



Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



**Sexualidad
y
Discapacidad**

Catálogo de publicaciones de la Administración General del Estado

<https://cpage.mpr.gob.es/>

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales no comparte necesariamente las opiniones y juicios expuestos y en ningún caso asume responsabilidades derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

EDITA:

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.

C/Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos.

www.creenfermedadesraras.es

AUTORÍA:

Natalia Rubio Arribas. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Experta en Enfoque de Género e Igualdad. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad. Directora del Programa Personas y Proyectos de Vida.

Guillermo González Antón. Médico y Sexólogo. Experto en Bioética y Derecho. Junta Directiva Asociación Sexualidad y Discapacidad. Responsable del Comité de Ética y Derechos Sexuales y Reproductivos.

Miriam Blanco Somiedo. Trabajadora Social y Sexóloga. Experta en inclusión y calidad de vida de personas con discapacidad. Experta en violencia de género. Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Marta Fonfría Solabarrieta. Educadora Social, Pedagoga y Doctora en Educación. Coordinadora del Programa Personas y Proyectos de Vida. Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades raras y sus familias.

ILUSTRACIONES Y MAQUETACIÓN:

Neus Budi Guillén. Ilustradora, diseñadora y maquetadora. Responsable del área de comunicación y presencia social de la Asociación Sexualidad y Discapacidad.

NIPO: 131220062

Primera edición, 2022

1	Introducción. Dando pasos en la dirección adecuada.	6
2	En el plural de las sexualidades. Todas las sexualidades son importantes.	8
3	Objetivos de las intervenciones en educación sexual.	10
4	Sexualidad y dimensiones de calidad de vida.	11
5	Derechos sexuales y derechos reproductivos.	13
	<ul style="list-style-type: none"> • Derecho a la igualdad y la equidad. • Derecho a la intimidad y la privacidad. • Derecho a la autonomía sexual, la integridad corporal y a una vida libre de violencias. • Derecho al placer. • Derecho a la libre expresión sexual emocional. • Derecho a la libre asociación y los diversos modelos de convivencia. • Derecho a la educación sexual inclusiva, integral, igualitaria y diversa. • Derecho a la información basada en el conocimiento científico. • Derecho a la atención, promoción y protección de la salud sexual y reproductiva. • Derecho a decidir sobre las distintas opciones reproductivas de manera libre y responsable. • Derecho a la participación y libertad de opinión. 	
6	Modelo de atención integral.	15
7	Ética y deontología.	20
8	De la teoría a la práctica.	22
	Buenas prácticas en sexualidad y enfermedades raras.	
	<ul style="list-style-type: none"> • Cuerpos, pudores, desnudeces e intimidades. 25 • Mi cuerpo, mis límites. Límites personales. 37 • Tiempos y espacios para la intimidad personal. 51 • Lo íntimo y lo público. 61 • Privacidad. Mi vida me pertenece. 73 • Autoconcepto y autoestima. 83 • Relaciones interpersonales. 91 • Protagonistas. 101 • Construyendo Proyectos de Vida. 113 • Familias diversas. Diversidades familiares. 123 	
9	Bibliografía.	135

Introducción. Dando pasos en la dirección adecuada.

*Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una **baja prevalencia en la población**. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica únicamente puede afectar a un número limitado de personas, concretamente, **menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes**.*

*Sin embargo, son muchas las personas que conviven con ellas en todo el mundo, **más de 300 millones a nivel mundial, 3 de ellos viven en España**. La Organización Mundial de la Salud estima que **existen más de 7.000 enfermedades raras**, lo que supone el 7% de la población, de las cuales se han identificado 6.172, según datos de Orphanet.*

*El impacto de las enfermedades raras en la persona diagnosticada o en proceso diagnóstico y su familia, conlleva importantes consecuencias en su desarrollo integral, con repercusión en su calidad de vida. Lo que pone de manifiesto la necesidad de un **abordaje integral en la atención** a través de los servicios sanitarios, sociales y comunitarios.*

1. Introducción. Dando pasos en la dirección adecuada.

En el ámbito de la atención a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, han sido muchos los avances y logros que se han conseguido en los últimos años gracias a la acción conjunta de las plataformas referentes en el ámbito y el movimiento asociativo. Cuestiones que hablan de grandes titulares como Convención de Derechos, Calidad de Vida, Autodeterminación, Proyectos de Vida, Autonomía Personal, Accesibilidad, Inclusión Social... plataformas y declaraciones de derechos que hacen referencia a todos los ámbitos de la vida de las personas con enfermedades raras y donde no falta, por supuesto, lo relativo a la esfera afectivo-sexual.

Sin embargo, la realidad nos muestra que no siempre se atienden y priorizan de igual manera todas estas dimensiones, encontrándonos que lo relativo al ámbito afectivo-sexual, y con ello la sexualidad, con demasiada frecuencia, se ignora y olvida.

Al hablar de atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, hablamos de una responsabilidad compartida, pues son muchas las maneras desde las cuales se puede contribuir, tanto desde el ámbito profesional (profesionales, voluntariado...), como desde el familiar (padres, madres, hermanos/as...), el institucional (organismos, administraciones, entidades del sector...), la sociedad... y por supuesto desde el papel que les corresponde a las propias personas con enfermedades raras como protagonistas de su propia historia y proyecto de vida.

La presente guía pretende aportar claves y orientaciones que faciliten que los equipos profesionales del ámbito de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes, contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de manera adecuada. A caminar en la misma dirección, acompañando a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras en sus proyectos de vida, haciéndolo de forma coordinada y junto con el resto de agentes implicados.

Guillermo González Antón.

Médico y Sexólogo. Experto en Bioética y Derecho.
Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Sexualidad y Discapacidad.
Responsable del Comité de Ética y Derechos Sexuales y Reproductivos.

En el plural de las sexualidades. Todas las sexualidades son importantes.

La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. Por supuesto, también de la vida de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras. Sean cual sean sus edades, sexos, géneros, orientaciones e identidades sexuales o de género, grados de autonomía o necesidades de apoyo e implicaciones (físicas, cognitivo-intelectuales, sensoriales...). **Todas las personas son todas.**

Esto incluye a toda la pluralidad de **personas**¹, con **enfermedades raras**², con sus correspondientes **diversidades** de vivencias, expresiones, intereses, necesidades o deseos, y, en cada caso, con su **única y absoluta peculiaridad**.

La sexualidad no es algo negociable, no es algo que se pueda elegir. Es una **parte integral de la personalidad**, presente desde el nacimiento de la persona y que le acompaña a lo largo de toda su vida, siendo preciso para su **desarrollo pleno de la satisfacción de ciertas necesidades humanas básicas** como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor³.

Abarca al sexo, las identidades y los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas esas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está **influida por la interacción de factores biológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales**⁴.

La sexualidad se construye a través de la **interacción entre la persona y las estructuras sociales**. Lo que nos recuerda que al igual que con el resto de personas, la sexualidad de las personas con enfermedades raras se puede y se debe **atender, educar y prestar los oportunos apoyos** desde los distintos ámbitos profesionales o familiares, cada cual desde su papel y sus posibilidades, contribuyendo a su **bienestar individual, interpersonal y social** y con ello a la mejora de su **calidad de vida**⁵.

La calidad de vida está relacionada con cuestiones comunes a todas las personas, el **bienestar social**, pero también con aquellos temas que las personas consideran importantes para su **bienestar personal**. Estos asuntos comunes y personales, tienen que ser coherentes con los Derechos Humanos⁶; es decir, **calidad de vida y derechos fundamentales**⁷ han de ir de la mano.

No puede existir una buena calidad de vida sin derechos, pero tampoco es aceptable que haya derechos sin una buena calidad de vida.

Todo lo expuesto pone en evidencia que el papel que juegan los equipos profesionales (educativos, sanitarios, sociales...) en la **construcción de las sexualidades** es fundamental. La mirada desde la cual se realicen los acompañamientos desde las **infancias**, durante las **adolescencias** y las **juventudes**, hasta llegar a las **adulteces y vejez**, será clave en su **historia vital** y con ello en sus **proyectos de vida**.

Dependiendo de la perspectiva profesional desde la que se atiendan y den respuesta a los intereses, demandas o motivaciones, cómo se aborden las situaciones relacionales, si se priorizan o silencian ciertas temáticas o de qué maneras se presten los apoyos a las personas, se irán dejando **"huellas de aprendizajes"** en las personas. Indudablemente, no hay mejor herramienta desde la cual trabajar para mejorar situaciones que las **propias actitudes**.

Siempre se está educando y dependiendo de la forma en que se actúe, se estará fomentando un **desarrollo afectivo-sexual y socio-relacional en igualdad desde la diversidad**, o no.

¹ Artículo 2 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, donde se establece que toda persona tiene derecho a las libertades sin distinción, exclusión, restricción o preferencia por motivos de género, raza, color, origen nacional o étnico, religión, opinión política u otra, edad, o cualquier otra condición.

² En la actualidad, según datos facilitados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), hay más de 7.000 distintas enfermedades poco frecuentes en el mundo, con baja prevalencia en la población.

³ Declaración Universal de los Derechos Sexuales de Valencia (XIII Congreso Mundial de Sexología, 1997; Valencia (España)).

⁴ Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006).

⁵ Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003).

⁶ La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), reconoció por primera vez, a escala internacional, los derechos fundamentales de la persona. Artículo 25: Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar [...].

⁷ Aspectos reconocidos en la Declaración de los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos desde una perspectiva de igualdad y no discriminación. (XIII Congreso Mundial de Sexología, 1997; Valencia (España)).

3 Objetivos de las intervenciones en educación sexual.

Todas las personas necesitan recibir educación sexual y que se les faciliten las condiciones necesarias para que puedan vivir de manera satisfactoria su sexualidad. Las personas con enfermedades raras también, con independencia de cuáles sean sus necesidades de apoyo.

(Rubio, N. y De la Cruz, C. 2010).

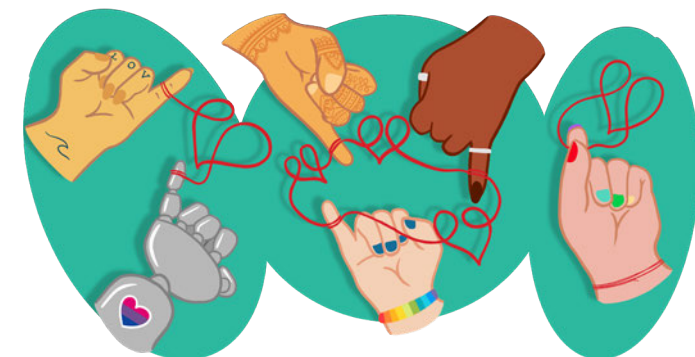
La presente guía pretende aportar claves y orientaciones que faciliten que los equipos profesionales del ámbito de las enfermedades raras, contribuyan a:

- Mejorar la calidad de vida de las personas contemplando la pluralidad y la diversidad de maneras de "ser", "vivirse", "expresarse" y "relacionarse" presentes en las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras desde un modelo de atención y educación inclusiva que garantice la igualdad de derechos y oportunidades para todas las personas.
- Atender, educar y prestar apoyos al desarrollo afectivo-sexual de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras, contribuyendo a que aprendan a conocerse, aprendan a aceptarse y aprendan a expresar su sexualidad de forma satisfactoria, prestando para ello los apoyos específicos e individualizados necesarios.
- Fomentar que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras logren una plena inclusión social, para lo cual resulta esencial no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad (enfoque de atención integral de la persona), ya que esta incide y está presente en todos los ámbitos de la vida y, por ende, afecta a su Calidad de Vida y Derechos.
- Ampliar conocimientos, adquirir habilidades y destrezas y fomentar actitudes positivas hacia la diversidad para que las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras, desde el principio de igualdad de trato y de oportunidades, puedan desenvolverse y convivir con la máxima autonomía y satisfacer sus necesidades afectivo-sexuales y socio-relacionales de forma exitosa a lo largo de sus proyectos de vida.

4 Sexualidad y dimensiones de calidad de vida.

Se puede afirmar que **sexualidad y salud** están íntimamente ligadas a la **calidad de vida**. De hecho, en lo que respecta a las sexualidades de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras, si se atienden, se educan y se prestan los apoyos necesarios, se podrá contribuir a fortalecer y mejorar las **ocho dimensiones de la calidad de vida**⁸.

- **Bienestar emocional.** Mejorando el autoconcepto y la autoestima de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras. Tratando de que todas las personas aprendan a aceptarse a sí mismas, a considerarse y sentirse valoradas, reconocidas y queridas por el resto de personas que forman parte de su entorno próximo.
- **Relaciones interpersonales.** Facilitando el establecimiento de relaciones interpersonales igualitarias, satisfactorias y favorecedoras del crecimiento personal, en las que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras sean protagonistas y puedan expresar deseos y afectos, aprendiendo a respetar los límites del resto de personas.



⁸ Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003).



DERECHO A LA IGUALDAD Y LA EQUITIDAD.

“Todas las personas tenemos derecho a disfrutar de un **marco normativo y social equitativo** que nos permita desarrollar nuestras vidas sexuales y reproductivas en igualdad, sin ningún tipo de discriminación por motivos de **raza, color, sexo, género, orientación sexual, estado marital, religión, edad o condición alguna** y sin que la propia sexualidad sea causa de discriminación en las demás esferas de la vida”.

DERECHO A LA INTIMIDAD Y LA PRIVACIDAD.

“Todas las personas tenemos derecho al respeto a nuestra **intimidad y nuestra privacidad**, así como el tratamiento en términos de **confidencialidad** cuando proporcionemos información sobre nuestra **historia o proyecto de vida sexual o reproductiva**”.



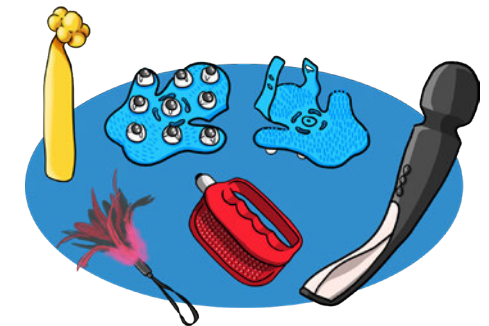
DERECHO A LA AUTONOMÍA SEXUAL, LA INTEGRIDAD CORPORAL Y A UNA VIDA LIBRE DE VIOLENCIAS.

“Todas las personas tenemos derecho a la **autonomía sobre nuestros cuerpos** y sobre la **toma de decisiones** acerca de nuestras vidas, condiciones indispensables para que tengamos independencia y nos podamos desenvolver a **nivel social con libertad**”.



DERECHO AL PLACER.

“Todas las personas tenemos derecho al **placer** y a desarrollar una **sexualidad plena**, **reduciendo al máximo los riesgos**, en condiciones de igualdad, pleno **consentimiento y respeto mutuo**, compartiendo responsabilidades en las interacciones o relaciones eróticas y sus consecuencias”.



DERECHO A LA LIBRE EXPRESIÓN SEXUAL EMOCIONAL.

“Todas las personas tenemos derecho a **expresar nuestras sexualidades** a través de la comunicación, el **contacto, las emociones, los afectos, los sentimientos o el amor**”.


DERECHO A LA LIBRE ASOCIACIÓN Y LOS DIVERSOS MODELOS DE CONVIVENCIA.


“Todas las personas tenemos derecho a elegir la **forma de convivencia** que consideremos más adecuada con la **relación afectiva** que hayamos establecido, y a **disfrutar de los mismos derechos sociales y legales**”.




6 Modelo de atención integral.

Las propuestas de buenas prácticas planteadas en la presente guía se rigen por los siguientes principios fundamentales:


 **Primacía de la persona.** Reconocimiento de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras como sujetos de pleno derecho. Lo que significa reconocer sus derechos humanos en general, y su derecho a su sexualidad en particular. Por lo tanto, es una responsabilidad que implica atender las necesidades afectivo-sexuales, socio-relacionales del individuo y de su entorno.


 **Equidad.** Es el compromiso de dar respuesta a los problemas de salud sexual y salud reproductiva, asignando los recursos en función de las necesidades y en proporción de las exclusiones por motivo de cultura, género, diversidad, etnia, pobreza... contribuyendo a eliminar las barreras que impiden el acceso universal a la salud sexual y reproductiva.


 **Dignidad.** Toda persona, como fin en sí misma y como poseedora de un valor intrínseco, debe ser respetada en sus derechos individuales, creencias, cultura, costumbres, orientación sexual, filiaciones, condición económica, pertenencia étnica, condición de salud...




6. Modelo de atención integral.

 **Universalidad.** Las personas con enfermedades raras deben tener acceso a la atención en sexualidad, en forma equitativa, integral, continua, permanente y de calidad en todo el territorio nacional, indistintamente de sus condiciones sociales, económicas y culturales, al igual que el resto de personas.

 **Integralidad.** Esto implica tener la capacidad para el abordaje completo de los problemas de salud sexual y reproductiva de las personas, en las distintas etapas de su trayectoria vital, en las esferas cultural, social, psicológica y biológica, tanto en lo individual, familiar como comunitario. Esto además incluye los aspectos de promoción y la prevención de la salud sexual.

 **Calidad.** El abordaje en sexualidad se desarrolla utilizando metodología científica, profesional y especializada, a través de la implicación, participación y apoyo técnico de entidades, organismos e instituciones con larga experiencia en el sector.

 **Igualdad de Género.** Los derechos, responsabilidades y oportunidades de las personas, en materia de salud sexual, no dependen del hecho de haber nacido mujer u hombre, sino de su construcción social; por tanto, el ejercicio del derecho a la salud se construye sobre la base de la no discriminación.



7 Ética y deontología.

PRINCIPIOS ÉTICOS EN LAS INTERVENCIONES EN SEXUALIDAD.

La ética hace alusión a los **derechos y deberes** que tienen las personas por **el hecho de ser personas**. En el ámbito de la atención a las personas con enfermedades raras se debe incluir la ética en el **modelo de atención integral**, para contribuir a mejorar su **calidad de vida**.

La ética bien entendida, como la motivación personal que ha de mover a la empatía con las personas que sufren, puede fundamentar el **acercamiento a unas situaciones vitales** que en el caso de las personas con enfermedades raras a veces llega a tener tintes profundamente dolorosos.

El estado y la sociedad civil organizada deben asumir el reto de conseguir los medios para que además de la asistencia necesaria se logren los apoyos necesarios para la mejora de la calidad de vida en todos los ámbitos. La ciencia y la sociedad deben aceptar el desafío de estar al servicio de las personas.

Desde este marco de acción, se ha de trabajar para **garantizar tanto los derechos humanos como todos los derechos sociales**. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son ineludibles en el desarrollo personal y vital de todas las personas, como lo son aquellas afectadas por una enfermedad poco frecuente.

Estos derechos hacen referencia al **desarrollo de la personalidad, la salud, la inclusión en la vida social y ciudadana, la educación y, por supuesto, el desarrollo de una biografía sexual**. Si las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras deben soportar, además de su merma de salud, la falta de una socialización amigable, afectiva y erótica, es que esos derechos no se están cumpliendo. En cambio, se les ofrece "soledad en compañía" tanto familiar como institucional y el estigma, entre otros, de la diversidad estética.

Por consiguiente toca hablar de justicia, de calidad de vida, de dignidad, de respeto a la diferencia, de igualdad de oportunidades y de participación, de inclusión y, por supuesto, de la defensa de la autonomía de y para las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras.

Es necesario desarrollar una ética de las virtudes que permita aproximarse al objetivo. **No solo está en cuestión su dignidad, sino la dignidad de todas las personas.**

7. Ética y deontología.

Por eso, la propuesta es ajustar la **práctica profesional** a los principios de la bioética y a cada caso concreto. Estos principios son:

- **Autonomía de la persona.** La autonomía expresa la capacidad de la persona para tomar decisiones, para establecerse normas, sin presiones, ya sean externas o internas. ¿Se educa a las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras para que tengan autonomía respecto a su sexualidad? Se supone que la autonomía es un derecho de la persona y respetarla es un deber de los equipos profesionales, por tanto, se debe evitar hacer juicios de valor, moralizar o decirle a la persona qué debe o no debe hacer.
- **No-maleficencia.** El ejercicio profesional tiene que ir dirigido a no generar ningún daño o perjuicio, aunque en algunos supuestos deba considerarse que un perjuicio menor puede ser necesario para evitar uno mayor. ¿Qué pasa con este principio si se evita hablar de sexualidad, si no permite ningún tipo de expresión erótica, si se infantiliza o si se sobreprotege? ¿Se evita un perjuicio mayor? No lo parece.
- **Beneficencia.** El bien de la persona es un valor fundamental desde la perspectiva deontológica, pero no debe confundirse con actitudes sobreprotectoras y paternalistas. Todas las actuaciones han de estar guiadas por la obligación de **actuar en beneficio de la otra persona**. La pregunta es: ¿se puede decidir qué es lo que le conviene a una persona, respecto a su sexualidad, sin contar con ella?
- **Igualdad, justicia y equidad.** Se trata de priorizar las demandas en función de su necesidad, su urgencia y los medios disponibles. La justicia es incompatible con la desigualdad. Por lo que este principio nos debería llevar a tratar de eliminar las desigualdades. La justicia no se resuelve únicamente con palabras. La justicia necesita de hechos y actuaciones.

Sobre la base del respeto a estos principios fundamentales, las intervenciones en este ámbito también deben tender a ser:

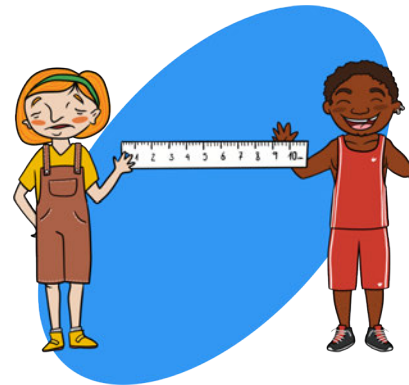
- Efectivas.
- Mínimas.
- No discriminatorias.
- Justificables en lo posible, por las personas a las que se les imponen.



De la teoría a la práctica. Buenas prácticas en sexualidad y enfermedades raras.



Cuerpos, pudores,
desnudeces e intimidades.



Mi cuerpo, mis límites.
Límites personales.



Tiempos y espacios
para la intimidad.



Lo íntimo y lo público.



Privacidad.
Mi vida me pertenece.



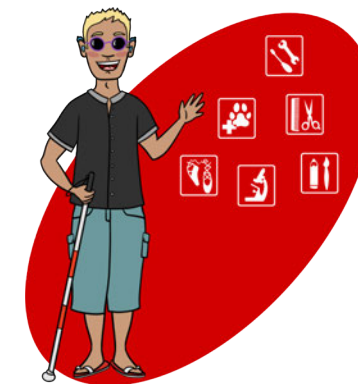
Autoconcepto
y autoestima.



Relaciones
interpersonales.



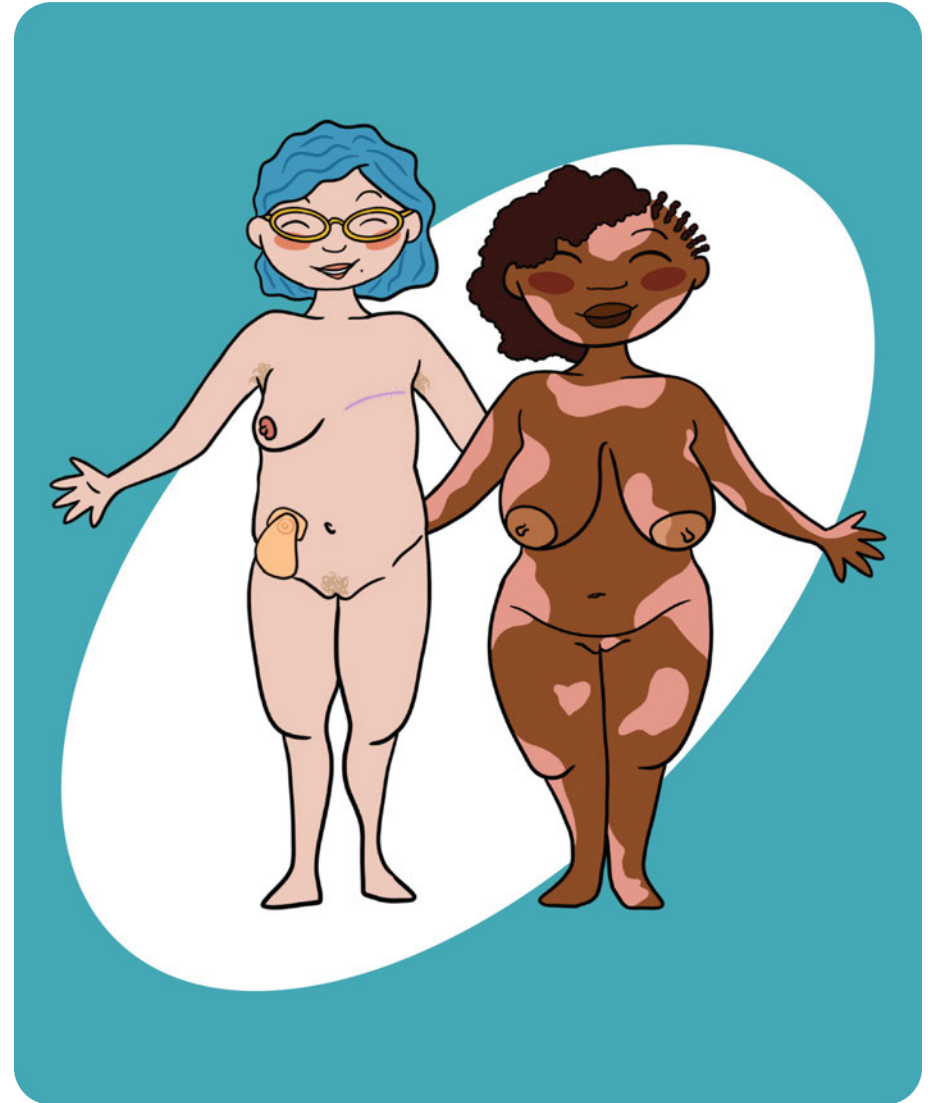
Protagonistas.



Construyendo Proyectos
de Vida.



Familias diversas.
Diversidades familiares.



1 Cuerpos, pudores,
desnudeces e intimidades.

Ideas clave.

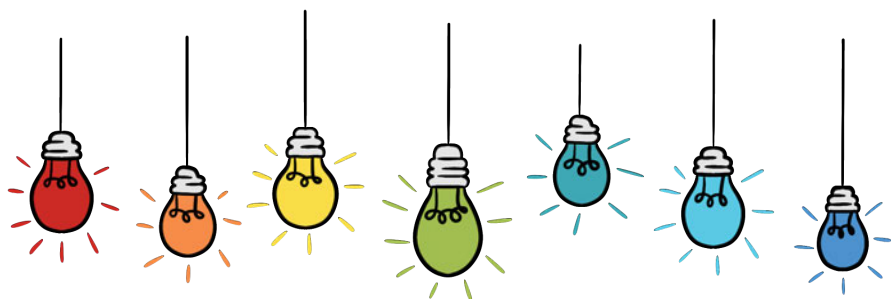
El cuerpo es el eje de la existencia del ser humano y la envoltura con la que cada persona se presenta en un tiempo y espacio determinados. La forma en que los cuerpos son percibidos por el mundo está condicionada por factores socioculturales, psicológicos y personales. **El cuerpo convierte la diversidad en un hecho.** La gestión de la diversidad corporal y funcional es un derecho. Aprender sobre diversidad corporal y funcional fomenta la propia aceptación y el respeto hacia el resto de personas que nos rodean. Respetar las diferencias y con ello reconocer la diversidad, **contribuye a hacer de este mundo un lugar más respetuoso, humano y habitable** para las personas.

Las necesidades básicas o fundamentales, hacen referencia a los elementos mínimos indispensables que los seres humanos precisan para poder tener una vida digna, vivir con dignidad. La razón es que la dignidad es el respeto que cada persona siente por sí misma. La dignidad personal además dependerá de que la persona se sienta valorada y respetada por el resto de personas. Con lo cual **nuestra dignidad y la del resto de personas dependerán del respeto y la valoración positiva que nos tengamos entre sí.** La mirada de valoración y respeto que nos llegue del resto de personas a través de sus actitudes, su consideración o sus comentarios, nos hará sentirnos, o no, personas merecedoras de esa dignidad. Para hablar de dignidad, debemos partir de la esfera más personal de cada persona, **la intimidad** y el importante papel que juega en la construcción de identidades.

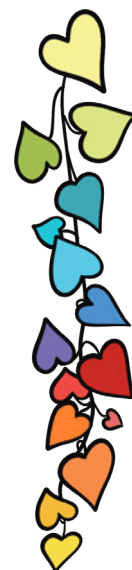
Es obvia la relación entre el respeto a la intimidad y la dignidad. Cuando hablamos de dignidad hablamos del reconocimiento del valor intrínseco de las personas, sean cuales sean sus circunstancias, respetando siempre su individualidad y sus situaciones personales.

