



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULDADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2013-2014

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Aproximación a la sexualidad de las personas
con diversidad funcional y percepción del
asistente sexual**

Angela María Granero Sanmartín

Junio 2014

TUTORA:

Laura Nieto Riveiro

CONTENIDO

1. RESUMEN ESTRUCTURADO.....	5
2. INTRODUCCIÓN	6
3. OBJETIVOS	14
3.1. OBJETIVO GENERAL	14
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	14
4. METODOLOGÍA.....	15
4.1. BÚSQUEDAS BIBLIOGRÁFICAS.....	15
4.2. MUESTREO.....	16
4.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	16
4.4. DESCRIPCIÓN DE PARTICIPANTES.....	17
4.5. ENTRADA CAMPO.....	17
4.6. RECOGIDA DE DATOS	18
4.7. ANÁLISIS DE LOS DATOS	19
4.8. MATERIAL	19
4.9. ASPECTOS ÉTICOS	19
5. RESULTADOS	21
IMPORTANCIA DE LA SEXUALIDAD	21
CONFUSIÓN DE CONCEPTOS.....	22
MIEDO	23
OBSTÁCULOS: INTERNOS, FAMILIARES Y SOCIALES.....	24
INDIVIDUALIZACIÓN DEL FENÓMENO.....	28
ABORDAJE POR PARTE DE LOS PROFESIONALES.....	29
PERCEPCION DEL ASISTENTE SEXUAL	29
MAPA DE RESULTADOS.....	32
6. DISCUSIÓN	33

7. CONCLUSIONES.....	42
8. AGRADECIMIENTOS	44
9. BIBLIOGRAFÍA	45
1. APÉNDICES.....	49
1.1. APÉNDICE 1.....	49
ENTREVISTA.....	49
1.2. APÉNDICE 2.....	52
HOJA DE INFORMACIÓN	52
1.3. APÉNDICE 3.....	55
CONSENTIMIENTO INFORMADO	55

1. RESUMEN ESTRUCTURADO

Objetivos: el objetivo general de este trabajo es aproximarse a la sexualidad de un grupo de personas con diversidad funcional a través de sus vivencias y significados personales y con ello explorar su percepción sobre la figura del asistente sexual.

Metodología: el presente trabajo es un estudio con enfoque cualitativo que ha utilizado como técnica de recogida de datos la entrevista semiestructurada, contando para ello con la colaboración de cinco participantes con diversidad funcional.

Resultados: destacan la importancia de la sexualidad que los participantes le otorgan, la confusión de conceptos que existe en materia de sexualidad, el miedo con el que se enfrentan a la vivencia de la sexualidad, así como los obstáculos internos, familiares y sociales, igualmente el fenómeno está marcado por la individualización del discurso, la aparición de dificultades por parte de los profesionales cuando abordan la materia y la percepción del asistente sexual que los participantes poseen.

Conclusiones: la sexualidad forma parte de la condición humana en todas las etapas del ciclo vital y es vivenciada de manera única por cada individuo, aunque es un hecho que ésta no es desarrollada en su plenitud por las personas con diversidad funcional, debido a varios factores condicionantes, como son aspectos personales, sociales y familiares.

La información obtenida, puede beneficiar a la comunidad terapéutica, al comprender el fenómeno y abordarlo de una manera más correcta.

2. INTRODUCCIÓN

La **sexualidad** como aspecto central del ser humano y presente a lo largo de su vida, engloba “el sexo, las identidades y roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual”. (Organización Mundial de la Salud, 2002)

Es experimentada por medio de pensamientos, fantasías, anhelos, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones interpersonales. (Organización Mundial de la Salud, 2002)

No sólo implica la relación sexual y la reproducción, como comúnmente se piensa, sino que también involucra las dimensiones afectivas, emocionales, biológicas, psicológicas, sociales, culturales, éticas, legales, históricas y espirituales, presentes de manera variada y diferenciada en todo el ciclo vital de la persona y que la hacen desempeñarse y relacionarse con una determinada identidad. Así, la sexualidad puede contener todas estas dimensiones, aunque no todas ellas se vivencian o se expresan de la misma forma. (Organización Mundial de la Salud, 2002; Venegas, 2012)

La sexualidad es primordial para el desarrollo y ajuste de la personalidad de cada persona, ya que le permite su propia aceptación, vivir de una manera plena, acomodarse a su cuerpo y tomar sus propias decisiones con respecto a él. (Rivera Sánchez, 2008)

Partiendo de esta definición tan amplia, se constata que la sexualidad forma parte de la condición humana. Por tanto, es un aspecto que no se aleja de las personas con discapacidad o diversidad funcional¹, sino que forma parte intrínseca de ellas.

1 Concepto que indica un desenvolvimiento cotidiano diferente al habitual y que surge en 2005 en el seno del Foro de Vida Independiente, pretendiendo con ello suprimir nomenclaturas negativas, dirigidas a las personas con diversidad funcional. (Lobato & Romanach, 2005). Dependiendo de la fuente consultada, a lo largo del documento se emplearán los términos discapacidad o diversidad funcional como sinónimos.

Las personas con diversidad funcional tienen los mismos pensamientos, deseos, actitudes, fantasías y actividades, relativos a la sexualidad, que las personas que no presentan discapacidad. (Rivera Sánchez, 2008)

No obstante, dependiendo de la característica vinculada a la discapacidad y del proceso biográfico de cada persona, pueden surgir períodos críticos en el desarrollo de la propia sexualidad. (Marco, 2007)

Por ejemplo, en algunas personas con discapacidad visual, se puede originar una cierta demora en la adquisición del concepto de identidad sexual propia y ajena, presentando una mayor dificultad para conocer el propio cuerpo y el del otro. (Marco, 2007)

En el caso de personas con discapacidad intelectual, podría producirse un desequilibrio entre la maduración física y la maduración intelectual (Marco, 2007), sobretodo en la etapa de la adolescencia, en la que los jóvenes intentan vencer la vivencia de eternización en lo infantil, mientras que sus familias tienden a promover dicha eternización. (Tallis, 2005)

Y por último, en el caso de personas con diversidad funcional de tipo físico, las dificultades podrían venir dadas por la ausencia del disfrute de su intimidad, al ser requerida en muchas ocasiones una atención constante para todas las actividades diarias más íntimas. (Marco, 2007)

Estos son algunos ejemplos de las dificultades que se les pueden plantear a los individuos con diversidad funcional, pero cabe destacar que cada persona es diferente, y aún y cuando presenten el mismo tipo de discapacidad, no todos albergan las mismas necesidades en relación a su sexualidad.

Otras investigaciones llevadas a cabo que relacionan la sexualidad y la diversidad funcional, evidencian la existencia de **mitos** que muestran la falta de aceptación de los derechos de estas personas, en este ámbito.

Se constata que la sociedad en general, no reconoce la sexualidad en la persona mayor (Lynch & McGrath, 2014), o en el caso de adolescentes

con una lesión medular, parece que estas construcciones sociales negativas afectan a la autoestima más que la propia lesión, pudiendo llegar a ser excluidos debido a su apariencia física (Khan & Potgieter, 2005).

Por otro lado, Silverberg señala que algunos de los mitos que subyacen en el pensar común, hacen referencia a que las personas con discapacidad no son sexuadas, ni deseadas, que existe una manera correcta e incorrecta de tener sexo, que se cuestiona si realmente pueden tener sexo, que tienen cosas más importantes en qué pensar, que las personas que se encuentran institucionalizadas no deberían tener sexo, o que no necesitan educación sexual. (Silverberg, 2006)

Debido a la presencia de estos prejuicios, raramente se hacen valer los **derechos** en materia de sexualidad, obviando las repercusiones que esto tiene en el desarrollo de la persona. Por ello, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), en la Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, establece en los artículos 4 y 9, que los “Estados deben velar por que la legislación no establezca discriminaciones, en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación”. (Organización Naciones Unidas, 1993)

Asimismo, cada estado deberá “establecer y prestar servicios de apoyo, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos”. (Organización Naciones Unidas, 1993)

Por último, se preservará que las personas con diversidad funcional “no sean privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, de tener relaciones sexuales o tener hijos, estableciendo servicios de orientación apropiados y teniendo el mismo acceso que las demás personas a los métodos de planificación de la familia, así como a información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo”. (Organización Naciones Unidas, 1993)

Del mismo modo, en España, desde la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se contempla la figura del **asistente personal**, siendo una de las áreas en la que puede intervenir, la referida a actividades relacionadas con las relaciones sexuales.

Sin embargo, este servicio en ocasiones no cubre por completo las necesidades que puede presentar la persona con diversidad funcional, ya que tan solo realiza un acompañamiento o ayuda en la preparación, (Boletín Oficial del Estado, 2006) pero no asiste en la actividad propiamente dicha o en la ejecución de la misma. Para ello, algunos países como Estados Unidos, Alemania, Suiza u Holanda (Gamaleu-Kameni, 2013), proponen la figura del **asistente sexual**, denominación consensuada actualmente por los colectivos de personas con diversidad funcional, en aquellos países en que se desarrolla la propuesta.

