
Sexualidad y Enfermedades Raras

Como Atender, Educar y prestar Apoyos a la
Sexualidad de las personas con ER
Experiencias y Buenas Prácticas.



Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

www.sexualidadydiscapacidad.es

EMAIL contacto: info@sexualidadydiscapacidad.es Teléfono: 606903218

Sexualidad y Enfermedades Raras.

Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con ER



Natalia Rubio Arribas.

Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga y Maestra Educación Especial

Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad (www.sexualidadydiscapacidad.es)

Responsable Máster OnLine Sexología UCJC y Profesora del Máster Oficial de Sexología Univ. Camilo José Cela (Madrid) – IUNIVES Instituto Universitario de Sexología

Directora Área Asistencial Fundación Aspanias Burgos (Red Servicios y

Centros de Atención Integral a personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.)

Colaboradora de ASPACE, FEAPS, FEDACE, FEDER y otras Entidades ámbito Discapacidad

Autora de numerosas publicaciones referentes en la Atención a las Sexualidades.

La Atención a la Sexualidad de determinados colectivos específicos, como es el caso de las **personas con enfermedades raras**, es una realidad, con demasiada frecuencia, ignorada. Pocos son los tiempos y los espacios dedicados a hablar y abordar el tema, escasos los profesionales que se encargan de recordarles que este ámbito también requiere de una atención y priorización en sus vidas, y también son limitados los dispositivos desde los cuales se proporcionan y facilitan apoyos y recursos ajustados a las verdaderas demandas, motivaciones y necesidades de estas personas.

Partiendo de esta realidad, que nos muestra, por una parte, la existencia de un conjunto de demandas, situaciones y necesidades específicas respecto a lo sexual, lo afectivo y lo relacional y, por otra parte, una falta de respuesta técnica-profesional ajustada a las verdaderas y peculiares realidades, surge la **Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad**. Compuesta por un Equipo de Profesionales procedentes de distintas Disciplinas: psicológicas, pedagógicas, sexológicas, sanitarias, sociales..., y que cuentan con más de 15 años de experiencia tanto en el ámbito de la Discapacidad como en el de la Atención a las Sexualidades.



La **Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad** tiene la Misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a **Atender, Educar y Prestar Apoyos a su Sexualidad**, procurando siempre atender a todas y cada una de las distintas Discapacidades (Discapacidad Intelectual, Parálisis cerebral, Daño cerebral adquirido, TEA y Autismo, Discapacidades Físicas, Discapacidades Sensoriales: auditiva y visual, Enfermedad Mental, Enfermedades Raras...).



Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad

EMAIL contacto: info@sexualidadydiscapacidad.es

es

Sexualidad y Enfermedades Raras.

Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con ER



Es necesario **ATENDER** la Sexualidad de todas las personas, especialmente de aquellas que requieren apoyos específicos, como es el caso de las personas con enfermedades raras, lo que significa tener en cuenta sus:

- **Necesidades.**

Tanto las expresadas en primera persona como las percibidas por parte de sus personas de referencia y apoyo.

- **Demandas.** Por extrañas o comunes que parezcan, si algo reclaman, requiere de una primera atención.
- **Dudas.** La mayoría de las preocupaciones tienen su origen en las dudas y la desinformación. Habrá que eliminar mitos y falsas creencias.
- **Intereses y curiosidades.** Todas las curiosidades son legítimas y todas son motor de aprendizaje.
- **Deseos y motivaciones.** Siguiendo el enfoque de la planificación centrada en la persona para entender y atender de forma individualizada.
- **Situaciones.** Hay que afrontar las conductas, manifestaciones y expresiones de la sexualidad cuando se presentan, reforzando aquellas que se desarrollan de forma adecuada, encauzando las que sean necesarias o modificando comportamientos inadecuados. Lo que no se debe hacer es "mirar hacia otro lado"



Es necesario **EDUCAR** la Sexualidad de las personas con enfermedades raras, lo que significa trabajar desde un **enfoque en positivo**, contribuyendo a que las todas las personas aprendan a conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad de forma satisfactoria.

- Facilitando que **aprendan a conocerse** tanto como sea posible, y conociendo cómo son y cómo funcionan otras personas. De los genitales y del cuerpo, de la fisiología de la reproducción y del placer. Conocer ayuda a entender situaciones y dar significados a todo lo que nos rodea.
- Procurando que **se quieran y se acepten**, desde sus diferencias y peculiaridades, considerándose verdaderos hombres y verdaderas mujeres.
- Tratando de que **aprendan a expresar su sexualidad** de modo que **resulte satisfactoria** tanto para él o ella como para su entorno más próximo, evitando situaciones molestas para familiares, vecinos, ...

Se trata de trabajar desde las **posibilidades** y no únicamente desde la prevención o los peligros. En lo sexual hay más valores que cultivar que peligros que evitar. Educar la sexualidad es educar para fomentar todas y **cada una de las dimensiones de la calidad de vida**: bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar físico, inclusión social...

Sexualidad y Enfermedades Raras.

Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con ER



Pero, para que la Educación Sexual logre alcanzar sus objetivos, además de **trabajar en positivo**, debe utilizar **modelos comprensivos e integradores** (educando a la persona en su conjunto), realizarse en **todas las etapas** (la sexualidad forma parte de la persona desde el principio, desde el nacimiento, nos acompaña y está presente a lo largo de toda nuestra vida), **adecuándose al momento evolutivo** (la presencia de enfermedad y/o discapacidad

no debe significar una visión infantilizada de su sexualidad, considerándoles como eternos niños) y estar enmarcada en **valores** que reconozcan y comprendan las diferencias de los otros.

