide ayuda para utilizar Internet con el fin de encontrar una pareja sexual, y el hecho de que sea legal hacerlo. Apoyar los derechos sexuales no significa permitir que se produzcan ilegalidades, pero debería implicar una clara comprensión de la ley y de las consecuencias que esta tiene para las personas implicadas. El texto que sigue intenta hacerlo.

► **Consideraciones generales sobre el uso de internet y de las redes sociales con fines románticos y sexuales**

Internet y las redes sociales se han convertido en la forma clave para acceder a cualquier tipo de información y contenido, y son cruciales a la hora de conectarnos con los demás. En este sentido, Internet y las redes sociales han cambiado la forma en que la gente se comunica, interactúa y se relaciona con los demás. En la actualidad existen plataformas bien consolidadas de distinto tipo que sirven para poner en contacto a unas personas con otras (Facebook, Twitter, Instagram, Whatsap, LinkedIn, Vibe, Tinder, Meetic, Darling...)

El uso de Internet para encontrar amistades o pareja con fines sexuales también es muy común. El 30% de los contenidos de Internet están dedicados a la pornografía y el contenido sexual representa entre el 5 y el 15% de toda la actividad que se desarrolla en la red. Las búsquedas sobre sexo se estima que ascienden a un 20% del total de búsquedas.

► **Consideraciones generales sobre el uso de internet y de las redes sociales con fines románticos y sexuales para las personas con discapacidad**

En general, al igual que ocurre con todas las personas, los beneficios para las PcD de conectarse con otras personas a través de Internet y el uso de las redes sociales suele considerarse una buena estrategia para reducir el aislamiento y el estigma. Las relaciones a través de la red también promueven la socialización y contribuyen a superar el aislamiento de estas personas o la posible marginación. Gracias a Internet, cualquier persona puede ser escuchada por otras. Conectarse a través de Internet tiene también bastantes riesgos inherentes para cualquiera, también para las PcD; estos riesgos deben tenerse en cuenta. Radican básicamente en el tipo de personas con las que nos conectamos, porque estas pueden tener malas intenciones que van desde la mentira a la estafa y, estas relaciones, sobretodo, pueden implicar abuso; también existe el riesgo de acceder no intencionalmente a páginas web que muestren comportamientos de malos tratos, violencia explícita, etc.; otro riesgo es recibir correos electrónicos no solicitados

con contenidos sexualmente explícitos, pornografía, contactos o enlaces a páginas web no recomendables, etc...

► ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?

Legislación general europea

Las personas con discapacidad que utilicen Internet y las redes sociales, así como cualquier ciudadano de la Unión Europea está sujeto a distintas leyes generales, como por ejemplo el [Reglamento General de Protección de datos \(EU\) 2016/679 \(GDPR\)](#), que pone su foco en la privacidad y en la protección de los datos personales, y cuyo principal objetivo es ofrecer a los individuos el control sobre sus datos personales, y a la vez prohibir la comercialización de estos y la venta por parte de empresas que no tienen el consentimiento expreso de la persona.

La UE ha estado desarrollando una legislación para promover la mejora de la accesibilidad al mundo digital en beneficio de todos los ciudadanos, especialmente de las personas con discapacidad. En este contexto, la [Directiva sobre accesibilidad a los sitios web de la UE 2016/2102](#) pretende armonizar los requisitos comunes de accesibilidad para todas las personas y aumentar la inclusión de las PcD mediante la adaptación de los sitios web y de las aplicaciones móviles de los organismos del sector público para hacerlos más accesibles a los ciudadanos y, en especial a las necesidades de las personas con discapacidad. Además, el [Acta Europea de Accesibilidad \(AEA\)](#) tiene el propósito de mejorar el funcionamiento del mercado interior con respecto a la accesibilidad de productos y servicios tales como teléfonos inteligentes, ordenadores, comercio en línea, aplicaciones móviles ATMs, entre otras.

Además, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad también ha concebido la accesibilidad a las TIC (Tecnologías de la Información y la Comunicación) como una condición previa necesaria para lograr la igualdad y el disfrute de los derechos para las PcD, de acuerdo con su artículo 9. Por otra parte, y según el artículo 21, los Estados miembros adoptarán todas las medidas apropiadas para garantizar que las PcD puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y de opinión, incluida la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas en igualdad de condiciones con las demás y a través de cualquier forma de comunicación de su elección, incluidos Internet y las redes sociales.

Marco jurídico español

En España no existe una ley general sobre uso de Internet para las PcD y no hay una legislación que regule explícitamente el uso de las nuevas tecnologías para estas personas en concreto, aunque sí pueden encontrarse regulaciones específicas para el uso de cada una de las plataformas o aplicaciones.

Lo que sí rige para todas ellas es el cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Derechos Digitales. Los contenidos clave de esta normativa son la prohibición de publicar fotografías, vídeos o información de otras personas sin el permiso de éstas. Por otra parte, la ley de derechos de autor se refiere a la prohibición de descarga de material audiovisual (películas, música, libros, etc.) de sitios ilegales que no tengan el permiso expreso del autor.

El Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 se diseñó para eliminar los obstáculos a la accesibilidad de las PcD, y para incluir el uso de las nuevas tecnologías.

Además, la Ley de Servicios Sociales de 2007 aborda en su artículo 4 la promoción de la igualdad efectiva y la no discriminación de las PcD. Además, en su artículo 10 contempla la provisión de las ayudas y de los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad comprendan la información en la red y puedan ejercer sus derechos.

► **Cuestiones para las personas de apoyo**

Temas clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<u>Temas</u>	<u>Cuestiones para las personas de apoyo</u>	<u>Enfoque de SMARTS</u>
<p>Facilitar (o no) el acceso a Internet y a las redes sociales.</p> <p>El uso de Internet y de las redes sociales para encontrar pareja sexual o sentimental será accesible para la persona apoyada sólo si:</p> <ul style="list-style-type: none"> » La PA tiene acceso a los dispositivos adecuados (ordenador, teléfono inteligente/tableta etc.) que pueden ser propiedad de ella o de otra persona de confianza (un colega, un familiar...), » Comprender cómo utilizar internet y el propósito y la funcionalidad de las distintas aplicaciones y plataformas. » Tener suficiente capacidad de lectura y escritura para utilizar los dispositivos. 	<p>¿Cómo decido si sería mejor animar/ desanimar a la Persona Apoyada (PA) para que utilice Internet?</p>	<p>Dado que estamos de acuerdo en que, en conjunto, el acceso a Internet y a las redes sociales puede aportar muchos más beneficios que inconvenientes (por ejemplo, la oportunidad de hacer amistades a través de la red se considera generalmente algo bueno para las PcD), debemos aceptar que facilitar el acceso a los dispositivos y "educar" a las PcD sobre el tema del "sexo en la red" es importante y beneficioso para ellas.</p> <p>Además, según los principios del ATD y el enfoque de los derechos humanos, no se debe negar el acceso a cualquier contenido por motivos de discapacidad.</p>
<p>Abordar los riesgos que pueden suponer Internet y las actividades en las redes sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> » La naturaleza "abierta" de la experiencia en Internet y en las redes sociales implica que es difícil predecir o controlar cómo interactúa una persona con sus contactos, así como otros riesgos que puedan acecharla. 	<p>¿Cómo podemos lidiar con riesgos potenciales asociados al uso de Internet y las redes sociales?</p>	<ul style="list-style-type: none"> » Las actividades en Internet y en las redes sociales son, en principio, una cuestión de privacidad personal. Las personas de apoyo cuando abordan los posibles riesgos deben evitar imponer un control unilateral sobre las actividades de la persona con discapacidad, y basarse en un acuerdo mutuo con ella.

<p>» Los contactos y las relaciones forjados en Internet y en las redes sociales pueden evolucionar de muy diversas maneras y todo dependerá de las capacidades e intenciones de los implicados.</p>		<ul style="list-style-type: none"> » Para la PA, el uso de Internet podría ser una experiencia que fuera desarrollándose progresivamente, crecer con el uso. Esto podría requerir realizar revisiones periódicas con la PA para evitar posibles situaciones de riesgo o perjudiciales para ella. » En algunos casos puede ser necesario cuestionar hasta qué punto funciona la opción de establecer controles, ya que, aunque se establezcan, puede haber otras personas con "pleno acceso" a los contenidos en línea y a las redes sociales que le muestren a la PA contenido perjudicial para ella como algo interesante "que se está perdiendo". » Los medios de control para hacer frente a los riesgos deben considerarse únicamente en función del "Deber de cuidado" que tenemos sobre la PA.
<p>Establecer límites al acceso y al uso de Internet y las redes sociales.</p> <p>Hay muchas formas diferentes de utilizar Internet y las redes sociales, desde el simple acceso a la información, la comunicación en línea hasta la interacción activa con otras personas (con fines de amistad, sentimentales y/o sexuales) que pueden llevar a un encuentro en persona.</p>	<p>¿Debería poner límites al acceso y uso de Internet y de las redes sociales?</p>	<p>El acceso y el uso de Internet y de las redes sociales es una cuestión de elección personal y de privacidad. Las opiniones personales de la persona de apoyo no son motivo para establecer ningún límite en su uso para la PA.</p> <p>Sin embargo, si el nivel de uso afecta a otros entonces sí que hay que abordarlo. Si se accede a material ilegal (por ejemplo, vídeos de abusos a menores), la persona de apoyo (y la organización asistencial) tienen el deber de evitarlo. Véase más información sobre el "deber de cuidado" más arriba, sección 2.</p>

► **Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas**



**TEMAS QUE DEBE SABER Y
COMPRENDER LA PERSONA
APOYADA (PA)**

Es cierto que la web permite una gran variedad de contactos. Puede utilizarse simplemente para hacer amigos/as pero, muy a menudo la gente también la utiliza para encontrar pareja sentimental o con fines sexuales.

Perfiles falsos. ¿Eres consciente de que lo que ves en la pantalla puede no corresponder a la realidad? Hay gente que cuenta mentiras sobre sí misma y sus circunstancias. También alguien puede hacerse pasar por otro a través de un perfil falso. Hay estafadores que están dispuestos a aprovecharse de ti de muchas formas (una es pidiéndote dinero para resolver un problema económico falso).

Riesgos económicos

- » Cuando te conectes en las redes con otras personas, debes desconfiar de las que te pidan dinero.
- » ¿Tienes que saber que hay muchos portales de citas en línea que, a menudo, exigen abonar una tarifa para acceder a ellos?

Establecer relaciones con otras personas es a veces complejo y nunca es fácil para nadie.

- » Las relaciones en línea pueden evolucionar de muchas maneras diferentes. Al principio, puede ser una forma que parece libre de estrés y más "segura" de conocer a gente nueva sin exponerse demasiado, pero después las relaciones pueden evolucionar de diversas maneras (buenas o malas), por ejemplo, la amistad puede derivar en relaciones más íntimas, o puede que no os entendáis.
- » Construir relaciones con los demás puede implicar sensaciones agradables, pero también decepciones, rechazos y pueden romperte el corazón.

Riesgos para la seguridad

- » Si alguna vez llega el momento en que te gustaría encontrarte en persona con alguien que has conocido por Internet, debes ser consciente de que quedar con alguien por primera vez siempre puede entrañar riesgos y, por tanto, debes acordar una forma segura de hacerlo.



**TEMAS PARA LA
CONVERSACIÓN ENTRE LA
PERSONA DE APOYO Y LA
PERSONA APOYADA (PA)**

- » ¿Por qué quieres tener acceso a Internet y a las redes sociales? ¿Es porque te sientes solo y quieres hacer amigos? ¿O estás buscando el amor? ¿O es la curiosidad la que impulsa esta búsqueda? ¿O es una mezcla de las dos cosas o de las tres?
- » ¿Qué y cuáles son tus expectativas cuando conoces a alguien a través de Internet? ¿Son realistas esas expectativas?
- » ¿Quieres mantener estos contactos a nivel virtual/en línea o te gustaría llegar a conocer a la otra persona cara a cara?
- » ¿Te preocupa lo que puedan pensar otros de esta actividad? Si es así, ¿por qué sí/por qué no?
- » ¿Existen otras alternativas que puedan satisfacer tus necesidades de conocer gente/relaciones sentimentales/sexuales que te gustaría explorar?
- » ¿Te has planteado las consecuencias potenciales que puede tener el uso de Internet para conocer a gente? ¿Cuáles son las posibles consecuencias, y cuáles son las probables?

- » Buscar explícitamente una pareja sexual en la red podría atraer ofertas dudosas de personas dispuestas a aprovecharse de ti.
- » Hay personas que pueden pedirte que realices algunos actos con los que no te sientas cómodo (por ejemplo, tomarte fotos o grabar vídeos desnudo/a practicando sexo)
- » Tienes que ser consciente del riesgo que existe que otras personas graben y luego difundan información personal privada tuya (como por ejemplo fotografías, vídeos, etc.).

► Cuestiones para los y las profesionales

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para profesionales</i>	<i>Enfoque SMARTS</i>
Valorar la solicitud de apoyo en este TEMA.	¿Soy yo la persona adecuada para proporcionar el apoyo correcto a la PA?	Se recomienda que las personas profesionales tengan la suficiente formación digital y dediquen el tiempo necesario a explorar y a conocer el uso de las diferentes opciones/apps de internet y redes sociales disponibles. Conocerlas les ayudará a comprender mejor los riesgos que estas entrañan y cómo pueden repercutir estos en el comportamiento de la PA. Las personas profesionales también deben formarse en los campos específicos de la seguridad en internet y en la prevención de abusos sexuales para ser conscientes de los riesgos, e identificar los indicadores a los que hay que prestar atención. La formación en educación emocional también será útil para abordar mejor los retos que la PA podría afrontar al interactuar con otros a través de Internet. Sus compañeros de equipo pueden aportar valiosos conocimientos y apoyo. Plantee sus preocupaciones en las reuniones de equipo y, si es necesario, discuta el asunto con los responsables del servicio. Asegúrese de que el apoyo que desea prestar a la PA está en consonancia con los procedimientos y los recursos disponibles de su organización.
Apoyo práctico para usar Internet con el fin de buscar pareja sexual. (Portales de citas)	¿Estoy seguro de que la PA entiende lo que está haciendo?	La confianza (o la falta de ella) puede basarse en el nivel de preparación de la PA en las siguientes 3 áreas: <ol style="list-style-type: none"> 1) La alfabetización digital puede apoyar el uso de Internet y de las redes sociales y ayudar a conocer los beneficios y los peligros que supone y habilitar a la PA sobre la mejor manera de encontrar, evaluar, utilizar, compartir y crear contenidos. 2) En la preparación emocional de la PA para afrontar los retos imprevistos derivados de la interacción con otros a través de los medios sociales (por ejemplo, enamorarse, enfrentarse al rechazo...) La educación emocional puede ser útil en esta cuestión.

		<p>3) En el nivel de comprensión de la PA sobre las consecuencias legales/ prácticas para él/ella y sus personas de apoyo. Como profesional, debe usted comprobar que la persona con discapacidad entiende perfectamente estos aspectos.</p>
<p>Apoyo práctico para usar Internet con el fin de buscar pareja sexual. (Portales de citas)</p>	<p>La PA me pide que le ayude a buscar nuevos amigos; ¿Cuál es la mejor manera de hacerlo?</p>	<p>La oportunidad de hacer amigos a través de la red puede considerarse generalmente como algo bueno para la PA. Como profesional, usted puede apoyar esto permitiendo primero el acceso a un dispositivo digital para la PA, proporcionando información sobre sitios y chats recomendados y apoyando a la PA para que entre en esos espacios digitales de forma segura (por ejemplo, mediante la creación de una cuenta personal/privada para mantener sus actividades y comunicaciones privadas). Si la PA está de acuerdo, usted también puede tener acceso a esa cuenta.</p> <p>Como apoyo puede usted estar disponible, en caso de que la PA tenga algunas preguntas o sienta que necesita ayuda para manejar sus comunicaciones en línea. Las personas profesionales también pueden apoyar a la PA si decide reunirse con alguien en persona. Usted podría estar disponible para él/ella, bien acompañándole, bien permaneciendo cerca o para que le llame si quiere preguntar algo o necesita ayuda. Sin embargo, las personas profesionales deberían ser conscientes de la posibilidad de que, con el tiempo, los intercambios sexuales puedan progresar a otros niveles, en función de las capacidades e intenciones de las personas implicadas. Cualquier relación puede evolucionar de varias maneras, por ejemplo, hacia lazos sentimentales o seguir simplemente como contacto sexual.</p>
<p>Apoyo práctico para usar Internet con el fin de buscar pareja sexual. (Portales de citas)</p>	<p>La PA solicita ayuda para encontrar una pareja sexual en línea, ¿cuál es la mejor manera de apoyarla?</p>	<p>Si la PA decide conocer a alguien en persona para tener relaciones sexuales y pide su apoyo, en primer lugar, usted debería asegurarse de que la PA conoce y entiende los riesgos que supone esta actividad. También puede sugerirle otras alternativas, como por ejemplo conocer a personas de su entorno actual.</p> <p>Como colaborador, usted puede proporcionarle sugerencias sobre sitios y chats seguros para realizar esta actividad y estar disponible por si la PA tiene algunas preguntas o siente que necesita ayuda para manejar las comunicaciones en línea, o para lidiar con la situación en general; usted podría estar disponible para él o ella, ya sea acompañándolo, o permaneciendo cerca o de guardia por si quiere preguntarle algo o necesita algún tipo de apoyo.</p>

ATD y Pornografía

¡NOTA IMPORTANTE!