La asistencia sexual pasa por ser una opción y no un derecho, definiéndose esta figura (hombre o mujer) como “una persona que, habiendo superado una formación básica, elige especializarse en el apoyo a la vida sexual de las personas con diversidad funcional, por voluntad propia, requiriendo para ello un conocimiento detallado de las necesidades de cada persona, para realizar un eficaz acompañamiento o asistencia sexual”. (Sex Asistent Catalunya, 2013)

Así, el rol del asistente sexual no consiste en ser pareja afectiva de la persona con diversidad funcional, sino en “responder a las necesidades y deseos” que presente tanto la propia persona como su pareja. (Sex Asistent Catalunya, 2013)

En España esta figura no está contemplada, aunque desde la plataforma “Sex Asistent Catalunya”, se intenta reivindicar la configuración y creación de la misma. Durante la realización del presente estudio, también se ha constatado la creación de la plataforma “Tandem Team, Barcelona”, cuyo programa “Tandem Intimty” se ha establecido para aquellas personas con

diversidad funcional, que desean tener un encuentro íntimo y precisen expresarse sexualmente.

A pesar de los avances que se están produciendo en España y en otros países con respecto a esta materia, muchas personas con diversidad funcional continúan encontrando barreras para poder ejercer plenamente su propia sexualidad o desempeñar actividades relacionadas con la misma. Tal y como ya se reflejó anteriormente, esto influye directamente en el desarrollo de su personalidad, así como en el funcionamiento y participación ocupacional de la persona. Kielhofner refiere que “uno puede dejar de ser cuando deja de hacer”, siendo la **ocupación** la actividad principal del ser humano en todas sus vertientes, fruto de un proceso evolutivo que culmina en el desarrollo de sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales (Kielhofner, 2006). Se entiende por ocupación “aquellas actividades con sentido en que la persona participa cotidianamente y que pueden ser nombradas por la cultura”. (Avila Alvarez, y otros, 2010; Venegas, 2012)

En el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2010), la actividad sexual se enmarca en las áreas de ocupación, dentro de las actividades de la vida diaria. Se referencia como “la participación en actividades que busquen la satisfacción sexual” (Avila Alvarez, y otros, 2010).

Sin embargo, ya se ha señalado que la sexualidad humana no se define únicamente por la actividad sexual. La identidad y los roles de género se desarrollan, vivencian y expresan, a lo largo de la vida, mediante el desempeño en distintas ocupaciones como, actividades de la vida diaria, ocio y tiempo libre, juego y participación social, incluso en ambientes productivos y no solo por el acto sexual propiamente dicho.

Otro factor importante estrechamente relacionado con el desarrollo de la sexualidad son las **características del cliente**. En concreto, los valores, creencias y espiritualidad que posee cada persona, que influyen y son

influidos por la motivación, actitudes, conductas y prácticas relacionadas con la vivencia y expresión de la sexualidad. Ésta también posee una dimensión biológica que involucra a las estructuras y funciones corporales, (Avila Alvarez, y otros, 2010; Venegas, 2012), tanto en el desarrollo de la propia actividad sexual como en otras ocupaciones vinculadas.

Del mismo modo, se ven implicadas las **destrezas de ejecución** (motoras y praxis, sensorio-perceptuales de regulación emocional cognitivas y de comunicación y sociales), ya que la sexualidad, al vivenciarse y expresarse mediante distintas ocupaciones, requiere de la adquisición y práctica de ciertas acciones observables, concretas y dirigidas, de manera específica en cada etapa del ciclo vital. (Avila Alvarez, y otros, 2010; Venegas, 2012)

En la sexualidad, también cobran una especial importancia los **patrones de ejecución** (hábitos, rutinas, rituales o roles), por ejemplo, los comportamientos esperados por la sociedad en la que vive el individuo a través del desempeño de un rol o las actividades de higiene relacionadas con la sexualidad. (Avila Alvarez, y otros, 2010; Venegas, 2012)

Asimismo, la sexualidad se desenvuelve en un medioambiente físico, social y personal, entre los que se genera una interdependencia, y una influencia clave en el desempeño y accesibilidad a la ocupación; de ahí la importancia del **contexto y entorno**, ya que cada individuo tiene un contexto único y éste influye en cómo la sexualidad es vivenciada y expresada. (Avila Alvarez, y otros, 2010; Venegas, 2012)

Por último, en relación a las **demandas de la actividad**, la sexualidad se vivencia y expresa en distintas ocupaciones, por lo que posee una diversidad de demandas, en cuanto a objetos, espacios, secuencias, relaciones y acciones que éstas puedan requerir, teniendo presente las potencialidades y dificultades que la persona posee. (Avila Alvarez, y otros, 2010; Venegas, 2012)

Es cierto que, aunque pueda justificarse el abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional, cabe destacar que desde la visión profesional, es reconocido que al ser un tema controvertido, su abordaje no se efectúa desde una completa normalización.

Así, un estudio llevado a cabo en Irlanda sobre las actitudes de los terapeutas ocupacionales y creencias sobre la sexualidad de los clientes y necesidades sexuales durante la práctica clínica, se concluye que éstos parecen ser ambivalentes hacia la inclusión de la sexualidad en la práctica diaria. En la misma, raras veces incluyen las necesidades sexuales de los clientes y parece ser bajo la influencia de un discurso conservador. Asimismo, se detecta la necesidad de formación que desafíe las teorías actuales relacionadas con la sexualidad, para asegurar que se satisfagan las necesidades de las personas con diversidad funcional. (Hyland & Mc Grath, 2013)

En otro estudio realizado en Australia, se refleja que los terapeutas ocupacionales no se sienten cómodos abordando esta faceta del individuo, identificándose como factores a considerar los conocimientos, la experiencia, las actitudes, la percepción del rol, y el dominio en la intervención. (Fitzgerald & Yallop, 1997)

Por todo lo anteriormente expuesto y teniendo en cuenta que el profesional de la terapia ocupacional debería abordar la sexualidad como cualquier otra faceta del individuo, se pretende con este trabajo recoger información, que explique desde la perspectiva de la persona con diversidad funcional, cómo crea, vivencia y desarrolla su sexualidad y cómo se puede abordar ese área desde una visión profesional, tratando de responder a sus diferentes necesidades, entre ellas, la de asistencia sexual.

Con ello, se pretende alcanzar la justicia ocupacional, entendida como el ejercicio del derecho de todos los individuos a satisfacer las necesidades básicas, tener oportunidades y posibilidades en la vida que sean

equitativas para alcanzar su potencial, teniendo en cuenta que todas las personas tienen diferentes naturalezas, necesidades y capacidades que se expresan a través de lo que hacen (Crepeau, 2011)

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de este trabajo es aproximarse a la sexualidad de un grupo de personas con diversidad funcional a través de sus vivencias y significados personales y con ello explorar su percepción sobre la figura del asistente sexual.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Ahondar en el concepto, valor y significado que le otorgan los participantes a la sexualidad.

Profundizar en los aspectos que influyen en el desarrollo de su sexualidad.

Indagar en las necesidades a nivel de sexualidad de los informantes del estudio.

Explorar las alternativas identificadas por los participantes para el desarrollo de su sexualidad.

Conocer su percepción sobre la figura del asistente sexual.

4. METODOLOGÍA

El presente trabajo es un estudio con **enfoque cualitativo** que utiliza un **diseño fenomenológico**, cuyas principales características son: la experiencia subjetiva como base del conocimiento, el estudio de los fenómenos particulares desde la perspectiva de los sujetos, tratando de desvelar la esencia de la experiencia según cómo lo interpretan determinados individuos, y conferir una explicación del significado de los fenómenos. (Araztamendi, G. Vivar, & López-Dicastillo, 2012)

4.1. BÚSQUEDAS BIBLIOGRÁFICAS

Como se refleja en la Tabla I, se procedió a realizar la búsqueda bibliográfica en bases de datos de carácter científico: Pubmed, Scopus, Amed, e ISI Web of Knowledge.

Simultáneamente se han empleado otros recursos como, Google Académico, Dialnet y Webs.

Para ello, se hizo uso de las siguientes palabras clave o de los términos MeSH correspondientes: disability, impairment, handicap, sexuality, occupational therapy, occupational therapist, ergotherapy, sexual assistance, sex assistants, sexual surrogates.

Se recurrió a los operadores lógicos booleanos AND y OR, ejecutando en algún caso una combinación de ambos.

De los resultados localizados, se descartaron algunos artículos porque eran muy antiguos, o no se ajustaban a la temática del presente estudio.

