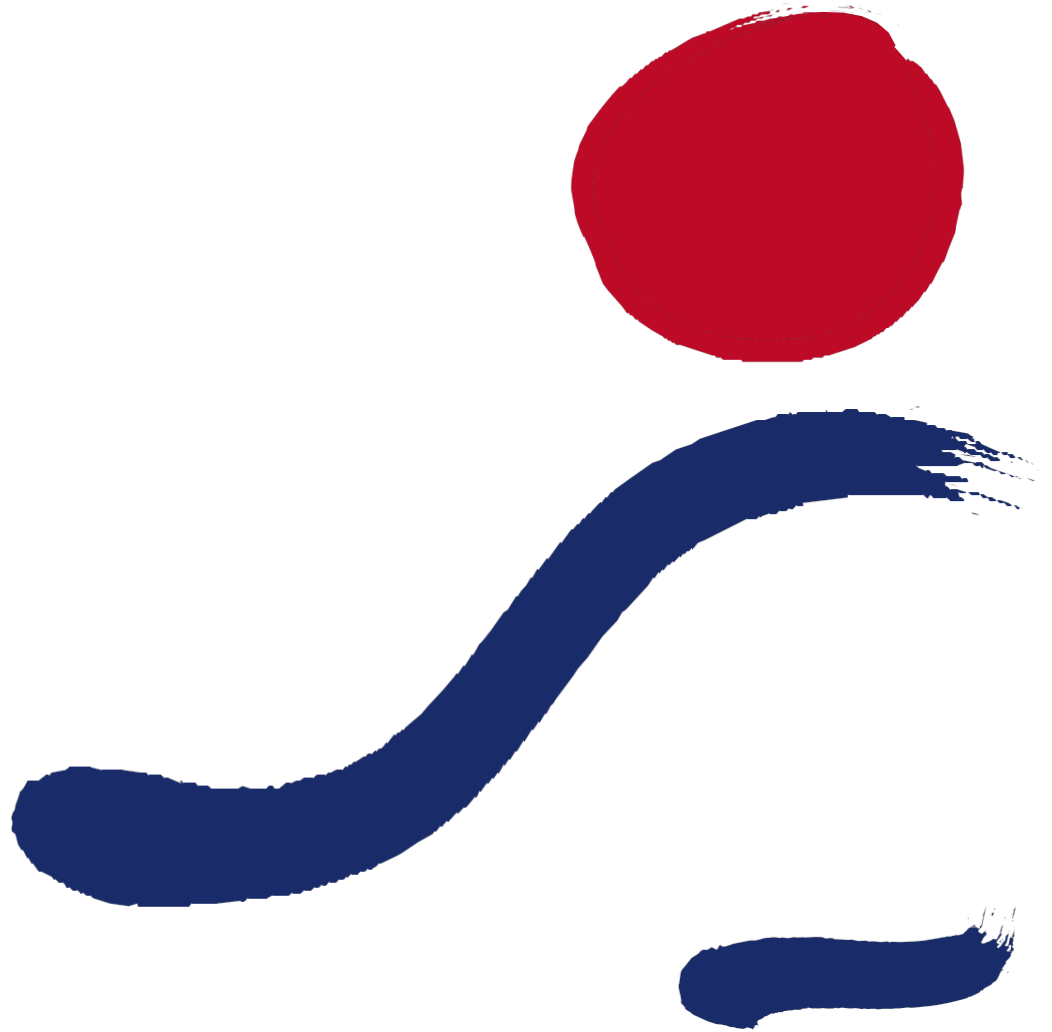




ASOCIACIÓN DE FAMILIAS DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL
"Un compromiso lleno de ilusiones..."



Proyecto

Afectividad y sexualidad : nuestro derecho a la intimidad

Proyecto *Afectividad y sexualidad: nuestro derecho a la intimidad*

I. Resumen ejecutivo

Todas las personas tenemos derecho a la intimidad y a la vivencia libre de nuestra sexualidad, sin embargo, las personas que padecemos parálisis cerebral vemos constantemente vulnerados estos derechos.