La intimidad se entiende como una **necesidad humana básica, imprescindible para crecer, para ser persona.** Cada persona construye y reconoce su intimidad, por lo que su entorno le transmite y enseña. Aprender intimidad, es construir la base para la propia identidad, en la cual influyen aspectos como la autoestima y la autodeterminación. La intimidad corporal hace referencia a todas aquellas cuestiones del propio cuerpo, sobre las cuales se tiene derecho a decidir cuándo y con quién compartirlo. Esta intimidad establece límites de acceso al cuerpo y se construye sobre una premisa esencial y es que, **cada persona es dueña de su cuerpo, ya que es lo más propio y personal que tiene.**

¡Aprender intimidad corporal es esencial para construir la propia identidad!



Realidades vividas.



En demasiadas ocasiones a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras se les ha hecho creer que su cuerpo, su pudor o su desnudez no son importantes. La mirada infantilizada, la sobreprotección o la necesidad de apoyos que acompañan a sus diversas situaciones de discapacidad, han podido ser algunas de las excusas que han venido justificando y enmascarando **prácticas que atentan y vulneran su derecho a la intimidad corporal.**

Las situaciones mantenidas a lo largo del tiempo han supuesto que, muchas personas con enfermedades raras, pocas veces se atrevan a denunciarlo o reivindicarlo y **asuman la desconsideración hacia sus cuerpos,** y, por consiguiente, la falta de respeto a su intimidad corporal como parte de sus vidas.

El hecho de que las personas con enfermedades raras necesiten apoyos con elevada intensidad y frecuencia en su día a día, puede significar y suponer que **sus cuerpos estén expuestos de forma habitual.** Si se comparan el número de personas que acceden visual o físicamente a los cuerpos desnudos o semidesnudos de las personas con enfermedades raras, frente al resto de personas, se observará fácilmente que es mucho mayor. Y, más aún, a medida que aumenten sus necesidades de apoyo. Es una realidad que, con frecuencia, son muchas las personas que acaban prestando este tipo de apoyos, lo cual no resulta en absoluto compatible con el respeto y la consideración a la intimidad corporal y presenta el riesgo de generar rutinas poco personalizadas, poco ajustadas, por otro lado, a las necesidades de **humanizar los cuidados corporales.**

La intensidad y la frecuencia de las necesidades de apoyo también han podido condicionar e influir en las dinámicas organizativas y, en consecuencia, en la **ampliación de los espacios dedicados a la intimidad corporal.** Todos estos factores, junto con la habitual tendencia a la generalización que presentan las personas con enfermedades raras y discapacidad intelectual, pueden dificultar la discriminación, la identificación y el reconocimiento de lugares y momentos apropiados para la intimidad corporal, lo que puede derivar en el surgimiento y expresión de comportamientos inadecuados y conductas no adaptativas con las consecuentes repercusiones personales y sociales que esto conlleva.

Merece la pena analizar y reflexionar en **qué circunstancias, de qué manera y por parte de qué personas** se están prestando los apoyos a sus cuerpos. Se debe tener una mirada de respeto y consideración hacia los cuerpos desnudos o semidesnudos de todas las personas sin excepción; por ello, debe evitarse la exposición innecesaria, excesiva e injustificada de los cuerpos desnudos o semidesnudos de las personas con enfermedades raras. Asimismo, se debe considerar una prioridad disponer de tiempos y espacios específicos para la intimidad corporal en los programas de atención integral.



EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

- Establecer e **implementar códigos de conducta**¹¹ en el ámbito profesional cotidiano para regular el adecuado funcionamiento interno, con el objetivo de proteger y garantizar el respeto a la intimidad corporal de las personas con enfermedades raras.
- **Incluir tanto en la planificación y organización** de las tareas profesionales diarias la importancia de atender, acompañar y respetar la intimidad corporal de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras.

- Determinar en el **plan de apoyos individualizado** de forma conjunta con cada persona con enfermedad rara, cuándo y por parte de quiénes se prestarán los apoyos necesarios a su intimidad corporal, propiciando la atención individualizada y personalizada y asegurando que estén presentes únicamente las personas imprescindibles, las que realmente hagan falta.



- Durante los programas y actividades de **autonomía personal e higiene** (aseo, baño, vestido/desvestido, cambio de compresa, pañal o absorbente, etc.), **tratamientos corporales o cuidados de enfermería** (escenarios donde las personas con enfermedades raras puedan mostrar sus cuerpos desnudos o semidesnudos), **solo estarán presentes la persona o personas del equipo profesional que sean estrictamente necesarias y durante el tiempo preciso**. Se trata de espacios íntimos a los que únicamente deberían tener acceso las personas adecuadas y necesarias; evitando el acceso a dichas zonas por parte de toda aquella persona que no sea de referencia, especialmente prohibiendo el acceso a toda aquella persona externa a la entidad y, por lo tanto, desconocida.



- Al acceder a un espacio que implique intimidad corporal (baños, habitaciones, zona de tratamientos...) donde se encuentre una persona con enfermedad rara, el equipo profesional deberá llamar a la puerta y **solicitar permiso previamente**; asimismo, deberá mostrar consideración y transmitir, mediante su actitud, que todos los cuerpos son merecedores de respeto.

¹¹ Declaración formal de principios en el que se recogen los valores y estándares éticos por los que se guía una organización. Normas de comportamiento relacionadas con la protección de los derechos fundamentales.

- El equipo profesional proporcionará los **medios y los apoyos necesarios** para evitar que las personas con enfermedades raras muestren su cuerpo desnudo o semidesnudo en más contextos o escenarios de los imprescindibles; **el acompañamiento profesional** facilitará que cada persona interiorice el valor de su cuerpo, y aprenda a establecer límites en los accesos al mismo. Se debe proceder frente a su cuerpo desnudo o semidesnudo, de la misma forma en que se actuaría ante el de cualquier otra persona sin enfermedad rara.

- Durante las **exploraciones físicas** que requieren que las personas con enfermedades raras muestren su cuerpo desnudo o semidesnudo, solo se hará delante de las personas imprescindibles y siempre solicitando su permiso, la colaboración y argumentando lo inevitable de la situación; es fundamental que los **equipos profesionales de la salud** (medicina, enfermería, fisioterapia...) **comprendan y adopten la perspectiva de los posibles sentimientos de pudor** que pudiera provocar esta situación.

- Incorporar en la **práctica profesional diaria** actuaciones que evidencien la importancia y la necesidad de respetar los tiempos y los espacios destinados a la intimidad corporal de las personas con enfermedades raras (identificación de espacios a través de señalética adaptada o Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación; acceso restringido a espacios y tiempos de intimidad corporal; solicitud de permisos o anticipación de la necesidad o los motivos en los accesos a la intimidad corporal de las personas con enfermedades raras...).

- **Identificar de manera conjunta**, con las personas con enfermedades raras, utilizando señalética adaptada o los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, cuáles son los **espacios y los momentos adecuados para la intimidad corporal**.



- Unificar criterios profesionales que garanticen el derecho a la intimidad corporal de todas las personas con enfermedades raras. Es esencial que los equipos profesionales respeten la intimidad corporal de las personas con enfermedades raras y que estas últimas, aprendan a respetar la del resto de personas con las que comparten espacios o conviven. El acceso al cuerpo, es un componente fundamental a la intimidad corporal. De ahí la necesidad de **individualizar los apoyos**, observar las posibles **respuestas emocionales asociadas**, **impulsar la participación** de las personas con enfermedades raras implicadas, así como la importancia de anticipar los motivos que justifican la necesidad de prestar dichos apoyos. Todas las personas con enfermedades raras deben sentirse dueñas de su propio cuerpo, reconociendo su derecho a decidir cuándo y con quién compartirlo.

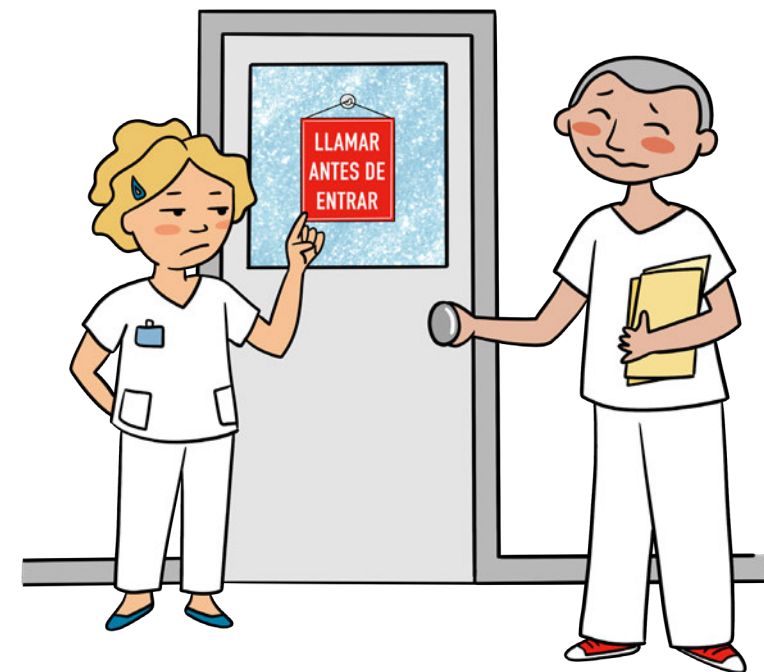
- **No invadir** los tiempos ni los espacios dedicados a la intimidad corporal de manera **injustificada** y **sin motivos de máxima urgencia o necesidad extrema**. En el supuesto de que sea necesario acceder a dichos entornos, se acompañarán los accesos con normas como: llamar a la puerta, pedir permiso antes de entrar en las zonas, pedir disculpas o justificar los motivos.
- Fomentar y propiciar entornos que puedan ser **vividos, pensados y actuados** por las personas con enfermedades raras, contribuye a generar espacios respetuosos con su intimidad corporal, lo que conlleva a mejorar su calidad de vida. Las **actitudes de las personas que acompañan y prestan apoyos** a la intimidad corporal en los proyectos de vida de infancias, adolescencias, juventudes, aduleces y vejezes con enfermedades raras, así como el diseño de espacios físicos donde se prestan los apoyos mencionados, tienen una influencia directa en el desarrollo de una **calidad ambiental** y en la creación de unos entornos facilitadores, accesibles y libres de discriminación.



- En lo que respecta a las habitaciones de uso compartido, se debe establecer una organización que, en la medida de lo posible, **fomente el respeto** a la intimidad corporal de todas las personas que conviven.
- **Eliminar** de los espacios reservados a la intimidad corporal, todos los **dispositivos de captación y grabación de imágenes y sonidos**, tales como cámaras de videovigilancia o interfonos.

- **Impedir el acceso de personal ajeno externo** (equipo profesional de pintura de exteriores, mantenimiento de extintores, calefacción y calderas, personal de jardinería, distribuidoras de mercadería, etc.) a los espacios y tiempos que se dedican a la intimidad corporal (zonas de higiene personal, habitaciones y zonas de tratamientos).
- **Regular el acceso de los equipos profesionales de servicios** (limpieza, lavandería, ropería y lencería, cocina, etc.) a los espacios y tiempos que se dedican a la intimidad corporal, tales como habitaciones, zonas de higiene personal y zonas de tratamiento.
- **Limitar y regular el acceso de estudiantes o alumnado en prácticas** a los espacios y tiempos que se dedican a la intimidad corporal (zonas de higiene personal, habitaciones y zonas de tratamientos) durante los primeros días de su incorporación, hasta que no se establezca una relación profesional de confianza.
- Es importante tener en cuenta que, al principio, son personas desconocidas; por consiguiente, será necesario establecer una interacción previa que fomente la **relación de confianza**, para dejar de ser una persona desconocida, antes de tener acceso a esos escenarios íntimos y privados. Esta práctica les ayuda a identificar y prevenir futuras situaciones de riesgo y vulnerabilidad.

- Resulta imprescindible asegurarse de que el personal de nueva contratación disponga del **acompañamiento y el apoyo profesional necesarios** por parte del personal de referencia durante los primeros días de su incorporación a la actividad laboral, especialmente durante los tiempos y espacios destinados a la intimidad corporal de las personas con enfermedades raras.
- Mejorar la **habilitación, acondicionamiento y humanización** de los espacios personales destinados a la intimidad corporal (autocuidado, higiene y aseo, vestido, exploraciones y tratamientos corporales, etc.).
- **Generar y facilitar espacios de participación** para que las personas con enfermedades raras puedan expresar su opinión y tomar decisiones sobre los espacios y tiempos destinados a la intimidad corporal.

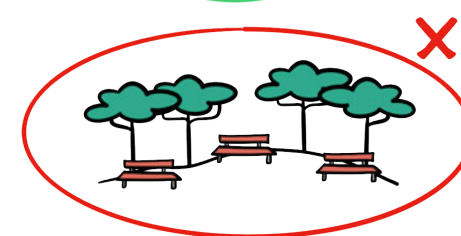


Actuaciones dirigidas a las personas con enfermedades raras. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes.

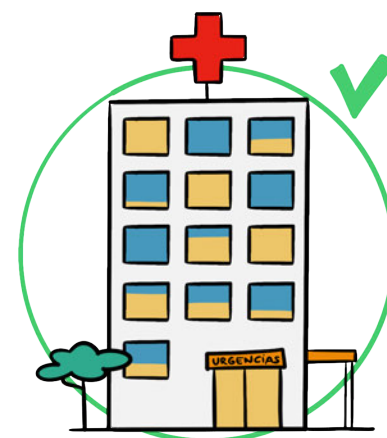
- Determinar el **nivel de conocimiento** que poseen las personas con enfermedades raras en cuanto al valor del respeto a la intimidad corporal propia y la de las demás personas con las que conviven.
- Sensibilizar a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras de la **importancia y la necesidad de respetar la intimidad corporal** en sus proyectos de vida. Deben aprender que sus cuerpos, sus pudores y sus desnudeces les pertenecen. Cambiar sus propias miradas hacia sí mismas, reconocer sus realidades diversas y reapropiarse de sus cuerpos, forma parte de la conquista de los derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con enfermedades raras.
- Ofrecer y proporcionar a todas las personas con enfermedades raras una **formación accesible y adaptada** para que aprendan **quién puede o no acceder (física o visualmente) a su cuerpo desnudo o semidesnudo**; les facilita entender que sus cuerpos son valiosos y merecen respeto; que tienen derecho a **establecer límites** en los accesos a sus cuerpos y además les ayuda a **identificar qué personas forman parte del entorno seguro y no seguro**, aspectos esenciales en su desarrollo y vida en sociedad. Los límites en la intimidad corporal deben establecerse de manera clara para indicar qué espacios y momentos son adecuados para mostrar los cuerpos desnudos o semidesnudos, así como delante de qué personas será necesario hacerlo y los motivos. De este modo, será más sencillo para las personas con enfermedades raras aprender a considerar y respetar su propio cuerpo, así como el cuerpo, la desnudez y el pudor de otras personas; también contribuirá a reconocer qué personas forman parte del entorno seguro y no seguro, y con ello detectar posibles situaciones de abuso.
- Proporcionar a las personas con enfermedades raras las herramientas necesarias para **identificar y reconocer las situaciones** en su vida cotidiana en las que se esté vulnerando su intimidad corporal, fomentando su **empoderamiento y capacidad** para exigir respeto por su intimidad corporal.
- Contribuir a que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras aprendan los lugares y momentos adecuados para la intimidad corporal, lo cual facilita su vida en sociedad.
- En infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con **enfermedades raras que presentan discapacidad intelectual**¹², es especialmente importante incorporar en la práctica diaria mensajes que faciliten a las personas interiorizar el valor de la desnudez de su cuerpo; su cuerpo les pertenece y solo determinadas personas (entorno cercano de seguridad) tendrán acceso a él en momentos muy concretos.

En consecuencia, será preciso:

- Delimitar los **espacios y lugares** en los que la persona puede mostrar su cuerpo desnudo o semidesnudo de una forma adecuada; algunos ejemplos de lugares para la intimidad corporal podrían ser su dormitorio o habitación, el cuarto de baño, los vestuarios o la zona de tratamientos; con el objetivo de evitar que muestren su cuerpo desnudo o semidesnudo en lugares públicos como pasillos, salas de uso común o zonas de juego. Para ello, se proporcionarán los apoyos necesarios en función del perfil de cada persona, contemplando la adaptación de los entornos mediante sistemas de comunicación alternativos y aumentativos, como, por ejemplo, la identificación de espacios con pictogramas que faciliten la comprensión del entorno y el aprendizaje.



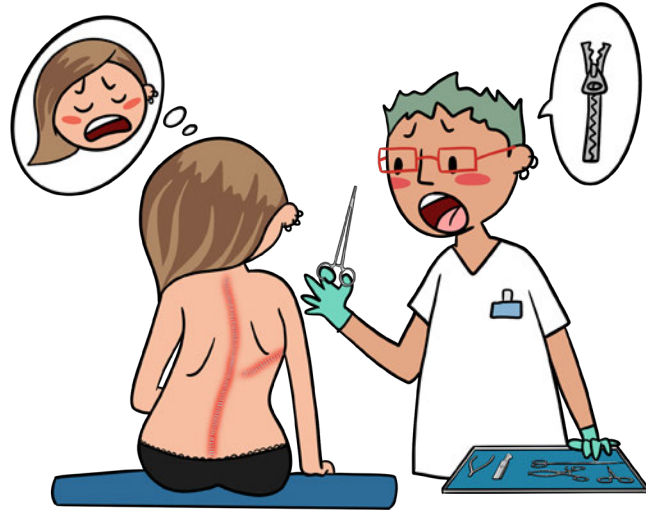
- Identificar y determinar a aquellas **personas que forman parte del círculo de confianza y seguridad** de cada persona con enfermedad rara (miembros de su familia, profesionales de referencia, personal sanitario...) y que tengan un acceso justificado al cuerpo desnudo o semidesnudo en función del papel que desempeñan en sus vidas.



- Establecer y concretar **cuándo son los momentos adecuados y oportunos** para el desarrollo de acciones que impliquen la intimidad corporal.
- Delimitar y especificar **cuáles son los motivos que justifican** la necesidad de tener acceso visual o físico al cuerpo desnudo o semidesnudo de las personas con enfermedades raras (prestación de apoyos y acompañamiento en los programas de autonomía personal e higiene, exploraciones físicas y tratamientos corporales, etc.).

¹² Síndrome X-Frágil, síndrome de West, síndrome de Rett, síndrome de Angelman, síndrome de Williams, síndrome Cri Du Chat, síndrome Dandy Walker, síndrome Idic, síndrome de Lennox-Gastaut, síndrome de Opitz, síndrome de Turner, síndrome de Dravet, síndrome de Steinert, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Klinefelter, síndrome de George, síndrome de Rubinstein Taybi, etc.

- En infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con **enfermedades raras que presenten discapacidades físicas u orgánicas**¹³ se debe evitar hacer comentarios que se centren en los aspectos anatómicos o fisiológicos relacionados con la propia enfermedad rara; aunque a veces se utilicen con el propósito de ser divertidos o como broma, no siempre son bienvenidos por las personas. Asimismo, se debe dejar de usar sobrenombres o apodos que magnifiquen o exageren alguno de estos aspectos físicos mencionados.

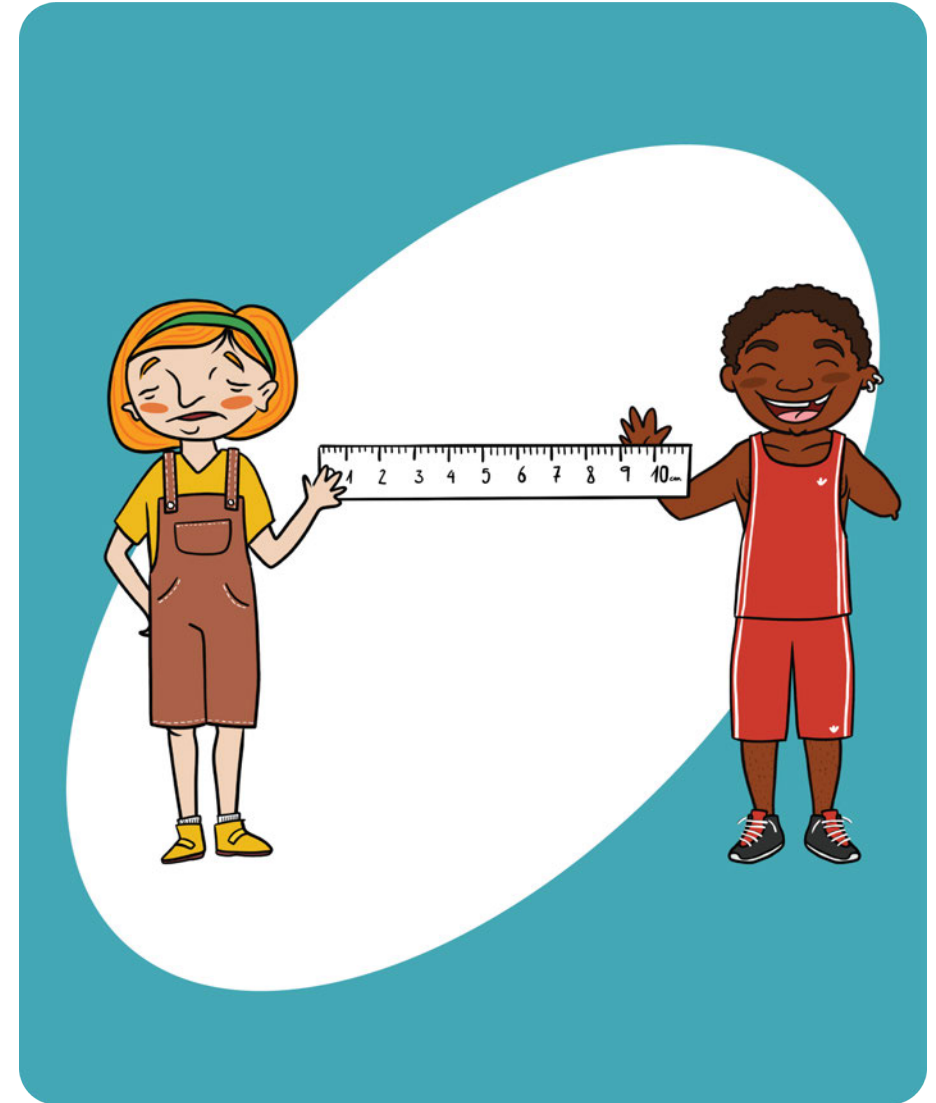


- No se deben hacer comentarios sobre cuestiones relacionadas con dificultades en el desarrollo de habilidades de autocuidado corporal que pudieran molestar o incomodar a las personas con enfermedades raras que los viven, tales como la falta de control de esfínteres (anales o vesicales), la necesidad de utilizar dispositivos absorbentes (compresas o pañales), la apariencia o presencia de olores asociados a los sondajes, enemas o colostomías, ante la falta de control de la saliva o del babeo, etc.
- Igualmente, es esencial **evitar hacer comentarios en presencia de terceras personas** sobre cuestiones personales e íntimas concernientes a la anatomía, fisiología o habilidades para el autocuidado de personas con enfermedades raras; como norma general, se deben evitar comentarios innecesarios sobre cuestiones de esa índole entre profesionales.
- Al utilizar espacios o instalaciones compartidas, como duchas o baños en gimnasios, centros deportivos o piscinas, se debe **respetar la intimidad corporal y el posible pudor** de todas las personas con enfermedades raras, especialmente en aquellas con presencia de discapacidades físicas u orgánicas visibles¹⁴, sin forzar situaciones que resten importancia al hecho de mostrar el propio cuerpo desnudo o semidesnudo en presencia de otras personas. Se recomienda que, previamente, se trabaje en proporcionarles herramientas para que puedan manejar posibles situaciones a las que se puedan enfrentar (por ejemplo, el manejo de las risas, ciertos comentarios o preguntas que puedan hacerle personas de su entorno en relación con cuestiones relacionadas con la presencia de su enfermedad rara), antes de animarles a que muestren sus cuerpos desnudos o semidesnudos en los citados escenarios.

Actuaciones dirigidas a: familias y familiares de las personas con enfermedades raras. Entorno próximo y sociedad.

- Ampliar y generalizar las intervenciones de respeto y reconocimiento a la intimidad corporal de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras al ámbito familiar cercano.
- Proponer a la familia la necesidad de que, en el ámbito familiar, se extiendan todas las acciones de respeto y reconocimiento a la intimidad corporal de las personas con enfermedades raras.
- Se debe sensibilizar a toda la ciudadanía sobre los derechos y deberes que implican el respeto a la intimidad corporal en la atención, acompañamiento y prestación de apoyos a personas con enfermedades poco frecuentes.
- En la misma línea, conviene sensibilizar al entorno próximo de las personas con enfermedades raras, así como al resto de la sociedad, sobre los derechos y deberes que implican el respeto a la intimidad corporal en la atención, acompañamiento y prestación de apoyos a personas con enfermedades poco frecuentes, explicando el significado y argumentando los motivos que empujan a caminar en esta dirección. El ponerse en el lugar de las personas con enfermedades raras ayuda a tomar perspectiva y entender que su cuerpo debe tener la misma consideración y respeto que el resto de cuerpos.

¹³⁻¹⁴ Extrofia vesical, cloacal o epispadias, Osteogénesis imperfecta, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, enfermedad de Huntington, Epidermolosis bullosa, Esclerodermia, Fibrosis Quística, síndrome de Treacher Collins, Esclerosis Lateral Amiotrófica, etc.



2 Mi cuerpo, mis límites.
Límites personales.

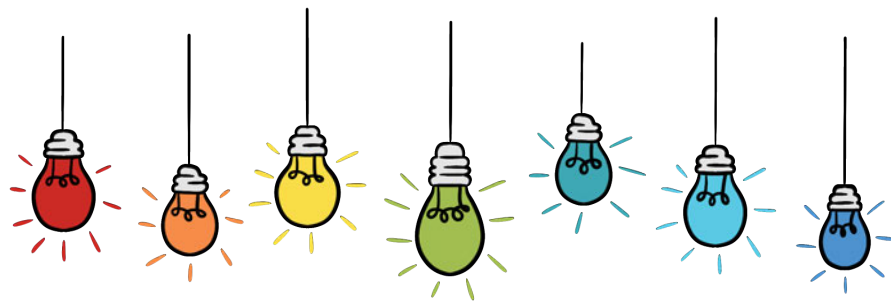
Ideas clave.

Todos los seres humanos nacemos con unos Derechos Humanos inalienables que se encuentran protegidos por la Declaración Universal de Derechos Humanos, tales como el derecho a la **integridad física, la elección, la autonomía y la autodeterminación**. Esto implica que todas las personas tienen el **derecho de tomar decisiones y tener control sobre sus cuerpos, su salud, su sexualidad y su reproducción** sin temor a sufrir castigo, represalias, discriminación o violencia. Lamentablemente, para un gran número de personas en el mundo, su **libertad** para adoptar estas decisiones puede verse **cuestionada o controlada** por diversos agentes: familias, profesionales de la medicina, gobiernos o autoridades religiosas, entre otros.

La elección, la autonomía y la autodeterminación están estrechamente relacionados y son esenciales para la forma en que las personas **expresan sus identidades y orientaciones sexuales y de género**, así como para el acceso a las relaciones interpersonales con otras personas de su entorno. La **autonomía** es la capacidad que posee cada persona para actuar y **tomar decisiones** sobre su vida **desde el respeto y la consideración propia** (dignidad personal) y el **reconocimiento del valor del resto de personas**; la autonomía empieza desde el cuerpo. El control y el poder que las personas ejercen sobre sus cuerpos están estrechamente relacionados y vinculados con el **control que poseen en otros ámbitos de sus vidas**.

La autodeterminación es la facultad de cada persona para tomar decisiones sobre su identidad y su futuro, **definir por sí misma quién es y quién quiere ser** sin el control ni dominio de otras personas. La capacidad de tomar decisiones, organizar la propia vida y relacionarse con el resto de personas y el medio, está estrechamente ligado a la **calidad de vida**. Este medio o entorno debe ser **accesible y adaptado a las necesidades y expectativas particulares** de las personas, permitiendo relaciones enriquecedoras, participativas y no discriminatorias, imprescindibles a lo largo de la vida, y como parte del desarrollo integral de todas las personas; relaciones que deben regirse de conformidad con unos **criterios o normas sociales** que faciliten la **convivencia en sociedad**.

El discurso sobre la vida autónoma es, en realidad, un discurso sobre una vida digna.



Realidades vividas.



En muchos casos, infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras se le han transmitido falsas ideas, creciendo con el convencimiento de que el hecho de vivir con ciertas necesidades de apoyo es motivo suficiente para recibir una mirada y una atención diferencial, discriminatoria y desigual, **restando valor a cuestiones de vital importancia en sus historias y proyectos de vida**, como son la intimidad personal y la privacidad.