El hecho de que SMARTS plantee este tema no significa que SMARTS apoye el uso de la pornografía. Lo que sigue es un examen que intenta ser imparcial/desapasionado de las graves cuestiones que se plantean si la persona a la que se apoya en el ATD pide ayuda para buscar y/o consumir pornografía, dado que no hay ninguna ley que lo prohíba. Apoyar los derechos sexuales de la PA no significa permitir que se produzcan ilegalidades, pero ello debería implicar una clara comprensión de la ley y de las consecuencias que tiene este hecho para las personas implicadas. El texto que sigue tiene la intención de hacerlo.

► **Consideraciones generales acerca de la pornografía**

La pornografía puede definirse como cualquier medio que represente un comportamiento erótico que tenga el fin de lograr la excitación sexual de quien lo contempla. En general, el soporte de este controvertido contenido suele asociarse a menudo con revistas y películas, pero también puede presentarse en otras formas: arte, films de animación u otros. Con la llegada de los medios de comunicación en línea y el comercio digital, la industria de la pornografía se ha expandido al ciberespacio, lo que ha permitido una mayor accesibilidad a ella, por un lado, a la vez que mantiene relativo anonimato del usuario, por el otro.

► **Consideraciones generales sobre pornografía para las personas con discapacidad**

Algunas PcD están interesadas en ver pornografía, pero a menudo su acceso a ella es limitado, dadas las dificultades para adquirirla por su cuenta. Sin embargo, en la actualidad, Internet está cambiando esta situación de forma muy rápida y sustancial, porque resulta muy fácil para cualquiera acceder a ese tipo de contenidos a través de la red.

Hay mucha gente que ve y disfruta con la pornografía. También puede haber personas con discapacidad a las que les guste la pornografía. Siempre y cuando sea ética, esté consentida por el que la ve y no interfiera con otras actividades de la vida, la pornografía puede ser una forma de experimentar excitación y liberación sexual para alguien que no puede participar en una actividad sexual con otra persona de una forma estándar (ya sea física, emocional o cognitivamente). Independientemente de sus capacidades, la mayoría de los seres humanos experimentan deseos, atracciones y sentimientos sexuales. La pornografía puede ser una herramienta útil para una persona que no tenga otras vías alternativas de experiencia sexual que satisfagan esas necesidades.

Sin embargo, hay evidencias que sugieren que la pornografía puede transmitir ideas poco realistas a quien la consume acerca de la práctica del acto sexual. La visión de mensajes pornográficos puede ser perjudicial y puede afectar a la confianza y a la autoestima de la persona que lo contempla (Wallmyr y Welin, 2006). Los jóvenes, niños y niñas adolescentes y las personas con discapacidad pueden ser especialmente vulnerables a estos mensajes perjudiciales.

También es importante señalar que en muchos países ofrecer pornografía a las PcD, sin su consentimiento informado, se considera una forma de abuso sexual.

Dado que consumir pornografía en público se considera ilegal, es fundamental ayudar a la persona con discapacidad a entender que el hecho de buscar y ver pornografía es un comportamiento que debe realizarse en privado y en un lugar privado, fuera de la presencia o cercanía de cualquier otra persona.

Tener una conversación sobre el uso de la pornografía puede ser un tema estresante para las personas cuidadoras, por lo que, a menudo, es un tema que se evita a toda costa, o se aborda de una manera que avergüenza o culpabiliza a la persona con discapacidad. Sin embargo, más que nunca, dado el fácil acceso a este tipo de contenidos, hace que el consumo no supervisado de pornografía sea muy fácil, por lo que es fundamental que la persona de apoyo esté disponible y sea accesible cuando se trata de abordar este tema.

► ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?

Legislación general europea

El acceso y la posesión de pornografía no es ilegal en todos los Estados miembros de la UE, aunque el marco jurídico para la producción de contenidos pornográficos varía de un país a otro (y es completamente ilegal en Bulgaria). Por otra parte, todos los Estados miembros tienen leyes estrictas que condenan la producción, distribución, acceso y posesión de pornografía infantil. En la misma línea, la UE ha adoptado la [Directiva 2011/92/UE](#) con el fin de profundizar en la lucha para perseguir los delitos sexuales contra los niños, con disposiciones particulares dirigidas específicamente a prohibir la pornografía infantil en Internet. Sin embargo, no existe un marco jurídico general a nivel de la UE sobre la pornografía en relación con las personas con discapacidad.

Marco jurídico español

La producción y el consumo de contenidos pornográficos por parte de adultos no están específicamente prohibidos en España. Sin embargo, la legislación española hace especial hincapié en la protección de las personas con discapacidad en relación con dicho tema:

- 1) El Código Penal español en su artículo 186 sanciona la difusión, exhibición o venta de pornografía a menores o a personas con discapacidad que tengan necesidades especiales, y se castiga con pena de prisión de seis meses a un año o multa de 12 a 14 meses. Este precepto defiende a las PcD que necesitan una especial protección frente a los adultos que puedan intentar involucrarlas en prácticas sexuales y protege su derecho a tener una adecuada formación en esta materia y a su desarrollo libre de interferencias, así como a un adecuado proceso de socialización, maduración y formación en materia sexual.
- 2) Asimismo, según el artículo 189 se prevén penas de prisión de uno a cinco años para las siguientes prácticas consideradas como delito:
 - a. El que capture o utilice a menores de edad o a personas con discapacidad necesitadas de especial protección con fines o en espectáculos exhibicionistas o pornográficos, tanto públicos como privados, o para elaborar cualquier clase de material pornográfico,

cualquiera que sea su soporte, o financiare cualquiera de estas actividades o se lucrare con ellas.

- b. El que produjere, vendiere, distribuyere, exhibiere, ofreciere o facilitare la producción, venta, difusión o exhibición por cualquier medio de pornografía infantil o en cuya elaboración hayan sido utilizadas personas con discapacidad necesitadas de especial protección, o lo poseyere para estos fines, aunque el material tuviere su origen en el extranjero o fuere desconocido.

► Cuestiones para las personas de apoyo

Tema clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<u>Tema</u>	<u>Cuestiones para las personas de apoyo</u>	<u>Enfoque SMARTS</u>
El uso de la pornografía entraña riesgos: en particular, existe el riesgo de que las personas sin ninguna educación sexual deduzcan que la pornografía es un reflejo de la vida real, cuando lo cierto es que estos materiales suelen reflejar lenguajes y actitudes basados en la discriminación y en la consideración de las personas - en particular, las mujeres - como simples objetos de consumo sexual. Esto puede llevar a reforzar en la persona con discapacidad, comportamientos que se pretenden eliminar.	¿Tendría que facilitar el acceso de la PA a la pornografía?	Las personas de apoyo no deben impedir el acceso y el uso privado de material pornográfico cuando la persona con discapacidad lo requiera. Sin embargo, debe hacerse siempre en el marco de una formación previa en educación sexual y con una planificación centrada en el PA. Hay que remarcar que el material pornográfico NO es material educativo.
Existe el riesgo de que las PcD accedan a contenidos pornográficos sin supervisión ni orientación. El riesgo radica en que no todo el material pornográfico es legal y no todas las fuentes de material pornográfico son seguras y lícitas.	¿Cómo asegurar la seguridad y la legalidad cuando la PcD accede y usa contenido pornográfico?	Las personas de apoyo tendrían que proporcionar a la PA información sobre fuentes legales y seguras de contenidos pornográficos y mostrar lo que es y lo que no es pornografía ética y legal, de acuerdo con la legislación del país en que viven y deben intentar promover un desarrollo socio emocional saludable para la persona con discapacidad.
Existe la posibilidad de que las personas de apoyo, siendo bien familiares o bien profesionales, no se sientan cómodos apoyando el uso de la pornografía en la práctica, siendo un tema que puede estar fuera de su zona de confort y en contra de sus valores individuales.	¿Qué, cuándo y dónde es adecuado apoyar el uso de la pornografía por parte de la PA?	Las personas de apoyo deben sentirse apoyadas y cómodas para pedir ayuda, en caso de que no se consideren preparadas y/o no estén dispuestas, en ese caso, deben informar de ello a la organización de asistencia que les acoge, con el fin de que la conversación sobre pornografía sea garantizada y tenga lugar con otra persona.

También existe la posibilidad de que no sepan cómo apoyar el uso de la pornografía, en caso de que la persona con discapacidad necesite orientación.

Si la persona de apoyo está dispuesta a apoyar el acceso y el uso de la pornografía por parte de la PA, debe explicarle claramente que se trata de una práctica privada que tiene que realizarse en un entorno privado y, en el caso de que implique a otra persona, debe tener el consentimiento expreso e informado de esta. Todo el material pornográfico al que se acceda debe considerarse ético y legal, de acuerdo con la legislación del país.

► Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas



TEMAS QUE DEBE SABER Y COMPRENDER LA PERSONA APOYADA (PA)

- » ¿Qué es la pornografía y cuáles son los pros y los contras de su uso?
- » ¿Cuáles son las razones por las que la gente desea acceder a la pornografía?
- » Por qué algunas personas pueden no sentirse cómodas o pueden estar en contra del uso de la pornografía.
- » ¿Cuáles son los riesgos de que la pornografía interfiera en un desarrollo socio emocional y sexual y un estilo de vida saludables?
- » ¿Cuáles son los diferentes tipos de materiales y fuentes de pornografía, y cuáles de ellos son legales y cuáles ilegales?
- » ¿Cómo acceder a los contenidos pornográficos, asegurando el cumplimiento de los requisitos legales?
- » ¿Cuáles son las cuestiones de seguridad al acceder a material pornográfico?
- » ¿Dónde, cuándo y cómo utilizar el material pornográfico?



TEMAS PARA LA CONVERSACIÓN ENTRE LA PERSONA DE APOYO Y LA PERSONA APOYADA (PA)

- » ¿Por qué quieres tener acceso a contenidos pornográficos?
- » ¿Cuáles son tus expectativas al consumir pornografía? ¿Son realistas esas expectativas?
- » ¿Te preocupa lo que puedan pensar los demás si se enteran de esta actividad que haces? Si es así, ¿por qué/por qué no?
- » ¿Hay otras alternativas que puedan satisfacer tus necesidades de excitación sexual y que te gustaría explorar?
- » ¿Has pensado en las posibles consecuencias para ti del uso de material pornográfico?
- » ¿Qué tipo de apoyo crees que necesitarías para acceder a material pornográfico?

► **Cuestiones para los y las profesionales**

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para profesionales</i>	<i>Enfoque SMARTS</i>
<p>Facilitar el uso de la pornografía</p> <p>A veces, las PcD están muy interesadas en la pornografía y piden a sus asistentes profesionales ayuda para acceder a ella.</p>	<p>¿Cómo pueden las personas profesionales abordar las cuestiones del acceso y el uso de la pornografía?</p>	<p>Como profesional que apoya a la PcD no debería impedirle el acceso y el uso privado de material pornográfico si la PcD lo requiere. Sin embargo, el apoyo sobre el acceso y el uso de estos contenidos debe enmarcarse:</p> <ul style="list-style-type: none"> » dentro de una educación sexual previa. » como una actividad privada realizada en un lugar privado. » en el supuesto de que la PcD ha comprendido la diferencia entre la imagen que ofrece la pornografía y las experiencias reales. También debe comprender los riesgos asociados a la industria pornográfica. <p>Como profesional que apoya a una PcD para que tome decisiones sobre el acceso y el uso de contenidos pornográficos, usted debería asegurarse de que la PcD ha comprendido todos los riesgos y repercusiones legales, especialmente en los siguientes ámbitos:</p> <ul style="list-style-type: none"> » sobre los mensajes nocivos que implica la pornografía. » cómo la pornografía puede presentar ideas poco realistas sobre los hombres, las mujeres, el cuerpo y el sexo y afectar a la autoestima. » cómo la pornografía puede manipular a las personas con fines de explotación y gratificación sexual (por ejemplo, la utilización de menores o discapacitados en las películas, etc.). » situaciones en las que se penaliza el uso o la difusión de la pornografía. » Hablar de lo que es la pornografía y de lo que es adecuado ver y de que hay mucha diferencia entre el sexo y las relaciones que aparecen en la pornografía y los de la vida real. Fomentar el debate y el pensamiento crítico sobre la pornografía. » Hablar con la PA en un espacio privado. » Buscar los sitios de pornografía que promueven la positividad del sexo, el consentimiento y la pornografía ética.

<p>Recibir y comprender información precisa para poder tomar decisiones A menudo, la información que recibe la PcD sobre sexualidad no es precisa. El acceso a la pornografía puede resultar confuso para la PcD si no comprende las implicaciones legales, que tienen que ver con la privacidad y la utilización de este tipo de contenido, lo que puede ponerla en riesgo. Educar a una PCD sobre la pornografía puede ser un factor de protección para ella, ya que le proporciona el conocimiento que necesita para protegerse de los abusos/delitos sexuales y de las relaciones y situaciones peligrosas.</p>	<p>¿Cómo puedo, como profesional, asegurarme de que la PA entiende los riesgos relacionados con el acceso y el uso de materiales pornográficos?</p>	
<p>Garantizar la privacidad al tiempo que se aborda el uso de la pornografía Para las PcD, la intimidad no siempre es un asunto privado debido a la falta de independencia que a veces implica su condición, especialmente cuando viven en alojamientos compartidos.</p>	<p>¿Cómo puedo en mi papel de profesional salvaguardar la privacidad de la PA cuando se aborda el tema de la pornografía?</p>	<p>Como profesional que apoya a una PcD para que tome decisiones sobre el acceso y el uso a contenidos pornográficos, debería garantizar la privacidad del proceso:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hablar con la PA en un entorno privado. » No compartir información personal sobre ella con otros sin que la PA lo sepa y dé su consentimiento. » Seguir los protocolos/directrices de privacidad establecidos por su organización.

ATD y el sexo comercial

Nota importante

El hecho de que SMARTS plantee este tema *no significa que SMARTS apoye el uso de la prostitución*. Lo que sigue intenta ser un análisis imparcial de las graves cuestiones que se plantean si la persona a la que se apoya en el ATD pide ayuda para buscar y/o tener sexo. Apoyar los derechos sexuales de la PA no significa permitir que se produzcan ilegalidades, por lo que debería implicar una clara comprensión de la ley y de las consecuencias que tiene este hecho para las personas implicadas. El siguiente texto se propone hacerlo.

► Consideraciones generales sobre comercial

Definiciones sobre algunos términos

La **"asistencia sexual"** es el conjunto de servicios prestados por profesionales formados a las personas con discapacidad para ayudarles a lograr la expresión sexual.

La **"asistentes sexuales (AS)"** son los/las profesionales formados a tal efecto en técnicas eficaces de comunicación, relajación y sexualidad (con y sin penetración), con el fin de mejorar la sexualidad de las personas con discapacidad.

"Prostitutas/prostitución" es la prestación de cualquier forma de servicio sexual a otra persona con fines lucrativos. La mayoría son prostitutas (pero no todas) son mujeres y la prostitución se da en todos los países del mundo.

Utilizaremos aquí el término colectivo **"trabajador/a del sexo"** para abarcar a estos dos grupos de personas que ofrecen sexo comercial.

