

Intimidad, privacidad y salud sexual de las personas con discapacidad intelectual: Un enfoque desde la institución

Cinta Escalera¹ y Julián Iniesta²

RESUMEN: Las necesidades de afecto e intimidad son inherentes a la naturaleza del ser humano y necesarias para conservar el equilibrio psicológico y emocional. Este es un objetivo a tener en cuenta por cualquier entidad dedicada a la atención de personas con retraso mental, comprometida con el bienestar y calidad de vida de los atendidos. Los principios de integración, normalización y autodeterminación son las referencias que guían hacia la consecución de la calidad de vida, y que pueden también aplicarse al tratamiento de la intimidad, la privacidad y la expresión de la sexualidad en el contexto de la institución.

En primer lugar, exponemos un análisis sobre cómo ocurre el desarrollo sexual de las personas con discapacidad intelectual en entornos no normalizados, y cómo ello conduce a la expresión no adaptativa de la afectividad y la sexualidad.

Posteriormente planteamos el enfoque que desde el Instituto Valenciano de Atención a los Discapacitados (IVADIS) se está implantando, en el que los principios fundamentales anteriormente citados, como veremos, se convierten en el marco referencial para la promoción de la salud sexual.

PALABRAS CLAVE: intimidad, privacidad, calidad de vida, normalización, autodeterminación, salud sexual.

ABSTRACT: Human Beings need affectivity and intimacy to keep their psychological and emotional balance, as these needs are inherent to human nature. Every institution for the mentally retarded people committed to quality of life of the persons who live there, should regard this aim. Since integration, normalization and self-determination are the guide principles to achieve quality of life, they are applicable to the treatment of intimacy, privacy and sexual expressions inside the institutions.

First we analyse how sexual development in non-normalised contexts, causes non-adaptive expressions of sexuality and affectivity. Then we present the approach set up in IVADIS, in which the above remarked principles, become the guide for the promotion of sexual health.

1.- INTRODUCCIÓN

Los profesionales que atendemos a las personas con discapacidad intelectual sabemos que existen numerosos aspectos de su vida íntima, afectiva y sexual que las instituciones no pueden obviar. Habitualmente observamos que carecen de muchas de las habilidades necesarias para expresarse adecuadamente en este área. El desarrollo de comportamientos afectivos y sexuales adaptativos a través de información y educación sexual se debe realizar de manera planificada, facilitando la coherencia entre los criterios de los profesionales, procurando planteamientos claros por parte de

la entidad y luchando contra los prejuicios de una sociedad que teme y no reconoce la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Puesto que la sexualidad es una dimensión fundamental del hecho de ser humano, no puede obviarse su abordaje en aquellos servicios en los que los usuarios trabajan, conviven y viven. A pesar de que tradicionalmente se ha negado la existencia de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y no se han dedicado esfuerzos en su educación, en la actualidad se ha producido un importante cambio de actitud que permite entender la sexualidad como un hecho fundamental de la vida humana y la educación

¹Psicóloga de los centros ocupacionales "Rafalafena", "Buris-Ana" y "Belcaire" de IVADIS. Miembro del Instituto Espill (Valencia). Profesora del Master Universitario de Sexología y Psicoterapia Integradora de la Universidad de Valencia.

²Director de residencia Manises de IVADIS. Coordinador de la Comisión de Salud Sexual de IVADIS.

sexual como un derecho que corresponde también a las personas con discapacidad psíquica.

El trabajo que presentamos a continuación se centra en las personas con discapacidad intelectual. Por ello comenzamos exponiendo la definición del concepto según la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) para, posteriormente, y a partir de un análisis de la realidad sobre la intimidad y sexualidad de estas personas, hacer una reflexión y propuesta de trabajo desde IVADIS basada en criterios de calidad de vida y salud sexual.

Definición de la discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental AARM de 2002

En su convención de 1992, la AAMR aprobó unánimemente una definición de retraso mental que supuso un punto de inflexión en la comprensión del retraso mental. Representó un cambio de paradigma hacia una visión del retraso mental como una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno, ampliando el concepto de comportamiento adaptativo desde una descripción global a una especificación de áreas de habilidades adaptativas concretas que, permitía definir los apoyos necesarios para reducir el impacto de las limitaciones en cada área sobre el funcionamiento del individuo. Se abandonó el concepto de retraso mental entendido como un rasgo característico de la persona para pasar a ser entendido como un estado del funcionamiento de la persona (AAMR, 1997). Después de una década, en 2002, esta propuesta fue revisada aportando un nuevo modelo teórico en el que se amplían las dimensiones, se precisa el contenido de otras, se avanza en la planificación de los apoyos, y se ofrece una comprensión diferente del constructo de conducta adaptativa que queda organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas (Verdugo; Siglo Cero, 2003).

