

**ACTA DE LA I SESIÓN DEL
GRUPO DE TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD ISONOMIA 2014
CASTELLÓN, 31 DE ENERO DE 2014**

▪ **ORDEN DEL DÍA**

1. Presentación de la *Escuela para la promoción de la salud relacional, bienestar y autonomía personal de las personas con discapacidad.*
2. Los derechos de las personas con discapacidad, la autonomía personal y la vida independiente.

▪ **LUGAR DE REUNIÓN**

Sede de la Fundación Isonomia. Escuela Superior Tecnología y Ciencias Experimentales de la Universitat Jaume I. Edificio TD, tercera planta.

- **PERSONAS ASISTENTES:** Según lista de participantes adjunta.

Participante	Asociación, entidad, persona que representa
Miquel Ortells Roca	Maestro de educación especial
Cèsar Gimeno Nebot	Asociación Diversidad Funcional Universitaria (ADFU) Fundación Isonomia Universitat Jaume I de Castelló. ESTCE Ed TD, planta baja. Campus Riu Sec. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ✉ adfucastello@gmail.com ☎ 964 729 134
Marc Llorens Ribes	Psicólogo y persona con diversidad funcional
María Luisa Allepuz Berges	Familiar de persona con diversidad funcional
Marian Alcaide Esteve	Administrativa Mutua Fraternidad
Marta Senent Ramos	Persona con diversidad funcional
María Ana Esparza Sánchez	Neuropediatra
Manuela Almela Pascual	Persona con diversidad funcional
Gemma Escrig Gil	FUNDACIÓN ISONOMIA. Universitat Jaume I de Castelló de la Plana
María José Ortí Porcar	FUNDACIÓN ISONOMIA. Universitat Jaume I de Castelló de la Plana

- **EXCUSAN ASISTENCIA:** Sergio Sanahuja y María Amparo Segura.

▪ DESARROLLO DEL ORDEN DEL DÍA

La primera reunión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía 2014 se inicia con la lectura del nombre de las personas que han excusado asistencia y con la presentación del proyecto *Escuela para la promoción de la salud relacional, bienestar y autonomía personal de las personas con discapacidad*, que este año se desarrollará en el marco del grupo Isonomía.

M^a José Ortí, coordinadora del grupo, indica que el proyecto toma como referencia los nuevos modelos de concepción de la discapacidad que sitúan a las personas con discapacidad en la potenciación de sus competencias y en su normalización. Tal y como afirman numerosas expertas y expertos, la discapacidad no puede identificarse exclusivamente como una característica de la persona, sino que hay que entenderla como un estado del funcionamiento de la persona, que depende no sólo de las condiciones individuales, sino que está muy influido por las oportunidades que tiene la persona para desarrollarse, así como por los apoyos que se le ofrecen para facilitar tal desarrollo. Ahora bien, ambos aspectos, oportunidades y apoyos, dependen del contexto, de la conceptualización que se tiene de la discapacidad y del modelo de intervención que se plantea con ella (Díaz, 2013).

Habitualmente, aunque ya se comienza a escuchar en diversos ámbitos la filosofía de vida independiente para personas con discapacidad, la mayoría de asociaciones y programas comunitarios no están en consonancia con el modelo de “vida independiente” que se vincula con el acceso al empleo, la participación ciudadana y la vivienda independiente (con los apoyos que sean precisos), pues normalmente se suele trabajar para promover alguno de estos aspectos pero solo en contadas ocasiones de manera interrelacionada y tampoco toman en cuenta la perspectiva de género que garantiza el fomento de la igualdad plena de mujeres y hombres con discapacidad.

Por ello este programa, principalmente de capacitación, toma en consideración las normativas existentes al respecto, particularmente la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, y la concepción de la discapacidad que debe centrarse en la autodeterminación, la calidad de vida, los modelos de apoyos, el modelo social de la discapacidad, la accesibilidad universal, la inclusión social pero, fundamentalmente, pretende establecer itinerarios hacia la vida independiente.

El programa formativo incluirá temas como los derechos de las personas con discapacidad; igualdad entre mujeres y hombres, comunicación; inclusión social; inteligencia emocional y vida independiente. Personal experto en las diferentes materias, que previamente se consensuarán, contextualizará desde una perspectiva de género la temática y con el fin de optimizar recursos, y aprovechando las ventajas que ofrecen las Tecnologías de la Información y de la Comunicación, algunas de las sesiones serán impartidas por videoconferencia.

Así, con el objetivo final de promover la vida autónoma e independiente para personas adultas con diversidad funcional, desde el programa se facilitarán los recursos necesarios para que estas personas puedan recibir una formación permanente y favorecer su participación e integración ciudadana.

Asimismo, con el fin de ir cambiando la conceptualización tradicional sobre la discapacidad, las propias personas participantes trasladarán sus experiencias a través de los numerosos canales que ofrecen las Tecnologías de la Información y de la Comunicación y que permiten establecer nuevas actitudes hacia la discapacidad como sujetos de derecho y desde el respeto a las diferencias.

Una vez hecha la presentación cede la palabra a Gemma Escrig, abogada de la Fundación Isonomia experta en género y derechos humanos, quien aborda la **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad**,¹ aunque previamente introduce unas pequeñas pinceladas sobre qué supone la vida autónoma e independiente.

Si buscamos en un diccionario la definición de autonomía encontramos que la primera de las acepciones hace referencia a la *condición del individuo que le permite valerse por sí mismo, sin dependencia de otros*². Definición que se contraponen a la frase pronunciada por Aristóteles, el gran filósofo griego discípulo de Platón, «el hombre es por naturaleza un animal social/político»³. El hombre, aunque debería decir el ser humano, de acuerdo con esta última frase, depende totalmente de la convivencia con seres de su misma especie para llegar a desarrollarse como persona.

Es cierto que la mayor parte de los animales, especialmente los mamíferos, se relacionan con seres de su especie, pero sin duda, ninguno necesita crear vínculos tan fuertes y estrechos como el ser humano. Las personas nos diferenciamos del resto de las especies animales en que somos racionales y como tales tenemos distintas necesidades. Necesitamos de los/as otros/as para poder llegar a ser personas, necesitamos de una sociedad en la que se nos eduque, se nos ayude..., no obstante existen circunstancias -psicológicas, físicas...- que determinan que algunas personas puedan llegar a ser más autónomas que otras.

En realidad todas las personas poseen limitaciones físicas y psicológicas, aunque unas en mayor grado que otras. Nadie lo sabe hacer todo, por ejemplo un/a físico/a nuclear quizás necesite de un/a profesional de la traducción para que le traduzca un telegrama que debe enviar en un idioma que no sabe; o un/a atleta que consigue magníficos tiempos en la especialidad del maratón necesite de otra persona para que le baje, de la estantería más alta de su cocina, el tarro de café por no ser lo suficientemente alto/a o, en el caso de que no hubiese nadie, de una escalera para poder llegar a alcanzarlo. De la manera que sea, todas las personas necesitan en algún momento de su vida alguna adaptación, ya sea humana o tecnológica, ocasionalmente o de manera habitual. Estas adaptaciones no deben, o en su defecto en la menor medida posible, entorpecer la necesidad humana de ser autónomas y de vivir la vida tal y como se desee.

Las personas con algún tipo de discapacidad, sobre todo las afectadas de manera severa, suelen precisar adaptaciones y ayudas que les permita gozar de cierta autonomía personal, como ahora pueda ser la necesidad de un/a asistente personal que le acompañe a lo largo de su vida cotidiana, pero éste/a nunca debe condicionar las decisiones, por pequeñas que sean,

¹ Se pueden encontrar los contenidos de la misma en la web:

<http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/LTD/N06/645/33/PDF/N0664533.pdf?OpenElement>

² AA.VV. Enciclopedia Planeta, edición 2005.

³ Política. {1253a 7 ss.}.

de la persona a la que asiste. Normalmente las/los asistentes personales tienen claro cuál es su trabajo y qué actitud deben adoptar hacia la persona a la que asisten. El problema radica, mayormente, en las personas vinculadas sentimentalmente a la persona con discapacidad, o mejor dicho en los familiares más directos. En el momento que una persona afectada decide llevar una vida autónoma, las/los familiares, en la mayoría de los casos, adoptan una actitud reacia incluso prohibitiva.

Por tanto, la definición de vida autónoma sería entendida como “la capacidad de poder tomar las propias decisiones sobre todo aquello que les afecta”.

A su vez, la vida independiente es la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad. Las personas con discapacidad demandan la integración plena y activa en la sociedad, poniendo el énfasis en la participación directa en todos los ámbitos que afectan a sus propias vidas (vivienda, empleo, formación, participación en la comunidad, ocio, cultura, etc.), con los apoyos que precise en cada caso. En definitiva demandan tomar las propias decisiones respecto de dónde, con quién y cómo vivir.

Seguidamente, la señora Escrig desglosa el texto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Dicha Convención declara los propósitos (como dice en el primer párrafo de su artículo 1) de «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente». Es decir, los derechos humanos y libertades fundamentales de más de 650 millones de personas con discapacidades, el 10% de la población mundial.

De la misma se resalta la definición del segundo párrafo de su artículo 1: «Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás». Quizá por primera vez, en un texto de tan alto rango, se reconoce que la discapacidad no es un hecho inherente del / de la individuo/a que la manifiesta si no que los factores que la causan son los impedimentos que estas personas encuentran, en todos los ámbitos y a todos los niveles, a la hora de desarrollar sus actividades. En definitiva, viene a afirmar que la discapacidad, principalmente, es fruto de la falta de igualdad de oportunidades soportada por el colectivo de personas con discapacidades.

Otros aspectos destacables reflejados en la Convención son los citados en el artículo 2, donde se continúa con las definiciones. Por ejemplo, se expone que «por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables».

Seguidamente se explica que «por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales». Y en el siguiente párrafo del mismo artículo se describe el “diseño universal” entendido como «el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten».

Otro artículo a subrayar es el número 6, que habla de las mujeres con discapacidad, en el que se resalta que «los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales» y que «tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención».

Finalmente es de interés el artículo 29, sobre participación en la vida política, que comienza diciendo «que los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás...»

Gemma Escrig finaliza su exposición recordando que, tal y como indica la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, «las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás».

La autonomía es un derecho y una necesidad que tiene cada ser humano y que resulta indispensable para poder realizarse como tal, pues no debe olvidarse que cada ser humano es único/a e irreplicable y, por ello, totalmente diferente a los/las demás, pero si a éste/a no se le deja actuar independientemente, por supuesto teniendo en cuenta todo aquello que le rodea, es decir sus circunstancias personales, nunca podrá llegar a ser esa persona singular y diferente que todos/as los seres humanos aspiramos ser.

Se finaliza la sesión indicando que en la siguiente reunión se acordarán cuáles son los temas sucesivos a profundizar.