Todo ello ha servido para justificar que haya más personas de las necesarias accediendo a sus cuerpos desnudos o semidesnudos; exhibiendo sus desnudeces en más escenarios de los adecuados; no disponiendo de tiempos ni espacios propios para su intimidad personal y relacional; restando valor a sus singulares maneras de expresión de sus pudores; accediendo sin previo permiso a sus objetos personales o gestionando su información privada sin la mínima de las consideraciones. Situaciones que se han visto **acentuadas por cuestiones de género**.

Las continuas transgresiones e invasiones a su intimidad personal no han favorecido ni contribuido al **establecimiento y reconocimiento de los límites corporales y personales necesarios en sus proyectos de vida**, es por ello, que muchas personas con enfermedades raras no tienen claro dónde termina su intimidad y empieza la de otras personas, lo que conlleva importantes dificultades para identificar potenciales situaciones de transgresión y abuso.

La **mirada infantilizada**, la falta de **acompañamiento ajustado a su crecimiento** y el necesario **aprendizaje de límites corporales**, también ha tenido como consecuencia que conductas aceptables en la infancia, sigan manifestándose en etapas posteriores de la vida, como la adolescencia, la juventud o la edad adulta, desencadenando con ello **graves problemas en las interacciones sociales** de algunas personas con enfermedades raras, y, por ende, en su convivencia armónica.

Puede ser habitual que las personas con enfermedades raras invadan los espacios personales de otras personas con las que conviven, sin ser conscientes de la repercusión que dichos sucesos tienen en su vida en sociedad, ya que **transforman la mirada que el entorno tiene hacia ellas**, dificultando su autonomía personal y su plena inclusión social.

Por otra parte, merece la pena recordar que para que el ejercicio de la autonomía personal de las personas con enfermedades raras implique **libertad**, requiere del reconocimiento por parte del resto de la ciudadanía. La sociedad debe reconocer su **derecho a vivir de manera independiente** y participar activamente en la **toma de decisiones libres en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía**; lo cual no siempre es sencillo de lograr cuando están presentes todas las circunstancias mencionadas anteriormente.

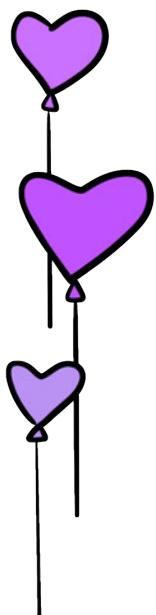


EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

Los **derechos de elección, autonomía y autodeterminación** son especialmente relevantes para infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras, ya que con frecuencia se ven obligadas a mantener un equilibrio entre su **derecho a ejercerlos** y las **expectativas familiares, sociales o culturales** sobre lo que deben ser y hacer.

El modo en que cada persona ejerce estos derechos a la elección, la autonomía y la autodeterminación es aplicable a todos los ámbitos de su vida: cómo se identifica y expresa su personalidad y su sexualidad, cómo y cuándo decide explorar sus deseos sexuales (a solas o con una pareja), qué decisiones toma en cuanto a métodos anticonceptivos o cómo planifica su vida familiar y reproductiva. No debemos obviar una mención especial a las personas con **enfermedades raras que no se identifican como hombres ni como mujeres**, ya que a menudo se enfrentan a serias dificultades para hacer realidad estos derechos, y en ocasiones sufren **discriminación y violencia** por la forma en que se expresan.



La **autonomía, en términos de capacidad**, se refiere al conjunto de habilidades que cada persona posee para hacer sus propias elecciones, tomar sus decisiones y responsabilizarse de las consecuencias de las mismas. La autonomía se aprende, se adquiere mediante su ejercicio, mediante el aprendizaje que proviene de la propia persona y de la interacción social. Se trata, así pues, de un **ejercicio directo de las propias personas con enfermedades raras y desde su propio control que se aprende**.

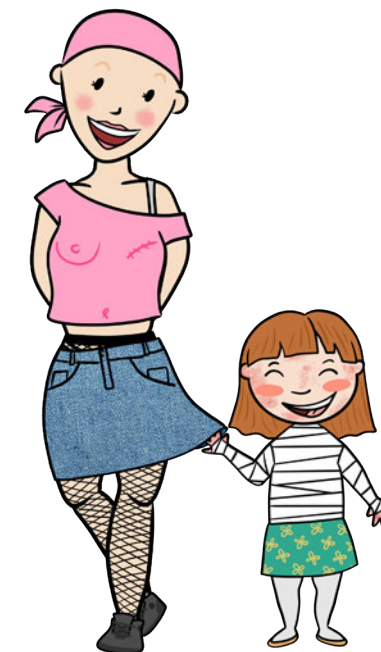
La **autonomía como derecho** hace referencia a la garantía de que las personas, independientemente de sus capacidades, puedan desarrollar un proyecto vital basado en su identidad personal y tener control sobre el mismo. En el caso de personas con enfermedades raras e importantes implicaciones a nivel cognitivo¹⁵, el **ejercicio** del derecho a su autonomía suele ser **indirecto**, es decir, **mediado por otras personas y a través de los apoyos necesarios**.

¹⁵ Personas con enfermedades raras y discapacidades intelectuales y necesidades de apoyo extensas y generalizadas; personas con enfermedades raras y deterioro cognitivo, etc.

LÍMITES CORPORALES Y LÍMITES PERSONALES.

En el transcurso de la vida, y como parte del desarrollo integral de todas las personas, se establecen relaciones interpersonales con otras personas de su entorno, relaciones que deben regirse de conformidad con unos **criterios o normas sociales** que faciliten la **convivencia en sociedad**.

Algunos comportamientos que surgen o se presentan de manera habitual durante las interacciones sociales en la infancia, como tocar el trasero, mirar fijamente el escote o levantar la falda; pueden resultar divertidos, pero es necesario que desaparezcan con el paso del tiempo y la llegada de la adolescencia, dado que el entorno establece nuevos límites, **reglas y normas de interacción social**.



Los límites personales en la infancia son más difusos y flexibles, pero con el paso de los años, es necesario que los equipos profesionales **establezcan y delimiten, de una manera estable y acordada, tanto sus propios límites personales** como los que las personas con enfermedades raras deben mantener con el resto de personas de su entorno, teniendo siempre en cuenta las normas de convivencia social.

Otra cuestión a tener en consideración será el **espacio personal**, entendido como la distancia que cada persona mantiene al relacionarse con otras personas y que le permite interactuar con su entorno de una manera cómoda y adecuada a las circunstancias. Sin duda, tiene su efecto modulador en las formas de relacionarse de las personas. Las **distancias interpersonales** y el **espacio personal** varían de manera significativa de unas culturas a otras; de hecho, algunas personas pueden encontrar ciertas distancias confortables, mientras que para personas de otras culturas y sociedades pueden ser insoportables.

Otro factor que está estrechamente relacionado con la distancia entre las personas es el **volumen de la voz**; las oscilaciones en el volumen de la voz (alto, bajo) indican el espacio personal que la persona hablante desea mantener con su oyente, sin importar la distancia física real; un volumen alto indica un territorio personal más amplio que un volumen bajo, aunque la distancia entre las personas oyentes no se haya modificado.

En definitiva, la distancia personal constituye un medio para regular el grado de intimidad deseada en una interacción determinada. No obstante, cabe destacar que dicha **distancia no es el único medio para regular los límites personales**, ya que también se utilizan otras formas de **conducta no verbal, tales como la mirada y la sonrisa**.

RELACIONES INTERPERSONALES Y LÍMITES PERSONALES.
LA IMPORTANCIA DEL ROL PROFESIONAL.

- Se debe establecer una relación interpersonal profesional con las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, teniendo en cuenta en todo momento el rol que se juega en sus vidas, para evitar que se puedan convertir en relaciones de dependencia excesiva y exclusividad. Por ejemplo, los equipos profesionales no deben permitir que se les equipare al rol de padre, madre, colega, pareja, etc.; este aspecto es especialmente necesario tenerlo en cuenta en aquellos tipos de enfermedades raras que llevan asociadas discapacidades intelectuales¹⁶.



- Evitar confundir a las personas con enfermedades raras, generándoles falsas expectativas con relación al papel que se desempeña en sus vidas. Se debe mantener una distancia personal profesional con las personas con enfermedades raras, no proporcionando información personal sensible e íntima, así como evitando ciertos comentarios que pudieran generar falsas expectativas (no participando en juegos que pudieran dar lugar a malinterpretaciones y confundirles; no aceptar regalos ni obsequios que pudieran tener como objetivo ejercer presión emocional o chantaje, etc.). Asimismo, se debe evitar el uso de vocabulario inadecuado o un lenguaje excesivamente coloquial por parte de la persona con enfermedad rara hacia el equipo profesional y viceversa; por ejemplo: no tomar parte en el juego de simular o fingir ser sus parejas, no elogiar o reforzar ciertos mensajes con un tono o contenido sexual, etc.

- Al gestionar los afectos en las relaciones interpersonales profesionales con las personas con enfermedades raras, se deberá graduar y controlar las formas y expresiones afectivas y emocionales, solicitando siempre previamente permiso, procurando que el reparto sea igualitario para todas las personas y siempre acorde a su edad, evitando la expresión exagerada, desproporcionada o infantilizada.

¹⁶ Síndrome X-Frágil, síndrome de West, síndrome de Rett, síndrome de Angelman, síndrome de Williams, síndrome Cri Du Chat, síndrome Dandy Walker, síndrome Idic, síndrome de Lennox-Gastaut, síndrome de Opitz, síndrome de Turner, síndrome de Dravet, síndrome de Steinert, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Klinefelter, síndrome de George, síndrome de Rubinstein Taybi, etc.

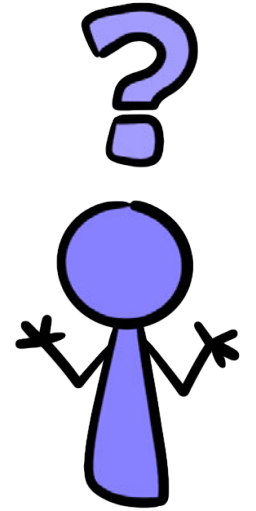
- Ajustar la comunicación (lenguaje verbal o no verbal: miradas, gestos, posturas, entonación, pausas y todo tipo de mímica) y el comportamiento social, en las interacciones con personas con enfermedades raras, de acuerdo con su edad, evitando la infantilización, la cual dificulta su desarrollo personal y social.

- Se debe evitar los comportamientos sociales no aceptados o los mensajes que utilicen un lenguaje confuso (por ejemplo, excesivamente efusivo o afectuoso), que dificulten la identificación y diferenciación del rol profesional, que pudieran conducir a malas interpretaciones por parte de las personas con enfermedades raras o de su entorno (familiares). También se debe abstenerse de adoptar una actitud paternalista de excesiva protección. En la práctica profesional diaria se tratará de actuar con infancias, adolescencia, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras a través de patrones de comportamiento lo más normalizados e inclusivos posibles (conductas enmarcadas en un ajuste social), siendo por ello necesario, establecer límites en los contactos corporales y personales.

- Se debe procurar actuar de forma cuidadosa en el trato corporal, gestual y verbal, a fin de evitar malas interpretaciones. Por ejemplo, podría ser el caso de adolescentes con enfermedades raras y discapacidad intelectual que, al recibir un regalo por parte de profesionales de atención directa de la entidad, podrían interpretarlo como un gesto y muestra de amor, lo que podría dar lugar a una serie de malentendidos que serían difíciles de subsanar posteriormente.

- Deben establecerse unos límites corporales y unas normas de interacción claras para evitar que se produzcan accesos corporales inadecuados (a través de roces, pellizcos o caricias en zonas no adecuadas). Siempre con un mensaje claro, unificado y explicando los motivos de lo inadecuado o molesto de la conducta, por ejemplo: "no me gusta que hagas...", "me molesta que...", etc. Unificar también los criterios en los accesos inadecuados que pudieran estar teniendo lugar con otros compañeros o compañeras del centro; cuanto mayor sea la limitación en el funcionamiento cognitivo, más clara y concreta debe ser la pauta.

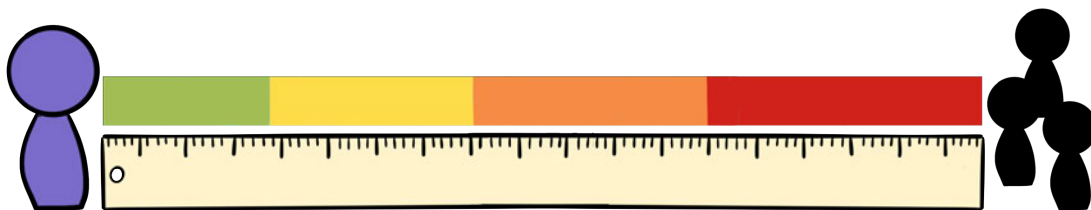
- Establecer criterios unificados en cuanto a los límites corporales y personales, teniendo en cuenta también las diferentes clases de distancias interpersonales¹⁷, las cuales, por lo general, están asociadas a un tipo de relación interpersonal en nuestra cultura.



¹⁷ Hall, E. T. (1959). The silent language. New York: Doubleday.

La **distancia interpersonal** también se suele denominar **espacio personal**, entendido como un área con límites invisibles que rodean a la persona. Habitualmente se habla de estos cuatro tipos de distancia:

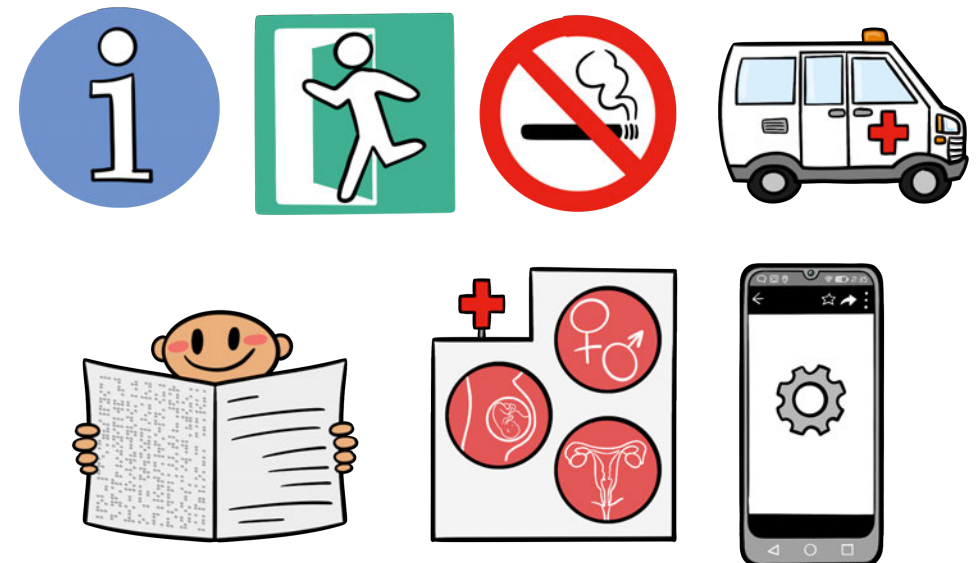
- La **distancia íntima** es la que se mantiene con un pequeño número de personas muy seleccionadas, y que se caracteriza por las interacciones que requieren contacto físico. Esta es la distancia de las relaciones amorosas, de los intercambios afectivos de amistad y de la relación de las infancias con sus figuras de apego; en esta distancia las personas pueden percibir sus respiraciones y olores corporales y las comunicaciones se realizan mediante susurros o en voz baja. Se sitúa entre unos 45 centímetros y el contacto físico.
- La **distancia personal** es aquella que se establece entre las personas que interactúan en el entorno cotidiano y habitual, en el que se encuentran separadas por unos 45 y 120 centímetros. Esta distancia es generalmente la utilizada con amistades y personas conocidas y es característica de las conversaciones distendidas, cuando las personas conversan de manera cercana, relajada y manteniendo un tono de voz suave.
- La **distancia social** es la que se mantiene para los contactos sociales de carácter formal, interacciones sociales entre dos o más personas, especialmente cuando se trata de personas que no se conocen entre sí. Sitúa las interacciones en distancias comprendidas entre 1,20 y 3,5 metros. El contacto físico es totalmente formal (por ejemplo, darse la mano), el tono de voz es más elevado y la actitud ante la interacción es más distante. Esta distancia se caracteriza porque en ella las relaciones adquieren un matiz más impersonal, como cuando se relacionan personas empleadas de una tienda con clientes o en reuniones de negocios.
- La **distancia pública**, es la utilizada para contactos más superficiales, para aprender a convivir en la sociedad, aquella en las que las interacciones se sitúan entre los 3,5 y los 7 metros. Se manifiesta en contextos eminentemente sociales tales como en las reuniones, las charlas, las audiencias, las exposiciones o los discursos.



El trabajar estas distancias favorecerá que las interacciones interpersonales de las personas con enfermedades raras se realicen de forma adecuada y que no sean motivo de conflictos.

En las relaciones amistosas e informales que se producen en nuestro contexto cultural, las personas tienden a mostrar preferencia por la distancia personal o íntima, mientras que en las relaciones más formales, con personas extrañas o gente poco conocida, se utilizan los otros dos tipos de distancia, es decir, la social y la pública.

En el caso de algunas enfermedades raras específicas con comorbilidad asociada a los trastornos del espectro del autismo¹⁸, el espacio personal sirve para **protegerse de cualquier amenaza o peligro**, y también se puede concebir el espacio personal como una especie de cabina protectora en situaciones de estrés, así como un área **amortiguadora de sensaciones** cuando las personas experimentan una sobrecarga de estimulación. Esto nos recuerda la importancia de **generar entornos accesibles y apropiados a las necesidades y expectativas particulares**, permitiendo **relaciones enriquecedoras, participativas y no discriminatorias**, imprescindibles a lo largo de la vida, y como parte del desarrollo integral de todas las personas; relaciones que deben regirse de conformidad con unos **criterios o normas sociales** que faciliten la convivencia en sociedad.

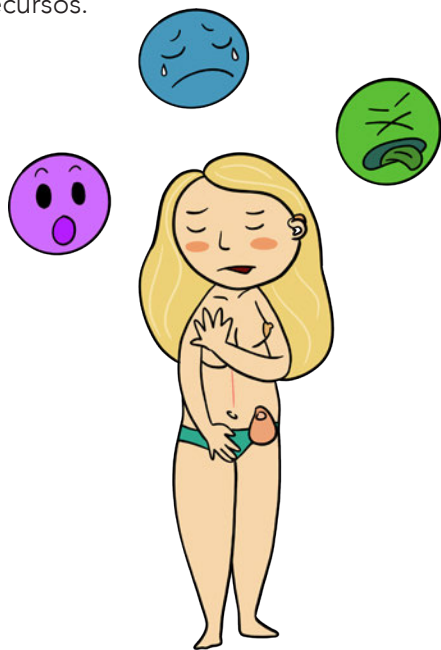


¹⁸ Síndrome de Phelan-McDermid, o deleción del cromosoma 22q13, o el Síndrome de Rett.

Actuaciones dirigidas a las personas con enfermedades raras. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes.

INTIMIDAD PERSONAL Y AUTONOMÍA PERSONAL.

- Determinar el **nivel de conocimiento** que poseen las personas con enfermedades raras sobre intimidad personal y límites personales.
- Sensibilizar a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras de la importancia del **respeto a la intimidad personal**, así como la necesidad de fomentar la **elección, la autonomía y la autodeterminación** en sus proyectos de vida.
- Ofrecer y proporcionar a todas las personas con enfermedades raras una **formación accesible y adaptada** para que sean conscientes del valor de su intimidad personal y adquieran habilidades y destrezas para el fomento de su **autonomía personal y autodeterminación**.
- **Proporcionar los recursos necesarios** para que las personas con enfermedades raras puedan **aprender a gestionar de forma autónoma sus afectos, emociones y sentimientos**, para así adquirir autonomía emocional en sus vidas. La capacidad para gestionar afectos, emociones y sentimientos o también conocida como autonomía emocional; puede concebirse como un concepto amplio que abarca una serie de características y elementos asociados a la gestión personal, tales como el autoconocimiento, la autoconciencia, la autoaceptación, la autoestima, la autoconfianza, la automotivación, la autoeficacia, la responsabilidad, la actitud positiva ante la vida, el análisis crítico de las normas sociales y la capacidad para buscar ayuda y recursos.
- **Contribuir** a que las personas con enfermedades raras puedan conocer, adoptar y **asimilar normas sociales y desarrollar las habilidades sociales necesarias** en sus círculos de interacción; teniendo en cuenta algunas consideraciones que favorezcan su fomento como: dar instrucciones directas o explícitas de las prácticas sociales y momentos de enseñanza con práctica en entornos realistas; centrarse en el tiempo y la atención del momento; dar apoyo para mejorar la comunicación y la integración sensorial; aprender comportamientos que predican importantes resultados sociales como la amistad y la felicidad, etc.



LÍMITES PERSONALES.

- **Proporcionar los medios necesarios** para que las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras aprendan **límites corporales y personales**, y con ello aprendan cómo relacionarse con personas conocidas, amistades, familiares, profesionales, parejas o personas desconocidas, **es una prioridad**.
- **Facilitar los recursos precisos** para que las personas con enfermedades raras comprendan que sus vidas merecen respeto y que tienen derecho a establecer **límites personales** en las relaciones interpersonales, lo cual contribuirá a la identificación de posibles situaciones de riesgo y abuso. El establecimiento de límites personales es esencial para **proteger su espacio personal** y construir de manera saludable sus identidades, lo cual beneficiará su **bienestar y calidad de vida**. Debe ser una prioridad que las personas con enfermedades raras **aprendan a identificar situaciones** que en el día a día puedan estar ocurriendo, en las que se están **transgrediendo sus límites personales**, perdiendo el control de sus vidas.
- En los casos de personas con enfermedades raras y discapacidad intelectual, será especialmente recomendable, conceder la máxima autonomía a las **personas para que sean ellas mismas las que puedan exigir y regular los tiempos, espacios y distancias personales** sin dejar dicha gestión en manos de la disponibilidad exclusiva de personas cuidadoras o de quienes prestan asistencia personal.
- **Empoderar**, también en este aspecto, a la persona con enfermedad rara para **controlar las interacciones con el resto de personas**, es decir, con quién y en qué grado de **intimidad** se desea establecer las relaciones interpersonales; por ejemplo, mantener una distancia considerable con otra persona puede ser una forma de indicarle que no se desea establecer relación con ella; una menor distancia entre las personas permite que estas seleccionen con quién establecer una relación, y si la distancia se reduce aún más, se está comunicando el deseo de un mayor nivel de intimidad.
- En los casos de enfermedades raras que implican limitaciones significativas en la movilidad, se deberá tener en cuenta este aspecto en el plan de cuidados de la persona. Respetando la exigencia de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras de **disponer de un espacio personal**, se evita la molesta sensación de tensión social que acompaña a muchas personas con enfermedades raras.
- Las personas con enfermedades raras deben tener la oportunidad de mostrarse como seres independientes; deben poder expresar su identidad personal, también con la **gestión de su espacio personal**, aprendiendo a distinguir cuándo se les invade y siendo ellas quienes tengan el protagonismo.

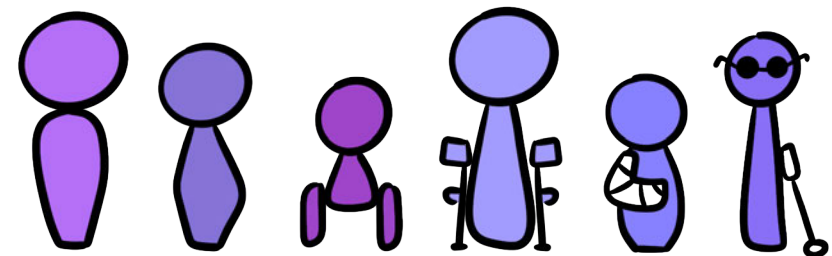
- La institucionalización, o la convivencia en pareja o en familia pueden dificultar el establecimiento de límites a nivel personal. Es importante tener en cuenta que la necesidad de establecer límites personales es necesaria tanto para la persona con enfermedad rara como para su pareja o el resto de la familia; por lo tanto, es vital que cada cual busque las formas de tener momentos de soledad, o al menos de espacio independiente para poder disfrutar de su intimidad y su privacidad.



- Formar y capacitar a las personas con enfermedades raras para que sepan **establecer límites en las relaciones interpersonales**; existen diversas circunstancias que ponen de manifiesto que las personas con enfermedades raras perciben que su tiempo o espacio no son respetados por el resto de la población o por una persona en concreto. En cualquier tipo de relación debe haber ciertos límites sobre lo que está permitido o no, y por supuesto, la persona con enfermedad rara tiene que tener claro hasta dónde llegan sus límites, para que se sienta equitativamente tratada en las relaciones en las que está involucrada.

Actuaciones dirigidas a: familias y familiares de las personas con enfermedades raras. Entorno próximo y sociedad.

- **Extender y generalizar la elección, la autonomía y la determinación** de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, respecto a su privacidad, en el **ámbito familiar**. Proponer a la familia la necesidad de que, en el ámbito familiar, se prolonguen todas las actuaciones de respeto y reconocimiento de los límites personales de las personas con enfermedades raras.
- Para que el ejercicio de la autonomía personal de las personas con enfermedades raras implique **libertad**, requiere del reconocimiento por parte del resto de la ciudadanía. La sociedad debe reconocer su **derecho a vivir de manera independiente** y participar activamente en la toma de decisiones libres en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.





3 Tiempos y espacios para la intimidad personal.

Ideas clave.

La intimidad diferencia entre el ámbito público y el privado, imprescindible para crecer y aprender a vivir en sociedad. Para comprender y diferenciar lo que pertenece a la esfera de lo íntimo y lo que pertenece a la esfera de lo público, se requiere primeramente disponer de tiempos y espacios para la intimidad.

Disponer de tiempos y espacios para la intimidad, es esencial para cualquier persona. Se puede considerar que un espacio es íntimo, cuando tenemos la capacidad de controlar y regular los accesos al mismo, decidiendo qué personas y en qué momentos pueden o no acceder. Si existe la posibilidad de que alguien acceda a dicho espacio, sin nuestro previo consentimiento o permiso, la intimidad pierde valor.

Existen lugares que, socialmente, se suponen como íntimos (habitación, baños, etc.), pero también existen otros escenarios que pueden ser considerados como tal en función de ciertas actividades que requieren intimidad.

Tener un espacio personal propio es muy importante y valioso en la vida de todas las personas. Cada persona construye en la intimidad sus propios momentos llenos de significados. El goce y disfrute de esos momentos y espacios para la intimidad son fundamentales para sentirnos protagonistas de nuestra propia historia y proyecto de vida.



El espacio personal está conformado por el mobiliario, los enseres, la ropa de casa (sábanas, toallas, colchas, edredones, etc.) y los objetos personales (mochila, bolso, cartera, teléfono móvil, ordenador, prendas de ropa, regalos, fotografías, etc.) por lo tanto, también forman parte de la intimidad personal de las personas a quienes pertenecen; el acceso a los mismos debe efectuarse siempre con el consentimiento de la persona o personas a quienes pertenecen y, de ser posible, en su presencia.

Realidades vividas.

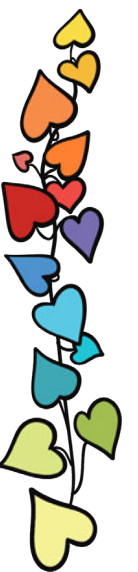


Ausencia de tiempos y espacios para la intimidad. Debido a las diferentes circunstancias que acompañan a los proyectos de vida de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras pueden haber reforzado en sus entornos la idea de una **necesidad elevada de protección, de prevención de riesgos y de control.** Esto se traduce en que muchas veces no dispongan de tiempos ni de espacios propios para la intimidad.

La protección y la intimidad son necesarias y compatibles. Por supuesto, los espacios y momentos para el disfrute de la intimidad deben tener unos **límites y ser compatibles con la seguridad y la protección.** Además, en función de cada persona, su edad y sus necesidades de apoyo, el concepto de intimidad puede tener un alcance y significado más o menos amplio. En cualquier caso, **es preciso tener presente que la intimidad es necesaria incluso cuando no se reclama.** Y que entre no tener nada de intimidad y poder tener algo, siempre será mejor esta segunda opción.

La intimidad es lo que diferencia el **ámbito público del privado**, y distingue entre los diferentes **espacios de actividad y relación** que todas las personas mantienen a lo largo de su vida. Sin embargo, las personas con enfermedades raras se enfrentan a grandes dificultades para acceder a un tiempo y un espacio de intimidad absoluta, debido a que, en sus vidas, **se hace prevalecer la necesidad de protección, de prevención de riesgos y de control.** Si no se protege la intimidad, ¿cómo podrán acceder las personas con enfermedades raras al ámbito íntimo? Es preciso conciliar la protección y la intimidad, ambas cuestiones son imprescindibles.