Es necesario **PRESTAR APOYOS** a la Sexualidad de las personas con enfermedades raras, lo que significa que hay que adaptarse:

- **A cada persona.** Haciendo realidad lo de que "cada persona es única, diferente e irrepetible" Personalizando la atención y viendo la diferencia como un valor.
- **A sus circunstancias**, personales, familiares, de pareja...
- **A las necesidades individuales**, de espacios, tiempos, recursos...
- **A situaciones personales**, en función de la necesidad de apoyos, su frecuencia, intensidad, tipología, ...
- **A situaciones de mayor vulnerabilidad**, en las que habrá que poner aún más empeño, como por ejemplo para atender situaciones de: mujeres, personas inmigrantes, personas mayores, de núcleos rurales, homosexuales...



En conclusión, las intervenciones deben **poner el acento en las propias personas con enfermedades raras, pero sin descuidar ni olvidar al resto de agentes implicados**, como son las personas de referencia: sus familias (padres, madres, parejas, hermanos...) profesionales (de la salud, de la educación y de otros ámbitos) voluntariado, personal de las distintas entidades y, por supuesto, el resto de la Sociedad.

Todos y todas somos necesarios para **contribuir**, cada cual desde su papel, a **atender, educar y prestar apoyos** a la Sexualidad de las personas con Enfermedades Raras, y, consecuentemente, para **favorecer y facilitar** que las personas con ER logren **una inclusión social como ciudadanos de pleno derecho**, para lo cual resulta

Sexualidad y Enfermedades Raras.

Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con ER

imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad dado que ésta afecta y está presente en todos los ámbitos de la vida.

Todo lo señalado, y abordado en líneas anteriores, es posible materializarlo, hacerlo realidad y llevarlo a la práctica. Dos ejemplos de **EXPERIENCIAS y BUENAS PRÁCTICAS** son las desarrolladas en las Asociaciones **ASEXVE** (Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias) y **ASEM** (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) con acciones formativas dirigidas a las personas con ER, sus familias, profesionales y voluntarios de las entidades, así como actuaciones de sensibilización al resto de la población.

Siempre caminando en la dirección de conseguir visibilizar y colocar la Sexualidad de las personas con ER, en el lugar que les corresponde que, por cuestión de derechos, es el mismo que el del resto de personas: "En el **Plural de las Sexualidades**"



ASEM. Imágenes de los Talleres realizados en el II Encuentro de Jóvenes Federación ASEM en el CREER Burgos (Jóvenes ASEM y Familias ASEM). Para el presente año 2012, se continuarán desarrollando los talleres de sexualidad en el próximo III Encuentro de Jóvenes ASEM previsto para septiembre de 2012 en CREER Burgos.



Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. www.sexualidadydiscapacidad.es

EMAIL contacto: info@sexualidadydiscapacidad.es Teléfono: 606903218

Sexualidad y Enfermedades Raras.

Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con ER



ASEXVE. Imágenes de los Talleres realizados en el X CAMPASEXVE desarrollado el pasado mes de agosto de 2012 en Navarra, con grupos de Adolescentes, preadolescentes y familias. A lo largo del presente año ha desarrollado otras acciones del programa de educación afectivo-sexual en el Encuentro Estatal ASEXVE en el CREER el pasado marzo 2012.

(ANEXO – AMPLIACIÓN)

La Asociación Estatal “Sexualidad y Discapacidad”, respecto a los colectivos de personas con enfermedad y/o discapacidad tiene entre sus fines:

- o *Favorecer y facilitar que las personas que pertenecen a dichos colectivos, logren una inclusión plena social, laboral y familiar, para lo que resulta imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad (enfoque integral de la persona), dado que ésta afecta y está presente en todos los ámbitos de la vida. Siempre teniendo en cuenta y desde la perspectiva de género.*
- o *Asesorar en la gestión y movilización de recursos, ayudas y apoyos con el fin de lograr proyectos de vida independiente, con especial énfasis en materia de sexualidad.*
- o *Trabajar por la defensa, protección, reivindicación de sus derechos sexuales y reproductivos. Propiciar, favorecer y contribuir a la prestación de servicios de*



Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. www.sexualidadydiscapacidad.es

EMAIL contacto: info@sexualidadydiscapacidad.es Teléfono: 606903218

Sexualidad y Enfermedades Raras.

Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con ER

planificación familiar, tratamientos reproductivos y anticonceptivos, atención a la maternidad y adopciones... Así como a la accesibilidad de los mismos.

- *Proporcionar Planes de Formación, ofrecer acciones formativas y/o colaborar en las mismas, a diferentes niveles: local, provincial, autonómico, estatal, internacional, Procurando contemplar los diferentes tipos de discapacidad y colectivos específicos así como atendiendo a los diferentes agentes implicados en la atención a su sexualidad: sus familias, parejas en algunos casos, y los y las profesionales que les atienden y prestan apoyos.*
- *Desarrollar y divulgar materiales dirigidos a Sensibilizar e informar sobre la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de los citados colectivos.*
- *Desarrollar Campañas de Sensibilización y presencia Social para visibilizar las necesidades de este colectivo en materia de Derechos Sexuales y Reproductivos, dando legitimidad a la misma. Sensibilizar a través de actuaciones e intervenciones encaminadas y dirigidas a la opinión pública.*
- *Incidir de manera específica y con acciones específicas en colectivos en lo que se pudiera dar una doble marginación que haga que lo sexual no se atienda o eduque de la manera adecuada: mujeres con discapacidad, jóvenes con discapacidad, población inmigrante con discapacidad, mayores con discapacidad, población lesbiana, gay, transexual y bisexual con discapacidad, personas con discapacidad víctimas de situaciones de abuso, maltrato y/o violencia de género,.. Atendiendo igualmente en estas intervenciones a profesionales y familiares de estos colectivos.*