Secretaría:

M^a José Ortí Porcar

César Gimeno Nebot

Manuela Almela Pascual

**ACTA DE LA II SESIÓN DEL
GRUPO DE TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD ISONOMIA 2014
CASTELLÓN, 28 DE FEBRERO DE 2014**

▪ **ORDEN DEL DÍA**

- Sexualidad y discapacidad. Importancia de naturalizar la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional.
- Marcha No Competitiva por la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Diversidad Funcional. «Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales».
- Otros asuntos.

▪ **LUGAR DE REUNIÓN**

Sede de la Fundación Isonomia de la Universitat Jaume I de Castelló.

- **PERSONAS ASISTENTES:** Según lista de participantes adjunta.

Participante	Asociación, entidad, persona que representa
María Ana Esparza Sánchez	Neuropediatra
Ana María Pons Badía	FRATER – Castelló Av. de los pinos, 242 12100 Grau de Castelló ☎ 964 282 992
Cèsar Gimeno Nebot	ASOCIACIÓN DIVERSIDAD FUNCIONAL UNIVERSITARIA (ADFU) Fundación Isonomia Universitat Jaume I de Castelló. ESTCE. Edificio TD planta baja. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ✉ adfucastello@gmail.com ☎ 964 729 134
Marta Senent Ramos	ASOCIACIÓN CULTURAL ESCRITORES/AS NOVELES (ACEN) 🌐 http://acencs.org/ ✉ acencs@acencs.org
Cinta Isabel Escalera	Instituto Valenciano de Acción Social (IVAS)
María Amparo Segura Ballester	Persona con diversidad funcional
Manuela Almela Pascual	Persona con diversidad funcional
María José Ortí Porcar	FUNDACIÓN ISONOMIA Universitat Jaume I de Castelló de la Plana Escuela Superior de Tecnología y Ciencias Experimentales (ESTCE). Edificio TD planta baja Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ☎ 964 729 134

- **EXCUSAN ASISTENCIA:** Sergio Sanahuja Domingo, Cocemfe Maestrat, Miquel Ortells, Marc Llorens y Antonio Romero Felip.

▪ DESARROLLO DEL ORDEN DEL DÍA

El Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía abre su segunda sesión de 2014 con la bienvenida de su coordinadora, María José Ortí, a todas las personas presentes y con la mención de los nombres de aquellas que han justificado su ausencia. Tras esto, y después de la lectura de las conclusiones a las cuales se llegaron en la sesión anterior, se da por iniciada una nueva edición del trabajo del grupo y se procede al desarrollo del tema *Sexualidad y discapacidad: importancia de naturalizar la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional*. No obstante, antes de abordar la cuestión, desde el grupo se afirma que en el contexto actual, en el que los recortes derivados de la crisis económica están causando un fortísimo retroceso en los servicios sociales (prestaciones, ayudas...) y la supervivencia diaria se convierte en el máximo objetivo, éste se sumará a todas las iniciativas que existen actualmente (plataformas, lobbies, etc.),¹ pero abordará la sexualidad por seguir considerado un aspecto secundario en las personas con discapacidad.

Como futuros temas a abordar, la doctora María Ana Esparza apunta la importancia de la educación como base para cambiar los comportamientos de la sociedad hacia la discapacidad y todo lo que esta comporta, indicando que sería interesante crear una escuela de padres y madres (y también de las personas que puedan desempeñar las funciones de éstas y éstos por diversas circunstancias) con el objetivo de darles herramientas y conocimientos para que sean capaces de educar para la independencia; para que se conciencien de los efectos negativos que conlleva una sobreprotección de sus hijas e hijos con discapacidad y que, en lugar de eso, les eduquen en el valor personal de la autoestima, un sentimiento fundamental para afrontar los obstáculos que se encontrarán en sus trayectorias vitales, al mismo tiempo que les enseñen el valor de sus propias capacidades para superarlos. Asimismo, tanto las y los familiares como otras personas que tengan una relación directa y que por diversos motivos puedan ser influyentes en la formación de la personalidad de las personas con diversidad funcional, deben evitar en todo momento transmitir la sensación de que son una “carga” para la sociedad (se indica que el lenguaje genera pensamiento). En definitiva, incidir en una educación emocional basada en la exaltación de los valores de las personas. María Ana también afirma que es un tema que tal vez motivaría la participación de más colectivos en las reuniones del grupo de trabajo.

Seguidamente se procede a la presentación del material recopilado en 2013 sobre Sexualidad y discapacidad, volcado en el grupo de Facebook -Grupo de Trabajo sobre Discapacidad-;² un espacio donde se vierten materiales y opiniones sobre el tema con el objetivo de hacer llegar a la ciudadanía en general, y a las sujetos y familias implicadas directamente en particular, información relacionada con la sexualidad de las personas con diversidad funcional. El listado se incluye como anexo I.

¹ Por ejemplo, Plataforma en Defensa de la Ley de Dependencia de la Comunidad Valenciana.

² <https://www.facebook.com/groups/403309983129473/>

A continuación toma la palabra Cinta Isabel Escalera, psicóloga especialista en sexología del Instituto Valenciano de Acción Social (IVAS),³ quien considera importante abordar una temática relacionada con la labor profesional que realiza y está interesada en conocer otros enfoques y poder aportar las experiencias derivadas de las acciones que se implementan desde el IVAS en cuanto a sexualidad y promoción de la salud sexual en las personas con discapacidad.

Al respecto, indica que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), en colaboración con la Asociación Mundial de Sexología (WAS), elaboraron en el año 2000 el documento «Promoción de la Salud Sexual. Recomendaciones para la acción»,⁴ en el que se establecieron objetivos generales, específicos, estrategias y acciones para la promoción de la salud sexual, cuyos planteamientos sirvieron de base para abordar el tema de la sexualidad desde el Instituto Valenciano para la Atención a los Discapacitados (IVADIS), actual IVAS.

Solo a modo de pincelada, señala que la Comisión de salud sexual del IVADIS elaboró un proyecto basado en el documento anteriormente citado, en el que se definen sus propias estrategias y sus propias acciones adaptadas a la propia realidad de la institución y en el cual se incluyen principios como el derecho a la privacidad, desarrollando de manera muy decidida todo lo relacionado con este derecho y con el respecto a la intimidad; la promoción de la equidad de género; la prevención de los riesgos que pueda comportar la sexualidad; y la educación para la salud sexual integral de las personas con discapacidad. El proyecto está dirigido a personas con discapacidad psíquica, teniendo en cuenta que es el principal grupo objetivo del IVAS. Aprovecha para informar de la existencia del documental *Una habitación propia*,⁵ realizado en 2011, que cuenta algunas experiencias que se han derivado a raíz del desarrollo del citado proyecto.

En este momento se abre un debate aportándose diversas apreciaciones sobre el tema, como la que indica que una característica común de todas las discapacidades es la negación de la sexualidad de las mujeres y hombres que las manifiestan, y que por esa razón es habitual la propensión a infantilizar a las personas con discapacidad como primera medida para invisibilizar su sexualidad. Se afirma que esa conducta nace, básicamente, de los perjuicios de un número bastante elevado de familiares y profesionales que, con esta actitud, pretenden “eliminar un problema” cuando lo que en realidad están haciendo es negarles un derecho fundamental. Asimismo se apunta que aunque estamos en un momento de la historia en que los mensajes con contenido sexual son más abundantes que nunca en los medios de comunicación, por desgracia, eso no significa que este fenómeno vaya unido a un aumento de la educación sexual a nivel general, y mucho menos en el colectivo de las personas con discapacidad. Se considera indispensable que se promocióne una educación psicosexual y que

³ El IVAS (Instituto Valenciano de Acción Social) forma parte de los Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana y su objetivo es impulsar fórmulas modernas y eficaces de atención e integración de personas con discapacidad. Está adscrito a la Conselleria de Bienestar Social, siendo una entidad de derecho público, único para todo el ámbito de la Comunidad Valenciana, que responde a principios básicos de coordinación y de unidad de acción en la consecución de programas que incidan en la rehabilitación, tratamiento e integración socio-laboral de las personas con discapacidad psíquica y de las afectadas por otras discapacidades, así como de la prestación y ejecución de actuaciones en materia de servicios sociales y acción social. Para ello dispone de recursos materiales y humanos que se traducen es una serie de servicios especializados, ofertados a la población afectada que se prestan a través de la red de centros existentes en Valencia, Alicante y Castellón.

⁴ Disponible en <http://www.perueduca.edu.pe/adoloscenes-y-salud/archivos/sxsaludsexualops.pdf>

⁵ Disponible en Youtube (Canal de la UNED): <https://www.youtube.com/watch?v=GJWbAJ6a0m8>

se promuevan y valoren las relaciones afectivo-sexuales respetuosas: porque la sexualidad es mucho más que el acto del coito, y la expresión de la misma es muy amplia siendo un medio muy importante para la comunicación y relación entre seres humanos. También se evidencia que la sexualidad tiene un gran sesgo de género.

Llegado a este punto se procede a la lectura de la aportación de Miquel Ortells -remetida mediante correo electrónico por serle imposible asistir presencialmente- sobre el tema monográfico: «En poco menos de dos páginas y media –se refiere a las conclusiones a las que se llegaron en la última sesión de trabajo de 2013- habéis hecho un resumen del tema que presenta una situación que considero dramática, y con una complejidad y profundidad que me atrevería a decir inaudita. No sé si cuando redactabais ibais seleccionando cada palabra con la que contabais la realidad de la sexualidad. Con una naturalidad increíble y sin ninguna concesión al “panfletarismo” se pone encima la mesa la dureza de la situación de no encontrar un lugar –porque está muy escondido entre zarzas de prejuicios, de costumbres, de creencias,...- en un campo tan humano como es la sexualidad. ¡Y desde varias perspectivas! Los aspectos psicológicos (la vulnerabilidad física y emocional, la idea de intimidad, los miedos –los diversos miedos a...-), las dificultades del cuerpo, las cuestiones sociales (la necesidad de asistencia a varios niveles, la actitud de las familias, las miradas y los mitos, los abusos, la relación con los derechos ciudadanos), las diversas aproximaciones a la/las sexualidad/es,... [...] ¡Esto se debe decir en voz alta! ¡Es necesario encontrar foros! Posiblemente aquí es dónde podríamos continuar la tarea: búsqueda de foros y de lugares donde estas cosas se puedan decir en voz alta y ante mucha gente. Podría completarse con la búsqueda de teorías alrededor del tema (que supongo que deben de existir); los aspectos relacionados con la religión... Por último también sería interesante contactar con gente con varias experiencias: personas casadas o que viven en pareja; coordinadores de actividades de emancipación sexual; definiciones de “ayudas” adecuadas;... Posiblemente, una metodología de indagación de cariz narrativo podría dar –si encontramos gente dispuesta a relatar sus experiencias- unos frutos extraordinarios».

Así, se acuerda que en la próxima sesión desde el IVAS se realizará una exposición del proyecto llevado a cabo por la organización en cuanto a la sexualidad de las personas con discapacidad.