Por nuestras limitaciones de movilidad física, necesitamos constantemente apoyos externos en nuestras rutinas diarias como asearnos, vestirnos o comer, sin embargo, necesidades como la intimidad o la sexualidad no suelen ser contempladas por las personas que nos acompañan, ni por la sociedad en general, como relevantes.

En APAMP detectamos, a través de la observación y, en ocasiones, de peticiones explícitas, necesidades afectivo sexuales sin atender de las personas usuarias de nuestros Centros Ocupacionales de Día y de nuestra Residencia. Por ello, y a fin de poder sostener la definición de una intervención profesional en este ámbito, realizamos un diagnóstico con las personas usuarias, profesionales y familias sobre actitudes y posicionamientos en relación a nuestra intimidad y sexualidad. Los resultados justificaron la puesta en marcha de este proyecto.

Afectividad y sexualidad: nuestro derecho a la intimidad nace en el año 2018 con el objetivo de **atender las necesidades afectivo sexuales que tenemos las personas con parálisis cerebral desde un enfoque humanista**, y para ello creamos una estructura organizativa interna en APAMP con dos grupos de trabajo: el grupo *Querer Ver*, integrado por profesionales con el objetivo de abordar las necesidades afectivo sexuales detectadas desde un punto de vista multidisciplinar y ofrecer espacios de aprendizaje para las personas con parálisis cerebral a través de formaciones específicas sobre temas de relevancia; y el grupo *Comisión Afectivo Sexual*, formado exclusivamente por personas usuarias con el objetivo de reflexionar acerca de la importancia de la intimidad en nuestras vidas, reconocerla como un derecho, que lo es, y trabajar para que ésta no sea vulnerada.

Fruto de este proyecto, las personas usuarias hemos creado el primer **Protocolo de Intimidad** de APAMP, dirigido a todas las personas que formamos parte de la entidad así como a las nuevas incorporaciones profesionales, con el objetivo de establecer las normas de convivencia que salvaguarden nuestra intimidad. Este protocolo es actualmente una herramienta clave que guía nuestra forma de trabajar. A su vez, **25 personas usuarias hemos visto por primera vez atendidas nuestras necesidades afectivo sexuales**, y recibido un total de 10 formaciones. Los profesionales que nos acompañan han recibido 2 formaciones y nuestras familias 1, abordaje formativo integral de todas las partes implicadas que nos ha permitido participar en la elaboración de la primera Guía de Sexualidad de la Confederación de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral, ASPACE, en el año 2018.

Este proyecto nos devuelve la voz que en ocasiones asumimos como perdida, y nos ayuda a retomar aspectos de nuestra vida que por años fueron silenciados, como es el derecho a poder decidir sobre nuestra intimidad y nuestra sexualidad.

II. Justificación

En APAMP entendemos que la sexualidad es un aspecto inherente y fundamental en la vida de todas las personas y el silencio histórico referido a las sexualidades las ha situado en un lugar poco visible, aún más si nos referimos al entorno de las discapacidades y, en específico, a la parálisis cerebral.

En nuestro Centro de Atención Integral de Navia, tenemos un Centro Residencial en el que vivimos un total de 46 personas, en tres viviendas de 18, 14 y 15 plazas cada una de ellas. Los que tenemos familia mantenemos el contacto y vamos a casa algunos fines de semana y en períodos vacacionales. La residencia es nuestro hogar. De lunes a viernes, de 10:00h a 18:00h, desarrollamos nuestras actividades en el Centro de Día, que es nuestro lugar de trabajo, además de recibir los servicios que tengamos programados de hidroterapia, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología ... Al otro Centro de Día, situado en la calle Miguel Hernández, acuden a diario 45 personas que viven con sus familias.

Tanto en el Centro de Atención Integral de Navia como en el Centro de Día de Miguel Hernández se detectaron, a lo largo de los años, distintas necesidades de índole afectivo sexual, a las que se les ha intentado dar respuesta y a las que se les ha atendido de manera coordinada con la puesta en marcha del presente proyecto.