Existen diversas definiciones de asistencia sexual. Una forma de contemplarla (Centeno, 2013) es simplemente como la de ayudar a alguien a acceder a su propio cuerpo en materia sexual. Así, el o la asistente sexual ayudaría, por ejemplo, a la persona antes, durante y/o después de las prácticas sexuales con otras personas en todo aquello que no pueda hacer ella misma sin su apoyo, o en su caso, masturbar a la persona si no puede hacerlo por sí misma. Algunas organizaciones (p. ej., el Equipo Tándem) han ido más allá y han eliminado la palabra "sexual" y, en su lugar, utilizan el concepto de "asistente íntimo & erótico".

Existen algunos enfoques que consideran la asistencia sexual como una terapia, que sirve para aprender a gestionar la propia sexualidad de la PA; el objetivo de la 'asistencia' no es "la satisfacción inmediata y puntual del deseo, sino que se trata de una terapia de mayor alcance que aplica un/a profesional experto/a en sexología/sexo". (ISESUS.)

La línea divisoria entre la asistencia sexual y la prostitución puede ser muy difícil de definir. Antes de sugerir el uso de los servicios de un AS, la persona de apoyo tiene que comprobar la formación y la experiencia previa de dicho asistente en el apoyo a la PcD. No todas las personas que dicen ser AS lo son. Por otra parte, este procedimiento no está disponible como tal en todos los países.

La formación de AS se considera imprescindible, ya que sin ese entrenamiento la AS no puede realizar su trabajo de forma adecuada. No sabrá, por ejemplo, cómo reaccionar ante cualquier problema de salud de la PcD, no sabrá cómo transferir a una PcD de la silla de ruedas a la cama, etc. de forma segura. Y lo más importante, no sabrá enseñar a tener sensaciones y a aprender de su sexualidad. (Sánchez, 2014).

Aunque los/las asistentes sexuales también se consideran trabajadores del sexo comercial, igual que las prostitutas, existen algunas diferencias esenciales entre los dos tipos de prestaciones que ofrecen. Ambos cobran por sus servicios. Los/Las asistentes sexuales han elegido libremente ofrecer este tipo de trabajo y no son víctimas de explotación ni de abuso. Se espera que ellos/ellas ofrezcan varias opciones y niveles de ayuda para abordar diferentes aspectos y expresiones de la sexualidad de la PA, mientras que las prostitutas ofrecen principalmente servicios sexuales.

Asistentes sexuales	Prostitutas
Ofrecen sus servicios a personas con necesidades especiales (de movilidad, intelectuales, de discapacidad...)	Ofrecen servicios a cualquier persona que pague sus servicios.
El servicio se practica de forma libre y el/la asistente sexual es elegido por la persona a la que se apoya.	La mayoría de las personas que se dedican a la prostitución lo son por elección sino por necesidad o porque no tienen elección. Muchas de ellas provienen de trata y son explotadas/controladas por hombres (proxenetas) que a menudo utilizan la fuerza y la coacción en su trato con ellas. La prostituta es elegida por el "cliente".
Apoyo a una serie de experiencias sexuales como el autoerotismo, la masturbación y las prácticas sexuales con otras personas.	Normalmente la práctica sexual se acuerda entre el/la cliente y el/ la prostituta.
Pagos por los servicios.	Pago por los servicios.
Los/Las asistentes suelen haber tenido algún tipo de formación relacionada con la sexualidad y la discapacidad, y normalmente habrán tenido experiencias en este ámbito.	No habrán recibido ninguna formación específica sobre la discapacidad y sus necesidades sexuales. Además, cualquier experiencia anterior que hayan tenido sobre la sexualidad y la discapacidad no habrá sido planificada, sino que se trataría de algo esporádico y constituiría sólo una pequeña parte de sus actividades sexuales comerciales.

► **Consideraciones generales sobre sexo comercial (prostitución y asistencia sexual) para las personas con discapacidad**

Si la PcD que recibe el apoyo elige y tiene la posibilidad de abonar los servicios de una potencial pareja sexual, en los países y lugares en los que los dos perfiles de trabajadores sexuales (AS y prostitución) son legales, esto puede resultar una tarea fácil, una solución rápida y expeditiva.

Sin embargo, el riesgo que corren las personas con discapacidad si deciden usar los servicios de la prostitución es mayor que el de la población en general. Las/los trabajadoras del sexo suelen estar controladas por bandas de delincuentes y suelen estar recluidas en lugares a los que las personas con discapacidad no pueden llegar. Además, si a la persona a la que se apoya —suelen ser más hombres que mujeres - una vez la prueba le gusta esta experiencia, podría querer repetirla a menudo. Entonces, la familia se verá obligada a aumentar considerablemente el presupuesto mensual que necesita la PA para cubrir esos gastos. Es muy importante tener en cuenta que esta conducta aumenta de forma considerable el riesgo sanitario de contraer una infección de transmisión sexual (ITS). Otra complicación, que puede tener consecuencias potencialmente dolorosas desde el punto de vista emocional, es que la PA acabe enamorándose de la persona que ejerce la prostitución.

Optar por los servicios de un/a asistente sexual puede resultar una opción menos arriesgada para la PcD. Dado que estos/as profesionales reciben formación para responder a las necesidades específicas de cada persona, la PA probablemente se sentirá más satisfecha con esta elección. La persona que ofrece asistencia sexual es capaz de proporcionar apoyo para los tocamientos sexuales, las caricias, el autoerotismo, la masturbación y las prácticas sexuales con otras personas, por lo que el abanico de posibles experiencias sexuales que se abre para la PcD es más amplio y puede adaptarse fácilmente a cada cliente. Una vez más, existe el riesgo de que la PA se enamore del/a asistente sexual.

Buscar y utilizar los servicios de la asistencia sexual para una PcD podría resultar una solución más fácil y fiable que contratar los servicios de un/a prostituta, pero ello depende de la situación local y de la legislación vigente en cada uno de los países. En algunos países europeos, la figura de la asistencia sexual todavía no está reconocida oficialmente.

También en este caso, probablemente las cuestiones éticas, económicas y emocionales que surgen para las PcD, sus cuidadores y los proveedores de servicios sexuales pueden resultar igualmente difíciles de resolver a satisfacción de todas las partes.

► ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?

Legislación general europea

La asistencia sexual, al igual que la prostitución entra directamente en el debate sobre la legalidad o ilegalidad de la prestación de servicios sexuales a cambio de dinero, y ésta varía de un país a otro y aún carece de un marco legal general a nivel de la UE. Sin embargo, la Comisión Europea mostró su interés por estudiar y analizar las diferentes prácticas en este ámbito, para lo que financió su estudio en tres países: Suecia, Gran Bretaña y Suiza: [Commercial Sex, 'Sexual Assistance' and People with Disabilities: A Qualitative Inquiry on Sweden, Britain, and Switzerland. \(Sexo comercial, asistente sexual y personas con discapacidad: Un estudio cualitativo en Suecia, Gran Bretaña y Suiza\).](#)

Marco jurídico español

La prostitución en España no está regulada por una ley específica. Esta práctica se encuentra actualmente en una situación de vacío de legalidad, no es ni legal ni expresamente ilegal. En cuanto al CÓDIGO PENAL, la prostitución no está contemplada como tal, es decir, la ley no prohíbe a la ciudadanía utilizar servicios sexuales de pago. En este sentido, las personas con

discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de personas a utilizar servicios sexuales de pago. Sin embargo, existen leyes específicas que castigan delitos de prostitución concretos, como la prostitución infantil, el proxenetismo, la prostitución forzada o coaccionada. También se considera delito la explotación sexual de personas con discapacidad. Además, la administración pública trabaja en programas de apoyo y reinserción para las mujeres que ejercen la prostitución.

Recientemente (otoño de 2021) el presidente del Gobierno español ha declarado públicamente su intención de ilegalizar la prostitución en España. Familiares, profesionales y gestores en España deben ser conscientes de esta posible evolución que puede complicar también el papel de la asistencia sexual. El hecho de que exista La figura de la Asistencia Sexual es un tema relativamente nuevo en España, por lo que sus características definitorias/distintivas aún no están totalmente establecidas y consensuadas. Dar contenido al perfil de asistente sexual está todavía en proceso de debate y no hay un acuerdo en el sector para definir cuáles son sus características. Esto puede deberse a que la información existente sobre el tema es limitada y difusa y, a veces, contradictoria. No existe ningún documento legal explícito que incorpore o regule la realización de asistencias sexuales a PcD. A nivel jurídico, la AS se equipara a la prostitución, ya que en España actualmente no se prohíbe el libre ejercicio del trabajo sexual, aunque sí se penaliza el proxenetismo y la explotación de personas. Todo ello hace que la asistencia sexual no esté explícitamente prohibida.

Actualmente, en España, el acceso de las PcD a los servicios de asistencia sexual está amparado por un protocolo y un código ético diseñado por ANSSYD y Asistentes Sexuales. Estos servicios son prestados por empresas privadas, es decir no forman parte de ninguna institución pública.

En este momento hay algunas organizaciones (por ejemplo, Tandem Team y Sex Asistent Catalunya) que apoyan el papel/función de la asistencia sexual en España y trabajan para que estos servicios estén más fácilmente disponibles para las PcD.



► Cuestiones para las personas de apoyo

Temas clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para las personas de apoyo</i>	<i>Enfoque SMARTS</i>
<p>Abordar hasta qué punto tiene influencia la persona de apoyo en la formación de la opinión de la PA sobre el hecho de usar el "sexo comercial" o no hacerlo.</p> <p>La personalidad y los valores de la persona de apoyo, así como de la persona facilitadora pueden, aunque sea de forma inconsciente, influir en la decisión de la PA sobre si quiere o no concertar</p>	<p>¿Cómo pueden mantener una neutralidad en el procedimiento las personas de apoyo y facilitadoras cuando la PA decida utilizar los servicios de la AS o de la prostitución?</p>	<p>Se espera que la persona de apoyo y la persona facilitadora dejen a un lado sus dilemas éticos personales y expliquen/comuniquen de forma neutral a la PA los pros y los contras de elegir la opción de usar los servicios de un/a trabajador/a sexual. Como cualquier otra persona que toma esa decisión, la PA está en su derecho de hacerlo. El objetivo de SMARTS es apoyar los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito de la sexualidad. El marco jurídico y las cuestiones emocionales relacionadas con este tema, así como las precauciones sanitarias y de higiene, deben tratarse con detalle en este debate.</p>

<p>una cita con un/a trabajador sexual de cualquier tipo.</p>		
<p>¿Qué nivel de apoyo debe proporcionar la persona de apoyo a la PA que quiere utilizar los servicios de un/a trabajador/a sexual?</p> <p>¿Debería simplemente explicarle a él/ ella los pros y los contras? ¿O también debería estar comprometido/a a proporcionar realmente a la PA la información específica sobre dónde buscar y cómo? ¿Son estas acciones legales?</p>		<p>El hecho de participar en encuentros sexuales comerciales suele ser una cuestión compleja. Sin embargo, una vez que la PA ha decidido recurrir a un/a trabajador/a sexual, las personas que le apoyan tendrían que encontrar la forma de ayudarlo a encontrar un/a asistente sexual que esté oficialmente autorizad/a y formado/a para realizar este tipo de trabajo (por ejemplo, buscar entre los proveedores locales y acreditados) y siga estrictamente todas las precauciones higiénico-sanitarias que se requieren. En muchos países este servicio aún no está reconocido legalmente.</p> <p>La persona de apoyo debe asegurarse de que la PA está bien informada y de que todo el proceso es legal y profesionalmente correcto. Es posible que la persona de apoyo no se involucre más, una vez que la PA haya tomado una decisión con apoyo, porque el proceso de ATD se detiene en ese momento. La responsabilidad de poner en práctica la decisión recae en el servicio en su conjunto y en la persona facilitadora en particular para determinar cómo seguir adelante con el proceso y apoyar la decisión de la PA</p>
<p>La elección de la PA de explorar el uso de un/a trabajador/a sexual puede afectar a terceros, como son, por ejemplo, miembros de la familia, residentes que compartan alojamiento de la PA, la persona responsable de dicho alojamiento, etc.</p> <p>La decisión de permitir o incluso fomentar que los servicios sexuales remunerados que contrata la PA tengan lugar en su residencia (in situ) u hogar compartido, pueden afectar legal o socialmente a su entorno y a la propia PA.</p>	<p>¿Deben tenerse en cuenta las posibles consecuencias que tiene la decisión de utilizar los servicios de un/a trabajador/a sexual para profesionales y/o terceros relacionados con la PA o para la persona misma?</p>	<p>Tanto la persona de apoyo como la PA deben tener en cuenta y debatir las posibles consecuencias que la decisión pueda tener para terceros y, tal vez, analizarlas de antemano con el fin de preparar el terreno para que la PA pueda tomar su decisión. Sería sensato asumir que, en algún momento, incluso aunque existan normas estrictas de confidencialidad, el hecho de que la PA vaya a mantener relaciones con un/a trabajador/a del sexo "in situ" tiene que ser conocido por terceros. Por tanto, es necesario que usted planifique con antelación cómo va a tratar el tema.</p>

► **Apoyo a la persona de apoyo en la toma de decisiones informadas**

 TEMAS QUE DEBE SABER Y COMPRENDER LA PERSONA APOYADA (PA)	 TEMAS PARA LA CONVERSACIÓN ENTRE LA PERSONA DE APOYO Y LA PERSONA APOYADA (PA)
<p>¿Comprende la PA los aspectos legales que implica utilizar los servicios de un/a trabajador/a sexual?</p> <ul style="list-style-type: none"> » ¿Comprende la PA que no se trata de una relación de amor ni de afecto entre ella y la otra persona (dos adultos), sino que consiste en una transacción basada únicamente en el intercambio de un servicio por dinero? » ¿Se le han explicado bien a la PA los costes de utilizar los servicios del/a trabajador/a sexual? » ¿Se le han explicado a la PA los riesgos - a distintos niveles - (¿sanitario, social, legal?) » A nivel sanitario: ¿el riesgo de contraer ITS? » A nivel legal: ¿es el/la asistente sexual realmente un asistente sexual o se trata de una prostituta. » A nivel de seguridad: si la PA se desplaza, sabe que corre el riesgo de tener que visitar zonas inseguras, de entrar en contacto con personas que puedan suponer peligro para ella, perder o que le roben el dinero que lleva destinado a pagar los servicios sexuales. » Nivel social: ¿puede darse el riesgo de estigmatización social por usar servicios sexuales comerciales? 	<ul style="list-style-type: none"> » ¿Existen otras opciones menos costosas y socialmente más aceptables que puedan responder adecuadamente a las necesidades y a las expectativas de la persona a la que se apoya? » ¿Es consciente la PA de qué tipo de servicios presta un/a trabajador/a sexual y de cómo expresarle y explicarle adecuadamente sus necesidades? » Si la PA se ha dado cuenta de que se trata de una transacción basada en el dinero, y se le han presentado otras opciones, ¿es la solución usar los servicios de un/a trabajador/a del sexo realmente lo que quiere? ¿Por qué razones? » ¿Es consciente la PA de que su elección es una información privada sensible y que puede tener derecho a no compartirla con nadie? » Si este es el caso, ¿es posible mantener ese encuentro en privado cuando se vive en el hogar familiar o se comparte residencia con otros? » ¿Cómo se siente la PA ante la posibilidad de que su entorno social sepa que ha contratado los servicios de un/a trabajador/a sexual?