Pasando al siguiente punto del día, se debate sobre la continuidad de la celebración de la Marcha No Competitiva por la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Diversidad Funcional. «Todas las personas somos diferentes. Todas las personas somos iguales» y, en caso de decidirse definitivamente no llevarse a cabo, cuál sería la alternativa más efectiva para sustituirla. Tras la lluvia de ideas con los pros y contras ya citados en la evaluación realizada en la última reunión de 2013, se acuerda efectuar una consulta a través de la lista de correos del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía y en función de la respuesta que se reciba tomar la decisión final.

Secretaría:

M^a José Ortí

Cèsar Gimeno Nebot

Manuela Almela Pascual

ANEXO I

LISTADO DE PUBLICACIONES EN EL FACEBOOK DEL GRUPO DE TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD ISONOMIA (hasta febrero de 2014)			
Título	Descripción del tipo de material y contenidos	Fuente	Fecha
Las personas con discapacidad también tienen derecho a disfrutar de su sexualidad	Reportaje sobre las experiencias de una pareja con discapacidad.	La nación http://www.nacion.com/ocio/revista-dominical/Sexualidad_0_1366263427.html	15/09/2013
Asistencia sexual: Échame una mano	Reportaje de Rebeca Hortigüela sobre la reivindicación de la figura del/de la asistente sexual.	Interviú (Núm. 1951) http://www.interviu.es/reportajes/articulos/asistencia-sexual-echame-una-mano	16/09/2013
Asistencia sexual. <i>Otro medio, no un fin, para alcanzar el Derecho Humano a una Vida Independiente en materia de Sexualidad</i>	Artículo sobre los fundamentos de la asistencia sexual.	Soledad Arnau Ripollés http://www.slideshare.net/solearnau/asistencia-sexual-sept-2013	Septiembre 2013
Asistentes sexuales, 'lazarillos' para que los discapacitados vivan su sexualidad	Reportaje sobre la asistencia sexual.	El economista http://ecodiario.eleconomista.es/interstitial/volver/nuezene14/sociedad/noticias/5008108/07/13/Asistentes-sexuales-lazarillos-para-que-los-discapacitados-vivan-su-sexualidad.html	20/07/2013
Oh no! I am not (on the guest list)	Vídeo ideado, dirigido y montado por Antonio Quiles, que desde una visión canalla e irreverente plasma los sueños y los deseos y las exclusiones e imposibilidades que las sociedades contemporáneas imponen en mayor o menor medida a toda la ciudadanía.	Mitología de la sexualidad especial http://sexualidadespecial.blogspot.com.ar/2013/08/video-oh-no-i-am-not-on-guest-list.html?zx=cc9bbc0f07a3613b	2012
La tasa de la pobreza extrema en las mujeres con discapacidad triplica la del resto de la población	Artículo sobre el estudio promovido por el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) sobre la situación económica de las mujeres con diversidad funcional.	La información http://noticias.lainformacion.com/mano-de-obra/empleados/la-tasa-de-pobreza-extrema-en-las-mujeres-con-discapacidad-triplica-la-del-resto-de-la-poblacion_21F32iZf31Bf1aJ3EXuGH7/	09/10/2013
Sexualidad del tetrapléjico	Entrevista con Francesc Granja, un ejecutivo de éxito que un día tuvo un accidente de tráfico que le causó una tetraplejía. Ahora es coach y ha publicado «¿Vivir el sexo: el hombre que aprendió a vibrar?»	Para todos la 2 (RTVE) http://www.rtve.es/alacarta/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-entrevista-francesc-granja-sexualidad-del-tetraplejico/2064105/	14/10/2013

Hay que sacar la sexualidad de las personas con discapacidad del cajón de los asuntos pendientes	Entrevista con Natalia Rubio, presidenta de la Asociación estatal sexualidad y discapacidad.	Cermi.es semanal http://semanal.cermi.es/noticia/entrevista-natalia-rubio.aspx	14/10/2013
Sexualidad y discapacidad	Artículo de Vanesa Ruiz García.	disgoo.com http://disgoo.com/profiles/blogs/sexualidad-y-discapacidad	04/04/2012
Carta de un joven con discapacidad a sus padres reivindicando su derecho a una sexualidad plena	Artículo de Vanesa Ruiz García.	disgoo.com http://disgoo.com/profiles/blogs/carta-de-un-joven-con-discapacidad-a-sus-padres-reivindicando-su	10/04/2012
Fotografías de Olivier Fermariello	Fotografías de mujeres y hombres con diversidad funcional mostrando sus cuerpos desnudos.	http://www.award.leica-camera.it/olivier-fermariello	2013
Los sexos en la discapacidad cognitiva: relatos sin palabra sobre transexualidad	Artículo sobre el criterio para determinar si un individuo con dificultades cognitivas moderadas y profundas es de un sexo u otro.	Sexología en redes sociales http://sexologiaenredessociales.wordpress.com/2013/12/09/discapacidad-cognitiva-y-transexualidad/	09/12/2013
La parálisis cerebral y el deporte	Web administrada por Sergio Sanahuja.	http://paralisisdeporte.jimdo.com/?logout=1	2013
¡Sexualidad y asistencia sexual!	Intervención de Soledad Arnau, experta en Bioética y Derechos Sexuales y Reproductivos, en Radio Yaloveras (Asociación de Personas con Diversidad Funcional de Alovera - A.M.A.).	ivoox audioKiosco http://www.ivoox.com/01-asistencia-sexual-soledad-arnau-audios-mp3_rf_2535968_1.html?autoplay=1	09/11/2013
Yes, we fuck! (Sí, ¡eso! aun con limitaciones)	Reportaje de Venus O'Hara sobre el proyecto de filmación de <i>Yes, we fuck!</i> , un documental que quiere abordar la sexualidad en personas con diversidad funcional.	Blog de Eros (El país) http://blogs.elpais.com/eros/2013/12/yes-we-fuck-s%C3%AD-follamos.html	13/12/2013
Lo que tus ojos no ven	Vídeo. Documental que aborda la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional ganador del Premio RTVA a la creación audiovisual andaluza en la IV Muestra de cine y discapacidad de Málaga.	Mitología de la sexualidad especial http://sexualidadespecial.blogspot.com.ar/2013/12/video-lo-que-tus-ojos-no-ven-mujeres.html?zx=36ae44879423e7f2	2008
El amor en la discapacidad	Vídeo. Imágenes de la sexualidad de mujeres y hombres con discapacidad.	Youtube (Jose Manuel Mateo Grau) https://www.youtube.com/watch?v=GHPtaAQIvqs#t=76	14/05/2012

Asistencia sexual: Échame una mano	Reportaje de Rebeca Hortigüela sobre la reivindicación de la figura del/de la asistente sexual. Entreviú (Núm. 1951 – 16/09/2013)	Minusval200.com http://www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/asistencia_sexual.html	--/--/----
Asistencia sexual para personas con diversidad funcional	Artículo de Antonio Centeno en el que se proponen algunos elementos a tener en cuenta en el proceso colectivo que lleve a un consenso sólido sobre qué entendemos por "asistencia sexual" y cómo articularlo en la práctica.	Derechos humanos ¡ya! http://derechoshumanosya.org/node/1240	10/01/2014
Tandem Team Barcelona	Vídeo. Tandem Team BCN impulsa y promueve proyectos en pro de la defensa de la diferencia y la diversidad en cualquiera de los dominios de expresión humana (social, cultural, sexual, laboral o económica) para mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional.	Youtube (Tandem Team Barcelona) http://www.youtube.com/watch?v=rAnaBTKiO8o	08/01/2014
Carta de una hija con discapacidad a su padre; papa yo también necesito sexo	Artículo de Vanesa Ruiz García.	disgoo.com http://disgoo.com/profiles/blogs/carta-de-una-hija-con-discapacidad-a-su-padre-papa-yo-tambi-n	21/01/2014
Acta de la I Sesión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía 2013	Acta de la reunión celebrada el 07/02/2013.	Fundación Isonomía http://isonomia.uji.es/redisonomia/gruposdetrabajo/wp-content/uploads/2013/07/Acta_1_Grupo_Trabajo_Discapacidad_2013.pdf	07/02/2013
Acta de la II Sesión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía 2013	Acta de la reunión celebrada el 21/03/2013.	Fundación Isonomía http://isonomia.uji.es/redisonomia/gruposdetrabajo/wp-content/uploads/2013/07/Acta_2_Grupo_Trabajo_Discapacidad_2013.pdf	21/03/2013
Acta de la III Sesión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía 2013	Acta de la reunión celebrada el 23/05/2013.	Fundación Isonomía http://isonomia.uji.es/redisonomia/gruposdetrabajo/wp-content/uploads/2013/07/Acta_3_Grupo_Trabajo_Discapacidad_2013.pdf	23/05/2013
Acta de la IV Sesión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía 2013	Acta de la reunión celebrada el 27/06/2013.	Fundación Isonomía http://isonomia.uji.es/redisonomia/gruposdetrabajo/wp-content/uploads/2013/07/Acta_4_Grupo_Trabajo_Discapacidad_2013.pdf	27/06/2013

Acta de la V Sesión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía 2013	Acta de la reunión celebrada el 02/10/2013.	Fundación Isonomía http://isonomia.uji.es/redisonomia/gruposdetrabajo/wp-content/uploads/2013/07/PDF-Acta_5_Grupo_de_Trabajo_sobre_Discapacidad_Isonomia_2013_castellano.pdf	02/10/2013
Acta de la VI Sesión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía 2013	Acta de la reunión celebrada el 11/12/2013.	Fundación Isonomía http://isonomia.uji.es/redisonomia/gruposdetrabajo/wp-content/uploads/2013/07/PDF-Acta_6_Grupo_Discapacidad_2013.pdf	11/12/2013
Acosada por un perro	Artículo de Vanesa Ruiz García sobre el acoso que sufren las mujeres con diversidad funcional.	disgoo.com http://disgoo.com/profiles/blogs/acosada-por-un-perro	24/01/2014
Entrevista a Andrea Bardají	Vídeo de la entrevista en la que Andrea Bardají habla sobre su experiencia en el ámbito de la sexualidad.	Youtube (Yes, we fuck!) http://www.youtube.com/watch?v=y3WoKRu5t-s&feature=youtu.be	25/01/2014
La asistencia sexual a discapacitados llega a España	Reportaje de Raquel Mateos que incluye un vídeo sobre el funcionamiento del protocolo de la asistencia sexual ofrecida por Tandem Intimty en Barcelona.	La vanguardia http://www.lavanguardia.com/vida/20140126/54399485668/asistencia-sexual-sexo-discapacidad-sexualidad-diversidad-funcional.html	01/02/2014
Asistencias e insistencias sobre lo sexual y los sexos (primera parte)	Artículo de Samuel Díez Arrese, Antonio Cubillo Herráiz y Almudena Herranz Roldán	Sexología en redes sociales http://sexologiaenredessociales.wordpress.com/2014/01/27/sobre-la-asistencia-sexual/	27/01/2014
Discapacidad y reproducción	Noticia sobre la esterilización en Colombia de personas con discapacidad cognitiva y psicosocial sin su consentimiento informado.	Centro Latinoamericano en Sexualidad y Derechos Humanos http://www.clam.org.br/ES/destaque/conteudo.asp?cod=11377	29/01/2014
Discapacitados – Sexo por una noche	Vídeo. Documental sobre un grupo de chicos con discapacidad ingleses y vírgenes que emprenden un viaje hacia España para perder su virginidad en un burdel muy especial localizado en la Costa Brava.	Teledocumentales http://www.teledocumentales.com/discapacitados-sexo-por-una-noche-gente-extraordinaria/	2007
Relato: Con parálisis cerebral, pero mujer ante todo	Relato de Vanesa Ruiz García.	disgoo.com http://disgoo.com/profiles/blogs/relato-con-paralisis-cerebral-pero-mujer-ante-todo	03/02/2014
En las personas con discapacidad se temen más los riesgos que las oportunidades de su vida en pareja	Reportaje de L. Fernández sobre las experiencias de Futubide, que ejerce la figura de guarda legal de personas con discapacidad intelectual.	Vida solidaria http://www.vidasolidaria.com/noticias/2014-02-04/joserralandarroitauregui-caso-personas-discapacidad-1000.html	04/02/2014