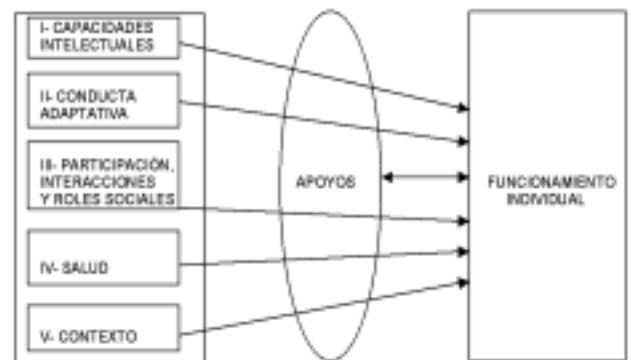
La definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 plantea que:

Retraso mental es una discapacidad que comienza antes de los dieciocho años, se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual («dos desviaciones típicas por debajo de la media») y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales (Luckasson y cols., 2002)

Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos para los iguales de edad y cultura. Un propósito importante de describir limitaciones es desarrollar un perfil de los apoyos necesarios. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona generalmente mejorará (Verdugo; Siglo Cero, 2003).

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual es un modelo teórico multidimensional tal como viene representado en la figura 1. La propuesta de 1992 defendió un proceso de evaluación, que se mantiene en la propuesta actual, basado en obtener información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones que debían relacionarse con los niveles de apoyo apropiados. Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual (Verdugo; Siglo Cero, 2003).

Figura 1. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2002).



Este modelo representa el proceso de discapacidad para personas con retraso mental. La concepción del proceso de discapacidad (Instituto de Medicina, 1991) define la limitación funcional como el efecto de deficiencias específicas en el desempeño o en la capacidad de la persona. El término Discapacidad se refiere a la expresión de tal limitación en un contexto social y refleja la interacción entre las limitaciones del sujeto y las exigencias del entorno. De acuerdo a esta visión del proceso de discapacidad, el retraso mental constituye una discapacidad sólo como resultado de esta interacción, lo cual da sentido al uso del término discapacidad intelectual en sustitución al de retraso mental.

Aplicación del modelo al tratamiento de la privacidad y la intimidad:

Este nuevo concepto de retraso mental reconoce la importancia del entorno y su impacto en el funcionamiento, destacando las intensidades de apoyo necesarias para mejorar el funcionamiento en la comunidad. En el modelo presentado, el contexto es una dimensión clave de la evaluación y planificación de los apoyos. El análisis de las limitaciones que presenta el sujeto en un entorno determinado indicará qué tipos de apoyo necesita en los diferentes ámbitos en los que se desenvuelve. Los apoyos apropiados hacen referencia a una serie de servicios, individuos y lugares que pueden dar respuesta a las necesidades de la persona.

Este enfoque contextualista, basado en modelos ecológicos, nos es útil para abordar el tratamiento de la privacidad, la intimidad y la expresión de la afectividad y sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Al igual que ocurre en todos los aspectos de su vida, las personas con discapacidad intelectual también necesitan de apoyos por parte del entorno para satisfacer necesidades de seguridad emocional, intimidad y sexuales. Las necesidades de seguridad emocional y autoestima, de una red de relaciones sociales más allá de la familia y de contacto e intimidad afectiva y sexual son inherentes a la naturaleza del ser humano. Nuestra supervivencia, nuestro equilibrio emocional y nuestras relaciones sociales dependen de que estas necesidades sean satisfechas (López, 2002)

Frecuentemente estas personas no tienen las habilidades adecuadas para expresarlas ni los entornos que faciliten esta expresión. Sus necesidades afectivas y sexuales no son diferentes a las de las personas sin discapacidad intelectual; sin embargo las posibilidades que tienen de expresarse afectiva y sexualmente difieren enormemente de las del resto de la población.

Los entornos en los que viven las personas con discapacidad intelectual se caracterizan principalmente por no reconocer estas necesidades. Su análisis nos ayudará a comprender cómo se generan las condiciones que favorecen la expresión no adaptativa del afecto y la sexualidad.

La influencia de los entornos no normalizados en el desarrollo sexual de las personas con discapacidad intelectual.

El desarrollo de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual es, en esencia, igual al de la población sin discapacidad, pero, en entornos no normalizados, existen una serie de factores que dificultan este desarrollo normal de su sexualidad (Bermejo y Verdugo, 1993).

Las actitudes sociales son el factor más influyente en el desarrollo de la sexualidad y sus manifestaciones en las personas con discapacidad intelectual. El miedo atávico de nuestra sociedad hacia la sexualidad origina actitudes negativas, que se exacerban respecto a la sexualidad de los discapacitados.

A estas personas se les considera erróneamente niños y como tales se les asigna la etiqueta de seres asexuados, lo cual lleva a una negación permanente de su sexualidad que se prolonga también durante la adolescencia y la edad adulta. Al mismo tiempo, paradójicamente, se teme que esta sexualidad, supuestamente inexistente, entre en conflicto con los usos y costumbres de la sociedad, pues aunque se les considera inocentes y carentes de instinto sexual, en cuanto aparecen signos de su sexualidad se les atribuyen perversiones y vicios que les convierten en peligrosos al creerles incapaces de controlar sus impulsos.