► **Cuestiones para los y las profesionales**

<u>Tema</u>	<u>Cuestiones para profesionales</u>	<u>Enfoque SMARTS</u>
<p>¿Proporcionar o no apoyo a la PA para relacionarse con los trabajadores del sexo? Algunas PcD pueden pedir apoyo a sus profesionales de apoyo para contratar a un asistente sexual. ¿Qué respuesta deberían darles las personas profesionales?</p>	<p>¿Cómo puedo apoyar a la PA para que ponga en práctica su decisión de utilizar servicios sexuales remunerados prestados por un trabajador del sexo, aunque yo no esté de acuerdo con su elección?</p>	<p>En los países en los que el marco jurídico permite el pago de servicios sexuales y el ejercicio de la (llamada) "profesión" de los trabajadores del sexo que puede operar legalmente (posiblemente bajo alguna forma de regulación), las personas profesionales de las residencias no pueden prohibir el uso de estos servicios por parte de los residentes, siempre que antes se hayan evaluado y discutido otras alternativas para que las PA tengan sus propias experiencias sexuales.</p>

		<p>Si los ejemplos siguientes se aplican a la PcD que vive en una residencia y que ha hecho la elección de recurrir a un trabajador sexual, la organización debe apoyar su decisión.</p> <ul style="list-style-type: none"> » que la PA entienda el papel del trabajador sexual, su alcance y sus límites; » que la PcD no puede concertar la cita por sí misma, sino que necesite algún apoyo específico para hacerlo; » que los servicios de las personas profesionales del sexo puedan prestarse de forma que no afecten negativamente a otras personas o al servicio/localidad donde viven la PA y otras personas; » que se garantice la seguridad y el bienestar del trabajador/a del sexo y de la PA; » que el apoyo esté en consonancia con los valores y procesos de la organización.
<p>¿Proporcionar o no apoyo a la PA para relacionarse con los trabajadores del sexo? Algunas PcD pueden pedir apoyo a sus profesionales de apoyo para contratar a un asistente sexual. ¿Qué respuesta deberían darles las personas profesionales?</p>	<p>¿Puedo negarme a apoyar a una PcD para que tenga acceso a los trabajadores del sexo?</p>	<p>En los países en los que la ley permite a los ciudadanos utilizar servicios sexuales de pago y no está penada esta práctica, las personas profesionales de las residencias no pueden prohibir el uso de estos servicios a los residentes. Sin embargo, a título individual, las personas profesionales pueden oponerse manifestando su propia objeción de conciencia o su negativa a actuar según las instrucciones del centro donde trabajan (debido, por ejemplo, a sus propias creencias éticas o religiosas). En tales casos estos profesionales objetores de la asistencia deberían proporcionar razones válidas ante la dirección del centro para justificar su posición y buscar junto a sus superiores un acuerdo sobre cuál sería la mejor forma de abordar esta situación, respetando, por un lado, su derecho de objeción y el de la PA de tener acceso a servicios sexuales.</p>
<p>Organizar la ayuda para que la PA recurra a un/una trabajador/a del sexo.</p>	<p>¿Cuál es la mejor manera de que las personas profesionales ayuden a las PA a recurrir a los trabajadores del sexo?</p>	<p>En primer lugar, si el profesional está dispuesto a apoyar a la PA para que se reúna con un trabajador del sexo, debería estar familiarizado con la naturaleza y los principales aspectos legales y de procedimiento del servicio. Si no es el caso, debería informarse sobre este asunto. El profesional también debería asegurarse de elegir proveedores de servicios autorizados, experimentados y fiables. El profesional debería ser capaz de transmitir adecuadamente la información a la PA y asegurarse de que ha entendido bien todo lo que</p>

		<p>implica antes de tomar la decisión final de utilizar este tipo de servicio. En este sentido, se debería prestar especial atención a que la PA entienda que el trabajador sexual es otro "profesional" y que no será posible crear vínculos afectivos. Las personas profesionales también deberían discutir con la PA los recursos financieros disponibles para cubrir los costes del trabajador sexual y cualquier otro gasto (por ejemplo, el alquiler de una habitación de hotel).</p>
--	--	---

ATD, masturbación y el uso de juguetes sexuales

Nota importante

El hecho de que SMARTS plantee este tema *no significa que SMARTS esté apoyando/recomendando* el uso irrestricto de la masturbación o de los juguetes sexuales

Lo que sigue intenta ser un análisis imparcial de los problemas graves que surgen si la Persona con Apoyo en ATD pide ayuda para aprender a masturbarse y/o lo hace de manera inapropiada. Apoyar los derechos sexuales no significa permitir que se lleven a cabo acciones de una manera o en un lugar que perjudique la percepción pública de una PcD o que ofenda públicamente a otros. SMARTS promueve una comprensión clara de las libertades y los derechos sexuales de las PcD y la necesidad de que las PcD entiendan las limitaciones de su comportamiento en público y en compañía de otras personas. El siguiente texto intenta hacer esto.

► **Consideraciones generales sobre masturbación y uso de juguetes sexuales**

La masturbación es la acción que consiste en estimular los órganos sexuales de una persona o los propios con las manos, mediante caricias, o por otro medio, para proporcionar u obtener placer sexual.

Se considera una táctica autoerótica atemporal, mundial y tradicionalmente asignada principalmente a los hombres. Como esto parece haber sido sobre todo una percepción cultural, en los últimos años las actitudes han cambiado, por lo que las mujeres no se sienten intimidadas por admitir que están ejerciendo la masturbación o que les gustaría hacerlo.

Hasta el siglo XIX e incluso a principios del XX, varios mitos y prejuicios, con raíces puramente religiosas, se vincularon a la idea de la masturbación, tratando de advertir a los “pecadores potenciales” sobre los hipotéticos daños de masturbarse (por ejemplo, 'la masturbación dejarte ciego'). Desde entonces, la ciencia ha demostrado que la masturbación no causa daño e incluso parece tener algunos beneficios para las personas que eligen no exponerse a una relación sexual con otra persona.

Los juguetes sexuales - también llamados juguetes para adultos- son objetos que la gente usa para tener más placer durante el sexo o la masturbación.

► **Consideraciones generales sobre masturbación y el uso de juguetes sexuales para personas con discapacidad**

Las personas con discapacidad pueden practicar la masturbación y, si pueden permitírselo y están dispuestas a intentarlo, utilizar juguetes sexuales, al igual que cualquier otra persona.

Sin embargo, hay un par de cuestiones que deben ser consideradas e investigadas. Las prácticas de masturbación están enmarcadas por reglas sociales específicas que tienen que ver con la

privacidad y la confidencialidad. Además, tanto para la masturbación como para el uso de juguetes sexuales, se deben explicar las precauciones de salud y seguridad, antes de que la persona decida experimentar con nuevos objetos.

Dado que la masturbación es placentera, algunas personas con DI pueden tener la tendencia a "exagerar". Específicamente para hombres y mujeres dentro del espectro del autismo, existe la posibilidad de elegir repetir la masturbación varias veces durante el día. Los aspectos prácticos de esto y las consecuencias físicas/comportamentales no deben pasarse por alto.

► **¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?**

Legislación general europea

A pesar de que el mercado de los juguetes sexuales se está desarrollando en toda Europa durante los últimos años, parece que no hay regulaciones sobre su uso/compra a nivel europeo. Aunque en algunos países (p. ej. India, Malasia) está prohibido tener o vender juguetes sexuales. Este no es el caso de países de toda Europa, donde los juguetes sexuales se distribuyen y venden libremente. La mayor parte de la discusión sobre las regulaciones de los juguetes sexuales en Europa se refiere a cuestiones generales de seguridad y protección del consumidor, aunque todavía no existe una dirección oficial o una legislación que los cubra específicamente.

Marco jurídico español

En España no existe una legislación relativa a la masturbación como acto íntimo y personal. Pero si se realiza en lugares o momentos inadecuados, entendiéndose que puede ofender o alterar el orden social y las normas establecidas, puede ser asimilado al acoso sexual, que tiene una legislación específica contemplada en la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, art. 13, ley 7/2012, ley 17/2020, de 22 de diciembre... en este caso se trataría y consideraría una conducta sexual inadecuada.

En España lo único que regula la compra de juguetes sexuales es la edad legal, por lo que, si la persona es menor de 18 años, no puede comprar directamente en las tiendas porque no puede ni entrar al salón para ver la mercancía. Sin embargo, es difícil ejercer un control similar cuando consideramos las compras en online donde, en efecto, no hay límites.

► **Cuestiones para las personas de apoyo**

Temas clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para las personas de apoyo</i>	<i>Enfoque SMARTS</i>
La masturbación requiere un conjunto complejo de habilidades, como el conocimiento de las partes del cuerpo la experimentación, el uso de diferentes equipos,	¿Cómo puede el profesional de apoyo ayudar a la PA a comprender la idea/proceso de la masturbación?	<p>Poner atención en lo que ya saben sobre el tema ¿qué conocimientos ya tiene la PA sobre su propia anatomía, partes del cuerpo y sexualidad?</p> <p>Crea una discusión con preguntas abiertas, para entender qué significa la masturbación para él/ella. Mejorar la comunicación con el uso de ayudas visuales (por ejemplo, imágenes</p>

<p>etc. para que la persona obtenga placer.</p>		<p>anatómicamente correctas del cuerpo, DVD educativos, etc.).</p> <p>Explícale a la persona atendida cómo funciona nuestro cuerpo y la funcionalidad de los juguetes sexuales. ¡Este conocimiento será la base para tomar una decisión informada!</p> <p>Puede ser que los profesionales no se sientan suficientemente capaces/dispuestos o bien informados para hacer esto por sí mismos, por lo que su papel bien podría cambiar al de encontrar un experto que pueda hacer esto y apoyar a la persona atendida para discutirlo con el experto.</p>
<p>La masturbación y el uso de juguetes sexuales es un tema delicado. Dependiendo del rol de la persona profesional de apoyo en la vida de la persona apoyada, se trazan diferentes líneas y se establecen diferentes límites. Los profesionales deben ser cuidadosos y claros sobre el marco de su función</p>	<p>¿Dónde termina mi rol de apoyo al abrir el tema de la masturbación y el uso de juguetes sexuales?</p>	<p>Se establecen diferentes limitaciones según el papel del acompañante en la vida de la PA (por ejemplo, un profesional puede informar sobre la masturbación, pero ayudar a la PA en la adquisición y uso de juguetes sexuales quizás esté más allá de los límites de su función). Los profesionales de apoyo deben tener cuidado acerca de dónde termina su rol al abordar este tema.</p> <p>Se pueden establecer conexiones para garantizar que el PA obtenga el apoyo que necesita, si está más allá de los límites del apoyo (por ejemplo, dado que el contacto físico con intención sexual está estrictamente prohibido tanto para los profesionales como para los miembros de la familia, un/a asistente sexual podría ofrecer sus servicios en caso de que el PA necesite orientación para masturbarse/usar juguetes sexuales).</p>
<p>La masturbación y el uso de juguetes sexuales es un tema que puede suscitar consideraciones éticas por parte de algunos profesionales. Otros pueden sentirse incómodos al hablar de un tema así.</p> <p>Por otro lado, la PA también puede ser reacia a discutir un tema como ese, ya que a veces lo ve como “vergonzoso” o incorrecto.</p>	<p>¿Cómo se sienten las partes involucradas en el acuerdo ATD al abrir el tema de la masturbación y el uso de juguetes sexuales?</p>	<p>La masturbación y el uso de juguetes sexuales es un tema no siempre fácil de discutir. Como profesional de apoyo, su función es:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ Reflexionar sobre tus propios valores sobre la masturbación, el uso de juguetes sexuales y la discapacidad (p. ej., ¿piensas que las personas con discapacidad no deben/no pueden masturbarse/usar juguetes sexuales? ¿Tienes algún valor que te haga pensar que la masturbación o el uso de juguetes sexuales es inapropiado?). ¿Otro tema de la autorreflexión es si debatir sobre estos temas te incomoda? ¿Hay algún sentimiento de vergüenza o inquietud? Si es así, abordar tus pensamientos y sentimientos es lo mejor que puedes hacer.

	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Presta atención a cómo se siente la PA al abrir este tema. ¿Se siente incómodo o avergonzado? Si es así, el proceso de ATD podría ralentizarse para pasar un tiempo normalizando la masturbación/uso de juguetes sexuales, ¡como algo completamente natural y divertido! <p>En ambos casos, no dudes en buscar el apoyo de la persona Facilitadora.</p>
--	---

► Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas



TEMAS QUE DEBE SABER Y COMPRENDER LA PERSONA APOYADA (PA)

- » Algunas personas suelen considerar la masturbación como una conducta sexual desviada cuando se da con personas con discapacidad. El asistente debe ayudar a la persona apoyada a normalizar la masturbación y el uso de juguetes sexuales, y luego permitir que la PA tome decisiones con apoyo sobre si desea participar en tales actividades y cómo.
- » En el caso de la masturbación y el uso de juguetes sexuales, algunas cosas son decisiones de la PA, pero otras no, caen dentro de la categoría de reglas sociales. El profesional de apoyo debe ayudar a la PA a discernir cuáles pueden ser sus elecciones personales, pero también debe enseñarle las reglas sobre este tema.
- » La seguridad siempre es lo primero, y este es también el caso cuando hablamos de masturbación y el uso de juguetes sexuales. La PA debe ser informada sobre cómo mantenerse seguro y protegido.
- » Si se requiere la asistencia de un asistente sexual (p. ej., orientación con la técnica de masturbación, ayuda física), el acompañante debe ayudar a la PA a aclarar la naturaleza de esta relación.



TEMAS PARA LA CONVERSACIÓN ENTRE LA PERSONA DE APOYO Y LA PERSONA APOYADA (PA)

- » La masturbación y el uso de juguetes sexuales es una expresión saludable de la sexualidad y una actividad sexual normal que realizan las personas. Las personas con discapacidad tienen derecho a obtener placer sexual de la misma manera, si así lo desean. Hay muchas maneras y ayudas para lograr esto.
- » Al masturbarnos, hay algunas cosas que son nuestras decisiones, pero también algunas reglas que debemos seguir. Las reglas incluyen que la masturbación se haga en privado, a puerta cerrada, en la intimidad. Las decisiones que uno puede tomar incluyen: la técnica/forma preferida de masturbación, el material preferido (por ejemplo, revistas, videos) que usa, el uso o no de juguetes sexuales, así como el tipo de juguetes sexuales que prefiere.
- » La persona profesional de apoyo debe informar a la PA sobre las reglas de seguridad de la masturbación y el uso de juguetes sexuales, por ejemplo: -No se deben usar para la masturbación objetos con bordes afilados/objetos que puedan romperse o deteriorarse. Solo se deben usar objetos que pertenezcan a la persona destinados para la masturbación. Dichos objetos NO deben compartirse con otros. Es importante mantener la salud corporal y prevenir la transmisión de enfermedades.
- » El profesional de apoyo debe informar a la PA que un asistente sexual es un profesional que ofrece servicios, y esta relación profesional es diferente a una relación sexual romántica.

► **Cuestiones para los y las profesionales**

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para profesionales</i>	<i>Enfoque SMARTS</i>
<p>La masturbación y el uso de juguetes sexuales son temas delicados a tratar. Pueden involucrar directamente los valores y creencias personales del profesional de apoyo.</p>	<p>¿Cómo podemos hablar de estos temas y, al mismo tiempo, conservar nuestros propios valores y creencias?</p> <p>¿Es necesario cambiar a la persona profesional de apoyo por sus creencias, si estas chocan con aquello en lo que se le pide que se involucre?</p> <p>¿Se espera que todo el mundo esté preparado para hacer este tipo de trabajo tan específico y para algunos algo vergonzoso?</p> <p>¿Debemos sancionar o juzgar a un profesional que se niegue a hacerlo?</p>	<p>De la misma forma que las personas que atendemos necesitan formación en materia sexual y emocional, ¿los profesionales también necesitan esta formación?</p> <p>Siempre ha pasado y sigue pasando que en un ambiente de trabajo hay muchas generaciones diferentes trabajando juntas, así como diferentes orígenes, religiones, creencias, etc, tantas formas variadas de pensar.</p> <p>Cada servicio tiene una filosofía de trabajo o una forma de trabajar, pero para la persona individual a veces eso puede ser difícil si sus creencias no coinciden con este enfoque.</p> <p>Es posible que un trabajador individual deba adaptarse a la forma de trabajar de su empleador como parte del desempeño de su función como profesional, y es por eso que se necesitará capacitación y discusión continuas.</p> <p>A veces, las necesidades del servicio pueden ser pedagógicas y/o de desarrollo, lo que requiere nuevas actitudes y habilidades entre sus profesionales. No podemos juzgar ni los valores ni las creencias de nadie, pero tenemos que tener la asertividad para poder defender la necesidad de nuevos desarrollos y de que el personal permita que estos sucedan, entendiendo y respetando los diferentes puntos de vista.</p>
<p>La masturbación y el uso de juguetes sexuales son prácticas que deben enseñarse y hablarse. En muchos casos, algunas personas lo aprenderán de manera informal, ¡quizás escuchando algunas cosas muy extrañas!</p>	<p>¿Cómo nos aseguramos de que sepan hacerlo bien, somos nosotros quienes debemos enseñarles?</p> <p>¿Hacemos/hemos hecho suficiente capacitación sobre esto? ¿Deberíamos plantear esto antes de una experiencia por primera vez, o después? ¿Todas las personas a las que atendemos tienen todas las habilidades necesarias para poder masturbarse, y si necesitan un apoyo más concreto, cómo podemos ayudarlos?</p>	<p>Es necesario hablar con las personas a las que atendemos de manera clara y directa, utilizando palabras específicas, no lenguaje evasivo o figurativo. Debemos ser claros. Si la experiencia es satisfactoria para la PA, no es necesario saber más. Si la PA no sabe exactamente si logra su objetivo, podemos investigar más y proporcionar formación o ayudar a la persona a buscar la formación adecuada. Podemos utilizar ayudas gráficas, vídeos y otros recursos externos.</p>

	<p>¿Cuándo podemos considerar que una persona está abusando de estas prácticas y cómo debemos emitir ese juicio?</p>	
<p>Podemos tener una demanda de una PA en esta área y temer las reacciones de su red cercana. Todavía es difícil para la sociedad en su conjunto hablar abiertamente sobre estos temas, y más si se trata de una PcD. Los mitos y vergüenzas heredadas a lo largo de los años se usan aún con demasiada frecuencia como razones para hacer o no decir nada.</p>	<p>Si nos piden apoyo en estas áreas, ¿tenemos que informar a la familia o a los representantes legales?</p> <p>¿Cómo podemos trabajar hacia la normalización de estos problemas? ¿Cómo podemos desmitificar la sexualidad de las PcD?</p>	<p>Cuando la PA nos hable de este tema, debemos hablar con esta persona sobre cómo quiere gestionar esto con la familia. Podemos mediar nosotros entre la PA i la familia, que sea la misma persona quien lo gestione o, podemos informarles directamente. Corresponderá a la PA decidir. En cualquier caso, como profesionales y representantes de una organización de apoyo a la PA, debemos ser capaces de dar respuesta a las personas familias/representantes que lo necesiten.</p> <p>Para poder hablar y tratar cualquier tema que derive o esté relacionado con el sexo se necesita mucha pedagogía y formación tanto en el servicio como en la sociedad en su conjunto. Por lo tanto, para normalizar estos temas y desmitificarlos, se necesita mucho aprendizaje y educación.</p>

ATD y comportamiento sexual inapropiado

Nota importante

Lo que sigue intenta ser un análisis imparcial de los problemas serios que surgen si la Persona Apoyada con ATD pide ayuda por manifestar un comportamiento sexual inapropiado, p. ej.; qué es, cómo diferentes situaciones pueden cambiar el comportamiento, etc. Apoyar los derechos sexuales no significa aceptar que se dé un comportamiento sexual inapropiado, y debe implicar una comprensión clara de la ley y de las posibles consecuencias para todos los interesados. El siguiente texto intenta hacer esto.