Tabla I Relación de búsquedas bibliográficas

BASE DE DATOS	BÚSQUEDA	Nº ART. ENCONTRADOS	Nº ART. UTILIZADOS
PUBMED	((disability[tiab] OR impairment[tiab] OR handicap[tiab]) AND sexuality[tiab]) AND ("occupational therapy"[tiab] OR "occupational therapist"[tiab])	2	2
	("sexual assistance" or "sex assistants" or "sexual surrogates").mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, keyword heading word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier]	1	0

SCOPUS	TITLE-ABS-KEY("sexual assistance" OR "sex assistants")	3	3
	TITLE-ABS-KEY("sexual assistance" OR "sex assistants" OR "sexual surrogates") AND (LIMIT-TO(PUBYEAR, 2013) OR LIMIT-TO(PUBYEAR, 2012) OR LIMIT-TO(PUBYEAR, 2003)) AND (LIMIT-TO(DOCTYPE, "ar"))	1	1
	TITLE-ABS-KEY("sexuality" AND "disability" OR "impairment" OR "handicap" AND "occupational therapist" OR "occupational therapy" OR "ergotherapy") AND (LIMIT-TO(DOCTYPE, "ar")) AND (LIMIT-TO(PUBYEAR, 2014) OR LIMIT-TO(PUBYEAR, 2013) OR LIMIT-TO(PUBYEAR, 2012) OR LIMIT-TO(PUBYEAR, 2008) OR LIMIT-TO(PUBYEAR, 2006))	6	6
	Sexualidad AND Discapacidad (filtros: artículos revista, texto completo, materia, ciencias de la salud)	7	0
	(sexuality and disability) limit 4 to (abstracts and full text and yr="2009")	10	0
ISI WEB OF KNOWLEDGE	sexuality AND disabilit* AND occupational therap* Topic=(SEXUALITY) AND Topic=(DISABILITY) AND Topic=(OCCUPATIONAL THERAPY*) Timespan=Last 5 years. Search language=English	1	0
AMED	(sexuality and disability and "occupational therapy").mp. [mp=abstract, heading words, title]	5	3
	("sexual assistance" or "sex assistants" or "sexual surrogates").mp. [mp=abstract, heading words, title]	0	0
	(sexuality and disability).mp. [mp=abstract, heading words, title] 2004-2014 Artículos de revista	51	1

4.2. MUESTREO

Inicialmente se planteó un muestreo de tipo no probabilístico, lo que implica identificar para ello participantes que proporcionen una fuente rica de información. Sin embargo, se encontraron ciertas dificultades en el acceso al campo (ver apartado Entrada campo), que hicieron que pasase a ser un muestreo probabilístico; caracterizado por abordar con ello la máxima variedad, a través de la inclusión de variaciones diversas e identificando patrones comunes. (Araztamendi, G. Vivar, & López-Dicastillo, 2012)

4.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Para la inclusión de los participantes se han tenido en cuenta dos criterios: que los mismos presentaran una discapacidad y, en segundo lugar, que estuvieran dispuestos a colaborar en el estudio.

Se establecieron como criterios de exclusión: ser menor de dieciocho años y presentar una alteración en la comunicación que impidiera la realización de la entrevista.

4.4. DESCRIPCIÓN DE PARTICIPANTES

En este estudio han participado un total de cinco personas, en concreto, dos mujeres y tres hombres, con una edad media de 40 años. En la Tabla II se muestran sus principales características en cuanto a sexo, edad, diagnóstico médico, uso de productos de apoyo para la movilidad y contexto social más inmediato.

Tabla II Relación de participantes

PARTICIPANTE	SEXO	EDAD	DIAGNÓSTICO	PRODUCTOS DE APOYO	CONTEXTO
P.1	Mujer	32	TOC y Agorafobia	-	Con pareja Vive con su madre
P.2	Hombre	36	Mielomeningocele	-	Vive con su pareja
P.3	Hombre	34	Lesión Medular	Silla de ruedas autopropulsable	Sin pareja Vive con sus padres
P.4	Hombre	63	Lesión Medular	Silla de ruedas autopropulsable	Sin pareja Vive solo
P.5	Mujer	34	Ataxia de Friedreich	Silla de ruedas autopropulsable	Sin pareja Vive con sus padres

4.5. ENTRADA CAMPO

En el mes de octubre de 2013 se realizó la primera toma de contacto con la institución que había sido identificada inicialmente como recurso idóneo para realizar la entrada al campo.

No se llegó a formalizar la petición por vía escrita: se contactó a través de una tercera persona que explicó verbalmente a la directiva el trabajo,

denegando ésta la solicitud por la controversia del tema y las dificultades para abordarlo en el recurso.

Se estableció asimismo contacto con una segunda institución, en la que sí se llegó a realizar la petición por escrito. Sin embargo, ésta no llegó nunca a cursarse, ni se recibió contestación por escrito, autorizando o denegando la entrada al campo a través de su recurso.

En la tercera institución con la que se realizó toma de contacto, no se puso ninguna objeción al trabajo, no siendo ni siquiera necesario realizar una solicitud formal, por lo que se procedió a aportar documentación a una de sus profesionales para que la trasladase a los usuarios de la asociación y fuesen ellos los que decidiesen si estaban interesados o no en participar.

El acercamiento inicial se realizó desde la propia asociación, para posteriormente ser la investigadora la que realizase el llamamiento para concretar la entrevista.

De esta última entidad proceden tres de los participantes, que se mostraron interesados en colaborar con la investigación.

Los otros dos participantes resultaron de un contacto personal de la investigadora.

4.6. RECOGIDA DE DATOS

En el transcurso de los meses de noviembre y diciembre, se realizaron las entrevistas.

Se hizo uso de la entrevista como método principal de recogida de datos, utilizando para ello la grabación de la misma y posterior transcripción.

Se empleó también un guion de entrevista semiestructurada, (Apéndice 1) confeccionado por la investigadora.

Éste consta de una “Introducción” para contextualizar la situación presente de los participantes, seguida de la fase “Hablemos de

sexualidad”, en la que se abordan las creencias de los participantes en materia de sexualidad. A continuación, se contemplan preguntas centradas en la “Expresión de la sexualidad”, continuando con las posibles “Dificultades y necesidades” que los participantes pueda tener en la expresión de la sexualidad. Finalmente, se aborda la figura del “Asistente sexual”, y como “Cierre”, se plantea la posibilidad de una futura intervención en talleres.

4.7. ANÁLISIS DE LOS DATOS

El análisis de los datos ha seguido los criterios de Neuendorf (2002) que explora cuatro tipos de análisis del contenido. En el presente estudio se abordó el tipo descriptivo e inferencial. En el primero se realiza una descripción de los datos y los resultados se limitan al contenido de los mismos, mientras que en el segundo se hace referencia a las fuentes llegando a interpretar en algún caso el significado subyacente (Araztamendi, G. Vivar, & López-Dicastillo, 2012).

Los datos han sido analizados de forma individual por la investigadora y la tutora del trabajo, para posteriormente realizar una apuesta en común, en la que se consensuaron los hallazgos, reflejados a través de códigos que describiesen el concepto lo más fiel posible, (Fernández Núñez, 2006) y que serían agrupados por categorías.

4.8. MATERIAL

Para este estudio, se utilizó el siguiente material: grabadora de cinta tradicional micro casete, dos cintas de recambio, material de oficina fungible y ordenador portátil, todo ello suministrado por la propia investigadora.

4.9. ASPECTOS ÉTICOS

Durante la realización de este trabajo se han respetado en todo momento los derechos de los participantes y la ética de la investigación.

Para ello, las estrategias utilizadas han sido, por un lado, la elaboración de una hoja de información (Apéndice 2), en la que se recoge, entre otros aspectos, que sus datos personales serán tratados según la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (Boletín Oficial del Estado, 1999)

Se elaboró asimismo el consentimiento informado (apéndice 3), respetando la Ley Gallega 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. (Boletín Oficial del Estado, 2001)

De forma previa a las entrevistas, estos documentos fueron enviados a los participantes para su lectura. Al inicio de las entrevistas, volvieron a ser informados personalmente del contenido de ambos documentos, asegurándose de que comprendiesen la información en ellos plasmada, resolviendo al mismo tiempo las dudas que se presentasen.

Por otro lado, se ha garantizado en todo momento el anonimato y confidencialidad de los participantes en el estudio. Para ello se procedió a la destrucción de las entrevistas grabadas en cintas; a la transcripción en soporte informático de las mismas, obviando cualquier dato que pudiera facilitar el reconocimiento del participante, y a su posterior codificación.

La relación entre la clave asignada a cada informante y su nombre y apellidos, se encuentra en otro documento informático dónde se refleja además la información personal más relevante de cada uno, cuyo acceso es exclusivo a la investigadora.

.

5. RESULTADOS

Los resultados están constituidos por categorías, es decir, por grupos de contenido que comparten aspectos comunes. (Araztamendi, G. Vivar, & López-Dicastillo, 2012). Dichas categorías están fortalecidas por los verbatims extraídos del discurso de los participantes, seguidos por su correspondiente código (referenciados en la Tabla II. Relación de participantes, en el apartado Metodología).

IMPORTANCIA DE LA SEXUALIDAD

En general los participantes de este trabajo conceden mucha importancia a la sexualidad, como parte de su desarrollo como persona, proceso que abarca desde el nacimiento hasta el final de sus días. Algunos de ellos lo manifiestan con énfasis en la entrevista.

“Es importante, es muy importante...” (P2)

“...que lo necesita tanto el hombre como la mujer, tenemos nuestras necesidades...” (P1)

“... la sexualidad representa un grado muy alto... porque creo que... si no hay sexualidad, amor o amar o algo... verdaderamente la vida es muy aburrida y no tiene sentido.” (P4)

En cambio, cabe destacar que algunos de ellos no reflejan directamente, en su discurso formal, esta importancia.

“Casi ninguna... para mí me da igual...” (P3)

“Por nada en concreto... no salgo mucho... tampoco no busco nada... hay que buscar y si no buscas no encuentras.” (P3)

“Pues... realmente como es una parcela de mi vida que está un poco en segundo plano, pues... tampoco te voy a decir que... que sea algo primordial.” (P5)

El valor que estos participantes le otorgan a la sexualidad, emerge en su discurso informal, al abordar otros aspectos relacionados y no al

preguntar directamente por la sexualidad. Así, se hallan verbatimos contradictorios entre ambos discursos.