Muchas de las conductas de las personas con discapacidad intelectual se etiquetan de patológicas o desviadas, cuando en realidad son conductas ejecutadas fuera de contexto, debido a sus limitaciones para aprender normas sociales. Por otra parte, las conductas patológicas o desviaciones sexuales que manifiestan algunas personas con discapacidad intelectual deben considerarse como resultado de haber reprimido sus necesidades sexuales tratando de buscar otra salida. La tensión que experimenta cualquier persona que no puede expresarse sexualmente le llevara a una serie de dificultades tanto en el ámbito individual como de relación con los demás. Para las personas con discapacidad intelectual esta situación es mucho más grave, pues no tienen acceso a una educación sexual que les proporcione información y formación, ni a la adquisición de habilidades sociales necesarias para el desarrollo de una expresión sexual sana y satisfactoria (Bermejo y Verdugo, 1993).

En estos entornos las condiciones de aprendizaje que se proporcionan a las personas con discapacidad intelectual, son distintas a las del resto de la población. La falsa creencia de que son personas sin necesidades sexuales que en el caso de tenerlas no podrán controlarlas, lleva a una permanente restricción y castigo de sus expresiones sexuales, que no llega a resolverse incluso en la edad adulta. En muy pocas ocasiones se aprovechan estos momentos para iniciar una acción educativa que canalice la conducta adaptativamente.

Por otro lado, el acceso a las actividades y relaciones con iguales es limitado, y es precisamente a través de este contacto diario como se adquiere el aprendizaje del comportamiento sexual socialmente deseable. El mundo de relaciones de estas personas suele estar limitado a la familia, profesionales y compañeros también discapacitados, con lo cual no tienen una referencia del grupo de edad que les enseñe lo que se valora culturalmente

A esta circunstancia se suma el efecto que produce la vida en el entorno institucional. La mayoría de ellos han pasado gran parte de su vida en instituciones, en las cuales las condiciones de aprendizaje son completamente diferentes a las de la comunidad, en el sentido de que no proporcionan expectativas con un valor cultural o modelos apropiados para sus residentes (Bermejo y Verdugo, 1993).

La falta de privacidad en los entornos institucionales, es otro de los aspectos de crucial importancia. Se considera una expresión de la sexualidad adecuada cuando se produce en el lugar y tiempo convenientes, y aunque la privacidad se considera fundamental para la expresión de la sexualidad, muy pocos de los servicios que atienden a estas personas les conceden el aislamiento necesario para llevar a cabo una conducta sexual apropiada. Frecuentemente, las únicas expresiones permitidas en privado son de naturaleza autoerótica, y cabe añadir, que las prácticas habituales son bastante restrictivas debido a que son personas supervisadas y sobreprotegidas prácticamente las veinticuatro horas del día en un ambiente que, generalmente, inhibe la conducta sexual.

Sus conocimientos sexuales son muy limitados, aprendidos espontáneamente, según lo que oyen a los demás, y habitualmente malinterpretados. Todo esto hace que sus expectativas respecto a su sexualidad y,

sobre todo, respecto a la elección de pareja no sean realistas, ocasionando problemas emocionales importantes, especialmente a quienes tienen un mayor grado de autonomía.

Debido a sus limitaciones en habilidades cognitivas y sociales, tienen dificultades en analizar y responder adecuadamente a situaciones sociales típicas y en el área de habilidades sociosexuales complejas, por lo que muchos de ellos malinterpretan las relaciones y no realizan una discriminación adecuada ante conducta sexual y no sexual, privadas y públicas, apropiadas y no apropiadas, lo cual es un obstáculo para hacer selecciones de amistades satisfactorias y desarrollar una conducta sexual apropiada. A pesar de todo ello, la enseñanza de habilidades interaccionales necesarias para desarrollar y mantener unas relaciones sociales satisfactorias no se pone en práctica cuanto se debiera y los programas de educación sexual que se suelen ofrecer se ciñen únicamente a una instrucción técnica y de naturaleza biológica y proteccionista (Bermejo y Verdugo, 1993).

La conducta sexual de las personas con discapacidad intelectual

El déficit que supone el retraso mental influye en la forma de expresar y vivir la sexualidad, que varía en función de la gravedad del déficit.

Así, las personas con un alto nivel de autonomía social y mejor desarrollo de las habilidades sociales pueden llegar a acceder a experiencias sociales similares a las de la población carente de discapacidad. Las personas con un retraso ligero tienen capacidad para aprender los contenidos básicos de la educación sexual y llegar a protegerse de las prácticas de riesgo. Algunos de ellos pueden llegar a tener relaciones de pareja estables e incluso formar una familia, siempre que reciban los apoyos adecuados (López, 2002).

Las personas con un bajo nivel de funcionamiento o múltiples hándicaps muestran un menor rango de expresiones sexuales, debido a un interés limitado o bien a un acceso reducido a ellas. Son más vulnerables a sufrir abusos y a cometerlos y tienen grandes dificultades para evitar las prácticas sexuales de riesgo. Les resulta muy difícil establecer relaciones de pareja y mantenerlas (López, 2002). Las conductas sexuales fuera de contexto, como tocamientos inapropiados o masturbación en público, suelen presentarse con frecuencia en esta población (Bermejo y Verdugo, 1993).

