# SEXUALIDAD E INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

# EXUALIDAD NGLUSION D ERSONAS C ) ISCAPACIDI

# SEXUALIDAD E INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación Departamento de Kinesiología Universidad de Chile

Servicio Nacional de la Discapacidad - SENADIS Segunda Edición - 2019

ISBN: 978-956-393-611-7





# **AUTORES Y AUTORAS**

# ÁLVARO BESOAIN SALDAÑA

Departamento de Kinesiología

# **BIELKA CARVAJAL GUTIÉRREZ**

Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido

# **CLAUDIA CORNEJO ARAVENA**

Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido

# MATÍAS HENRIQUEZ ORTIZ

Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido

## **LAURA RUEDA CASTRO**

Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación

## **PAULA SOTO REYES**

Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación

## JAME REBOLLEDO SANHUEZA

Departamento de Kinesiología

# **COLABORADORES**

### PAULINA BRAVO G.

Presidenta Observatorio de Derechos Sexuales y Reproductivos y Discapacidad (ODISEX)

## **JANE MORGAN**

Ingeniera y Diplomada en Sexualidad, dueña de "Japi Jane"

# MARÍA DEHAYS P.

Terapeuta ocupacional, Universidad de Magallanes

# **VANNESSA VIDAL C.**

Terapeuta ocupacional, Universidad de Magallanes

# **FUNDACIÓN NELLIE ZABEL**

Vianney Sierralta Aracena (presidenta)

# **LÍDERES CON MIL CAPACIDADES**

Socios y socias

### **MELISSA HICHINS A.**

Terapeuta ocupacional, Universidad de Magallanes

## NATALIA GUERRERO F.

Psicóloga, Escuela Transdisciplinaria de Sexualidad

# MIGUEL ÁNGEL FIGUEROA

Coordinador del área de salud inclusiva. Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)

# CIRCULO EMANCIPADOR DE MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD DE CHILE (CIMUNIDIS)

Marcela Benavides, Belén Castro, Richard Quintero y Tamara Suárez

Servicio Nacional de la Discapacidad

Ministerio de Desarrollo Social y Familia

Facultad de Medicina

Universidad de Chile

# INDICE

8 PRÓLOGO

10 INTRODUCCIÓN

12 CAPÍTULO I
Discapacidad y Enfoque de
Derechos Humanos

132 CONCLUSIÓN

34 CAPÍTULO II
Nuestra Realidad

134 RECURSOS

54 CAPÍTULO III
Determinantes Sociales de la
Salud

66 CAPÍTULO IV
Atención Integral de Salud en Personas con Discapacidad

CAPÍTULO V
Conceptos Claves sobre
Sexualidad y Afectividad

# PRÓLOGO

ada día nos parece más habitual hablar de sexualidad, sobre todo cuando entendemos que la sexualidad es algo propio del ser humano, que nos permite conocernos, diferenciarnos del otro, reconocernos en nuestra diversidad y reconocer al otro. Esta diversidad hace a la sexualidad una temática difícil de abordar, sobre todo porque en la sociedad y la cultura en que estamos inmersos todavía es un tema tabú para muchos sectores, más aún cuando hablamos de personas con discapacidad, a quienes muchas veces se les sigue mirando con mitos y prejuicios que son difíciles de revocar, resultando un debate complejo de instalar a nivel social.

Los mitos nos llevan a silenciar, invisibilizar la diversidad y darle poca relevancia a la educación sexual. Sin embargo, ésta es la mejor herramienta para prevenir, apoyar y generar un cambio cultural, que nos permitan reducir barreras y prejuicios frente a la sexualidad de una persona con discapacidad. De lo contrario, la sexualidad se evita y reprime, limitando el pleno ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos inherentes a todas las personas.

Si bien, hemos avanzado en leyes y políticas públicas en discapacidad, salud, trabajo y bienestar, entre otras áreas, la sexualidad no ha tenido la misma evolución, quedando como un tema relegado al ámbito privado, pese a que lo vivimos desde nuestro nacimiento y es transversal a todas las personas. Deberíamos considerar la sexualidad como un tema de debate público, ya que se vincula con el disfrute del bienestar físico, emocional, mental y social.

Es por esto que como Servicio relevamos la necesidad de avanzar en favorecer que la población viva sus relaciones afectivas y sexuales de un modo positivo, responsable y no discriminatorio, por lo cual impulsamos y apoyamos las acciones que permitan a las personas con discapacidad conocer sus derechos y ejercerlos de forma autónoma e independiente. Del mismo modo, queremos invitar a los profesionales que trabajan junto a las personas con discapacidad, a adquirir el conocimiento necesario para apoyarlas y acompañarlas en estos desafíos.

Consideramos fundamental la incorporación de todos los ámbitos de la vida cotidiana a los procesos de rehabilitación de nuestro país, en especial la sexualidad y reproducción, dado que es un tema de importancia habitual para todos, pero silenciado por el contexto social. Esto propicia un avance en el respeto de los derechos de las personas con discapacidad, acorde a lo establecido en las convenciones internacionales que como país hemos suscrito, lo que nos lleva a un nuevo estándar de inclusión y no discriminación.



María Ximena Rivas Asenjo
Directora Nacional
Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS)

# INTRODUCCIÓN

os derechos sexuales y reproductivos abarcan Derechos Humanos (DD.HH.) reconocidos por los estados miembros de la Organización de Naciones Unidas. Estos incluyen el derecho de todas las personas a tener el nivel más alto de salud sexual y reproductiva para llevar una vida sexual satisfactoria, segura y placentera.

Existen diversas situaciones en las que las personas con discapacidad ven restringidos y vulnerados sus derechos sexuales y reproductivos, por ejemplo, la existencia de barreras arquitectónicas y sociales que limitan su interacción social, así como cuando se les comprende como seres asexuados o infantiles, limitando su acceso a métodos anticonceptivos o se les juzga y cuestiona su derecho a ser padre o madre. Considerando aquello se deben duplicar los esfuerzos para mejorar el acceso a información y a los apoyos necesarios para el pleno ejercicio de sus derechos.

Este manual contiene información y recomendaciones sobre temáticas relacionadas con la sexualidad. Se organiza en capítulo, estando el primero orientado a elementos generales sobre el enfoque de derechos y marco legislativo en Chile, explicando así los principios guías en los cuales se sustentan el resto de los capítulos. En el segundo capítulo se presentan dos opiniones sobre organizaciones que trabajan por la defensa de los DD.HH., esperamos éstas sirvan de inspiración a todos quienes trabajan para la inclusión social de las personas con discapacidad.

En el tercer capítulo se pueden encontrar elementos conceptuales sobre los Determinantes Sociales de la Salud, particularmente género y discapacidad, como determinantes estructurales que definen inequidades en el ámbito de la salud y bienestar de las personas con discapacidad, y particularmente de las mujeres.

El cuarto capítulo entrega una panorámica general de las políticas, normativas y programas que favorecen el acceso a la atención integral de salud para las personas con discapacidad. Finalmente, el último capítulo aborda distintas temáticas de interés para apoyar el desarrollo de una sexualidad plena.

Este manual contiene orientaciones para apoyar a los profesionales de rehabilitación para que, en su labor diaria, en vínculo con la comunidad puedan favorecer el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, contribuyendo al goce de una sexualidad plena y placentera en este grupo de personas; asimismo, el documento está escrito para toda persona que lo lea pueda beneficiarse, tomándolo como una referencia sobre la promoción de derechos sexuales y reproductivos.

En base a lo dispuesto por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas", Ley 20.422 y Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), en este manual se utilizará el término "Persona con Discapacidad", basado en el enfoque de derechos humanos.



# Discapacidad y Enfoque de Derechos Humanos

# 



os DD.HH. son un conjunto de prerrogativas inherentes a la naturaleza de la persona, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral del individuo que vive en una sociedad jurídicamente organizada. En este capítulo se revisarán dos convenciones de derechos relevantes en la materia que trata este manual, las que buscan eliminar prácticas discriminatorias en todas sus formas y que han sido suscritas por nuestro país.

Los DD.HH. (1948), establecen las bases para la libertad, la justicia y la paz en el mundo. Por ello, el enfoque basado en estos derechos beneficia especialmente a los grupos de población que son objeto de una mayor marginación, exclusión y discriminación. Este enfoque a menudo requiere un análisis de las normas de género, de las diferentes formas de discriminación y de los desequilibrios de poder, a fin de garantizar que las intervenciones lleguen a los segmentos más marginados de la población.

# Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en adelante Convención, corresponde al primer acuerdo internacional del siglo XXI en materia de discapacidad, al ser aprobada en el año 2006. Como acuerdo internacional firmado por los Estados miembros de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), su propósito, principios y derechos garantizados son guías universales superiores a leyes y constituciones de cada Estado miembro en materias de discapacidad.

La Convención da cuenta de un "cambio paradigmático" de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad, con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta que "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" (ONU, 2006). Esto da cuenta de una definición relacional de la discapacidad más amplia que su definición centrada en el déficit. Los principios de la Convención son:

# PRINCIPIOS DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD, 2006)

- 1 El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas
- 2 La no discriminación
- 3 La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana
- 5 La igualdad de oportunidades
- 6 La accesibilidad
- 7 La igualdad entre el hombre y la mujer
- 8 El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad

Chile ratificó la Convención el año 2008, lo que significa que se comprometió a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los DD.HH. y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad, incluyendo la toma de medidas efectivas y pertinentes para detener la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, familia, cuidado de los hijos(as) y las relaciones personales. A once años de esta Convención, aún existen en nuestro país incongruencias entre el paradigma de la Convención y algunas de sus leyes y prácticas, como es observado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (Ver recursos).

# **Derechos Sexuales y Reproductivos**

Los Derechos Humanos y los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos (DSR) son derechos **Universales, Inalienables, Irrenunciables, Imprescriptibles e Indivisibles**, de todas las personas y se deben respetar como tal; para ello comprenderemos la sexualidad no sólo como el acto genital para procrear, sino que como el conjunto de sucesos emocionales y de conductas asociadas con el sexo, que marcan de forma decisiva a la persona a lo largo de su vida sexual.

En este sentido es importante destacar que los derechos sexuales y reproductivos no están ligados exclusivamente a la sexualidad y la reproducción, sino que se encuentran ligados a otros derechos fundamentales como el derecho a la vida privada, a la información, a la vida, a la integridad física, a la salud y a los derechos relativos a la vida familiar y a la maternidad/paternidad, entre otros muchos que deben complementarse para el disfrute de la sexualidad y la reproducción. De esta forma, existen diversos acuerdos internacionales a través de los cuales los Estados, al firmar y ratificar, se comprometen a respetarlos.

Ahora bien, los Derechos Sexuales y Reproductivos, son un conjunto de derechos y libertades, consagrados o derivados de distintos tratados internacionales de DD.HH., que tienen que ver con el disfrute pleno de la sexualidad y la capacidad de las personas de tomar decisiones libres, informadas y sin temor a represalias. Son derechos básicos para la realización de cualquier persona, porque se vinculan con el disfrute del bienestar físico, emocional, mental y social. Su ejercicio puede mejorar la salud en general y las relaciones personales y, además, ayuda a conseguir la igualdad de género y el empoderamiento.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los derechos sexuales abarcan los DD.HH. ya reconocidos e incluyen el derecho de todas las personas a tener el nivel más alto de salud sexual, acceso a los servicios de atención respectivos, recibir información y educación adecuada, ser respetados integralmente, elegir a su pareja, contraer matrimonio y tener hijos cuando lo deseen y a llevar una vida sexual satisfactoria, segura y placentera.

De estos derechos se desprende la salud sexual, la cual es definida por la misma entidad como "un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia" (OMS, 2002).

Por otro lado, comprender los Derechos Sexuales como derechos universales basados en la libertad, dignidad e igualdad, implica que mujeres y hombres tienen la capacidad de expresar libremente su sexualidad sin discriminación por motivos de orientación sexual. Por ello, la Asociación Mundial para la Salud Sexual (WAS) describe 16 Derechos Sexuales:



# DERECHOS SEXUALES SEGÚN LA ASOCIACIÓN MUNDIAL PARA LA SALUD SEXUAL (ASOCIACIÓN MUNDIAL PARA LA SALUD SEXUAL, WAS)

- **1** Derecho a la igualdad y a la no discriminación
- **2** Derecho a la vida, libertad y seguridad de la persona
- 3 Derecho a la autonomía e integridad del cuerpo
- Derecho a una vida libre de tortura, trato o pena crueles, inhumanos o degradantes
- **5** Derecho a una vida libre de todas las formas de violencia y de coerción
- 6 Derecho a la privacidad
- 7 Derecho al grado máximo alcanzable de salud, incluyendo la salud sexual que comprende experiencias sexuales placenteras, satisfactorias y seguras
- **8** Derecho a gozar de los adelantos científicos y de los beneficios que de ellos resulten
- **9** Derecho a la información

- **10** Derecho a la educación y el derecho a la educación integral de la sexualidad
- 11 Derecho a contraer, formar o disolver el matrimonio y otras formas similares de relaciones basadas en la equidad y el pleno y libre consentimiento
- **12** Derecho a decidir tener hijos, el número y espaciamiento de los mismos, y a tener acceso a la información y los medios para lograrlo
- **13** Derecho a la libertad de pensamiento, opinión y expresión
- **14** Derecho a la libre asociación y reuniones pacíficas
- 15 Derecho a participar de la vida pública y política
- **16** Derecho al acceso a la justicia, la retribución y la indemnización

A su vez, los derechos reproductivos hacen referencia a DD.HH. que ya están reconocidos en las leyes nacionales, los cuales descansan en el reconocimiento del derecho básico de todas las personas decidir libre y responsablemente el número, el espaciamiento y el momento de tener hijos y contar con la información y los medios para hacerlo, así como el derecho a alcanzar el nivel más alto de conducta sexual y salud reproductiva,

a tomar decisiones relacionadas con la reproducción libre de discriminación, coerción y violencia, tal como se expresa en los documentos de DD.HH. (OMS, 2002). Aun cuando estos derechos no se incluyen en un solo documento internacional, están en íntima conexión con los consagrados como fundamentales.

Entre ellos se reconocen los siguientes:

# DERECHOS REPRODUCTIVOS SEGÚN EL PROGRAMA DE ACCIÓN DE LA CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE POBLACIÓN Y DESARROLLO

- 1 Autonomía y autodeterminación del cuerpo
- 2 A la vida
- 3 A la procreación
- 4 A la salud reproductiva
- 5 A obtener información adecuada sobre el funcionamiento reproductivo del cuerpo
- 6 Al acceso a los servicios sanitarios de salud reproductiva y planificación familiar
- 7 Al acceso a los avances científicos en materia de reproducción
- 8 A decidir sobre la reproducción sin sufrir discriminación, coerción o violencia
- 9 A interrumpir el embarazo en los casos en que la ley lo permita

Debemos recordar que el derecho internacional es un cuerpo mínimo y subsidiario, y no debe interpretarse como una lista taxativa, sino como espacio abierto a la maximización del sistema total de derechos personales. Si bien la constitución chilena no hace referencia explícita a derechos sexuales, sí se refiere a la autonomía y a la educación sexual (Valenzuela E. y Casas L, 2007).

El Estado chileno ha suscrito una serie de acuerdos internacionales en relación con los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos, originados a partir de las Conferencias de Naciones Unidas, principalmente de la Conferencias de Población y Desarrollo de El Cairo (1994), Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, Convención de Belém do Pará (1994) y la IV Conferencia Mundial de la Mujer de Beijing (1995). Por lo que todos los profesionales de salud tienen el deber ético de incorporar en la atención de las(os) usuarios con discapacidad, el enfoque de derechos sexuales y reproductivos a toda actividad ya sea de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento o rehabilitación en salud.

# Marco legislativo en Chile

Las políticas públicas son acciones de gobierno con objetivos de interés colectivo que surgen de decisiones sustentadas en un proceso de diagnóstico y análisis de factibilidad, para la atención efectiva de problemas públicos. Las políticas públicas junto a las leyes, conforman la estructura política y social de las comunidades, pueblos, Estados y naciones; no obstante, que existan leyes no garantizan que haya políticas públicas, pues estas últimas requieren de programas efectivos que aseguren la aplicación de las leyes.

En nuestro país, se han formulado diferentes cuerpos legales que explicitan el derecho al ejercicio de la sexualidad de toda persona. A continuación, hemos escogidos los principales enunciados que consideran la sexualidad de las personas, entre los cuales destacamos en primer lugar, lo declarado en torno a discapacidad y sexualidad.

# Ley N° 20.422

ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

A contar del año 2012, en la segunda promulgación de la Ley de protección a las personas con discapacidad, se establecen normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, y en las primeras secciones declara:

## TÍTULO I DERECHO A LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

## Párrafo 2

De las personas con discapacidad en situación de especial vulnerabilidad.

**Artículo 9** – El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, **en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva**.

Asimismo, el Estado adoptará las acciones conducentes a asegurar a los niños con discapacidad el pleno goce y ejercicio de sus derechos, en especial el respeto a su dignidad, el derecho a ser parte de una familia y a mantener su fertilidad, en condiciones de igualdad con las demás personas.

De igual modo, el Estado adoptará las medidas necesarias para evitar las situaciones de violencia, abuso y discriminación de que puedan ser víctimas las mujeres y niños con discapacidad y las personas con discapacidad mental, en razón de su condición.

**Ley N° 20.609**ESTABLECE MEDIDAS CONTRA LA DISCRIMINACIÓN



# TÍTULO I DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 2 - Definición de discriminación arbitraria. Para los efectos de esta ley, se entiende por discriminación arbitraria toda distinción, exclusión o restricción que carezca de justificación razonable, efectuada por agentes del Estado o particulares, y que cause privación, perturbación o amenaza en el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales establecidos en la Constitución Política de la República o en los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Chile y que se encuentren vigentes, en particular cuando se funden en motivos tales como la raza o etnia, la nacionalidad, la situación socioeconómica, el idioma, la ideología u opinión política, la religión o creencia, la sindicación o participación en organizaciones gremiales o la falta de ellas, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, el estado civil, la edad, la filiación, la apariencia personal y la enfermedad o discapacidad.

# Ley N° 20.418 EDUCACIÓN EN SEXUALIDAD

# TÍTULO I FIJA NORMAS SOBRE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y PRESTACIONES EN MATERIA DE REGULACIÓN DE LA FERTILIDAD

**Artículo 1** - Toda persona tiene derecho a recibir educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad, en forma clara, comprensible, completa y, en su caso, confidencial.

Dicha educación e información deberán entregarse por cualquier medio, de manera completa y sin sesgo, y abarcar todas las alternativas que cuenten con la debida autorización, y el grado y porcentaje de efectividad de cada una de ellas, para decidir sobre los métodos de regulación de la fertilidad y, especialmente, para prevenir el embarazo adolescente, las infecciones de transmisión sexual, y la violencia sexual y sus consecuencias, incluyendo las secundarias o

no buscadas que dichos métodos pueden provocar en la persona que los utiliza y en sus hijos futuros o en actual gestación. El contenido y alcance de la información deberá considerar la edad y madurez psicológica de la persona a quien se entrega.

Este derecho comprende el de recibir libremente, de acuerdo a sus creencias o formación, orientaciones para la vida afectiva y sexual. Un reglamento, expedido a través del Ministerio de Salud, dispondrá el modo en que los órganos con competencia en la materia harán efectivo el ejercicio de este derecho.

Es necesario destacar que, a pesar de los enunciados citados anteriormente, en Chile aún tenemos otros aspectos legales que van en sentido contrario:

En nuestro Código Civil existen expresiones peyorativas cuando se refiere a las personas con discapacidad. Entre ellas, el artículo 1447, que consagra que son "absolutamente incapaces los dementes, los impúberes y los sordos o sordomudos que no pueden darse a entender claramente". Asimismo, mantiene leves que van en sentido contrario a los derechos garantizados en la Convención, entre las cuales se encuentran: el artículo 456 del Código Civil "El adulto que se halla en un estado habitual de demencia, deberá ser privado de la administración de sus bienes, aunque tenga intervalos lúcidos. La curaduría del demente puede ser testamentaria, legítima o dativa"; la ley Nº 19.620 de 1999, que dicta Normas sobre Adopción de Menores "... (El) menor es susceptible de ser adoptado, (...) cuando el padre, la madre o las personas a quienes se haya confiado su cuidado se encuentren (...) inhabilitados física o moralmente para ejercer el cuidado personal..."; la Ley N° 19.947 de 2004, que establece nueva Ley de Matrimonio Civil "No podrán contraer matrimonio: (...) 3º Los que se hallaren privados del uso de razón; y los que, por un trastorno o anomalía psíquica, fehacientemente

diagnosticada, sean incapaces de modo absoluto para formar la comunidad de vida que implica el matrimonio".

Estas disposiciones legales atentan contra los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, limitan su posibilidad de tener familia, hijos y decidir contraer matrimonio, así mismo, la figura de interdicción atenta contra su autonomía personal.

# Vigencia de la interdicción

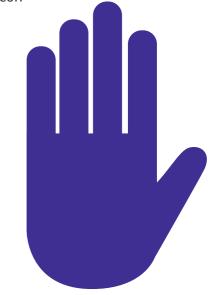
La interdicción consiste en el acto judicial que determina que una persona está incapacitada para administrar sus bienes. Sin embargo, esta situación suele ser mal interpretada por profesionales y familiares, anulando derechos que van más allá de la administración de bienes. Por ejemplo, se ha validado que se puedan realizar procesos invasivos y ultrajantes como la esterilización forzosa en mujeres con discapacidad lo que conlleva a que sea otro el que puede decidir sobre su cuerpo y su sexualidad.

El Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad en su informe inicial del año 2016, informa que es preocupante que en Chile se sigan libre e informado a personas con discapacidad, en su mayoría mujeres y niñas, con tan solo una solicitud de familiar o tutor; también que es una práctica frecuente en personas con discapacidad psicosocial ingresadas a los centros psiquiátricos. En particular, es necesario relevar la observación propuesta: "El Comité solicita al Estado Parte revisar la Ley 20.584 y el Decreto 570, garantizando sin excepción el consentimiento libre e informado de personas con discapacidad, incluyendo a aquéllas declaradas interdictas, como requisito indispensable para toda intervención quirúrgica o tratamiento médico, particularmente los de carácter invasivo y aquéllos con efectos irreversibles tales como la esterilización y las cirugías a niños y niñas intersex".

Este manual adhiere a la opinión manifestada por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad y propone a los equipos de salud estar alertas y construir y manifestar actitudes críticas frente a esta realidad.

# ASISTENCIA PERSONAL Y DERECHOS

Otro de los temas que suelen ser consultados por la sociedad, familiares y personas con discapacidad, cuando se conversa sobre derechos de personas con discapacidad y el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, es el rol que tiene la asistencia personal. Por ello, describiremos como suele ser comprendida, su implementación en otras partes del mundo y su existencia en Chile.



# ¿Qué es la asistencia personal?

La asistencia personal es una herramienta para el ejercicios de los DD.HH. de las personas con discapacidad declarada en la Convención, y que se basa en la filosofía de la Vida Independiente. En el artículo 19 se establece el "Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad", donde se plantea que las personas con discapacidad deben tener acceso a una variedad de servicios de apoyos, incluida la asistencia personal para facilitar su vida cotidiana y su inclusión en la comunidad.

La asistencia personal permite aplicar políticas sociales basadas en la filosofía de vida independiente, fomentando el ejercicio de los DD.HH. de personas con discapacidad, respetando la toma de decisiones, intereses y expectativas en su vida.

Para la Convención los servicios de apoyo también son mencionados en el artículo 16 «Protección contra la explotación, la violencia y el abuso», artículo 20 «Movilidad Personal», artículo 24 «Educación», artículo 26 «Habilitación y rehabilitación», artículo 29 «Participación en la vida política y pública», y en el artículo 30 «Participación en la vida cultural, las

actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte», lo que se traduce en que la asistencia personal es un sistema de apoyo integral para las personas con discapacidad, incluyendo esferas funcionales (trabajo, educación y salud), políticas, sociales y culturales. No obstante, en Chile se suelen comprender los servicios de apoyo a personas con discapacidad como estrategias de cuidados, principalmente enfocados en salud.

En nuestro país es necesario cambiar el paradigma del cuidador (habitualmente una mujer de la familia) por el de asistencia personal (contratación de un servicio). Esto implica el desarrollo de políticas públicas que promuevan la disponibilidad de servicios de asistencia personal que sean contratados y gestionados por las personas con discapacidad, y a la vez se articulen con los programas gubernamentales y comunitarios para la inclusión social de las personas con discapacidad.

Para comprender la diferencia entre la asistencia personal y el cuidado en actividades de la vida diaria describiremos algunos principios básicos para un ejercicio efectivo de la asistencia personal:

- → El financiamiento de los servicios de asistencia personal se basa en los requerimientos de las personas. Esto implica que la persona defina el servicio a contratar, que escoja de una variedad de proveedores, que establezca horarios de trabajo, supervise y, de ser necesario, cambie a sus asistentes.
- → Este servicio requiere que las personas con discapacidad puedan definir cuánto apoyo requieren o desean tener por parte del Asistente Personal, considerando sus propias necesidades, capacidades, circunstancias actuales en sus vidas, sus preferencias o aspiraciones. Su rango de opciones de servicios incluyen, el derecho a que sean diseñados por ellos mismos o que puedan participar de manera vinculante en el diseño de los programas que se van a entregar.
- → Se debe plantear este rol desde la filosofía de la vida independiente, es decir que se comprenda desde los derechos humanos y civiles y que potencie la autodeterminación, apoyo entre iguales, con ejercicio efectivo de la autonomía, dar responsabilidad sobre la propia vida y acciones, la posibilidad de asumir riesgos y aprendizajes, y desarrollo pleno en comunidad.

# ¿Existen países que hayan implementado la figura de la asistencia personal?

Sí, en muchos países ya se han implementado gradualmente las figuras de asistentes personales, incluido Chile. Dentro de los primeros, estuvo el Movimiento de la Vida Independiente de Estados Unidos con los Centros de Vida Independiente; la Red Europea de Vida Independiente junto a las normativas específicas sobre la materia en países como Suecia (1994), Gran Bretaña (1997), Italia (2000) o Noruega (2000); En España, la figura del asistente personal está reconocida como una prestación económica dentro del Catálogo de Prestaciones de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. A pesar de estas experiencias, la Asistencia Personal se mantiene en los debates sociales sobre la efectiva promoción de autonomía, financiamiento, etc.

# ¿Cómo se financia esto en Chile?

El principal actor público vinculado con la asistencia personal corresponde al SENADIS del Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Los programas o estrategias que actualmente financian servicios de apoyo son las siguientes:

PROGRAMA O ESTRATEGIAS	DESCRIPCIÓN	VÍNCULO WEB
Programa Tránsito a la Vida Independiente	Este programa tiene por objetivo contribuir a la calidad de vida, inclusión social y participación en la comunidad de las personas con discapacidad y dependencia entre 18 y 59 años. Corresponde a un concurso a nivel nacional que financia servicios de apoyo de cuidado, asistencia e intermediación a través de la modalidad colectiva (organizaciones de o para personas con discapacidad sin fines de lucro como centros de día, centros comunitarios, talleres laborales y otros) o en la modalidad individual (directamente a los(as) postulantes).	https://bit.ly/2lzGE2F
Programa de Apoyo a Instituciones Educativas	El objetivo es disminuir barreras de los factores contextuales de instituciones educativas de todos los niveles y modalidades que tienen estudiantes con discapacidad, a través de proyectos con pertinencia técnica y territorial, desde el enfoque de la Educación Inclusiva. Se financiarán proyectos que beneficien de forma directa e indirecta a estudiantes con discapacidad provenientes de los siguientes contextos educativos: Escuelas Especiales, Educación Inicial, Educación Básica, Educación Media y Educación Superior.	https://bit.ly/2Xh4vby

PROGRAMA O ESTRATEGIAS	DESCRIPCIÓN	VÍNCULO WEB
Programa de Apoyos a Estudiantes con Discapacidad en Instituciones de	El Programa busca contribuir a la disminución de barreras del entorno educativo, que dificulten la inclusión de estudiantes con discapacidad en instituciones de educación superior.	Vínculo Web de la modalidad de ingreso al programa: https://bit.ly/2Zdbfc9
Educación Superior		Vínculo Web de la modalidad de continuidad del programa: https://bit.ly/2ZffMed
Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI)	La EDLI es una oferta multi programática, que tiene como objetivo generar un proceso creciente en los territorios, de inclusión social de las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones. La EDLI está dirigida a todos los Municipios que tienen Programa, Oficina o Departamento de la Discapacidad. A partir de sus componentes se financian servicios de apoyo a través de dos subproductos: Servicios de apoyo para personas beneficiarias del Subsistema de Protección Social de Seguridades y Oportunidades del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, y servicios de apoyo a personas adultas entre 18 y 59 años.  Ambos subproductos entregan servicios de apoyo en modalidad individual y colectiva considerando acciones de cuidado, asistencia e intermediación a través de dispositivos como centros de días, centros comunitarios, así como directamente a las personas naturales.	https://bit.ly/2lzGE2F

Si bien, estos son los programas específicos de SENADIS que declaran el financiamiento de asistentes personales a la fecha, es importante que se pongan en contacto con la dirección regional respectiva, para mayor información de estos u otros programas que pueden resolver sus necesidades, puede encontrar los teléfonos y las direcciones de los espacios de atención de SENADIS en el siguiente link: https://www.senadis.gob. cl/pag/190/1408/.

A su vez, existen diversos programas de apoyo a adultos mayores para el desarrollo de su autonomía y un proceso de envejecimiento activo. No obstante, la figura de asistencia personal no es tan explícita ni orientada al enfoque de derechos, como se ha descrito en los programas anteriores. En las distintas modalidades de sus programas, varía la cobertura, prestaciones y enfoques de las actividades para la promoción de la autonomía de las personas mayores, por lo que se recomienda consultar con la dirección regional respectiva para conocer la oferta de actividades y/o mecanismos de apoyo a la autonomía: http://www.senama.gob.cl/senama-regiones



# En síntesis...

- 1 Los programas ven en el pleno ejercicio de los derechos humanos el fin último del desarrollo.
- 2 Las personas son consideradas agentes principales de su propio desarrollo sexual y reproductivo, en lugar de receptores pasivos de talleres informativos sobre el tema. A su vez, la planificación de programas de educación sexual deben resguardar a las personas con discapacidad como agentes activos de su propio bienestar, tanto en el sistema de salud, social e institucional.
- **3** La participación de toda la comunidad y las estrategias de empoderamiento deben ser consideradas como un medio y como un objetivo.
- 4 Los programas se centran en grupos de la población marginados y excluidos, sin centrarse en el déficit o diagnósticos de las personas. Por lo mismo, los programas tienen como objetivo reducir las desigualdades y empoderar a quienes se han quedado atrás.
- **5** El análisis de situación se utiliza para identificar las causas inmediatas, subyacentes y fundamentales de los problemas de desarrollo. El análisis incluye a todos los grupos de interés,

- entre ellos, las capacidades del Estado como principal garante de derechos y el papel de otros agentes no estatales.
- **6** Se promueve el desarrollo y el mantenimiento de alianzas estratégicas dentro de los equipos, entre la comunidad y con actores claves del Estado y Organizaciones Civiles.
- 7 Los derechos sexuales y derechos reproductivos se enmarcan en el hecho de que el Estado chileno ha suscrito una serie de acuerdos internacionales, por lo que todos los profesionales de salud tienen el deber ético de incorporar en la atención de las/los usuarios/as con discapacidad el enfoque de derechos sexuales y reproductivos a toda actividad ya sea de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento o rehabilitación en salud.
- 8 La asistencia personal es un Derecho Humano de las personas con discapacidad o diversidad funcional, dado que en la Convención se hace mención específica a la Vida Independiente. En este servicio, el financiamiento de los servicios sigue a la persona, dado que ella define el grado de control que desean tener sobre la prestación de los servicios, según sus necesidades.

# REFERENCIAS CAPÍTULO

Movimiento de Integración y Liberación Homosexual (MOVILH). (2010). Educando en la Diversidad, Orientación sexual e identidad de género en las aulas. Santiago de Chile, Chile: Facultad de Educación–Universidad Diego Portales.

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2006). «Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos en la cooperación para el desarrollo». Consultado el 22 de abril de 2014.

Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Obtenido de Naciones Unidas – Enable: http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=12&pid=497

Organización de Naciones Unidas (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile el 18 de abril del 2016 en Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

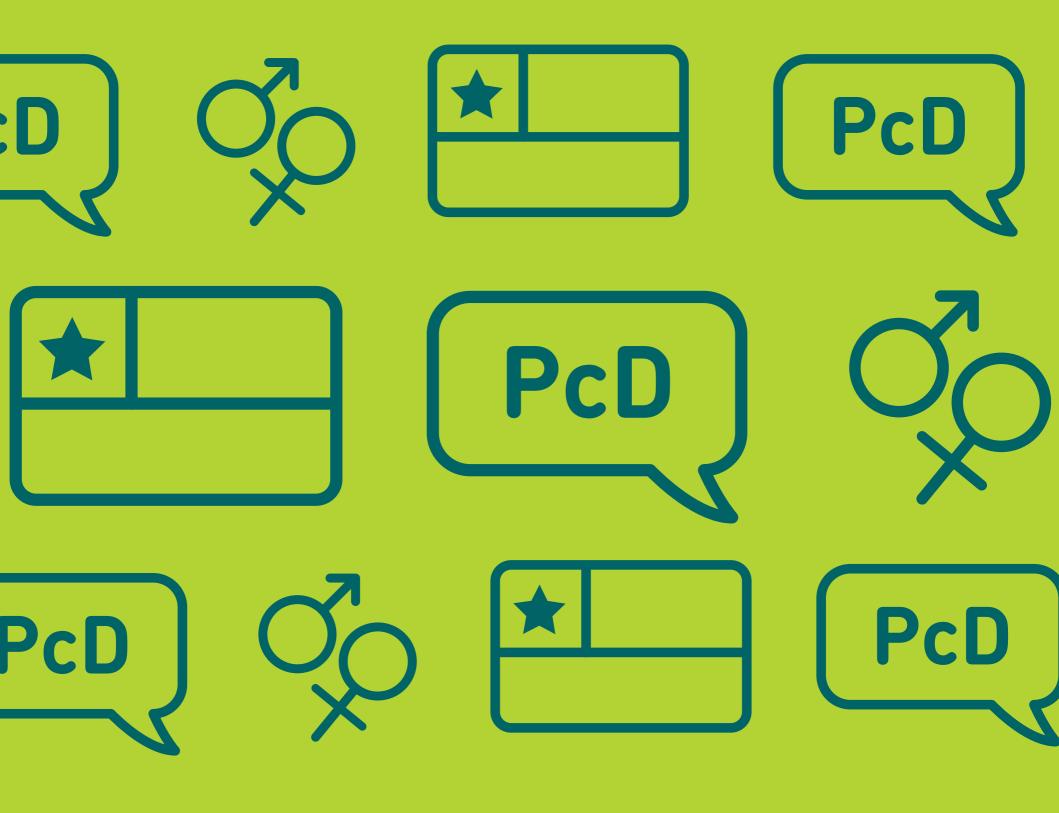
Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002). Defining sexual health report of a technical consultation on sexual health 28-31 January 2002 [Internet]. www.who.int











# **Nuestra Realidad**

En este capítulo se recogen reflexiones de agrupaciones de personas con discapacidad en torno a su ejercicio de derechos sexuales y reproductivos en el contexto chileno, como parte de este proceso, hacen recomendaciones desde la perspectiva de derechos, que podrían mejorar su experiencia en la atención usuaria; esperamos que éstas puedan servirles para reflexionar como equipo y en la generación de espacios de conversaciones con sus propias comunidades.



# OBSERVATORIO DE DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS Y DISCAPACIDAD

# **Paulina Bravo**

Presidenta Observatorio de Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad, ODISEX. a Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Chile en 2008 reconoce explícitamente que las personas con discapacidad (PcD) tienen derecho y deben acceder al disfrute de todos sus derechos, incluyendo los sexuales y reproductivos.

La Convención tiene plena vigencia en Chile y, al ser un tratado de DD.HH., tiene rango constitucional de acuerdo con el Artículo V de la Constitución. Pero, además, garantizan el ejercicio de tales derechos, la Ley N° 20.422 sobre Inclusión Social e Igualdad de Oportunidades de personas con discapacidad del año 2010 y la Ley N° 20.609 antidiscriminación del año 2012.

En Chile existe el marco legal y jurídico que garantiza a las personas con discapacidad el goce de todos sus derechos. Sin embargo, aún subsisten en la práctica actitudes discriminatorias fundadas en un modelo asistencialista contrario al enfoque de derechos humanos que hoy nos impone la Convención y las leyes

antes citadas. Esto nos obliga a deconstruir lo aprendido respecto a las personas con discapacidad, en particular en el área de la salud sexual y reproductiva.

Debemos entender que las personas con discapacidad, al igual que todas las demás personas, tienen derecho a ejercer su sexualidad con plena autonomía, a conservar su fertilidad y a formar una familia en igualdad de condiciones con todas las demás personas. Entender lo contrario entonces, además de ir en contra de las leyes vigentes, implica incurrir en conductas discriminatorias fundadas en la discapacidad de las personas.

El pleno goce y disfrute de los derechos sexuales y reproductivos por parte de las personas con discapacidad, exige realizar cambios sustanciales en cuanto al acceso a la salud sexual y reproductiva, al lenguaje, a los modelos de atención médica además de la eliminación de barreras que impiden u obstaculizan el acceso a la información y al espacio físico.



#### Lenguaje respetuoso de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad

Si bien, en épocas pasadas, resultaba natural clasificar a las personas en dos grandes grupos a saber, normales/anormales; sanos/enfermos; capacitados/discapacitados; la deconstrucción de lo aprendido respecto a la discapacidad para dar espacio a una mirada de DD.HH., implica eliminar el uso de términos peyorativos que hoy entendemos que, en lugar de incluir, más bien excluye. No hay por consiguiente en el mundo una sola persona minusválida o inválida, porque la dignidad humana de las personas con discapacidad no vale menos que la de las demás.

El lenguaje correcto entonces, y lo es porque así lo decidió el consenso universal de las propias personas con discapacidad es "persona con discapacidad".

Así entonces, debemos erradicar de nuestro lenguaje conceptos tales como: minusválido, inválido, discapacitado, anormal, demente, enfermo mental, entre otros términos que atentan contra la dignidad humana.

#### ¿Qué podemos hacer los profesionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad para la eliminación de barreras?

Si observamos el espacio en que habitualmente nos desenvolvemos, podemos distinguir cuáles son las barreras materiales que al comprender los espacios como inclusivos, para una persona con discapacidad y en particular si ésta es mujer, constituyen obstáculos que dificultan o impiden una práctica tan elemental como lo es, por ejemplo, someterse a un examen ginecológico. Es preciso comprender la accesibilidad como un todo que permite el desenvolvimiento autónomo de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. Así, en el ejemplo citado, la mujer con discapacidad debe poder desplazarse en forma autónoma desde el mismo ingreso al recinto de salud y hasta la práctica del examen o consulta con el profesional.

Sin embargo, la principal barrera, radica en la resistencia a reconocer a las personas con discapacidad como legítimos titulares de derechos sexuales y derechos reproductivos, atribuyéndoles el deber de abstenerse de ejercer tales derechos como consecuencia de la infantilización mediante la que, por siglos, las sociedades han lapidado en ellas algo tan natural como vivir una sexualidad plena, mantenerse fértiles y determinar cuántos hijos desean tener y con qué diferencia temporal entre uno y otro alumbramiento.

En Chile, se asegura a todas las personas el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva. Las Normas sobre Regulación de la Fertilidad, tienen por finalidad colaborar e influir en una paternidad y maternidad responsable y fijar ciertas directrices sobre mecanismos de intervención en la salud sexual y reproductiva,

incorporando la perspectiva de género y buscando corregir las desigualdades que existen entre hombres y mujeres respecto a su facultad de controlar y decidir sobre su propia salud sexual y reproductiva, a través de la manifestación de la voluntad libre y toma de decisiones conscientes e informadas. Por lo tanto, las personas con discapacidad no pueden quedar excluidas de la información que les afecta directamente bajo ningún argumento. En la práctica ello supone permitir que todas las personas cualesquiera que sea su discapacidad accedan a la información sea verbal o escrita en igualdad de condiciones. En caso de que la información no sea accesible el deber del funcionario asegurarse que la información llegue en forma apropiada a la persona con discapacidad, garantizando la reserva y privacidad que todo usuario de atención de salud merece.

Las personas con discapacidad no pueden quedar excluidas de la información que les afecta directamente bajo ningún argumento.

### NUESTRA OPINIÓN SOBRE NUESTROS DERECHOS SEXUALES Y DERECHOS REPRODUCTIVOS

Socias y socios de la Agrupación

Líderes con Mil Capacidades

omo Agrupación Líderes con Mil Capacidades trabajamos por el empoderamiento y la autodefensa de los Derechos Humanos (DD.HH.) de personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual. Para lograr este objetivo, nos apoya un grupo de profesionales voluntarias/os de diversas áreas.

Dentro de nuestros talleres de DD.HH. que realizamos 2 veces al mes, nuestras socias/os proponen muchos temas, pero todos los años desean conversar y saber más sobre su sexualidad (relacionada con la reproducción y la afectividad), porque la mayoría tenemos pareja o queremos tener una. Ahí hablamos entre nosotras/os y junto a nuestras/os asesoras/es.

Nuestras experiencias son muy variadas, porque hemos aprendido sobre sexualidad en muchos lugares y con diferentes personas. La mayoría aprendió en las escuelas especiales. Otras aprendieron viendo películas y telenovelas o buscando en internet, o también conversando con sus amistades o en alguna iglesia.

A algunas compañeras su familia les habló de sexualidad cuando les llegó su primera menstruación o les iba a llegar y otras se asustaron mucho, porque no sabían por qué sangraban, pensaban que estaban enfermas. Y a algunos compañeros, les hablaron de métodos anticonceptivos (uso de condón) cuando fueron a médico o a la matrona.

Otras personas aprendieron cuando se emparejaron y su familia les explicó algunas cosas o estando ya con su pareja, cuando tuvieron su primera relación sexual.