► Consideraciones generales sobre comportamiento sexual inadecuado

La conducta se define como el reflejo de todo un conjunto de sentimientos, pensamientos, emociones, actitudes y valores que pueden provocar un determinado tipo de conducta. Las desviaciones del comportamiento normal se conocen como trastornos de conducta, que a menudo se diagnostican durante la infancia y se caracterizan por rasgos antisociales que violan los derechos de otras personas y no siguen las normas y reglas establecidas socialmente.

El comportamiento sexual inadecuado o problemas de conducta en el campo de la sexualidad es una categoría de trastorno de conducta que afecta al comportamiento de una persona en el campo de la sexualidad. Dichos comportamientos no son una entidad simple, sino que son el resultado de la interacción de diferentes tipos de vulnerabilidades psicobiológicas y muchos tipos diferentes de estrés ambiental.

Desde la perspectiva de la bioquímica, las conductas sexuales inapropiadas pueden ser causadas por problemas en la autorregulación del sistema nervioso autónomo y/o problemas del metabolismo. Los factores ambientales como el abuso, las deficiencias afectivas severas y el maltrato y los modelos a seguir inadecuados también se consideran factores de riesgo clave que conducen a este tipo de trastornos de conducta. Por lo tanto, es necesario abordar este tema de una manera integral, sistemática y centrada en la persona.

El comportamiento sexual inapropiado no siempre tiene que estar dirigido a alguien en particular. En este sentido implicaría que la persona actúe de una forma que no se considere 'correcta' según las normas establecidas (por ejemplo, una pareja tocándose o besándose de una forma que se considere inapropiada, personas practicando sexo en lugares visibles/semipúblicos). El comportamiento sexual inapropiado dirigido hacia una persona o personas específicas también puede ser considerado acoso.

Entendemos por acoso sexual la situación en la que se produce cualquier comportamiento verbal, no verbal o físico no deseado, de carácter sexual, con el propósito o efecto de atentar contra la dignidad de una persona, especialmente cuando crea un ambiente intimidatorio, hostil, degradante, humillante o ambiente ofensivo.

Algunos ejemplos:

- Verbal: Hacer comentarios sexuales obscenos, hacer chistes sexualmente ofensivos, usar formas de tratamiento despectivas u obscenas, difundir rumores sobre la vida sexual de una persona, preguntar o explicar fantasías o preferencias sexuales, hacer comentarios groseros sobre el cuerpo o la apariencia física, hablar sobre las propias capacidades/habilidades sexuales, ejerciendo presión para concertar citas comprometidas o encuentros sexuales, demanda de favores sexuales.
- No verbal: Miradas lascivas al cuerpo, gestos obscenos, uso de gráficos, caricaturas, dibujos, fotografías o imágenes de Internet de contenido sexualmente explícito, cartas, notas o mensajes de correo electrónico con contenido sexualmente ofensivo.
- Físicos: excesiva cercanía física, arrinconar o buscar deliberadamente estar a solas con la persona, contacto físico deliberado y no solicitado (pellizcos, tocamientos, masajes no deseados, tocar intencionalmente o “accidentalmente” las partes sexuales del cuerpo).

► **Consideraciones generales sobre comportamiento sexual inapropiado para personas con discapacidad**

El desarrollo integral del ser humano incluye la aceptación de la persona como ser sexual, y por tanto, la sexualidad debe ser considerada como parte importante del desarrollo de la persona. Esta afirmación también debe ser reconocida para las PcD; un grupo sobre el cual ha habido y hay prejuicios y actitudes en la sociedad en general que impiden el ejercicio del derecho y el goce de la libertad sexual.

Cuando nos planteamos ofrecer educación afectivo-sexual a las PcD, tenemos que tener en cuenta que ya tienen muchas influencias previas sobre su forma de ver las cosas, de actuar y de relacionarse con las personas y las situaciones. Cuando esta “educación” se transmite desde las familias, los profesionales, los centros especializados o en la sociedad en general, quedan claros valores y mensajes diferentes y, en ocasiones, contradictorios.

Las PcD no tienen particularidades sexuales diferentes a otras personas sin discapacidad, pero sí observamos aspectos diferenciales que pueden influir en su manifestación erótica y que son importantes a la hora de enfrentarse a conductas socialmente inapropiadas:

- Mala socialización sexual.
- No tener capacidad para construir su propia intimidad.

Para profundizar en estos dos aspectos, podemos utilizar la guía Discapacidad intelectual y sexualidad: comportamiento sexual socialmente inadecuado. Ricardo de Dios del Valle, Mercedes García y Oscar Suárez (2006) Gobierno del principado de Asturias.

► **¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?**

Legislación general europea

Cuando se trata de conductas sexuales inapropiadas, no existe un marco legal a nivel europeo. Sin embargo, existen directivas sobre la violencia y la explotación, especialmente en lo que

respecta a las mujeres, en el campo de la sexualidad: ej. Acoso sexual y explotación sexual. Por ejemplo la [Directiva \(2006/54/EC\)](#) sobre igualdad de oportunidades e igualdad de trato de mujeres y hombres en el empleo y la ocupación trae consigo solicitudes para implementar la prohibición de la discriminación sexual directa e indirecta, el acoso y el acoso sexual en el pago.

La legislación de la UE distingue entre el acoso basado en el sexo y el acoso sexual. Mientras que el primero se trata de un comportamiento no deseado dirigido a alguien en función de su género, el segundo implica una conducta no deseada de naturaleza sexual.

El acoso sexual es ilegal según varias directivas de la UE y está prohibido por la [convención de Estambul](#) elaborado por el Consejo de Europa para prevenir y combatir la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica. La Convención define los actos de violencia de género como aquellos que resultan en “daños o sufrimientos físicos, sexuales, psicológicos o económicos a la mujer, incluidas las amenazas de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de la libertad, ya sea que ocurran en la vida pública o privada”.

La explotación sexual de la mujer está reconocida como un [eurodelito](#) para el que el Parlamento Europeo y el Consejo han definido sanciones, dentro del artículo 83, apartado 1, del TFUE.

La [Estrategia Europea de Igualdad de Género \(2020-2025\)](#) refuerza este último punto al mencionar que la Comisión Europea propondrá medidas adicionales para prevenir y contrarrestar formas específicas de violencia de género, incluido el acoso sexual, el abuso de la mujer y la mutilación genital femenina.

La estrategia identifica además los pasos clave:

- * Se alienta a los Estados miembros a ratificar el Convenio de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) que combate la violencia y el acoso en el trabajo.
- * Para hacer frente a la explotación sexual, la Comisión presentará una nueva estrategia de la UE sobre la erradicación de la trata de seres humanos.

Marco jurídico español

La conducta sexual inapropiada está mayoritariamente legislada de forma negativa por considerarla una forma de acoso sexual y en este sentido existe todo un cuerpo legislativo que trata de frenarlo o minimizarlo. El objetivo legislativo positivo principal es la libertad sexual y la compensación de la víctima. La legislación española clave se menciona a continuación:

- * Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres en su artículo 48. En España el delito de exhibicionismo está penado tanto penal como administrativamente; dependiendo de la edad de la víctima.

A nivel penal, el exhibicionismo está regulado por el artículo 185 del código penal en la sección relativa a los delitos contra la libertad e indemnidad sexuales y en el artículo 186 referente al delito de difusión, venta o exhibición de material pornográfico entre menores o personas con discapacidad.

A nivel administrativo el delito de exhibicionismo está recogido en la Ley de Protección de la Seguridad Ciudadana aprobada por la Ley Orgánica 4/2015, de 30 de marzo. El artículo 37.5 de

la Ley de Protección de la Seguridad establece que la realización de actos que atenten contra la libertad e indemnidad sexual, o la realización de actos de exhibición obscena, cuando no constituyan delito, se castigan como infracción leve. Por tanto, se entiende que los actos de exhibicionismo cometidos contra víctimas mayores de edad serán tratados administrativamente.



► **Cuestiones para las personas de apoyo**

Temas clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<u>Tema</u>	<u>Cuestiones para las personas de apoyo</u>	<u>Enfoque SMARTS</u>
<p>¿Cuál debería ser la actitud general de las personas de apoyo hacia el comportamiento sexual inapropiado?</p> <p>El comportamiento inapropiado es aquel que rompe con las normas sociales establecidas, por ejemplo, la masturbación en público, tocar el genital, exhibicionismo...</p>	<p>¿Cómo nos hace sentir una conducta sexual inapropiada?</p>	<p>Las personas de apoyo deben ser conscientes de que algunos de estos comportamientos pueden chocar directamente con sus valores. Las personas de apoyo deben dejar de lado las creencias personales y tener la mente abierta para comprender las raíces y motivaciones de estos comportamientos diferentes.</p>
<p>Enfoque general de las personas de apoyo para abordar la exhibición de conductas sexuales inapropiadas hacia los demás.</p> <p>¿Cómo deben abordar las personas de apoyo las situaciones en las que una persona con discapacidad muestra un comportamiento sexual inapropiado hacia otras personas y/o recibe quejas en relación con su conducta?</p>	<p>¿Es necesario que la persona de apoyo adopte una actitud punitiva en estos casos?</p>	<p>La exhibición de conductas sexuales inapropiadas <i>no debe</i> ser sancionada, sino abordada en varios niveles educativos, utilizando métodos y materiales acordes a las capacidades de la persona apoyada.</p> <p>Por un lado, la persona de apoyo debe tratar de comprender de manera integral el origen de la conducta disruptiva mostrada por la persona apoyada y así tratar de encontrar lo que la motivó. ej. ¿Fue una estrategia de relajación? ¿Consecuencia de no tener pareja? ¿Consecuencia de no tener un espacio íntimo? ¿Simple aburrimiento?</p> <p>Por otro lado, la persona de apoyo debe proponer acciones educativas con el objetivo de informar a la persona apoyada de las posibles consecuencias para sí mismo y para los demás de tales conductas disruptivas.</p> <p>Por último, pero no menos importante, la persona de apoyo y la persona apoyada deben explorar cualquier alternativa disponible y opciones de comportamiento socialmente aceptadas. Dentro de este proceso es clave introducir conceptos como el respeto por los demás, la intimidad, el uso del espacio público vs espacios íntimos, etc.</p>

<p>¿Abordaje de las personas de apoyo cuando son objeto de un comportamiento sexual inapropiado?</p> <p>Se deben tomar y anotar acciones preventivas para contrarrestar la exhibición directa de conducta sexual inapropiada.</p>	<p>¿Qué debe hacer la persona de apoyo si la persona apoyada los aborda con un comportamiento sexual inapropiado?</p>	<p>Hay una serie de recomendaciones generales sobre cómo abordar el trabajo diario de la persona de apoyo para prevenir este tipo de situaciones en la medida de lo posible:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Establezca desde el principio límites claros entre el partidario y la persona de apoyo. 2. Evitar situaciones o relaciones que puedan causar confusión a la persona apoyada. 3. Proporcionar interacciones y cuidados similares a todas las personas sin diferenciaciones que puedan ser entendidas como preferencias afectivas por parte de la persona apoyada. <p>Si el comportamiento sexual inapropiado ocurre:</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Las instrucciones verbales deben indicar claramente que la persona de apoyo no tolera tal comportamiento. 5. Abordar la situación con un enfoque educativo (ver tema anterior)
--	---	--

► **Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas**

 <p>TEMAS QUE DEBE SABER Y COMPRENDER LA PERSONA APOYADA (PA)</p>	 <p>TEMAS PARA LA CONVERSACIÓN ENTRE LA PERSONA DE APOYO Y LA PERSONA APOYADA (PA)</p>
<p>¿Qué es una conducta sexual inapropiada?</p> <ul style="list-style-type: none"> » Comprender que algunos comportamientos sexuales no están mal a menos que se muestren en público. Por ejemplo, masturbarse no es inapropiado, pero hacerlo en público sí lo es. » ¿Por qué las personas muestran un comportamiento sexual inapropiado? » ¿Cómo perciben los demás el comportamiento sexual inapropiado? » ¿Cuáles son los riesgos del comportamiento de la persona para sí misma y para los demás? A nivel legal, emocional, relacional... » Comprender la necesidad de privacidad. 	<p>¿Puede la PA entender que está mostrando un comportamiento sexual inapropiado?</p> <p>¿Puede la PA explicar las razones de tal exhibición?</p> <p>¿Qué educación sexual ha recibido previamente la PA?</p> <p>¿Qué tipo de socialización sexoafectiva ha tenido la PA?</p> <p>¿La PA es consciente de la necesidad de privacidad?, ¿Hay espacios privados disponibles?, ¿sabe cómo usarlos?,</p> <p>¿tiene acceso para construir su propia privacidad?</p> <p>¿Cómo afecta su comportamiento inapropiado a las personas que lo rodean? compañeros, familia, profesionales...</p> <p>Provisión de pautas para diferenciar cuando una conducta sexual normal se vuelve inapropiada.</p>

► **Cuestiones para los y las profesionales**

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para profesionales</i>	<i>Enfoque SMARTS</i>
<p>Masturbándose en público.</p> <p>Una persona usuaria de un centro especial de trabajo es muy independiente. Sale a caminar y toma un café antes de regresar al centro. Un día la policía se lo lleva porque lo ven en uno de los parques de la ciudad masturbándose en público. Parece ser un comportamiento que se repite de vez en cuando.</p>	<p>Si la PA recibe denuncias en relación a su masturbación en público ¿cómo se posiciona el profesional? ¿Debe adoptar una actitud punitiva en este caso?</p>	<p>Partiendo del hecho de que cualquier persona tiene derecho a expresar su sexualidad, los profesionales pueden brindar el apoyo necesario para que la PA entienda qué es el espacio público y qué es privado, qué es intimidad, qué es legal y qué no. En este sentido no se debe prohibir la conducta de masturbación, pero sí se debe dejar muy claro que hacerlo en público es contra la ley.</p> <p>Los profesionales deben brindar apoyo educativo procurando mantener la autonomía y libertad de la PA, pero siempre respetando el cumplimiento de la ley.</p> <p>En caso de que haya una denuncia formal y/o seguido de un proceso judicial, es posible que el profesional deba acompañar e informar a la PA durante todo el proceso, explicando claramente todos los pasos realizados en el camino. Los profesionales pueden solicitar asistencia judicial específica en estos casos.</p>
<p>Acoso verbal;</p> <p>Una persona de en un centro ocupacional se comporta de forma grosera con las compañeras y profesionales, las agrede verbalmente con frases relativas a las partes sexuales de su cuerpo, les pide relaciones sexuales, quiere tocarlas...</p>	<p>Si la PA recibe denuncias en relación a su conducta de acoso, ¿cómo se posiciona el profesional? ¿Debe adoptarse una actitud punitiva en este caso?</p>	<p>En estos casos, los profesionales deben establecer límites claros de inmediato, verbalizando el disgusto y el rechazo hacia las palabras y comportamientos de acoso.</p> <p>Los profesionales pueden ofrecer apoyo en la adquisición de habilidades relacionales apropiadas ofreciendo formación educativa en los campos de abuso y violencia de género, intimidad.</p> <p>Si hay una denuncia formal y/o sigue un proceso judicial, es posible que el profesional deba acompañar e informar a la PA durante todo el proceso, explicando claramente todos los pasos realizados en el camino. Los profesionales pueden solicitar asistencia judicial específica en estos casos.</p>
<p>Falta de inhibición;</p> <p>Una persona que vive en un centro residencial muestra desinhibición, desvistándose en espacios públicos.</p>	<p>¿Cómo deben abordar los profesionales una situación de desinhibición?</p>	<p>Ante tal situación, los profesionales deben hacerse preguntas como: ¿Qué motiva a la persona a desvestirse? ¿Es consciente de la diferencia entre el espacio íntimo y el espacio público? ¿Esto sucede solo en el centro residencial o en otros contextos?</p>

		<p>Los profesionales deben abordar el tema de los límites para que la PA comprenda los espacios en los que puede o no puede desvestirse.</p> <p>Los profesionales también pueden ofrecer estrategias a los familiares y amigos de la PA para abordar este problema de la misma manera, insistiendo en la necesidad de respetar los deseos de la PA dentro de la ley.</p> <p>Si hay una denuncia formal y/o sigue un proceso judicial, es posible que el profesional deba acompañar e informar al SP durante todo el proceso, explicando claramente todos los pasos realizados en el camino. Los profesionales pueden solicitar asistencia judicial específica en estos casos.</p>
--	--	---



ATD y orientación sexual

► Consideraciones generales sobre la orientación sexual

La sexualidad u orientación sexual de una persona determina hacia quién siente atracción o no. Esta atracción es típicamente sexual o romántica.