En mayor o menor medida las personas con discapacidad intelectual presentan déficits en habilidades cognitivas útiles para la adaptación de la sexualidad. Las dificultades para tomar decisiones, valorar si una conducta sexual es saludable, la capacidad de juicio moral y social limitada, y dificultades para ponerse en el lugar del otro y aceptar el “no”, interfieren la expresión y vivencia adecuada de la sexualidad (López, 2002)

En general, y especialmente en los contextos institucionalizados, no se les permite ser críticos; la expectativa del entorno sobre ellos es que sean obedientes y sumisos a los adultos y en ello se les educa. Además son personas que dependen de los demás para desenvolverse en algunas o todas las áreas de su vida. Estas circunstancias junto con la falta de conocimiento sobre la sexualidad y las relaciones personales, la ausencia de oportunidades sociales y aislamiento, y una mayor tendencia a dar y recibir afecto, generan situaciones ambivalentes para ellos que pueden derivar en formas de abuso sexual (Save the children, 2001)

El análisis de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y de los entornos en los que viven, nos conduce a elegir como estrategias de intervención, en el área de la salud sexual, la realización de programas de educación sexual adaptados a las características de las personas, que incluyan además de conocimientos científicos sobre sexualidad, programas de entrenamiento en habilidades de relación interpersonal, valoración de situaciones de riesgo y desarrollo de habilidades cognitivas (como juicio crítico, toma de decisiones y solución de problemas). Todo ello acompañado de la introducción de los cambios necesarios en el entorno, dirigidos a proporcionar los apoyos que permitan reducir el impacto de las limitaciones dadas por la propia discapacidad.

Promoción de la salud sexual desde la institución

Entendemos que la institución es la principal proveedora de entornos en los que se desempeñan las personas con discapacidad intelectual. El modelo de retraso mental de la AAMR presenta el contexto como una dimensión sobre la cual evaluar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual y planificarlos para mejorar su funcionamiento. Ello, junto con la comprensión de la gran influencia del en-

torno en el desarrollo adecuado de la sexualidad, nos lleva a concluir que, en la promoción de la salud sexual, a la institución le corresponde proporcionar contextos y ofrecer apoyos que permitan una expresión adaptativa de la afectividad y la sexualidad.

Asimismo, entendemos que la promoción de la salud sexual de los usuarios debe ser un interés principal de la entidad y que la consecución de salud sexual debe ser el objetivo general hacia el cual dirigir las acciones que implican la sexualidad de las personas atendidas.

En este apartado comentamos los principios y conceptos que proponemos como marco de referencia para la promoción de la salud sexual desde el entorno institucional.

Normalización, autodeterminación y calidad de vida.

La calidad de vida de las personas atendidas se convierte en un eje primordial de la planificación y organización de los servicios que ofrecen las entidades de atención a los discapacitados. La adopción de los principios de integración, normalización y autodeterminación conduce a proporcionar servicios que generen entornos en los que se respeten las elecciones, deseos, aspiraciones y necesidades de las personas discapacitadas, aumentando con ello la calidad de vida de las personas atendidas (Wehmeyer, 2001)

Vista la enorme influencia del entorno sobre el desarrollo sexual de las personas, nos parece muy útil proponer que una adecuada promoción de la salud sexual dentro del entorno institucional parte de la extensión de los principios de integración, normalización y autodeterminación a la expresión de la intimidad, afectividad y sexualidad de las personas con retraso mental.

Salud sexual y derechos sexuales

Tomamos como referencia la definición de salud sexual del grupo de expertos de la OMS reunidos en Guatemala en el año 2000 para la redacción del documento Promoción de la salud sexual: Recomendaciones para la acción:

“Salud sexual es la experiencia del proceso continuo de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad. La salud sexual se evidencia en la expresión libre y responsable de la capacidad sexual que fomenta bienestar personal y social enriqueciendo la vida individual y social. No es únicamente

la ausencia de disfunción y/o enfermedad. Para que la salud sexual sea realizable y mantenida es necesario que los derechos sexuales sean reconocidos y sostenidos por toda la población.”

La salud sexual se consigue cuando la vivencia de la sexualidad procura bienestar al ser humano lejos de culpabilidades, vergüenzas, represiones o coacciones. En el contexto de una entidad que atiende a personas con retraso mental, la planificación de servicios e intervenciones debe considerar estrategias de acción que promuevan la salud sexual, considerando las especiales características de la población atendida. La salud sexual es el resultado de un ambiente que reconoce, respeta y ejerce los derechos sexuales, por lo que la entidad debe tener presente el respeto a los derechos sexuales de sus usuarios como un elemento de promoción de la salud sexual y de la salud en términos generales. Citando el documento de la OMS, 2000: “Los derechos humanos son inherentes a los seres humanos; empero, el reconocimiento de los derechos inherentes no crea derechos per se. El reconocimiento de los derechos sexuales se encuentra en proceso de evolución. Los derechos humanos son aquellos principios

que se consideran universalmente como protectores de la dignidad humana y promotores de la justicia, la igualdad, la libertad y la vida misma. Dado que la protección de la salud es un derecho fundamental del ser humano, es obvio que la salud sexual conlleva derechos sexuales”. La declaración de los derechos sexuales de la Asociación Mundial de Sexología (WAS) se elaboró en el 13º Congreso Mundial de Sexología, 1997, en Valencia y se revisó y aprobó por la Asamblea General de la WAS, el 26 de agosto de 1999 en el 14º Congreso Mundial de Sexología en Hong Kong.