Pensamos que nuestras familias no nos hablaban sobre sexualidad porque vienen de una generación más antigua o por algunas creencias religiosas; porque les da vergüenza tocar esos temas o todavía nos ven como niñas/os y que no vamos a madurar y porque piensan que no vamos a entender lo que nos están explicando. También sienten que no estamos preparadas/os para pololear o tener pareja, por eso a veces tenemos que pololear a escondidas.

Un tema que casi nunca se nos habló fue sobre las personas gays, lesbianas, bisexuales y transexuales, que son muy discriminadas en sus familias y escuelas.

En cuanto a la maternidad y la paternidad, creemos que no corresponde que nos quiten a nuestras/os hijas/os para llevarlos a hogares del SENAME. Tampoco nos gusta que nuestras compañeras sean esterilizadas sin saber bien qué les están haciendo y que no les expliquen que eso significa que no van a poder ser madres, tomando en cuenta que es muy difícil para nosotras/os adoptar.

También algunas/os familiares o médicos nos han dicho que no tengamos hijas/os, porque pueden nacer con discapacidad.

A muchas/os de nosotras/os nos gustaría casarnos, pero no nos dejan por nuestro diagnóstico. Y porque es muy difícil mantener un hogar al no tener trabajo o recibir una pensión tan baja. Además necesitamos apoyo en algunas responsabilidades dentro de la casa y para saber cómo cuidar una guagua.

Por todo lo que les hemos contado, nos gustaría saber más sobre varios temas, entre ellos:

- → Prevención de Violencia intrafamiliar y abuso sexual.
- → Prevención de embarazos no deseados, infecciones de transmisión sexual y VIH-SIDA.
- → Ley que despenaliza la interrupción del embarazo en 3 causales.
- → Ley de adopción y si madres y padres con discapacidad pueden adoptar.
- → Diversidad sexual.

En relación a la experiencia que hemos tenido con las/os profesionales que nos atienden, la mayoría hemos recibido un buen trato y hemos encontrado solución al problema de salud por el cual fuimos, nos mandaron a hacer los exámenes necesarios y recibimos medicamentos (a veces con los horarios y las dosis por escrito).

Lo negativo es que generalmente cuesta mucho conseguir una hora o debemos esperar mucho tiempo, y eso hace que algunas/os compañeras/os se pongan muy nerviosas/os, se alteren o les dé una crisis de epilepsia.

Tenemos problemas para entender la letra de las recetas o lo que nos dicen las/os profesionales, porque usan palabras muy difíciles o algunas que para nosotras/os suenan ofensivas.

También ha pasado que no nos creen cuando les decimos que nos duele algo, porque saben que somos personas con discapacidad intelectual. Como sugerencia, queremos decirles que cuando nos atiendan, por favor nos miren y nos hablen a nosotras/os, aunque vayamos acompañadas/os. Que nos pregunten antes de comentar nuestras cosas, para respetar nuestra privacidad. Y que usen material concreto o imágenes y videos como apoyo visual, para que sea más fácil poder comprender lo que nos explican. Esto servirá a muchas personas, no sólo a las personas con discapacidad intelectual.

Esperamos que les sirva lo que les hemos compartido, para que nos apoyen y se cumpla lo que dice la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



#### **DECLARACIÓN**

Fundación **Nellie Zabel**  a Fundación Nellie Zabel, Pioneras de la Comunidad Sorda; tiene como propósito fundamental el empoderamiento de las mujeres Sordas y de aquellas que sufren cualquier tipo de discriminación involucrándolas activamente en programas y proyectos de capacitación que les permita convertirse en efectivas agentes del cambio social.

Dentro de esta línea, es de particular importancia para nosotras que los profesionales en el ámbito de la salud puedan poner en la práctica concreta las ideas que presentamos a continuación:

#### ¿Cuál es el principal problema al cual nos enfrentamos?

El acceso a la Información; en todo ámbito relacionado con nuestros Derechos Sexuales y Reproductivos; desde temprana edad las adolescentes Sordas no acceden a la misma información que sus pares oyentes en los diversos programas y políticas de gobierno, un ejemplo de ello es el denominado programa "Espacio Amigable" el que busca resolver las demandas de salud de niñas, niños y adolescentes entre 10 y 19 años, entre las que se incluyen sus demandas de prevención en salud sexual; el programa es inaccesible por carecer de un código lingüístico común a saber, vale decir, la lengua de señas chilena; entonces, inclusive las estrategias emanadas de la matriz de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) en las cuáles la prevención y la promoción son pilares básicos

en el ámbito de la Salud, no han sido capaces de informar a las mujeres Sordas de manera efectiva, ya sea porque quiénes se encuentran llamados a ofrecer la capacitación desconocen su lengua y cultura sorda; porque debido a su formación académica conservan paradigmas derivados del modelo médico de las personas con discapacidad; o bien porque la folletería, afiches y anuncios informativos no incorporan la posibilidad de informar a la mujer Sorda; quiénes en la mayor parte de los casos no dominan la Lengua Castellana.

En el ámbito de la Educación efectiva; hasta ahora los videos educativos han utilizado intérpretes de lengua de señas; dándose por sentado conocimientos previos que tiene el mundo oyente pero que las mujeres Sordas desconocen; hasta la simple palabra "Derechos" o "Sexualidad" les es imposible explicar a muchas de ellas; no porque no tengan una referencia alguna con respecto a su propia vida; sino porque es necesario que la educación entienda las diferencias en el continuum del conocimiento oral, esas lagunas de información que muchas veces sorprenden por su ingenuidad; por lo que promovemos firmemente que el aprendizaje se realice desde las mujeres Sordas que por su profesión o por sus conocimientos académicos previos pueden percibir estas diferencias y acercarse a través de videos educativos enseñando para las mujeres Sordas.

El Derecho a la Información está estrechamente relacionado con el principio que emana de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que promueve el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas. La mujer Sorda hasta el día de hoy se ha visto vulnerada una y otra vez en este aspecto; una práctica extendida es que los profesionales de la Salud utilizan como "intérpretes" a familiares, padres, parejas e incluso a los hijos de las mujeres Sordas; vulnerando con frecuencia su dignidad, su autonomía, coartando con ello su libertad de decidir y de ser independiente; y con ello se socava lo que en esta línea ordena la Convención en el artículo 25 letra d); respecto de la actuación de los profesionales en el ámbito de la Salud. Es imprescindible comprender que la exposición de información privada a familiares o amigos socava los derechos de las mujeres Sordas; ni el amor fraternal ni "el querer lo mejor para ella" pueden constituirse en una excusa para vulnerar su derecho a decidir sobre su propio cuerpo. Es por ello que todo el Sistema de Salud; debe exigir que el Estado cumplimente con los recursos necesarios para que cualquier mujer Sorda en Chile pueda tener una atención de salud con dignidad; pueda decidir sin la coacción o injerencias de terceras personas y, sea tratada como un ser humano independiente; el Estado

Chileno se encuentra al debe en este sentido; no sin razón ha sido una de las preocupaciones expresas del Comité de la ONU respecto del cumplimiento estatal de la Convención en abril de 2016.

Los profesionales de la Salud deben impulsar y proteger su labor; su propia idoneidad ética, exigiendo al Estado que se provean los intérpretes profesionales de lengua de señas en sus áreas de atención, en conformidad con lo señalado en la Convención artículo 9°. Si se impulsan Proyectos de Ley para el acceso al espectáculo televisivo; ¡Con mayor razón en forma de redes articuladas debemos exigir que se cumplimenten los derechos sexuales de la mujer Sorda en cuanto a su Derecho a la autonomía e integridad del cuerpo, Derecho a la privacidad, Derecho a la educación y el derecho a la educación integral de la sexualidad y tantos otros Derechos expresados en este manual!

Por otra parte; en nuestros espacios de interacción se repiten una y otra vez historias de abuso y violaciones sexuales que han rozado el extremo de la normalización en el discurso de la mujeres Sordas; muchas las consideran situaciones normales que hay que tolerar o superar sin más discusión; los psicólogas y psicólogos comprometidos deben plantearse como especial desafío conocer la lengua de señas y cultura de nuestra comunidad hasta alcanzar un nivel tal de dominio que

les permita atenderlas directamente; toda vez que la presencia de intérpretes es otro factor que inhibe el deseo de participar en un programa de recuperación física, emocional y espiritual.

Las mujeres Sordas nos consideramos agentes principales de nuestro propio desarrollo sexual y reproductivo; no queremos simplemente ser meras beneficiarias de los programas. Creemos firmemente que nuestra entera Comunidad se verá en mayor medida beneficiada cuando no seamos simplemente invitadas a los talleres o a las investigaciones como meros agentes complementarios sino como protagonistas, como investigadoras, como relatoras, como personas que no sólo tienen la experiencia vital sino también los recursos académicos, activistas, empíricos y por sobre todo, por ser quiénes día a día convivimos enfrentando las barreras y los conflictos cotidianos de hacer valer nuestros derechos. Por ello, invitamos a las entidades de Salud para que incorporen en sus equipos de trabajo a las mujeres Sordas como parte de su capital humano remunerado, para entregar educación en derechos sexuales y reproductivos a todas las mujeres Sordas en Chile; quiénes se sentirán identificadas y valoradas por la gestión que considera a sus iguales como personas relevantes en la promoción v prevención.

Nuestra propuesta se resume en el lema de la Convención:

"Nada sobre las mujeres Sordas; sin las mujeres Sordas".

En representación de nuestro equipo de Pioneras de la Comunidad Sorda;

Vianney Sierralta Aracena Presidenta

Para conocer más acerca de nuestra organización puedes encontrarnos en: www.fnzchile.cl

# NUESTRO DIAGNÓSTICO SOBRE DERECHOS SEXUALES Y DERECHOS REPRODUCTIVOS

**CIMUNIDIS** 

omo Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile (CIMUNIDIS), con una orientación inclusiva y feminista, queremos presentar nuestro diagnóstico y algunas propuestas en materia de Derechos Sexuales y Reproductivos (DSR) para poder vivir una sexualidad plena con prácticas respetuosas desde un enfoque basado en los derechos humanos de las personas con discapacidad:

#### Diagnóstico general

- 1. Existe una práctica extendida de sustitución legal de voluntad y preferencias en Salud Sexual y Salud Reproductiva de mujeres con discapacidad, basada en extendidas y nocivas creencias de una condición asexuada, anormal e incapaz, fundada en mitologías sobre la nula capacidad moral y económica de las personas con discapacidad, que ha sido utilizada para desconocerlas como personas jurídicas, con derechos patrimoniales, civiles, políticos y parentales. El resultado ha sido una segregación social, negándose incluso el derecho a matrimonio civil, tuición de hijos(as) en adultos(as) con discapacidad y acceso a Educación Sexual Integral desde la infancia.
- 2. Se dan prácticas generalizadas de denegación de servicios y de acceso a información de Salud Sexual y Salud

Reproductiva, para mujeres y niñas con discapacidad. A nivel nacional, no se tienen protocolos de interrupción voluntaria del embarazo (IVE) conocidos por niñas, niños y adolescentes con discapacidad víctimas de embarazo por violación.

3. Existe discriminación y estigma en torno al embarazo y la maternidad de mujeres con discapacidad. Esta es la causa de que los Servicios de Salud las ignoren en su necesidad de asesoramiento sobre un embarazo seguro o sólo promuevan, como únicas alternativas, la Ley IVE (aborto legal) y la Norma 71 de esterilización quirúrgica del MINSAL.

#### Propuestas generales

A la luz de este diagnóstico, CIMUNIDIS recomienda la implementación en Chile de un Sistema Inclusivo de Salud Sexual y Salud Reproductiva y no Reproductiva, que adopte medidas contundentes para la prevención y erradicación de la tortura, tratos crueles inhumanos y degradantes hacia mujeres y niñas con discapacidad (Véase en detalle Convención, Observación General Nº 3, 2016). Este sistema debe reconocer la capacidad jurídica de las mujeres y niñas e implementar conjuntamente apoyos por medio de dispositivos para la autonomía de las mujeres (de acuerdo a grados o intensidad según su dependencia) y respetuoso

de las preferencias de las usuarias. En definitiva, se trata de garantizar su participación plena para el ejercicio de la vida independiente. En este sentido, la receta es el diálogo de los equipos multidisciplinarios que incluyan expertos(as) por experiencia de la sociedad civil, con las mujeres usuarias, para confeccionar un plan de atención a la medida, con acompañamiento y mediación en las sucesivas etapas vitales de las mujeres y niñas con discapacidad. Ser respetuosos de los DD.HH. de las personas con discapacidad es también abandonar todas las prácticas eugenésicas, misóginas y sexistas de las Escuelas de Salud, Derecho y Educación, que oprimen a las mujeres y niñas con discapacidad.

#### **Propuestas Específicas**

Cuando una persona con discapacidad asiste a un centro de salud espera que sea vista como sujeto de derecho por parte del personal, como debería ser con cualquier paciente. Para eso es necesario que los profesionales manejen la normativa relacionada a la buena atención, basada en las leyes, decretos y protocolos nacionales, además de los tratados internacionales. Todo lo anterior, considerando la amplia diversidad humana, entre ella la diversidad sexual, cultural, lingüística, corporal, funcional, etc. Por lo tanto, deben evitarse todas las barreras actitudinales asociadas a la infantilización.

sobreprotección y asexualización de las personas con discapacidad, en todas sus edades y momentos de su ciclo vital. Deben además considerar variadas formas de comunicación, asegurando la comprensión de la información, ligada a la prevención y abordaje adecuado de enfermedades y condiciones de salud mental y física, que pueden estar ligadas directamente o no a sus derechos sexuales y sus derechos reproductivos.

Es importante que los(as) profesionales de la salud, en las diferentes áreas de interacción con niñas, jóvenes y mujeres con discapacidad, logren identificar los diversos modos en las cuales pueden ser vulneradas, desde violencias más explícitas como agresiones físicas, verbales y sexuales, o bien violencias más implícitas como aquellas naturalizadas dentro de conductas machistas y en las propias prácticas profesionales del área de la salud, entre ellas violencia obstétrica (prenatal, postnatal y puerperio), patologización de los diagnósticos y vulneración directa de sus derechos sexuales y derechos reproductivos.

Para hablar sobre la vivencia de una sexualidad plena, también se hace necesario considerar las etapas del ciclo vital como un eje que se torna central a la hora de abordar dicha temática. En términos muy generales, no está demás recordar que somos seres sexuados(as) desde el día que nacemos. Y, desde esta perspectiva, resulta de gran importancia que a lo largo del proceso

de desarrollo los(as) profesionales de la salud puedan promover la creación de un contexto de atención protegido, respetuoso, accesible, libre de tabúes y de ideas equivocadas; que dignifique, empodere y acompañe a las personas y sus comunidades; dando respuesta a los desafíos que cada periodo de la vida trae consigo. En este sentido, queremos hacer hincapié en que la responsabilidad asociada a brindar una educación sexual integral es una tarea que involucra a toda la comunidad; y en ese escenario, los(as) profesionales de la salud son un pieza clave a la hora de llevar a cabo un trabajo en red que resulte efectivo y acorde a las diversidades que todos(as) poseemos.

En esta misma línea, como niñas y mujeres con discapacidad, esperamos que se promueva una atención en salud completamente alejada de la asexualización y, para que aquello suceda, es preciso que exista una total conciencia sobre nuestro derecho a gozar de una sexualidad plena, mediante la cual podamos conocer, experimentar y decidir sobre nuestros cuerpos. Todo esto en un entorno accesible desde lo físico y lo arquitectónico, que nos garantice los servicios necesarios, que nos haga sentir escuchadas, seguras y visibilizadas al estar libres de las barreras que dificultan el ejercicio de una orientación y acompañamiento adecuados para todas en igualdad de condiciones que el resto de la población.

"Recomendamos la implementación en Chile de un Sistema Inclusivo de Salud Sexual y Salud Reproductiva y no Reproductiva."





## Determinantes Sociales de la Salud

# TOL



os Determinantes Sociales de la Salud (DSS) consideran que, no sólo las condiciones biológicas individuales, sino también como las personas crecen, viven, trabajan y envejecen, y el tipo de sistema de salud que utilizan ellos, repercuten en el perfil de salud de una población (OMS, 2008). En el siguiente esquema, se representa el flujo de determinación social donde se

encuentran los determinantes sociales de la salud. En el caso de la sexualidad en personas con discapacidad al menos dos DSS son extremadamente relevantes de comprender, por ello este capítulo desarrollará brevemente la mirada de género y discapacidad, así como la interacción de ambos determinantes (OMS, 2008).

#### Flujo de determinación social



Propuesta de actualización de modelo de determinantes sociales de la salud.

Tamayo M., Besoain-Saldaña A. y Rebolledo J., 2017, a partir del esquema de la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud, OMS (2005)

#### Género como determinante

Cuando se habla de género, se refiere tanto a las normas y comportamientos (roles de género), como a la percepción que se tiene sobre el género propio (identidad de género). En el caso de los roles de género, éstos son construcciones sociales que se consideran adecuados según las personas sean de sexo femenino o masculino; por ejemplo, es común que las mujeres asuman actividades de cuidado y de demostración afectos, y que los hombres asuman el rol de mayor proveedor económico del hogar; no estando esta diferencia explicada por la biología.

La identidad de género por otra parte se relaciona con la percepción personal que se tiene del género al que uno pertenece (ONU, 2016; OEA, 2010; OPS, 2011). La división sexual del trabajo y otras actividades cotidianas generan de manera directa e indirecta riesgos diferenciados en salud, así mismo las mujeres y hombres trans también presentan perfiles de morbimortalidad diferentes (usualmente peores) al sexo al que pertenecen. Muchas veces estos peores resultados en salud se dan porque estas subpoblaciones, tienen acceso restringido a recursos y dispositivos de salud. Un ejemplo de lo anterior es que los niños menores de 10 años son muchas veces alimentados en mejor y mayor cantidad que las niñas de la misma edad, teniendo ambos el mismo requerimiento nutricional (Vlassoff, 2007).

En el caso de las personas trans, en quienes hay discordancia entre la percepción de su propio género con su sexo de nacimiento, se observa que tienen mayor riesgo de problemas de salud mental como depresión, ideación suicida, exposición a violencia y mayores problemas en la esfera sexual y reproductiva; todos ellos muchas veces potenciados por la discriminación constante en que viven sus vidas y la dificultad que tienen para participar plenamente en sociedad (OPS, 2011).

En nuestro país al igual que en todos los otros, existen diferencias en los resultados de salud entre hombres y mujeres, los cuales pueden relacionarse con las normas y roles de género existentes. Por ejemplo, el observatorio de género y salud para el año 2004 cifraba que las mujeres perdían 8 años de vida por enfermedad más que los hombres, y la última encuesta de discapacidad realizada en nuestro país mostraba que alrededor de 60% de las personas con discapacidad son mujeres (SENADIS, 2016).

#### APROXIMADAMENTE EL

60%

DE LAS Personas con Discapacidad SON

MUJERES

Como parte del esfuerzo en eliminar las inequidades por razones de género, aportando así al tercer objetivo de desarrollo sostenible, es primordial conocer conceptos claves, como roles e identidad de género, los cuales han de ser llevados a la práctica frente a la implementación de cualquier medida o toma de decisión, evaluando siempre (como mínimo) cómo éstas afectarán a hombres y mujeres de manera diferenciada (ONU, 2016).

#### Discapacidad como determinante

La discapacidad, comprendida como resultado de la interacción de la persona con las barreras actitudinales, ambientales y sociales, se comporta como un DSS, así como el género. Sin embargo, la discapacidad es tratada normalmente como sinónimo de estado de salud, en lugar de entenderse en el contexto de la gama de las condiciones sociales y de los factores ambientales que desfavorecen a las personas con discapacidad (Tamayo et al., 2017).

En vista de la promulgación y amplia ratificación de Convención de la ONU, es necesario corregir la comprensión de la discapacidad en el modelo de los DSS, ya que una de las consecuencias potencialmente discriminatorias de asociar la discapacidad exclusivamente con una condición de salud es que las intervenciones serán menos efectivas para las personas con discapacidad. Por lo anterior, se ha propuesto posicionarla como un determinante social estructural de la salud, ya que, la discapacidad genera un proceso de estratificación, tal como pasa con el género, situación migratoria, etnicidad o vulnerabilidad socioeconómica (OMS, 2010). La discriminación y el estigma asociado a la discapacidad lleva a la exclusión, la marginación, la falta de estudios y el desempleo; y todos estos factores aumentan el riesgo de pobreza (Subirats, 2005).

Cuando la discapacidad se considera un DSS estructural, no basta con lograr sólo la rehabilitación de los déficits, se requiere, además, trabajar el apoyo al desarrollo de la persona, a la familia, desarrollo de acciones al menos en salud, trabajo, educación, desarrollo social y fortalecimiento de las comunidades. Es necesario plantear que será responsabilidad de la sociedad y el Estado en su conjunto, establecer las condiciones para permitir la participación de todas las personas, por lo que es indispensable trabajar con sus redes, actores claves de la comunidad y sobre el estigma asociado a la discapacidad.

#### Género y discapacidad en salud: Interseccionalidad, doble vulnerabilidad

Dado que se ha propuesto a género y discapacidad como DSS Estructurales, debemos acordar que ambas características de las personas son objeto de prácticas discriminatorias que generan estratificación social, donde las personas con discapacidad y mujeres se encuentran en desventaja respecto al resto de la población. Dicha interacción puede ser comprendida desde la interseccionalidad, una herramienta para el análisis, el trabajo de empoderamiento y la elaboración de políticas.