La atracción sexual describe el deseo de una persona de tener relaciones sexuales o formar una relación sexual con otras personas. A menudo también describe la atracción física, o la falta de ella, hacia los demás.

La atracción romántica puede describir la expresión del amor de una persona dentro de una relación. Esta relación no tiene por qué ser sexual.

Los conceptos y definiciones que se refieren a la orientación sexual y la identidad de género son un campo en evolución. Muchos de los términos utilizados en el pasado para describir a las personas LGBTI, concretamente en el campo de la salud mental, ahora se consideran obsoletos e incluso ofensivos.

La orientación sexual se refiere al sexo de aquellos por quienes uno se siente atraído sexual y románticamente (American Psychological Association, 2012 citado en Moleiro y Pinto, 2015). Hoy en día, los términos "lesbiana" y "gay" se utilizan para referirse a personas que sienten atracción por personas del mismo sexo, y el término "bisexual" describe a personas que sienten atracción por personas de ambos sexos. Cabe señalar que, aunque estas categorías continúan siendo ampliamente utilizadas, la orientación sexual no siempre aparece en categorías tan definibles y, en cambio, ocurre en un continuo (American Psychological Association, 2012 citado en Moleiro y Pinto, 2015), y las personas percibidos o descritos por otros como LGTBI pueden identificarse de varias maneras (D'Augelli, 1994 citado en Moleiro y Pinto, 2015).

Los términos para la comunidad de personas que abarca a las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero, queer, intersexuales y asexuales (LGBTIQA+) son tan amplios como la comunidad misma: como la comprensión, el reconocimiento y la inclusión de diversas identidades sexuales y las expresiones de género han crecido, al igual que sus siglas.

► Consideraciones generales sobre orientación sexual para personas con discapacidad

Los adultos con discapacidad intelectual a menudo son víctimas de discriminación simplemente porque tienen una discapacidad. Las personas con discapacidad que se identifican como LGBTIQ+ afrontan más intimidación y acoso simplemente por a quién eligen amar o cómo expresan su identidad.

Estas personas necesitan el apoyo de sus cuidadores para garantizar que puedan acceder de manera significativa a la comunidad LGBTIQ+ y desarrollar identidades sexuales positivas. Sin el aliento y el apoyo de familiares, amigos y profesionales que se preocupan por ellos, su capacidad para expresar plenamente su sexualidad se verá inhibida.

Las personas con DI que se identifiquen como LGBTIQ+ tienen el mismo derecho a expresar su sexualidad que cualquier otra persona. Este derecho fundamental puede verse socavado cuando los cuidadores no están seguros de cómo hablar sobre sexualidad con las personas adultas con discapacidad. Crear entornos en los que las personas adultas con discapacidad LGBTIQ+ se sientan seguras para hablar abiertamente sobre su sexualidad es un desafío para la mayoría de los proveedores de atención. Hablar sobre temas que son importantes para las personas de la comunidad LGBTIQ+ puede hacer que los cuidadores y los miembros de la familia se sientan incómodos porque no tienen el conocimiento para discutir estos temas de manera informada y empática.

► ¿Qué dice el marco jurídico sobre esta cuestión?

Legislación general europea

Los aspectos legales de la igualdad LGBTIQ+ de la Comisión Europea se basan en el artículo 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la UE que prohíbe explícitamente la discriminación por orientación sexual y el artículo 19 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea que permite medidas para combatir tal discriminación.

Desde el año 2000, la discriminación por motivos, entre otros, de orientación sexual en los ámbitos del empleo y la ocupación está prohibida por la Directiva 2000/78/CE. Esto significa que: está protegido por la ley si, por ejemplo, cree que está siendo tratado injustamente cuando solicita un trabajo debido a su orientación sexual; está protegido por la ley si, por ejemplo, tiene un trabajo en el que sus colegas lo tratan mal, por ejemplo, insultándolo o haciendo bromas a su costa debido a su orientación sexual; usted está protegido por la ley si, por ejemplo, su jefe le niega la promoción o la formación debido a su orientación sexual.

Además, en 2008, la Comisión emitió una propuesta de directiva que extendería la protección contra la discriminación basada en, entre otros, la orientación sexual más allá del lugar de trabajo a ciertas áreas clave de la vida.

Marco jurídico español

En España no hay leyes que penalicen o castiguen la orientación sexual como las hay en otros países en este momento, pero durante mucho tiempo las personas con diferentes orientaciones han sido perseguidas, castigadas y marginadas. A pesar del miedo, todos estos colectivos han luchado durante años para que se reconozcan sus derechos. Desde entonces muchas leyes tratan de proteger sus derechos.

- ▶ Ley 13/2005, de 1 de julio, por la que se modifica el Código Civil en esta materia derecho al matrimonio.
- ▶ La Ley 11/2014, de 10 de octubre, tiene por objeto garantizar los derechos de las personas lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales y erradicar la homofobia, la bifobia y la transfobia.
- ▶ Ley 17/2015, de 21 de julio, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.
- ▶ Ley 23/2018, de 29 de noviembre, de la Generalitat, de igualdad de las personas LGBTIQ+.
- ▶ Ley ORGÁNICA 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.

- El artículo 14 de la Constitución Española proclama el derecho a la igualdad ya la no discriminación por razón de sexo.



El Estatuto de Autonomía de Cataluña establece en el artículo 40.8 que “los poderes públicos deben promover la igualdad de todas las personas con independencia de su origen, nacionalidad, sexo, raza, religión, condición social u orientación sexual, y también deben promover la erradicación del racismo, antisemitismo, xenofobia, homofobia y cualquier otra expresión que atente contra la igualdad y la dignidad de las personas” Ley 11/2014, de 10 de octubre, para garantizar los derechos de lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales y para erradicar la homofobia, bifobia y transfobia (LGBTI) y desarrolla y garantiza los derechos de las personas LGBTI con el fin de prevenirles de situaciones de discriminación y violencia, para que la diversidad sexual y afectiva se pueda vivir con plena libertad en Cataluña Artículo 13 de la Ley 11/2014 establece los principios de no discriminación y respeto a la orientación sexual, identidad de género o expresión de género.

► Cuestiones para las personas de apoyo

Temas clave de contextualización en torno al proceso de ATD a tener en cuenta por las personas de apoyo

<i>Tema</i>	<i>Cuestiones para las personas de apoyo</i>	<i>Enfoque SMARTS</i>
Orientación sexual	¿Cómo apoyar a una PcD que necesita ayuda para definir su orientación sexual?	El papel de la persona de apoyo es informar, aclarar y apoyar la toma de decisiones. Los propios valores, creencias, elecciones no deben interferir en el apoyo. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Se debe proveer información clara, sencilla y rigurosa. Si es necesario, otros profesionales y/o cuidadores pueden ayudar.
Conflicto y prejuicio	¿Cómo apoyar a una PcD en el manejo de conflictos y prejuicios relacionados con la diversidad en la orientación sexual?	Es importante brindar información y apoyo socioemocional al usuario del servicio, en caso de que surja un conflicto relacionado con su orientación sexual. Una parte importante del apoyo a la toma de decisiones es informar a la persona de los riesgos y consecuencias negativas que pueden derivarse de tomar una decisión que va en contra de la voluntad de los demás
Salud y seguridad	¿Cómo garantizar la salud y la seguridad en relación con la diversidad de las orientaciones sexuales?	Es posible que sea necesario informar a personas con orientaciones sexuales diversas, sobre cuidados y procedimientos de salud específicos para protegerse a sí mismos y a los demás. Dependiendo de la experiencia y capacitación del personal del servicio, se puede solicitar apoyo profesional y especialistas para brindar asistencia especializada

► **Apoyo a la persona apoyada en la toma de decisiones informadas.**

 TEMAS QUE DEBE SABER Y COMPRENDER LA PERSONA APOYADA (PA)	 TEMAS PARA LA CONVERSACIÓN ENTRE LA PERSONA DE APOYO Y LA PERSONA APOYADA (PA)
<ul style="list-style-type: none"> » Diversidad en la orientación sexual. » Libertad de elección y autodeterminación en términos de orientación sexual. » Pueden existir relaciones saludables, independientemente de la orientación sexual. » Una familia puede formarse en parejas con orientación sexual diversa » La libre elección de la orientación sexual puede chocar y estar en contra de las opiniones de los demás. 	<ul style="list-style-type: none"> » Preguntas e inquietudes sobre la elección de la orientación sexual » Salud y seguridad dentro de diversas parejas sexualmente orientadas » Conflictos con familiares y amigos sobre la orientación sexual. » Posibles prejuicios y estereotipos por parte de la sociedad.

► **Cuestiones para los y las profesionales**

<u>Tema</u>	<u>Cuestiones para profesionales</u>	<u>Enfoque SMARTS</u>
<p>A lo largo de los años ha habido mucha estigmatización y maltrato a las personas que han expresado una orientación sexual diferente a la aceptada por la norma de la sociedad, por lo que aún con los avances de hoy en día es muy difícil que las personas expresen ciertas cosas sobre su intimidad, y por supuesto su orientación sexual.</p> <p>Como tema delicado, la orientación sexual puede despertar a las y los profesionales muchas cosas. Sentimientos contradictorios. Los valores y creencias de las personas también jugarán un papel importante aquí. La sociedad todavía se encuentra en un punto en el que es rápida para juzgar lo que teme o ignora.</p>	<p>¿Los profesionales tienen que preguntar a la PA su orientación sexual?</p> <p>Si creemos que sabemos con certeza su orientación, ¿deberíamos hacérselo saber?</p> <p>Si vemos a la persona que sufre porque no sabe expresar lo que necesita, ¿cómo podemos seguir adelante?</p> <p>¿La persona a la que apoyamos tiene que ser atendida por una persona de su misma orientación sexual para entenderla?</p>	<p>Como profesionales debemos esperar y dar el tiempo necesario a las personas que apoyamos para que puedan expresar lo que quieren expresar. Todos tienen sus propios tempos cuando se trata de hacer las cosas. No todos están listos al mismo tiempo. En el caso de sospechar que esta persona tiene una u otra orientación sexual, no debemos hacer nada si no hay una petición explícita por parte de la persona. Si la persona a la que atendemos está preocupada o sufre una situación en la que su orientación sexual juega un papel importante, podemos realizar consultas. Por supuesto que haber dado la formación y la información necesarias ayudará. Si las personas tienen toda la información sobre las diferentes orientaciones, puede parecer confuso al principio, pero puede hacerlos conscientes de sus propios sentimientos.</p> <p>Cualquier profesional tiene que estar preparado y formado para poder atender cualquier necesidad de las personas a las que atendemos, incluidas las que tienen que ver con su afectividad, género, y por supuesto las que se refieren a su orientación sexual. Es simplemente una cuestión de identidad y auto aceptación. Como cualquier otro rasgo/característica de una</p>

	<p>¿Necesitamos también formar profesionales?</p> <p>La orientación sexual es algo que no se dice ni se expone, ¿trabajar abiertamente con esto da miedo a los profesionales?</p>	<p>persona, su orientación sexual la identifica. Si algún profesional tiene alguna resistencia en este aspecto, debe trabajarla, capacitarse y compartirla con su equipo/superiores.</p> <p>No debe asustar a nadie hablar abiertamente de ciertas cosas, nadie está obligado a compartir nada que no quiera, hablar de orientación sexual no obliga a los profesionales a exponer su privacidad.</p>
<p>Al apoyar a las personas, a veces pueden compartir con nosotros aspectos de su intimidad. Si alguna de estas personas nos habla de su orientación sexual, expresando sus miedos y dudas, como profesionales también nos puede crear algunos dilemas.</p>	<p>¿Deberíamos compartir esta información con el resto del equipo?</p> <p>¿Deberían recibir un trato diferente por tener una orientación u otra? ¿Cómo recogemos sus demandas?</p>	<p>Siempre compartimos toda la información con el equipo, y la persona que recibe apoyo debe saberlo. No actuamos como un individuo, sino como un profesional que presta un servicio. Y la información no se transmite como chisme sino como una necesidad expresada, como cualquier otra. Siempre se acompañará a la persona de la misma manera profesional, tenga la orientación que tenga, al final los enigmas de la afectividad sexual son los mismos se mire desde donde se mire.</p>

► Referencias por sección

Sección 1

- » European Commission. (2021). *Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*. <https://doi.org/10.2767/31633>
- » European Parliament & Office for Official Publications of the European Communities. (2000). *Charter of Fundamental Rights of the European Union*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- » Moore, D.G. (2001). Reassessing emotion recognition performance in people with mental retardation: A review. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 481–502.
- » McClure, K. S., Halpern, J., Wolper, P. A., & Donahue, J. J. (2009). Emotion Regulation and Intellectual Disability. *Journal on Development disabilities*, 38–44. https://www.researchgate.net/publication/263763300_Emotion_Regulation_and_Intellectual_Disability
- » Tilley, E., McKenzie, J., & Kathard, D. (2012). *The silence is roaring: sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities*. *Disability & Society*, 27 (3), 413- 426.
- » United Nations Department of Economic and Social Affairs. (2019). *Disability and development report*. UN.
- » World Health Organisation. (2006). *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health*. https://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf
- » World Health Organisation & United Nations Population Fund. (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities, WHO/UNFPA guidance note*. <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/general/9789241598682/en/>
- » Charter of Reproductive and Sexual Rights - International Planned Parenthood Federation https://www.ippf.org/sites/default/files/sexualrightsippfdeclaration_1.pdf
- » Garbutt, R., BoycottGarnett, R., Tattersall, J. & Dunn, J. (2010) *Final Report: Talking about sex and relationships: The views of young people*.
- » McCabe, M. P. (1999). Sexual Knowledge, Experience and Feelings Among People with Disability. *Sexuality and Disability*, 17(2), 157–170. <https://doi.org/10.1023/A:1021476418440>
- » World Health Organisation Regional Office for Europe & Federal Centre for Health Education (BZgA). (2010). *Standards for Sexuality Education in Europe*. <https://www.bzga-whocc.de/en/publications/standards-in-sexuality-education>