Nuestro modelo de intervención centrada en la persona nos exige visibilizar y cuestionar la manera de acompañar el desarrollo de las sexualidades de las personas que padecemos parálisis cerebral y apostar por la formación en educación afectivo sexual, tanto de profesionales como de personas usuarias y familias. Somos conscientes de que en muchas familias todavía persiste el silencio, por eso, cultivar y favorecer que se hable de sexualidades, es nuestro objetivo prioritario. Desde el año 2016 en APAMP hemos asumido este compromiso y buscado referentes profesionales para un abordaje fundamentado y respetuoso con las personas usuarias así como con el equipo profesional y nuestras familias. Desde ese mismo año somos miembros del Grupo de Sexualidad de Talento ASPACE, una red de trabajo estatal formada por grupos de profesionales de diferentes áreas del Movimiento ASPACE para el intercambio de conocimientos y buenas prácticas de manera transparente y comprometida para mejorar nuestra gestión del conocimiento.

Con el fin de establecer el camino para definir el adecuado acompañamiento de las sexualidades en nuestra entidad, el equipo de psicólogos de APAMP realizó un diagnóstico, mediante el análisis documental interno, que reveló la necesidad de acompañar y atender las necesidades afectivo sexuales de las personas usuarias.

El **sexólogo Gaspar Pablo Tomás** ha sido nuestro asesor para la elaboración del marco teórico de este proyecto, el cual se alinea con el modelo biográfico-profesional del catedrático **Félix López**, que apuesta por una educación sexual basada en actitudes democráticas, tolerantes y abiertas, con una visión en positivo de las sexualidades, que escapa de un modelo de educación sexual centrado en los riesgos. Conceptualmente, nos situamos en el paradigma del *Hecho Sexual Humano* descrito por **Efigenio Amenzúa**, que refiere tres realidades que son vividas de manera conjunta por cada persona: el sexo, la sexualidad y la erótica. El sexo entendido como lo que somos, seres sexuados; la sexualidad, la manera en cada uno vive esa realidad sexual; y la erótica, el modo en que cada cual se expresa, se vincula y vive la experiencia del placer

sexual. Por ello, uno de los principales objetivos de nuestro proyecto es la **formación en educación afectivo sexual al equipo profesional de nuestra entidad, a nuestras familias y a las personas con parálisis cerebral** que formamos parte de APAMP, con el fin de garantizar que todas las personas usuarias tengamos la oportunidad de conocer nuestro cuerpo, sepamos cómo es, cómo funciona y cómo evoluciona con el paso del tiempo; nos aceptemos en nuestra manera de ser chica o chico, mujer, hombre o cualquier otra realidad en relación a la identidad y seamos felices en nuestra manera de relacionarnos y expresarnos.

En las personas que padecemos parálisis cerebral, los procesos madurativos o reacciones como la menstruación, las erecciones, eyaculaciones o el crecimiento del vello pueden provocar incertidumbre y malestar, cuando hay falta de información. Por ello, el compromiso de APAMP y del equipo profesional que nos acompaña con este proyecto es el de trasladar un mensaje de acompañamiento y naturalidad.

La realidad de quienes convivimos con una parálisis cerebral condiciona en buena medida las posibilidades de conocimiento de nuestro propio cuerpo: la falta de movilidad condiciona la percepción y el conocimiento a través del tacto y la visión. Hay personas que, si no reciben apoyos específicos, no tienen la posibilidad de ver sus cuerpos desnudos nunca, mucho menos de acceder al mismo. Los espacios de higiene íntima se presentan así como una oportunidad para conocerse mejor. Favorecer la participación activa y prestar apoyos para que cada uno vea y conozca su cuerpo lo consideramos imprescindible y se alinea con uno de los objetivos principales del proyecto, al facilitar espacios de aprendizaje e información en relación al sexo: informar y hablar.