Con la premisa de que la gente vive identidades múltiples, formadas por varias capas que se derivan de las relaciones sociales, la historia y la operación de las estructuras del poder, las personas pueden experimentar opresiones y privilegios de manera simultánea (por ejemplo, una mujer puede ser una médica respetada, pero vivir violencia doméstica en casa). Por ello, en la interseccionalidad, se toman en consideración los contextos históricos, sociales y políticos, y también reconoce experiencias individuales únicas que resultan de la conjunción de diferentes tipos de identidad.

Una de las expresiones de discriminación puede verse en la atención de las personas con discapacidad en relación con los planes de prevención del VIH, porque se presume que no son sexualmente activas y que, por lo tanto, están en menor riesgo. Sin embargo, si se observa la encuesta global sobre discapacidad y VIH-SIDA desarrollada por la Universidad de Yale y el Banco Mundial, se demuestra que las personas con discapacidad tienen igual o mayor exposición a todos los factores de riesgo conocidos para la transmisión del VIH.

Por otra parte, se requiere adaptar protocolos, información y procesos de consentimiento en formatos accesibles, asegurando el pleno ejercicio de derechos de las personas con discapacidad. Así, todo procedimiento debe ser consentido. La esterilización forzosa de niñas y mujeres con discapacidad es injustificable e inadmisible porque atenta contra los derechos humanos fundamentales, es contrario al derecho a decidir sobre la propia salud, sexualidad y reproducción y es una forma de violencia que se tiene que erradicar.

El término mujer con discapacidad incluye a las mujeres que tienen un considerable deterioro físico, sensorial y/o intelectual, sea visible o no (incluye la diabetes, problemas cardíacos, cáncer de mama, etc.) y que limita su desempeño en las actividades de la vida cotidiana (valerse por mí misma, caminar, ver, oír, hablar, aprender, trabajar, realizar tareas manuales, participar en eventos y actividades comunitarias o respirar). Las mujeres con discapacidad muestran un mayor índice de analfabetismo; niveles educativos más bajos; menor actividad laboral y puestos de trabajo de menor responsabilidad y menos remunerados; mayor aislamiento social; baja autoestima; mayor dependencia económica y emocional; mayor posibilidad de sufrir todo tipo de violencia de género; menor desarrollo personal y social; gran desconocimiento de la sexualidad; baja auto imagen corporal y un largo etcétera de situaciones que reflejan esta desigualdad.

Para todo equipo de atención primaria en salud es importante abordar las inequidades que se presentan a partir de los DSS. El cómo trabajen para y con sus comunidades, poniendo sobre la mesa que la principal estrategia sanitaria para acabar con la inequidad en el acceso y atención en salud es la materialización de la justicia social; puede hacer la diferencia en la calidad de vida de las personas.



#### En síntesis...

Se hace imperativo entonces iniciar un proceso de introspección que permita identificar cómo opera la discriminación en nuestras acciones, lenguaje, creencias y actitudes (Ficr, 2009). Una forma de emprender esta exploración es empezar a preguntarnos por las relaciones que sostenemos con las personas que hemos considerado vulnerables, qué sentimos hacia ellas, qué actividades realizamos o quisiéramos no realizar con ellas (Ficr, 2009). Analizar estas respuestas iniciales puede ayudarnos a ver en qué medida nuestras relaciones sociales

son o no discriminatorias. Junto a lo anterior, sensibilizar, difundir y hacerse responsable en los espacios cotidianos y profesionales, permitirá el desarrollo de entornos y liderazgos inclusivos en la comunidad. Esta es una condición necesaria para generar el cambio en nuestra sociedad. Implica conocer y difundir las convenciones y tratados conversados, junto a reconocer en qué espacios o acciones de nuestro ejercicio profesional existen vulneraciones de derechos y cómo nos podemos apoyar para corregirlas.

#### REFERENCIAS CAPÍTULO

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2016). Igualdad de Género. Extraído de http://www.un.org/sustainabledevelopment/es/wp-content/uploads/sites/3/2016/10/5\_Spanish\_Why\_it\_Matters.pdf

Organización de los Estados Americanos (OEA). (2010). Derechos Humanos, Orientación Sexual e Identidad de Género (Vol 2600).

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2011). Por La Salud De Las Personas Trans: Elementos para el desarrollo de la atención integral de personas trans y sus comunidades en Latinoamérica y el Caribe. Extraído de http://www.paho.org/arg/images/gallery/ Blueprint Trans Español.pdf

Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja (FICR). (2009) Guía de la No Discriminación y Respeto y a la Diversidad para el Fortalecimiento de Capacidades en Principios y Valores de las Sociedades Nacionales. Lima, Perú.

Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2016). Il Estudio Nacional de la Discapacidad. Retrieved August 28, 2016, from http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii\_estudio\_nacional\_de\_discapacidad

Subirats (2005) Matriz de indicadores de exclusión. En J. Subirats (Ed.), Análisis de los factores de exclusión social, Fundación BBVA, Bilbao, pp 21-38.

Tamayo, M., Besoain, A., Rebolledo, J., (2017). Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación. Gaceta Sanitaria, 13(1), 96-100. https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.12.004

Vlassoff, C. (2007). Gender differences in determinants and consequences of health and illness. Journal of Health, Population, and Nutrition, 25(1), 47–61. Extraído de http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17615903

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2010) Social determinants, political contexts and civil society action: a historical perspective on the Commission on Social Determinants of Health. A conceptual framework for action on the social determinants of health, WHO, Geneva. Disponible en: http://www.who.int/sdhconference/resources/ConceptualframeworkforactiononSDH\_eng.pdf

salud mujer sexualidad dss orientación persona diversidad género sociedad identidad trans discapacidad hombre dss identidad de género



# Atención Integral de Salud de Personas con Discapacidad



omo resultado de graves vulneraciones a lo largo de la historia se proclama en 1948 la declaración de los DD.HH. a la cual Chile suscribe. En dicho documento se releva que los DD.HH. son universales, inalienables, irrenunciables, imprescriptibles e indivisibles; a partir de este marco conceptual la OMS indica a la "Salud" como un derecho humano, en donde se tiene como objetivo que las personas disfruten del más alto nivel posible de bienestar en todas sus dimensiones.

En relación al reconocimiento de las personas como sujetos de derechos y que la salud no constituye únicamente la ausencia de enfermedad, se establecen diferentes estrategias para el acompañamiento de la persona a través de su ciclo vital, para ello, a continuación se revisarán la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad, el paradigma de atención integral en salud y cómo se inserta la atención en salud familiar con programas relacionados a sexualidad que es el tema que convoca este documento.

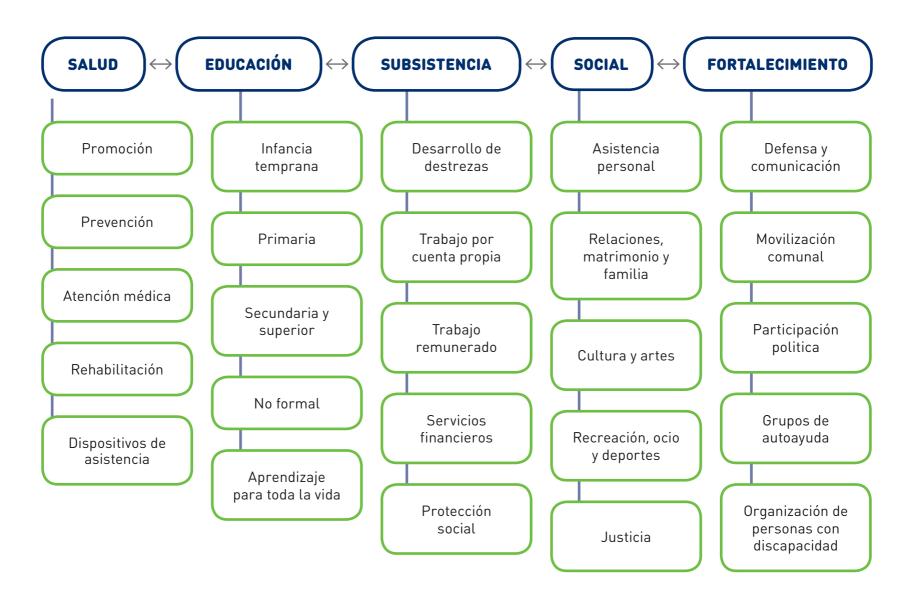
#### Matriz de Rehabilitación Basada en la Comunidad, orígenes del concepto

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) fue iniciada por la OMS siguiendo la Declaración de Alma-Ata de 1978. Pretende ser una estrategia para mejorar el acceso a los servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad en países de bajos y medianos ingresos optimizando los recursos locales. Durante los últimos 30 años, la RBC ha evolucionado a una estrategia multisectorial promoviendo la participación e inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad (OMS, 2012).

La Matriz de RBC consiste en cinco componentes claves: la salud, la educación, la subsistencia, lo social y el fortalecimiento (ver Matriz de RBC). Los primeros cuatro componentes se relacionan con sectores de desarrollo críticos, reflejando el enfoque multisectorial de la RBC. El fortalecimiento se relaciona con el empoderamiento de las personas con discapacidad, sus familias y las comunidades; lo cual es fundamental para asegurar el acceso a cada sector del desarrollo y, así, mejorar la calidad de vida y el disfrute de los DD.HH. para las personas con discapacidad.



#### Matriz de RBC. Fuente OMS, 2012.



Se espera que los programas de RBC puedan desarrollar participativamente una estrategia local que incluya todos los componentes y elementos de la matriz de RBC que sean necesarios o prioritarios en cada comunidad en alianzas con otras entidades (intersector).

#### Modelo de Atención Integral en Salud: Familiar y Comunitario

El Modelo de Atención Integral en salud, se define como:



Un modelo de relación de los miembros de los equipos de salud del sistema sanitario con las personas, sus familias y la comunidad de un territorio, en el que se pone a las personas en el centro de la toma de decisión, se les reconoce como integrantes de un sistema sociocultural diverso y complejo, donde sus miembros son activos en el cuidado de su salud y el sistema de salud se organiza en función de las necesidades de los usuarios, orientándose a buscar el mejor estado de bienestar posible, a través de una atención de salud integral, oportuna, de alta calidad y resolutiva, en toda la red de prestadores, la que además es social y culturalmente aceptada por la población, ya que considera las preferencias de las personas, la participación social en todo su quehacer – incluido el intersector – y la existencia de sistemas de salud indígena. En este modelo, la salud se entiende como un bien social y la red de salud como la acción articulada de la red de prestadores, la comunidad organizada y las organizaciones intersectoriales" (MINSAL, 2014)

Considerando esta definición del modelo que utilizan los centros de Atención Primaria en Salud (APS), constituye un derecho a exigir por las personas y la comunidad, el visibilizar las necesidades de atención en salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, teniendo como responsables al equipo de salud en su totalidad.

Comprendiendo que la sexualidad y la salud reproductiva son parte importante del bienestar de las personas, los profesionales de rehabilitación deben estar informados de los programas a los que tienen acceso las personas con las que trabajan, para consultar y derivar cuando corresponda.

Este modelo de atención es compartido por toda la red asistencial de nivel primario, y reconoce tres principios irrenunciables (MINSAL, 2014):

# 1) Centrado en las personas

Es decir, considera las necesidades y expectativas de las personas y sus familias desde su particular forma de definirlas y priorizarlas. Para lo cual se debe establecer un modelo de relación, entre el equipo de salud, las personas, sus familias y la comunidad, basado en la corresponsabilidad del cuidado de la salud y enfatizando en los derechos y deberes de las personas, tanto para el equipo de salud como para los usuarios (MINSAL, 2014). Aplicando este principio, los profesionales de rehabilitación deben considerar las preferencias, necesidades y prioridades de las personas con discapacidad respecto a su salud sexual y reproductiva y orientarlas en cuanto al acceso de atención, desde su autonomía y corresponsabilidad de su salud.

# 2) La Integralidad de la atención

Se ha entendido desde dos visiones complementarias, primero considera todos los niveles de intervención; la promoción, prevención, curación, rehabilitación y cuidados paliativos. Y en segundo lugar como la comprensión multidimensional de los problemas de las personas (MINSAL, 2014). Desde estos puntos de vista, la rehabilitación debe ser entendida como un proceso integral que incorpora enfoques de promoción y prevención y también que considere las situaciones de salud de las personas con discapacidad desde diversas dimensiones, promoviendo el bienestar integral, por ende, la dimensión sexual y reproductiva no puede faltar.

# 3) Continuidad del cuidado

Relacionado al principio anterior, la continuidad del cuidado se refiere a la necesidad de que la persona reciba una atención coherente, coordinada y que responda de manera eficiente a sus necesidades (MINSAL, 2014). Por lo tanto, la coordinación de los equipos de rehabilitación con los equipos de salud sexual y reproductiva (y también los otros equipos de la APS) es indispensable. Podría constituir una buena práctica, el establecimiento de protocolos de derivación e instancias de trabajo interdisciplinar que permitan la concientización y puesta en común de terminología apropiada, para abordar las diversas temáticas que cruzan la discapacidad y la sexualidad.

Basados en el modelo de APS vigente en Chile, es imperativo reconocer las necesidades y expectativas de las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad, para poder orientarlas en la oferta programática. Contar con un trabajo interdisciplinar, permitirá una atención integral, ajustada a las necesidades de las personas y la comunidad, entregando una atención en salud eficiente y eficaz.



# Salud Familiar y programas relacionados

En el modelo de Atención Integral y Salud Familiar existen programas de atención médica de prevención, detección precoz y tratamiento oportuno de condiciones asociadas a la salud general y la salud sexual y reproductiva en particular. A continuación, se comentarán algunos de ellos, los que deben ser parte del conocimiento que tienen los profesionales de rehabilitación, dado que su acceso puede verse facilitado si los usuarios y usuarias son oportunamente derivados.

# EXÁMENES DE MEDICINA PREVENTIVA (EMP)

Están constituidos por varias prestaciones a las cuales se puede acceder de acuerdo con el perfil que tenga cada usuario(a), a continuación, se describen:

GRUPO ETARIO	PRESTACIÓN
GESTANTES	Tienen acceso a exámenes de diabetes mellitus, VIH-SIDA, sífilis, infecciones urinarias. Tratamiento o consejerías ante situaciones como sobrepeso-obesidad, hipertensión arterial, problemas con bebidas alcohólicas, tabaquismo.
RECIÉN NACIDOS	Tienen acceso a exámenes de detección de fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito y displasia del desarrollo de las caderas.
LACTANTES (3 MESES)	Detección y tratamiento de niñas y niños con displasia de desarrollo de caderas.

GRUPO ETARIO	PRESTACIÓN
NIÑOS Y NIÑAS DE 4 AÑOS	Tiene acceso a detección precoz de riesgo de sobrepeso y obesidad. Detección precoz de ambliopía, estrabismo y defectos en la agudeza visual, con el fin de derivar oportunamente a oftalmología. Detección de Malos Hábitos Bucales.
PERSONAS DE 15 AÑOS O MÁS	Detección precoz de problemas con bebidas alcohólicas, tabaquismo, obesidad, Hipertensión arterial, diabetes mellitus, sífilis, tuberculosis.
MUJERES DE 25 A 64 AÑOS	La mujer tendrá derecho a hacerse un papanicolaou gratis cada 3 años para detectar cáncer cérvico-uterino.
PERSONAS 40 AÑOS Y MÁS	Tienen acceso a examen de dislipidemia, detección precoz de este riesgo cardiovascular.
MUJERES DE 50 A 54 AÑOS	Tienen derecho a una mamografía gratis cada 3 años para detectar el cáncer de mama.
ADULTOS DE 65 AÑOS Y MÁS	Evaluación anual de funcionalidad.

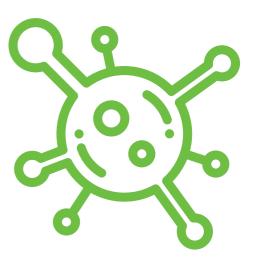
Fuente: MINSAL, 2017.

Para más información visite el sitio web del Ministerio de Salud, o bien solicite consulte con el centro de APS del cual su centro dependa.

# INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL

Las infecciones de transmisión sexual (ITS) son causadas por virus, bacterias y parásitos que se transmiten por vía sexual, sin que esta sea necesariamente la única vía de contagio. Si bien el virus de inmunodeficiencia humana pertenece a este grupo de infecciones, se ha abordado de manera separada debido a la importancia global que tiene su control; así mismo el virus del papiloma humano, será también abordado de manera aparte debido a la estrategia de vacunación realizada en el país.





Las infecciones de transmisión sexual se pueden contagiar por prácticas sexuales vaginales, anales u orales, por lo que la prevención de éstas debe hacerse en todos los grupos poblacionales que refieran dichas prácticas. No todas las infecciones de transmisión sexual generan un cuadro clínico fácilmente identificable, por lo que el control periódico con matrón/matrona o médico(a) ginecólogo(a) es fundamental.

Como parte de las estrategias de prevención de infecciones de transmisión sexual se encuentran:

- → Educación Sexual Integral
- → Uso de condón (masculino o femenino) en todas las relaciones sexuales y durante toda la relación sexual.

En el caso de que alguno de los(as) usuarios(as) que se atienden tengan dudas respecto de infecciones de transmisión sexual o bien, se encuentran preocupadas(os) sobre un contacto de riesgo, es recomendable su derivación interna a la matrona de su Centro de Salud Familiar (CESFAM).

En todos los CESFAM del país, existe acceso a la toma del examen de VIH y sífilis en caso de ser solicitado por el(la) usuario(a) y como parte del EMP. Asimismo, la matrona puede realizar un examen ginecológico que permita la derivación oportuna en caso de existir sospecha de otra infección de transmisión sexual.





# Virus de Inmunodeficiencia Humana

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) se transmite por vía sanguínea, vertical (madre a hijo o hija) y sexual, siendo esta última la vía preferente de transmisión en nuestro país. Dentro de las prácticas sexuales, el sexo anal receptivo constituye el de mayor riesgo para la infección por el virus, no obstante, la infección es posible de ser transmitida también en los otros tipos de relaciones sexuales penetrativas (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2017b).

Como acuerdo mundial la asamblea general de las Naciones Unidas ha propuesto poner fin al VIH-SIDA para el año 2030. Considerando que Chile mantiene una epidemia concentrada en poblaciones específicas, es importante no sólo buscar activamente las nuevas infecciones en dichos grupos, sino también en todos aquellos en donde la libertad para tomar decisiones sobre salud sexual y reproductiva y el acceso a esta misma información se ve limitada (ONUSIDA, 2016).

Las personas con discapacidad tienen un riesgo igual o superior al poblacional de infectarse con el virus del VIH, siendo algunas de las razones que aumentan la vulnerabilidad: el comportamiento sexual de riesgo, la violencia sexual, el uso de drogas parenterales y el bajo acceso a servicios de prevención y educación, por lo que alineado con la Convención se debe garantizar la participación de las personas con discapacidad en los programas educativos y preventivos en relación con el VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ONUSIDA - OMS, 2008).

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) propone como estrategia para el logro del fin del Sida, que para el año 2020 (ONUSIDA, 2015):

- → El 90% de las personas que viven con VIH sepan su diagnóstico.
- → El 90% de las personas diagnosticadas con VIH reciban terapia antirretroviral (TARV).
- → El 90% de las personas que reciben TARV tengan carga viral indetectable.





En Chile para facilitar el acceso de las personas al tamizaje de VIH, cualquier profesional de la salud puede solicitarlo. Así mismo la entrega del resultado del examen también puede ser realizada por cualquier miembro del equipo, siendo crucial el resguardo de la confidencialidad durante todo el proceso.

La búsqueda de VIH se realiza en primera instancia mediante una prueba de tamizaje la cual, de mostrar un resultado reactivo se confirma con pruebas más específicas. El Ministerio de Salud alineándose con organismos internacionales establece un periodo de ventana (anticuerpos pudieran estar en cantidad indetectable) de 3 meses para el examen del VIH (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2017a).

El cuadro clínico de infección por VIH no siempre es claramente diferenciable, por lo que es preferible realizar la pesquisa del virus de manera periódica en toda la población que mantiene relaciones sexuales penetrativas.

En Chile, el VIH/SIDA es una de las patologías cubiertas en el programa de Garantías Explícitas en Salud (GES), por lo que su diagnóstico y el acceso a tratamiento, en caso de requerirlo, se encuentran resguardados.

En relación con el VIH las estrategias de prevención preferentes son:

# Todas las personas

- → Uso de condón consistentemente (en todas las relaciones sexuales)
- → No compartir jeringas
- → Vigilancia de la donación y transfusión de sangre (en Chile se realiza desde el año 1987)

### Gestantes

- → Terapia en el embarazo y parto
- → Suspensión de la lactancia materna

# Virus del Papiloma Humano

El virus del Papiloma Humano (VPH), es uno de los agentes más prevalentes en la población sexualmente activa. El VPH tiene más de 100 tipos virales los cuales se relacionan en mayor o menor medida con el desarrollo de cáncer cérvico-uterino.