- » International Commission of Jurists. (2007). *Yogyakarta Principles - Principles on the application of international human rights law in relation to sexual orientation and gender identity*. <https://yogyakartaprinciples.org/>

Sección 3

- » CHANGE UK - CHANGE - Learning Disability Rights Charity - Easy Read (changepeople.org)
- » Learning Disability England - Easy Read Information – Learning Disability England
- » Easy Read Guidelines - comm basic guidelines for people who commission easy read info.pdf (easy-read-online.co.uk)
- » Khanna, P. (2020). Techniques and Strategies to Develop Active Listening Skills: The Armor for Effective Communication across Business Organizations. *The Achiever's Journal*, 6(3). 50-60. <https://www.theachieversjournal.com/index.php/taj/article/view/405/107>
- » Arnold, K (2014). Behind the mirror: Reflective listening and its tain in the work of Carl Rogers. *The Humanistic Psychology*, 42 (4) (2014), pp. 354-369 <https://doi.org/10.1080/08873267.2014.913247>
- » Karnieli-Miller, O. (2020). Reflective practice in the teaching of communication skills. *Patient Education and Counseling*, 103 (10), 2166-2172. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.021>
- » Cherry K. (2021). *Attitudes and Behavior in Psychology*. Retrieved from <https://www.verywellmind.com/attitudes-how-they-form-change-shape-behavior-2795897>
- » McLeod, S. A. (2018). *Attitudes and behavior*. Retrieved from <https://www.simplypsychology.org/attitudes.html>
- » Ryan, D. & McConkey, R. (2000). Staff attitudes to sexuality and people with intellectual disabilities. *Irish Journal of Psychology*, 21, 88-97
- » Shaniff Esmail, Kim Darry, Ashlea Walter & Heidi Knupp (2010) Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*. 32:14, 1148-1155, DOI: 10.3109/09638280903419277
- » Maia, A.C.B.; Ribeiro, P.R.M. (2010). Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.16, n.2, p.159-176, Mai. -Ago., 2010 <https://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a02v16n2.pdf>
- » Basile, K. C., Breiding, M. J., & Smith, S. G. (2016). Disability and Risk of Recent Sexual Violence in the United States. *American journal of public health*, 106(5), 928–933. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.303004>
- » Cherry K. (2020). *Why Mindset Matters for Your Success*. Retrieved from <https://www.verywellmind.com/what-is-a-mindset-2795025>

► Referencias por tema

Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad

- » United Nations General Assembly. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. Available at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- » Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Articles <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>
- » UN – CRPD (Easy Read versions available) - [Convention on the Rights of Persons with Disabilities \(CRPD\) | United Nations Enable](#)

Otros documentos pertinentes de las Naciones Unidas sobre los derechos de la persona

- » United Nations. (1988). *Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women*. Treaty Series, 1249, 13.
- » United Nations. (1989). *Convention on the Rights of the Child*. Treaty Series, 1577, 3.
- » United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Treaty Series, 2515, 3.
- » United Nations. (2000). *The United Nations Millennium Declaration*. UNO.

Enfoque basado en los derechos humanos

- » European Commission. (2021). *Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*. <https://doi.org/10.2767/31633>
- » European Parliament & Office for Official Publications of the European Communities. (2000). *Charter of Fundamental Rights of the European Union*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- » International Planned Parenthood Federation. (1997). *IPPF Charter on Sexual and Reproductive Rights Guidelines*. <https://www.ippf.org/resource/IPPF-Charter-Sexual-and-Reproductive-Rights>
- » International Planned Parenthood Federation. (2008). *Sexual Rights: An IPPF declaration*. <https://www.ippf.org/resource/sexual-rights-ippf-declaration>
- » <http://careaboutrights.scottishhumanrights.com/whatisahumanrightsbasedapproach.html>
- » Gooding P. (2013). Supported Decision-Making: a rights-based disability concept and its implications for mental health law. *Psychiatry, psychology and law*, 20:3, p. 431-451. <https://doi.org/10.1080/13218719.2012.711683>
- » Human Rights based Approach to Health

<https://www.hhrjournal.org/2013/09/what-is-a-human-rights-based-approach-to-health-and-does-it-matter/>

- » Ife. Jim (2012) Human Rights and Social Work: Towards Rights-Based Practice. Cambridge University Press.
<https://www.higa.ie/reports-and-publications/guide/guidance-human-rights-based-approach-health-and-social-care-services>
- » Sex and Disability - The Right to Sexuality
<https://www.youtube.com/watch?v=aPFV4EQ0mgw>

Toma de decisiones asistida

- » Arroyo de Sande, C., Blanco Ros, F., Maria Solé i Chavero, J., Marroyo, L., Leotti, P., Karagouni, S., Hänninen, K., & Churchill, J. (2018). From “Guardians” To “Supporters”: Supported Decision Making in Service Provision For persons With disabilities.
https://www.easped.eu/sites/default/files/sites/default/files/Projects/i_decide_report_-_final_0.pdf

Suplente de toma de decisiones

- » Inclusion International (2014). Independent but not Alone (2014). Global Report on The Right to Decide.
http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Alone_-final.pdf
- » Roger J. Stancliffe et al. (2000). Substitute Decision-Making and Personal Control: Implications for Self-Determination. Mental Association on Retardation.

Enfoque de coproducción

- » <https://www.researchinpractice.org.uk/adults/news-views/2018/july/fundamental-drivers-of-good-co-production-in-the-commissioning-of-disabled-peoples-services/>
- » Loeffler E., Bovaird T. (2018) From Participation to Co-production: Widening and Deepening the Contributions of Citizens to Public Services and Outcomes. In: Ongaro E., Van Thiel S. (eds) The Palgrave Handbook of Public Administration and Management in Europe. Palgrave Macmillan, London

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

- » Bach, M., Kerzner, L. (2010). *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice*. Toronto: Law Commission of Ontario. Available at:
http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/paradigm_protecting_autonomy.pdf

Comunicación sobre la sexualidad

- » Adler, R. & Proctor II, R. (2011). *Looking out looking in*. (13th edition). Boston, MA: Wadsworth.
- » Arnold, K. (2014). Behind the mirror: Reflective listening and its tain in the work of Carl Rogers. *The Humanistic Psychology*, 42 (4) (2014), pp. 354-369
<https://doi.org/10.1080/08873267.2014.913247>
- » Burkhart, L. (S/D). *What is aac*. Accessed in 28, November, 2020, at: ISAAC – What is AAC? (isaac-online.org).
- » Karnieli-Miller, O. (2020). Reflective practice in the teaching of communication skills. *Patient Education and Counseling*, 103 (10), 2166-2172.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.021>
- » Khanna, P. (2020). Techniques and Strategies to Develop Active Listening Skills: The Armor for Effective Communication across Business Organizations. *The Achiever's Journal*, 6(3). 50-60.
<https://www.theachieversjournal.com/index.php/taj/article/view/405/107>
- » Littlejohn, S, Foss, K. & Oetzel, J. (2017). *Theories of human communication*. (11th ed.). Long Grove, IL: Waveland Press, Inc.
- » Pearson, J., Nelson, P., Titsworth, S. & Hosek, A. (2017). *Human communication*. (6th Edition). New York, NY: McGraw-Hill Education.
- » West, R. & Turner, L. (2010). *Introducing communication theory. Analysis and application*. (4th edition). New York, NY: McGraw-Hill.
- » Picture of the Transactional Model of Communication adapted by João Canossa Dias from West e Turner (2010) e de Adler e Proctor II (2011)
- » Picture of Reflective listening process adapted by Evriviades Makrides and Pinelopi Vitali (2021), Theotokos Foundation, Digital Design Workshop.

Mitos y actitudes sobre la sexualidad

- » Basile, K. C., Breiding, M. J., & Smith, S. G. (2016). Disability and Risk of Recent Sexual violence in the United States. *American journal of public health*, 106(5), 928–933.
<https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.303004>
- » Cherry K. (2021). *Attitudes and Behavior in Psychology*. Retrieved from
<https://www.verywellmind.com/attitudes-how-they-form-change-shape-behavior-2795897>
- » Cherry K. (2020). *Why Mindset Matters for Your Success*. Retrieved from
<https://www.verywellmind.com/what-is-a-mindset-2795025>
- » Independence Australia (S.D.). Retrieved from
<https://www.independenceaustralia.com.au/health-articles/health-disabilities-and-sex/>

- » Maguire, K; Gleeson, K; Holmes, N. (2019). Support workers' understanding of their role supporting the sexuality of people with learning disabilities *British Journal of Learning Disabilities* 2019; 47: 59 – 65. <https://doi.org/10.1111/bld.12256>
- » Maia, A.C.B.; Ribeiro, P.R.M. (2010). Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.16, n.2, p.159-176, Mai.-Ago., 2010 <https://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a02v16n2.pdf>
- » McLeod, S. A. (2018). *Attitudes and behavior*. Retrieved from <https://www.simplypsychology.org/attitudes.html>
- » Ryan, D. & McConkey, R. (2000). Staff attitudes to sexuality and people with intellectual disabilities. *Irish Journal of Psychology*, 21, 88-97
- » Shaniff Esmail, Kim Darry, Ashlea Walter & Heidi Knupp (2010) Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*. 32:14, 1148-1155, DOI: 10.3109/09638280903419277
- » Tamas, D., Jovanovic N. B., Rajic, M., Ignjatovic, V. B. & Prkosovacki, B. P. (2019). Professionals, Parents and the General Public: Attitudes Towards the Sexuality of Persons with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability* <https://doi.org/10.1007/s11195-018-09555-2>

Anexo 1: El ATD y documentación de apoyo

ACUERDO DE APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES

¿Qué es el Apoyo para la Toma de Decisiones?

El Apoyo para la toma de decisiones es un proceso que ayuda a la persona a tomar sus propias decisiones de acuerdo con su voluntad, deseos y preferencias con ayuda de otra persona.

Las decisiones se pueden tomar en diferentes áreas, por ejemplo, a la hora de hacer compras, utilizar internet, gestionar los ahorros o escoger entre dos tratamientos médicos ofrecidos por el doctor.

En el Acuerdo de Apoyo tú eliges a alguien en quien confías (llamado "Persona de Apoyo") para que te ayude a tener la información que necesitas para tomar una decisión, valorar diferentes opciones, entender los riesgos y beneficios y comunicar tus decisiones a otras personas.

EL ACUERDO

- ▶ Este documento te permite elegir a una persona que te ayudará a tomar decisiones. Esta persona se llama "**Persona de Apoyo**".
- ▶ Además, tendrás que elegir a otra persona, el "facilitador". Esta persona te puede ayudar a evaluar el progreso y asegurar que el acuerdo funciona como deseas. Si no estás contento con el "**Persona de Apoyo**", puedes comentárselo al "**facilitador**" y si lo deseas pedir un cambio o, si se da el caso, terminar el acuerdo.
- ▶ En este documento describirás las **áreas de tu vida donde necesitas apoyo**.
 - Entiendo qué es el apoyo para la toma de decisiones y qué implica que yo reciba apoyo mediante este acuerdo.
 - Declaro aquí que necesito y quiero este tipo de apoyo en ciertas áreas de mi vida.

Por todo esto:

- Acepto la siguiente persona como Persona de Apoyo:

Jenny Jones.

- Permito a la Persona de Apoyo que me ayude con decisiones sobre:



Como gestionar mi dinero.

En concreto, quiero: *Apoyo para decidir cómo gastar mi dinero y como puedo ahorrar para unas vacaciones.*



Derechos del consumidor.

(Cuando hago compras por internet).

En concreto, quiero: *quiero apoyo para decidir qué hacer si cambio mi opinión sobre algo que he comprado.*



Mi salud

En concreto, quiero: *Ayuda para decidir si quiero perder peso y, si así lo decido, las mejores maneras para hacerlo.*

Mi Persona de Apoyo no puede tomar decisiones por mí, sino que debe ayudarme a que sea yo quién las tome.







- Por eso, quiero que las Persona de Apoyo:

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me ayude a tener información relevante para las decisiones.
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me ayude a entender las opciones para poder decidir;
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me ayude a comunicar la decisión o decisiones a otras personas.

- Así mismo, acepto a la siguiente persona como facilitadora:

Ray Rogers.

Particularmente, deseo que la persona facilitadora me ayude con lo siguiente:

	<ul style="list-style-type: none"> A identificar profesionales de apoyo.
	<ul style="list-style-type: none"> A ayudarme a entender cómo funciona el Acuerdo.
	<ul style="list-style-type: none"> A asistirme en la resolución de conflictos con la Persona de Apoyo.
	<ul style="list-style-type: none"> A evaluar la calidad y la satisfacción de los acuerdos.
	<ul style="list-style-type: none"> A ayudarme a cambiar el acuerdo si es necesario.
	<ul style="list-style-type: none"> A ayudarme a confirmar la finalización del acuerdo.

Este acuerdo será efectivo a partir de su firma y durará 2 meses más.

Se distribuirán copias del acuerdo a la Persona Apoyada, a la Persona de Apoyo y a la persona facilitadora.

Acepto actuar como
Persona de Apoyo.
(firma Persona de Apoyo)
(nombre Persona de Apoyo)

Acepto actuar como
persona facilitadora.
(firma facilitador/a)
(nombre de facilitador/a)

Firma
(firma de persona apoyada)
(nombre persona apoyada)

Jenny Jones

Ray Rogers

Sally Smith

Firmado en (sitio): ***Mi casa***

Fecha: ***20 de febrero de 2021***

ACUERDO DE APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES

¿Qué es el Apoyo para la Toma de Decisiones?

El Apoyo para la toma de decisiones es un proceso que ayuda a la persona a tomar sus propias decisiones de acuerdo con su voluntad, deseos y preferencias con ayuda de otra persona.

Las decisiones se pueden tomar en diferentes áreas, por ejemplo, a la hora de hacer compras, utilizar internet, gestionar los ahorros o escoger entre dos tratamientos médicos ofrecidos por el doctor.

En el Acuerdo de Apoyo tú eliges a alguien en quien confías (llamado "Persona de Apoyo") para que te ayude a tener la información que necesitas para tomar una decisión, valorar diferentes opciones, entender los riesgos y beneficios y comunicar tus decisiones a otras personas.

EL ACUERDO

- ▶ Este documento te permite elegir a una persona que te ayudará a tomar decisiones. Esta persona se llama "**Persona de Apoyo**".
- ▶ Además, tendrás que elegir a otra persona, el "facilitador". Esta persona te puede ayudar a evaluar el progreso y asegurar que el acuerdo funciona como deseas. Si no estás contento con el "**Persona de Apoyo**", puedes comentárselo al "**facilitador**" y si lo deseas pedir un cambio o, si se da el caso, terminar el acuerdo.
- ▶ En este documento describirás las **áreas de tu vida donde necesitas apoyo**.
 - Entiendo qué es el apoyo para la toma de decisiones y qué implica que yo reciba apoyo mediante este acuerdo.
 - Declaro aquí que necesito y quiero este tipo de apoyo en ciertas áreas de mi vida.

Por todo esto:

- Acepto la siguiente persona como Persona de Apoyo:

- Permito a la Persona de Apoyo que me ayude con decisiones sobre:

Especificar tema

En concreto, quiero:

Especificar tema




En concreto, quiero:

Especificar tema

En concreto, quiero:







Mi Persona de Apoyo no puede tomar decisiones por mí, sino que debe ayudarme a que sea yo quién las tome.

- Por eso, quiero que las Persona de Apoyo:

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me ayude a tener información relevante para las decisiones.
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me ayude a entender las opciones para poder decidir; y/o
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me ayude a comunicar la decisión o decisiones a otras personas.

- Así mismo, acepto a la siguiente persona como facilitadora:

Particularmente, deseo que la *persona facilitadora* me ayude con lo siguiente:

	▪ A identificar profesionales de apoyo.
	▪ A ayudarme a entender cómo funciona el Acuerdo.
	▪ A asistirme en la resolución de conflictos con la Persona de Apoyo.
	▪ A ayudarme evaluar la calidad y la satisfacción de los acuerdos.
	▪ A ayudarme a cambiar el acuerdo si es necesario.
	▪ A ayudarme con la finalización del acuerdo.

Este acuerdo será efectivo a partir de su firma y durará ____ meses más.

Se distribuirán copias del acuerdo a la *Persona Apoyada*, a la *Persona de Apoyo* y a la *persona facilitadora*.