“El participante P3 no denota interés en la sexualidad, adjudicándole poca importancia y escaso interés en las relaciones personales, aunque irrumpe una necesidad de satisfacer, las carencias sexuales relacionadas con el coito.” (DC)

“A mí me gusta ir a casas particulares... entonces voy a sitios particulares y te atiende una chica en su casa... no es que te haga el servicio en otro sitio, te atiende en su casa y no va por tiempo...” (P3)

“... sí que a veces pues... yo que sé... tienes amigas que te cuentan cosas, que tienen pareja y que van de viaje... sí que te apetecería tener una pareja y compartir esos momentos...” (P5)

El hecho de no dar importancia a vivenciar la sexualidad, puede estar unido a la ausencia de esa propia vivencia más que a la propia discapacidad.

“Igual es como esa persona que como no conoce una cosa no sabe lo que se pierde...” (P5)

“...no es por la lesión ni nada (...) no le daba ni antes ni después...” (P3)

CONFUSIÓN DE CONCEPTOS

Se evidencian confusiones en los conceptos cuando se habla de sexualidad, haciendo uso del término para referenciarlo a la genitalidad, o a las relaciones coitales o para expresar sentimientos.

“La participante P1 confunde la sexualidad con el coito, ante la pregunta de ¿qué es para ti la sexualidad?, focalizando su respuesta hacia el coito” (DC)

“Me ayudó a la hora de desenvolverme, de estar tranquila, de estar relajada a la hora del acto sexual y bueno me ayudó en eso... en estar relajada y tranquila...” (P1)

La expresión de la sexualidad asociada a la pareja, no ampliando a expresiones de otro tipo, desde una posición individual, o desde la erótica; existen tantas sexualidades como individuos (Diserens, 2012).

“Hombre pues yo creo que es tener una pareja con la que compartir... digamos tu vida, no solo sexo...” (P5)

MIEDO

La Real Academia Española, define el miedo en su segunda acepción como, “recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea”. (Real Academia Española, 2001)

El miedo es un modo de percibir el mundo, surge de la interacción entre lo que siente el sujeto y lo que el sujeto percibe como amenazador. (Marina, 2006)

Es una emoción individual, innata o adquirida, que funciona como un indicador consciente de la situación, un modo de cómo los deseos o expectativas se comportan al chocar con la realidad. (Marina, 2006)

Epícteto proclamaba que “no nos hacen sufrir las cosas, sino las ideas que tenemos acerca de las cosas”. (Marina, 2006)

En el presente estudio, los participantes afrontan las relaciones sexuales con miedo, embargados por un desconocimiento, ante un nuevo escenario que aparece en sus vidas.

“Con miedo el tema de la sexualidad lo abordé con mucho miedo, porque yo no sabía lo que era...” (P1)

Enfrentándose a carencias informativas, que hagan comprender el propio desarrollo, así como sus circunstancias personales.

“Creo que el primer paso para un buen desarrollo sexual, es conocer tu propio cuerpo y conocer tus propias circunstancias...”

(P2)

Afrontando la falta de acceso a canales informativos, dentro del ámbito familiar, institucional y social.

“...nadie te orienta...” (P2)

“...te encuentras con que esa ayuda no existe, no existen formadores, ni profesionales, médicos, ni profesionales sanitarios, ni...” (P2)

“...mis padres tienen una edad considerable y nunca se ha hablado de ese tema...” (P2)

Vivenciando el autodescubrimiento, en ocasiones, no de una manera eficiente para un pleno desarrollo.

“Según vas conociendo tu cuerpo de una manera o de otra, en algún caso de manera errónea...” (P2)

Provocando con ello, la huida como “programa de afrontamiento” (Marina, 2006), ante la situación que causa esa emoción.

“Lo que haces es huir, directamente...” (P2)

“No te enfrentas pues...por miedo al ridículo, por miedo...” (P2)

OBSTÁCULOS: INTERNOS, FAMILIARES Y SOCIALES

Las dificultades surgidas y asociadas directamente con la discapacidad presentan un leve impacto y están más vinculadas a un componente físico, como la erección y determinadas posturas que exigen de la intervención de un componente afectado por la discapacidad.

“Ponerme de pie no puedo, entonces... limita en algunas cosas...”

“(P3)

“...o no tienes una suficiente erección...” (P2)

“Posturas que no se pueden hacer.” (P3)

La patología afecta en el ámbito de la reproducción, pero no en la forma de expresión de la sexualidad, conceptos relacionados que conforman la integración de la sexualidad.

“También porque la espina bífida afecta hasta en la reproducción y si tú tienes perspectivas de futuro...” (P2)

Mientras que el resto de dificultades, son similares a cualquier otra persona que no tenga una discapacidad.

Tienen que ver con las expectativas personales y deseos a la hora de configurar sus vidas.

“Quizás por esta serie de problemáticas, porque no hay perspectivas de futuro en ciertos ámbitos, entonces, bueno...”

(P2)

“...pero no busco de manera... tener una relación... yo soy un tío solitario...” (P3)

Las construcciones negativas, como mitos, prejuicios e imágenes distorsionadas que presenta la sociedad, es un gran obstáculo a la hora de mantener relaciones sentimentales.

“Y esto las mujeres cuando te ven en una silla de ruedas... piensan uf madre mía lo que se me viene encima y para ir contigo a cama...” (P4)

“No todo el mundo la comprende, quizá la ven como un impedimento, una cosa muy difícil pues, con lo complicada que es la vida de esta chica...” (P5)

Verbalizando, la incompreensión de la sociedad por falta de información o desconocimiento de las necesidades individuales.

“Lo puedo achacar a que falta tanta información sobre la problemática de un discapacitado... los negocios... el pueblo... o

el hombre o la mujer me han dicho que no tiene problemas sexuales ninguno, excepto los de pie...” (P4)

“Como dentro de los discapacitados o de las lesiones, todavía tenemos prejuicios con la familia... que tienen más al minusválido como una forma más de vida, una paga, un dinero que entra directamente en su casa... antes que decir tengo pues... un discapacitado que... bueno tiene su vida, tiene que tener su independencia, no...” (P4)

La falta de diálogo en el entorno familiar, ya sea por una brecha generacional, una falta de conocimiento o por la condición de tema tabú, que en el caso de verbalizar, suelen ser comentarios jocosos y que no llegan a profundizar más en el tema.

“Con mis padres... tenemos el problema generacional, mis padres tienen una edad considerable y nunca se ha hablado de ese tema, pero... creo que aunque hubieran podido hablar de esos temas, no tienen ni preparación, ni información necesaria para poder solventar las dificultades que puedan ocasionar este tipo de problemáticas...” (P2)

“Con nadie, con nadie, ni con mi familia, nadie de mi familia, ni con nadie.” (P1)

“Con mi madre pues... comentamos así, comentarios graciosos en plan cachondeo, con amigas si algún comentario si, si con las amigas más íntimas, pero poca cosa.” (P5)

A excepción de los profesionales sanitarios que alcanzan una dimensión diferente al resto de la sociedad, a través del desarrollo profesional diario.

“Qué pasa... que la gran mayoría de nosotros... el hombre que está casado, está casado con gente sanitaria... porque lo que conozco son doctores, enfermeras, auxiliares... que están dentro de la... muy pocos conozco que sean fuera del hospital...” (P4)

La existencia de barreras arquitectónicas y actitudinales imposibilitan la inclusión social, al no detectar la diversidad de individuos en la sociedad.

“Y estamos tan escasos... de sitios a dónde ir... porque en Coruña, el noventa por cien de los bares tienen escaleras o un paso en la puerta... y después nos encontramos con otra putada... que vas un día... vas dos y al tercer día ya te ponen mala cara, porque la silla ocupa mucho más espacio...” (P4)

La intervención de patrones de ejecución utilizados en el proceso de participar en las ocupaciones, pueden jugar como factores negativos:

Las rutinas, como patrones de comportamiento que son observables, regulares o fijos, repetitivos y que proveen de estructura a la vida diaria. Estas pueden ser perjudiciales. Las rutinas requieren el empleo de un tiempo momentáneo y se integran en los contextos cultural y ecológico. (Avila Alvarez, y otros, 2010)

“Yo... no estudio ni trabajo, mi día a día, es levantarme, desayunar y... andar en el ordenador... así un poco tal..., ver la tele... y un par de días a la semana vengo aquí a la asociación...” (P3)

O los hábitos, como “comportamiento automático que es integrado en patrones más complejos y que le permite a las personas funcionar día a día”. Los hábitos pueden ser de perjudiciales, limitando el desempeño en las áreas de ocupación”. (Avila Alvarez, y otros, 2010)

“Salgo pero ya me aburrí... hace mucho tiempo que me cansé de salir, es lo mismo y tal...” (P3)

“Porque estuve encerrada en casa trece años...” (P1)

“No tenía novio, no tenía contacto con chicos...” (P1)

Y los comportamientos esperados por la sociedad, llamados roles, que en ocasiones no se ajustan a las posibilidades reales de los individuos.

“Porque él tiene una lesión baja... que no solamente puede marchar en una silla de ruedas, si no que puede marchar en bitutores, en péndulo y... se puede hacer una vida normal... pero los padres lo tienen tanto cohibido...” (P4)

“Y me dice, mi hijo no puede conducir... mi hijo no puede hacer esto...” (P4)

INDIVIDUALIZACIÓN DEL FENÓMENO

Se aprecia en los discursos de los participantes una individualización del fenómeno determinada por las experiencias personales, dependiendo de si la discapacidad ha sido adquirida o es de origen natal o prenatal.