El contagio del VPH se puede dar a través del contacto piel a piel y de relaciones sexuales vaginales, anales y orales. Siendo responsable del 70% de los cánceres de cuello uterino (tipos 16 y 18), 95% de los cánceres de ano (mayoría por tipo 16), 70% de los cánceres orofaríngeos (mitad por tipo 16), 65% de los cánceres de vagina, 50% cánceres de vulva y 35% de los cánceres de pene (MINSAL, 2015).

Actualmente en Chile se realizan dos estrategias preventivas del VPH en mujeres: Toma del examen de citología de cuello uterino (Papanicolaou) y la vacunación temprana en niñas de 4<sup>to</sup> y 5<sup>to</sup> básico (MINSAL, 2016).

El examen de Papanicolaou es parte de los Exámenes de Medicina Preventiva para las mujeres entre 25 y 64 años. Siendo una estrategia de prevención secundaria del cáncer cérvico-uterino, se recomienda que se realice cada 3 años en el sector público de salud, siempre que se obtenga un resultado negativo con una calidad de la muestra satisfactoria.

La vacunación contra el VPH se realiza contra 4 tipos del virus (6, 11, 16, 18), otorgando inmunidad contra los dos tipos de VPH más agresivos en el desarrollo de cáncer cérvico-uterino (16 y 18) y dos de los tipos que se relacionan con la aparición de verrugas genitales (6 y 11). La inmunización temprana no reemplaza la realización del Papanicolaou en la adultez, sino que se suma como estrategia preventiva recomendada por la OMS.

# En síntesis...

Considerando lo visto anteriormente en relación con algunas de las prestaciones disponibles en atención primaria para la atención de usuarios, es recomendable que los profesionales que trabajan en rehabilitación se cercioren de que su población bajo control accede a dichas prestaciones. En especial aquellas que guardan relación con la promoción y prevención, dado que muchas

veces las personas con discapacidad no gozan del mismo acceso a éstas cuando se las compara con otros grupos poblacionales. Asimismo se debe destacar que el logro de los objetivos sanitarios el país es responsabilidad de todos quienes trabajan en el ámbito de la salud.

# REFERENCIAS CAPÍTULO

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2017a). Prueba del VIH | Información básica | VIH/SIDA | CDC. Retrieved July 17, 2017, from https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/testing.html

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2017b). Transmisión del VIH | Información básica | VIH/SIDA | CDC. Retrieved July 17, 2017, from https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/ transmission.html

Ministerio de Salud (MINSAL). (2014). Orientaciones para la Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Santiago: MINSAL.

Ministerio de Salud (MINSAL). (2015). Guías Clínicas AUGE: Cáncer Cérvico Uterino. Extraído de http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/GPC-CaCU.pdf

Ministerio de Salud (MINSAL). (2016). Vacunación contra el Virus del Papiloma Humano. Retrieved July 17, 2017, from http://web.minsal.cl/vacunacion-contra-el-virus-del-papiloma-humano/

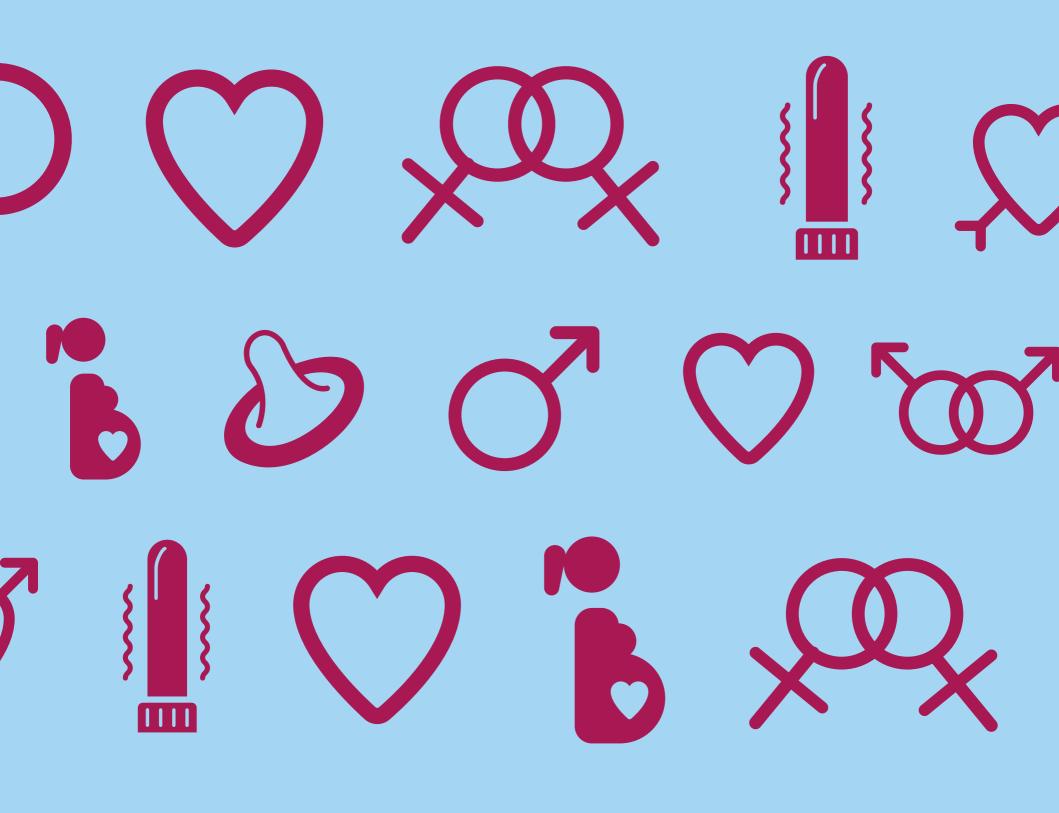
Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). (2015). 90-90-90: Un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de sida. Ginebra. Extraído de http://www.unaids.org/sites/default/files/media\_asset/90\_90\_90\_es.pdf

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). (2016). Informe de Brechas en Prevención. Extraído de http://www.unaids.org/en/resources/documents/2016.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) – OMS. (2008). INFORME DE POLÍTICA LA DISCAPACIDAD Y EL VIH. Extraído de http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/jc1632\_policybrief\_disability\_es%5B1%5D.pdf

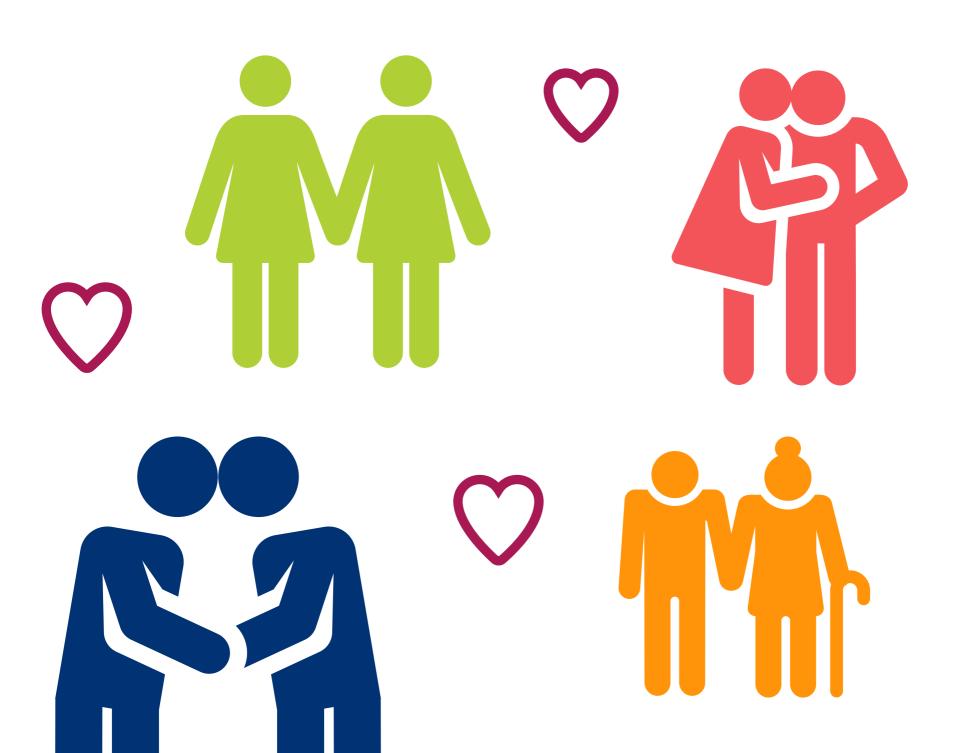
Organización Mundial de la Salud (OMS) (2012). Guía para la implementación de la RBC. Folleto Introductorio.





# Conceptos claves sobre sexualidad y afectividad

# 



a afectividad y la sexualidad son dimensiones fundamentales del ser humano, necesarias para identificarse como tal e íntimamente relacionadas con la capacidad de sentir y la aptitud para relacionarse con los demás.

En relación con ello, la OMS define la sexualidad humana como: "Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales" (OMS, 2002). Por tanto, todas las personas independientemente de sus diferencias tienen derecho a vivir su sexualidad y

afectividad de la forma que les dé más sentido y que contemple el mayor nivel de satisfacción.

Este capítulo presenta en primera instancia recomendaciones para la consulta sobre sexualidad y luego pone énfasis en la autovaloración como herramienta para la sexualidad. Los subapartados de este capítulo son una serie de temas útiles de conocer, toda vez que son de consulta frente en materia de sexualidad.

# En síntesis...

En la medida en que estemos satisfechos con nuestro propio cuerpo y sepamos cuidar de él, vamos a lograr despertar sentimientos de agrado y de aprecio en los demás y en nosotros mismos. A su vez, en la medida que analizamos la diversidad de las personas, historias de vida y estereotipos de cuerpo que valoramos, podremos valorar y celebrar la diferencia. Esto último es clave.

Durante la atención de los(as) usuarios(as), indague sobre la valoración que tienen las personas sobre su cuerpo, incentive a las personas a valorar su cuerpo, y sus diversas sensaciones, evite que se refieran a su propio cuerpo como "la pierna mala" y resalte sus fortalezas, puede apoyarse en el psicólogo(a) del equipo de salud cuando estime pertinente. Así también, puede ofrecer al usuario(a) la derivación a psicología.

# AUTOESTIMA Y AUTOIMAGEN

Para el ejercicio de los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos, es necesario trabajar el desarrollo de cada persona en distintos ámbitos, siendo la autoestima y autoimagen elementos críticos para el desarrollo de la personalidad y la capacidad de ejercer y proteger los derechos de cada persona.

Basado en las directrices operacionales del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) para la educación integral de la sexualidad (2014), se definen estos dos elementos de la siguiente manera:



## a) Autoestima

La autoestima puede ser comprendida como el sentimiento de capacidad ("yo puedo") y el de valoración personal ("yo valgo"), por lo que corresponde a la valoración de distintos ámbitos que cada persona hace de sí misma, tales como aspectos concretos (apariencia física) o generales (como nos vemos o sentimos). Esta capacidad de auto valorarnos se desarrolla a lo largo de la vida, a través de nuestras propias experiencias, logros y de la influencia del medio en que vivimos. Quienes tienen una visión realista y positiva de sí mismos se estiman, se sienten a gusto consigo mismos, seguros de sí mismos sin temor al rechazo o al fracaso, conocen sus límites, tienen menos dificultades para relacionarse con los demás social, laboral y sexualmente. En cuanto a la sexualidad tener una alta autoestima reduce los riesgos de establecer relaciones no saludables, de frustraciones por no tener relaciones más satisfactorias, así como de involucrarse en actividades de riesgo como tener actividad sexual sin protección.

# b) Autoimagen

Se refiere al conjunto estructurado de valoraciones acerca de sí mismo es decir a la imagen que cada una de las personas tenemos, ya sea la imagen externa (cara, estatura, otros) o imagen interna (capacidades, personalidad, otros). La autoimagen hace que nos desempeñemos en la vida real tal como creemos que somos, de manera que acabamos viviendo la imagen que construimos, hasta sentir que esta es la "verdad indiscutible" de nosotros mismos. Los factores que influyen en la formación de la autoimagen son el cuidado y aprecio corporal en la infancia/adolescencia, el papel de la cultura y medios de comunicación, y los objetivos personales que cada uno define para su vida con base a exigencias que creen o aprendieron de otros.

# ¿CÓMO HABLAR DE SEXUALIDAD Y SEXO?

El trabajo en salud en general requiere de cercanía y empatía con el fin de generar confianza en las personas que requieren las prestaciones de salud. Históricamente la relación entre equipo de salud y usuarios(as) ha estado marcada por el asistencialismo y la verticalidad, donde predomina una actitud paternalista y directiva y se espera de las personas una actitud obediente y sumisa.

Los actuales paradigmas en salud insta a la sociedad a romper esta cultura y cuestionar esta relación, instalando el enfoque de derechos y favoreciendo el empoderamiento de las personas para que tomen un rol activo en el restablecimiento de su salud y en la defensa de sus derechos. Y habilitando en los equipos competencias en favor de esta transformación.

En la acogida y abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad, cobran relevancia muchos elementos de contexto, y entre ellos el reconocimiento de cualidades de la voz, así como utilizar un lenguaje respetuoso, directo y sencillo son fundamentales, pero no siempre fáciles de desarrollar. De allí la importancia de revisar previamente los contenidos y entrenarnos acerca de cómo nos vamos a expresar, sin invisibilizar ni delegar la sexualidad, exclusivamente al profesional médico, psicólogo o matrona.

La voz, como facilitador, es tan valioso como el buen registro de una anamnesis o la habilidad para llevar a cabo un procedimiento clínico. En términos de una atención en salud, se deben promover las cualidades de la voz que generan confianza y escucha activa. De acuerdo con una investigación realizada por psicoterapeutas chilenos, en una voz que actúa como herramienta terapéutica son importantes, el **tono** (lo agudo o grave de la voz), el **volumen** (la fuerza o energía con que se emite la voz), el **ritmo** (velocidad y fluidez del habla), la **prosodia** (melodía del habla) y el **timbre/color** (suavidad/claridad o aspereza/oscuridad).

En relación a la experiencia agradable se destacan el tono medio y un volumen moderado, un ritmo de habla pausado, una prosodia regular y con inflexiones, y un timbre/color de voz delicado y con matices; también son mencionadas como agradables las voces moduladas, versátiles y claras (Tomicic, et al., 2009).

Otro aspecto relevante es el lenguaje a utilizar, considerando que en todo momento nuestras acciones se dirigen al aprendizaje, no se debe olvidar que la sexualidad es parte de la promoción de una vida saludable, expresión de identidad y afectividad en la relación con sí mismo y con otros, así como de hábitos de autocuidado. Por ello, es importante aprender a transmitir mensajes empleando un lenguaje respetuoso, directo y sencillo, teniendo claridad sobre el grupo a quienes van dirigidos, con relación a la edad, tipo de discapacidad, creencias valóricas, entre otros.

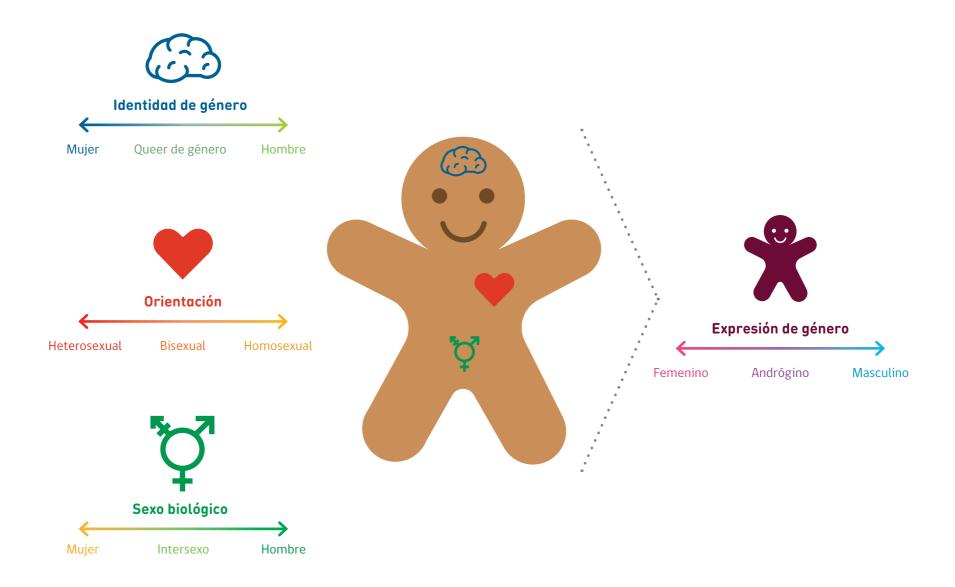
El ambiente donde se realiza la atención es también relevante a la hora de hacer una consulta sobre sexualidad, en este se debe respetar la privacidad y debe permitir la posibilidad de movilizar experiencias positivas y negativas de la persona. En estas últimas, es posible atenuar una sensación de miedo o angustia si es que empleamos palabras adecuadas que se sustentan en evidencia, y para ello debemos estar preparados, se debe evitar la improvisación. En el caso de no contar con las respuestas u orientaciones para la persona

que consulta, invitala a generar un propio proceso de búsqueda y apoyense en los otros profesionales, pueden acordar un tiempo y compartir hallazgos.

Finalmente y en esta misma línea, es muy importante reconocerse como parte de un equipo de trabajo. El abordaje de las temáticas de sexualidad, así como otras, deben diseñarse en conjunto e idealmente protocolizarse. Los protocolos de atención en sexualidad no deben ser especiales para las personas con discapacidad, sino considerar los ajustes razonables para que estas y otras personas accedan a los servicios ya existentes, considerar la capacitación al personal sanitario para que cuente con actitudes y aptitudes para su atención y además, deben considerar el autocuidado del equipo, toda vez que se movilizan experiencias y emociones que no siempre se está preparado para acoger y abordar, sin que esto repercuta en la salud del profesional.

# DIVERSIDAD SEXUAL

En el mundo occidental, incluida América Latina, la articulación particular de las relaciones entre los géneros ha ocasionado una histórica desigualdad entre hombres y mujeres, divergencia que ha beneficiado preponderantemente a los hombres heterosexuales. Sin embargo, la llegada de transformaciones socioculturales globales ha contribuido a modificar progresivamente las normas y valores de las sociedades occidentales en el sentido de una mayor equidad en las relaciones entre géneros (Barrientos, 2013).



Así como en múltiples dimensiones, los seres humanos tenemos diferentes visiones de la sexualidad y diferentes formas de expresarla. De la misma forma en que los derechos de las personas con discapacidad son una extensión de los DD.HH., también existen tratados internacionales en favor de la libre vivencia de la orientación sexual e identidad de género, como lo es la declaración de principios de Yogyakarta del año 2007.

Para comprender mejor los términos relacionados con diversidad sexual es preciso diferenciar con claridad sus definiciones, como profesional de salud debe distinguir adecuadamente al menos las cuatro siguientes categorías, que se esquematizan en la "Gender Bread" o Galleta del Género:

→ Sexo Biológico: Este término se refiere a las diferencias biológicas que permiten diferenciar a quien, dentro de una especie determinada, tiene uno u otro tipo de células reproductoras. Si bien habitualmente se divide desde el binarismo, existen también personas que portan ambos tipos de células o bien presentan ambos tipos de tejidos gonadales (ovarios y testículos). De manera práctica, en nuestra especie podríamos diferenciar personas de sexo femenino, masculino o bien intersex (o no determinado).

- → Orientación de Género: Nos habla de quien es la persona por la cual se siente afecto, atracción emocional y sexual; con la(s) cual(es) se es capaz de mantener relaciones íntimas y sexuales, estas personas pueden ser del mismo género/sexo (homosexuales), del contrario (heterosexuales), dos géneros/sexos (bisexuales), ninguno (asexual), etc.
  - → Se debe separar este término de conducta sexual, el cual es eminentemente usado para describir a las personas en investigaciones científicas, en donde lo más importante no es su autodefinición identitaria sino su práctica sexual. No todas las personas que tienen relaciones sexuales con personas de su propio sexo se sienten realmente atraídos y emocionalmente vinculados a ellos, por ello, es posible diferenciar personas que se identifican en una u otra orientación sexual pero que incurren en prácticas sexuales que no necesariamente son concordantes con esto. Pensar a priori que por autodefinirse heterosexual un hombre no puede incurrir en prácticas sexuales con otros hombres, es un error que habla de nuestros propios prejuicios.

- → Expresión de Género: Esta categoría se nutre de la definición social o atributos que se le asignan a lo masculino y femenino, se refiere a la manifestación externa que permite identificar a una persona como masculina, femenina o andrógina.
- → Identidad de Género: Es la declaración personal de sentirse y reconocerse como perteneciente a uno u otro género, habla de cómo se siente en lo profundo una persona y es independiente del sexo registral. En las personas cisgénero su identidad es concordante con su sexo biológico y en las personas transgénero no ocurre esta concordancia, pudiendo sentirse mujer, pero haber nacido con caracteres sexuales de hombre. De manera paralela hay personas que se

autodenominan "gender queers", género no binario, así como de varias otras formas, que no se ubican desde la cisnormatividad y que se posicionan desde la disidencia frente al binarismo en esta categoría.

Otro término relacionado con los conceptos antes descritos es el transexualismo, en el cual una persona transgénero realiza modificaciones corporales para adecuar su cuerpo y hacerlo concordante con su identidad de género. Cabe señalar que no todas las personas transgénero son transexuales.