Sobre la **sexualidad**, es importante destacar que muchas personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo no orientamos nuestros deseos, sino que los construimos y vivimos de manera muy diversa y al margen de los cánones y modelos que se manejan en sociedad. Es necesario ser conscientes de ello y poner especial atención a la hora de acompañarnos en nuestras vivencias. En APAMP tenemos en cuenta que todas las orientaciones son igual de legítimas, como lo es transitar por ellas. La gran tarea de esta iniciativa en relación a las sexualidades es procurar que cada uno de nosotros y nosotras nos aceptemos siendo el niño, la niña, chica, chico, mujer u hombre que somos. Todo el mundo necesita sentir que merece la pena y conseguir que su autoestima sea óptima, también nosotros y nosotras.

Esa autoestima depende, en buena medida, de los estímulos y actitudes que recibimos y percibimos de nuestro entorno. Quienes tenemos más acceso al entorno social, recibimos una mayor influencia de los modelos que se manejan en sociedad, sin embargo, quienes tenemos grandes necesidades de apoyo tenemos poca influencia del contexto social y cultural, y nuestra autoestima se construye básicamente a través de la interacción con el entorno más cercano, en este caso, las compañeras, los compañeros y el equipo profesional de APAMP y nuestras familias. De ahí que *Afectividad y sexualidad: nuestro derecho a la intimidad* priorice el trabajo con estos grupos de influencia en nuestras vidas.

Entendemos la intimidad como un derecho universal, necesaria para crecer, para el desarrollo personal y la construcción de un concepto del propio “yo”, en diferenciación con el resto. La intimidad se aprende, por lo que hay que enseñarla, y para enseñarla es necesario construir límites significativos, que cada persona reconozca.

Disfrutar de espacios íntimos es una necesidad y un derecho, con el que nos queremos comprometer desde este proyecto, especialmente con aquellas personas que tenemos en las

viviendas de APAMP nuestro hogar. Tradicionalmente, garantizar la seguridad ha privado de momentos y lugares íntimos a las personas. La propuesta es reflexionar sobre ello, poner sobre la mesa ambas necesidades y actuar desde esa perspectiva. Se trata de buscar situaciones que garanticen tanto la seguridad como intimidad.

La intimidad en relación al cuerpo desnudo, es fundamental en la construcción de la identidad. La mayoría de personas con parálisis cerebral requerimos acompañamiento en las actividades que exigen nuestra desnudez, lo que condiciona nuestra vivencia de la intimidad. Desde este proyecto nos proponemos diseñar y favorecer espacios de intimidad que garanticen el mayor grado de privacidad. El acompañamiento por parte del equipo profesional de cuidados de esa intimidad debe enseñar que hay límites, que los órganos genitales merecen un trato diferente al resto del cuerpo y que nuestro cuerpo es nuestro. Puede parecer una obviedad pero muchas de las personas que tenemos parálisis cerebral carecemos de ese tipo de conocimientos ya que, como se mencionó con anterioridad, el sexo, la sexualidad y la erótica continúan siendo temas *tabú* entre padres e hijos, aún más cuando hay una discapacidad de este tipo por medio, que contribuye a una sobreprotección por parte de nuestro entorno, limitando el proceso natural de nuestra madurez y perpetuando, en ocasiones, tratos no acordes a la edad adulta que tenemos. De ahí que la pedagogía en este sentido sea prioritaria para evitar situaciones de vulnerabilidad. El compromiso de la entidad en este sentido, a través de este proyecto, es el **de mejorar la atención y garantizar los recursos y apoyos necesarios para una buena gestión de la intimidad**, en todos los ámbitos, y para ello se promueven acciones que legitimen nuestra intimidad y privacidad mediante la elaboración de protocolos que regulen las normas de convivencia.

La imagen personal es otro elemento esencial en la construcción del autoconcepto. Y el asentamiento de la propia imagen personal, depende en buena medida del reconocimiento del propio cuerpo. Es necesario tener esto presente y, en consecuencia, asumir la responsabilidad de facilitar el uso de espejos, siempre que sea posible ya que muchas personas con parálisis cerebral necesitamos apoyos específicos para poder mirarnos al espejo. Sin embargo, hay veces en que la percepción del cuerpo no depende prioritariamente de la información visual que, en muchos casos, es deficitaria, sino que depende en mayor medida, de sentir el propio cuerpo, de la percepción somática, el contacto, el movimiento diferenciado...sin olvidar que en ocasiones los receptores sensoriales pueden estar adormecidos por la privación sensorial, determinando umbrales de percepción particulares. Todas estas reflexiones las incorporamos a nuestro proyecto a fin de definir acompañamientos adecuados a cada individualidad.