Soy prostituta lo sé...	Relato de Vanesa Ruiz García.	disgoo.com https://mail.google.com/mail/u/0/?hl=es&shva=1#inbox	10/02/2014
Tandem Intimty	Página web de Tandem Intimty. Primera propuesta explícita de asistencia sexual para personas con Diversidad Funcional (discapacidad).	Tandem Team Barcelona http://www.tandemteambcn.com/#!about_us/csgz	13/02/2014
Mujeres y hombres con discapacidad protagonizan un calendario erótico para recaudar fondos	Vídeo y noticia sobre una iniciativa del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).	ABC http://www.abc.es/local-comunidad-valenciana/20131203/abci-mujeres-discapacidad-201312031220.html	03/12/2013
Sexualidad no normativa. Nuevas visiones en torno a las sexualidades de las personas con diversidad funcional (discapacidad)	Cursos de verano de la Universidad de Murcia. Fechas de realización: Del 03-07-2014 al 05-07-2014. Sede: AGUILAS (Murcia).	Universidad del Mar https://www.um.es/unimar/ficha-curso.php?estado=X&cc=51261	Febrero 2014
Sexuality and Disability	Web en ingles que da respuestas en muchos aspectos de la sexualidad de las personas con diversidad funcional.	Sexuality and Disability http://www.sexualityanddisability.org/	
Educación sexual y discapacidad. Talleres de educación sexual con personas con discapacidad. Material didáctico.	Material didáctico elaborado por Mercedes Ruiz García y puesto en práctica, en forma de talleres de educación sexual para personas con discapacidad, en los Centros de Apoyo a la Integración de Asturias.	http://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF%20DE%20TEMAS/Asuntos%20Sociales/guia%20de%20educacion%20sexual%20y%20discapacidad.pdf	2009
Danielle Sheypuk, Primera modelo en silla de ruedas en la Semana de la Moda de New York	Noticia y fotografías. Danielle Sheypuk es doctora en psicología, especialista en los problemas de noviazgo, las relaciones y la sexualidad entre las personas con discapacidad.	Todo Disca http://www.tododisca.com/danielle-sheypuk-primera-modelo-en-silla-de-ruedas-en-la-semana-de-la-moda-de-new-york/#prettyPhoto	18/02/2014
Todo un mundo de capacidades	Vídeo. Documental realizado por FEAPS con el objeto de sensibilizar sobre las necesidades sexuales de las personas con discapacidad intelectual.	Youtube (UNED) http://www.youtube.com/watch?v=W4eESbQWZ1c	2010
Una sexualidad distinta	Grupo de Facebook. Descripción: Para ser parte de este grupo, hay una sola condición: no tener miedo ni vergüenza de hablar del tema. Tratemos de sacarle el rótulo de tabú y hagamos de la sexualidad un tema divertido, sin dramas, sin miedos ni vergüenza.	Una sexualidad distinta https://www.facebook.com/groups/180314142068328/	

The Sessions, una película interesante, divertida y bioética	Artículo sobre la película <i>The Sessions</i> (2012) que trata el tema de la asistencia sexual basándose en un caso real.	Sociedad Ecuatoriana de Bioética http://www.bioetica.org.ec/articulo_the_sessions.htm	
Geoffrey Enthoven, director Una de "Hasta la vista" dice que "el sexo es un derecho"	Entrevista de Mateo Sancho Cardiel al director de la película <i>Hasta la vista</i> (2011) Ganadora de la Espiga de Oro en Valladolid.	Teinteresa.com http://www.teinteresa.es/cine/Geoffrey-Enthoven-director-vista-derecho_0_814718901.html	21/11/2012
Curso de acompañamiento y asistencia sexual en la diversidad sexual	Información del primer curso en el estado español sobre asistencia o acompañamiento de la vida sexual y afectiva personas con diversidad funcional que tendrá lugar en Barcelona el 14 de marzo de 2014. el	Sex Asistent Catalunya https://www.facebook.com/SexAsistentCatalunya/photos/a.295789953889282.1073741826.182347178566894/429994163802193/?type=1&theater	17/02/2014
Sex Asistent Catalunya	Facebook de Sex Asistent Catalunya que tiene como objetivo apoyar la salud sexual y emocional de las personas con diversidad funcional, desafiando los estereotipos negativos que no permiten integrar la sexualidad placentera con las diferentes realidades físicas, mentales o sensoriales.	Sex Asistent Catalunya https://www.facebook.com/SexAsistentCatalunya	30/08/2012
Mitología de la sexualidad especial	Grupo de Facebook que intenta desenmarañar algunas de las "categorías míticas" en las que se han mantenido -y se mantiene- a las personas con discapacidad y su sexualidad a lo largo del tiempo.	Mitología de la sexualidad especial https://www.facebook.com/groups/112401172112900/	
El Asistente sexual o Surrogate	Vídeo. Charla en la que se recorren conceptos relacionados con la asistencia sexual.	Youtube (isesus) http://www.youtube.com/watch?v=d42ptbz2g10	19/02/2014
Discapacidad y sexo en el cine	Artículo de Astrid Meseguer sobre el tratamiento de la discapacidad y el sexo en el cine.	La Vanguardia http://www.lavanguardia.com/vida/20140126/54400388824/discapacidad-y-sexo-en-el-cine.html	26/01/2014
La sexualidad, el juego de los sentidos	Texto de José Alfonso López.	Yes, we fuck! http://yeswefuck-blog.tumblr.com/post/74168010474/la-sexualidad-el-juego-de-los-sentidos	Enero 2014

**ACTA DE LA III SESIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD ISONOMIA 2014
CASTELLÓN, 9 DE MAYO DE 2014**

- **ORDEN DEL DÍA**
 - Seminario sobre la promoción de la salud sexual de las personas con discapacidad intelectual en las instituciones, a cargo de Cinta Isabel Escalera, psicóloga especializada en sexología.
- **LUGAR DE REUNIÓN**
Sala de juntas de la Escuela Superior Tecnología y Ciencias Experimentales de la Universitat Jaume I. Edificio TD, tercera planta.
- **PERSONAS ASISTENTES:** Según lista de participantes adjunta.

Participante	Asociación, entidad, persona que representa
Cinta Isabel Escalera Nieves	Instituto Valenciano de Acción Social (IVAS)
Miquel Ortells Roca	Maestro de educación especial
Cèsar Gimeno Nebot	Asociación Diversidad Funcional Universitaria (ADFU) Fundación Isonomia Universitat Jaume I de Castelló. Edificio Ampliación Biblioteca, planta baja. Campus Riu Sec. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ✉ adfucastello@gmail.com ☎ 964 729 134
Marc Llorens Ribes	Psicólogo
Raquel Lamelas Socarrades	Educadora Social Mediadora e Intérprete de Signos Área de Servicios Sociales. Ayuntamiento de la Vall d'Uixó
María Dolores Monsonís Cabedo	C. P. E. E. «Pla d'Hortolans» C/ Francesc Tàrrega, 27, 5º, E 12530 Burriana ☎ 964 516 835
Vanesa Bono Peris	Cruz Roja Española
María Carmen Gil José Vicente Montago Vita Arrufat	ATENEU CASTELLÓ Asociación-Fundación Daño Cerebral Adquirido Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera, s/n Apartado de Correos 1141. 12080 Castelló de la Plana ☎ 964 243 240 ☎ 964 341 031 ✉ ateneo@ateneocastellon.org
Ángela Altaba Tena	Fundación Síndrome de Down
Vanesa Jaime Pla Pilar Piquer Ferrer Inma Candau Aguilera	Residencia de personas con discapacidad psíquica de Vila-real
Yolanda Valdevira Queral Saúl Boronat Tolsá	Centro Ocupacional y Centro de Día de Vila-real
María Luisa Allepuz Berges	Familiar de persona con diversidad funcional
Arturo de las Liras Nebot	Fotógrafo profesional
Marian Alcaide Esteve	Administrativa Mutua Fraternidad
María José Ortí Porcar	FUNDACIÓN ISONOMIA. Universitat Jaume I de Castelló de la Plana

- **EXCUSAN ASISTENCIA:** Sergio Sanahuja, Manuela Almela, Marta Senent, María Ana Esparza y María Amparo Segura.

DESARROLLO DEL ORDEN DEL DÍA

En la tercera sesión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía de 2014 se realiza un seminario sobre la promoción de la salud sexual de las personas con discapacidad funcional en las instituciones. Marc Llorens, psicólogo y colaborador del grupo de trabajo, toma la palabra para agradecer la asistencia a todas y todos los presentes en la sala y, seguidamente, presentar a Cinta Isabel Escalera, psicóloga especialista en salud sexual de las personas con discapacidad intelectual que atesora un amplio currículum en este campo, a la cual le pasa la palabra para que dé comienzo a su exposición.

Antes de empezar, Cinta Escalera expresa su propósito de que el seminario, más que una charla al uso, sea un coloquio participativo de intercambio de opiniones y experiencias. Seguidamente, inicia su intervención diciendo que la mayoría de acciones que se llevan a cabo para que los chicos y las chicas tengan oportunidad de expresar su sexualidad en los centros de atención, sobre todo residenciales, son iniciativa del personal que trabaja en los mismos y se realizan desde la voluntad, porque hay que tener en cuenta que es una realidad presente en los centros de atención a personas con diversidad funcional, más aun en el caso de la discapacidad intelectual. Pero esas iniciativas se realizan con miedos, porque no tienen ningún respaldo legal. Por eso señala la necesidad de establecer criterios consensuados, con razonamientos técnicos y unidad de acción, que se plasmen en procedimientos protocolarizados. Asimismo, señala que es imprescindible que se introduzca en los programas de los centros la educación para la salud sexual ante la realidad que evidencian diariamente.

Y, ¿qué deberían aportar los centros para hacer efectiva la promoción de la salud sexual? Enumera los siguientes aspectos:

- Seguridad emocional;
- Relaciones sociales más allá de la familia;
- Contacto e intimidad afectiva y sexual;
- Equilibrio psicológico y emocional;
- Expresión adaptativa de la sexualidad;
- Sexualidad sana y responsable.