En cuanto a la salud, las personas que no se

identifican/pertenecen a las categorías hegemónicas

del género, por ejemplo, se reconocen como gays/
lesbianas, trans, bisexuales, etc. viven con mayor
frecuencia barreras que los hacen más susceptibles a
peores estados de salud. Estudios realizados en Chile
y en varias otras partes del mundo muestran que
quienes se identifican como homosexuales
(gays/lesbianas) tienen mayor riesgo
de suicidio, vivir depresión, abusar
de drogas, menor capacidad
de exigir uso de condón; las
mujeres lesbianas tienen
mayor probabilidad de que
cánceres ginecológicos sean
pesquisados tardíamente.

Las personas trans pueden vivir discriminación con mayor frecuencia en sus lugares de trabajo, de ser maltratadas por el personal de salud, de ser forzados a vivir terapias reparativas e incluso de vivir menos. Por ello todo el personal debe estar sensibilizado en temáticas de género y diversidad sexual y se deben mantener capacitaciones constantes en materia de DD.HH.

En cuanto a las personas con discapacidad, es relevante recalcar que al igual que todas las demás, pueden pertenecer o no a alguna de las categorías mencionadas anteriormente. Además de esto, es posible que temáticas sobre diversidad sexual estén ausentes dentro de los programas de educación sexual lo que impacta en el desconocimiento de sus derechos, por ello, se debe resguardar que el conocimiento y acceso a la información sean asegurados en este grupo al igual que en sus pares. Algunas situaciones pueden hacer difícil la expresión y autodeterminación de la identidad sexual, lo que sin duda es un desafío; así mismo, se debe poner atención a que muchas actividades en el marco de la "discapacidad" no incluyen esta temática y en contraparte cuando son convocadas actividades por la diversidad sexual, no se incluyen a las personas con discapacidad como posibles integrantes, esta situación muestra que se constituyen como mundos paralelos lo que dificulta la inclusión de ambos temas.

# En síntesis...

Los profesionales de salud deben abogar y trabajar por terminar con las inequidades en la atención de salud de las personas LGBTI. Reconociendo que tienen mayor riesgo de discriminación y victimización, por tanto es necesario focalizar la atención a sus necesidades, con respeto activo a sus derechos, reconocer y fomentar las fortalezas individuales y evitar actos, gestos y palabras heteronormativas.

# RESPUESTA SEXUAL HUMANA

La respuesta sexual humana es la manera de responder ante los estímulos que provocan el deseo, tanto de una manera física como desde el punto de vista más puramente personal, desde la vivencia más íntima de ese deseo. Es decir, no se limita simplemente a una respuesta física, sino que comprende una experiencia mucho más compleja.

Desde el punto de vista físico, estas respuestas se pueden clasificar en función de si son cambios genitales o extragenitales, es decir, del resto del cuerpo. Pero también es importante conocer el alcance emocional y psicológico de las relaciones sexuales para evitar posibles dificultades que puedan afectar a la pareja (Mas, 2007).

# FASES DE LA RESPUESTA SEXUAL HUMANA (MAS, 2007)

### Fase de Deseo

Se define como el interés que muestra una persona sobre la sexualidad, es decir, procede de nuestros pensamientos la estimulación o la postergación de los impulsos sexuales; estos pensamientos son inducidos por los órganos de los sentidos, en especial la visión, la cual estimula zonas de ensoñación y la fantasía en el cerebro. A su vez, existen conexiones con centros de control hormonal. No se observan cambios visibles en el cuerpo durante esta fase, ya que se trata solamente de un proceso mental.

# Fase de Excitación

Comprende la respuesta anatómica y fisiológica que se produce como resultado de una estimulación sexual que puede ser física o psíquica mediante pensamientos sexuales. La respuesta de excitación es un reflejo de tipo neurovascular, donde la mayoría de los cambios que se producen son el resultado de un mayor flujo de sangre a los órganos genitales y de los cambios locales de los vasos sanguíneos en estos órganos. Además de los cambios genitales se producen cambios que afectan al organismo en su totalidad. La duración de esta fase puede oscilar entre unos minutos, o una media hora.

# Fase de Meseta

Es un estadio de alta tensión o excitación sexual, a lo largo del cual se suele producir una nivelación y se alcanza el grado de excitación sexual necesario para que se desencadene el orgasmo, es decir, en esta etapa, la intensidad de los signos de la fase anterior aumenta, y la duración de esta fase es muy variable. En todas las personas se da un aumento de la respuesta nerviosa simpática, lo que provoca la elevación de la tensión muscular, de la respiración, de la presión y del ritmo cardíaco. También se produce el rubor sexual, un enrojecimiento sobre todo del pecho y la cara, se debe a un aumento de la circulación de la sangre bajo la piel.

# Fase de Orgasmo

Es la más corta del ciclo de respuesta sexual, y dura de 3 a 15 segundos. En ésta las pulsaciones y la respiración llegan a la máxima frecuencia e intensidad.

### Fase de Resolución

Durante esta fase, los cambios fisiológicos y anatómicos que aparecieron en las tres fases anteriores vuelven a su estado normal previo a la excitación. Además, esto se acompaña de una sensación de relajación y de bienestar. La rapidez de esta fase varía según la naturaleza del resto del ciclo de respuesta sexual y de otros factores como la edad, velocidad del ciclo de respuesta sexual, etc.

# ADECUACIÓN PARA EL EROTISMO

El derecho al goce del propio cuerpo está reconocido internacionalmente como un derecho fundamental subjetivo. Se puede necesitar el apoyo para una exploración del propio cuerpo y/o la realización de una masturbación (con o sin el apoyo técnico de juguetes eróticos); y, por tanto, estaremos hablando de un "Derecho Humano al Autoerotismo"; de un derecho al propio cuerpo (Ripollés, 2016).

# PROPUESTAS PARA REIVINDICAR LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ESTIMULAR SU EROTIZACIÓN (RIPOLLÉS, 2016)

- → Autoerotismo: ver acápite específico.
- → Juguetes eróticos: ver acápite específico.
- → Cibersexo o Sexting: compartir fotos o videos íntimos a través de Internet utilizando principalmente un teléfono móvil. En estas fotos y videos pueden salir desnudos, o no, pueden hacerse en forma de "selfie", puede variar su explicitud y además pueden estar una o varias personas implicadas (Calvo, 2016).
- → **Asistencia Sexual:** es una herramienta humana que pretende ser válida para afianzar el derecho a una

vida independiente en el ámbito de la sexualidad. Por tanto, es un medio, el fin es el derecho a vivirlo de acuerdo con sus necesidades, gustos y decisiones personales. De acceso voluntario, preservando el consentimiento libre e informado de la persona con diversidad funcional que pueda recibir sus servicios (Opazo, 2016; Ripollés, 2014).

# **Autoerotismo**

El término autoerotismo frecuentemente se utiliza para referirse a la sexualidad orientada hacia uno mismo. Para este manual dicho concepto será trabajado desde los procesos de autoestimulación o masturbación.

Es común que, durante el desarrollo puberal y adolescente de los individuos, en especial en los

hombres, se converse y generen bromas frecuentes sobre la masturbación y sobre cómo debe realizarse esta práctica. Debido a las diferencias que presenta la práctica desde lo técnico a lo cultural, este punto será divido en masturbación femenina y masculina.

# MASTURBACIÓN FEMENINA

La apropiación del orgasmo y por ende del placer, parece ser trascendental durante el autoerotismo. Es sabido que el estímulo del clítoris y sus prolongaciones internas, son responsables de muchos de los orgasmos vivenciados por las mujeres, Komisaruk describe que existen diferentes vías nerviosas que tienen un mapeo a nivel cerebral que se relacionan con el orgasmo y, por ende, son susceptible de ser estimuladas, por ello no se debe descartar la posibilidad de vivir un orgasmo en mujeres con lesiones físicas (Komisaruk et al., 2004; Komisaruk, Whipple, Nasserzadeh, & Beyer-Flores, 2011).

Respecto de lo anterior, se debe mantener en mente que el mapa erógeno personal puede ser aún más diverso de lo que los estudios muestran, cuando por ejemplo se consideran las preferencias personales de cada individuo (preferencia de estimulación de otras zonas del cuerpo), así como otros factores externos que se relacionan con el desarrollo de las vías nerviosas asociadas, por ejemplo la forma en la que se estimulan las mujeres cuando se masturban, como son tocadas por su pareja sexual e incluso la posición que utilizan durante el coito (Pfaus, Quintana, Mac Cionnaith, & Parada, 2016).

Es importante tener en cuenta que la gran mayoría del tiempo, alcanzar el orgasmo es mucho más fácil cuando es la misma mujer quien se estimula y la gran mayoría de ellas cuando realiza sus prácticas masturbatorias se orientan a acariciarse la vulva y no la vagina, en parte porque el clítoris (órgano con mayor cantidad de terminales nerviosas) se encuentra en dicho lugar.

Para alguien que nunca se ha masturbado o bien comenzará a realizarlo luego de un largo tiempo, es recomendable partir por el reconocimiento de los genitales. Para reconocerse la vulva, es necesario contar con un espacio íntimo y de tiempo sin interrupciones para hacerlo, una vez se cuenta con ambos, la mujer se puede poner de cuclillas apoyada o estar semisentada exponiendo sus genitales a un espejo. Es común sentir incomodidad o vergüenza las primeras veces que esto se realiza, la cual, a medida que se repite el ejercicio debería disminuir. Mientras la mujer se observa puede intentar reconocer las diferentes estructuras que posee su vulva, así como visualizar la entrada vaginal.

# Importante...

Un aspecto a tener en cuenta es que los genitales como todo el resto del cuerpo, cambia con el tiempo y que, para facilitar la actividad masturbatoria es importante tener en mente pensamiento de aceptación y validación de las

diferencias individuales, asi como comentarios positivos acerca de la diversidad tanto entre personas como de cada una a través del tiempo.

# Estimulación manual de los genitales

Antes de iniciar la palpación directa de los genitales, algunos autores recomiendan realizarse caricias en el cuerpo completo, desde la cabeza hasta los pies para luego terminar en la vulva y zona perineal (Bianco, 2010); se puede usar para el cuerpo cualquier tipo de emulsión o aceite.

Para acariciar la vulva es preferible utilizar productos específicos como lubricantes a base de agua o silicona, el primero es asequible en farmacias y es fácil de limpiar, el segundo se puede encontrar en algunos sexshop y tiene un efecto más prolongado, así mismo, este último es el más recomendado a usar en las prácticas penetrativas anales.

En cuanto al masaje de los genitales, éste también debe darse en un ambiente privado y tranquilo, el uso de lubricantes facilita y hace más agradable el tacto. La mujer puede con su mano más diestra, acariciar el monte de Venus y los labios mayores en círculos hacia el centro, en especial cercano a la zona del clítoris, se debe recordar que el clítoris se expande hacia dentro, por lo que acariciar entre los labios menores y mayores puede ser también muy estimulante. Se puede comenzar la estimulación de la vulva, haciendo caricias desde el introito (entrada) vaginal al clítoris, alternando las manos de manera suave y lenta (usar lubricante), esto puede permitir el relajo de la vulva (En Recursos ver vídeos de Femxy).

Un importante elemento a tener en cuenta son las fantasías sexuales, o sea situaciones o personas que producen excitación, ya que el uso de la imaginación construyendo escenarios o situaciones, puede potenciar el placer experimentado en el autoerotismo.

Masturbación con dildos y vibradores

Además de lo sugerido anteriormente, se puede utilizar un vibrador sobre y/o alrededor del clítoris y labios mayores, así como pueden ser introducidos por la vagina. Es importante, además, evocar fantasías sexuales, ver una película o leer literatura erótica a fin de concentrarse y disponerse al proceso. En cuanto a los juguetes sexuales, éstos son de fácil acceso en tiendas sexuales o bien se pueden comprar de manera electrónica (ver acápite de Juguetes Sexuales).

# MASTURBACIÓN MASCULINA

La masturbación masculina es relevada dentro de los relatos históricos desde al menos los tiempos faraónicos, es incluso frecuente oír dentro de la cultura popular constantes alusiones a la "potencia masculina", referida a si los púberes hombres se masturban o no e incluso de adultos es rodeada de un halo de normalidad dentro de la sexualidad masculina. Es por esto que, cuando un hombre vive un accidente que lo lesiona provocando disminución en la sensación peneana, afectando su erección, puede tener un impacto severo en la construcción de masculinidad, por lo que la terapia sexual y kinésica debieran desarrollarse paralelamente.

En todas las personas suceden cambios físicos a través del tiempo ya sea por causa de accidentes u otros, por lo que, como parte del reconocimiento visual y táctil de los genitales, es imprescindible mantener pensamiento de apreciación y de aceptación de la diversidad.

# Estimulación Manual de los Genitales

Al igual que en segmento descrito para la mujer, la descentralización de los estímulos eróticos puede generar un mejor ambiente para la palpación. Por ello masajear el cuerpo completo utilizando un lubricante a base de agua o silicona puede proveer un grato momento no exento de sensaciones placenteras y reencuentro con uno mismo.

La exploración de los genitales debe ser realizada en un ambiente propicio para ello, donde el hombre pueda gozar de tiempo e intimidad adecuados. Con su mano más diestra puede comenzar las caricias desde el escroto hacia la cabeza del pene de manera lenta y con movimientos delicados y ascendentes (En Recursos ver vídeos de Femxy).

Un aspecto importante a tener en cuenta es que la erección tiene un origen psicogénico, por lo que en situaciones de estrés o miedo la erección puede verse afectada, así mismo fantasías sexuales pueden potenciar la aparición de una erección.

# Masturbación con Juguetes Sexuales

Existen múltiples opciones para estimular los genitales masculinos dentro de la industria de los juguetes sexuales (ver acápite), algunos de ellos pueden proveer texturas, movimientos, vibración y succión, todos ellos pueden ser potenciados evocando fantasías sexuales mientras se utilizan.





# En síntesis...

La masturbación puede ser una práctica habitual de las personas que consultan y puede utilizarse como herramienta para vivir una experiencia sexual satisfactoria, por ello, se debe tener en cuenta como parte de las estrategias a utilizar en casos donde se desea retomar el disfrute sexual.

En parejas que han enfrentado a la discapacidad de manera abrupta, puede comenzar a tomarse la actividad sexual, mediante masturbación mutua.

Las técnicas anteriores suponen una guía para que usted se sienta más preparado(a) para enfrentar el tema, no suponen en ningún caso la norma o lo único recomendable, es esperable que al avanzar el tiempo la pareja o persona elabore sus propias estrategias.

Se debe recordar que los nervios que controlan el sistema reproductor masculino pertenecen tanto al sistema simpático como parasimpático y que, si bien el orgasmo masculino se acompaña muchas veces de eyaculación, ambos procesos son diferentes entre sí, esto puede ser aún más evidente cuando los hombres tienen algún tipo de daño medular (Alwaal, Breyer, & Lue, 2015).

Ya que la irrigación peneana depende del flujo sanguíneo, la aparición de disfunción eréctil puede ser un síntoma temprano de enfermedad cardiovascular o diabetes, por lo que se debe siempre promover el EMP como estrategia preventiva. Por lo antes descrito, en casos de disfunción eréctil se debe desaconsejar la automedicación y promover la derivación temprana a especialista (Schwartz & Kloner, 2011).

# JUGUETES SEXUALES Y DISCAPACIDAD

El presente subcapítulo tiene la finalidad de entregar información actualizada sobre los principales productos relacionados con la salud sexual que existen en el mercado chileno actual para responder a las dudas de los(as) usuarios(as) y, al mismo tiempo, recomendarlos en el caso de que se considere que podrían servir como accesorio a la consejería.

Es útil precisar algunas definiciones de los juguetes sexuales, ya que existe una gran gama de productos disponible en el mercado nacional. El término "juguete sexual" es lo más amplio y apto para referirse a los productos en forma general, ya que son elementos para "jugar" y producir placer al utilizarlos en el ámbito sexual de diversas maneras, ampliando el concepto de relaciones sexuales para incluir muchas más actividades que solo el coito penetrativo. Por este motivo, el término "consolador" no es válido.

El cuerpo humano tiene terminaciones nerviosas capaces de dar y recibir placer a lo largo de toda la piel. Si una persona tiene inmovilizada y/o insensibilizada la zona genital, puede aumentar la sensibilidad en otras partes del cuerpo. Por lo demás, además del coito penetrativo, existen infinitas prácticas sexuales que, mientras sean consensuadas, seguras y placenteras, pueden ser llevadas a cabo en autonomía o con otras personas y los juguetes son herramientas para ello.

Dentro del mundo de los juguetes sexuales, los que contienen un motor para producir vibraciones se llaman "vibradores", algunos tienen forma fálica, pero muchos no. Dentro de la categoría de vibradores existen algunos con formas ergonómicas pensados en la estimulación externa de la vulva, para realizar masajes del cuerpo y para los genitales externos. De manera paralela aquellos con forma fálica permiten la estimulación interna.

Los juguetes que no tienen motores por lo general son de forma fálica y se denominan "dildos", el objetivo de ellos es la estimulación mediante la penetración. Los dildos se pueden manipular con o sin arnés (o cinturón). Entonces, debe quedar claro que no todos los juguetes sexuales son dildos, y estos últimos sólo comprenden una pequeña selección de ellos que son de forma fálica y sin vibración.

En el caso de que alguna mujer desee mejorar o bien iniciar la exploración de placer en la zona genital, es útil recordar que la gran mayoría de ellas realiza estimulación externa a la vulva en la zona del clítoris para sentir placer y alcanzar a un orgasmo. La anatomía masculina no tiene la misma concentración de terminales nerviosos en una sola zona como las mujeres, por lo tanto, los juguetes sexuales más comúnmente utilizados por ellos son los masturbadores, los cuales entregan distintos niveles de roce a través de tamaños y texturas diversas.

Se debe debe tener en cuenta que existen juguetes sexuales de distintos precios en cada categoría. La gran diferencia en costo guarda relación con el material de su construcción y el tipo de motor que tiene. Los motores que funcionan a pilas son más económicos

que los juguetes con motores de sistema recargable, y los materiales más utilizados son: silicona grado médico, silicona común, goma o plástico, ordenados aquí desde lo más caro hasta el más económico. Todos son materiales seguros para el uso con el cuerpo, no tóxicos e hipoalergénicos, sin embargo, la silicona grado médico tiene características que la pueden hacer preferible, como, por ejemplo: es suave al tacto, no porosa (lo que facilita su lavado), alcanza la temperatura del cuerpo muy rápido y es muy flexible.

Todos los juguetes sexuales se pueden lavar con un jabón neutro y agua tibia, no requiriendo mayor proceso de limpieza ni desinfección. Se debe recordar al usuario(a) que los juguetes se deben lavar **antes** y **después** de cada uso, así como deben secarse bien y guardarse en un lugar seco.

A continuación, hay algunas ejemplos e ideas de cómo se puede utilizar juguetes sexuales para fomentar el bienestar sexual de las personas con discapacidad. Antes de describirlas, hay que considerar la situación y funcionalidad de cada persona al momento de incorporar algún juguete sexual y antes de partir, tener en cuenta las condiciones básicas para el uso de juguetes tales como

el estado de la piel y su resistencia a roce o vibración, así como la disreflexia autónoma o hiperreflexia en personas con lesiones a la médula espinal.

- → Masajeadores tipo "wand" (varita): Masajeadores con un cabezal vibratorio al final de un mango largo, son un aporte para personas con funcionalidad limitada en las manos, ya que no requieren mucha precisión para manipular y actúan como una extensión del brazo, sus mangas son en general de más de 10 cm.
- → Dedo vibrador: Pequeño vibrador ajustable para colocar encima de cualquiera de los dedos de la mano, recubierto de material suave y generalmente texturizados. Agrega sensación e intensidad para personas con funcionalidad limitada en las manos, ya que convierte la mano en vibrador.
- → Vibrador para la lengua: Pequeño vibrador ajustable con un elástico para colocar en la lengua, recubierto de material suave y generalmente texturizados. Permite agregar estimulación adicional para personas con o sin funcionalidad de las manos.

- → Arnés para el muslo con dildo: Cinta acolchonada y ajustable para amarrar al muslo con una apertura especial para colocar un juguete sexual fálico de base plana. El dildo sirve para la penetración cuando no hay erección y la ubicación en el muslo facilita el acceso al juguete en una silla de ruedas.
- → Hot Octopuss Pulse SOLO: Juguete sexual para hombre en forma de un tubo semi-cerrado con cáscara firme que envuelve el pene y contiene un oscilador en su base para estimular y provocar la eyaculación. Tiene tecnología patentada que puede provocar la eyaculación del hombre, pudiendo usarlo hombres con daño a la médula espinal.
- → Hot Octopuss Pulse DUO: Juguete sexual para parejas basado en la versión Pulse Solo, pero agregando un vibrador en la cáscara exterior del juguete para estimular a la mujer. El pene se introduce dentro del tubo y la firmeza de la cáscara permite que una mujer se puede montar encima del juguete sin aplastar ni apretar el pene que va por dentro. El vibrador en la cáscara entrega estimulación a la zona del clítoris de la mujer, permitiendo que ambos pueden tener orgasmos.