El **erotismo** lo abordamos como cualquier forma de expresión relacionada con la realidad sexual. Esto nos lleva a hablar de los vínculos, los modos y las maneras en que nos relacionamos. Las personas con parálisis cerebral solemos vivir una realidad muy particular en proporción a nuestras posibilidades de relación y construcción de vínculos, ya que nuestras redes sociales están restringidas por las dificultades de participación y ocupación social. Favorecer el cultivo de vínculos es otro de los objetivos permanentes de la entidad y también del proyecto.

Por todo ello, entendemos la intimidad y la sexualidad de las personas que padecemos parálisis cerebral como derechos refrendados por la **Organización Mundial de la Salud**, que se refiere a los derechos sexuales como derechos “de todas las personas a satisfacer y expresar su sexualidad y a disfrutar de la salud sexual, con el debido respeto por los derechos de los demás, dentro de un marco de protección frente a la discriminación”.

III. Planificación, desarrollo y ejecución :

En este sentido, el proyecto, a fin de salvaguardar la intimidad y sexualidad de las personas con parálisis cerebral de la entidad y mejorar su atención, genera una estructura organizativa interna con la creación de dos grupos de trabajo anteriormente referidos: *Querer ver* y *Comisión afectivo sexual*:

1. Querer ver: formado por un equipo multidisciplinar de profesionales, coordinado por una psicóloga, con las siguientes funciones:

Detección de necesidades:

Se encarga de prestar atención a determinadas conductas presentadas por las personas usuarias de manera más o menos explícita por considerarlas indicadores de una necesidad afectivo sexual.

Se convierte en el receptor de demandas por parte de las propias personas usuarias, así como de conductas observadas por compañeros profesionales que no son integrantes de dicho grupo.

Valoración de la demanda:

Se reúne para analizar las circunstancias de la demanda solicitada o de la necesidad detectada y valorará la viabilidad de una intervención determinada. Bien con recursos del centro bien con contacto con expertos externos.

Familias:

Se comunica a las familias la necesidad detectada con la intención de contar con su colaboración para intervenir.

Seguimiento:

Valora el grado de satisfacción de la utilización o intervención realizada.

Comprueba la utilización adecuada de dichos espacios de intimidad según demanda.

Este grupo se reúne cuando surgen nuevas necesidades o, de no haberlas, siempre con una periodicidad bimensual para comentar la evolución de los casos detectados.

2. Comisión afectivo sexual: integrada por un grupo de personas usuarias de APAMP con el objetivo de:

Reflexionar sobre cuestiones relacionadas con el derecho a la intimidad, el acceso al cuerpo, participación en el propio aseo, la pertenencia del propio cuerpo, etc.

Identificar buenas prácticas así como el no cumplimiento de sus derechos en este ámbito.

Crear un espacio de comunicación entre profesionales y personas usuarias para que ambos expresen cómo están viviendo el abordaje de la intimidad y la sexualidad de las personas usuarias de APAMP y ver posibilidades de mejora y satisfacción para ambas partes.

Elaborar un protocolo de intimidad que recoja reflexiones y nueva praxis.

Comunicar dicho protocolo a nuestras familias y a los nuevas incorporaciones laborales de la entidad.

Los integrantes de este grupo nos reunimos semanalmente dos horas y media y nos comunicamos con las direcciones de la entidad en cuanto detectamos el no cumplimiento de las normas de intimidad del protocolo elaborado u otras situaciones análogas.

Paralelamente al trabajo que realizamos estos dos grupos, y cuando se percibe pertinente, se imparten formaciones en educación afectivo sexual, tanto a profesionales, como a las personas con parálisis cerebral como a nuestras familias.