Privacidad

Destacamos de manera especial el derecho a la privacidad sobre el cual, nos parece que se hace necesaria una reflexión profunda en el ámbito de las instituciones. El respeto al derecho a la privacidad se entiende como el derecho a tomar decisiones y conductas sobre la intimidad siempre que ellas no interfieran en los derechos de los otros.

Si la expresión de la sexualidad se considera adecuada cuando se produce en el lugar y tiempo convenient-

Figura 2. DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS SEXUALES DE LA ASOCIACIÓN MUNDIAL DE SEXOLOGÍA (WAS)

1. Derecho a la libertad sexual.
2. Derecho a la autonomía sexual, integridad sexual y seguridad del cuerpo sexual
3. Derecho a la privacidad sexual
4. Derecho a la equidad sexual
5. Derecho al placer sexual
6. Derecho a la expresión sexual emocional.
7. Derecho a la libre asociación sexual
8. Derecho a hacer elecciones reproductivas responsable y libres
9. Derecho a la información sexual basada en el conocimiento científico
10. Derecho a la educación sexual integral
11. Derecho al cuidado de la salud sexual

te, disponer de espacios de privacidad (de tiempo y/o lugar) se considera fundamental para ejercer el derecho a la intimidad y para llevar a cabo una conducta sexual apropiada.

Educación sexual integral

Puesto que la educación sexual es un derecho y una vía de promoción de la salud sexual, debería considerarse como un aspecto fundamental de la atención a las personas con discapacidad intelectual. Más que la simple adquisición de conocimientos y contenidos, la educación sobre sexualidad debería guiar hacia el desarrollo del pensamiento crítico conducente al logro de actitudes positivas hacia la sexualidad y fomentar el proceso por medio del cual el individuo pueda reconocer, identificar y aceptarse como un ser sexuado y sexual a todo lo largo del ciclo de vida, libre de toda ansiedad, temor o sentimiento de culpa (OMS, 2000).

Modelo biográfico-profesional

Propuesto por Félix López (2002), se basa en un concepto positivo de salud entendida como bienestar y promoción de la calidad de vida de las personas. El derecho a poder vivir la sexualidad, como uno de los elementos que pretenden promover bienestar, es uno de los contenidos de este nuevo concepto de salud. Por el interés que tiene para nuestro trabajo destacamos el rol de la persona, los padres y los profesionales propuesto desde este modelo:

La persona tiene el rol fundamental tanto como sujeto de derechos, como sujeto de decisiones. Cada persona tiene una biografía -creencias, opiniones, experiencias- y características personales concretas (p.e. tener una discapacidad), una cierta capacidad de control sobre lo que puede decir y hacer, y el derecho a organizarse su vida como considere más oportuno dentro de sus posibilidades. También en el campo sexual y afectivo. Los padres de las personas con discapacidad tienen el deber de tutelarlos también en este campo, cuidando de no cercenar, limitar o negar las posibilidades de resolver las necesidades interpersonales de los hijos e hijas en la medida que puedan hacerlo a partir del grado de autonomía que tengan. La decisión sobre la vida sexual y sus posibilidades pertenece a la persona, compartida con los tutores.

Los profesionales son mediadores entre las personas, su biografía y la salud, en este caso la mejor forma de

resolver las necesidades afectivas y sexuales. Su intervención consiste en evaluar el grado de salud y sus posibilidades de mejora, ofrecer informaciones y poner a disposición conocimientos, y prestar ayudas. El profesional debe realizar su labor de mediación desde el conocimiento científico y desde actitudes tolerantes y abiertas, en ningún caso su criterio de intervención debería ser su opinión, sus creencias y su propia experiencia.

La adopción de un marco criterial en la institución: Reflexiones desde nuestra experiencia

El IVADIS (Instituto Valenciano de Atención a los Discapacitados) contempla como objetivo general “mejorar la calidad de vida de los asistidos, cuidando especialmente el trato humano a través de tratamientos integrales y en función de sus auténticas necesidades”. En el año 2000, un grupo de profesionales del IVADIS nos planteamos valorar qué acciones estábamos llevando a cabo respecto a la salud sexual de los discapacitados que atendemos, comprobando, inicialmente, que a diferencia de los aspectos sanitarios, que estaban convenientemente tratados, los aspectos relacionados principalmente con la autonomía personal y social no lo estaban en la misma medida. Ello nos llevó a plantearnos el implantar, dentro del área de Educación para la Salud, programas que acometieran diversos aspectos de la salud sexual en su sentido más amplio. Sabíamos que la salud sexual de las personas con discapacidad intelectual institucionalizadas era una asignatura pendiente, caracterizada por falta de claridad de criterios de actuación, la aplicación de criterios personales, el abordaje en muchos casos de la situación-problema a posteriori, la no utilización de mecanismos de comunicación adecuados... Sorprende ver que la ausencia de un programa de salud sexual definido genera barreras para normalizar este programa dentro del resto de los que se desarrollan, sin posibilitar que sea uno más. Mantenerlo aparte hace que este tema, igual de importante para el desarrollo integral de la persona con discapacidad, adquiera un protagonismo exagerado en el propio ámbito de los profesionales.