Dependiendo de en qué etapa del ciclo vital se ha desarrollado esa discapacidad el impacto sobre la personalidad marcará en mayor o menor grado.

“...me dijeron en Toledo, te vas a quedar en la silla de ruedas para la vida... le he dicho al médico... mira... qué pasa que voy a quedar en una silla de ruedas y no voy a poder estar... se cortó el poder estar con una mujer o cualquier cosa... pues no...pero de otra forma y tal... no es que si... me vas a decir eso... olvídate de mí y déjame morir en paz... ya que me hacéis vivir a la fuerza... pues si no yo estaba mejor...” (P4)

La discapacidad a temprana edad puede provocar una maduración más lenta en la consolidación de la identidad sexuada, la cual es frenada por la falta de experiencias personales en la vida amorosa y sexual. (Diserens, 2012)

“Yo no lo veo como algo tan... al no conocerla yo...” (P5)

“...nunca tuve una experiencia sexual...” (P1)

ABORDAJE POR PARTE DE LOS PROFESIONALES

Los participantes denotan una falta de información, por parte de los profesionales hacia las personas con diversidad funcional y sus demandas.

“Te encuentras con que esa ayuda no existe, no existen formadores, ni profesionales, médicos, ni profesionales sanitarios, ni...” (P2)

Y que en el caso de suministrarse, no se ajusta a las necesidades reales del individuo.

“Nos dio una charla en la cual explicaba cómo se colocaba un preservativo, enfermedades venéreas, etc., etc., una charla que se le da a un niño de quince o dieciséis años, esto no es lo que pretendíamos, ni lo que queríamos, eran otro tipo de cuestiones...” (P2)

Recurriendo, en algún caso, a vías informales según los medios de los que disponga el individuo.

“Hablé con la educadora social sobre este tema y me ayudó mucho...” (P1)

“Nos falta información y más información...” (P4)

“...información... te coges un ordenador, te metes en internet y lo vas viendo todo, ¿de formación? Yo... dejar que pase el tiempo y vas aprendiendo de la experiencia, no es la mejor de las formas, es cuando más leches te llevas...” (P2)

PERCEPCION DEL ASISTENTE SEXUAL

Como se refiere en la Introducción del presente trabajo, la figura del asistente sexual no existe en la actualidad en España, no obstante está iniciándose un debate, al mismo tiempo que constan iniciativas, que posibilitan el cubrir una faceta poco desarrollada en las personas con diversidad funcional.

Los participantes presentan un desconocimiento o confusión cuando se les pregunta si conocen la figura del asistente sexual.

“Tengo oído hablar de él, yo tengo asistente personal...” (P5)

“Hombre no sé qué trabajaría ella” (P3)

Llegando a confundirla o equipararla a la prostitución, por la falta de información y desconocimiento.

“A mí me parece bien siempre que los dos estén de acuerdo y la persona sepa cuál es su trabajo, me parece perfectamente...” (P5)

“A mí el servicio de prostitución con media hora, no es para mí... a mí, yo cuando quiero sexo, cuando quiero tener el amor... y no puedo hacer uso de un amplio tiempo, puedo tener unos juegos, puedo tener unas caricias, puedo tener una cosa... para llegar allí ... y decir me la meto me la saco y me largo no...” (P4)

“Si está bien, para gente que lo necesite... depende de la lesión que tenga... no puede acudir a prostitución... ya conozco varios casos y que no pueden tener relaciones de otra manera...” (P3)

Se evidencia que la necesidad del asistente sexual, viene determinada por las demandas individuales y el momento vital en el que el individuo se encuentre.

“Quizá el día de mañana tengo pareja y lo considero más primordial, pues si considero primordial también la asistente sexual...” (P5)

Alguno de los participantes no referencia directamente la necesidad del asistente sexual, aunque si subyace en su discurso, la carestía de una situación protegida, para el desarrollo de su sexualidad.

“Yo lo que tengo hecho hace tiempo es... buscas un sitio... yo busco por internet... un piso donde haya tal... a mí me gusta ir a casas particulares... entonces voy a sitios particulares y te atiende

*una chica en su casa... no es que te haga el servicio en otro sitio,
te atiende en su casa y no va por tiempo..." (P3)*

En algún caso asoma, la proyección de la necesidad aplicada al otro, dependiendo de las necesidades de cada individuo.

*"Yo tengo unos compañeros que imagino están necesitando ese
servicio..." (P4)*

*"Yo conozco gente que las manos no las puede manejar... No sé
cómo te diría... hay gente cortada para ir a un prostíbulo o algo...
que te dan un tiempo... nosotros por ejemplo si te dan veinte
minutos o media hora, pues oye ni te desnudas ni te vistes... no te
haces nada..." (P4)*

*"Creo que para gente que tiene menos posibilidades que yo
mismo, con las manos... mal, otros que por su carácter son
cortados, otros que están cohibidos..." (P4)*

Los participantes refieren un tabú en la sociedad, que necesitaría de una apertura y transformación mental, para contemplar la figura del asistente sexual.

*"En España la mente no es tan abierta como en otros países...
como para probar eso me parece a mí..." (P3)*

*"...creo que además es implantable, ya se necesite o no se
necesite." (P2)*

*"Si eso pudiera ser legalizada y normalizada dentro del ámbito
social y que pudiera recurrir cada uno cuando lo necesitara, como
quisiera..." (P2)*

En algún caso el participante relata la necesidad de formación para el asistente sexual.

*"Que haya gente formada que sepa lo que se le está demandando
y que es lo que la gente necesita y como puede ayudarlo y hacer
su trabajo bien de una manera correcta..." (P2)*

MAPA DE RESULTADOS

Con el siguiente mapa, se pretende reflejar a través de la interpretación de la investigadora, cómo algunos de los resultados obtenidos, conformarían la identidad de la persona con diversidad funcional, en su camino hacia el desarrollo personal, eliminando del mismo el abordaje profesional y el asistente sexual.

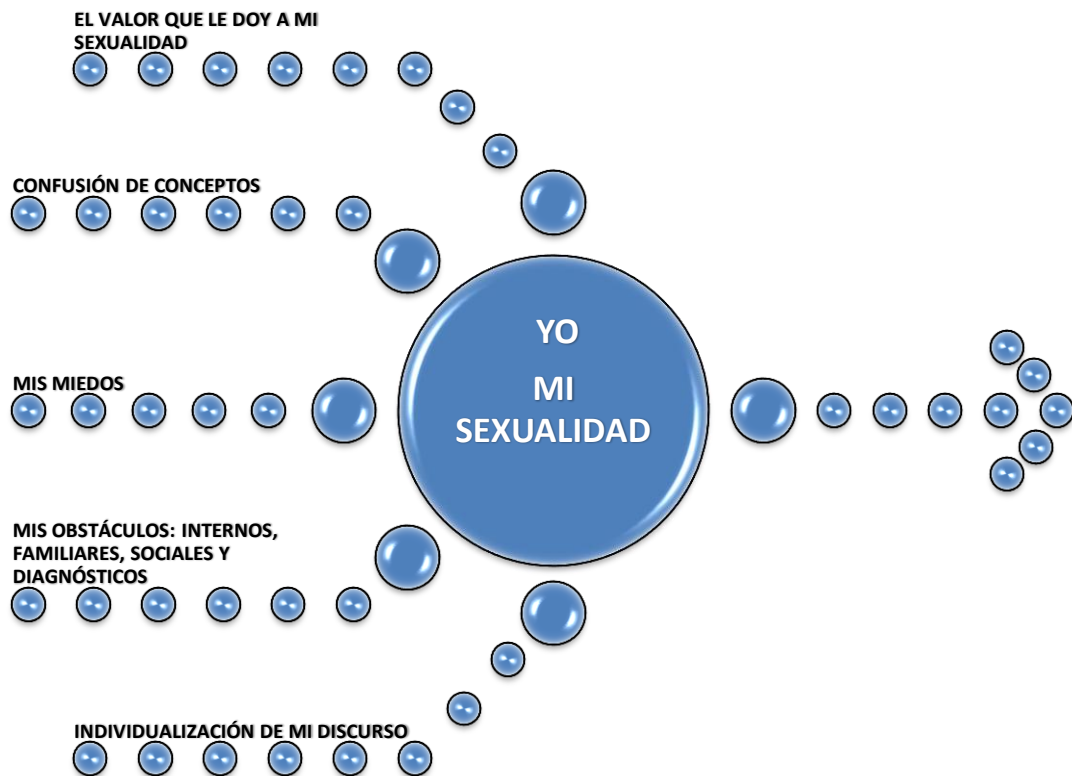


Ilustración 1. Mapa de Resultados

6. DISCUSIÓN

En este trabajo se planteó como objetivo general, la aproximación a la sexualidad de un grupo de personas con diversidad funcional a través de sus vivencias y significados personales y con ello explorar su percepción sobre la figura del asistente sexual, el cual fue alcanzado a partir de los resultados que se han explicado en el anterior apartado.

Uno de los resultados del estudio, pone de manifiesto la importancia que tiene la sexualidad para los participantes, coincidiendo con otras investigaciones que comparten datos similares, en cuanto al significado y relevancia en la vida de los sujetos a través de datos cualitativos (Sakellariou & Sawada, 2006). En lo relacionado a datos cuantitativos, un estudio realizado en el 2006 indica que el 73% de los pacientes, el 59% de las parejas de los pacientes, y el 67% de los profesionales de la rehabilitación piensan que la sexualidad es un tema importante a tratar, cuando se les pregunta acerca de la sexualidad y las cuestiones sexuales. (Bender, Gianotten, Höing, & Post, 2006)

Una categoría que ha emergido y que no se ha podido constatar a través de otros estudios, es el “miedo”, miedo a enfrentarse a una situación desconocida y en la que nadie les ha instruido para realizar una transición correcta en cada nueva etapa.