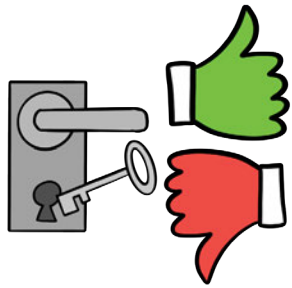
La intimidad está estrechamente relacionada con el hogar, entendiendo el hogar como un espacio personalizado que se construye a través de gestos tan sencillos como colocar fotografías de nuestros seres queridos o disponer de espacio para los objetos personales. Las habitaciones residenciales son el hogar de muchas personas con enfermedades raras institucionalizadas. La supervisión y vigilancia de las habitaciones, las visitas de familiares, el orden o el manejo de los armarios, son algunos ejemplos de acciones que pueden comprometer y atentar contra la intimidad de quienes las habitan, especialmente en el caso de las habitaciones compartidas.



EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

- Incluir tanto en la **planificación y organización de las tareas** profesionales diarias como en el plan de apoyos individualizado de las personas con enfermedades raras, la importancia de los tiempos y espacios dedicados a la intimidad personal.



- Incorporar en la **práctica profesional** diaria actuaciones que evidencien la importancia y la necesidad de respetar los tiempos y espacios para la intimidad de las personas con enfermedades raras (identificación de espacios a través de señalética adaptada o Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación; acceso restringido a espacios y tiempos de intimidad; solicitud de permisos o anticipación de la necesidad o los motivos en los accesos a los tiempos y espacios de intimidad personal de las personas con enfermedades raras...).

- **Identificar** de manera conjunta con las personas con enfermedades raras, utilizando señalética adaptada o los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, cuáles son los **espacios y los momentos** adecuados para la intimidad personal.

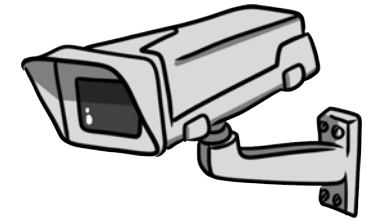
- **No invadir los tiempos ni los espacios** dedicados a la intimidad personal de manera injustificada y sin motivos de máxima urgencia o necesidad extrema. En el supuesto de que sea necesario acceder a dichos entornos, se acompañarán los accesos con normas como: llamar a la puerta, pedir permiso antes de entrar en las zonas, pedir disculpas, justificar los motivos...



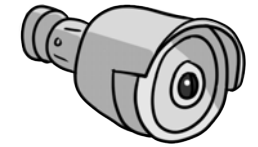
- **Unificar criterios profesionales** que garanticen el derecho al acceso y el disfrute de tiempos y espacios para la intimidad de todas las personas con enfermedades raras. El hecho de facilitar el acceso a estos espacios no significa, de ninguna manera, dejar sin apoyo a las personas con enfermedades raras, ignorar sus necesidades o permitir que se generen situaciones de peligro, sino que es esencial que los equipos profesionales respeten la intimidad personal de las personas con enfermedades raras y que estas últimas aprendan a respetar la del resto de personas con las que comparten espacios o conviven.



- En lo que respecta a las habitaciones de uso compartido, se debe establecer una organización que, en la medida de lo posible, permita un **uso individual de los espacios y los tiempos** dedicados a la intimidad personal.



- **Eliminar** de los espacios reservados a la intimidad personal, todos los **dispositivos de captación y grabación de imágenes y sonidos**, tales como cámaras de videovigilancia, interfonos, etc.



- **Impedir el acceso de personal ajeno externo** (equipo profesional de pintura de exteriores, mantenimiento de extintores, calefacción y calderas, personal de jardinería, distribuidoras de mercadería, etc.) a los espacios y tiempos que se dedican a la intimidad personal (zonas de higiene personal, habitaciones y zonas de tratamientos).

- **Regular el acceso de los equipos profesionales de servicios** (limpieza, lavandería, ropería y lencería, cocina, etc.) a los espacios y tiempos que se dedican a la intimidad personal, tales como habitaciones, zonas de higiene personal y zonas de tratamiento.

- **Limitar y regular el acceso de estudiantes o alumnado en prácticas** a los espacios y tiempos que se dedican a la intimidad personal (zonas de higiene personal, habitaciones y zonas de tratamientos) durante los primeros días de su incorporación, hasta que no se establezca una relación profesional de confianza.

- Resulta imprescindible asegurarse de que el **personal de nueva contratación disponga del acompañamiento y el apoyo profesional necesarios** por parte del personal de referencia durante los primeros días de su incorporación a la actividad laboral, especialmente durante los tiempos y espacios destinados a la intimidad personal de las personas con enfermedades raras.

- **Habilitación, acondicionamiento y humanización de los espacios personales** destinados a la realización y el disfrute de actividades íntimas (autocuidado, higiene y aseo, vestido, conversaciones privadas, visitas, relaciones afectivas, etc.).

- **Generar y facilitar espacios de participación** para que las personas con enfermedades raras puedan expresar su opinión y tomar decisiones sobre sus espacios y tiempos de disfrute personal (elección de la o las personas con quien compartir habitación, elección del mobiliario y decoración, actividades de ocio, etc.).



- Evitar los accesos no justificados al mobiliario, los enseres, la ropa de casa (sábanas, toallas, colchas, edredones, etc.) y los objetos personales (mochila, bolso, cartera, silla de ruedas, teléfono móvil, ordenador, prendas de ropa, regalos, fotografías, etc.) de la persona con enfermedad rara a quien pertenecen sin la presencia de esta ni su previo consentimiento.

Actuaciones dirigidas a las personas con enfermedades raras. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejeces.

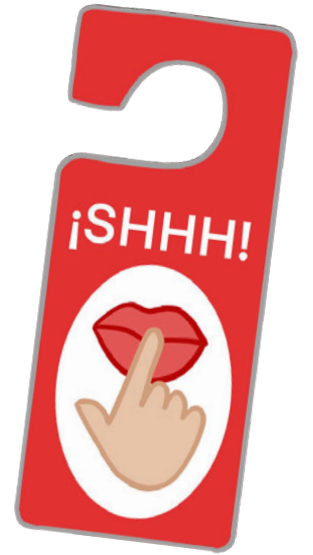
- Determinar el nivel de conocimiento que poseen las personas con enfermedades raras en cuanto a los beneficios que otorga disponer de tiempos y espacios para la intimidad personal (un espacio propio).
- Sensibilizar a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejeces con enfermedades raras de la importancia y la necesidad de disponer de tiempos y espacios para la intimidad personal (su espacio propio) debe ser una prioridad en sus proyectos de vida.
- Ofrecer y proporcionar a todas las personas con enfermedades raras una formación accesible y adaptada sobre la importancia y la necesidad de disponer de tiempos y espacios para la intimidad, así como aprender a detectar situaciones en las que se vulnera su intimidad personal.
- Es necesario que las personas con enfermedades raras puedan sentirse protagonistas de su tiempo y dispongan de espacios propios para la intimidad.



Nos referimos al derecho a disponer de tiempos y espacios propios para:

- **Estar a solas sin que te molesten y poder:** expresar con libertad tus emociones (llorar si es que te apetece sin que nadie te pregunte los motivos, reír a carcajadas...); disfrutar de tus hobbies (escuchar música, pintar, bailar, escribir, disfrazarte, coleccionar...); mirar al horizonte y pensar en «tus cosas»; disfrutar de tu cuerpo (y de tus genitales) cuando te apetece; ver fotografías y recordar «momentos importantes»; no hacer nada, desconectar y descansar; reconocerte como persona única y genuina; estar contigo misma, cuidarte y quererte; observar y conocer tu cuerpo desnudo; saberte dentro de la pluralidad; estar en silencio y escucharte; fantasear(te); imaginar(te); soñar(te), existir, ser...

- **Estar a solas con tus amistades y poder:** compartir afectos, emociones y sentimientos con quienes consideras tus personas "importantes"; disfrutar de hobbies compartidos (escuchar música, ver una película, jugar a las cartas, ordenar cromos...); ver fotografías y recordar "momentos de vida compartidos"; tener conversaciones exclusivas, sin que haya personas escuchando; crear momentos "únicos" donde sentirse "protagonistas"; construir tus relaciones interpersonales significativas; planificar y crear sueños futuros compartidos; sentirte "importante" para otras personas; saberte parte de proyectos compartidos; mostrarte en confianza tal y como eres; ampliar tu red social de apoyo; desenvolverte en contextos sociales informales; desarrollarte a nivel afectivo, emocional, socio y relacional...



- **Estar a solas con tu pareja y poder:** compartir afectos, emociones y sentimientos con quienes consideras tus personas "importantes"; disfrutar de hobbies compartidos (escuchar música, jugar una partida de damas...); ver fotografías y recordar "momentos de vida compartidos"; tener conversaciones exclusivas sin la intromisión de otras personas; construir relaciones de pareja significativas desde la libertad; crear momentos "únicos" donde sentirte importante y "protagonista"; planificar y crear sueños futuros compartidos, ser parte de los mismos; mostrarte en tu versión más genuina, como quieras ser; compartir diversas fórmulas de disfrute como:

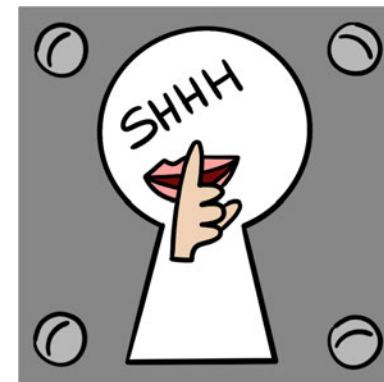
masajearse, darse la mano, recorrer el cuerpo con la lengua, reírse, acariciarse el cuerpo, compartir fantasías, disfrazarse, desnudarse, darse cremas, recorrer su piel con tu pelo, besar(se) en la cara, labios, las orejas, lamer o chupar partes del cuerpo, mirar su cara, dejarse besar, dormir abrazados, compartir una ducha o un baño, hacer cosquillas, jugar, ver juntos una película erótica o romántica, soplar todo el cuerpo, taparse los ojos y dejarse acariciar, tener un coito, pintarse el cuerpo...

- Identificar de manera conjunta con el equipo profesional, utilizando señalética adaptada o los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, **cuáles son los espacios y los momentos adecuados para la intimidad personal**.
- Promover en las personas con enfermedades raras el aprendizaje y establecimiento de **hábitos y rutinas** de respeto hacia los tiempos y espacios para la propia intimidad personal y del resto de personas con quienes se convive (llamar a la puerta, pedir permiso, respetar la distancia interpersonal, etc.).
- Proporcionar a las personas con enfermedades raras las **herramientas** necesarias para que se sientan empoderadas y puedan exigir respeto por su intimidad y tiempo personal (cerrar puertas, pedir permiso, expresar vulneraciones, etc.).
- Fomentar en las personas con enfermedades raras **actitudes de reivindicación y respeto** hacia sus pertenencias, enseres y objetos personales (mochila, bolso, cartera, silla de ruedas, teléfono móvil, ordenador, prendas de ropa, regalos, fotografías, etc.).
- Tomar parte activa en la inclusión del reconocimiento de la importancia de los tiempos y espacios para la intimidad personal en el propio **Plan personalizado o Plan individual de Apoyos**.



- Apreciar y valorar la importancia de disponer de un armario o taquilla con llave personal y exclusiva, **un espacio privado donde poder guardar enseres y objetos personales**, necesario para forjar la personalidad y crecer con autonomía.
- Siempre que sea factible y las características de la organización lo permitan, se intentará flexibilizar los criterios en lo relativo a los espacios y los tiempos, con el objetivo de que la persona con enfermedad rara residente pueda **disfrutar de su sexualidad de la forma más libre posible**.

- Las personas con enfermedades raras institucionalizadas deben disponer del **espacio necesario** para disfrutar de su intimidad en función de las circunstancias y de la situación legal pertinente, ofreciéndose una respuesta personalizada según las diferentes situaciones individuales; por ello, si procede y con los **fundamentos legales pertinentes**, debe considerarse en la distribución de habitaciones la posibilidad de disponer de habitaciones individuales y dobles en función de preferencias y vínculos afectivos.
- Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras deben **tener la oportunidad de participar en el diseño y la humanización de los espacios personales** destinados a la realización y el disfrute de sus actividades íntimas (cuidado personal, higiene y aseo, vestido, conversaciones privadas, visitas, relaciones afectivas, etc.).
- Las personas con enfermedades raras a lo largo de toda su vida deben poder **expresar su opinión y tomar decisiones** sobre sus espacios y tiempos de disfrute personal (elección de la o las personas con quienes compartir habitación, elección del mobiliario y decoración, actividades de ocio, etc.).
- Asegurar a las personas con enfermedades raras **el acceso y el control de su mobiliario, los enseres, la ropa de casa** (sábanas, toallas, colchas, edredones, etc.) y **los objetos personales** (mochila, bolso, cartera, silla de ruedas, teléfono móvil, ordenador, prendas de ropa, regalos, fotografías, etc.).



Actuaciones dirigidas a: familias y familiares de las personas con enfermedades raras. Entorno próximo y sociedad.

- Ampliar y generalizar las intervenciones de respeto y reconocimiento a los tiempos y espacios para la intimidad personal de las personas con enfermedades raras al ámbito familiar cercano.
- Proponer a la familia la necesidad de que, en el ámbito familiar, se extiendan todas las acciones de respeto y reconocimiento a los tiempos y espacios para la intimidad personal de las personas con enfermedades raras.



4 Lo íntimo. Lo público.

Ideas clave.

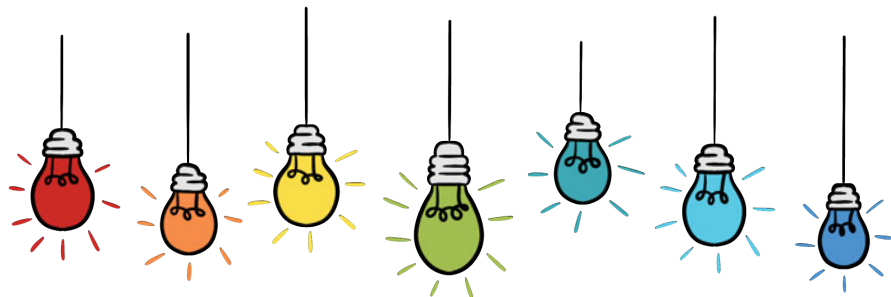
Convivir significa vivir en compañía de otras personas. Para crear entornos que fomenten las buenas relaciones interpersonales, las personas que los conforman deben tener como pilares fundamentales el respeto y la solidaridad, de tal forma que sea posible la convivencia armónica. La convivencia social se basa en el respeto recíproco entre las personas, las cosas y el entorno en el que viven y desarrollan su actividad cotidiana. La convivencia requiere un aprendizaje en diversos entornos y contextos. Vivir en sociedad requiere aprender a discernir y gestionar aquellos temas que pertenecen al ámbito íntimo, público o privado.

La intimidad y lo íntimo hace referencia a lo que cada persona guarda para sí misma o para las personas de mayor confianza, en ella se alojan los sentimientos, las creencias, la forma de pensar, los pensamientos, la información reservada, el cuerpo, el pudor, la sexualidad, etc. y todo aquello que forma parte de lo más interior y reservado de la persona. Lo íntimo, es parte esencial de la identidad de la persona. Nos diferencia del resto de personas. Somos quienes somos, en buena medida, por cómo somos y nos reconocemos en nuestra intimidad.

La privacidad y lo privado hace referencia a lo que es personal y particular. Es la esfera personal reconocida. Lo que no es del dominio público. Lo que se protege de cualquier intromisión. Es el ámbito de la vida personal y relacional que se desarrolla en un espacio reservado y debe mantenerse confidencial. "Algo que pertenece a alguien y que no es de todas las personas".

Mientras que el ámbito de lo público, se extendería a aquellas cosas que pueden y deben ser vistas por cualquiera; incluyendo los comportamientos y decisiones de las personas en sociedad. Se trata de lo que es "común" o compartido por una "sociedad"; "algo que no pertenece a nadie y es de todas las personas".

Convivencia, ciudadanía e inclusión social. La inclusión social requiere de la participación de las personas y el entorno en el que se desenvuelven; considerando a las personas como protagonistas de sus propios procesos de autonomía personal e inclusión social; para conseguir su condición de ciudadanía se requiere del diseño universal y los productos de apoyo para asegurar unos entornos, productos y servicios que faciliten la participación de las personas en condiciones de igualdad.



Realidades vividas.



Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras se enfrentan, prácticamente a diario, con dificultades que afectan a sus relaciones con el entorno y con el resto de personas con quienes conviven. Uno de sus desafíos es preservar su intimidad, un concepto que está relacionado con el desarrollo personal y destaca por su subjetividad, ya que cambia a lo largo de la vida, construyéndose en función de las experiencias personales y del entorno.

La intimidad es uno de los bienes más valiosos de cualquier persona y es fundamental para el ejercicio de la libertad individual. La falta de consideración por la intimidad de las personas con enfermedades raras produce en ellas sentimientos de que todo lo que ocurre en sus vidas no les pertenece y está al alcance y control público; teniendo grandes dificultades para distinguir, identificar y reconocer qué partes de sus vidas pertenecen al ámbito privado y cuáles al ámbito público.

Las historias de vida de las personas con enfermedades raras están marcadas por la sobreprotección y la infantilización que acompañan su desarrollo y también afectan de manera directa y significativa a la autonomía personal y autodirección perdiendo el control de sus cuerpos, sus sensaciones y sus disfrutes. Habitualmente los intereses y las necesidades afectivas de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, no son consideradas como prioridad en sus proyectos de vida; lo que lleva a sus entornos a tratar de reprimir, rechazar y castigar las expresiones afectivas y las conductas eróticas, en lugar de aceptarlas, entenderlas y acompañarlas para que puedan disfrutarlas en la intimidad. No se otorga la misma legitimidad a las sexualidades de las personas con enfermedades raras.

La falta de espacios y tiempos destinados a la intimidad, el gran número de personas con acceso a la intimidad corporal y personal de las personas con enfermedades raras, sumado a la inexistencia de oportunidades para tomar decisiones en sus vidas, provoca que muchas personas con enfermedades raras se vean obligadas a poner en manos de otras personas sus decisiones y proyectos de vida.

Una de las consecuencias más adversas de la invasión reiterada de la intimidad de las personas con enfermedades raras es el desarrollo de indefensión aprendida (la persona aprende que su conducta no es eficaz para controlar su entorno), lo que se traduce en inactividad y aislamiento social. Todo lo contrario a lo que se persigue, su inclusión social.



EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

Las intervenciones profesionales deben brindar a las personas con enfermedades raras un mayor entendimiento de cuáles son los aspectos de sus vidas que pueden ser expresados en entornos públicos y cuáles deben ser gestionados en la intimidad, lo cual les facilitará el convivir en sociedad.

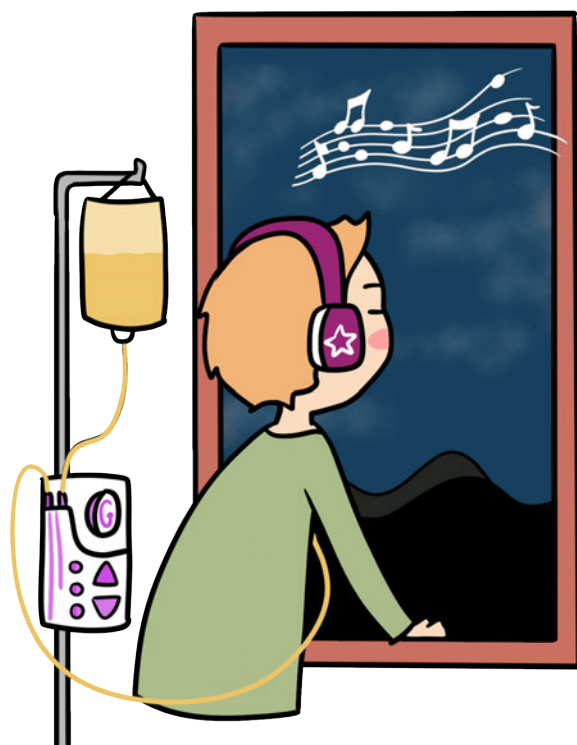
CONDUCTAS PÚBLICAS Y CONDUCTAS ÍNTIMAS.

La vida de infancias, adolescencias, juventudes, aduleces y vejezes con enfermedades raras atendidas en centros e instituciones (educativas, asistenciales, hospitalarias o residenciales) suele transcurrir en un entorno de **vigilancia permanente con escaso o nulo espacio para la intimidad**. Todo con el objetivo de protegerlas y ofrecerles una buena atención, acompañamiento y prestación de apoyos.

Esto significa que si no hay tiempo ni espacio para la intimidad personal de las personas con enfermedades raras, es improbable que haya comportamientos o conductas que tengan lugar en el ámbito íntimo (ya que no existe). Todos los comportamientos y conductas tendrán lugar en la esfera pública, que siempre estará sometida a protección y vigilancia. No contar con intimidad supone que toda su vida quede expuesta públicamente ante el resto de personas de su entorno.

Recordemos que **para comprender y diferenciar** lo que pertenece a la esfera de lo íntimo y lo que pertenece a la esfera de lo público, se requiere primeramente **disponer de tiempos y espacios para la intimidad**, es fundamental para todas las personas.

Desde el ámbito profesional deben proporcionarse los espacios y los tiempos adecuados para el **disfrute personal y la gestión de conductas que requieran intimidad**. La intimidad es imprescindible para el adecuado desarrollo personal y social de todas las personas.



Aprender a distinguir el motivo y la causa de la manifestación de ciertos comportamientos y conductas íntimas en lugares públicos. No todos los comportamientos o conductas se deben a la falta de conocimiento del lugar adecuado para su desarrollo o a la carencia de este, en ocasiones estas conductas surgen como llamadas de atención, o como provocaciones. Es importante, saber detectarlas y diferenciarlas para el adecuado manejo de las mismas; sin embargo, incluso en estos casos, sigue siendo necesario aprender sobre la intimidad.

- **Incluir tanto en la planificación y organización de las tareas** profesionales diarias como en el plan de apoyos individualizado de las personas con enfermedades raras, la importancia de los tiempos y espacios dedicados a la intimidad personal.
- Incorporar en la **práctica profesional** diaria actuaciones que evidencien la importancia y la necesidad de respetar los tiempos y espacios para la intimidad de las personas con enfermedades raras (identificación de espacios a través de señalética adaptada o Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación; acceso restringido a espacios y tiempos de intimidad; solicitud de permisos o anticipación de la necesidad o los motivos en los accesos a los tiempos y espacios de intimidad personal de las personas con enfermedades raras...).
- **Identificar** de manera conjunta con las personas con enfermedades raras, utilizando señalética adaptada o los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, cuáles son los **espacios y los momentos** adecuados para la intimidad personal.
- **No invadir los tiempos ni los espacios** dedicados a la intimidad personal de manera injustificada y sin motivos de máxima urgencia o necesidad extrema. En el supuesto de que sea necesario acceder a dichos entornos, se acompañarán los accesos con normas como: llamar a la puerta, pedir permiso antes de entrar en las zonas, pedir disculpas, justificar los motivos, etc.
- **Unificar criterios profesionales** que garanticen el derecho al acceso y el disfrute de tiempos y espacios para la intimidad de todas las personas con enfermedades raras. El hecho de facilitar el acceso a estos espacios no significa, de ninguna manera, dejar sin apoyo a las personas con enfermedades raras, ignorar sus necesidades o permitir que se generen situaciones de peligro, sino que es esencial que los equipos profesionales respeten la intimidad personal de las personas con enfermedades raras y que estas últimas aprendan a respetar la del resto de personas con las que comparten espacios o conviven.
- Ofrecer y proporcionar a todas las personas con enfermedades raras una **formación accesible y adaptada** para **discernir y gestionar** aquellos temas de sus vidas que pertenecen al **ámbito público o privado**, con el fin de aprender a vivir en sociedad.



A continuación se presentan algunos **criterios a tener en cuenta** en casos de personas con enfermedades raras que podrían desarrollar conductas sujetas a intervención:

- Al presentarse una conducta inadecuada, es imprescindible tener en cuenta aspectos como el **perfil y las características** de cada persona con enfermedad rara, el momento evolutivo y su entorno; la realidad es siempre única y está llena de matices.
- **No existen fórmulas universales** para hacer frente a una conducta inadecuada, pero algunas consideraciones generales son importantes:
 - La **actitud** con la que se acompaña la intervención es tan importante como la intervención misma, **da significado a las pautas**. En algunas ocasiones será claramente de rechazo, como ante las conductas de transgresión de límites corporales o abusos sexuales; en otras ocasiones, deberá ser neutral, como cuando alguien se acaricia los genitales en un espacio público (masturbación), en la cual no se debe transmitir rechazo a la conducta, sino mostrar a la persona que lo inadecuado es el lugar donde se manifiesta. Lo inadecuado de la situación no radica en la conducta en sí, sino en el lugar en el que se manifiesta.



- **Unificar criterios por parte del equipo profesional en las intervenciones**, procurando trasladarlos al resto de ámbitos y contextos de la vida de la persona con enfermedad rara (entornos: familiar, sanitario, etc.).
- **Establecer unas reglas y unas pautas claras sobre las conductas afectivas y sexuales** que se permiten en el espacio público del centro y las que no se permiten para favorecer la convivencia armónica, reflejadas en documentos accesibles internos, como códigos de conducta. Dichas normas han de ser conocidas por la totalidad del equipo profesional, por las propias personas con enfermedades raras y sus familias.
- **Intentar comprender los significados** que les atribuyen las personas con enfermedades raras a determinadas conductas; en algunos casos con limitaciones cognitivas, supone estar frente a cuerpos de personas adultas, pero con una forma de pensar que es propia de etapas infantiles. En consecuencia, es preciso tener en cuenta los aspectos madurativos y evolutivos de cada persona con enfermedad rara antes de atribuir significados a las conductas.

CONDUCTAS ÍNTIMAS EN ESCENARIOS PÚBLICOS.

En el caso de las personas con enfermedades raras, especialmente en aquellas que presentan discapacidad intelectual¹⁹, es frecuente que surjan ciertos comportamientos y conductas íntimas en lugares públicos, ya que es muy difícil que puedan encontrar el tiempo y el espacio necesarios para la intimidad.

- Si se detectan conductas sexuales o eróticas en lugares públicos por parte del personal, se deberá acercarse a la persona con enfermedad rara con discreción y reorientar dicha conducta, recalcando que no es el entorno adecuado. Se le ofrecerá a la persona una alternativa (que previamente ha debido ser consensuada por el grupo de apoyo de la persona o el equipo multidisciplinar) orientando su conducta hacia el espacio y el tiempo adecuado a la intimidad. Debe indicarse de forma clara y mediante un **lenguaje accesible y adaptado** a la persona con enfermedad rara, cuáles son las conductas inadecuadas que se están manifestando y en qué contexto, para evitar malentendidos y afianzar nuevos aprendizajes que mejoren su vida en sociedad. Si en cualquier momento no se puede ofrecer un comportamiento o lugar alternativos, se debe asegurar, como mínimo, que se tendrá en cuenta o se estudiará su situación individual para buscar los espacios y momentos adecuados a la misma, así como la intervención pedagógica pertinente.
- Para que la intervención tenga un mayor impacto, debe **ampliarse y generalizarse** el alcance de los programas de intervención para la gestión y manejo de conductas íntimas de las personas con enfermedades raras, extendiéndolos también al **ámbito familiar**.

LA INTIMIDAD DE LAS PALABRAS.

- Es preciso esforzarse por **emitir mensajes claros y unificados** para que las personas con enfermedades raras puedan **aprender a discernir** qué aspectos relacionados con su vida personal pueden formar parte de las conversaciones diarias y habituales en entornos públicos y cuáles deben pertenecer y gestionarse desde la esfera íntima. Se debe impedir que ciertos temas y asuntos íntimos se compartan de manera indiscriminada en espacios públicos; pero para ello, es necesario que la persona con enfermedad rara perciba que tiene otros espacios así como las personas interlocutoras más adecuadas, de seguridad y confianza.

¹⁹ Síndrome X-Frágil, síndrome de West, síndrome de Rett, síndrome de Angelman, síndrome de Williams, síndrome Cri Du Chat, síndrome Dandy Walker, síndrome Ildic, síndrome de Lennox-Gastaut, síndrome de Opitz, síndrome de Turner, síndrome de Dravet, síndrome de Steinert, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Klinefelter, síndrome de George, síndrome de Rubinstein Taybi, etc.

INTERACCIONES A TRAVÉS DE ENTORNOS VIRTUALES Y REDES SOCIALES.