- → Blue Motion Nex®, We-Vibe Sync® u otros vibradores con aplicaciones Bluetooth: Son vibradores que permiten jugar entre parejas utilizando un télefono inteligente como una especie de control remoto para entregar placer a la pareja. El manejo de las aplicaciones si requiere motricidad fina, pero no requiere fuerza, solo un tacto liviano.
- → Intimate Rider®: Está especialmente pensado para personas con lesiones en la médula espinal, derrames cerebrales, parálisis cerebral, artritis, esclerosis múltiple, etc. Es un dispositivo tipo silla versátil que permite lograr un rango de movimiento más amplio con poco esfuerzo.

#### Lubricantes

Es necesario usar un lubricante íntimo siempre en situaciones cuando no se produce suficiente lubricación natural, dado que de haber sequedad puede producirse dolor en la actividad sexual. Además, la sequedad aumenta el riesgo de contagio de VIH y otras ITS porque, al estar seco, hay mayor riesgo de rotura del condón por el roce o bien de la mucosa.

El uso del lubricante se aplica en la entrada de la vagina o ano y también sobre el condón si es que se está usando o sobre el pene directamente si no se usa condón.

Actualmente existen diversos tipos de lubricantes disponibles en el mercado, por su popularidad se deben reconocer al menos los dos siguientes:

- → Lubricantes en base a agua simples: Compatibles con condones y son los más disponibles en farmacias y sex shops. Similares a la lubricación natural, no suelen manchar y son generalmente los más económicos. Son buenos, sin embargo, algunos pueden tener una textura pegajosa y en caso de que la lubricación natural sea muy escasa o la penetración muy prolongada pueden no ser suficientes y requerir aplicar nuevamente.
- → Lubricantes en base a silicona: Compatibles con el uso de condones. Su textura es más "sedosa" que los en base a agua y no se absorben ni secan fácilmente, por lo que no suele ser necesario aplicar más de una vez. Especialmente recomendados para cuando la lubricación natural es muy escasa, como por ejemplo por la menopausia, tras una intervención qurirúrgica en la zona, o bien en condiciones donde no existe lubricación como es el caso de la penetración anal. No suelen encontrarse en farmacias, sino que en tiendas especializadas. Suelen ser más caros que los en base a agua, sin embargo, se requiere usar menor cantidad.

Si una persona tiene inmovilizada y/o insensibilizada la zona genital, puede aumentar la sensibilidad en otras partes del cuerpo.

## FORMACIÓN DE PAREJA

Para estudiar el fenómeno de ser pareja es necesario conocer el contexto cultural en donde ambos individuos han sido formados y donde se desenvuelven, ya que esto influirá directamente en la forma en que ambos(as) ven y actúan dentro de una relación. Toda relación de pareja es una mezcla de biología y cultura que se funda en cuatro pilares: compromiso, intimidad, romance y amor (Maureira, 2011).

#### PILARES SOCIOCULTURALES

→ Compromiso: este componente de la relación romántica hace referencia al interés y responsabilidad que se siente por una pareja y por la decisión de mantener dichos intereses en el transcurso del tiempo pese a las posibles dificultades que puedan surgir, debido a que se cree en lo especial de la relación.

- → Intimidad: tiene que ver con el apoyo afectivo, el conversar, la capacidad de contar cosas personales y profundas a la pareja, la confianza, la seguridad que se siente con el otro, temas y preferencias comunes, el dar apoyo a la pareja, al estar dispuesto a compartir aspectos económicos y emocionales.
- → Romance: se refiere a las conductas establecidas por cada sociedad como las adecuadas para generar la atracción y el posterior interés que se mantiene en el tiempo de una pareja en una relación, en otras palabras, el romance es un conjunto de acciones que en una sociedad son conceptualizadas como demostrativas del interés de pareja que un individuo tiene o mantiene en referencia a otro.

#### PILAR BIOLÓGICO

→ Amor: es la necesidad fisiológica de una pareja exclusiva para la cópula, la reproducción y la crianza, y cuya satisfacción genera placer. Por lo tanto, esto es un proceso que no es exclusivamente humano ya que esta conducta se observa en otras especies animales.

De acuerdo con Maureira (2011) en la formación de las parejas se pueden observar las siguientes fases:

- → **Primera etapa** conocida como enamoramiento desde su inicio hasta un tiempo T1 (1 a 4 años aprox.) donde sobresale el amor y el romance.
- → Segunda etapa de T1 a T2 (desde T1 a 6 años aproximadamente) denominada amor pasional donde se ve amor, romance, complicidad y aumento de compromiso
- → Tercera etapa de amor compañero de T2 en adelante (6 años en adelante) con moderado amor y romance y aumento de intimidad y compromiso.

De aquí en adelante la relación se estabiliza como amor compañero o puede evolucionar a:

- → Amor amistoso, con compromiso y complicidad, pero sin romance ni amor.
- → Relación de convivencia, solo compromiso.
- → Ruptura de la relación.

#### Erotismo en la relación de Pareja

Erotismo representa al amor apasionado unido con el deseo sexual, personificado en el dios Eros. Relacionado con la sensualidad, la sexualidad y las capacidades de atracción entre seres humanos.

**Es el amor sensual**, aquel que deleita los sentidos y los satisface, capacidad para sentir deseo, excitación, orgasmo y placer (Flores, 2015). Abarca las caricias, las fantasías y la imaginación que evocan internamente aquellos recuerdos o imágenes que desencadenan la excitación sexual (Arias, 2011). En la pareja el erotismo es todo aquello que estimula la sensualidad y la sexualidad sin llegar al coito, aquellas acciones o actividades pre-coitales.

La posibilidad de erotismo en la pareja es producto del juego del intercambio de roles mediante el cual cada uno penetra en las fantasías eróticas del otro y le cede las suyas, pero no se puede olvidar las diferencias y buscar aquello que los une. (Flores, 2015).

**Estímulos Sexuales Específicos**: son aquellos estímulos que se diferencian de otros porque tienen carga erótica, llevan un mensaje libidinal que inerva las zonas receptoras sexuales con la consiguiente erotización que inicialmente es focal y luego se dispersa por todo el cuerpo. Utiliza los canales perceptuales que disponemos, siendo jerárquicamente concomitante de acuerdo al sexo y la intensidad de su estimulación (Arias, 2011).

Las zonas erógenas: son aquellas partes del cuerpo humano cuyo estímulo resulta particularmente excitante. Los puntos más sensibles para la mayoría de las personas, en todos los grupos etarios, son: la nuca, la espalda, la zona anal, los labios, los lóbulos de la oreja, la cara interna del cuello, de los brazos y muslos. En las mujeres también son zonas erógenas las mamas, el canal vaginal y el clítoris, y en los hombres la estimulación del pezón, el glande del pene y los testículos. (Suárez, 2009).

#### En síntesis...

Como clínico se debe tener en consideración que la experiencia amorosa es multidimensional, por lo que puede presentarse y ser vivida de diferentes formas, no sólo por distintas personas, sino también por una misma, en el curso de una relación o en diversas relaciones.

Además, se debe considerar que hay relativismos culturales que se deben respetar en la dinámica de pareja, sin embargo, estas individualidades no pueden estar por sobre la dignidad de las personas, Derechos Humanos y Derechos Sexuales y Reproductivos.

Es esperable que frente a un evento grave o de importancia en uno (o ambos) de los miembros de la pareja, la dupla pueda experimentar también algunas complicaciones, por ello, debe ser acompañada y considerada dentro de la estrategia terapéutica.

#### Principios Eróticos para los Integrantes de la Pareja (Flores, 2015)

- → Consentimiento.
- → Placer compartido.
- → Salud, como cuidado de sí mismo y de la pareja.
- → Lealtad a los compromisos establecidos en la pareja.
- → Igualdad de roles.
- → Libertad para vincularse y desvincularse.

## SUGERENCIAS PARA FAVORECER EL EROTISMO EN LA PERSONA Y PAREJA (CRUZ, 2012)

- → Conectarse consigo mismo, con las emociones, afectos y sensibilidades, y así con el propio erotismo.
- ✦ Ser auténticas/os y genuinas/os.
- → Vivir el aquí y el ahora.
- → Permitir que fluyan el deseo y las emociones.
- Sentirse libre, dueña/o de la posibilidad de imaginar y fantasear.
- ✦ No existe una norma a seguir.
- → Sentirse y sentir a la pareja, experimentar lo que estimula, agrada o excita.
- → Sentir como la/él otra/o se siente con uno.
- ★ Compartir y comunicar lo que se siente a la pareja.
- → Actuar, hacer y encargarse de la actividad erótica en la pareja.

- → Activar e involucrar la mayor cantidad de sentidos.
- → Ampliar los horizontes al experimentar, descubrir el potencial erótico.
- ✦ No autolimitarse, no autoconformarse con lo obvio y rutinario.

El derecho al placer erótico existe y su acceso y ejercicio responsable es fuente de bienestar emocional sociocultural y orgánico, pues se vincula con la vivencia plena del deseo, la excitación y el orgasmo. Este derecho forma parte de la salud sexual y no sólo de aquello que se define por la ausencia de síntomas, males o disfunción (Cruz, 2012).

### **PARENTALIDAD**

# MATERNIDAD Y PATERNIDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La palabra "parentalidad" no figura en el diccionario de la Real Academia de la lengua española y sin embargo es de uso corriente en la investigación construyendo un sustantivo de un adjetivo, parental, que significa perteneciente o relativo a los padres o a los parientes. En las ciencias se usa el constructo parentalidad para denominar a la relación que se espera que padres y madres mantengan con sus hijos, incluyendo los conceptos de paternidad y maternidad. El estudio de la parentalidad es de gran interés social y de aplicación en diversas dimensiones, cultural, política y educativa. (Bernal & Sandoval, 2013)

En uno de los últimos documentos de trabajo de la Comisión para el desarrollo social del Consejo Económico y Social de la ONU (2013) hay una declaración general sobre objetivos, mostrando asuntos concretos que conciernen a padres y madres directa e indirectamente:

a) Un reconocimiento de la familia como unidad grupal natural y fundamental de la sociedad que tiene la responsabilidad primaria para la crianza y protección de los niño(as); para un completo y armonioso desarrollo de su personalidad, deberían crecer en un ambiente familiar y en una atmósfera de felicidad, amor y comprensión.

b) Un reconocimiento del principio de una responsabilidad parental compartida para la crianza y desarrollo del niño(a).

c) Una intención de fomentar desde la política la mejora de la participación parental y el apoyo a una amplia gama de disposiciones para la calidad en el cuidado de los niño(as) (Bernal & Sandoval, 2013).





#### Según la UNICEF ser un Padre o Madre activo es:

- → Tener una relación afectuosa e incondicional con el(la) hijo(a).
- → Mantener una relación que vaya más allá de proveerle económicamente.
- ★ Ser partícipe y actor del cuidado diario y la crianza con acciones como: cuidarle, alimentarle, hacerle dormir, vestirle, pasearle, enseñarle, etc.
- Promover un vínculo cariñoso, de apego mutuo, de cercanía afectiva.
- → Compartir las tareas de cuidado y las tareas domésticas.
- ★ Estar involucrado en todos los momentos del desarrollo: gestación, nacimiento, infancia temprana, niñez y adolescencia.
- → Brindar una crianza respetuosa: cuidar, criar y educar con buen trato y mantener un clima de diálogo y respeto con la madre, el padre y la familia.
- ★ Estimular el desarrollo: leyéndole cuentos, contándole historias, cantándole y/o poniéndole música, apoyándole en sus tareas escolares, jugando con él o ella (Aguayo & Kimelman, 2014).

#### Parentalidad y Personas con Discapacidad

Pese a la existencia de la Convención que reconoce el derecho de las mujeres y hombres con discapacidad a la maternidad y paternidad, con otros tantos manifiestos y recomendaciones que abogan por él (FED, 1997), lo que ocurre en la práctica lleva a afirmar que su verdadero disfrute y ejercicio están todavía lejos de conseguirse. Existe la necesidad de introducir cambios en relación con la parentalidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los(as) hijos(as) en caso de divorcio, adopción u otras formas de acogida social, así como en la utilización de la inseminación artificial.

Las barreras sociales persisten en limitar el derecho a la reproducción en personas con discapacidad intelectual; por ejemplo, la no concesión de la custodia legal de los hijos(as) a la madre/padre con discapacidad en caso de divorcio o separación; dificultad en el acceso a la adopción o acogimiento familiar y a la reproducción asistida. A esta discriminación se suma, especialmente en el caso de mujeres con discapacidad

física severa, el hecho de que con frecuencia el personal de salud desalienta sistemáticamente sus embarazos por considerarlos de alto riesgo, ocultando su desconocimiento profesional para acompañar a una mujer con discapacidad en esta situación.

La prevalencia de representaciones sociales negativas que se tienen en cuanto a la parentalidad de las personas con discapacidad, unida a la falta de provisión de servicios públicos (o privados) de apoyo que facilite la autonomía personal e independencia de todas estas personas en esta importante función social, hacen que se las siga condenando a no ser padres o, de serlo, delegar las responsabilidades relativas al cuidado de sus hijos o hijas en personas de su confianza cuando existe la red de apoyo. En otras situaciones ha sido el Servicio Nacional de Menores en Chile, quien ha asumido la guarda y custodia de hijos e hijas de personas con discapacidad por la duda que haya podido suscitar entre profesionales la capacidad para hacerlo ellos (Peláez et al., 2009).

## Recomendaciones para Madres y Padres con discapacidad:

Teniendo en cuenta las opiniones expresadas por las madres con discapacidad se proponen las siguientes recomendaciones (en general no difieren de las personas sin discapacidad) (Peláez et al., 2009):

- Realizar campañas de sensibilización dirigidas a las mujeres y hombres con discapacidad para que sean conscientes de sus derechos (como madres y padres), conozcan sus capacidades y aumenten su autoestima.
- 2. Poner en marcha campañas de sensibilización dirigidas a la sociedad en general para que conozcan las capacidades de las madres y padres con discapacidad para eliminar los prejuicios existentes.
- 3. En un momento de necesidad o urgencia conocer las alterativas al transporte público.
- 4. Desarrollo de servicios específicos de cuidados de los hijos e hijas.
- 5. Desarrollo de programas personalizados en servicios sociales con provisión de servicios y apoyo durante la

lactancia (en la mayoría de los CESFAM existe la Clínica de Lactancia).

- Creación de redes de madres y padres con discapacidad o sin discapacidad que quieran a través del propio tejido asociativo construir agrupaciones sociales (Donde se comparten buenas prácticas).
- 7. Fomentar eliminar las barreras a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad en su proceso de inclusión en la sociedad, ya que los costes de la maternidad no se pueden reducir solamente mediante el aumento de los ingresos. Es necesario erradicar barreras, como las psicológicas, las físicas, las de acceso a la información y en general todas aquellas que no permiten su participación como miembros activos de la sociedad.
- 8. Asegurar acceso a educación en salud sexual, anticoncepción, crianza responsable y respetuosa, estimulación temprana y otros, que serían beneficiosos para el ejercicio del rol materno y paterno (Programa Chile Crece Contigo y Programa de la Mujer).

9. Llevar un registro de todos los casos de madres y padres con discapacidad que existen en el centro de salud familiar u hospitales, para poder crear planes y servicios específicos dirigidos a ellas(os) y a sus necesidades más importantes, considerando la diversidad intelectual. Contar con estas estadísticas permite que los países y las instituciones puedan planificar y focalizar las acciones como talleres dentro de los centros en temáticas de sexualidad, cuidado y estimulación de los niños(as).

Según una investigación realizada por la Universidad de Concepción en un centro de capacitación laboral, los jóvenes con Discapacidad Intelectual afirman que están preparados para asumir su parentalidad y que tienen derechos de ejercerla, manifestando altas expectativas de su sexualidad y reproducción. Sin embargo, no poseen las herramientas necesarias para ser padres, pues no existe la educación sexual adecuada por parte del establecimiento educativo y sus padres. Por otra parte, los padres consideran que sus hijo(as) no anhelan ser padre/madre, porque no lo han mencionado en sus conversaciones, no teniendo expectativas. Junto con lo anterior agregan que sienten que sus hijos(as) no están capacitados(as) para ejercer el rol de padre/madre, las familias no cuentan con las herramientas necesarias para abordar adecuadamente la formación en sexualidad y afectividad (Fonseca et al., 2017).

Las y los profesores entrevistados afirman que, sus estudiantes no son capaces de solventar los gastos, a pesar que reciben ingresos, estos presentan otras prioridades y son inmaduros, además los docentes no poseen conocimiento respecto a la normativa vigente relacionada a los derechos reproductivos de las personas con Discapacidad Intelectual (Fonseca et al., 2017).

Los padres con Discapacidad Intelectual manifestaron que presentaban otros planes antes de ser padres/madres, además declararon que, se sentían preparados para ser padres/madres pero, contrariamente requirieron ayuda para la crianza de sus hijo(as) en los primeros meses de vida de ellos(as) y en situaciones de enfermedad. Sin embargo, viven su maternidad/paternidad de manera plena a pesar que, reconocen la necesidad de apoyo en diversas situaciones de su rol (Fonseca et al., 2017).

Otra investigación llevada a cabo por un grupo de terapeutas ocupacionales con el objetivo de analizar el significado de la ocupación de ser mujer y madre para un grupo de mujeres con discapacidad intelectual y cómo influye el contexto en el desempeño de las ocupaciones (Dehays, et al. 2012). En ella las autoras afirman que "ser madre tiene una significativa importancia para las mujeres, es una experiencia profunda y sobre todo íntima y personal que se va desarrollando a lo largo de la vida, pero es sabido que con la ayuda del núcleo familiar

**4 FACTORES RELEVANTES EN DEPENDENCIA Y CALIDAD DE VIDA** 

y los profesionales capacitados las mujeres con discapacidad logran aprender las habilidades necesarias para poder ejercer la maternidad y el cuidado de sus hijos sin mayor dificultad, así con el paso del tiempo lograr una independencia en la toma de decisiones con lo que respecta al cuidado y la crianza de los niños" (Dehays, et al., 2012).

Los resultados de esta investigación dan cuenta de 4 factores relevantes que influyen en el nivel de dependencia y calidad de vida (ver siguiente esquema).

#### **DE MADRES CON DISCAPACIDAD** Feminidad Cuidados básicos Tareas domésticas Factor emocional **SIGNIFICADOS SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS A ATRIBUIDOS A SER MUJER SER MADRE FACTOR FACTORES FACILITADOR DE OBSTACULIZADORES DE SER MADRE SER MADRE** Problemas asociados Apoyo familiar a la discapacidad intelectual Factor económico Nivel de dependencia y calidad de vida

Otros interesantes hallazgos surgen a partir del análisis de contenido de las entrevistas realizadas que se refieren a cómo ellas acceden a los equipos de atención primaria, mostrando ausencia de acciones de educación en salud referidas a salud sexual, anticoncepción, crianza responsable y respetuosa, estimulación temprana y otros, que serían beneficiosas para el ejercicio del rol materno (Dehays, et al., 2012).

#### El Permiso Postnatal Parental

Uno de los beneficios asociados al nacimiento de un hijo(a) es el permiso postnatal, para poder acceder a el, es necesario que los padres se encuentren trabajando con un contrato laboral. Algunas características de este beneficio legal se describen a continuación:

#### PERMISOS POR NACIMIENTO DE UN HIJO(A)

Para mejor comprensión de los tipos de permisos, se han desagregado en tres categorías:

**Postnatal maternal**: permiso exclusivo para la madre, el cual se cumple en jornada completa por 12 semanas a contar del día del parto.

Postnatal parental: permiso prioritario para uso de la madre, pero que puede ser traspasado al padre si la madre lo consiente. Se extiende por 12 semanas posteriores al permiso maternal si se toma en jornada completa; en el caso de hacerse efectivo en modalidad de media jornada, se extiende su duración a 18 semanas. Se debe hacer énfasis que en este último caso si el padre es quien lo toma, no puede usar más de 12 de las 18 semanas en modalidad media jornada.

**Postnatal paternal**: permiso exclusivo para el padre, con una longitud de 5 días que pueden hacerse efectivos durante el primer mes de vida del hijo(a).

Antes de hacer uso del posnatal parental, los trabajadores hombres deben informar a la inspección del trabajo, empleador y empleador de la madre, 10 días antes de iniciar el beneficio.

#### **FUERO**

El fuero maternal protege a la trabajadora de ser desvinculada por hasta un año posterior al permiso de postnatal maternal, vale decir, cuando su hijo(a) cumple un año y 84 días.

En caso de haber sido traspasado el beneficio de postnatal parental al padre, el hombre recibe fuero por el doble de tiempo que le haya sido traspasado, en el caso de tomar el permiso en media jornada, el fuero no puede exceder los 3 meses iniciados 10 días antes comenzar a hacer uso del permiso parental.

Los otros beneficios legales relacionados con la maternidad y paternidad como lo son: subsidio maternal, permiso prenatal, permiso por enfermedad grave del hijo(a) menor de un año, así como los mencionados anteriormente, no son discriminatorios con las personas con discapacidad, no obstante, es requisito para muchos de ellos contar con un contrato laboral; es por esto que fomentar condiciones de trabajo estables permiten que las personas con discapacidad puedan ser también beneficiarios.