En cuanto al modelo de intervención, Cinta Escalera muestra sus preferencias por el *Modelo biográfico-profesional* promulgado por Félix López.¹ En este modelo existen tres figuras: la persona; la/el profesional y los padres y las madres. Al respecto, el rol de la persona es el de sujeto de derechos y de decisiones, y en el que hay que tener en cuenta su biografía. Por otra parte, el papel de las y los profesionales es el de mediador/a; será quien evalúe la salud sexual del sujeto con el objetivo de mejorarla, proporcionándole información, ayuda y orientación desde su conocimiento científico, y siempre con una actitud tolerante, mediando tanto con las familias, o las tutoras/es legales, como con las personas que gestionan los centros. En cuanto al rol de las madres y de los padres, o de las personas que en su caso ejerzan la tutoría, será el de tutelar a sus hijas e hijos y tomar las decisiones cuando los sujetos no tengan capacidad legal para hacerlo.

¹ «El modelo que nosotros proponemos, el biográfico-profesional, supera la contradicción que supone querer convertir y adoctrinar en un campo en el que caben diferentes biografías sexuales saludables, y en el que debemos trabajar concediendo a las personas el derecho a tomar decisiones propias sobre su vida sexual. Empeñarse en que las personas tengan o no tengan actividad sexual es, desde nuestro punto de vista, un despropósito». LÓPEZ SÁNCHEZ, FÉLIX (2011). *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual* (pág. 79 y ss.). Junta de Castilla y León. Gerencia de Servicios Sociales. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Valladolid. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26070/Gu%C3%ADa%20afectividad%20felix%20lopez.pdf>
09/05/2014 III reunión Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía 2014

Pero es fundamental tener en cuenta las necesidades reales de las propias personas con discapacidad, algo que muchas veces no se hace ya que se toman decisiones en función de las creencias que tienen las y los profesionales.

También cita el *Modelo ecológico y competencia personal* de Robert Shalock y su metodología en educación sexual. En ésta se propone una evaluación de las limitaciones en habilidades cognitivas y conductuales relacionadas con la conducta afectiva y sexual del sujeto antes de pasar a la fase de intervención, que consistirá en darle formación en habilidades, apoyándole desde el entorno (diseñando contextos y ofreciéndole apoyos), facilitándole las ayudas técnicas que precise, así como las oportunidades y las posibilidades de elegir. Uno de los conceptos clave es la privacidad, los espacios de privacidad, porque sin ésta no puede haber una conducta social adaptativa, sana. Debe respetarse el derecho a tomar decisiones y conductas sobre la intimidad, siempre que las mismas no interfieran en los derechos de otras personas. Este derecho al respeto de la privacidad fue incluido en la Declaración de los derechos sexuales² adoptada por la Organización Mundial de la Salud³ el año 2000 y más tarde, en 2006, también ha quedado reflejado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, concretamente en su artículo 22.⁴

Asimismo se define la salud sexual como el resultado de un ambiente que reconoce, respeta y ejerce estos derechos sexuales. Por lo tanto, la entidad debe tener presente el respeto a los derechos sexuales de sus usuarias y usuarios como un elemento de promoción de la salud sexual y de la salud en términos generales.

Cinta Escalera afirma que desde la primera entrevista que se tenga con la persona que va a convertirse en usuaria de un centro se tiene que hablar de su sexualidad y sus comportamientos sexuales (cómo la expresa, si tiene o ha tenido pareja...), al igual que se pregunta por la discapacidad, las habilidades que tiene, etc.

Y, ¿cómo se puede trasladar esta práctica a profesionales y familiares? En la discapacidad intelectual hay que trabajar con las familias y son muy importantes tanto las actividades de orientación a grupos de madres y padres como la formación sexual y afectiva de la familia. Así como resultan básicos la puesta en marcha de programas específicos de salud sexual y el compromiso de las entidades respaldando a las y los profesionales que implementan las acciones, que, evidentemente, tienen que contar con la formación adecuada.

² Dicha Declaración se elaboró en el 13º Congreso Mundial de Sexología, 1997, en Valencia, y se revisó y aprobó por la Asamblea General de la WAS (Asociación Mundial de Sexología), el 26 de agosto de 1999 en el 14º Congreso Mundial de Sexología, celebrado en Hong Kong. Disponible en: <http://www.fess.org.es/derechos-sexuales.php>

³ «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.» Organización Mundial de la Salud, 2000.

⁴ Artículo 22. Respeto de la privacidad

1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.

2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Texto disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Es importante tener claro el concepto de educación sexual integral. Es decir, la educación sexual no debe limitarse solo a hablar de cuestiones técnicas, sino que también tiene que trabajar valores, roles, estereotipos,... para facilitar la formación que permita poder vivir la sexualidad de una manera sana, algo fundamental y más si cabe en los períodos de la adolescencia y la juventud. La educación sexual es un derecho y una vía de promoción de la salud sexual, por lo que debe considerarse como un aspecto fundamental de la atención a las personas con cualquier tipo de diversidad funcional y todavía más en mujeres y hombres con discapacidad intelectual. Se tiene que educar en el uso de la libertad y el sentido de la responsabilidad (respetar a la otra persona, no ejercer violencia...), pues actualmente se educa más en las actitudes que en la formación planificada y debe serse coherentes cuando se educa (por ejemplo, si se imparte un taller sobre la importancia de expresar los afectos, ser emotivos/os, cuando se sale del mismo no se les puede prohibir darse besos en público...).

Tras la exposición se visiona el documental *Una habitación propia*,⁵ realizado por el IVADIS en 2011, que cuenta algunas de las experiencias que se derivaron del desarrollo del proyecto que implementa el IVAS en sus centros. El mismo da pie a comentar las posibilidades que tienen las personas que residen en centros residenciales en relación a sus relaciones afectivas pues, tal y como se cita, actualmente nos encontramos con tres paradigmas: *el aquí te pillo, aquí te mato*, como popularmente se dice de las relaciones eventuales (fomentado por los medios de comunicación); *la visión de la sexualidad relacionada con la afectividad y con la responsabilidad*; y *el paradigma que la ata con la moralidad*. ¿Realmente pueden decidir o se les decanta hacia el modelo tradicional de amor romántico en el que todos y todas estamos socializados? Cuestiones que evidencian la necesidad de capacitar a las y los profesionales y a las familias en una educación afectiva sexual alejada de estereotipos sexistas y que conlleven relaciones sanas e igualitarias. Los derechos humanos son el marco desde el cual debe trabajar siempre la/el profesional, siendo básica la existencia de un programa de salud sexual y reproductiva que esté diseñado desde una perspectiva de género.

Durante el debate y ante la presencia de personal relacionado con Ateneu Castelló, Asociación-Fundación Daño Cerebral Adquirido,⁶ se lanza la pregunta de si es imposible recuperar el erotismo, por ejemplo, después de sufrir un ictus. Aspectos que preocupan a las y los profesionales. Se indica que esa recuperación puede trabajarse mediante talleres y programas de crecimiento erótico a través de un/a terapeuta sexual. Asimismo, desde un punto de vista de género se comenta que los hombres suelen realizar más demandas sobre la sexualidad que las mujeres y también que, en los casos en que la mujer es la cuidadora y el hombre es quien ha sufrido el daño cerebral, las mujeres no buscan nueva sexualidad, sin embargo, en la situación inversa, los hombres sí se la buscan e incluso dejan a la mujer y para comenzar con una nueva pareja. Otro dato que se aporta es que las personas con daño cerebral que atienden no simplifican sus deseos en una relación meramente sexual sino que buscan relaciones con el componente afectivo y basadas, en muchos casos, en los mitos del amor romántico. También se indica que en el ámbito de las residencias se trabaja con ambos miembros de la pareja, con el objetivo de que sus relaciones sean igualitarias, y hay que intervenir en el día a día. Las necesidades se conocen y hay que concretar en cada persona/pareja.

⁵ Disponible en Youtube (Canal de la UNED): <https://www.youtube.com/watch?v=GJWbAJ6a0m8>

⁶ Desde 2003 tiene su sede en el cuartel del antiguo Regimiento Tetuán 14 de Castelló. Ofrece servicios y programas orientados al abordaje de las necesidades de las personas afectadas, sus familias y la sociedad en general. Más información en: <http://www.ateneocastellon.org/inicio>
09/05/2014

Por tanto, desde un punto de vista de género se reafirma que en la sexualidad ocurre como en otros ámbitos: las mujeres con diversidad funcional tienen más conflictos a la hora de poderla manifestar. Incluso para llevar a cabo actos relacionados con la salud sexual tan rutinarios como, por ejemplo, la realización de una revisión ginecológica (mamografía,...) encuentran dificultades porque no se tienen en cuenta sus necesidades especiales (aparatosología adaptada, formación de las y los profesionales...).

Otro aspecto que se trata es el de las personas con diversidad funcional que tienen un grado de discapacidad importante que conlleva una dependencia a la hora de realizar las actividades básicas de la vida diaria. Mujeres y hombres con una movilidad y habilidades manuales tan reducidas que no pueden llevar a cabo ninguna práctica sexual sin la asistencia de otra persona. ¿Cómo atender esas necesidades? Habría que estudiar la posibilidad de crear servicios para tal menester, tras la pertinente investigación conjunta sobre las necesidades reales, en la que se tendría que indagar sobre las iniciativas y respuestas para esas demandas que ya existen en otros países, así como aquellas que están poniendo en marcha algunas asociaciones en el Estado Español con la intención de formar a profesionales para atender la sexualidad de las personas con discapacidad; o como es el caso de Tandem Intimty⁷ que, además de ofrecer asistencia sexual explícita, también se ofrece para hacer de puente para que una persona con diversidad funcional pueda encontrar a otra persona que quiera compartir su intimidad y su sexualidad con ella. Y viceversa, es decir facilitar a quienes lo deseen los contactos con personas con discapacidad. Aspecto que se plantea para continuar trabajando desde el grupo de trabajo, aunque se prioriza el conocer de primera mano las necesidades reales de las propias personas con diversidad funcional, bien sea física, sensorial, intelectual o enfermedad mental, en relación con la sexualidad.

Así, se concreta organizar un nuevo encuentro en el que las y los protagonistas (personas con discapacidad) intercambien experiencias y hagan visibles los obstáculos y las necesidades que tienen para desarrollar con normalidad su vertiente afectivo-sexual. Las narraciones⁸ se compilarán y servirán para hacer visible su situación y conseguir que se escuchen las voces de los y las protagonistas, con relatos en primera persona y, de esta manera, lograr el reconocimiento social de la sexualidad en las personas con discapacidad.