Las personas con enfermedades raras no son ajenas a las redes sociales y a las Tecnologías de la Relación, la Información y la Comunicación. En efecto, las redes sociales, como Facebook, Instagram o Twitter, son en muchos casos un gran apoyo para acabar con el **aislamiento y la soledad** a la que se ven abocadas muchas personas que pasan largos periodos de tiempo en su domicilio o en los entornos institucionales en general (hospitalarios, residenciales, etc.).

Estas redes pueden ayudar a las personas con enfermedades raras que tienen limitaciones en su movilidad a **mantener un contacto cercano y frecuente** con familiares, amistades o personas conocidas sin que la distancia sea un obstáculo; facilitando de esta forma, su sentimiento de pertenencia y participación activa en la sociedad. De igual modo, simplifican y mejoran la comunicación en aquellas personas que presentan dificultades para el desarrollo de las habilidades sociales (necesarias para establecer relaciones) y favorecen la creación de vínculos y conexiones entre aquellas personas que comparten intereses, necesidades e inquietudes similares.

También hay que tener en cuenta algunos de los inconvenientes de las redes sociales como son la pérdida de calidad de las relaciones humanas al quedar sustituidas por la relación virtual, la posibilidad de perder la privacidad al manejar inadecuadamente los datos que se introducen en las redes sociales, o incluso poder sufrir engaños por parte de personas que creen falsas identidades o que suplanten la identidad de otras personas.

- Desde los equipos profesionales se debe tener muy presente la **defensa de los derechos de las personas con enfermedades raras en redes sociales** ya que ciertas conductas desarrolladas en redes sociales vulneran algunos derechos fundamentales²¹, entre otros, el derecho a la intimidad. Estas intrusiones y estas intromisiones no consentidas ni autorizadas son las que la Constitución y la Ley tratan de impedir, especialmente en el ámbito digital y, concretamente, en las Redes Sociales.



El derecho a la intimidad en las redes sociales ha cobrado gran importancia en los últimos años, ya que con la **publicación de determinadas imágenes o vídeos se puede vulnerar en muchas ocasiones la intimidad** de las personas con enfermedades raras.

Teniendo en cuenta las **situaciones** que se pueden enmarcar en la defensa del derecho a la intimidad en las redes sociales y **que podrían ser constitutivas de delito**, las siguientes son las más relevantes:

- Que un miembro del equipo profesional **revele datos privados de una persona con enfermedad rara o su familia** a los que hubiera tenido acceso debido a la propia naturaleza de su profesión.
- La **divulgación de información relativa a la vida privada** de una persona con enfermedad rara o de su familia que pudiera afectar a su reputación, así como la revelación de contenido de documentos de carácter íntimo.
- La **adquisición, la reproducción, publicación o difusión de imágenes** que muestren a una persona en lugares o momentos de su vida privada, **sin su consentimiento ni autorización**.

El derecho a la intimidad en las Redes Sociales se ve mucho **más expuesto en el caso de los menores**, ya que son los que más frecuentan este tipo de plataformas y los que más uso suelen hacer de ellas de manera habitual. Menores que suben contenido a la red o comparten determinadas imágenes que pueden ser utilizadas para todo tipo de abusos a la intimidad, chantajes e incluso con fines sexuales. En esos casos, el problema surge porque la violación del derecho a la intimidad en las redes sociales se produce mediante el uso de información que el propio menor ha publicado con anterioridad.

- Se debe **educar** a las personas con enfermedades raras **respecto a los beneficios y a los riesgos que conlleva el uso de las diferentes redes sociales** (difundir imágenes, textos y mensajes íntimos y personales), a fin de que hagan un uso seguro y responsable de las mismas. Todo esto con el propósito de proporcionar habilidades y destrezas y evitar un exceso de protección, algo similar a lo que se debería hacer con cualquier otra persona sin una enfermedad rara.

²¹ Derechos fundamentales recogidos en el artículo 18 Constitución Española, así como en la Ley Orgánica 1/1982, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.



5 Privacidad.
Mi vida me pertenece.

Ideas clave.

El derecho a la intimidad y el derecho a la privacidad son **derechos fundamentales**, pertenecen universalmente a toda la ciudadanía sin distinción, desde el momento del nacimiento y por el hecho de ser persona. Su principal característica es que son esenciales para salvaguardar la dignidad personal. Dentro de los derechos fundamentales, los más importantes son los derechos fundamentales de la personalidad o derechos **personalísimos**, los cuales son: **personales, intransferibles e irrenunciables**. Constituyen el conjunto de derechos o libertades básicas de las personas, orientados a **garantizar su esfera personal y proteger en positivo aspectos de su personalidad**.

Podemos decir con ello que la dignidad de las personas dependerá de que se respeten y garanticen sus derechos a la intimidad y la privacidad. Son el primer paso para tomar las riendas de sus vidas (autodeterminación) y con ello poder sentirse protagonistas de su historia y proyecto de vida; requisito imprescindible para que se tenga una **mirada igualitaria y en equidad**.

Hablar de privacidad es hablar de la vida de las personas, entendiendo que cada historia de vida y el acceso a sus datos personales, pertenecen única y exclusivamente a esa persona.

El derecho fundamental a la protección de datos²² no se reduce a los datos íntimos de la persona, sino que se extiende a cualquier tipo de dato personal, sea o no íntimo, cuyo empleo por parte de terceras personas pueda afectar a sus derechos, sean o no fundamentales.

Las esferas de protección contemplan: el secreto de las comunicaciones (postales, telefónicas o mediante dispositivos tecnológicos); la información sanitaria y habilitadora; las necesidades de apoyo a la higiene; el abordaje conductual; las adaptaciones curriculares en el ámbito educativo; la situación de salud en el entorno laboral; la ideología política; la creencia religiosa; la orientación e identidad sexual y el origen racial.

El derecho a la privacidad implica la **confidencialidad** por parte de los equipos profesionales que acompañan y prestan apoyos a aquellas personas con las que mantienen una relación laboral.

²² Recogido en la Constitución Española en el art.18.4 (1978) y reconocido por el Tribunal Constitucional. STC 292/2000. Artículo 22. Respeto de la privacidad. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Realidades vividas.

A menudo infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras viven infinidad de situaciones en las que sus **datos personales** quedan **al alcance y acceso de muchas personas**, bien por motivos educativos, sanitarios, terapéuticos, sociales o laborales. Desafortunadamente, muchos de esos datos no siempre se gestionan con **respeto, responsabilidad y confidencialidad**.

El mero hecho de que existan personas que dispongan o tengan acceso a los mencionados datos personales, no les confiere el derecho a que los administren ni compartan **sin la autorización ni consentimiento** de las personas a las que pertenecen. Muchas personas con enfermedades raras no son conscientes de la importancia de proteger su información personal y, por lo tanto, no sienten que su tratamiento esté siendo vulnerado.

La falta de consideración hacia la privacidad de las personas con enfermedades raras también se manifiesta en la **utilización de canales informales** para el traslado de información confidencial y privada (temas relativos a su salud, diagnósticos o tratamientos), en el intercambio de información en lugares no adecuados como salas de espera, pasillos o ascensores, o en el hecho de compartir información sin su permiso, consentimiento ni autorización.

La **vulneración de los derechos de privacidad, confidencialidad y protección de datos**, se pone especialmente de manifiesto en el ámbito de la salud cuando las personas con enfermedades raras no reciben la información que necesitan utilizando un **lenguaje accesible, comprensible y adaptado** sobre aspectos de su anatomía corporal y genital, procesos y cambios corporales que pasan en sus cuerpos, pruebas y controles preventivos necesarios para su salud sexual o reproductiva o diagnósticos y tratamientos.

La **falta de recursos de apoyo** (lectura fácil, pictogramas, intérpretes de lengua de signos, etc.) para **asegurar la comprensión de la información** necesaria para su correcta comprensión de su salud, justifica que el personal sanitario comparta con familiares, profesionales de apoyo o amistades de personas con enfermedades raras, información sobre su cuerpo, sus genitales o aspectos que tienen que ver con su salud sexual o reproductiva o con su historia o proyecto de vida, sin su consentimiento.



EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

- **Habilitar espacios e incorporar tiempos destinados al intercambio de información privada y confidencial** en la organización y planificación diaria de tareas y actividades del equipo profesional.
- Incorporar en la **práctica profesional** diaria actuaciones que evidencien la importancia y la necesidad de respetar la intimidad, confidencialidad y protección de datos de las personas con enfermedades raras (identificación de espacios a través de señalética adaptada o Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación; acceso restringido a espacios y tiempos destinados al intercambio de información privada y confidencial, etc.).
- **Identificar de manera conjunta** con las personas con enfermedades raras, utilizando señalética adaptada o los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, cuáles son los **espacios y los momentos adecuados para el intercambio de información privada y confidencial**, así como de aquellos lugares para el disfrute de actividades que requieran privacidad (atención a visitas, llamadas telefónicas, etc.).
- **Eliminar** de los espacios reservados al intercambio de información privada y confidencial, así como de aquellos lugares para el disfrute de actividades que requieran privacidad (atención a visitas, llamadas telefónicas, etc.), todos los **dispositivos de captación y grabación de imágenes y sonidos**, tales como cámaras de videovigilancia, interfonos, etc.
- **No invadir los tiempos ni los espacios dedicados a la privacidad** de manera injustificada y sin motivos de máxima urgencia o necesidad extrema. En el supuesto de que sea necesario acceder a dichos entornos, se acompañarán los accesos con normas como: llamar a la puerta, pedir permiso antes de entrar en las zonas, pedir disculpas o justificar los motivos.
- **Prohibir el acceso de personal ajeno externo** (equipo profesional de pintura de exteriores, mantenimiento de extintores, calefacción y calderas, personal de jardinería, distribuidoras de mercadería, etc.), a los espacios y tiempos reservados al intercambio de información privada y confidencial, así como de aquellos lugares para el disfrute de actividades que requieran privacidad.
- **Regular el acceso de los equipos profesionales de servicios** (limpieza, lavandería, ropería y lencería, cocina, etc.) a los espacios y tiempos reservados al intercambio de información privada y confidencial, así como de aquellos lugares para el disfrute de actividades que requieran privacidad.

- **Limitar y regular el acceso de estudiantes o alumnado en prácticas** a los espacios y tiempos reservados al intercambio de información privada y confidencial, así como de aquellos lugares para el disfrute de actividades que requieran de privacidad durante los primeros días de su incorporación, hasta que no se establezca una relación profesional de confianza.
- Resulta imprescindible asegurarse de que el **personal de nueva contratación disponga del acompañamiento y el apoyo profesional necesarios** por parte del personal de referencia durante los primeros días de su incorporación a la actividad laboral, especialmente durante los tiempos y espacios reservados al intercambio de información privada y confidencial, así como de aquellos lugares para el disfrute de actividades que requieran la privacidad de las personas con enfermedades raras.
- En lo que respecta a las habitaciones de uso compartido, se debe establecer una organización que, en la medida de lo posible, permita un **uso individual de los espacios y los tiempos dedicados a la privacidad**.
- Definir y establecer de forma conjunta con cada persona con enfermedad rara en su **plan de apoyos individualizado**, el valor del respeto a la privacidad y la confidencialidad en las esferas afectivo-emocional y socio-relacional de sus proyectos de vida, propiciando el acompañamiento y la prestación de los apoyos necesarios que fomenten su autonomía y autodeterminación.
- Implementar en el ámbito profesional herramientas e instrumentos que ayuden a **sistematizar las actuaciones** dentro del equipo profesional y con las personas con enfermedades raras, como podrían ser **protocolos de confidencialidad, intimidad y privacidad**.
- **Canalizar el intercambio de información privada y confidencial** de las personas con enfermedades raras en los tiempos y espacios formales habilitados y reservados para dicho fin (por ejemplo, utilizar los despachos para esta actividad en lugar de los pasillos)



así como evitar realizarlo en presencia de terceras personas sin previo consentimiento expreso de las personas implicadas. El tratamiento, uso y divulgación de los datos personales requerirán el consentimiento de la persona, expresado de forma libre, específica, informada e inequívoca mediante comunicación oral, escrita o por empleo de sistemas alternativos o aumentativos de la comunicación (SAAC) para cada situación dada.

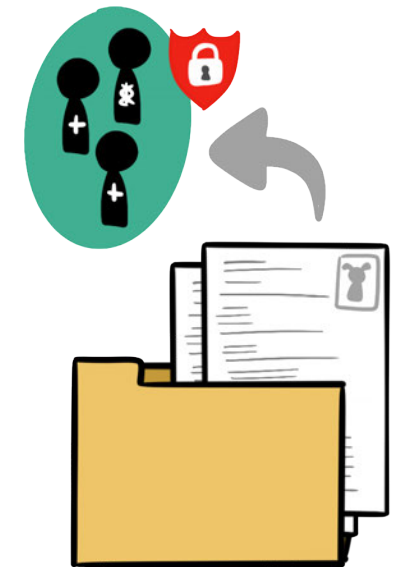
- **Unificar criterios profesionales** que garanticen el derecho al acceso y el disfrute de tiempos y espacios para la privacidad de todas las personas con enfermedades raras. El hecho de facilitar el acceso a estos espacios no significa, de ninguna manera, dejar sin apoyo a las personas con enfermedades raras, ignorar sus necesidades o permitir que se generen situaciones de peligro, sino que es esencial que los equipos profesionales respeten la privacidad de las personas con enfermedades raras y que estas últimas, aprendan a respetar la del resto de personas con las que comparten espacios o conviven.
- **Garantizar y proteger**, en lo concerniente al tratamiento de los datos personales, **las libertades públicas y los derechos fundamentales** de todas las personas con enfermedades raras, y, especialmente, su honor e intimidad personal y familiar. Siendo obligatorio cumplir con la normativa así como la aplicación del Reglamento Europeo de Protección de Datos (RGPD)²³, garantizando la protección de cualquier tipo de dato personal de las personas con enfermedades raras, sea o no íntimo, cuyo empleo por terceras personas pueda afectar a sus derechos, sean o no fundamentales. Las esferas de protección contemplan: el secreto de las comunicaciones (postales, telefónicas o mediante dispositivos tecnológicos); la información sanitaria y habilitadora; las necesidades de apoyo a la higiene; el abordaje conductual; las adaptaciones curriculares en el ámbito educativo; la situación de salud en el entorno laboral; la ideología política; la creencia religiosa; la orientación e identidad sexual y el origen racial.
- **Unificar el contenido que debe figurar en los modelos de intercambio de información** entre la plantilla profesional, de acuerdo a la aplicación del Reglamento Europeo de Protección de Datos (RGPD).



- **Diseñar estrategias** de conexión del equipo profesional a **escalas de información diferenciadas**, de manera que el personal acceda únicamente a la información necesaria de las personas con enfermedades raras para el desempeño de su profesión. Seleccionar las personas destinatarias con las que se va a intercambiar la información privada y confidencial, contemplando criterios de protección y necesidad y cumpliendo con el secreto y sigilo profesional (no revelar ciertos temas referidos a la vida de las personas con enfermedades raras con las que trabajamos fuera del entorno institucional).

²³ Normativa que establece las pautas a seguir en lo relativo al tratamiento de los datos personales de personas físicas. Adaptación mediante la LOPDGDD y con el consentimiento de las personas con enfermedades raras implicadas.

- **Implementar sistemas homologados de almacenamiento y acceso** a la información privada de las personas con enfermedades raras, con criterios restringidos y determinados en función de los diferentes perfiles profesionales de la plantilla.
- **Habilitación, acondicionamiento y humanización de los espacios** destinados al intercambio de información privada y confidencial, así como el disfrute de actividades que requieran privacidad (atención a visitas, realizar llamadas telefónicas, etc.).



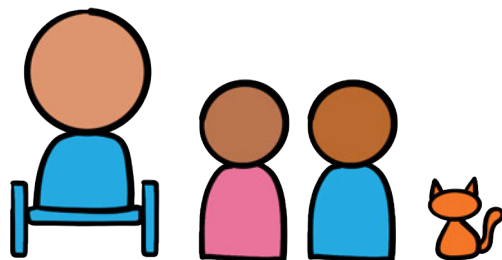
Actuaciones dirigidas a las personas con enfermedades raras. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes.

- Determinar el **nivel de conocimiento** que poseen las personas con enfermedades raras sobre la privacidad, la confidencialidad y la protección de datos.
- Sensibilizar a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras de la importancia del **respeto a la privacidad**, así como la necesidad de fomentar la **autonomía y autodeterminación** en relación con la protección de datos en sus proyectos de vida.
- Colaborar junto al equipo profesional para **determinar qué lugares y momentos** son los más idóneos y convenientes para el **intercambio de información privada**, utilizando señalética adaptada o Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC).
- Facilitar los medios para que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras adquieran las habilidades y destrezas necesarias para **intercambiar información privada y confidencial** propia y de otras personas de manera segura y eficaz.
- **Prestar los apoyos necesarios** para contribuir a que las personas con enfermedades raras puedan tener autonomía y oportunidades para asumir el control y el **protagonismo sobre su privacidad**.

- Ofrecer y proporcionar a todas las personas con enfermedades raras una **formación accesible y adaptada** para que sean conscientes del valor de su privacidad y adquieran habilidades y destrezas para discernir qué información y datos pertenecen a su vida privada, así como a qué personas y en qué lugares se debe compartir.



- Facilitar los recursos necesarios para que las personas con enfermedades raras puedan **ejercer su derecho de control sobre los datos personales**, habilitando sistemas para su oposición o cancelación en diferentes formatos accesibles, incluida la lectura fácil. En el ámbito de la salud, la accesibilidad de la información y el lenguaje accesible y comprensible son fundamentales para garantizar el derecho al acceso a la privacidad de las personas con enfermedades raras.
- Proporcionar a las personas con enfermedades raras las herramientas necesarias para **identificar y reconocer las situaciones** en su vida cotidiana en las que se esté vulnerando su derecho a la privacidad, la confidencialidad y la protección de datos, con el objetivo de fomentar su empoderamiento y capacidad para exigir respeto. Fundamental para poder hablar de una vida digna.



Actuaciones dirigidas a: familias y familiares de las personas con enfermedades raras. Entorno próximo y sociedad.

- En numerosas ocasiones, puede ser preciso **intervenir junto con la familia** con relación a sus actitudes, temores, dudas, etc., pero siempre con el debido respeto, **sin emitir juicios** respecto a la familia. Este proceso de reflexión y empatía debe surgir de la confianza con el equipo profesional y el objetivo común de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras. Es importante ponerse en el lugar de la familia y tratar de comprenderles, sin emitir un juicio previo de sus actitudes o comportamientos; evitando la confrontación, que además únicamente conduce a mantener las posturas iniciales y finalmente al fracaso. Deben respetarse los tiempos que cada persona necesite para reflexionar o asumir el proceso, estando siempre en disposición a retomar las conversaciones y teniendo en cuenta que profesionales y familiares se necesitan mutuamente y, sobre todo, que la persona con enfermedad rara necesita a ambos para lograr sus objetivos.

~~¿SEXO?~~
~~¿VAGINA?~~
~~¿CLÍTORIS?~~
 SHHHH!!

Este acuerdo es particularmente relevante en el caso de intervenir ante comportamientos no adecuados; si aparecen estas conductas deben estar en conocimiento del centro y de la familia y así la intervención se planteará de forma coordinada en los dos ámbitos para que sea consistente, se generalice y se maximicen las posibilidades de éxito. En consecuencia, se establecerán objetivos compartidos, acuerdos sobre la intervención, responsabilización con tareas del centro y la familia, un mecanismo de evaluación y un programa de seguimiento conjunto a través de estos canales de comunicación. Cada uno de esos detalles permitirá ir ajustando los objetivos e intervenciones de forma paulatina.

- Se debe prestar especial **atención a las llamadas telefónicas** en las que se mencionen datos de terceros y además, el espacio en el que se realicen estas conversaciones debe ser adecuado. En su caso, es importante hacer saber a las personas con quienes se está hablando que el espacio no ofrece garantías de privacidad y proponer un momento más adecuado. Se requiere una especial atención para identificar quién es la persona interlocutora antes de proporcionar información o datos sobre las personas con enfermedades raras que están siendo atendidas y es importante no proporcionar más información de la que sea estrictamente necesaria. Asimismo, es recomendable evitar dejar mensajes en contestadores automáticos que no garantizan que la persona destinataria sea la deseada.
- **Extender y generalizar la participación y toma de decisiones** de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, respecto a su privacidad, en el **ámbito familiar**. Proponer a la familia la necesidad de que, en el ámbito familiar, se prolonguen todas las actuaciones de respeto y reconocimiento a la privacidad de las personas con enfermedades raras.



6 Autoconcepto y autoestima.
Expresiones de género.

Ideas clave.

La **imagen personal** es la manera en la que cada persona se presenta en sociedad, su **forma particular de mostrarse ante el mundo, una proyección de su personalidad** que está determinada por diversos elementos (ropa, complementos, peinado, cuidados del cuerpo, estética, etc.). Es un elemento sumamente importante para el **desarrollo y la construcción de nuestras identidades**, dado que es una de las maneras que **utilizamos para expresar nuestras diversas personalidades**.

Cada persona se identifica con su propia imagen, que la define individualmente, diferenciándola del resto de personas. Lo que cada persona proyecta con su imagen, **es una potente herramienta de comunicación**. Las expresiones de género son la primera impresión que la sociedad recoge de cada persona, convirtiéndose en el primer filtro por el que pasan los estereotipos y los prejuicios, que desencadenan situaciones de discriminación, principal barrera para la inclusión social de las personas.

Los **estereotipos de género** son ideas preconcebidas, es decir, prejuicios, que se han ido construyendo y transmitiendo en las sociedades a lo largo del tiempo. Son **construcciones sociales y culturales que clasifican y dividen a las personas** en mujeres y hombres en función de atributos psíquicos y físicos, lo que limita sus respectivas posibilidades de desarrollar ciertas capacidades personales, sociales, emocionales, culturales, económicas y políticas.

Los estereotipos de género tienen un efecto condicionante e influyente en la vida de las personas, limitando su capacidad crítica y facilitando la aparición de **actitudes prejuiciosas**, que pueden derivar en **prácticas de discriminación e intolerancia**, contribuyendo a la desigualdad.



Realidades vividas.



A menudo, a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras no se les brinda la oportunidad de tomar decisiones sobre su propia imagen. La sobreprotección y la infantilización que rodean sus vidas hacen que **otras personas elijan** su ropa, estética o peinado, y se encuentren con que las "imágenes elegidas" poco o nada se asemejan a sus deseos y personalidades.

La imagen que cada persona proyecta es importante, pero resulta aún más relevante poder elegirla; esto es lo que la convierte en algo personal e íntimo. Tan valioso es que las personas con enfermedades raras aprendan a crecer, como que las personas que rodean y acompañan sus proyectos vitales acepten y respeten ese crecimiento y, con ello, la **necesidad de decidir sobre su propia imagen personal**.

La **infantilización es un obstáculo para la construcción de identidades en las personas con enfermedades raras**, por lo tanto, se deberá procurar identificarla para evitarla o eliminarla. Que las personas con enfermedades raras puedan decidir sobre su imagen personal, mejora su autoestima, refuerza su identidad y promueve la interacción social. Asumir la responsabilidad y poder decidir sobre su propia imagen, es un paso más en el reconocimiento del derecho de autodeterminación de las personas con enfermedades raras.

Autopercepción e imagen social. La autoimagen puede definirse como una **percepción interna que las personas tienen de sí mismas**; una parte importante de esta se construye a partir de la imagen del cuerpo, es decir, la percepción del propio cuerpo y lo que la apariencia física transmite al resto de la sociedad. La forma en que la sociedad percibe a las personas con enfermedades raras tiene una gran influencia en su autoestima y en su comportamiento, lo que pone en desventaja a muchas personas con enfermedades raras, ya que el entorno próximo respecto a su cuerpo, lo que transmite, es preocupación, presencia de enfermedad y necesidad de cuidados.

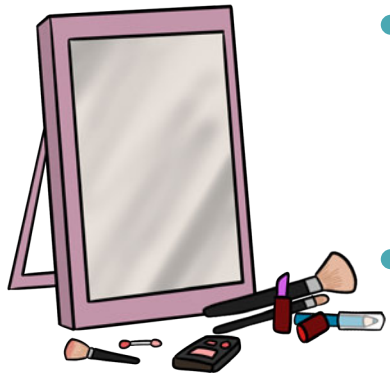
La inquietud y la preocupación por la **apariencia física, la imagen corporal y el deseo de aceptación social**, son algunas de las características principales de la vida de adolescentes y jóvenes con enfermedades raras. El hecho de "vivir en un cuerpo diferente" puede afectar de forma considerable a la identidad personal y, especialmente, al juicio de valor que se haga sobre esa diferencia. La imagen personal es un reflejo de la personalidad, algo que será difícil de lograr en personas con enfermedades raras si no tienen libertad para elegir su propia estética.



EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

- Incluir tanto en la planificación y organización de las tareas profesionales diarias como en la distribución horaria de actividades de los servicios, **tiempos específicos destinados al fomento de la autonomía y la autodeterminación sobre la propia imagen**, adaptados a los diferentes perfiles y necesidades de apoyo de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras.
- Definir y determinar en el **plan de apoyos individualizado** de forma conjunta con cada persona con enfermedad rara, la necesidad del acompañamiento y la prestación de los apoyos necesarios para la autonomía y la autodeterminación sobre la propia imagen personal, propiciando la atención individualizada y personalizada que mejore su autoimagen y autoestima.



- Incorporar en la **cartera de servicios ofrecidos** por la entidad, los servicios estéticos profesionales realizados por personal externo cualificado (peluquería, manicura, pedicura, maquillaje, etc.) con el objetivo de fomentar la autodeterminación sobre la propia imagen personal de todas las personas con enfermedades raras.

- Incluir en los **programas de atención integral** la posibilidad de acceder a recursos comunitarios relacionados con el cuidado de la imagen personal (acudir a servicios de estética: peluquería, manicura, pedicura, maquillaje, etc.), comprar ropa y complementos...).



- Evitar tomar **decisiones unilaterales** en lo concerniente a la imagen personal y la estética de las personas con enfermedades raras. Se debe impulsar y fomentar la autodeterminación respecto a su imagen personal, teniendo en cuenta la opinión, los gustos y las motivaciones de las propias personas implicadas.

- Crear **escenarios de convivencia y aprendizaje** con climas positivos de trabajo basados en el respeto, la cooperación y la inclusión, fomentará el conocimiento y la aceptación de la diversidad de expresiones de género. Se pretende, con ello, contribuir a que las personas con enfermedades

raras en todas las etapas de su vida valoren, acepten y respeten su propia realidad de expresión de género y las del resto de personas, mostrando actitudes reflexivas y críticas.

- Proporcionar formación y aprender diversidad fomenta la propia aceptación y el respeto hacia el resto de personas que nos rodean, contribuyendo a construir una sociedad libre de discriminación y de estereotipos que condicionan las vidas de las personas. Es fundamental **aprender y ampliar el vocabulario sobre diversidad**, utilizando el lenguaje y la terminología apropiada para referirnos a la diversidad de expresiones de género, con el objetivo de construir imágenes positivas de todas las personas. La diversidad de expresiones de género abarca un extenso abanico de posibilidades, lo que requiere ampliar la construcción estática, estética y binarista, otorgando a las personas con enfermedades raras desde edades tempranas oportunidades de desarrollarse mediante modelos de género más flexibles.



- Proteger los **rasgos físicos** de las personas con enfermedades raras de ser conocidos por terceras personas, respetando así su derecho a la propia imagen, siempre y cuando la información facilitada permita su identificación personal. Para ese propósito, la legislación requiere el permiso y consentimiento expreso de la persona con enfermedad rara para divulgar o reproducir su imagen personal en medios de comunicación o redes sociales.

- Impedir la **difusión de imágenes o mensajes que no respeten la dignidad** de las personas con enfermedades raras, actuando de forma responsable, puesto que van a influir en la opinión y en la percepción que la sociedad tenga de las personas con enfermedades raras, de sus necesidades y de sus capacidades.

- Humanizar los **espacios de las organizaciones e instituciones** para mostrar una imagen positiva de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, con el objetivo de erradicar los estereotipos.

- Aplicar el **enfoque de género** para conocer y comprender cómo determinados aspectos de la personalidad de las personas con enfermedades raras han podido ser moldeados por una socialización marcada por la diferenciación de los roles de género. Esto lleva a la necesidad de adaptar la intervención y apoyar los procesos de empoderamiento de las personas.

- Respetar las diferencias y con ello reconocer la diversidad existente en infancias, adolescencia, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, contribuye a hacer de este **mundo un lugar más respetuoso, humano y habitable** para todas las personas. Dota a las personas de recursos para ser solidarias, a valorar y aprender de otras personas, a ser respetuosas y con ello, evitar que se tomen decisiones basadas en prejuicios y estereotipos.

Actuaciones dirigidas a las personas con enfermedades raras. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejeces.