Nuestra reflexión inicial estableció que los principales actores dentro de cualquier programa que desarro-

llamos en los planes del centro de nuestros servicios, y por ende en un futuro programa de Salud Sexual, eran: los profesionales del centro, la familia del usuario (o su tutor legal) y el propio usuario. Y un factor más, muy importante, sin poder decisorio pero sí decisivo: el entorno.

Nuestro grupo de trabajo, consciente de su desconocimiento sobre los condicionantes de un programa de promoción de la salud sexual en los servicios de la entidad, decidió profundizar en ellos a fin de elaborar un marco criterial de trabajo aplicable que abordara: cuál es el papel del profesional y cuáles los límites de su actuación, cuáles son las competencias de la familia/tutor, cuáles son los principales problemas que nos encontramos...

Utilizando la técnica de lluvia de ideas, obtuvimos las áreas en las que detectábamos nuestras carencias informativas y/o formativas. Al ser muy amplio el número de carencias, se realizó un proceso de relación de las mismas y simplificación, que unido a la realización de una baremación, en orden a importancia y facilidad, determinó el siguiente orden de abordaje:

1. Legalidad: Asesoramiento y respaldo legal en todos los ámbitos (empresa, trabajador y familia)
2. Profesionales: Elaboración de criterios y metodologías destinados a los profesionales para abordar la conducta sexual (en todos los ámbitos: trabajo, casa, campamentos, etc...) y elaboración de programas de formación y prevención sexual para los usuarios.
3. Usuario: Elaboración de programas de formación y prevención en salud sexual y, cuando sea necesario, tratamiento individualizado.
4. Familia: Orientación y asesoramiento en la familia.

Llegados a este punto, fue imprescindible consensuar qué criterio de salud sexual nos iba a servir como punto de partida del trabajo. Decidimos adoptar los criterios subjetivo (sentimientos y creencias del sujeto), de pareja (sentimientos y creencias de pareja), profesional (conocimientos del profesional) y legal (rol de tutores y jueces profesionales) (López, 2002) para poder definir un marco criterial que tuviera en cuenta todos los aspectos que inciden en la promoción de la salud sexual.

Se constató la necesidad de conocer los posibles marcos teóricos y conceptuales que nos pudieran ayudar.

Fueron cruciales los asesoramientos por parte de Cinta Escalera y Félix López. La aportación y explicación de los modelos ecológico y biográfico-profesional, antes reseñados, nos permitieron elaborar una serie de criterios y conceptos necesarios en la elaboración de programas de salud sexual, que apoyen el desarrollo integral de la persona con discapacidad dentro de la institución. Como veremos a continuación, nuestro objetivo de trabajo tuvo que abrirse mucho más, y no quedarse sólo en el estudio de criterios para llevar adelante este tipo de programas, sino que hizo que nos cuestionáramos derechos aún más fundamentales de las personas que atendemos: el derecho a la privacidad y el derecho a la intimidad, no sólo sexual, sino en todos los ámbitos de su vida.

Ámbito legal y familia

Nos pareció básico conocer claramente las limitaciones que encontramos con la naturaleza jurídica de los usuarios que atendemos y las responsabilidades familiares. Ello es parte de su biografía personal e intransferible, y muy importante a tener en cuenta en cualquier actuación. Rastreamos los distintos conceptos legales: tutela, prórroga, patria potestad, curatela, guarda de hecho... Es necesario entender que para cualquier actuación que un servicio programe, debe contar con la familia del usuario y mediar con ella para llevarla a cabo; y si la tutela es de la familia, debe contar con su consentimiento. Es donde la figura del profesional emerge como mediador entre el usuario y la familia, entre lo que el usuario puede llegar a necesitar y el consentimiento familiar.

Debemos conocer, como punto de partida, que sobre cualquier usuario atendido en la institución, se ha de ejercer una función de vigilancia, lo que orienta las actuaciones a preservar la salud de las personas que son atendidas. La garantía de que llevamos adelante acciones que preservan la salud es enmarcarlas en los programas de educación para la salud. Y entre estas acciones, lógicamente, están aquellas a desarrollar en la promoción de la salud sexual, aplicadas a cada usuario de forma individual y/o colectiva.

Comprender el papel de la mediación profesional y asumir el objetivo de preservar la salud de todos los usuarios nos ayudará a desarrollar un marco criterial adaptado a nuestra realidad, llevando a planteamien-

tos técnicos adecuados que valoren temas como las prácticas de riesgo, la asimetría en la relación entre dos usuarios, el abuso sexual..., desembocando en acciones definidas, a nivel colectivo y a nivel individual, que prioricen la salud sobre cualquier otro factor.

Los profesionales

Los distintos asesoramientos que fuimos recibiendo nos hicieron ver que nuestro cometido iba más allá de planteamientos sobre «educación sexual». El modelo biográfico-profesional y el ecológico nos hizo entender el hecho de vernos a nosotros (los profesionales) como proveedores de salud, gestores de apoyos y mediadores entre los distintos actores que inciden en la vida de los usuarios que atendemos. Ello llevó a que nuestro trabajo adquiriera una riqueza distinta a la que inicialmente preveíamos. No era sólo enfocarse al aspecto del tratamiento de la salud sexual de las personas que atendemos; era mucho más. Este modelo nos hizo preguntarnos ¿cómo estamos tratando el tema de la PRIVACIDAD de las personas que se encuentran atendidas en nuestras residencias? ¿Y como tratamos la INTIMIDAD, como término global, no sólo entendida como intimidad sexual?