Acepto actuar como
Persona de Apoyo.
(firma Persona de Apoyo)
(nombre Persona de Apoyo)

Acepto actuar como
persona facilitadora.
(firma del facilitador/a)
(nombre del facilitador/a)

Firma
(firma de persona apoyada)
(nombre persona apoyada)

Firmado en (sitio):

Fecha:

Nombre de la Persona Apoyada	Nombre del Persona de Apoyo	Nombre del Facilitadora
<i>Simon</i>	<i>Tomas</i>	<i>Laura</i>
Tema ATD	<i>Salud. Simon necesita apoyo para decidir cómo perder peso.</i>	
Plan de Actividades	<p><i>Nosotros (Simon y Tomas) acordamos que:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>Necesitamos encontrar y comprender información sobre qué es un peso saludable para la altura de Simon.</i> <i>Buscar y comprender información sobre dietas y ejercicio físico como dos formas principales de adelgazar. Pensar en ver a una persona que sepa todo sobre la alimentación y la pérdida de peso (un dietista) para que le ayude a entender cómo puede Simon entender una dieta (por ejemplo, calorías, qué hay en diferentes alimentos, cosas que le hacen engordar, etc.).</i> <i>Averiguar qué tipo (s) de deporte / ejercicio físico le ayudarían a perder peso. Discutir formas de hacer esto (si es posible, por ejemplo, recursos disponibles y habilidades personales y gustos). Acordar tener un período de prueba para seguir un plan de ejercicios y seguir una dieta, para que la persona apoyada pueda ver cómo se vería y si le gustaría hacerlo.</i> 	
Habilidades involucradas	<ul style="list-style-type: none"> <i>¿Qué ayuda adicional necesita Simon en el uso del ordenador para poder buscar información a través de Internet?</i> <i>Cómo monitorear y registrar la pérdida/ganancia de peso de Simon.</i> 	
Fecha de inicio:	Fecha de finalización prevista:	Fecha de finalización final:
<i>10/03/2020</i>	<i>10/03/2020</i>	<i>31/05/2020</i>
¿Cómo han progresado las actividades? Describe cómo las habilidades han ayudado/mejorado.	<p><i>A Simon le resultó fácil comprender al dietista y lo que significa seguir una dieta.</i></p> <p><i>Mejoramos (usando tablas e imágenes) la comprensión de Simon sobre lo que contienen los diferentes alimentos y su valor calórico. En realidad, contar y registrar las calorías le está causando algunos problemas a Simon.</i></p> <p><i>A Simon le gustan los deportes individuales (como la natación) y las actividades de baja intensidad (caminar). Ha estado buscando en Internet para encontrar una piscina local cerca de su casa. Esto requirió algo de apoyo para aprender a buscarlo. Simon ha hecho una tabla para registrar su peso cada semana, pero a veces se olvida de hacer esto. Simon sabe que podría elegir visitar al dietista con regularidad si decidiera seguir una dieta.</i></p>	
Qué hacer a continuación (si no se ha logrado suficiente mejora en la toma de decisiones).	<ul style="list-style-type: none"> <i>Seguir practicando el conteo y registro de calorías.</i> <i>Encontrar metodologías para no olvidar registrar el peso.</i> 	

Plan de apoyo individualizado (plantillo en blanco)

Nombre de la Persona Apoyada	Nombre del Persona de Apoyo	Nombre del Facilitadora
Tema ATD		
Plan de Actividades		
Habilidades involucradas		
Fecha de inicio:		
¿Cómo han progresado las actividades? Describa cómo las habilidades han ayudado/mejorado.		
Qué hacer a continuación (si no se ha logrado suficiente mejora en la toma de decisiones).		

FORMULARIO DE AUTOEVALUACION DE LA PERSONA DE APOYO

Introducción: Evaluación: ¿Quién hace qué?

La evaluación es un proceso complejo y progresivo, donde los resultados cambian con el tiempo y deben cubrir una serie de aspectos diferentes.

1. En primer lugar, los partidarios deben evaluar las fortalezas y los desafíos de la persona que recibe apoyo para garantizar que el apoyo se brinde de la manera correcta y en el nivel adecuado.
2. También se pide a las personas que reciben apoyo que den su opinión sobre el apoyo que han recibido y si les permitió tomar las decisiones que querían tomar. Se ha creado una herramienta específica para esto: consulte el *formulario de la persona apoyada*.
3. Finalmente, siendo consciente de que el apoyo es un proceso multidisciplinario, la persona de apoyo tiene la oportunidad de evaluar la participación de los demás y reflexionar sobre sus propias intervenciones, consulte *formulario de autoevaluación de la persona de apoyo*.

Como resultado de estas evaluaciones, la persona apoyada y la persona de apoyo deben compartir esta evaluación para comprender cualquier progreso realizado o cualquier ajuste necesario. El proceso de evaluación es una poderosa herramienta de motivación.

¿Cuándo se realiza la evaluación?

Tiene lugar después de que se haya firmado el acuerdo SDM, y luego periódicamente según sea necesario. La frecuencia depende de los deseos de la persona apoyada y de las necesidades del momento en particular (por ejemplo, en finanzas, para decidir pedir un préstamo, o en salud para decidir sobre algún tratamiento/operación).

¿Qué hay que cubrir?

Esto depende de las circunstancias del usuario y de las decisiones, basadas en sus deseos y en los consejos de la persona de apoyo. La evaluación puede cubrir todas las áreas o simplemente limitarse a ciertos asuntos de particular interés y relevancia para la persona apoyada. Naturalmente habrá revisiones periódicas, por lo que se podrá modificar lo cubierto y evaluado en cada área.

¿Cuál es el nivel de detalle requerido?

La persona de apoyo debe evaluar y revisar el nivel de detalle necesario para ayudar a la persona que recibe apoyo a tomar las decisiones necesarias. Como estas decisiones son muy individualizadas, es imposible establecer un nivel de detalle y el nivel de detalle será diferente para cada persona.

¿Cuándo termina?

En teoría, el apoyo en el marco de la TDA solo terminará cuando no sea necesario porque la persona apoyada pueda tomar sus propias decisiones libremente. Se pueden considerar / agregar nuevas áreas de toma de decisiones en los momentos apropiados.

Nombre de la persona usuaria que recibe apoyo:

Nombre de la persona de apoyo:

Fecha: ____ / ____ / _____

1. Apoyo en la toma de decisiones (respecto el usuario/persona apoyada).

Durante el último período de evaluación, ¿podría enumerar la decisión más relevante que tuvo que tomar la persona usuaria?

- 1.
- 2.
- 3.

¿Qué tipo de apoyo proporcionaste?

- 1.
- 2.
- 3.

¿Cuál fue la reacción de la persona de apoyo que le proporcionaste?

(Elija una o más respuestas y complete los vacíos con una breve explicación)

1. La persona tomó por ella misma todas las decisiones, algunas de ellas gracias al apoyo de los profesionales (¿qué decisiones? ¿qué consejos proporcionó?);
2. La persona usuaria tomó decisiones, pero no estaba completamente al tanto de las consecuencias (¿Qué consecuencias se habían pasado por alto?);
3. La persona usuaria tenía miedo de la responsabilidad que ahora tenía que llevar como resultado de la decisión en sí (¿Cuál?);
4. La persona usuaria no pudo tomar algunas decisiones (¿Cuáles y por qué?);
5. La persona usuaria fue capaz de tomar algunas decisiones (¿Cuáles?);
6. La persona usuaria no pudo tomar ninguna decisión (¿Por qué?).

2. Apoyo en la toma de decisiones (respecto a la propia persona de apoyo)

1. ¿Qué has tenido que cambiar en tu manera de hacer para acercarte a la metodología de Apoyo a la toma de decisiones?

2. ¿Cómo te sientes en relación a este cambio de rol basado en apoyar en lugar de tomar las decisiones en nombre de las personas usuarias? Marca con una X

Más satisfecho/a

Ni satisfecho ni insatisfecho/a

Menos satisfecho/a

¿Podrías explicar por qué te sientes así?

3. ¿Cómo has evaluado la red de profesionales, amistades y familiares que apoyan la mejora en proceso de toma de decisiones? Elige una opción:

- Es una red realmente eficaz y coordinada.
- Algunas personas participantes son más activas y eficaces que otras (¿Con quién se cumple y por qué crees que es así?)
- Algunas personas participantes están bien alineadas para implementar la toma de decisiones con apoyo y desarrollan su trabajo con el comportamiento y las actitudes correctas, pero otras aún tienen que dar los pasos necesarios o cambiar su manera de pensar (¿Puedes, si es posible, dar ejemplos de cada grupo y decir por qué crees que los problemas persisten?)
- La red es sustancialmente ineficaz y está mal coordinada (¿Puedes explicar por qué?)

¿Podrías explicar tu evaluación?

4. En general, ¿cómo mejorarías el apoyo en la toma de decisiones?

Guarda este cuestionario y compártelo con la persona facilitadora la próxima vez que hables con ella.

Formulario de Evaluación de la Persona Apoyada (usuaria)

Pág 1 de 3

Hola, este breve documento le ayudará a mejorar el apoyo que recibe de _____
_____ (escriba el nombre de su persona de apoyo).

Lea atentamente las preguntas y tómesese su tiempo para responder.

_____ (escriba el nombre de su persona de apoyo). Le ayudará si necesita ayuda con este formulario. Su persona de apoyo se quedará con una copia del formulario. También puede quedarse con una copia y usarla cuando hable con su facilitador/a y revise cómo va el Acuerdo.

Hoy es... ___ / ___ / ___

1. ¿Recuerdas alguna de las decisiones que has tomado recientemente?

Por favor, dinos 3 de ellas a continuación:

- 1.
- 2.
- 3.

2. ¿Has recibido apoyo de tu persona de apoyo _____ para tomar estas decisiones?

No



Para algunas



Sí



No lo sé

Si has indicado



No

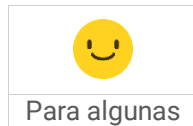
o



No lo sé

¿por qué crees que es así?

Si has respondido



¿podrías decirnos cuáles?

¿En qué casos no has recibido apoyo para tomar decisiones? Especifica cuáles.

Para las decisiones que Sí has recibido apoyo de _____, ¿podrías decirnos qué tipo de apoyo has recibido?



No muy bueno



Regular



Bueno



No lo sé

NOTA para la persona de apoyo, en caso de NO LO SÉ. Si la persona refiere esta respuesta puede ser por diversos factores (no se acuerdan porque hace mucho tiempo o manifiestan signos de vergüenza/timidez al explicarlo a otra persona. En el primero de los casos, preguntar en base a la experiencia. Si la persona manifiesta timidez, intentar averiguar el porqué de ese sentimiento.

3. ¿El apoyo que has recibido fue útil para ti para tomar tus propias decisiones?



No



A veces



Sí



No lo sé

4. ¿El apoyo que has recibido fue suficiente para que pudieras tomar tus propias decisiones?



No



A veces



Sí



No lo sé

¿Hay algún aspecto acerca del soporte en la toma de decisiones que recibes que te gustaría mejorar? ¿Qué te gustaría que cambiara?

1.

2.

3.

5. ¿Te gustaría tomar más decisiones por ti mismo/a (con apoyo si lo necesitas) en el futuro?



No



A veces



Sí



No lo sé

6. ¿Crees que tu persona de apoyo, _____, siempre respeta tus decisiones?



No



A veces



Sí



No lo sé

7. En general, ¿te sientes satisfecho/a | estás contento/a con el apoyo que recibes de tu persona de apoyo?



No



A veces



Sí



No lo sé

Muchas gracias!

Guarda este cuestionario y compártelo con tu persona facilitadora la próxima vez que hables con ella.

A. Bibliografía

Recurso	Autoría	Link
Habilidades sociosexuales en personas con discapacidad intelectual	Belén Gutiérrez Bermejo	No disponible online
Sexualidades que importan. Guía de educación sexual para familiares de personas con discapacidad intelectual	Carlos de la Cruz, Martín Romo	No disponible online
Sexualidad en la discapacidad	Dixit	https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/20210222_sexualitat_discapacitat
Apoyo en la toma de decisiones	Proyecto I decide- Fundació Support	https://supportgirona.cat/es/projectes/i-decide
Apoyo en la toma de decisiones	Som 360- Salut mental	https://www.som360.org/es/monografico/d-d-hh-salud-mental/articulo/manuales-profesionales-sobre-apoyo-toma-decisiones-personas
Apoyo en la toma de decisiones	Plena inclusión	https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/documento_de_referencia_para_formaciones_inclusivas_en_articulo_12.pdf
Apoyo en la toma de decisiones	Organización Supported decisions	https://supporteddecisions.org/about-supported-decision-making/
Prevención y actuación en casos de Abuso sexual	DINCAT, Plena inclusión Catalunya	https://www.dincat.cat/wp-content/uploads/2021/10/guia-protocol-abus-cat-V5.pdf
Prevención y actuación en casos de Abuso sexual	Mossos d'Esquadra	https://mossos.gencat.cat/ca/consells_de_seguretat/persones/diversitat/consells-de-prevenio-dels-abusos-a-persones-amb-discapacitat-intellectual/
Discapacidad intelectual y sexualidad: Conductas sexuales socialmente no aceptadas	Ricardo de Dios del Valle, Mercedes García Ruiz y Óscar Suárez Álvarez Gobierno del Principado de Asturias. Consejería Vivienda y Bienestar Social	https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/publicaciones/Sexualidad_discapacidad_intellectual_1.pdf

Abordaje de las conductas afectivo sexuales en personas con discapacidad intelectual	IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad Fundación Purísima Concepción: Lorenzo Barragán, José Ignacio López, Ildefonso González, M ^a Ángeles Burgos, Alicia Imedio, Rocío de Juan,	https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/080.pdf
Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, una propuesta de trabajo	Rodríguez mayoral J.M.; 16pez f.; Morentin R, y Arias B. I I I Asprona (Valladolid); Universidad de Salamanca y Universidad de Valladolid	https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/217_articulos2.pdf
La salud sexual. Claves para disfrutar de unos hábitos sexuales sanos y placenteros	Demma Deulofeu. DINCAT Plena inclusión Cataluña	https://www.dincat.cat/wp-content/uploads/2020/04/La-salud-sexual.pdf
Accesibilidad al propio cuerpo. Discapacidad un mundo sin ley	OVIBCN	https://ovibcn.org/accesibilidad-al-imperio-de-la-ley-y-al-propio-cuerpo/

B. Material

Recurso	Autoría	Link
La consulta de ginecología.	Esteban Ferreiro García. Plena inclusión Galicia	https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/la-consulta-de-ginecologia/
¿Cómo decírselo a tu familia? Guía para jóvenes lesbianas, gais y bisexuales. (lectura fácil)	Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales (FELGTB).	https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/guia-para-jovenes-lgtb-como-decirselo-a-tu-familia-lectura-facil/
Internet y redes sociales Por un uso seguro y responsable (guía para las personas con discapacidad intelectual y personal de apoyo)	FEVAS Plena inclusión Euskadi en colaboración con las responsables de los grupos de autogestores de las asociaciones APDEMA, ATZEGI, GORABIDE y URIBE COSTA.	https://plenainclusionmadrid.org/recursos/internet-redes-sociales-uso-seguro-responsable/
Amistad, amor, sexo: Hablemos de Eso	Anna Contardi, Mónica Berarducci. AIPD-Asociación italiana Personas Down	https://www.sindromedown.net/lf/noticia/el-libro-ideal-para-que-los-adolescentes-entiendan-su-propia-sexualidad/
Consejos para ligar	Plena inclusión Valencia	https://plenainclusioncv.org/ligar/
Sex Safe and Fun (gráficos de formación)	Family Planning nsw	https://www.fpnsw.org.au/sites/default/files/assets/ssf_good_sex_bad_sex_activity_cards_1.pdf

C. Audiovisual

Recurso	Autoría	Link
Videos sobre sexualidad i asistencia sexual	Asistencia sexual.org	https://asistenciasexual.org/
SODIS y La Sociedad peruana de Síndrome de Down	Prueba piloto SPD	https://www.youtube.com/watch?v=MlqYhqCsCuk

D. Otros

Recurso	Autoría	Link
Ley que prohíbe la esterilización forzada. Resumen de la ley publicada en el Boletín Oficial del Estado. (lectura fácil)	Plena inclusión España	https://plenainclusionextremadura.org/plenainclusion/sites/default/files/publicaciones/plena_inclusion_ley_que_prohibe_la_esterilizacion_forzada_lectura_facil.pdf
Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo	Plena inclusión España	https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/posicionamiento-institucional-sobre-sexualidad-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/



SMARTS

Profesionales

www.smarts-project.com