- Determinar el **nivel de conocimiento** que poseen las personas con enfermedades raras en cuanto al valor de su propia imagen personal.
- Sensibilizar a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejeces con enfermedades raras de la importancia del **respeto** por su **propia imagen personal**, así como la necesidad de fomentar la **autonomía y autodeterminación** en relación con su propia imagen en sus proyectos de vida.
- Ofrecer y proporcionar a todas las personas con enfermedades raras una **formación accesible y adaptada** para que sean conscientes del valor de su propia imagen personal, adquieran habilidades y destrezas para su cuidado y asuman el mayor grado de control y decisión sobre la misma.



- Facilitar los medios para que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejeces con enfermedades raras puedan **profundizar en su autoconocimiento**²⁴ y analizar los valores sociales presentes. Mejorar el autoconocimiento facilita que las personas sean conscientes de cómo el resto de personas las perciben, reconociendo sus fortalezas; lo que **fomenta la propia aceptación y mejora su autoestima**, evitando con ello, que los deseos y las emociones propias queden ocultas o escondidas bajo las expectativas de otras personas.

- Prestar los **apoyos necesarios** para contribuir a que las personas con enfermedades raras tengan una **autoimagen positiva**, ofreciéndoles la oportunidad de que cada persona asuma el control y el **protagonismo sobre su propia imagen personal**.
- Proporcionar los recursos necesarios para que las personas con enfermedades raras puedan **expresar y decidir su propia imagen personal**, respetando sus decisiones sin emitir juicios de valor. **Cada persona debiera sentirse dueña de su propia imagen** y ejercer el derecho a elegir cómo arreglarse, cómo mostrarse ante sí misma y ante su entorno, teniendo control sobre su aspecto. Se debe impedir que las personas con enfermedades raras tengan una imagen estereotipada y uniforme, sin verse representadas, lo cual generaría un entorno despersonalizado y deshumanizado.

²⁴ Entendiendo el autoconocimiento como la habilidad de conectarse con los propios sentimientos, pensamientos y acciones.

- Investigar y considerar los gustos de cada persona con enfermedad rara en lo que respecta al cuidado de su imagen, puesto que esto contribuirá a conocerla mejor y facilitará que los apoyos se brinden de acuerdo a sus deseos.
- Tomar en consideración el **momento del ciclo vital de la persona** con enfermedad rara, su historia personal, sus valores y su situación actual (intereses, necesidades y capacidades), así como sus deseos y planes para el futuro, sin dar por hecho que algunos de ellos deben ser excluidos en virtud de la presencia de ciertas enfermedades raras y la sintomatología que las acompaña.
- **Interesarse por las preferencias** de cada persona con enfermedad rara. Hacer preguntas sobre sus preferencias, conocer lo que le gusta y lo que no le gusta en cuanto a su apariencia y estilo, y darle mucha importancia a los detalles y complementos personalizados. Los pequeños detalles siempre son los que marcan la diferencia (por ejemplo, para alguien puede ser importante llevar una prenda determinada, un peinado concreto, etc.), destacan la singularidad de las personas y, además, favorecen el sentimiento de identidad y seguridad.
- Proporcionar a las personas con enfermedades raras las herramientas necesarias para **identificar y reconocer las situaciones** en su vida cotidiana en las que se esté vulnerando el derecho a la propia imagen personal, fomentando su empoderamiento y capacidad para exigir respeto.
- **Ajustar la comunicación** (lenguaje verbal o no verbal: miradas, gestos, posturas, entonación, pausas y todo tipo de mímica) y el **comportamiento social**, en las interacciones con personas con enfermedades raras, de acuerdo con su edad, evitando la infantilización, la cual dificulta su desarrollo personal y social.



Actuaciones dirigidas a: familias y familiares de las personas con enfermedades raras. Entorno próximo y sociedad.

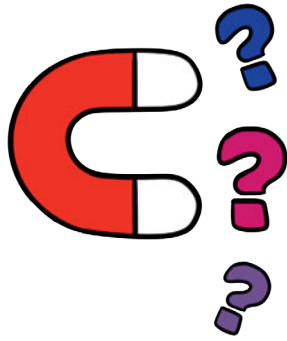
- **Extender y generalizar** la participación y toma de decisiones de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejeces con enfermedades raras, respecto a su propia imagen, en el ámbito familiar.
- Proponer a la familia la necesidad de que, en el ámbito familiar, se **prolonguen todas las actuaciones de respeto y reconocimiento** a la propia imagen de las personas con enfermedades raras.
- **Sensibilizar a la población** en cuanto a la diversidad, fomenta la propia aceptación y el respeto hacia el resto de personas, lo cual, a su vez, contribuye a construir una sociedad libre de discriminación, de estereotipos que condicionan las vidas de las personas.



7 Relaciones interpersonales.

Ideas clave.

Vivir en sociedad implica respetar los derechos y abrazar las diferencias. Aceptar con consideración los aspectos de la vida de las personas que pertenecen a su intimidad y a su privacidad, contribuye a aprender a convivir.



Las relaciones interpersonales son la base de la vida en sociedad, juegan un papel fundamental en el desarrollo integral de las personas. Aportan nuevos conocimientos, experiencias y valores, contribuyendo a fortalecer la autoestima. A través de las relaciones interpersonales, las personas obtienen importantes refuerzos sociales del entorno más inmediato que favorecen su inclusión social. Son la principal **fuentes de bienestar y felicidad**, teniendo una gran influencia en la calidad de vida de las personas.

Vivir en sociedad implica el **manejo de habilidades sociales o habilidades de relación interpersonal**, entendidas como conductas concretas, de complejidad variable, que permiten a las personas sentirse competentes en diferentes situaciones y escenarios sociales. Sentirse sin las habilidades necesarias para desenvolverse en escenarios sociales, puede conducir a una situación de aislamiento social que repercute de manera negativa en la calidad de vida de las personas. Las habilidades interpersonales están relacionadas con habilidades comunicativas (verbales, no verbales, de escucha, etc.), de manejo y gestión de emociones, de negociación y resolución de conflictos o de toma de decisiones.

El tratamiento de las relaciones interpersonales desde la perspectiva de la diversidad debe contemplar la **aceptación y el respeto por las diferencias** específicas que se dan entre las personas, así como también la valoración de la igualdad de todas ellas. El término diversidad no debe asimilarse únicamente a la idea de un colectivo formado por personas con características distintas, sino que debe entenderse también como la diversidad de características y especificidades propias de cada persona. Los matices y peculiaridades presentes en cada persona, son los que le otorgan la posibilidad de relacionarse de forma diversa. Pero no siempre todas las relaciones interpersonales se valoran de manera igualitaria a nivel social. Sabemos que aquellas relaciones interpersonales que se establecen sobre la base de ideas preconcebidas o prejuicios, no permiten un conocimiento objetivo y realista. **Convivir con la diferencia** genera actitudes reales de **aceptación, respeto e inclusión de la diversidad**.



Realidades vividas.



Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras no siempre gozan de las mismas oportunidades relacionales que el resto de la ciudadanía. La **institucionalización, la sobreprotección y la infantilización** puede impedir ejercer su libertad de elección y decisión en el desarrollo afectivo, emocional y relacional.

La **ausencia de entornos facilitadores, inclusivos y normalizados**, tiene como consecuencia el elevado control ejercido por parte del entorno y con ello la negación de su autonomía, lo que nos impide generar vínculos afectivos significativos y relaciones saludables.

La sobreprotección que rodea a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras **les impide relacionarse y les aísla del mundo**. Pero también aleja al mundo de las enfermedades raras y la diversidad. El exceso de protección y paternalismo interfiere y obstaculiza las relaciones sociales, en lugar de facilitarlas. Se debería hacer todo lo posible para que las personas con enfermedades raras pudieran ampliar sus círculos de relación, lo que incluye facilitar el acceso a espacios en los que eso pudiera ocurrir. Los ingresos hospitalarios y los períodos de descanso y recuperación generan aislamiento y, en consecuencia, requieren un esfuerzo adicional para contrarrestarlo.

Muchas personas con enfermedades raras experimentan **carencias afectivas** durante la infancia, la adolescencia, la juventud, la adultez y la vejez, entre otras cosas, debido al **rechazo que experimentan por parte de la sociedad** y a que sus redes sociales suelen ser escasas y limitadas. Por otra parte, las personas con enfermedades raras **tampoco son ajenas a la desigualdad de género, ni al abuso o la violencia**; violencia que, cabe señalar, puede presentarse de diversas formas: física, psicológica, emocional, sexual...; de manera activa o pasiva. La violencia pasiva se refiere a aquellos actos que, tanto por negación como por omisión, tienen como resultado también la generación de un daño físico o psicológico en personas con enfermedades raras que, debido a sus circunstancias (edad, presencia de enfermedades o diversidad funcional), necesitan la atención de otras. En este grupo se encuentran el abandono físico y el emocional. Las personas con enfermedades raras son **especialmente vulnerables** debido a circunstancias cotidianas como la dependencia de otras personas (en cuanto a los cuidados), la negación de derechos por una percepción de incapacidad o falta de poder, el mayor aislamiento, la necesidad de ayuda física, la dificultad para discriminar entre situaciones de riesgo, etc.

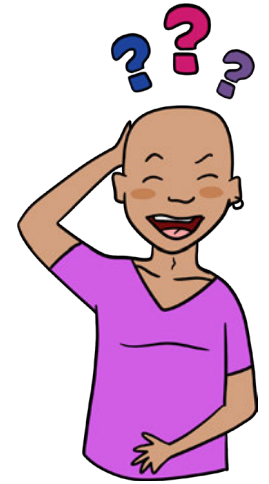


EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

- Incluir tanto en la planificación y organización de las tareas profesionales diarias como en la distribución horaria de actividades de los servicios, tiempos específicos destinados al **fomento de las relaciones interpersonales**, con el acompañamiento y los apoyos necesarios adaptados en función de los diferentes perfiles y necesidades de apoyo de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras.
- Definir y determinar en el **plan de apoyos individualizado** de forma conjunta con cada persona con enfermedad rara, la necesidad del acompañamiento y la prestación de los apoyos necesarios para la autonomía y la autodeterminación sobre las relaciones interpersonales, propiciando la atención individualizada y personalizada que mejore su autoestima e inclusión social.
- Incluir en los **programas de atención integral** la posibilidad de facilitar el acceso a recursos comunitarios que fomenten las relaciones interpersonales y la ampliación de las redes sociales de las personas con enfermedades raras.
- **Crear escenarios de convivencia y aprendizaje** con climas positivos basados en el respeto, la cooperación y la inclusión, que fomenten el reconocimiento y la aceptación de la diversidad relacional. Se pretende, con ello, contribuir a que las personas con enfermedades raras en todas las etapas de su vida valoren, acepten y respeten su propia realidad de orientaciones e identidades sexuales y de género, así como las del resto de personas, mostrando actitudes abiertas, reflexivas y críticas.
- Proporcionar formación y aprender sobre diversidad sexual y de género y diversidad relacional fomenta la propia aceptación y el respeto hacia el resto de personas que nos rodean, contribuyendo a construir una sociedad libre de discriminación y de estereotipos que condicionan las vidas de las personas. Es fundamental **aprender y ampliar el vocabulario sobre diversidad relacional**, utilizando el lenguaje y la terminología apropiada para referirnos a las diversidades sexuales y de género, diversidades relacionales y diversidades familiares, con el objetivo de construir imágenes positivas de todas las personas.
- **Humanizar los espacios de las organizaciones e instituciones** para mostrar una imagen positiva de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, con el objetivo de erradicar los estereotipos y fomentar las relaciones interpersonales en igualdad.
- Aplicar el **enfoque de género** para conocer y comprender cómo determinados aspectos de la personalidad de las personas con enfermedades raras han podido ser moldeados

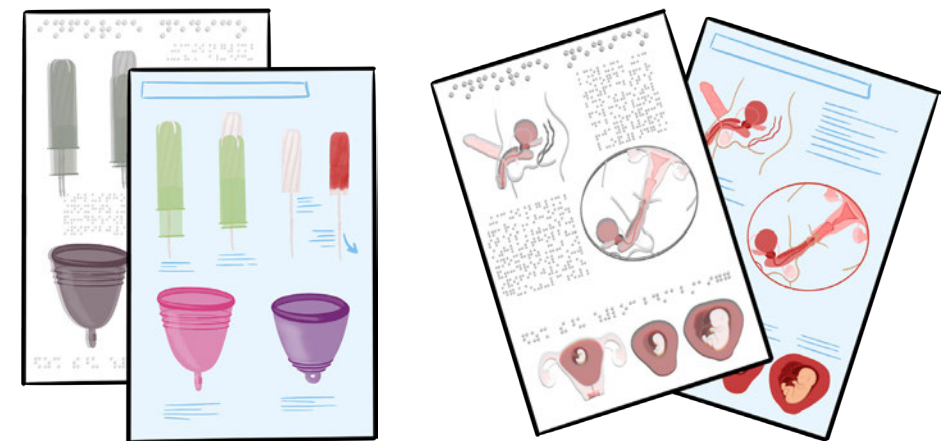
por una socialización marcada por la diferenciación de los roles de género. Esto lleva a la necesidad de adaptar la intervención y apoyar los procesos de empoderamiento de las personas.



- Respetar las diferencias y con ello reconocer la diversidad sexual y de género y la diversidad relacional existente en infancias, adolescencia, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, contribuye a hacer de este mundo un lugar más respetuoso, humano y habitable para todas las personas. Dota a las personas de recursos para ser solidarias, a valorar y aprender de otras personas, a ser respetuosas y con ello, evitar que se tomen decisiones basadas en prejuicios y estereotipos.

Actuaciones dirigidas a las personas con enfermedades raras. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes.

- Determinar el **nivel de conocimiento** que poseen las personas con enfermedades raras en cuanto al valor de las relaciones interpersonales y el reconocimiento de la diversidad relacional.
- Sensibilizar a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras de la importancia y la necesidad de fomentar la **autonomía y autodeterminación** en las relaciones interpersonales en sus proyectos de vida.
- Ofrecer y proporcionar a todas las personas con enfermedades raras una **formación accesible y adaptada** para que sean conscientes del valor de las relaciones interpersonales, adquieran habilidades y destrezas para su fomento y asuman el mayor grado de control y decisión sobre las mismas.



- Prestar los apoyos necesarios para contribuir a que las personas con enfermedades raras puedan disfrutar de una vida social satisfactoria, ofreciéndoles la oportunidad de que cada persona asuma el control y el protagonismo sobre sus relaciones interpersonales.
- Proporcionar los recursos necesarios para que las personas con enfermedades raras puedan expresar con libertad, si así lo desean, su orientación e identidad sexual y de género, respetando las del resto de personas de su entorno.
- Tomar en consideración el momento del ciclo vital de la persona con enfermedad rara, su historia personal, sus valores y su situación actual (intereses, necesidades y capacidades), así como sus deseos y planes relacionales para el futuro, sin dar por hecho que algunos de ellos deben ser excluidos en virtud de la presencia de ciertas enfermedades raras y la sintomatología que las acompaña.
- Proporcionar a las personas con enfermedades raras las herramientas necesarias para identificar y reconocer las situaciones en su vida cotidiana en las que se esté vulnerando el derecho a disfrutar de las relaciones interpersonales, fomentando su empoderamiento y capacidad para exigir respeto.
- Ajustar la comunicación (lenguaje verbal o no verbal: miradas, gestos, posturas, entonación, pausas y todo tipo de mímica) y el comportamiento social, en las interacciones con personas con enfermedades raras, de acuerdo con su edad, evitando la infantilización, la cual dificulta su desarrollo personal y social.
- Proporcionar los recursos necesarios para que las personas con enfermedades raras puedan aprender a manejar una serie de habilidades sociales que les permitan relacionarse de forma adecuada con el entorno, estableciendo relaciones sanas consigo mismas y con el resto de personas. Las habilidades sociales pueden adquirirse de diversas maneras: a través de la experiencia interactuando directamente con otras personas, mediante la imitación de las conductas de otras personas o recibiendo la aprobación y el refuerzo social. Permiten asumir una postura más abierta y flexible hacia el mundo que les rodea y potencia la empatía, el respeto y la inteligencia emocional.
- Ofrecer y proporcionar a todas las personas con enfermedades raras una formación accesible y adaptada para que aprendan a diferenciar los tipos de relaciones interpersonales existentes a través de variables como el grado de confianza, el nivel de intimidad, la protección o el acceso a la privacidad, los permisos o límites personales o la gestión de los afectos y las emociones, facilitará a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras su vida en sociedad. De todos los tipos de relaciones existentes, las relaciones afectivas son aquellas interacciones entre personas en las cuales se crean vínculos afectivos. Son uno de los fenómenos interpersonales más importantes para la vida de cualquier persona. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras, como el resto de ciudadanía, desean y necesitan la vinculación afectiva con otras personas. La insatisfacción de dichas necesidades afectivas y relacionales supone efectos adversos y perjudiciales para

su desarrollo integral y su salud. La manera en la que las personas se relacionan afectivamente con el entorno marcará la diferencia entre la tendencia al bienestar o al malestar emocional. Relacionarse de manera saludable facilita compartir puntos de vista diferentes, ayuda a asumir posturas más abiertas y flexibles hacia el mundo que nos rodea y potencia, entre otros aspectos, la empatía, el respeto, la necesidad de cuidados mutuos y la responsabilidad.

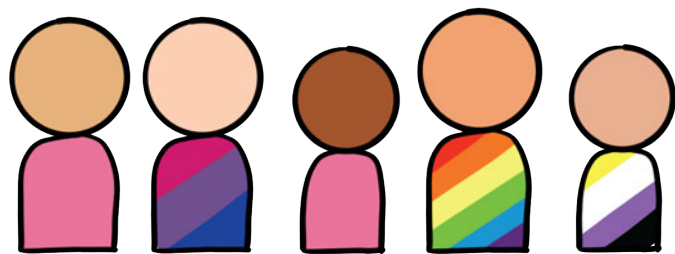
- Se debe fomentar que las personas con enfermedades raras interactúen socialmente de una manera adecuada en función de la situación y el tipo de relación, lo cual iría desde el cumplimiento de las normas de educación y cortesía hasta los tratos más afectuosos en caso de proceder. No se puede ignorar la necesidad de ir ajustando las muestras de afecto al paso de los años; no se puede tener el mismo comportamiento, en este sentido, con infancias con enfermedades raras que con personas adultas con enfermedades raras.



- Fomentar su autonomía en la gestión de los afectos, ajustándola en función del tipo de relación (amistades, parejas, familiares, profesionales, etc.) procurando que sean las propias personas con enfermedades raras quienes decidan, evitando animarles o motivarles con comentarios del tipo "da un beso a tal persona". Es sumamente importante no tratar a las personas con enfermedades raras como eternas infancias, permitiéndoles conductas inapropiadas para su edad, cuando ya son adolescentes, jóvenes o personas adultas; el permitirles más de lo que la sociedad tolera, no les beneficia, sino que puede ocasionar que se metan en problemas. No tener un claro entendimiento de las formas apropiadas de comportarse en entornos sociales, o de gestionar los afectos, puede dar lugar a situaciones en las que se transgredan los límites personales. Por supuesto, es necesario establecer criterios de consenso entre profesionales y familias, para facilitar el aprendizaje por parte de la persona con enfermedad rara. Es imperativo recalcar la importancia de que todo el personal esté coordinado para supervisar las interacciones sociales y que sean adecuadas a las circunstancias.

Actuaciones dirigidas a: familias y familiares de las personas con enfermedades raras. Entorno próximo y sociedad.

- **Extender y generalizar la participación y toma de decisiones** de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, respecto a sus relaciones interpersonales, **en el ámbito familiar**.
- Proponer a la familia la necesidad de que, en el ámbito familiar, se **prolonguen todas las actuaciones de respeto y reconocimiento** a las necesidades relacionales de las personas con enfermedades raras.
- **Sensibilizar a la población** en cuanto a las enfermedades raras y las diversidades relacionales, fomenta la propia aceptación y el respeto hacia el resto de personas, lo cual, a su vez, contribuye a construir una sociedad libre de discriminación y de estereotipos que condicionan las vidas de las personas.
- La ciudadanía tiene derecho a construir sus propias ideas sobre las enfermedades raras y las diversidades relacionales fruto de sus experiencias e interacciones, sobre la base de realidades vividas. Es la única manera de ir derribando las barreras existentes, desde la **convivencia activa**, donde las relaciones se caracterizan por el reconocimiento, la aceptación y el respeto de las diferencias que existen entre las personas o grupos involucrados; todos los miembros deben tener las mismas oportunidades de acceso a los recursos. Se fomenta la coexistencia pacífica y armoniosa y la cohesión social basada en los principios de justicia, inclusión, equidad e igualdad.





8 Protagonistas.

Ideas clave.

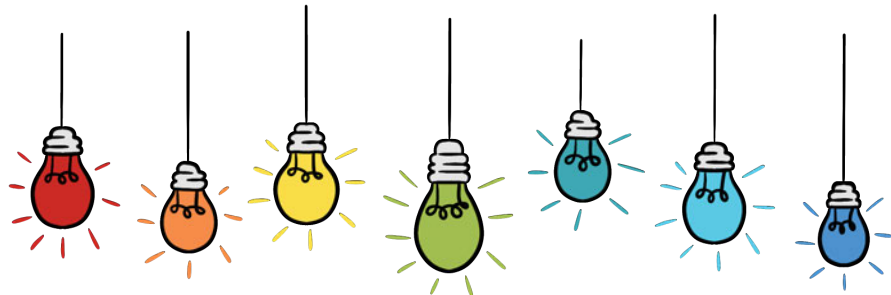
La educación sexual debe permitir a las personas **aprender a conocerse a sí mismas y conocer más sobre la pluralidad de personas** existentes en el mundo en el que viven, siempre desde una mirada amplia que contemple la diversidad como un valor. Debe facilitar a las personas el reconocerse en el plural de maneras de ser, saberse, sentirse, vivirse, expresarse y relacionarse, sin jerarquías: **en el plural de las sexualidades**. Solo desde esa mirada plural y diversa será posible que las personas se acepten y se quieran. Una educación que transforme, que potencie su autonomía lo suficiente como para **recuperar el control y el protagonismo en sus historias y proyectos de vida**.

Creer en la diversidad implica reconocer la **pluralidad de identidades sexuales y de género existentes en las personas**. El **derecho a ser lo que se es**; así como reconocer la diversidad sexual y de género existente en las personas. Hablamos de realidades y nadie mejor que las propias personas para explicar **lo que verdaderamente son, cómo se viven y cómo se expresan**.

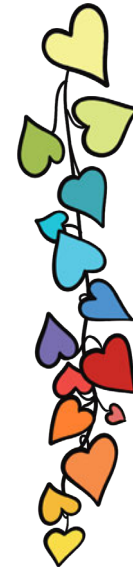
Cultivar el amor propio es el primer paso para construirse como personas autónomas, independientes y autosuficientes. El amor propio hace referencia al autocuidado que se brindan a sí mismas las personas, cómo respetan su escala de valores, principios y la autoaceptación de su ser, aspectos cruciales para desarrollarse de forma plena. Seguridad que fomentará la fuerza necesaria para autorrespetarse y proyectarse de forma positiva hacia el resto de personas. Aprender a quererse es fundamental para el desarrollo de una autoestima saludable.

Las personas, como seres sociales, construyen sus identidades a través de las relaciones interpersonales. La pluralidad y diversidad de las relaciones interpersonales y convivenciales sustentadas en los afectos, los buenos tratos y el cuidado mutuo, conforman el mejor escenario para el desarrollo de la personalidad de las personas que participan de las mismas.

Las **identidades sociales** se establecen cuando las personas reconocen su lugar en la sociedad y se expresan a través de su sentido de pertenencia. Es prioritario **promover una convivencia más solidaria y más responsable entre la ciudadanía**. Una sociedad que sabe detectar los problemas que ella misma genera y que sabe dar respuestas a ellos positivamente, es una sociedad más respetuosa y más habitable para todas las personas que la conforman.



Realidades vividas.

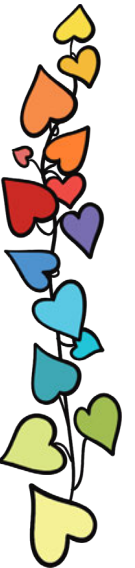


Las historias de vida de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras están habitualmente marcadas por la infantilización y la sobreprotección, lo que implica que demasiadas personas de su entorno les indiquen cómo deben ser, actuar, vestir, relacionarse, qué deben contar o qué silenciar. Con ello, sus identidades en sus versiones públicas no siempre se ajustan a su autenticidad. No se les permite ser ni expresarse tal y como son. A las personas con enfermedades raras se les educa para complacer y agradar al resto de la gente, en lugar de verse y sentirse como protagonistas en sus historias y proyectos de vida.

A menudo, las personas con enfermedades raras tienen que soportar comentarios que les hacen creer y sentir que sus opiniones e ideas no son válidas ni importantes o experimentan múltiples situaciones de discriminación en las que van aprendiendo que se otorgaba mayor importancia a los pensamientos o las aportaciones de otras personas, en detrimento de las suyas; lo que puede haber dejado huella en su historia de vida, afectando a su autoestima y autoconfianza, sin creerse con la capacidad de imaginar, crear, opinar o participar. Muchas personas dudan de su capacidad para generar ideas propias o pensamientos propios, lo que provoca que las personas con enfermedades raras, especialmente las mujeres, se vean privadas de la posibilidad de desarrollar una participación democrática en la sociedad, empobreciendo así sus prácticas democráticas y reproduciendo desigualdades históricas.

Aún persiste en la sociedad la idea discriminatoria de que las personas con enfermedades raras no son capaces de expresarse por sí mismas y defender sus intereses, que necesitan que otras personas las protejan, que tomen decisiones por ellas para evitar riesgos y sufrimientos. Ideas que les invalidan como personas, que transmiten una imagen negativa de las personas con enfermedades raras, como seres desprotegidos e indefensos, sin capacidades de autodefensa y sin posibilidades de opinar ni tomar decisiones en sus vidas sexuales o reproductivas. Se les priva de la capacidad de actuar como protagonistas en sus proyectos de vida.

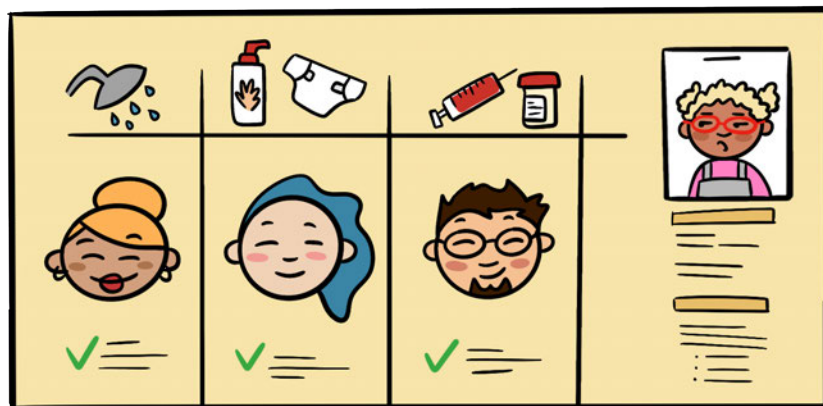
El acceso a la condición de ciudadanía de colectivos potencialmente excluidos de los espacios de participación como son las personas con enfermedades raras, evidencian las actuales situaciones de desigualdad de acuerdo con las barreras estructurales y simbólicas del entorno social y los procesos de conformación de su identidad colectiva. Lo que pone en evidencia la necesidad de construir sociedades justas, pacíficas, libres e inclusivas.



EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

- **Repensar el ámbito organizativo** (temporalización, rutinas y formas de trabajo, accesos a la entidad, protocolos, etc.) así como **revisar y modificar algunos sistemas e instrumentos de la organización interna y externa** (relaciones con el exterior) con el objetivo de generar escenarios de participación en los que las personas con enfermedades raras puedan tener un papel activo y decisivo, así como garantizar su seguridad jurídica.
- **Reflexionar sobre aspectos relacionales** (la comunicación, los vínculos y las relaciones interpersonales con las personas con enfermedades raras) así como las formas y maneras de realizar las intervenciones profesionales.
- **Buscar un abordaje compartido** por parte de todo el equipo profesional que acompaña y presta apoyos a las personas con enfermedades raras en sus proyectos de vida, independientemente de su experiencia o perfil profesional, que fomente su autonomía y protagonismo en sus proyectos de vida.
- Generar dinámicas de **mejora continua en la calidad y la calidez** de las relaciones interpersonales con las personas con enfermedades raras y de los procesos de intervención ofrecidos.
- Revisar y modificar algunos sistemas de gestión de entornos, espacios físicos (instalaciones y recursos materiales) para una **calidad ambiental y unos entornos amigables** (medios físicos y sociales que resulten facilitadores, accesibles y que no discriminen). Propiciar entornos que puedan ser vividos, pensados y actuados por las personas con enfermedades raras.