La aceptación de la biografía del usuario es un aspecto fundamental para plantear criterios de privacidad, intimidad y salud sexual. Obviamente los equipos técnicos de cada servicio deben valorar en su contexto y en cada uno de los usuarios estos aspectos, persiguiendo acciones consensuadas en los dos ámbitos. Las necesidades de privacidad de cualquier persona con discapacidad intelectual pueden ser objetivadas como se hace en cualquier otra área, proporcionando apoyos para que se vean satisfechas. Y siguiendo el modelo biográfico-profesional (López, 2002), es muy necesario partir de un enfoque profesional para establecer criterios de privacidad, intimidad y salud sexual, bajo el cual, olvidemos las propias actitudes y creencias personales actuando como mediadores entre el usuario, familia y entorno desde el conocimiento técnico y profesional; un modelo donde trabajemos con todas estas instancias y conozcamos las limitaciones que cada una nos da, a fin de implementar acciones técnicas eficaces, medibles y coherentes. Algo que parece tan sencillo de decir es complicado de llevar a la práctica: las posturas personales de cada profesional en este tema llevan también su propia carga biográfica, su expe-

riencia vital. Por ello, se debe alentar la formación, participación y conocimiento del marco criterial para evitar conflictos entre profesionales y/o entre un profesional y la persona con discapacidad atendida, para no emitir mensajes distintos y por tanto generar un marco de referencia único y adecuado, que dé apoyos en la resolución de conflictos tanto individuales como colectivos.

Otro aspecto a tener en cuenta es que los programas de salud sexual, afectividad, privacidad... deben estar dentro del área genérica de Educación para la salud, siendo una más de las que forman el plan de centro de un servicio. No debe tener un trato especial, sino que se debe tender a integrar estos programas en el conjunto de programaciones establecidas (higiene personal, ocio, alimentación...). Así se realizará una valoración de este aspecto del usuario como cualquier otro, objetivándose en su programa individualizado, y realizando el seguimiento como se hace en otros programas. No es necesario diferenciar un sistema de seguimiento específico para esta área; hay que introducir, en los mecanismos de coordinación y seguimiento de los servicios, la evaluación de la necesidad de privacidad, intimidad y salud sexual de las personas atendidas.

Un punto de larga reflexión fue el relacionado con el análisis de las metodologías para implantar y formar/informar a los usuarios sobre estos aspectos. Sujeto a maniqueísmos y a instrumentalización social, las metodologías son un tema a resolver en la dinámica residencial. Con la ayuda de los profesionales que nos asesoraron, llegamos a una conclusión importante: la instrucción profesional no debe comprometer personal ni socialmente; debe ser una instrucción técnica y desde el conocimiento (López, 2002). Con este principio clave es como podemos discernir las técnicas a utilizar en cada situación.

El usuario

Quienes trabajamos en el día a día de un entorno residencial sabemos lo que es el efecto de la «institucionalización»: actividades diarias planificadas, horarios rígidos... que comportan la imposibilidad de decidir personalmente sobre muchos aspectos de la vida del residente (menús, vestido, personas con quien com-

partir el tiempo de trabajo, de ocio...). Es un tema de difícil solución debido a la cantidad de factores que se conjugan (horarios de los profesionales, servicios básicos (limpieza, cocina...), horario de actividades...) y que se tienen que respetar para poder tener un funcionamiento adecuado. Pero avanzando en nuestra reflexión, nos dimos cuenta que en el día a día de los servicios se dan por sentado muchas cosas que, trabajadas y evidenciadas, podrían permitir una determinada flexibilidad en el entorno del usuario, y que le hiciera tener "momentos propios", esos en los que todos tenemos la sensación de ser nosotros quienes determinamos lo que queremos hacer en ese momento (auto-determinación). Ello podemos hacerlo realidad: no es tan difícil que los usuarios de las residencias tengan su espacio de privacidad, de tiempo y/o lugar, donde puedan hacer lo que más les apetezca, sin ser una actividad institucionalizada, simplemente respetada, con los mecanismos de atención pertinentes. Y tampoco es tan difícil que en entornos residenciales los profesionales que atendemos a las personas con discapacidad, cambiemos una serie de rutinas e introduzcamos otras que respeten el derecho a la privacidad e intimidad de los usuarios que atendemos (por ejemplo, llamar a la puerta de la habitación del usuario para entrar...). Es, por ello, necesario que cada servicio valore, a la altura de cualquier otro programa, la privacidad y la intimidad de las personas que atienden, a nivel general y a nivel individual.

Por todo ello, definimos que el desarrollo de programaciones individuales y colectivas puede enmarcarse tanto en el área sanitaria como en la psicopedagógica. De modo que puedan abordarse contenidos como conocimiento del cuerpo, higiene sexual, prevención de contagios, y también habilidades adaptadas a la población de cada centro como comunicación, pensamiento crítico, resolución de problemas, autocontrol, respeto, convivencia, actitudes hacia la sexualidad y valores. Puesto que las personas con discapacidad intelectual reciben modelos totalmente erróneos para el desarrollo de estas habilidades (modelos televisivos, modelos familiares desestructurados...), establecimos que nuestro trabajo debía insistir en aspectos fundamentales como el respeto de la biografía del usuario, la aceptación de la diversidad, tener como eje la tolerancia de unos a otros, el conocimiento y el trabajo profesional.