Otra categoría es la confusión de conceptos que viene determinada por la equiparación de la sexualidad, al coito o a las relaciones de pareja.

Asimismo, se ha podido constatar, a partir de la individualización del fenómeno que se aprecia en todos los participantes, la presencia de múltiples sexualidades, tantas como seres humanos existen y que la misma es un aspecto fundamental en el desarrollo como ser humano, en todas las etapas del ciclo vital, (Rivera Sánchez, 2008; Diserens, 2012) incidiendo asimismo en la diversidad de respuestas que se constatan en el estudio objeto, dependiendo del momento que vivencia la persona, de su edad y de su contexto. Por ello, para el pleno desarrollo de la

sexualidad, es primordial una educación iniciada en la infancia, ya que a través de los adecuados modelos aprendidos y experimentados, los individuos podrán ser capaces de expresar de una manera saludable su sexualidad, destacando la importancia de que su entorno, familia, escuela, profesionales, sean facilitadores en su aprendizaje. (Rivera Sánchez, 2008)

Por otro lado, los participantes afirman en sus discursos la falta de información por parte de los profesionales que han atendido en algún momento sus necesidades sexuales. Refieren que en el caso de ser suministrada alguna intervención, ésta no se ajustaba a sus necesidades reales. Estos resultados se relacionan con otras investigaciones, que constatan la escasa diversificación que ha sufrido el escenario a lo largo del tiempo. Ya en estudios de los años noventa se ponía de manifiesto la necesidad de variar el contenido de la información, así como proporcionarla de forma adecuada y apropiada, ya que la misma era insuficiente; así los participantes verbalizaban la frustración y la decepción cuando se les suministraba información insuficiente e inadecuada (McAlonan, 1996).

Los motivos por los que los profesionales no abordan la sexualidad, según los estudios realizados, se mueven entre la siguiente gama de espectros: en el caso de los terapeutas ocupacionales, éstos sentían que habían recibido menos formación, teniendo niveles más bajos de confort, y estaban menos dispuestos a discutir asuntos sexuales que los médicos y enfermeras, siendo los médicos los que trataron temas sexuales significativamente más a menudo que otros (Post, Gianotten, Lambers, & Willems, 2008). Así se ha constatado que una breve formación específica del equipo multidisciplinar, mejoraría la competencia sexológica de profesionales de la rehabilitación (Post, Gianotten, Lambers, & Willems, 2008). Aunque los profesionales de rehabilitación creen que la sexualidad es importante a tratar con los pacientes, la formación que han recibido no es suficiente para permitir que se sientan preparados para manejar estas

cuestiones. (McKenna & Summerville, 1998; Bender, Gianotten, Höing, & Post, 2006; Aguado Días, Alcedo Rodríguez, & García Carenas, 2008), por lo que a través de una exploración de las propias opiniones en materia de sexualidad y abordando, esta materia en los estudios de pregrado, se podrán crear situaciones que pueden hacer sentir incómodo al estudiante, resolviéndolas antes de pasar a la clínica (Gifford, 2001), identificando inhibiciones que puedan afectar a su práctica (McAlonan, 1996), así se plantea utilizar el juego como enfoque de su enseñanza, de este modo, los estudiantes retienen más conocimientos y disfrutan de su aprendizaje. La neurociencia indica que se recuerdan mejor aquellos eventos que se asocian con emociones fuertes, que por supuesto, incluyen disfrute, (Gifford, 2001).

Para ello existen herramientas que facilitan en algunos ámbitos, como en el de lesión medular, el poder evaluar la formación y las competencias profesionales del personal que trabaja en la rehabilitación física, como es la escala Knowledge, Comfort, Approach and Attitude towards Sexuality Scale (KCAASS). Ésta permite identificar áreas específicas, para centrarse en el desarrollo de programas de educación sexual para el personal. La aplicación de la escala podría mejorar la calidad y el confort de la educación sexual, tanto para el personal como para los usuarios, aunque ha sido desarrollada exclusivamente para trabajar con personas que tengan una lesión medular. Aborda el conocimiento, la comodidad, el enfoque y las actitudes. A mayor puntuación mayor conocimiento. Es administrado por entrevista, pero puede ser auto-administrado. (Kendall, Booth, Fronek, Miller, & Geraghty, 2003; Bender, Gianotten, Höing, & Post, 2006; Post, Gianotten, Lambers, & Willems, 2008)

Otra herramienta es el modelo PLISSIT de la terapia sexual, desarrollado como un sistema de modelado y utilizado en el campo de la sexología, para determinar los diferentes niveles de intervención para los clientes individuales. El modelo fue creado en 1976 por Jack S. Annon. (Aloni & Katz, 2003). Es un método en el que los terapeutas pueden basar su

intervención, (McKenna & Summerville, 1998; Sakellariou & Sawada, 2006).

En lo relacionado al estilo del profesional de la salud, a la hora de realizar el abordaje de la sexualidad, los rasgos de personalidad, presentación, lenguaje corporal y actitudes, puede influir en la receptividad de los usuarios, la confianza, y el nivel de satisfacción respecto a la información recibida de la sexualidad durante la rehabilitación. Un enfoque directo, abierto fue citado como el estilo deseado de la comunicación. (McAlonan, 1996)

Con el fin de tener la seguridad de que con la capacitación, el profesional pueda responder a las preocupaciones sexuales de los clientes (Bender, Gianotten, Höing, & Post, 2006), la mayor parte de las publicaciones abogan por el “asesoramiento terapéutico” y la transmisión de una adecuada “información y educación sexual” como objetivo de la rehabilitación sexual, (Aguado Días, Alcedo Rodríguez, & García Carenas, 2008) de las personas con diversidad funcional.

Otro motivo es la percepción de que la sexualidad no tiene cabida en el dominio de la práctica, en la que el 93% de los médicos, psicólogos y trabajadores sociales corroboraban este sentimiento, mientras que el 87% de los enfermeros consideró que este era su papel, y sólo el 48% de los fisioterapeutas, logopedas, y terapeutas ocupacionales sintieron que formaba parte de las competencias de su disciplina. (Bender, Gianotten, Höing, & Post, 2006)

Y como último motivo, por el que los terapeutas no abordan la sexualidad en el momento actual, es la restricción de los recursos de salud, en una época de crisis, no dando prioridad a los problemas sexuales, (Aguado Días, Alcedo Rodríguez, & García Carenas, 2008; Lynch & McGrath, 2014) o a cualquier otra preocupación que no se encuentra directamente relacionado con el mantenimiento de la capacidad. (Lynch & McGrath, 2014)

La investigación sobre la sexualidad, en el caso de personas con lesiones medulares, a lo largo de estas tres últimas décadas ha evolucionado muy poco, pese a constituir un aspecto relevante y de vital importancia en el proceso de adaptación (Aguado Días, Alcedo Rodríguez, & García Carenas, 2008), teniendo que realizar, el propio usuario, una búsqueda en solitario y sin apoyo real de los profesionales de la salud. (López Herrera, 2001)

La literatura indica que existen pocos estudios en materia de sexualidad y terapia ocupacional y los que existen son antiguos. En ellos, se aprecia que los terapeutas se sienten cómodos a la hora de dar información, sobre la base de conocimientos y experiencia, mientras que si el abordaje es de una condición más práctica, como cuestiones vinculadas a la masturbación o el uso del servicio de prostitución, los terapeutas presentan una incomodidad ante la situación, indicando que ese tipo de intervención no entraba dentro de las competencias de la profesión. Asimismo, reconocen que la conciencia de los valores propios y creencias acerca de la sexualidad, puede impactar de una manera significativa en la relación con los usuarios. En algunos estudios se identificó la experiencia de vida personal y la madurez como un factor que contribuye a la comodidad a la hora de abordar temas sobre la sexualidad. Es cierto que hay estudios que relacionan la madurez personal con la eficacia del terapeuta; en el caso de ser así, sería importante que el proceso de fomento y desarrollo de la auto-conciencia y el crecimiento debieran comenzar en la formación del grado. (Fitzgerald & Yallop, 1997).

La mayor parte de las barreras experimentadas por los informantes han surgido de las nociones reinantes en la sociedad, actitudes sociales arraigadas que son las que limitan las oportunidades para expresar su sexualidad más que la patología en sí (Khan & Potgieter, 2005), intentado aniquilar la sexualidad de las personas con diversidad funcional, (Sakellariou & Sawada, 2006; Sakellariou & Simó Algado, 2006; Lafferty, McConkey, & Simpson, 2012), e interfiriendo en la comprensión de la

sexualidad y la conducta sexual a través de las propias ideas personales, así como nuestras relaciones sociales y los discursos sociales (Bahner, 2013).

“Nuestra sociedad censura el placer... La capacidad de disfrute sexual está condicionada más por la tradición cultural que por limitaciones de carácter físico... quedando la sexualidad reducida al coito vaginal...” (López Herrera, 2001)

Reconocer los deseos más íntimos de la persona con diversidad funcional, significa reconocer al otro como un individuo adulto que interpela a sus propios deseos. (Diserens, 2012)

Otro resultado a destacar, es el hecho de que los participantes no perciben ni verbalizan como tabú, la falta de información en el entorno familiar, amparando la situación con conversaciones graciosas o destacando la brecha generacional (Lafferty, McConkey, & Simpson, 2012).