- Asegurar que cada persona tiene un **plan individualizado** de acuerdo con sus preferencias y necesidades **afectivas, emocionales, íntimas y relacionales**. La esfera afectivo-sexual y, por ende, la sexualidad, serán un aspecto prioritario y tenido en cuenta en los planes individuales de cada persona con enfermedad rara.
- **Implicar** a las personas con enfermedades raras en la **toma de decisiones referentes a su proyecto vital y a la vida del centro**. Alentando su participación efectiva y significativa en diversas esferas, como en su Plan Personalizado o Individualizado de Apoyos, ofreciendo oportunidades diarias para la toma de decisiones así como fomentando su responsabilidad en las tareas, decisiones o compromisos adquiridos. Evitando además, el riesgo que pudiera suponer que la familia suplante a la persona con enfermedad rara cuando ella puede tomar decisiones válidas en su vida.



Actuaciones dirigidas a las personas con enfermedades raras. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez.

- Dotar a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras de competencias a través **conocimientos, destrezas, habilidades y actitudes** para su empoderamiento y autodirección con la finalidad de mejorar su calidad de vida, otorgándoles el máximo protagonismo posible en sus historias y proyectos de vida.
- **Proporcionar escenarios de participación** para que las personas con enfermedades raras puedan ejercer sus derechos, alentando su participación efectiva y significativa en diversas esferas, como en su Plan Personalizado o Individualizado de Apoyos, ofreciendo oportunidades diarias para la toma de decisiones así como fomentando su responsabilidad en las tareas, decisiones o compromisos adquiridos. Evitando además, el riesgo que pudiera suponer que la familia suplante a la persona con enfermedad rara cuando ella puede tomar decisiones válidas en su vida.
- **Cada persona es única, genuina e irreplicable.** Forma parte de la tarea facilitar el que cada persona con enfermedad rara identifique y decida las metas a alcanzar para mejorar su calidad de vida, partiendo de su historia de vida, experiencias, vivencias, capacidades y deseos. Para lo cual se hace necesario no olvidar algunas consideraciones:



- Tener en cuenta el **perfil** y las **características de cada persona**: en los planos relativos a la sexualidad y los desarrollos **sensitivo-corporal, afectivo-emocional y social-relacional**. Adaptar las intervenciones y la prestación de apoyos a los diferentes ritmos y estilos de aprendizaje de cada persona. La individualización y la personalización serán un valor fundamental en las intervenciones.
- **Ninguna persona con una enfermedad rara es igual a otra**, ni teniendo la misma enfermedad o el mismo diagnóstico. Cada una tendrá sus propios **intereses, necesidades y sueños**. En realidad, ni siquiera esas particularidades en las inquietudes o los deseos permanecen inmutables en el tiempo; lo que de nuevo incide en la necesidad de adaptarse a los diferentes y cambiantes gustos, preferencias y motivaciones.

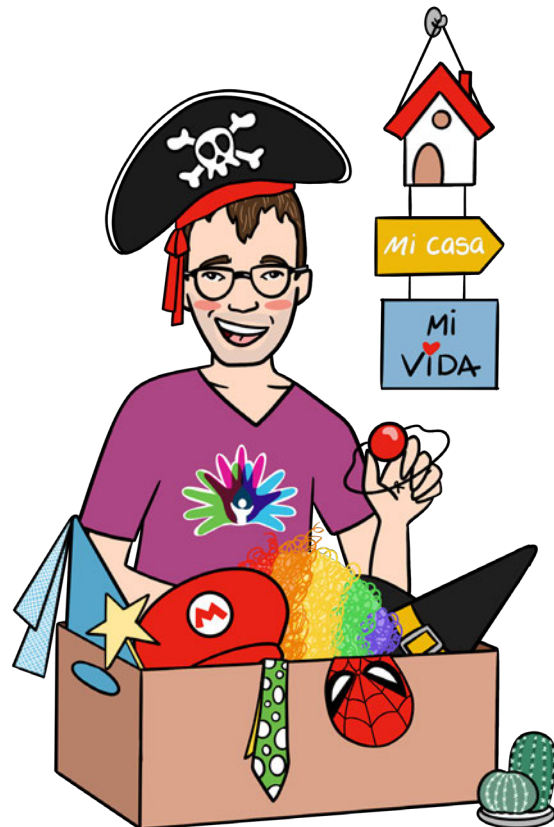
- Atender de **forma individualizada**, evaluando la intervención más adecuada y sus posibles consecuencias, para asegurar la mejora en el desarrollo personal y el aprendizaje de estrategias alternativas; siendo aconsejable evitar realizar comparaciones con otras personas con enfermedades raras. Lo que es eficaz para una persona con una enfermedad rara no tiene por qué serlo para el resto, no hay recetas mágicas eternas y continuas en el tiempo. Se debe ser flexibles y adaptarse a los diferentes momentos y a las múltiples situaciones cambiantes en sus vidas.
- Es necesario **solicitar a las personas con enfermedades raras su autorización y permisos oportunos** antes de desarrollar cualquier actuación que les involucre. Se debe consultar con la persona con enfermedad rara antes de abordar temas que les afecten o les inquieten.
- **Antes de prestar a las personas con enfermedades raras cualquier tipo de apoyo** (con independencia del tipo y la frecuencia que sea), es necesario **consultarles y comentarles sobre lo oportuno y necesario del mismo**. A veces, lo que se cree que necesita una persona no coincide con lo que realmente necesita o le interesa.
- A la hora de solicitar permisos para la gestión de apoyos a la persona con enfermedad rara, hay que asegurarse de contar con los medios oportunos y adaptados que hagan posible la expresión y manifestación de deseos, peticiones, y necesidades. **Conceder a todas las personas con enfermedades raras** (con independencia del perfil de la persona: presencia de discapacidad intelectual, limitaciones en la comunicación verbal...) **las mismas posibilidades de control y manejo de situaciones en sus vidas**.
- Cuando se soliciten ciertos tipos de apoyo por parte de las personas con enfermedades raras (bien de origen y finalidad individual, como en contexto grupal o de pareja), tratar de **no jerarquizar o priorizar ciertas demandas con relación a otras**. Tratar de ver con la misma legitimidad cualquier demanda que llegue por parte de las personas con las que se trabaja. Para una persona puede ser tan importante el solicitar apoyo para poder participar en una actividad de ocio relacional, como demandar apoyo para el disfrute del cuerpo a nivel particular o querer pasar más tiempo a solas con su pareja fuera del centro. En función de los perfiles, de los intereses, de sus motivaciones... se tendrán en cuenta las demandas otorgándolas la misma importancia. Como profesionales **no se debe juzgar ni establecer prioridades o jerarquías**. Se evitará emitir ningún juicio de valor sobre la demanda expresada.
- **Tratar a la persona en su esfera particular**. Cuando las demandas y la necesidad de prestación de apoyos sean en el **marco relacional de una pareja**, se deben tener en cuenta los intereses y demandas de ambos. Abordando dichas demandas por separado, con cada persona con enfermedad rara (generando espacios para poder conocer lo que cada persona quiere realmente, pudiendo expresarse con libertad sin la presión de la presencia de la pareja) y no dando por hecho que lo que necesita uno se corresponde con lo que necesita el otro. No siempre son coincidentes los intereses de ambos.

- En los accesos al cuerpo, es necesario valorar los apoyos imprescindibles para cada persona, tratando de evitar el prestar más apoyos de los necesarios, reduciendo con ello situaciones que acentúen el grado de dependencia o que puedan conducir a situaciones de vulnerabilidad futura en las personas con enfermedad rara. Se favorecerá y potenciará el aprendizaje en la persona con enfermedad rara del valor de su cuerpo e intimidad. Todo el equipo profesional tendrá en cuenta la opinión de la persona con enfermedad rara sin generar situaciones de dependencia.

- La necesidad de apoyo para los cuidados personales puede tener un fuerte impacto emocional y generar sentimientos de frustración, también de rabia y enfado. Con el fin de favorecer el mantenimiento de la autonomía y el desarrollo de una autoestima positiva, no debe ofrecerse nunca más apoyo del que realmente necesita la persona. Dejando que ella realice, a su propio ritmo, las actividades, vocalizaciones o los gestos que sí puede hacer.

- Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras deben aprender que no tienen la necesidad de agradar o cambiar su forma de ser para que otras personas las quieran. Interiorizar la idea de que: "quien bien me quiere me aceptará tal y como soy". No se tiene que cambiar la manera de ser, o intentar parecerse a nadie para que les quieran. Así mismo, si quieren que se respete su manera genuina de ser, deben aprender a respetar y entender las plurales y diversas maneras de ser y expresarse del resto de personas con las que se relacionan.

- Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras tienen derecho a priorizarse en sus proyectos vitales. Sentir que sus historias y proyectos de vida les pertenecen. Aprendiendo para ello a poner límites, para evitar que otras personas quieran apropiarse de sus vidas. Los límites son necesarios para poder ser. Deben aprender a mirar hacia dentro y descubrir sus verdaderas identidades. Reconocer y dar legitimidad a sus gustos, motivaciones, deseos y sueños. Identificar la línea que separa su «YO genuino y donde empieza a mostrarse su YO que se espera de mí». Ese ejercicio personal de autoconocimiento, de recuperar su esencia, es una muestra de amor propio.



- Fomentar en las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras una mirada más amable hacia sus propias realidades, vivencias e identidades. Utilizando para ello recursos que les permitan presentarse en escenarios sociales en su versión más genuina. Sintiendo con la seguridad y confianza suficiente para proyectar una imagen positiva que les permita vivir con dignidad.

- Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras deben poder disfrutar de relaciones saludables construidas sobre la base del respeto mutuo, la confianza, la honestidad, el apoyo, la igualdad, la aceptación de la identidad individual y la buena comunicación. Relaciones donde todas las personas implicadas puedan sentirse valoradas y respetadas por igual, donde se respeten sus sueños, deseos y necesidades.



- Para conocer los puntos de partida y con ello acercarnos a las realidades vividas por parte de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras es necesario generar espacios donde puedan sentirse protagonistas de sus historias de vida.

- La educación sexual debe contribuir a que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras construyan sus vidas desde miradas más amables. Siendo para ello necesario fomentar su autoconocimiento, auto percepción y autoestima. Aprender a quererse es fundamental para el desarrollo de una autoestima saludable. Todas las personas con enfermedades raras deben aprender a cultivar su libertad individual.

- Humanizar y personalizar la atención y el acompañamiento a infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras es fundamental; a tal fin, se tendrán en cuenta a modo de ejemplo las siguientes consideraciones:

- Llamar a cada persona con enfermedad rara por su nombre, lo que les hace sentir seres únicos e importantes.

- Evitar el uso abusivo de diminutivos o expresiones verbales excesivamente afectuosas como "cariño", "mi amor", al dirigirse o referirse a personas con enfermedades raras.

- Eliminar el uso de vocabulario o expresiones infantiles al interactuar con personas adultas con enfermedades raras, con el objetivo de contribuir a la construcción de identidades ajustadas a su edad.



- Tratar a cada persona con el debido respeto de acuerdo a su edad, evitando el exceso de **muestras de afecto infantilizadas** sin previa solicitud de permiso (abrazos o besos exagerados e interminables, apretones en los mofletes, etc.).
- **Evaluar la necesidad** o no de acompañar a las personas en los desplazamientos, fomentar su autonomía tratando de reducir estos comportamientos que puedan percibirse como inmaduros. No se les acompañará a los sitios de la mano salvo cuando sus necesidades de apoyo así lo requieran.
- Tratar a las personas con enfermedades raras con el mismo nivel de **consideración y respeto** que se le brindaría a cualquier otra persona.
- **Promover y facilitar entornos** que sirvan de apoyo a la hora de tomar decisiones, fomentando al máximo su autonomía.
- Ofrecer oportunidades diarias para que puedan **tomar decisiones sobre su estética e imagen personal**: elegir su propia ropa, corte de cabello y peinado, vestido, etc., prestándoles los apoyos necesarios para que puedan expresar su identidad y personalidad con libertad.

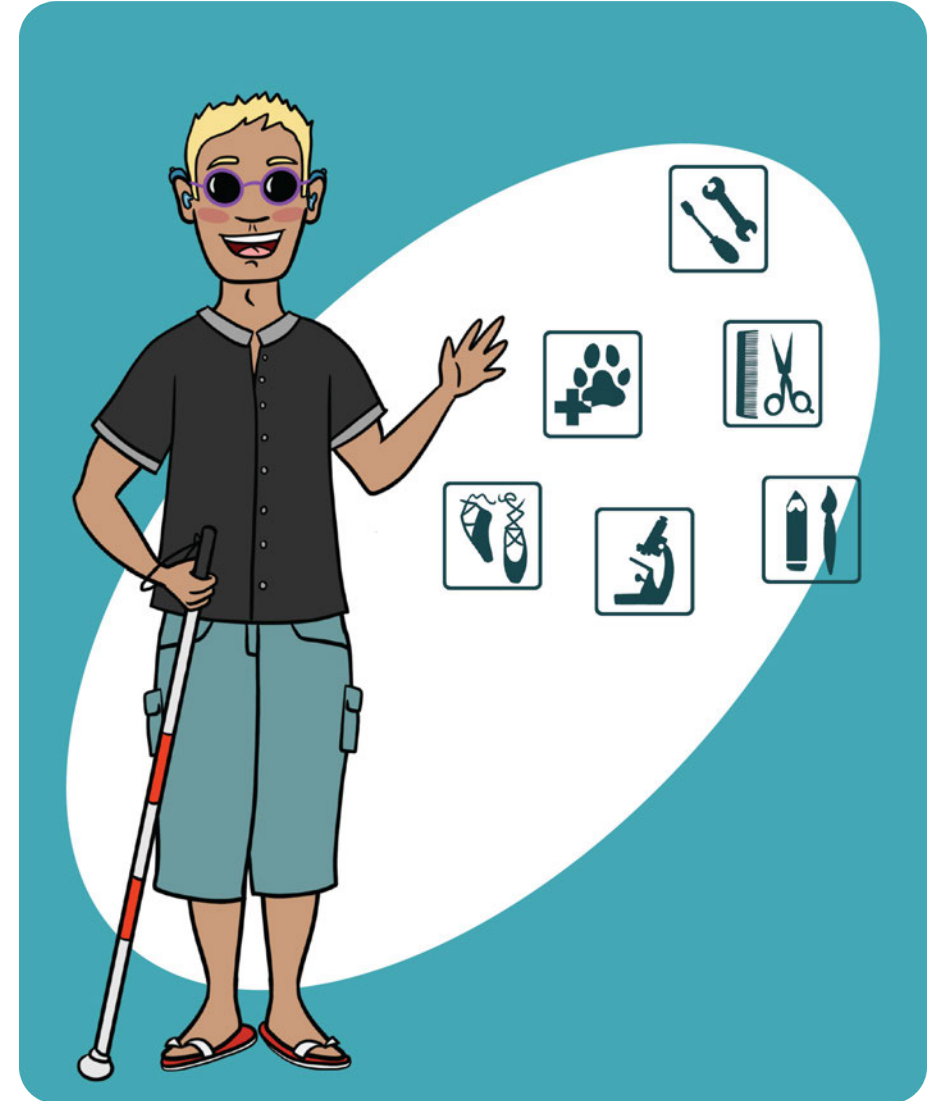
Actuaciones dirigidas a: familias y familiares de las personas con enfermedades raras. Entorno próximo y sociedad.

- Extender y generalizar la participación, el protagonismo y la toma de decisiones en los proyectos de vida de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejees con enfermedades raras, en el ámbito familiar.
- Proponer a la familia la necesidad de que, en el ámbito familiar, se prolonguen todas las actuaciones de **autonomía y reconocimiento del protagonismo** de las personas con enfermedades raras en sus proyectos de vida.
- **Sensibilizar a la población** en cuanto a las diversidades existentes en el ámbito de las enfermedades raras, fomenta la propia aceptación y el respeto hacia el resto de personas, lo cual, a su vez, contribuye a construir una sociedad libre de discriminación y de estereotipos que condicionan las vidas de las personas.
- La ciudadanía tiene derecho a construir sus propias ideas sobre las enfermedades raras y las diversidades fruto de sus experiencias e interacciones, sobre la base de realidades vividas. Es la única manera de ir **derribando las barreras existentes, desde**

la **convivencia activa**, donde las relaciones se caracterizan por el reconocimiento, la aceptación y el respeto de las diferencias que existen entre las personas o grupos involucrados, todos los miembros deben tener las mismas oportunidades de acceso a los recursos. Se fomenta la coexistencia pacífica y armoniosa y la cohesión social basada en los principios de **justicia, inclusión, equidad e igualdad**.

- El acceso a la condición de ciudadanía de colectivos potencialmente excluidos de los **espacios de participación**, como es el caso de las personas con enfermedades raras, evidencian las actuales situaciones de desigualdad de acuerdo con las barreras estructurales y simbólicas del entorno social y los procesos de conformación de su identidad colectiva; lo que pone en evidencia la necesidad de construir sociedades justas, pacíficas, libres e inclusivas.





9 Construyendo Proyectos de Vida.

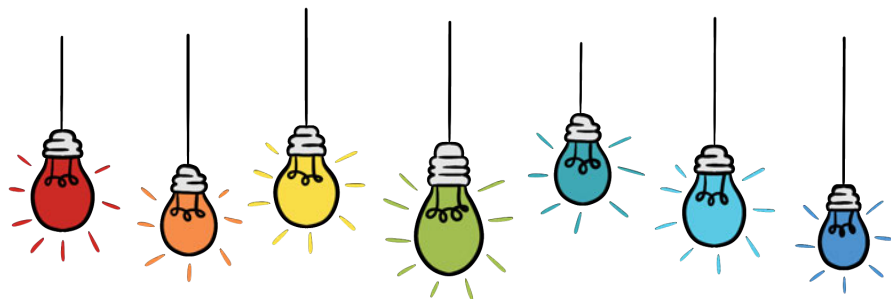
Ideas clave.

Educación para la convivencia requiere hablar de diversidad e inclusión. La razón es que la verdadera educación inclusiva es aquella que tiene siempre presente todas las expresiones de la diversidad existentes y ofrece igualdad de oportunidades para el fomento del pleno desarrollo integral de todas las personas. Lo que se traduce, fundamentalmente, en dar respuestas de aprendizaje acorde a las necesidades de cada persona, que fomenten la participación exitosa de todas las personas y su plena inclusión social.

Los seres humanos, como seres sociales, tienen la necesidad de relacionarse, es imprescindible para su salud, bienestar y felicidad. A través de las interacciones sociales y el establecimiento de relaciones interpersonales **construyen sus identidades.** Desde los escenarios sociales las personas reciben miradas de valoración, respeto y consideración que influyen en su **autovaloración y autoestima.**

El **proyecto de vida es una herramienta importante que otorga protagonismo a la persona.** Desarrolla su autogestión y su autodirección. Del mismo modo, proporciona diferentes perspectivas a la persona sobre quién es y qué quiere de su vida y fomenta la toma de conciencia de los recursos que posee la persona, aumentando y mejorando su autoconocimiento, autoconfianza y autoestima. Proporciona activamente a las personas los elementos esenciales para que puedan enfrentar su situación actual y orientarse hacia una vida satisfactoria y significativa, de acuerdo a sus propios valores, historia e identidad, así como facilitar su participación, inclusión en la vida social y garantizar su dignidad.

Promueve una mirada optimista y positiva, contribuyendo a la visualización de un futuro feliz a nivel personal y social. Desarrolla el máximo potencial de la persona, facilitando la toma de decisiones que permiten alcanzar las metas. Tener un proyecto de vida permite desarrollar una **vida más satisfactoria y enriquecedora.** Los proyectos de vida articulan y construyen las identidades personales y sociales, contribuyendo a la **construcción de sociedades más equitativas, justas e igualitarias.**



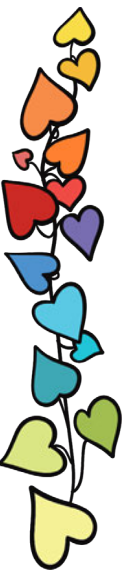
Realidades vividas.



Todas las personas que rodean los proyectos de vida de infancias, adolescencias, juventudes, aduleces y vejezes con enfermedades raras **educan.** No hace falta tener intención formal ni planificada de educar para influir de un modo u otro en las personas, ni siquiera es necesario ser consciente de esa influencia. Educamos las palabras, los gestos, las miradas, las expresiones o los silencios. **No solo se educa con información y contenido, sino también con actitudes;** por ende, todas las personas que están en contacto con personas con enfermedades raras, educan en mayor o menor medida.

Si bien se fomenta y se apuesta, dentro del marco de derechos, que las personas con enfermedades raras sean las protagonistas en la construcción de sus proyectos de vida, son habituales las situaciones en las que su entorno **toma decisiones por ellas, sin ellas, sin su consentimiento,** tras el escudo de la sobreprotección. Los equipos profesionales no siempre son conscientes de la influencia y del importante papel que desempeñan en los proyectos de vida de las personas con enfermedades raras, proyectando modelos restrictivos o normativos, y condicionando así sus historias de vida. No se puede olvidar que, **los proyectos de vida se construyen a partir de y para la persona,** y nadie conoce mejor las vidas de las personas con enfermedades raras que ellas mismas. La narración de experiencias personales será, por consiguiente, una de las herramientas de referencia más relevantes a la hora de impulsar el proyecto de vida de una persona.

Hay muchas personas con enfermedades raras que, en momentos concretos de sus vidas, necesitan descubrir qué es lo que realmente les importa en ese momento, decidir qué hacer, en quién quieren convertirse, en qué emplear su tiempo y esfuerzos o cómo organizar su vida cotidiana. Necesitan acompañamiento y apoyos para visualizar una vida mejor, una existencia con propósito y comprender sus metas y valores para construir una vida significativa y plena, independientemente de la situación actual en la que se encuentren. Limitar o impedir a infancias, adolescencias, juventudes, aduleces y vejezes con enfermedades raras la posibilidad de formar parte protagonista en sus proyectos de vida atenta contra sus derechos fundamentales. Todas las personas con enfermedades raras tienen derecho a recibir los **apoyos personalizados y tener oportunidades para alcanzar sus metas y sueños;** desarrollando su vida en comunidad, participando y contribuyendo activamente en la misma, enriqueciendo su vida con lo que la comunidad le ofrece y aportando valor a esta, desde las fortalezas que toda persona posee.

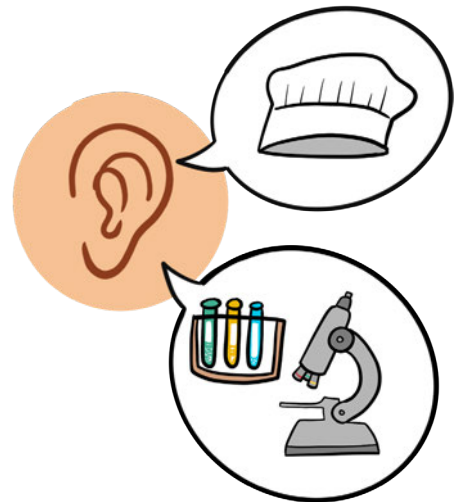


Todas las personas con enfermedades raras necesitan transitar de un tiempo de espera a un tiempo de esperanza.
Una vida deseada, una vida plena.

EN ENTIDADES E INSTITUCIONES EDUCATIVAS, SANITARIAS O SOCIALES, O CUANDO LOS APOYOS SE PRESTAN EN EL ENTORNO DOMICILIARIO.

Actuaciones dirigidas a los equipos profesionales.

- Los equipos profesionales deben **respetar** en todo momento **los valores éticos de las personas con enfermedades raras** (comportamientos que regulan la conducta de un individuo: valores personales, religiosos, ideológicos...). **Evitando** las actitudes que pretenden **moldear o modelar** a las personas con enfermedades raras conforme a patrones y creencias, en lo relativo a lo sexual, afectivo y relacional. Respetar el derecho de las personas con enfermedades raras a tomar sus propias decisiones y a tener en cuenta sus creencias.



- Favorecer tiempos y espacios donde poder escuchar e **interesarse por los gustos, inquietudes, deseos o motivaciones de las personas con enfermedades raras** con las que se trabaja, con la finalidad de **poder acompañarles y orientarles en la toma de decisiones**, con la posibilidad de realizar elecciones en su proyecto de vida. Darles las oportunidades necesarias para que la toma de decisiones sea efectiva; escucharles atentamente. La clave es la prestación de los apoyos necesarios, no el control ni la dirección.

- **Aceptar la diversidad de intereses, motivaciones y deseos existentes en el plural de hombres y**

mujeres con enfermedades raras, reforzar el papel protagonista de cada persona con enfermedad rara en su proyecto de vida y respetar la toma de decisiones, en términos de empoderamiento y autogestión. Diversidad en los modos y en las maneras de "ser", "vivirse" y "expresarse" como hombres y como mujeres.

- **Evitar el emitir juicios de valor.** No juzgar, criticar o comparar a las personas con enfermedades raras cuando cuenten sus ideas, gustos, deseos sobre aspectos: íntimos, personales, afectivo o relacionales.
- **Evitar gestos y palabras inadecuadas** (muecas, etc.) que transmitan la idea de que la sexualidad es algo negativo. Es fundamental la **unificación de criterios profesionales en el abordaje de situaciones y conductas**, y una vez consensuados dichos criterios se debe actuar en consecuencia con los mismos.
- **Mostrar empatía** cuando las personas con enfermedades raras tomen decisiones, que les afecten en su proyecto de vida, siempre y cuando no comprometan su salud, la de su entorno, o pueda suponer un riesgo. Tratar de **acompañarles en la toma de decisiones**

personales, haciéndoles conscientes y responsables de la repercusión y efecto que tienen ciertas decisiones en su vida. No poner en la boca del profesional palabras que no hayan dicho las personas con enfermedades raras y, tampoco hablar por ellas. No influir, pero sí informar y ayudar a decidir. No responder por ellos o ellas, pero sí ayudarles a encontrar respuestas.

- **Ofrecer escenarios donde las personas con enfermedades raras puedan equivocarse y aprender de sus propios errores.** Ser conscientes de que, al tomar decisiones, pueden equivocarse igual que el resto de personas; evitar la sobreprotección. Permitir que las personas cometan errores fomenta su autonomía, libertad y responsabilidad.
- **Adoptar una actitud de igualdad, respeto y cooperación** promueve el establecimiento de relaciones de confianza y entendimiento con las personas con enfermedades raras.
- No debe impedir a las personas con enfermedades raras vivir sus propias vidas y aprender de sus experiencias. A pesar de los miedos, la necesidad de protección, frente a los abusos, los embarazos, las desilusiones amorosas... **las personas con enfermedades raras deben vivir sus propias vidas y aprendan de sus experiencias.** Por supuesto, se deberá hacer todo lo razonablemente posible para evitar abusos o embarazos no planificados, pero impedir decepciones amorosas puede ser un objetivo inalcanzable y esto va en contra de fomentar su autonomía y aprender a convivir en sociedad. **La capacidad para tolerar la frustración** es una parte esencial del mundo real en el que debemos incluir a las personas con enfermedades raras.
- El centro **dispondrá de un buzón o espacio para sugerencias**, dudas y peticiones anónimas relacionadas con la sexualidad para su gestión y resolución democrática.



- Se entiende fácilmente el gran papel que desempeñan el equipo profesional y las familias, tanto en la toma de decisiones, como en la prestación de educación, información y formación a las personas con enfermedades raras. Es bastante habitual que la vida de las personas con enfermedades raras se desarrolle del centro al domicilio y del domicilio al centro, por lo que la única forma de conseguir **el éxito en su desarrollo afectivo-sexual es lograr la participación de la familia y los equipos profesionales.** En consecuencia, estos dos agentes deben colaborar y coordinarse para prestar la atención a las personas con enfermedades raras, tanto para la **promoción de su autonomía personal** como para, en definitiva, la **búsqueda de su felicidad.** Esta coordinación debe materializarse en establecer una estrategia de intervención en conjunto con la familia, consensuando las medidas a adoptar y acordando la forma de intervención en el centro y en el entorno familiar mediante objetivos y compromisos de responsabilidad.

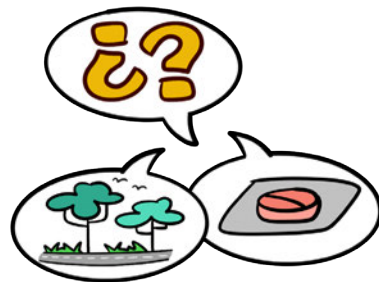
Actuaciones dirigidas a las personas con enfermedades raras. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes.

NECESIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS O PALIATIVOS.