Cronograma anual

	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Reuniones Comisión afectivo sexual	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Reuniones grupo <i>Querer ver</i>		x		x		x		x		x		x
Reunión de evaluación												x
Formaciones						x						x

IV. Resultados

- 25 personas con necesidades afectivo-sexuales atendidas
- Dos habitaciones mixtas en el centro residencial ocupadas por dos parejas estables
- Espacios y tiempos para parejas estables facilitados en el centro asistencial
- Primer Protocolo de Intimidación creado por las personas usuarias
- Documento audiovisual sobre el Protocolo de Intimidación creado y divulgado
- Necesidad de elementos que faciliten el cuidado de la intimidad en la entidad detectada: colocación de discos rojos y verdes así como colocación de cortinas en habitaciones y cuartos de baño.
- Participación en la elaboración de la Guía de Sexualidad de la Confederación ASPACE, en el año 2018.
- Divulgación del Protocolo de Intimidación en el Congreso Nacional de Parálisis Cerebral del año 2019.

○ **Formaciones:****A personas con parálisis cerebral:**

Año 2018: 5 formaciones temáticas “Emociones y sentimientos”, “Derecho a la intimidad”, “Comportamiento social y sexual. Abuso sexual”, “Necesidades afectivo sexuales”.

Año 2018-19: Formación por parte del sexólogo Gaspar T. Díaz: “Inquietudes afectivo sexuales”, “Intimidación”.

Año 2021: 3 formaciones temáticas: “Menstruación y menopausia”, “Intimidación”, “Movimiento LGTBI+”

Año 2022: 1 formación “Menstruación y alimentación”.

Formaciones a profesionales:

Año 2018: “Abordaje sexual-afectivo integral” impartido por la sexóloga Emma Placer.

Año 2018-2019: “Atender, educar y prestar apoyos a las sexualidades de las personas con parálisis cerebral”.

Formaciones a familias:

Año 2018-2019: “El papel de la familia en la educación afectivo sexual de , vuestros hijos, niños, niñas y adolescentes”.

V. Evaluación y revisión

En las reuniones bimensuales del grupo *Querer Ver* se hace un balance de los casos detectados y su evolución, si han sido o no atendidos y pasos a seguir. Estos encuentros permiten la evaluación continua de cada caso y de la estrategia de intervención en sí. A final de año los dos

grupos, *Querer ver* y *Comisión Afectivo Sexual* hacen una evaluación conjunta sobre los objetivos planteados y los resultados alcanzados.

VI. Innovación

El carácter innovador del proyecto reside en el papel central que ocupamos las personas usuarias en la gestión de nuestros espacios de intimidad en la entidad. A través de la Comisión Afectivo Sexual hemos generado una herramienta de representación de nuestros derechos en este ámbito, así como de reflexión, diálogo y escucha para mejorar los acompañamientos de nuestros espacios de intimidad. El abordaje de las necesidades afectivo sexuales en personas con parálisis cerebral sigue siendo limitado en la mayor parte de las entidades que nos acompañan, y *Afectividad y sexualidad: nuestro derecho a la intimidad* ha dado un paso hacia adelante para colocar estas otras necesidades, tradicionalmente invisibilizadas, en el lugar que les corresponde.

VII. Divulgación

El protocolo de intimidad surgido del proyecto es compartido anualmente con las nuevas incorporaciones profesionales de APAMP, por parte de los miembros de la Comisión Afectivo Sexual. Se ha establecido como proceso obligatorio, la distribución y explicación de dicho protocolo a todas las nuevas incorporaciones antes de iniciar su actividad en la entidad. A su vez, el documento audiovisual del protocolo está disponible en las redes sociales de la entidad y es divulgado en encuentros y eventos de carácter social a los que acude la entidad como el Congreso Nacional de Parálisis Cerebral.

VIII. Nivel de aplicabilidad

Un modelo de abordaje y atención de necesidades con accesible aplicabilidad, ya que los principales requerimientos son la disponibilidad de las personas involucradas en formarse, dialogar y organizarse para humanizar la atención de las personas con parálisis cerebral o discapacidades afines.