Secretaría:

M^a José Ortí Porcar

César Gimeno Nebot

Manuela Almela Pascual

⁷ Tandem Team Barcelona es una asociación sin ánimo de lucro cuya misión es impulsar, colaborar y promover proyectos en pro de la defensa de la diferencia y la diversidad en cualquiera de los dominios de expresión humana (social, cultural, sexual, laboral o económica) con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional. Esta asociación ha puesto en marcha Tandem Intimty que, según la información que aparece en su página web, es la primera propuesta explícita de asistencia sexual para personas con diversidad funcional. Los principios en que se basa son: 1. Los seres humanos no hacemos sexo, somos sexo, somos sexuados desde el momento en que nacemos. 2. Hay tantos tipos de sexualidad como de seres humanos. 3. Una caricia, una mirada o una felación pueden dar el mismo tipo de placer en función del momento, de la persona o del lugar donde se realicen. 4. No podemos separar la sexualidad de la emocionalidad o de la identidad de un ser humano. Si negamos la condición sexuada de una persona la estamos negando como persona. 5. Creemos que una persona que se expresa sexualmente tiene mejor calidad de vida. La asistencia sexual que promovemos no pretende tener un efecto terapéutico específico, más allá del efecto saludable que el sexo puede tener en cualquier ser humano. Más información en: <http://www.tandemteambcn.com/#!/intimty/csgz>

⁸ Deberán basarse en tres aspectos: qué representa la sexualidad en sus vidas; cómo la ponen en práctica y cómo les gustaría vivirla.

**ACTA DE LA IV SESIÓN DEL
GRUPO DE TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD ISONOMIA 2014
CASTELLÓN, 18 DE JULIO DE 2014**

- **ORDEN DEL DÍA**
 1. Exposición e intercambio de experiencias que hagan visibles los obstáculos y las necesidades que tienen las personas con discapacidad para desarrollar con normalidad su vertiente afectivo-sexual, aportadas en primera persona por las y los mismos protagonistas.
- **LUGAR DE REUNIÓN**
Sala de juntas de la Escuela Superior Tecnología y Ciencias Experimentales de la Universitat Jaume I. Edificio TD, tercera planta.
- **PERSONAS ASISTENTES:** Según lista de participantes adjunta.

Participante	Asociación, entidad, persona que representa
Miquel Ortells Roca	Maestro de educación especial
Soledad Arnau Ripollés	DIVERSEX...! Sexualidad en la diversidad. Diversidad en la sexualidad. Directora y presentadora de <i>¡Acuéstate Conmigo!</i> , programa de radio sobre sexo y sexualidad que emite Radio YALOVERAS
Cinta Isabel Escalera Nieves Joaquín Carratalá (CO Belcaire) José Fabián Díaz (CO Rafalafena) Manuela Almela Pascual (CO Rafalafena)	Instituto Valenciano de Acción Social (IVAS)
María Carmen Gil Laura Tomàs María Carmen Chumilla Marisa Játiva Francisco Abril	ATENEU CASTELLÓ Asociación-Fundación Daño Cerebral Adquirido Antiguo Regimiento Tetuán, Cuadra Tercera, s/n Apartado de Correos 1141. 12080 Castelló de la Plana ☎ 964 243 240 ☎ 964 341 031 ✉ ateneo@ateneocastellon.org
Cèsar Gimeno Nebot	Asociación Diversidad Funcional Universitaria (ADFU) Fundación Isonomia Universitat Jaume I de Castelló. Edificio Ampliación Biblioteca, planta baja. Campus Riu Sec. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ✉ adfucastello@gmail.com ☎ 964 729 134
Marta Senent Ramos	ASOCIACIÓN CULTURAL ESCRITORES/AS NOVELES (ACEN) 💻 http://acencs.org/ ✉ acencs@acencs.org
Mar Dalmau Caselles	Persona con diversidad funcional
María Amparo Segura Ballester	Persona con diversidad funcional
María José Ortí Porcar	FUNDACIÓN ISONOMIA Universitat Jaume I de Castelló de la Plana. Edificio Ampliación Biblioteca, planta baja. Campus Riu Sec. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ☎ 964 729 134

- **EXCUSAN ASISTENCIA:** Sergio Sanahuja, Marc Llorens, María Ana Esparza, Ana María Pons y Vanesa Bono.

DESARROLLO DEL ORDEN DEL DÍA

Para dar comienzo a la cuarta reunión de la *Escuela para la promoción de la salud relacional, bienestar y autonomía personal de las personas con discapacidad*, tras la bienvenida por parte de la coordinadora, se efectúa una rueda de presentación ante la incorporación de personas que participan por primera vez en las sesiones del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía. Dos de éstas son usuarios de centros ocupacionales para personas con discapacidad intelectual gestionados por el Instituto Valenciano de Acción Social (IVAS) que, según explica Cinta Escalera, psicóloga especializada en sexología de la citada entidad, participan en los Grupos de autogestión creados por el IVAS con el fin de tratar aquellos temas propuestos por las mismas personas que los integran. Comenta que en dichos grupos ya se han tratado cuestiones como el empleo o la vida independiente y que en su última reunión se planteó el tema de la sexualidad, temática que abordarán a partir de octubre iniciando el nuevo curso escolar. Por otra parte, también se cuenta con la participación de cinco personas de ATENËU CASTELLÓ Asociación-Fundación Daño Cerebral Adquirido (dos profesionales y tres personas usuarias que han sufrido daño cerebral adquirido, ICTUS e infarto cerebral). Finalmente, se da la bienvenida a través de videoconferencia a Mar Dalmau Caselles y Soledad Arnau Ripolles,¹ ambas con diversidad funcional que residen en Madrid, que son las expertas que invitadas para este seminario.

Tras las presentaciones y la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior, una de las cuales señalaba la necesidad de organizar un nuevo encuentro en el que las y los protagonistas (personas con discapacidad) intercambien experiencias y hagan visibles los obstáculos y las necesidades que tienen para desarrollar con normalidad su vertiente afectivo-sexual, se procede a la narración de las experiencias y necesidades por parte de las personas presentes. Se recuerda que las narraciones² se compilarán y servirán para hacer visible su situación y conseguir que se escuchen las voces de los y las protagonistas, con relatos en primera persona y, de esta manera, lograr el reconocimiento social de la sexualidad en las personas con discapacidad.

En primer término son las personas usuarias de la asociación ATENËU CASTELLÓ quienes explican su situación, detallando que de preocuparse por sobrevivir en una primera instancia han pasado a “demandar” y tener presentes otras necesidades como la sexualidad. Estas personas indican que su condición les produce miedo a mantener una relación sexual por si tienen secuelas y “no estar a la altura”, además de que es posible que precisen la ayuda de la familia, la cual no verá prioritaria esta necesidad lo que puede conllevar a que, finalmente, desestimen sus deseos. Todas ellas narran sobre una sexualidad que tiene como finalidad el coito. Por su parte, las dos personas con diversidad funcional intelectual indican que para ellos es una necesidad gozar de su sexualidad, entendida como quererse en el marco de una pareja, pero que su principal obstáculo es la familia quienes no consideran que ellos tengan sexualidad (incluso indican que en ocasiones han recurrido a los servicios sexuales de un club sin que su familia tuviera constancia de ello). Ambas experiencias citan que en los centros, a excepción de aquellos que tienen profesionales que consideran la sexualidad como una necesidad de primer orden, no están preparados para abordarla. Por último, se procede a la lectura de los relatos aportados por escrito³ que versan sobre las primeras experiencias; los miedos a la hora de expresar el deseo y proponer mantener relaciones sexuales; las dificultades y la frialdad que entrañan las relaciones virtuales en las redes

¹ Directora de la Universidad Abierta Iberoamericana «Manuel Lobato» (UAI Manuel Lobato-IPADEVI). Directora y presentadora del Programa de radio sobre sexo y sexualidad *¡Acuéstate Conmigo!*, emitido por Radio YALOVERAS http://www.ivoox.com/podcast-acuestate-conmigo-radio-yaloveras_sq_f1117352_1.html. Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID) y de DIVERSEX. Sexualidad en la diversidad y diversidad en la sexualidad.

² Deberán basarse en tres aspectos: qué representa la sexualidad en sus vidas; cómo la ponen en práctica y cómo les gustaría vivirla.

³ «Una vida sin apenas sexualidad», de Sergio Sanahuja; «Mi sexualidad», de Cèsar Gimeno Nebot; «Reflexión alrededor de la naturalización de la sexualidad de las personas con diversidad funcional», de Marc Llorens; y «La sexualidad: “el juego de los sentidos”», de José Alfonso López.

sociales; la flexibilidad y diversidad de la sexualidad que puede y debe adaptarse a las múltiples y diversas necesidades, realidades y capacidades de cualquier persona; y la sexualidad de las personas con diversidad funcional sensorial visual, del estereotipo muy extendido que las califica como seres bondadosos que no tienen necesidad de satisfacer sus deseos sexuales.

A raíz de los testimonios, y tal y como ha ocurrido en diversas reuniones de este grupo de trabajo en diferentes años, vuelve a salir a la palestra *Almas con sexo*,⁴ un documental ya legendario por el tiempo que hace que se rodó y por seguir siendo un referente cuando se trata esta temática, que aborda la sexualidad de diversas personas con discapacidad, tanto en España como en Dinamarca, mostrando las experiencias en primera persona por las y los protagonistas. Seguidamente se entabla un debate en el que se ponen de manifiesto las siguientes cuestiones:

1. Por mucho que se sepa que una relación sexual implica algo más que un coito e, incluso, puede darse sin la existencia de éste, es muy común que las personas entiendan que la sexualidad se limita a "mantener relaciones sexuales" porque, según indican numerosos sexólogos y sexólogas como Soledad Arnau Ripollés, estamos en una sociedad muy *coitocéntrica* en la que parece que esa es la única medida válida y que ser virgen o no es un estigma que hay que arrastrar a las espaldas. Hay que considerar que una relación coital es una práctica sexual más, no un fin, desmitificarlo y entender que muchas veces otras prácticas son incluso más íntimas que esa.
2. Las mujeres con discapacidad buscan una relación amorosa, en mayor proporción que los hombres, a la que se le asocia la actividad sexual. Tal y como señala Soledad Arnau, durante el proceso de socialización, entre otros aspectos, también creamos la identidad en relación a lo que llamamos amor, basado en el amor romántico, diferente para mujeres y hombres. En el caso de las mujeres el amor se convierte en el eje vertebrador y en parte propia de su proyecto vital (Altable, 1998; Ferreira, 1995; Lagarde, 2005; Sanpedro, 2005). Así la consecución del amor y su desarrollo (enamoramiento, la relación de pareja, el matrimonio, el cuidado del otro...) siguen siendo el eje en torno al cual gira de modo completo o casi completo la vida de muchas mujeres, hasta el punto de que «sin él la vida carece de sentido», tal y como lo recuerdan la literatura (*Cincuenta sombras de Grey*,⁵ por citar un ejemplo reciente), el cine, la música... dirigida a todas las edades y condiciones; mientras que en la vida de los varones lo primordial sigue siendo el reconocimiento social y el amor o la relación de pareja suele ocupar un segundo plano (Bosch, Ferrer, Ferreiro, Navarro, 2013). La socialización diferencial en el contexto de la sociedad patriarcal conlleva a que hombres y mujeres entendamos por amor y amar cosas diferentes: mujeres entrega incondicional a la relación amorosa, valoración de la autorrenuncia para satisfacer a la otra persona, elevado sentimiento de protección y cuidado del otro por encima de las propias necesidades e intereses frente a una disposición mucho menor a la renuncia total, el sacrificio personal y la entrega y una mayor contención emocional en los hombres (Moreno, González y Ros, 2007). En este sentido, el que un hombre se masturbe se ve como algo normal, de hecho se da por hecho hasta tal punto que si uno niega practicar tal acto no se le suele creer o se piensa que es "raro". La cosa cambia cuando hablamos de las mujeres, no sólo no parece normalizado sino que se ve mal. Muchas mujeres niegan practicarlo, aunque sea mentira, porque parece que practicar el autoerotismo se convierte en algo "guarro", y lo mismo ocurre en el caso de tener numerosas relaciones sexuales. Relacionado con ello es importante recordar que el autoerotismo no tiene porque verse afectado por el hecho de tener o no pareja, ya sean hombres o mujeres, aunque se sea

⁴ Título original: *Almas con sexo*. Año: 2003. País: España. Duración: 48'14". Fecha de estreno: 05/03/2003 en el espacio *Documentos TV*, emitido por Radio Televisión Española (RTVE). Guión: José Ángel Montiel. Dirección y realización: Pilar González. Producido por La Productora S.A. para Televisión Española S.A. Galardonado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Disponible en: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/documentos-tv/documentos-tv-almas-sexo/2183030/>

⁵ *Cincuenta sombras de Grey*. Título original: *Fifty Shades of Grey*. Autoría: E. L. James. Editorial Grijalbo (2012).

feliz con una pareja y tener unas relaciones sexuales excepcionales, también puede dedicarse tiempo para uno/a mismo/a de forma privada.