Artículo 199 Código del Trabajo; Dictamen 965/26, de 13.03.2003

Art. 195 Código del Trabajo; Dictamen 4680/086, de 25.11.2008

Artículo 201 Código del Trabajo Artículo 195 y 196 Código del Trabajo; Dictamen 4052/83 del 17/10/2011

#### Testimonio de mujer Española

«MADRES EN RUEDAS» (Minusval, 2000)

«Si les cuidas, les atiendes y les das cariño, es suficiente»

Rosario González, se casó teniendo una paraplejía y desde siempre tuvo claro con su pareja que serían padres. Sus embarazos no tuvieron complicaciones. En el primer caso, como no tenía suficiente fuerza, tuvieron que ayudarla en el parto, en el segundo, fue por cesárea. Al tiempo de publicación de las siguientes reflexiones, sus hijos ya tenían (9 y 12 años):

#### Proceso del embarazo:

"Todo fue normal en el embarazo, con mayores controles, eso sí, y se me hinchaban las piernas, lo que me obligó a estar en silla de ruedas, pero todo lo demás fue de lo más normal, la paraplejia no impide que una mujer pueda ser madre".

#### Adaptaciones e ingenio:

"Recuerda cómo tenía que ingeniárselas para darles el pecho o bañarles desde la silla de ruedas «te buscas tus mañas», apostilla. Durante la mañana tenía alguien que la ayudaba, y por la tarde, hasta las 9 que volvía su marido de trabajar se quedaba ella sola al cuidado de los niños.

#### Los primeros pasos:

"(Cuando empezaron a caminar)...tuve los problemas típicos, que no puedes correr si se caen, o que cuando empiezan a tener un poco de conocimiento abusan de la situación: se esconden en sitios donde saben que no puedes engancharles para darles un azote y, encima, el mayor enseñaba al pequeño los trucos para librarse de las reprimendas"

#### El rol de profesionales de la salud:

"(Los médicos) aunque estaban un poco despistados, no eran especialistas en paraplejia y no había tanta información como hay actualmente» (...) La familia es la que se mostraba más preocupada y la que insistía en preguntar «¿Tú te lo has pensado bien? ¿Qué dice el médico?», incluso antes de casarse, «¿No estarías mejor sola?», incluso pensaban en una posible infidelidad de mi marido, porque, claro, un hombre..., pero no tiene necesariamente por qué ser diferente a otras parejas..."

#### Jugar con sus hijos:

"Lo que más ha echado de menos ha sido no poder coger en brazos a los niños o jugar con ellos en el parque, pero «para ellos con que les cuides, les atiendas y les des cariño, es suficiente porque transforman la realidad, incluso la silla de ruedas la utilizan para jugar"



# DISFUNCIONES SEXUALES

Llamadas disfunciones sexuales o simplemente disfunciones eróticas, se refieren a la falla de una o más fases de la respuesta sexual humana. Una disfunción erótica se caracteriza por ser persistente y/o recurrente, causar malestar al individuo que la sufre o a su pareja y generar insatisfacción sexual. Se relaciona en gran medida con patologías preexistentes que pueden interferir con la actividad sexual o bien los medicamentos utilizados tienen efectos en la sexualidad.

El diagnóstico temprano y el tratamiento apropiado permiten una mejoría en la calidad de vida de las personas no sólo a nivel individual, sino que esta mejoría tiene repercusiones sobre la pareja y la misma familia. (Rocha, 2012)

# DISFUNCIONES SEXUALES FEMENINAS Y MASCULINAS (ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, 2013; GORGUET, 2010):

- → Deseo sexual hipoactivo: es la disminución o ausencia de fantasías sexuales y de deseos de actividad sexual. Esto puede ser global y abarcar todas las formas de expresión sexual, situacional o limitado a una compañía o a una actividad sexual concreta.
- → Deseo sexual hiperactivo: es el aumento o exceso de fantasías sexuales y de deseos de actividad sexual. En este trastorno las personas sienten que sus impulsos sexuales son exagerados.

- → Trastornos por aversión al sexo: es la aversión o evitación extrema persistente o recidivante hacia todos o prácticamente todos los contactos sexuales genitales con una pareja sexual. Sufre ansiedad, miedo o aversión a la hora de intentar una relación sexual con otra persona.
- → Trastorno sexual debido a una enfermedad: Es la presencia de una alteración sexual clínicamente significativa que se considera producida sólo por los efectos fisiológicos directos de una enfermedad.
- → Trastorno sexual inducido por fármacos: Es la presencia de una alteración sexual clínicamente significativa generada como efecto secundario de medicamentos de uso rutinario para el tratamiento de otras patologías.

Existen también disfunciones específicas para cada sexo, las cuales no se abordarán en este manual por su grado de especificidad, no obstante, puede consultar el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) en su quinta versión si requiere más información.

#### ¿Qué hacer si sospecha alguna disfunción sexual?

Todo profesional de la Salud puede pesquisar y orientar a las personas que refieran algún problema sexual. Para esto se deben tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- → Disponer de un lugar para la entrevista que sea cómodo y privado.
- → Tener en cuenta las particularidades de cada persona que puede interferir en el tratamiento y su contexto individual.
- → Establecer de forma clara la naturaleza del problema, para facilitar la derivación si se considera pertinente.
- → Contextualizar la vida sexual, en la promoción de estilos de vida saludables tales como la buena alimentación, el ejercicio físico, la higiene, entre otros.

- Promover una comunicación adecuada con la pareja, para generar un trabajo en conjunto.
- → A pesar de que no existe un protocolo de derivación en cuanto a la sospecha de disfunciones sexuales, es importante que el profesional de salud no solo realice las preguntas correctas, sino que también sea capaz de escuchar y acompañar, sin ser un juez, dejando de lado los propios prejuicios respecto a la sexualidad, lo cual le permitirá hacer una intervención temprana y oportuna, derivando al médico general o matrón/matrona del centro de salud primaria que le corresponda.

Para finalizar el capítulo, cabe destacar que los profesionales de salud que forman parte de los equipos de rehabilitación tienen el deber de capacitarse en sexualidad y afectividad, ya que son los especialistas que acompañaran a las personas con discapacidad en sus procesos de recuperación, rehabilitación e inclusión social. De la misma forma, deben considerar dentro de la atención en salud integral no solo aspectos asociados a sus competencias profesionales directas, sino todas las esferas de la vida cotidiana que les permitan alcanzar el máximo nivel de bienestar físico, psicológico y social a sus usuarios/as con discapacidad. Cabe destacar, que no existe un protocolo de derivación establecido en materia de sexualidad, sin embargo, es importante que cada centro de salud genere sus flujogramas internos de referencia y contra referencia de usuarios(as), tomando en cuenta la realidad local.

#### REFERENCIAS CAPÍTULO

Aguayo, F. & Kimelman, E. (2014). Guía de paternidad activa para padres. In Guía paternidad activa para padres, UNICEF, Hogar de Cristo (p. 19). Disponible en: http://bit.ly/StZBWv.

Arias, L., Vásquez, M. L., Dueñas, E. P., García, L. M. & Tejada, E. L. (2011). Comportamiento sexual y erotismo en estudiantes universitarios, Cali, Colombia.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Disfunciones Sexuales. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5ª ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Barrientos, Jaime & Cárdenas, Manuel. (2013). Homofobia y Calidad de Vida de Gay y Lesbianas: Una Mirada Psicosocial. Psykhe (Santiago), 22(1), 3–14. https://dx.doi.org/10.7764/psykhe.22.1.553

Bernal, A. & Sandoval, L. Y. (2013). "Parentalidad positiva" o ser padres y madres en la educación familiar. Estudios Sobre Educación, 25, 133–149. Disponible en: https://doi.org/10.15581/004.25.133–149

Bianco, F. (2010). *Manual de Técnicas Sexuales*. Caracas: Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas de Venezuela.

Biblioteca C. N. de Chile. (2016). Guía legal sobre Postnatal. Disponible en: https://www.camara.cl/pdf. aspx?prmID=128268&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION

Calvo, S. (2016) #SextingPositivo. Propuesta didáctica para 2º ciclo de ESO. Recuperado de http://www.cmpa.es/datos/2/UnidadSexting\_C43.pdf

Cruz Rodríguez, E. (2012). El erotismo en la educación sexual. PRESENCIA UNIVERSITARIA, 2(3), 1-5.

Flores, W. (2015). Erotismo y Sensualidad en la Pareja. Capítulo XVIII. Fortaleciendo el Bienestar y la Salud Psicológica. VI Congreso Internacional de Psicología. Universidad Autónoma del Perú. Escuela de Psicología.

Dehays, M., Hichins, M., Vidal, V. (2012) Análisis del Significado de las Ocupaciones atribuidas a ser mujer y madre para mujeres con Discapacidad Intelectual en la ciudad de Punta Arenas. Revista Chilena de Terapia Ocupacional. 12(2).

De Integración, M. & Homosexual, L. (2010). Educando en la Diversidad, Orientación sexual e identidad de género en las aulas. Santiago de Chile, Chile: Facultad de Educación–Universidad Diego Portales.

Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) (2014) Directrices operacionales del UNFPA para la educación integral de la sexualidad Fondo de Población de las Naciones Unidas. New York, USA: Fondo de Población de las Naciones Unidas.

Fonseca, C., Inostroza, K., Montero, C. (2017). La parentalidad de personas en condición de discapacidad intelectual, desde su percepción, la de sus profesores y sus familias. Escuela de Educación, Universidad de Concepción. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02280.x

Foro Europeo de la Discapacidad (FED), Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la Discapacidad (1997) Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa. Disponible en http://www.cermi.es/es/mujeres/ publicaciones/manifiestos/22-2-1997 González, R. (2000). Madres en Ruedas. Revista Minusval: Disponible en: http://www.minusval2000. com/relaciones/archivosrelaciones/ser-padres.html

Gorguet Pi, I. C. (2010). *Comportamiento sexual humano*. Universidad de Ciencias Médicas de Santiago de Cuba. Wespes, E., Amar, E., Eardley, F., Giuliano, D., Hatzichristou, K., Hatzimouratidis, F., ... & Vardi, Y. (2010). Guía clínica sobre la disfunción sexual masculina: disfunción eréctil y eyaculación precoz. *European Association of Urology*, 842–99.

Komisaruk, B. R., Whipple, B., Crawford, A., Grimes, S., Liu, W.-C., Kalnin, A. & Mosier, K. (2004). Brain activation during vaginocervical self-stimulation and orgasm in women with complete spinal cord injury: fMRI evidence of mediation by the Vagus nerves. Brain Research, 1024(1), 77–88. https://doi.org/10.1016/j.brainres.2004.07.029

Komisaruk, B. R., Whipple, B., Nasserzadeh, S. & Beyer-Flores, C. (2011). Orgasmo. Barcelona: Paidós.

Mas, M. (2007). Fisiología de la respuesta sexual femenina: actualización. Revista Internacional de Andrología, 5(1), 11–21. doi:10.1016/s1698–031x(07)74029–3.

Maureira, F. (2011). Los cuatro componentes de la relación de pareja. Revista electrónica de psicología Iztacala, 14(1), 321-332.

Opazo Marín, M. J. (2016). Dispositivo de apoyo para el posicionamiento del cuerpo durante el acto sexual: sexualidad y diversidad funcional física.

Organización Mundial de la Salud, OMS (2002).

Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health. Ginebra: OMS.

Disponible en: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender\_rights/defining\_sexual\_health.pdf, consultado el 25 de enero de 2019.

Peláez, A., Martínez, B., Leonhardt, M. (2009). Maternidad y Discapacidad. Ediciones Cinca. Madrid. ISBN: 978-84-96889-40-8

Pfaus, J. G., Quintana, G. R., Mac Cionnaith, C. & Parada, M. (2016). The whole versus the sum of some of the parts: toward resolving the apparent controversy of clitoral versus vaginal orgasms. *Socioaffective Neuroscience & Psychology, 6*, 32578. https://doi.org/10.3402/snp.v6.32578

Suárez Vasallo, Emma, Quiñones Chávez, Caridad & Zalazar Álvarez, Yohana. (2009). El erotismo en la tercera edad. Revista Cubana de Medicina General Integral, 25(2).

Ripollés, S. A. (2016). El Modelo de Asistencia Sexual como Derecho Humano al Auto-Erotismo y el acceso al propio cuerpo: un nuevo desafío para la plena implementación de la Filosofía de Vida Independiente. Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico, 11(1).

Ripollés, S.A. (2014). La asistencia sexual a debate. Dilemata, (15), 7–14.

Rocha, Y.O. (2012). Disfunciones sexuales Sexual Dysfunction Disfunções Sexuais. Atención Familiar, 103.

Schwartz, B.G. & Kloner, R.A. (2011). Cardiovascular Implications of Erectile Dysfunction. Circulation, 123(21). Extraído desde http://circ.ahajournals.org/content/123/21/e609

Tomicic, A., Bauer, S., Martínez, C., Reinoso, A., Guzmán, M. (2009). La Voz como una Herramienta Psicoterapéutica: La perspectiva de los terapeutas. Revista Argentina de Clínica Psicológica, XVIII: 197-207.









# CONCLUSIÓN

a sexualidad es una dimensión propia e intrínseca a cualquier ser humano, la OMS recomienda su abordaje de manera positiva y el Estado de Chile, mediante la Ley N° 20.418 asegura que todas las personas tienen derecho a recibir orientación en sexualidad y afectividad, considerando su edad, madurez psicológica y creencias.

Durante el año 2016, las Naciones Unidas generaron un informe con observaciones al estado de Chile, en relación con los DD.HH. y las personas con discapacidad. De este informe emerge la necesidad de que las políticas e implementación de éstas en materia de discapacidad, tengan un enfoque de género y entre otros mejorar la accesibilidad a la Salud Sexual y Reproductiva, en especial de mujeres, niñas y personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial.

Considerando que la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad, actualmente, cuenta con extensión en todo el territorio nacional y, que ésta se ha de interrelacionar de manera directa y fluida con el resto de la red de salud, es que este documento pretende servir de texto de cabecera para que los/as profesionales que trabajan en rehabilitación. Contribuirá a interiorizarse de mejor manera en temas de salud sexual y reproductiva, permitiendo la promoción de hábitos saludables en esta área,

mediante el desarrollo de actividades comunitarias de discusión sobre la materia. Les permitirá también, conocer las experiencias y opiniones de las personas con discapacidad sobre su sexualidad, puede ser un espacio de contención y disposición de saberes (tanto técnicos como experienciales) necesario para visibilizar el derecho de todos(as) a una sexualidad plena. Del mismo modo, los equipos de rehabilitación deben abordar temáticas sobre sexualidad y realizar una derivación oportuna frente situaciones de mayor complejidad.

Considerando lo anterior, en las páginas antes expuestas, se ha intentado generar un estado del arte respecto de diversos temas atingentes con la sexualidad en personas con discapacidad, entendiendo que la sexualidad propiamente tal, no se limita a la esfera genital ni reproductiva, sino que está orientada a la generación de una relación armónica con uno mismo y las demás personas.

En relación con esto y para finalizar el escrito, los autores agradecen a las personas que colaboraron con la construcción de este documento y así mismo, esperan que este sea el primer esfuerzo por aumentar la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad.

# **RECURSOS**

¿Tienes dudas? ¿Necesitas materiales de trabajo? En este apartado se describen los principales recursos digitales para apoyar el trabajo de la Orientación sobre Sexualidad para la Inclusión Social de Personas con Discapacidad. ¡Encontrarás vínculos a sitios web con instituciones, guías, videos entre otros útiles recursos!

**CAPÍTULO I** Discapacidad y enfoque de derechos humanos

TEMA	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	Sitio oficial de la ONU. http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497
	Informe de la ONU a 10 años de la CDPD en Chile. http://acnudh.org/
	Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile el 18 de abril de 2016 en Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/04/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf
Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH) de Chile	Corporación autónoma de derecho público chilena creada por la ley para promover y proteger los derechos humanos de todas las personas que habitan en Chile.  https://www.indh.cl/

#### CAPÍTULO II Nuestra realidad

ТЕМА	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
Líderes con Mil capacidades	Líderes es una organización sin fines de lucro que trabaja por la autodefensa de los derechos humanos.  http://www.lideresconmilcapacidades.cl/
Observatorio de la Sexualidad (ODISEX)	El Observatorio de Salud Sexual y Reproductiva y Discapacidad nace con el fin de visibilizar la realidad de las personas con discapacidad y su sexualidad.  https://www.facebook.com/OdisexChile/

#### CAPÍTULO III Determinantes Sociales de la Salud

TEMA	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
Comisión de los Determinantes Sociales de la Salud (OMS)	Portal de información de la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud.  http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/es/

#### **CAPÍTULO IV** Atención Integral de Salud de Personas con Discapacidad

TEMA	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
Rehabilitación Basada en la Comunidad	Sitio web de la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), estrategia que se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, su inclusión y participación.  http://www.who.int/disabilities/cbr/es/

TEMA	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile	El II Estudio Nacional determina la prevalencia de las personas con discapacidad en Chile (niñas, niños, adolescentes y adultos) y su real contexto con respecto a la población en general.  http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
Modelo de salud familiar y comunitaria	Orientación del Ministerio de Salud sobre Salud Familiar y Comunitaria. http://web.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf

#### **CAPÍTULO V** Conceptos claves sobre sexualidad y afectividad

ТЕМА	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
La alcoba de Elsy Reyes, El clítoris	Video sobre el clitoris del programa de youtube "La alcoba de Elsy Reyes". https://www.youtube.com/watch?v=V8AcYx3OID4
Página Web de Bety Dodson	Páginas web con material de apoyo de técnicas de masturbación femenina. http://dodsonandross.com/
Diviértete con Juguetes Sexuales, La Alcoba de Elsy Reyes	Video en youtube de Elsy Reyes sobre juguetes sexuales para ser utilizados con la pareja. https://www.youtube.com/watch?v=A8m7QD36l5l
Masturbación Femenina	Documental en inglés sobre la masturbación femenina. http://www.dodsonandross.com
OMGYes	Técnicas de Masturbación disponible en una página web. https://www.omgyes.com/

TEMA	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
Femxy. Técnicas de masturbación femenina	Técnicas de masturbación femenina. https://www.facebook.com/FEMXYSHOP
Femxy, masturbación masculina	Video sobre técnicas de masturbación masculina. https://www.facebook.com/FEMXYSHOP
La Radio En Tu Cama	La Radio En Tu Cama es un programa radial de contenido alegre, educativo e informativo de transmisión diaria. Youtube https://youtu.be/lmIoFR9AOSA https://www.facebook.com/laradiontucama/

#### Más información de Instituciones de utilidad para implementar recomendaciones de este manual

ТЕМА	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
Movimiento de Integración y Liberación Homosexual (MOVILH)	Organismo defensor de los derechos humanos de lesbianas, gays, bisexuales y transexuales (LGBT). http://www.movilh.cl/
Movimiento por la Diversidad Sexual (MUMS Chile)	Organización no gubernamental chilena de defensa de los derechos LGBTIQ+, anteriormente llamado Movimiento Unificado de Minorías Sexuales. http://mums.cl/
Fundación Diversa	Promover y educar en torno a la eliminación de toda forma de discriminación, ya sea que ésta se origine en motivaciones de género, sociales, culturales, étnicas, de orientación sexual, religión, edad, salud, discapacidad física o intelectual o cualquiera.  http://www.fundaciondiversa.cl/

TEMA	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
Transitar	Red de niñez, activistas, familiares y profesionales situada en Santiago de Chile que buscan visibilizar, apoyar y acompañar la niñez y trans. https://www.facebook.com/Transitarinvestigacion/
Frente de la Diversidad	Red de 11 Organizaciones a nivel nacional, que buscan contribuir a la construcción de un Chile más inclusivo, más Igualitario y menos discriminatorio. http://frentedeladiversidad.cl/
Fundación Iguales	Programa educaiguales contra la discriminación y de promoción de la diversidad e inclusión en aulas y trabajos. https://www.iguales.cl/educaiguales https://www.iguales.cl
Defensoría de la Discapacidad	Fundación Chilena de Beneficencia sin fines de lucro que busca proteger, promover y educar en materia de derechos de las personas con discapacidad. http://defensoriadeladiscapacidad.cl/
Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género	Ministerio del Gobierno de Chile que busca promover en la sociedad la igualdad, autonomía, equidad, no discriminación y una vida libre de violencia para las mujeres en toda su diversidad y la implementación de políticas, planes y programas que transversalizan la equidad de género en el Estado. http://www.minmujeryeg.cl/
Ministerio de Desarrollo Social y Familia	Ministerio del Gobierno de Chile que busca contribuir en el diseño y aplicación de políticas, planes y programas en materia de desarrollo social, especialmente aquellas destinadas a erradicar la pobreza y brindar protección social a las personas o grupos vulnerables.  http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/

ТЕМА	DESCRIPCIÓN Y VÍNCULO WEB
Servicio Nacional de la Discapacidad	Es un servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que tiene por finalidad promover el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su inclusión social, contribuyendo al pleno disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, a través de la coordinación del accionar del Estado, la ejecución de políticas y programas, en el marco de estrategias de desarrollo local inclusivo.  https://www.senadis.gob.cl/
Consejo de la Sociedad Civil de SENADIS	Mecanismo de participación ciudadana, cuyos integrantes representan a organizaciones de la sociedad civil relacionadas al quehacer del SENADIS. http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad

Diseño y producción







Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación Departamento de Kinesiología

UNIVERSIDAD DE CHILE

Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS

Segunda Edición - 2019