El entorno

Los modelos ecológico y el modelo biográfico-profesional presentan el entorno como un elemento fundamental para introducir medidas y criterios. Formar e informar a la familia, la aceptación del marco criterial por toda la institución, realizar acciones concretas de sensibilización social, realizar jornadas concretas... son aspectos necesarios de acometer paralelamente a las acciones con profesionales y usuarios arriba reseñadas. Son necesarias las actuaciones conjuntas en los tres aspectos para que el proyecto o marco criterial pueda llevarse a cabo de manera segura y consensuada.

Conviene recordar el instrumentalismo social que la sexualidad del discapacitado psíquico tiene. Existen muchos tópicos acerca de la sexualidad del discapacitado, como ya hemos reseñado. Un documental televisivo reciente ("Almas con sexo") denunció esta realidad; cómo las personas con discapacidad (física en este caso) no disfrutaban de una privacidad plena debido al enfoque social vigente que se da al cuidado de las mismas. En el mismo se ponían como ejemplo sistemas sociales diferentes (en este caso, el modelo sueco) donde el enfoque era muy distinto, más integrador socialmente y donde las personas con discapacidad tienen mayores oportunidades de autodeterminación en sus acciones.

A nivel comunitario, en la realidad de los discapacitados psíquicos institucionalizados, queda mucho por hacer: aceptarlos como personas plenas, con inquietudes sexuales como otros. Tal y como Félix López defiende, no hay necesidad de ir por delante de lo aceptado socialmente, sino de mediar con la comunidad para que acepte que los discapacitados intelectuales son personas sexuadas, y así poder normalizar este aspecto del desarrollo integral de las personas con discapacidad como cualquier otro.

Resultados

Con todo lo expuesto anteriormente, se ha realizado un marco criterial, en base al Documento de la OMS "Promoción de la salud sexual: Recomendaciones para la acción" (Guatemala, 2000). Dicho documento ha sido presentado a familias, equipos técnicos y a la dirección de IVADIS, siendo validado. Recoge una serie de objetivos generales, con sus acciones correspon-

Figura 3. OBJETIVOS GENERALES MARCO CRITERIAL

1. Promover la salud sexual incluyendo la eliminación de barreras a la salud sexual
2. Proporcionar educación sexual integral a la población atendida
3. Proporcionar formación y apoyo a los profesionales como proveedores de salud
4. Desarrollar y facilitar a la población el acceso a servicios de prevención integral de la salud sexual

dientes, y que actualmente se está implementando en los servicios residenciales, viviendas tuteladas y ocupacionales de IVADIS. (Ver figura 3).

Objetivos generales marco criterial

Cada objetivo presenta una serie de objetivos específicos, que han concretado un total de 26 acciones posibles a desarrollar, de las cuales cada servicio debe definir aquellas que quiere llevar a cabo dentro de las programaciones propias.

Es pronto para poder realizar una evaluación del nivel de alcance los objetivos, pero las primeras acciones (las relacionadas con el objetivo 1) se pueden valorar ya como muy positivas, ya que inciden en un cambio cultural en el tema que nos lleva a corto plazo.

No quisiéramos finalizar sin referir al equipo de trabajo que ha realizado este marco criterial, en base a todos los conceptos y modelos expuestos. Estos profesionales son Concha Guillén (psicóloga Centro PRAGA), Teofi Sanz (Trabajadora Social Centro PRAGA y C.O. Marxalenes), Pilar Fontes (DUE Residencia Manises), Juan Manuel Macías (Terapeuta Residencia La Humanitat), Estrella Porcar (Terapeuta Piso Tutelado), Pilar Rivas (Cuidadora Residencia PRAGA) y Milagros Lorente (Cuidadora Vivienda "Chirrín).

Referencias

American Association on Mental Retardation. AAMR. (1997). Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid. Alianza Psicológica..

Bermejo, B.G y Verdugo, M.A. (1993). Un enfoque comunitario para modificar la conducta sexual inadecuada en personas con discapacidad. *Siglo Cero*. 24, 9-19.

Castán Tobeñas, J y otros. (1994). Guía jurídica para personas con discapacidad psíquica. Fundación Ande. Madrid

López Sánchez, F. (2002). Sexo y afecto en personas con discapacidad. Madrid. Biblioteca Nueva.

Instituto Valenciano de Atención a los Discapacitados (2004). Privacidad, intimidad y salud sexual en personas con discapacidad intelectual: Un enfoque desde la institución. IVADIS (Generalitat Valenciana)

Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Asociación Mundial de Sexología (2000). Promoción de la salud sexual: Recomendaciones para la acción. Guatemala.

Save the children (2001). Abuso sexual infantil. Manual de formación para profesionales. Madrid. Save the children España (Eds).

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*. 34(1), 5-19.

Wehmeyer, M.L. (2001). Autodeterminación: Una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero*. 32(2), 5-15.