3. A pesar de estar en el siglo XXI, donde la información está al alcance de todas las personas con la Sociedad del Conocimiento e Información, el imaginario colectivo sobre la sexualidad sigue siendo muy tradicional, está muy sesgado por la pobre educación afectivo-sexual que se recibe, la cual sigue basándose en estereotipos sexistas y en la que influyen los mitos del amor romántico, que son transmitidos a través de los diferentes agentes de socialización (la familia, la escuela, los medios de comunicación, los grupos de iguales, la religión, etc.): heterosexualidad, media naranja, pasión eterna, etc.

Por tanto, además de preguntarse sobre qué sexualidad se quiere, es imprescindible dar a conocer a las familias, a las y los profesionales y a las propias personas con discapacidad, que la sexualidad no es ninguna enfermedad. La sexualidad humana de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud es un aspecto central del ser humano a lo largo de su vida, además de un derecho tal y como reconoce la propia ONU. Igualmente, hay que promover la salud sexual, definida por la Organización Mundial de la Salud en el 2006, como el estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; la cual no es solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad. La salud sexual necesita un acercamiento positivo y respetuoso a la sexualidad y a las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener experiencias placenteras y seguras, libre de coacción, discriminación y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales⁶ de todas las personas deben ser respetados, protegidos y ejercidos a plenitud. Por tanto, el primer paso es la educación afectiva sexual libre de estereotipos e inclusiva y por ello se propone que en colectivos como el de daño cerebral adquirido haya profesionales de la sexología que realicen una intervención.

La sexualidad es tan diversa como personas existen y todas las formas de vivir la sexualidad son válidas y deben ser respetadas. Las personas con discapacidad desean y son deseadas y tienen el derecho a sentirla y vivirla. Desde las experiencias, deseos y necesidades que se planteen desde el grupo, en formato escrito u oral según la discapacidad, se pretende acercar una realidad existente a la sociedad que sirva para instaurar un debate sobre la sexualidad de las personas con discapacidad e incluso sobre la asistencia sexual. Y para lograrlo, el trabajo del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomia tiene que ir en esta dirección: naturalizar la sexualidad de todas y cada una de las personas, de la manera que más deseen, ya sea acompañada o de forma individual, siendo en el primer caso consentida por ambas partes.

Se finaliza la reunión acordando que la nueva cita se realizará haciendo coincidir la sesión de trabajo del Grupo Isonomia con la reunión del Grupo de autogestión del IVAS con el fin de continuar recopilando los relatos desde las propias personas con diversidad funcional sobre qué representa la sexualidad en sus vidas; cómo la ponen en práctica y cómo les gustaría vivirla, y seguir promoviendo la vida autónoma e independiente para personas adultas con diversidad funcional.

Secretaría:
M^a José Ortí Porcar
César Gimeno Nebot
Manuela Almela Pascual

⁶ Más información sobre los Derechos sexuales y reproductivos en: http://es.wikipedia.org/wiki/Derechos_sexuales. El concepto de Salud Sexual y Reproductiva fue definido por el Fondo de Población de Naciones Unidas como un «Enfoque integral para analizar y responder a las necesidades de hombres y mujeres respecto a la sexualidad y la reproducción» (El Cairo, 1994).

**ACTA DE LA V SESIÓN DEL
GRUPO DE TRABAJO SOBRE DISCAPACIDAD ISONOMIA 2014
CASTELLÓN, 24 DE OCTUBRE DE 2014**

▪ **ORDEN DEL DÍA**

1. Lectura de las conclusiones a las cuales se llegaron en la sesión anterior.
2. Exposición e intercambio de experiencias que hagan visibles los obstáculos y las necesidades que tienen las personas con discapacidad para desarrollar con normalidad su vertiente afectivo-sexual, aportadas en primera persona por las y los mismos protagonistas.
3. Otros asuntos. Clausura *Escuela para la promoción de la salud relacional, bienestar y autonomía personal de las personas con discapacidad.*

▪ **LUGAR DE REUNIÓN**

Sede de la Fundación Isonomia de la Universitat Jaume I. Edificio Ampliación de Biblioteca, nivel 0. Campus Riu Sec.

- **PERSONAS ASISTENTES:** Según lista de participantes adjunta.

Participante	Asociación, entidad, persona que representa
Miquel Ortells Roca	Maestro de educación especial
Cinta Isabel Escalera Nieves Carmen Guinot Viciano Reyes Aluarer Santiago Edo Álvaro Rubio Manuela Almela Pascual	Instituto Valenciano de Acción Social (IVAS)
Cèsar Gimeno Nebot	Asociación Diversidad Funcional Universitaria (ADFU) Fundación Isonomia de la Universitat Jaume I de Castelló. Edificio Ampliación de Biblioteca, nivel 0. Campus Riu Sec. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ✉ adfucastello@gmail.com ☎ 964 729 134
Marta Senent Ramos	ASOCIACIÓN CULTURAL ESCRITORES/AS NOVELES (ACEN) 💻 http://acencs.org/ ✉ acencs@acencs.org
Inma Molina	KIN PLAER la tenda eròtica C/ San Félix, 22 bajo 12004 Castelló de la Plana ☎ 964 035 923 http://www.kinplaer.com/
Elena Sánchez Ballester	Mediadora de seguros
María José Ortí Porcar	FUNDACIÓN ISONOMIA Universitat Jaume I de Castelló de la Plana. Edificio Ampliación de Biblioteca, nivel 0. Campus Riu Sec. Av. Sos Baynat, s/n 12071 Castelló de la Plana ☎ 964 729 134

- **EXCUSAN ASISTENCIA:** Sergio Sanahuja, Marc Llorens, María Ana Esparza, Antoni Romero, María Amparo Segura y Cocemfe Maestrat.

▪ DESARROLLO DEL ORDEN DEL DÍA

La quinta sesión del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad Isonomía de 2014 se abre agradeciendo la presencia a las personas que concurren, entre las cuales hay algunas que lo hacen por primera vez y por este motivo, antes de desmenuzar el orden del día, se realiza una rueda de presentación. Entre las nuevas incorporaciones se encuentra Inma Molina, gerente de KIN PLAER una tienda erótica a la que ha sabido dar una imagen y ambiente muy distintos al de los tradicionales *sex shops*. Asiste ante el interés manifestado por el grupo hacia el mundo de los juguetes eróticos y la posible adaptación de éstos a las necesidades de las personas con discapacidad, ya que representan una opción para desarrollar la sexualidad en solitario o en pareja. Inma expone su disponibilidad para realizar una sesión de *tupper sex* durante una próxima reunión del grupo en la que exhibiría una pequeña muestra de los productos que vende en su comercio.

Tras dicha intervención, y después de la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la última reunión, se pasa a comentar las nuevas aportaciones¹ en forma de relato que se han recibido desde la celebración de la sesión anterior y que, como se recordará, se recopilarán en una publicación que tendrá el objetivo de naturalizar la sexualidad de las personas con discapacidad en general, y la de las mujeres afectadas en particular, que es el tema monográfico que se está trabajando en el grupo durante la presente anualidad. En este sentido, toma la palabra Cinta Escalera, psicóloga especializada en sexología que desarrolla su trabajo en el Instituto Valenciano de Acción Social (IVAS), quien expone que en esta ocasión las aportaciones que harán las personas con discapacidad intelectual presentes serán las conclusiones derivadas de las reuniones mantenidas por los Grupos de Autogestores de los Centros Ocupacionales de Rafalafena (Castelló), Buris-Ana (Burriana) y Belcaire (la Vall d'Uixó), respectivamente, en las que se trabajaron distintos aspectos relacionados con la sexualidad. Las diferentes conclusiones a las que se llegaron en cada grupo se pusieron en común en la Jornada de Autogestores, celebrada por el IVAS el pasado día 17 de octubre en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Económicas de la Universitat Jaume I, redactándose unas conclusiones finales² que son las que se leen durante la reunión.

Finalizada esta lectura se comenta que, en el caso de las familias con personas con discapacidad intelectual, es evidente que mientras el protagonismo de las relaciones de las hijas/os con sus supuestas parejas queda en el terreno de lo afectivo existe tolerancia en la mayoría de los casos; pero cuando ya se implica el erotismo, la posición de las madres y los padres cambia, cerrándose casi en rotundo ante la posibilidad de que puedan tener relaciones sexuales. Naturalmente, como en toda regla, hay excepciones y algunas madres y padres y, fundamentalmente, otros miembros de la unidad familiar como hermanas/os, tienen claro el derecho de sus hijas/os-hermanas/os a vivir esas experiencias. Es ostensible la diferencia de actitud que muestran distintas generaciones del mismo círculo familiar; pues como señalan hay casos en que las madres y padres son intolerantes y sin embargo la hermana o el hermano sí que comprenden las necesidades afectivo-sexuales.

Asimismo se advierte sobre que, en una gran proporción, las chicas y chicos con discapacidad intelectual no tienen suficiente capacidad cognitiva para comprender la información escrita ni para reconocer sobre los abusos sexuales y, así, darse cuenta de si lo están sufriendo. Casi siempre, quienes cometen estos abusos son sujetos muy cercanos (familiares, amistades propias o de la familia, personal que trabaja en recursos de atención a personas con discapacidad...) que emanan confianza. Además, como en muchas ocasiones se trata de un «abuso seductor» aún les resulta más difícil distinguir que están siendo víctimas de una agresión; su sensación es positiva, se sienten felices. Para evitar esas situaciones es fundamental que se lleven a cabo acciones de prevención haciéndoles llegar la información

¹ «Disertaciones sexofilosóficas», de Soledad Arnau.