La falta de acercamiento hacia la sexualidad de las personas con diversidad funcional se sustenta bajo el amparo de la falta de formación de los profesionales, familias, educadores y demás entorno de la persona con diversidad funcional, así como a la incomodidad de tener que afrontar un tema todavía tabú en la actualidad, igualmente apoyado por los mitos, prejuicios y sobreprotección desde la sociedad. (Fitzgerald & Yallop, 1997; Post, Gianotten, Lambers, & Willems, 2008; Lafferty, McConkey, & Simpson, 2012; Hyland & Mc Grath, 2013)

El desarrollo psicosexual de las personas con diversidad funcional, no se aleja del resto de individuos, identificándose las mismas etapas durante todo el ciclo vital, (Rivera Sánchez, 2008), así como sus inquietudes, necesidades y temores.

La sexualidad como derecho universal, es una expresión corporal, del corazón y del espíritu, que colabora en la afirmación de sí mismo y que cada individuo precisa vivenciar a su manera. (Diserens, 2012)

Otro de los resultados del presente estudio es la categoría de la percepción del asistente sexual que, aunque no ha emergido de una forma natural, sino a través de preguntas directas, arroja valiosa información para ahondar en la materia.

No existe prácticamente literatura sobre la asistencia sexual, que más que un derecho, representaría una opción en un camino, que aunara colaboraciones a distintas estancias y desde una condición holística, no siendo la respuesta, tan solo es una oferta entre tantas otras (Diserens, 2012).

Dependiendo de en qué país se aborde, se indica con diferente vocablo, así en América se referencia como socio sustituto, persona que trabaja de una forma directa con el profesional de la sexología, mientras que en Europa se habla de asistente sexual.

La diferenciación entre socio sustituto, asistente sexual y la prostitución es que la prostitución está centrado en la satisfacción sexual, mientras que el asistente sexual se centra en colaborar con los usuarios a construir la auto-conciencia social y física y a detectar las habilidades en las áreas de la intimidad física y emocional, (Ian Freckelton , 2013).

La asistencia sexual proporcionaría colaboración en la orientación sexual, a la vez que satisfaría la identidad sexual y asistiría en la construcción de la autoestima. (Diserens, 2012)

Puede ser un campo excepcional que no en todos los casos sería necesario o incluso podría ser contraindicado, ya que cada situación individual es única. (Diserens, 2012)

Hay defensores de las ventajas terapéuticas de la asistencia sexual, por ejemplo, Shapiro argumentó en 2002 que “a menudo se ha mal entendido

y pasado por alto el concepto en la sociedad moderna, donde se ve con frecuencia, como un tipo de prostitución glorificado. De hecho, es una verdadera y significativa forma de comunicación erótica y autorrealización. La sexualidad es un proceso complejo y muy mal entendido en la sociedad moderna, donde tanta gente equipara la sexualidad con la relación sexual en sí y no se puede apreciar la importancia de la experiencia de aprendizaje del ser sexual y cómo trasciende el comportamiento sexual en pro de un proceso de desarrollo. Es indiscutible que la relación entre el asistente sexual y el usuario es más que comercial. Esto implica una confianza por parte del usuario y la construcción de una relación de considerable intimidad, necesariamente concomitante con dicha relación es la posibilidad de confusión de roles” (Ian Freckelton , 2013).

En relación al marco legislativo, recientemente en Francia se ha abierto el debate sobre la asistencia sexual, como tesis favorable, se defiende que una ley sobre la asistencia sexual tendrá un doble mérito. En primer lugar, permitirá a sus actores salir de la clandestinidad y en segundo lugar, aunque pueda resultar complejo el definir y redactar la ley, tendría la legitimidad de responder a un hecho social indiscutible que consagraría el derecho a una vida sexual para las personas con discapacidad, al igual que las personas sin discapacidad. (Gamaleu-Kameni, 2013)

La tesis opuesta a la elaboración de una ley sobre la asistencia sexual pone de relieve en el orden jurídico francés, la tarea ardua para su elaboración, en la que confrontaría el derecho del individuo con discapacidad y la ética en su doble vertiente, en primer lugar la violación del principio del no comercio del cuerpo humano, y en segundo lugar la legitimación explícita del proxenetismo. En cualquier caso, la primera tesis no prevalecerá sobre la convicción de que una nueva ley pueda complementar y aclarar las disposiciones de la ley del 11 de febrero de 2005 para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad. (Gamaleu-Kameni, 2013)

En oposición a Francia, la asistencia sexual se lleva realizando desde 1987 en Dinamarca, 1995 en Alemania y desde 2003 en Suiza, siendo Suiza uno de los países dónde se ha legislado, formado y elevada a otra dimensión, diferenciándola de la prostitución en aspectos de prestación, como ofrecimiento de masajes, caricias, juegos sensuales, instruir en la masturbación para evitar lesiones, acompañamiento de parejas, pudiendo mediar una contraprestación económica, dependiendo de los cantones en que se ejerza, con ello se intenta abogar por un distanciamiento que determine los roles de los actores, otro aspecto sería la formación específica de los propios asistentes sexuales cuya única fuente de ingresos no puede derivar de la propia actividad, siendo requisito indispensable tener otra actividad, que en la mayoría de los casos está relacionada con el campo de la salud, fisioterapeutas, enfermeras, sin embargo se puede ejercer una profesión ajena a la sanidad, así otro aspecto diferenciador es la motivación, la falta de rentabilidad en algunos casos y la temporalidad. (Nayak, 2013)

Se destaca, en el presente estudio, a diferencia de otros anteriores, un acercamiento a la diversidad funcional desde una visión amplia, en la que se ha huido de una conformación gregaria de los participantes, no evidenciándose estudios que abordasen la sexualidad desde esta visión.

Las limitaciones que presenta este estudio son la escasa muestra, que impide extrapolar datos, así como las técnicas de recogida de datos que se han reducido a la entrevista, y el acceso al campo que se ha visto marcado por el rechazo y la negativa.

En base a estas limitaciones se abren futuras líneas de investigación que permitan aumentar la muestra, siendo complementada con datos cuantitativos y ampliando la técnica de recogida de datos a través de grupos de discusión.

7. CONCLUSIONES

El presente estudio permite concluir que los participantes son seres sexuados y como tales expresan su sexualidad de una manera única e individual.

Otorgando una importancia a la sexualidad que en algunos casos no es del todo normalizada, por causas que derivan en gran parte, por los prejuicios, mitos y estereotipos, falta de formación de los profesionales, así como, incomodidad a la hora de abordar la sexualidad, expectativas personales, y no de la deficiencia individual propiamente. (Silverberg, 2006)

Debido a los temores que surgen, los obstáculos y la confusión en los conceptos que conforman la sexualidad, se insta a los terapeutas ocupacionales, por su posición ventajosa a la hora de proporcionar servicios de rehabilitación sexual, ya que tienen a diario una interacción con los usuarios y esta configuración permite un tiempo para establecer la relación necesaria para comenzar las discusiones con respecto a la sexualidad (McAlonan, 1996), entiendan que es responsabilidad del profesional, el iniciar el acercamiento y no interpretar la falta de investigación por parte del paciente, como necesariamente una falta de preocupación por las cuestiones implicadas, abogando para que la sexualidad sea integrada en el proceso de rehabilitación total, y planteando como un aspecto de la educación sexual y asesoramiento.

Aunque sí es destacable que la razón más común dada por terapeutas ocupacionales para explicar su bajo nivel de participación ha sido insuficiente conocimiento y formación en el área (McKenna & Summerville, 1998), precisando una mejora en este ámbito, por lo que se exhorta a la comunidad docente para que integren la sexualidad como materia, (Gifford, 2001), para lograr con ello que los profesionales presenten un nivel de comodidad, con el tema de la sexualidad, ya que no sólo influye en la facilidad con que se transmite la información, sino

también en su disposición y capacidad para iniciar y prestar servicios a los usuarios, (McAlonan, 1996).

Con respecto a la figura del asistente sexual, aunque no aflora la necesidad, es adecuado, informar de otras opciones para desarrollar la sexualidad de una manera plena, en el caso de individuos que pudieran precisar de este servicio.

Uno de los preceptos fundamentales de la justicia según Ulpiano es dar a cada uno lo que es suyo, proporcionando al individuo la participación en una actividad significativa como es la sexualidad, restringida debido a razones fuera del control inmediato del individuo.

Un enfoque de la justicia ocupacional relacionada con la sexualidad significaría que a todas las personas se les ofrece la oportunidad de expresar su orientación sexual potencial, sin ser oprimido o confinado socialmente por sus valores y creencias, compartiendo derechos y responsabilidades para poder ser miembros de pleno derecho de una sociedad, que les reconoce su sexualidad, en ocasiones este derecho no se cumple, por lo que es necesario a través de la terapia ocupacional y de su comprensión de la ocupación humana, instar al colectivo que colabore en sensibilizar a las comunidades y a los individuos, la educación y al activismo para que se proporcione el estímulo necesario para el cambio. Y que en el caso de que los terapeutas no abordasen la sexualidad de las personas con diversidad funcional estarían constituyendo un caso de injusticia ocupacional. (Sakellariou & Simó Algado, 2006)

8. AGRADECIMIENTOS

A Miguel, Laura, David, Jesús, Martina, Ricardo, Laura (no me he confundido), Maruxa y Natalia, sin vosotros no se hubiera materializado.