- Las personas con enfermedades raras, al igual que el resto de personas, es posible que en algún momento de sus vidas, necesiten cuidados más intensivos e incluso paliativos. Como sucede en otras enfermedades, es posible que su historia de vida se vea marcada por la evolución de la enfermedad en sí, aunque no por ello, las hace diferentes del resto de personas. **Ninguna persona está exenta de poder precisar estos cuidados.**

- **En todos los momentos.** Las personas con enfermedades raras que requieren cuidados paliativos, pueden **perder el control de casi todos los aspectos de su vida cotidiana**, como la higiene personal, la movilidad, la alimentación, el trabajo y tareas domésticas. Debido a su gran complejidad, el funcionamiento familiar no siempre está en condiciones de integrar correctamente estos cambios. Por consiguiente, en este contexto de pérdida de autonomía personal, la familia y la persona con enfermedad rara deberían seguir disponiendo de: **información, comunicación, control y toma de decisiones**, para no perder el protagonismo ni de la persona con enfermedad rara en su proyecto vital, ni de la familia en el lugar que le corresponde.
- La información que deben proporcionar los equipos profesionales debe ser adecuada a las capacidades y posibilidades que la familia tenga para asimilarla; se debe evaluar los momentos y la cantidad de información a transmitir. Los equipos profesionales no deben precipitarse y respetar los tiempos de adaptación, para evitar causar sufrimiento a la familia. Se debe valorar y decidir si el beneficio de la información superará el coste emocional y las posibles consecuencias. No obstante, no se debe negar el derecho a la información si se solicita por parte de la persona con enfermedad rara, indagando sobre lo que desea saber o le preocupa, para adaptar el contenido de la información a sus necesidades o demandas, en función de sus capacidades.
- Cuando el silencio es invalidante y poco facilitador, **promover la comunicación** a través de acciones que rompan el círculo de silencio y permitan a las familias recuperar su papel de protagonistas en la resolución de sus necesidades puede resultar una manera muy eficaz para que recuperen la confianza y el control.



- **Toma de decisiones o control.** Por ejemplo, permitir que las personas con enfermedades raras puedan seguir asumiendo responsabilidades de acuerdo con su capacidad en ese momento vital; decidir si desean o no recibir un tratamiento, decidir dónde recibirlo o decidir por quienes quieren ser acompañadas. El poder mantener áreas de su autonomía personal, genera un sentimiento de pertenencia al grupo, de control y, en consecuencia, hace que sean protagonistas de sus propias historias de vida.

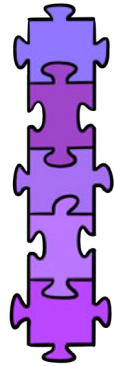


- Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras, necesitan **readaptar y ajustar sus metas en sus respectivos proyectos de vida**, desarrollar intereses y actividades que les permitan sentirse realizadas, lo que significa que requieren el acompañamiento y los apoyos necesarios.
- **Sobrepotección por parte de las personas adultas.** Una condición indispensable para una buena educación sexual es que las personas se sientan valoradas y queridas, especialmente por quienes consideran tus figuras de apego, que generalmente coinciden con la madre, el padre o quienes estén ejerciendo esos roles. Se trata de un aspecto esencial para el desarrollo. Para aceptarse, es preciso sentirse reconocida y querida tal y como eres. Se pueden observar carencias en el desarrollo personal de aquellas personas que no se sientan queridas por su entorno próximo, pero, paradójicamente, cuando el cariño se expresa de manera exagerada y aparece la sobrepotección tampoco se permite ese desarrollo. Proteger en exceso limita las oportunidades y, por lo tanto, la autonomía de la persona, lo cual es justamente lo que debería fomentar la autodirección y la toma de decisiones en su proyecto vital.

ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD EN LOS PROYECTOS DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS.

Es necesario **atender** la sexualidad de las personas con enfermedades raras, lo que significa tener en cuenta sus:

- **NECESIDADES.** Tanto las expresadas como las percibidas por parte de sus personas de referencia y apoyo, que son quienes mejor conocen a la persona. Abordando siempre las conductas y situaciones desde una idea amplia de lo que entendemos por sexualidad.
- **DEMANDAS.** Por extrañas o comunes que parezcan, si algo reclaman, requiere de una primera atención. Y, a partir de ahí, ya se verá cómo se resuelven. Es importante dar respuesta a las demandas desde un modelo de trabajo interdisciplinar y transversal de actuaciones.

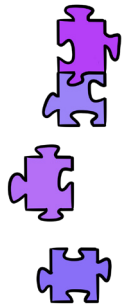


- **DUDAS.** La mayoría de las preocupaciones tienen su origen en las dudas y la desinformación. Habrá que trabajar para resolverlas, eliminando mitos y falsas creencias.

- **INTERESES Y CURIOSIDADES.** Todas las curiosidades son legítimas y todas son motor de aprendizaje. Potenciar el aprendizaje de tipo significativo, esto es, partir de los intereses de las personas para desde allí construir aprendizajes funcionales y útiles para la vida.

- **DESEOS Y MOTIVACIONES.** Será preciso seguir el enfoque de la planificación centrada en la persona para poder entender y atender las diferentes motivaciones e intereses de forma individualizada.

- **SITUACIONES.** Hay que afrontar las conductas y manifestaciones que tienen que ver con la expresión de la sexualidad cuando se presentan, reforzando aquellas que se desarrollan de forma adecuada, encauzando las que sean necesarias o modificando comportamientos inadecuados. En ocasiones la respuesta irá en la línea de favorecer conductas alternativas y en otros casos, será cuestión de diferenciar contextos públicos y entornos privados. En cualquier caso, la experiencia dice, que no es buena solución mirar para otro lado.



Es necesario **educar** la sexualidad de las personas con enfermedades raras, lo que significa trabajar desde un **enfoque en positivo**:

- Contribuyendo a que las personas con enfermedades raras aprendan a conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad de forma satisfactoria.
- Facilitando que **aprendan a conocerse** tanto como sea posible. También conociendo cómo son y cómo funcionan otras personas. Conocer ayuda a entender situaciones y dar significados a todo lo que les rodea.
- Procurando que **se quieran y se acepten**, desde sus diferencias y peculiaridades, considerándose verdaderos hombres y verdaderas mujeres.
- Tratando de que **aprendan a expresar su sexualidad** de modo que **resulte satisfactoria** tanto para él o ella como para su entorno más próximo, evitando situaciones molestas para familiares, amistades...
- Trabajando desde las **posibilidades** y no únicamente desde la prevención o los peligros. En lo sexual hay más valores a cultivar que peligros a evitar.
- Enmarcando cualquier intervención dentro de las **dimensiones de Calidad de Vida**. Para facilitar que las personas con enfermedades raras logren una inclusión plena, como ciudadanos de pleno derecho, en los distintos ámbitos:



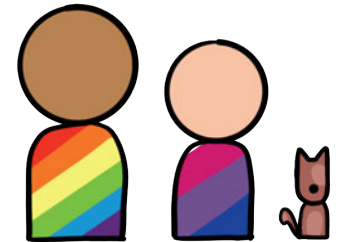
social, laboral y familiar, resulta imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad, dado que ésta es inherente a la persona y está presente en todos los ámbitos de la vida.

- **Modelos comprensivos, integradores e inclusivos.** Educar la sexualidad es educar a la persona en su conjunto, abordando los aspectos relacionados con la misma, dentro del enfoque de atención integral a la persona.

- **En positivo.** Concediendo márgenes generosos a los potenciales aprendizajes y confiando en las capacidades de las personas, una visión optimista para que aprendan a conocerse tanto como sea posible.

- **En todas las etapas.** La sexualidad forma parte de las personas desde el principio, desde el nacimiento. Por ello, es importante comenzar a prestarle atención desde la infancia. Adaptándose a los diferentes momentos de las personas, su crecimiento y desarrollo. Aprendiendo a crecer con ellas, adecuándose a las cambiantes circunstancias y necesidades de cada persona con enfermedad rara.

- **En valores.** Enmarcando cualquier intervención dentro de modelos que faciliten reconocer y comprender las diferencias de los otros, entendiendo situaciones personales. Es decir, educando en valores y educando para la convivencia en sociedad.



Es necesario **prestar apoyos** a la sexualidad de las personas con enfermedades raras, lo que significa adaptarse:

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

En conclusión, las intervenciones deben **poner el acento en las personas**. Para ello, se deberán prestar los apoyos necesarios adaptados de forma individualizada, planificando las actuaciones pensando en cada persona y haciéndole protagonista de su propia historia de vida. Se procurará potenciar las habilidades de manejo y toma de decisiones, elección y defensa de intereses y motivaciones personales, habilidades sociales para la vida en comunidad... todo para que puedan vivir la sexualidad de una forma única, personal, responsable y sin invadir espacios de otras personas.



10 Familias diversas.
Diversidades familiares.

Ideas clave.

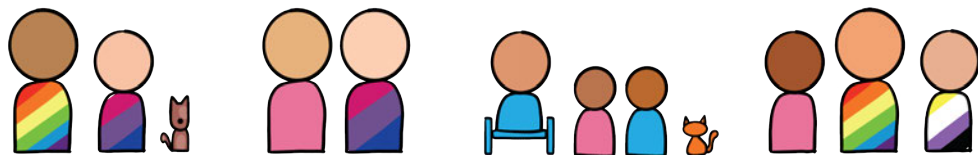
La diversidad familiar debe verse como una oportunidad. Una herramienta útil para alcanzar la plena igualdad. Educar en la diversidad supone un reconocimiento necesario de todas las estructuras familiares posibles existentes actualmente en la sociedad, aceptando, respetando y reivindicando que **todas las familias son igual de legítimas**.

Esta revolución social tiene que pasar por todos los contextos (educativos, sanitarios, sociales...) para que la totalidad de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras vean reconocidas las realidades de sus hogares, que conozcan que son múltiples las formas de poder constituir una familia. Para todo ello, es necesario dotar a las personas con enfermedades raras y su entorno de referencias explícitas, de modo que asimilen que sea cual sea su tipo de familia, está dentro de la diversidad existente y así poder profundizar en otras temáticas como son las diversidades afectivo-sexuales, la diversidad social o la interculturalidad.

La diversidad afectivo-sexual y familiar es una oportunidad, nunca debe verse como un riesgo o una amenaza. Sensibilizar y concienciar a las personas con enfermedades raras desde edades tempranas sobre la diversidad familiar contribuye a una educación sin prejuicios, para la justicia social y la defensa de derechos humanos. **La diversidad en las familias es un fenómeno que define nuestra sociedad actual.**

Hablar de las familias, es hablar de la diversidad de sus formas de constitución, los modos en los que se relacionan, los formatos en los que conviven y los sistemas de organización que utilizan. **Hablar de familias es hablar de diversidad.** La manera en que los miembros de cada familia se relacionan entre sí, puede condicionar e influir en la forma en que se relacionan con el resto de la sociedad.

Acercarnos a las plurales y diversas realidades vividas en contextos familiares por parte de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras, fomentará la **concienciación sobre la necesidad de atender a la diversidad familiar sin prejuicios ni jerarquías**. Ampliar las miradas a la diversidad familiar nos permitirá **construir y promover sociedades justas, pacíficas, libres e inclusivas**.



BUENAS PRÁCTICAS

Buenas prácticas desde el entorno familiar.

Recordemos algunas claves para que las familias colaboren y asuman su responsabilidad en la educación afectivo-sexual de las infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras.

Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad: claves y pistas para familias (Rubio, N. y de la Cruz, C. 2020).

Educar en sexualidad es una responsabilidad compartida. Todas las familias deben creerse que están preparadas y capacitadas para esta labor. El sentido común señala que para contribuir a una buena educación sexual no hace falta ser personas perfectas. Se puede saber mucho y también se puede contestar "no lo sé". Se puede estar acostumbrada a hablar o se puede sentir vergüenza. Se pueden tener las ideas muy claras o se puede pedir ayuda. Lo importante es tener claro que la sexualidad de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras es importante y que se debe educar.

Las familias deberían permitirse hablar entre ellas de todo lo relacionado con la sexualidad de sus familiares con enfermedades raras. Compartir experiencias. Hablar, escuchar y sentirse acogidas por otras personas. Es fundamental la complicidad de la pareja y también la de otras familias que están en circunstancias parecidas. Evidentemente, profesionales y familiares pueden y deben coordinarse. **La educación sexual es una tarea compartida.**

Por eso, **pedir ayuda es muchas veces lo más sensato.** Mirando hacia otro lado, pocas cosas se resuelven. Solo se consigue mejorar cuando se es capaz de afrontar las situaciones. Y una obviedad: todos los grandes problemas, o muchos de ellos, empezaron siendo pequeños. Es decir, que no se debe esperar a que los problemas se desborden para pedir ayuda.

Desde el minuto uno se puede acudir a buscar ayuda en los equipos profesionales del centro escolar o de la institución que corresponda. Al fin y al cabo, **todos los agentes implicados en los proyectos de vida de las personas con enfermedades raras comparten objetivos:** mejorar su calidad de vida, siendo para ello necesario no descuidar la atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras.





Respetar su cuerpo, su pudor y su desnudez.

Infancias, adolescencias, juventudes, adúlteros y vejez con enfermedades raras deben aprender que su cuerpo desnudo les pertenece y que a ese cuerpo desnudo podrán acceder únicamente determinadas personas en momentos muy concretos.

Es importante incorporar en las rutinas diarias mensajes que faciliten el que los hijos y las hijas con enfermedades raras interioricen el valor de la desnudez de su cuerpo. Y precisamente, porque en muchos casos, a ese cuerpo desnudo tendrán que tener acceso determinadas personas para prestarles apoyos (entorno cercano de seguridad), será imprescindible establecer: QUIÉNES son las figuras seguras y de confianza de cada persona (padre, madre, hermanos o hermanas, profesionales de referencia, etc.), así como el DÓNDE, los espacios adecuados para que la persona se muestre desnuda: en la habitación, el baño, las duchas, los vestuarios...

Evitar el silencio alrededor de la sexualidad.

El silencio no es ninguna vacuna. Será, por tanto, responsabilidad de las familias, abrir la puerta de la comunicación, que los hijos y las hijas con enfermedades raras entiendan que de sexualidad también pueden hablar con sus familiares.



Infancias, adolescencias, juventudes, adúlteros y vejez con enfermedades raras escuchan hablar de sexualidad y ven cosas relacionadas con el tema. No viven en burbujas. En consecuencia, si aprenden que no se debe hablar de este tema en el centro o en casa, será difícil que comprendan que también pueden acudir a su familia para cuestiones relacionadas con la sexualidad. Y desde luego, más importante que aprendan lo que su familia les cuenta, es que aprendan que cuentan con su familia para hablar de este tema. Algo que no se puede conseguir a base de silencios. Por tanto, se puede hablar si preguntan, pero también aunque no pregunten. Exactamente igual que se hace con el resto de temas.



Hablar de sexualidad sin examinarse.

Las familias deben darse permiso para hablar de sexualidad sin sentirse evaluadas.

Familias y familiares de las infancias, adolescencias, juventudes, adúlteros y vejez con enfermedades raras no tienen que ser expertos ni expertas en sexología. Para

hablar desde el papel de familia, basta con mostrar buena disposición. Esta es la principal clave: que la persona con enfermedad rara que pregunta perciba que se le quiere contestar. Por supuesto se debe decir la verdad y no dejar de hablar porque aparezcan los nervios o el tema provoque cierto rubor. Cuando se habla sin que pregunten, las claves son muy parecidas, y, también en ambos casos, hay que procurar encontrar el momento oportuno. Ser naturales significa mostrarse como se es, por consiguiente no se hace una mejor o peor educación sexual mostrándose con nerviosismo, sonrojo o rubor; se comete el error cuando no se cuentan verdades, se finge, se disimula o se deja de atender.

Propiciar intimidad para crecer.

La importancia y la necesidad del "jardín" de la intimidad. Infancias, adolescencias, juventudes, adúlteros y vejez con enfermedades raras necesitan poder disponer de tiempos y espacios para la intimidad.

Todas las personas necesitan intimidad. La intimidad hace falta para crecer. Es necesaria para poder reír, llorar, para estar a gusto, descansar con tranquilidad, hacer sin que te vean, para sentirte protagonista, sin tener que dar explicaciones. Para poder estar como te apetezca estar. Lo que, por supuesto, no significa que valga todo. La intimidad ha de tener sus límites y debe ser compatible con la seguridad y la protección. No obstante, es importante tener en cuenta que es necesaria incluso cuando no se reclama. Se debe, por tanto, proporcionar los espacios y los tiempos adecuados para el disfrute personal. La intimidad es imprescindible para el adecuado desarrollo personal y social. Y si la propia enfermedad rara lo pone difícil, habrá que recordar que entre no tener nada de intimidad y poder tener algo, siempre será mejor esta segunda opción.





Considerar su opinión, sus intereses y sus deseos.

Las familias pueden contribuir a que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras aprendan que su opinión es importante y se considera. Cuando se les da protagonismo y se les tiene en cuenta, se está contribuyendo a su autonomía y su empoderamiento.

Han de aprender que se les tiene en cuenta. Al igual que se les debe proporcionar límites debido a que no se les debe tratar como si fueran eternas infancias, se les debe brindar la oportunidad de expresar sus opiniones, preferencias y gustos. Que aprendan a decidir y a que sus decisiones sean tomadas en cuenta. Esto será fundamental para que, llegado el momento, también se sientan capaces de decidir y, por tanto, de aceptar o rechazar besos o caricias. No parece probable que sin haber aprendido a decidir sobre su ropa, su peinado o las películas les gustan, se sientan capaces después para tomar decisiones tales como "no me gusta que me beses".

Ante las conductas inadecuadas.

Las familias con su actitud deben contribuir a que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras entiendan que la sexualidad forma parte de lo íntimo y no de lo prohibido.

A veces las personas con enfermedades raras, tardan en aprender qué conductas o expresiones de la sexualidad pertenecen a la esfera de lo íntimo y cuáles son las que socialmente están permitidas en espacios públicos. Por eso, en ocasiones, acarician sus genitales delante de gente o en lugares públicos. Ante estas conductas es importante indicarles lo inadecuado ("aquí no", "delante de la gente no"). Mejor aún si se utiliza un lenguaje mucho más concreto y además se les ofrece una alternativa ("cuando estés en tu habitación", "cuando estés a solas"). Tienen que aprender que la sexualidad forma parte de la intimidad. De no hacerlo así puede que acaben aprendiendo que lo sexual forma parte de lo prohibido y ese es un mal lugar para poder seguir creciendo. Es necesario, ante estas conductas, unificar los criterios entre la familia y el equipo profesional de referencia. En esto, como en otras cosas, se avanza mucho más si se camina de forma coordinada en la misma dirección.



Enseñar la intimidad de las palabras.

Las familias deben contribuir a que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras sepan discriminar, que temas de las conversaciones pueden compartirse en escenarios públicos y cuáles son propias de escenarios íntimos.

Las personas con enfermedades raras también deben aprender a gestionar las expresiones verbales. Para ello se les debe procurar dar mensajes claros y unificados para que aprendan a distinguir qué aspectos relacionados con su vida personal pueden formar parte de las conversaciones diarias y habituales en entornos públicos y cuáles deben quedarse para la esfera íntima. Es decir, para compartir únicamente con personas de confianza y en escenarios más privados. Se debe evitar que ciertos temas o asuntos íntimos se compartan de forma indiscriminada en espacios públicos. Pero sin condenar las cuestiones ni los asuntos íntimos al silencio, es necesario que la persona con enfermedad rara perciba que tiene otros espacios para hablar de ellos, así como personas interlocutoras con quien poder hablar.

Mostrar que se les quiere.

Las familias deben contribuir a que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras aprendan a conocerse, aprendan a aceptarse y aprendan a expresar su sexualidad diversa de forma satisfactoria.

Aunque pocas veces se relacione, mostrar afectos también es una manera de hacer educación sexual. Uno de los objetivos de la educación sexual es conseguir que todas las personas aprendan a aceptarse. Por tanto, el primer paso en esa dirección debe ser necesariamente demostrarles que se les quiere y se les acepta tal y como son. Para que una persona se acepte es preciso que se sienta reconocida y querida tal y como es. Lo que no implica sobreprotegerles, ni dejarles que se salgan siempre con la suya, ni decidiendo todo por ellos o por ellas.





Poner límites a algunas conductas.

Las familias deben potenciar que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras aprendan a comportarse acorde a las normas sociales que regulan la vida en comunidad. Siendo para ello necesario el poner límites y no permitirles más de lo que la sociedad les va a permitir.

Algunos comportamientos que son habituales en las interacciones sociales en edades tempranas y a los que suele haber consentimiento, como por ejemplo: besos o abrazos indiscriminados, toqueteos sin venir a cuento, jugar con la ropa de otras personas, etc. deben ir desapareciendo con el paso del tiempo. Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras deben aprender las normas sociales con las reglas que regulan las interacciones para tener una mejor convivencia. Si se les sigue permitiendo relacionarse con permisos o licencias sociales que no son apropiadas para su edad, no se les está haciendo ningún favor. A medida que pasa el tiempo, estas conductas, serán cada vez más inadecuadas. Todo esto también es relevante con respecto a los límites corporales.

Propiciar relaciones personales adecuadas y saludables.

Para un adecuado desarrollo social es necesario que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras aprendan a ajustar sus muestras de afecto y sentimientos en función del tipo de relación. Con ello se estará fomentando las relaciones desde los buenos tratos.



Se ha de procurar que las personas con enfermedades raras identifiquen y distingan los distintos tipos de relaciones interpersonales existentes, evitando generalizaciones de modelos de comportamiento afectivo, por ejemplo con personas desconocidas o extrañas. Se han de enseñar relaciones personales adecuadas en función de la situación y el tipo de relación (persona desconocida, persona conocida: familiar, amistad, profesional...). No con todas las personas se puede relacionar de la misma manera. Del mismo modo, es importante que infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras dispongan de espacios para poder relacionarse con sus iguales y hacerlo desde el respeto y la consideración. También desde el no dejarse llevar y permitiéndose expresar tanto el agrado como el desagrado o el rechazo.

No infantilizar.

Aprender a crecer con los hijos y las hijas con enfermedades raras. Las familias pueden fomentar el desarrollo del autoconcepto y la autoestima positivos y saludables de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras, ajustando sus comportamientos acorde a su edad.

Infancias con enfermedades raras, también crecen y dejan de serlo. Con la llegada de la pubertad, habitualmente las adolescencias exigen cambios "ya no quiero que veas mi cuerpo desnudo o semidesnudo", "ya no quiero que me beses o me trates de forma infantil delante de mis amistades", "ya no quiero que me compres ropa sin tener en cuenta mis gustos"... cambios lógicos y que permiten que adolescencias y juventudes mejoren su autoconcepto e incrementen su autoestima. Sin embargo, en el caso de adolescencias y juventudes con enfermedades raras, no suelen pedir cambios y, por ello, desde el mundo de las personas adultas se les sigue viendo y tratando como las infancias de etapas anteriores. Pero esto no debería ser excusa para caer en la trampa. Hay que procurar no infantilizar. La infantilización es una de las dificultades para el desarrollo integral de las personas con enfermedades raras, por tanto, habrá que procurar saber evitarla y eliminarla. Adolescencias con enfermedades raras también deben sentir que se respetan sus cuerpos desnudos o semidesnudos como el de cualquier otra persona, aunque no lo reclamen. Deben sentir que se les trata de la misma manera que a otras adolescencias en público y, por supuesto, deben tener la oportunidad de elegir su imagen personal y estética: (el corte de pelo y peinado, vestido...), fomentar su autonomía en la gestión de sus afectos, empoderarse en la toma de decisiones en cuanto a sus relaciones interpersonales... con ello se contribuirá a mejorar su autoconcepto y su autoestima.



Agradecimientos.

DAR PASOS EN LA DIRECCIÓN ADECUADA. DEJANDO HUELLA.

Ese ha sido nuestro objetivo con la elaboración de la presente Guía, la cual surge de la detección de necesidades en la atención, educación y la prestación de apoyos a la sexualidad de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras y sus familias.

Pretende ser un primer acercamiento a la realidad vivida, analizada desde diferentes puntos de vista. Teniendo en cuenta a las personas protagonistas, infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras y contando con todos los agentes que giran en torno a sus proyectos de vida (instituciones y entidades, profesionales, familiares...).

Pretende ser un **documento vivo y abierto. Adaptable a las circunstancias cambiantes que se observen en los centros, instituciones o servicios de apoyo a domicilio del entorno próximo a las enfermedades raras.** Consideramos que en un futuro será necesario seguir analizando nuevas realidades y con ello posibles situaciones de mejora.

La guía representa el resultado del trabajo desarrollado durante más de diez años por parte del equipo profesional de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad en el marco del Programa: **PERSONAS y PROYECTOS de VIDA.** Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno.

Por otra parte, ha sido desde la estructura interna de la administración pública, desde el IMSERSO -Instituto de Mayores y Servicios Sociales y el CREER - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, desde donde conjuntamente se han coordinado las actuaciones y asumido responsabilidades. De ahí nuestro reconocimiento, por su esfuerzo para mejorar la calidad de los servicios que se ofrecen a las personas con enfermedades raras y sus familias.

Igualmente, hemos contado con el apoyo y la colaboración de las plataformas referentes en el movimiento asociativo, con y de la mano de FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras y sus entidades miembro (más de 300 entidades participantes) compartiendo tiempos y espacios de reflexión. Sin ellos, nada hubiese sido posible.

Agradecimientos

Con este Manual de Buenas Prácticas, la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, quiere aportar su "granito de arena", contribuir con todos ellos, con la excelente labor que llevan desarrollando durante largos años. Nuestro deseo es que resulte un instrumento útil y eficaz, una herramienta profesional desde la cual aportar criterios y orientaciones éticas que caminen en el objetivo común: mejorar la calidad en la atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras.

Agradecer el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de: **Fundación "La CAIXA"** y **Fundación "Caja de Burgos"** por su reconocimiento y la confianza depositada, así como su aportación económica para el desarrollo del Programa "Personas y Proyectos de Vida".

GRACIAS a las PERSONAS PARTICIPANTES:

A los equipos profesionales y voluntariado (ámbitos educativos, sanitario, social...). A través de sus experiencias compartidas, reflexionando sobre la práctica profesional vivida, se han elaborado un conjunto de orientaciones que sirvan de base para evaluar y mejorar su propio funcionamiento, contribuyendo a tener un referente común para la comunidad profesional.

Familias y familiares de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras. Desde sus testimonios hemos podido conocer la realidad al detalle, sus vivencias, sus inquietudes y preocupaciones han permitido aportar claves y orientaciones que faciliten la coordinación con el resto de agentes implicados que rodean la vida de las personas con enfermedades raras.

Y sobre TODO a las personas PROTAGONISTAS, infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con enfermedades raras. Hemos pretendido mirar desde sus ojos, ser su voz para mejorar situaciones. Gracias a todas y cada una de las personas que han hecho posible la presente guía.

Gracias por cada palabra, cada gesto y cada reflexión. Gracias por vuestra sinceridad, por la generosidad, por hacernos partícipes de vuestro día a día.

A todas las personas que habéis estado, las que estáis y las que sin estar... seguiréis estando hoy y siempre.

9 Bibliografía.

- Rubio, N., (2022). *NEEducaSEX. Buenas prácticas en el acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional del alumnado con necesidades educativas especiales*. Edita Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes del Gobierno de Canarias. Ministerio de Educación y Formación Profesional Gobierno de España.
- Rubio, N., Blanco, A. [et. al.] (2021). *Protocolo de intimidad y privacidad. El derecho a la sexualidad de las personas con parálisis cerebral*. Edita Confederación ASPACE.
- Rubio, N., De la Cruz, C. (2020). *Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad. Claves y pistas para familias*. [Burgos]. Editorial Sexualidad y Discapacidad.
- Rubio, N., De la Cruz, C. (2018). *Sexualidad y afectividad en personas con Parálisis Cerebral. Orientaciones para la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas (hombres y mujeres) con parálisis cerebral*. Edita Confederación ASPACE.
- Rubio, N., [et. al.] (2017). *Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras*. [Burgos]. Editorial Sexualidad y Discapacidad.
- Rubio, N. [et. al.] (2017). *Buenas prácticas en sexualidad y diversidad funcional: orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de jóvenes y personas adultas con discapacidad intelectual*. Asociación Sexualidad y Discapacidad.
- Rubio, N (2015). Título ponencia: *Dudas sobre Sexualidad y Discapacidad en Enfermedades Raras. El papel de las Familias en la educación sexual de los hijos y las hijas con Enfermedades Raras*. Libro de Actas 2015 VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras. "Aunando Experiencias, Promoviendo Realidades" III Simposium Internacional de Lipodistrofias. I Encuentro de Familiares y Afectados de Nemaínica. (p.nº159- 164). Murcia. Editorial DM.
- Rubio, N., (2014). Ponencia Clausura del Congreso: *Sexualidad y Enfermedades Raras. Libro de Actas VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras. "Formando Futuro, Mejorando Vidas" II Simposium Internacional Lipodistrofias. VII Encuentro Nacional de Familiares y Afectados por una Enfermedad Rara* (p.nº201- 2014). Murcia. Editorial DM.



Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