² Ver anexo 1.

adaptada al grado de comprensión de cada persona y en los soportes más apropiados para que pueda ser entendida y asimilada (imágenes, juegos, películas, etc.). Por otra parte, también se comenta la dificultad de detectar externamente esos abusos porque pueden pasar desapercibidos al no haber señales evidentes. Sobre esto, se señala que la asimetría intelectual existente entre los sujetos que forman una pareja, en la que solo una de las personas manifiesta una discapacidad intelectual, puede ser un indicador de un posible caso de abuso. Relacionado con esta cuestión surge el nombre de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce, una entidad que presta ayuda a víctimas de abuso sexual con discapacidad intelectual.³ El debate hace patente la necesidad de ahondar sobre la temática de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, cuestión que realizará durante todo el presente curso escolar el IVAS.

Seguidamente se pasa a debatir sobre el diseño de la publicación y la disposición de los contenidos. Una de las cuestiones que se señala es cómo se deberían incluir los testimonios de las personas con discapacidad intelectual, dado que en muchos casos no saben leer ni escribir o lo hacen con mucha dificultad. Se indica que es muy difícil conseguir aportaciones en primera persona de estas mujeres y hombres que tienen limitada la capacidad de expresarse y que suelen hacerlo con frases cortas y sueltas. Esto hace imprescindible la mediación de una tercera persona que redacte un relato sobre aquellos sentimientos y experiencias, solución que se estima adecuado y el procedimiento a seguir para la compilación que se realizará en el marco del Grupo de trabajo sobre discapacidad Isonomia. Asimismo, se acuerda que no se harán constar los nombres reales de las personas con discapacidad intelectual protagonistas para evitar problemas legales.

Se debate que sería interesante incluir relatos individuales escritos en primera persona por las personas que los protagonicen y relatos de parejas en las que una o las dos personas que la componen tienen una discapacidad, todos ellos desde la visión de la difracción.⁴

Otra cuestión que se estima que sería oportuno incluir en la futura publicación es el espacio que se da al erotismo dentro de las instituciones que atienden a personas con discapacidad. Desde el grupo se lamenta que en los relatos recibidos hasta ahora no haya referencias sobre cómo se trata el tema de la sexualidad en las residencias, ya que la mayoría ha residido, o reside, en este tipo de centros. A propósito de esto, se echa de menos la participación en esta reunión de las personas de ATENËU CASTELLÓ Asociación-Fundación Daño Cerebral Adquirido y se sugiere que se vuelva a contactar con las mismas para solicitarles sus interesantes aportaciones. En relación con ATENËU también se comunica que Vita Arrufat, colaboradora de dicha asociación, solicitó realizar una exposición ante el grupo sobre las

³ La Fundación Carmen Pardo-Valcarce desarrolla un proyecto innovador. Se trata de la Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual, especializada en casos de abuso sexual a personas con discapacidad intelectual. Cuenta con la colaboración de la Guardia Civil y su equipo de especialistas en psicología de la Sección de Análisis del Comportamiento Delictivo. Más información en la página web: <http://www.pardo-valcarce.com/uavdi/uavdi.php>

⁴BIGLIA, BARBARA y BONET-MARTÍ, JORDI (2009). *La construcción de narrativas como método de investigación psicosocial. Prácticas de escritura compartida*. Revista electrónica FORUM: QUALITATIVE SOCIAL RESEARCH, Vol 10, núm 1, art. 8. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1225/2666> «Finalmente, siempre siguiendo a HARAWAY (2004, p.33), reconocemos la insuficiencia de la práctica reflexiva en la investigación, que "desplaza lo mismo en otro lugar" (como hace un espejo con las imágenes), sin realizar una ruptura con los aparatos tecnocientíficos sobre los que se basan los procesos de conocimiento. Por esto, apostamos con la autora por la difracción. Cuando la luz se difracta no se reproducen imágenes auténticas del rayo luminoso original, sino que este es desviado y difuminado en distintos rayos modificados por el pasaje a través de los elementos. De manera equivalente, a través de la práctica difractiva en investigación, no se reproduce una imagen incontaminada y objetiva del proceso, sino diferentes narrativas subjetivas que, no son solo el resultado de un proceso de transformación amplio, sino pueden ser la semilla de múltiples reconfiguraciones y lecturas por parte de otros agentes.» La cita a HARAWAY, DONNA (2004) hace referencia su trabajo *Testigo Modesto @Segundo Milenio.Hombrehembra_Conoce_Oncorotón.Feminismo y tecnociencia*. Barcelona: Editorial UOC. Disponible en: <http://books.google.es/books?id=bWLu08R5-vkC&printsec=frontcover&hl=ca#v=onepage&q&f=false>

acciones que se han implementado en cuanto a educación sexual en la citada entidad. Se acuerda comunicarse con ella para que las presente en futuras convocatorias y que puedan incluirse en la publicación.

Para finalizar, se habla sobre el título y el formato del libro. En relación al primer asunto se propone «TAMBIÉN TENEMOS SEXO. Relatos sobre sexualidad y discapacidad», un título que se considera correcto pero que antes de darlo por definitivo se propone valorar otras posibilidades; quizás un título con más gancho, para llamar la atención... Con esta intención se sugiere pedirle a Inma Molina, gerente de la tienda erótica KIN PLAER, su colaboración en la búsqueda de un título dado el dinamismo que muestra al frente de su comercio al que le ha sabido dar una imagen y ambiente muy distintos al de los tradicionales *sex shops*.

En cuanto al soporte en que se editará la publicación se concreta que será archivo PDF convertido a formato digital para que pueda ser leído como si fuera una publicación impresa, lo que se conoce como *e-book*. Asimismo contará con la licencia *Creative Commons* en la modalidad que reconoce los derechos de propiedad, no permite el uso comercial pero si que cualquier parte de la obra pueda ser reproducida citando la fuente.

Antes de concluir la reunión se realiza un agradecimiento a las y los protagonistas de las historias que compilarán la publicación y que permitirán acercar a la ciudadanía un tema no exento de mitos y tabúes, como es el de la sexualidad de las personas con discapacidad, y desde una perspectiva de género, pues a las mujeres se las penaliza doblemente. Finalmente, se da por clausurada la *Escuela para la promoción de la salud relacional, bienestar y autonomía personal de las personas con discapacidad* (edición 2014), que ha contado con la colaboración de la Excelentísima Diputación de Castellón y que ha permitido la compilación de las *Recomendaciones sobre aspectos básicos para fomentar la vida autónoma de las personas con discapacidad*.⁵

Secretaría:

M^a José Ortí Porcar

Cèsar Gimeno Nebot

Manuela Almela Pascual

⁵ Disponible en: http://isonomia.uji.es/redisonomia/gruposdetrabajo/wp-content/uploads/2013/07/PDF-Recomendaciones_Vida-aut%C3%B3noma.pdf

ANEXO 1:

CONCLUSIONES DE LOS GRUPOS DE AUTOGESTORES DE LOS CENTROS OCUPACIONALES DE RAFALAFENA (CASTELLÓ), BURIS-ANA (BURRIANA) Y BELCAIRE (LA VALL D'UIXÓ), GESTIONADOS POR EL INSTITUTO VALENCIANO DE ACCIÓN SOCIAL (IVAS).

Conclusiones de la Jornada de Autogestores celebrada por el IVAS en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Económicas de la Universitat Jaume I. Castelló de la Plana, 17 de octubre de 2014.

TEMA: NUESTRA SEXUALIDAD

Información sexual

- Nuestros familiares en general no nos hablan de sexualidad.
- Algunos hemos recibido algo de información en los Institutos, pero la mayoría no.
- La información sexual esta escrita en libros que la mayoría de nosotros no podemos leer. Necesitamos adaptaciones y apoyos para poder comprenderla como la lectura fácil o los pictogramas.
- A la mayoría nos cuesta aprender y retener la información, por eso la información sexual para las personas con discapacidad intelectual tiene que ser permanente.

Salir, ligar y tener relaciones sexuales

- Para nosotros es difícil salir, ligar y tener relaciones sexuales.
- La mayoría de nosotros no tenemos un espacio propio y nuestras familias tampoco lo permitirían.
- No tenemos suficiente información.
- Tenemos que ser muy responsables y tener la ayuda e información necesaria para poder utilizar y elegir métodos anticonceptivos.
- Vemos que la mayoría de nosotros no tenemos relaciones sexuales aunque tengamos pareja.

Tener pareja

- Algunas de nuestras familias lo aceptan pero la mayoría no lo ven bien.
- Las personas con Discapacidad Intelectual siempre tenemos que pedir permiso a alguien para tener pareja.
- Los padres deberían aceptar nuestra opinión y comprendernos. Tenemos que experimentar para poder aprender, aunque entendemos que se preocupen por nosotros.
- Vemos que es necesario que nuestras familias reciban información sobre sexualidad y discapacidad para que puedan entendernos.

Vivir en pareja

- Para poder independizarnos necesitamos apoyos y ayuda.
- Podemos vivir en pareja pero vemos que necesitamos ayuda para cosas como pagos, controlar el gasto, ir a los bancos y hacer la compra.
- Los que vivimos en pareja somos conscientes de que nos tienen que ayudar.
- Conocemos a personas con discapacidad intelectual que viven en pareja y vemos que siempre tienen a alguien que les ayuda.

Tener hijos

- Pensamos que tener hijos es una responsabilidad muy grande.
- Y no estamos preparadas para educarlos, alimentarlos o ir a los médicos.
- Es mucho trabajo y no podemos hacerlo.
- La mayoría cobramos una pensión y no tenemos trabajo para mantener una familia.
- Tenemos miedo a que pueda tener también una discapacidad como la nuestra.
- Cuando una mujer con una discapacidad intelectual ha tenido un hijo, algunas veces lo ha tenido que dar en adopción.
- Tenemos miedo al embarazo.

CONCLUSIONES FINALES

Las personas con Discapacidad Intelectual necesitamos apoyos para vivir plenamente nuestra sexualidad:

Que la información sexual sea adaptada y permanente.

Que se nos facilite relacionarnos con otras personas fuera de nuestra familia para hacer amigos y encontrar pareja.

Que se nos facilite espacios de intimidad para tener relaciones sexuales saludables.

Que se nos ayude a conocer y elegir métodos anticonceptivos para evitar embarazos no deseados.

Que se nos ayude en todo lo que no podemos hacer si vivimos en pareja.

Nuestra discapacidad hace que para nosotros sea difícil tomar decisiones, por eso siempre son nuestros padres y familiares los que deciden por nosotros.

Es importante que nuestros familiares conozcan nuestras necesidades para que puedan comprendernos y apoyarnos.

Pensamos que nuestros familiares necesitan información sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual para que entiendan nuestras necesidades y puedan ayudarnos a vivir mejor nuestra sexualidad.

Pensamos que tenemos derecho a vivir nuestra sexualidad y, si se nos dan los apoyos adecuados, podemos vivirla plenamente.