A Laura, mi guía en el proceso.

A Vicente, por confiar y permitir restablecer el equilibrio.

A Beatriz, María y Silvia, compañeras en la lucha.

A Mayka, Mónica, Belén y Tati, por entender la situación.

A Pancho, por la compañía prestada a Jara, en sus largas horas de espera.

A Pablo, por las horas de silencio.

A Mary y Juan, soy lo que soy por vosotros.

A Julio, mi confidente y compañero en el camino.

A Jara, por tu amor incondicional.

MUCHA GRACIAS A TODOS.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Aguado Días, A.-L., Alcedo Rodríguez, M., & García Carenas, L. (2008). La sexualidad de las personas con lesión medular: *Intervención Psicosocial*, 125-141.
- Aloni, R., & Katz, S. (2003). *Sexual Difficulties After Traumatic Brain Injury and Ways to Deal with it*. Illinois: Publisher LTD.
- Araztamendi, M., G. Vivar, C., & López-Dicastillo, O. (2012). *Investigación cualitativa, manual para principiantes*. Madrid: Eunate.
- Avila Alvarez, A., Martínez Piédrola, R., Matilla Mora, R., Máximo Bocanegra, M., Méndez Méndez, B., Talavera Valverde, M., y otros. (2010). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso*. Obtenido de <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.html>
- Bahner, J. (2013). The power of discretion and the discretion of power: personal assistants and sexual facilitation in disability services. *Vulnerable Groups & Inclusion*, 1-22.
- Bender, J., Gianotten, W., Höing, M., & Post, M. (2006). Training in sexology for medical and paramedical professionals: a model for the rehabilitation. *Sexual and Relationship Therapy*, 303-317.
- Boletín Oficial del Estado. (13 de Diciembre de 1999). Protección de Datos de Carácter Personal.
- Boletín Oficial del Estado. (28 de Mayo de 2001). Reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.
- Boletín Oficial del Estado. (14 de Diciembre de 2006). Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- Crepeau, E. B. (2011). *Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Médica Panamericana.

- Diserens, C. A. (2012). L'assistance sexuelle : une suppléance possible pour encore « grandir » ? Situations de handicaps, réflexion éthique et esquisses de réponses concrètes. *Elsevier Masson Archives de Pédiatrie*, 200-201.
- Fernández Núñez, L. (Octubre de 2006). Fichas para investigadores. Barcelona.
- Fitzgerald, M., & Yallop, S. (1997). Exploration of occupational therapists' comfort with client sexuality issues. *Australiana Terapia Ocupacional Journal*, 53–60.
- Gamaleu-Kameni, C. (2013). Peut-on légiférer à propos de l'assistance sexuelle en France ? *Médecine & Droit*, 181-186.
- Gifford, K. (2001). Using Instructional Games: A Teaching Strategy for Increasing Student Participation and Retention. *Occupational Therapy in Health Care*, 13-21.
- Hyland, A., & Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland – a case of ambivalence? *Disability & Rehabilitation*, 73–80.
- Ian Freckelton, S. (2013). Sexual Surrogate Partner Therapy: Legal and Ethical Issues. *Psychiatry, Psychology and Law*, 643-659.
- Kendall, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 49-64.
- Khan, G., & Potgieter, C. (2005). Sexual Self-esteem and Body Image of South African Spinal Cord Injured Adolescents. *Sexuality and Disability*, 1-20.
- Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos Conceptuales de la Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Médica Panamericana.

- Lafferty, A., McConkey, R., & Simpson, A. (2012). Reducing the barriers to relationships and sexuality education for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 29-43.
- Lobato, M., & Romanach, J. (Mayo de 2005). *Foro de Vida Independiente*. Recuperado el 13 de Diciembre de 2013, de <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>
- López Herrera, J. (2001). Vivencia sexual y erótica de un grupo de discapacitados medulares en silla. *Revista Médica de Risaralda*, 24-27.
- Lynch, E., & McGrath, M. (2014). Occupational therapists' perspectives on addressing sexual concerns of older adults in the context of rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 651-657.
- Marco, A. M. (2007). *Capaces*. Recuperado el Diciembre de 2013, de <http://www.capaces.org/upload/fckeditor/File/libro%20sexualidad%20CADIS%281%29.pdf>
- Marina, J. A. (2006). *Anatomía del miedo. Un tratado sobre la valentía*. Barcelona: Anagrama.
- McAlonan, S. (1996). Improving Sexual Rehabilitation Services: The Patient's Perspective. *The American Journal of Occupational Therapy*, 826-834.
- McKenna, K., & Summerville, P. (1998). Sexuality education and counselling for individuals with a spinal cord injury: Implications for OT. *British Journal of Occupational Therapy*.
- Nayak, L. (2013). Une logique de promotion de la <santé sexuelle>. L'assistance sexuelle en Suisse. *Ethnologie française*, 461-468.
- Organización Naciones Unidas. (20 de Diciembre de 1993). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

- Organización Mundial de la Salud. (31 de Enero de 2002). *Defining sexual health*.
- Post, M., Gianotten, W., Lambers, E., & Willems, M. (2008). Sexological competence of different rehabilitation disciplines and effects of a discipline-specific sexological training. *Sexuality and Disability*, 3-14.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. Recuperado el 20 de Abril de 2014, de <http://lema.rae.es/drae/?val=miedo>
- Rivera Sánchez, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*, 157-170.
- Sakellariou, D., & Sawada, Y. (2006). Sexuality After Spinal Cord Injury: The Greek Male's Perspective. *The American Journal of Occupational Therapy*, 311-319.
- Sakellariou, D., & Simó Algado, S. (2006). Sexuality and Disability: a Case of Occupational Injustice. *British Journal Occupational Therapy*, 69-76.
- Sex Asistent Catalunya. (2013). *Sex Asistent Catalunya*. Recuperado el 20 de Noviembre de 2013, de <http://sexesasitent.blogspot.com.es/?zx=e6db4783356f352d>
- Silverberg, C. (15 de Diciembre de 2006). *Sexuality about*. Recuperado el 15 de Noviembre de 2014, de http://sexuality.about.com/od/disability/p/disability_sex1.htm
- Tallis, J. (2005). *Sexualidad y Discapacidad*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Venegas, J. M. (Diciembre de 2012). Ensayo sobre la importancia de la educación sexual en personas con déficit intelectual: Reflexiones desde la Terapia Ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 6-7.

1. APÉNDICES

1.1. APÉNDICE 1

ENTREVISTA

INTRODUCCIÓN

Resumen Historia de Vida, introducción contexto actual del participante.

- ✓ ¿Cómo es tu día a día, en cuanto a si trabajas....?
- ✓ ¿Cómo son tus relaciones en este día a día?

HABLEMOS DE SEXUALIDAD

- ✓ ¿Qué es para ti la sexualidad?
- ✓ ¿Qué importancia le das? (valor, significado)
- ✓ ¿Has tenido o tienes alguna relación sexual con otras personas?
(En caso afirmativo) ¿Cómo son estas relaciones o cómo han sido?
(En el caso negativo) ¿Cuál crees que es la razón por la que no has tenido una relación sexual?

EXPRESIÓN DE LA SEXUALIDAD

- ✓ ¿De qué manera expresas tu sexualidad? ¿Qué aspectos influyen en ello (creencias, costumbres, etc.)?
- ✓ ¿Cómo desearías entonces disfrutar de tu sexualidad? ¿Cómo deseas que sean tus relaciones?

DIFICULTADES Y NECESIDADES

- ✓ (Según el discurso previo) ¿Encuentras alguna dificultad para disfrutar de tu sexualidad? (En caso afirmativo) ¿Cuáles son estas dificultades?
- ✓ (En caso de que surjan) ¿Cómo abordas estas dificultades en tu día a día? ¿Cómo las solventas?

SEXUALIDAD, DIVERSIDAD FUNCIONAL Y ASISTENTE SEXUAL

- ✓ ¿Sueles hablar de este tema con alguna persona de confianza, no lo hablas con nadie....?
- ✓ ¿Cómo crees que tu entorno más cercano percibe tu desarrollo sexual?
- ✓ ¿Si ha solicitado algún tipo de ayuda externa...?
- ✓ ¿Dispones de asistente personal? [En el caso de tenerlo] ¿Cómo tratas este tema con tu asistente?
- ✓ En base a todo lo que me has comentado, ¿cuáles son tus necesidades en materia de sexualidad?

ASISTENTE SEXUAL

- ✓ ¿Conoces la figura del asistente sexual? (En caso afirmativo) ¿Qué te parece esta figura? ¿Qué te aportaría a ti? ¿Crees necesaria su implantación? ¿Por qué? ¿Cómo crees tú que debe ser este profesional, qué características debería tener? ¿A qué personas crees que puede aportarle?
- ✓ (En caso de desconocimiento) Explicar dicha figura y realizar las mismas preguntas
- ✓ Ya que en España no está implantada, hay muchas personas que recurren a servicios de prostitución. ¿Qué te parece, cuál es tu opinión, cómo lo ves...?
- ✓ ¿Estarías interesado en participar en alguna iniciativa, talleres, formación, etc.?
- ✓ ¿Qué necesitarías que se trataran en los mismos?

CIERRE

- ✓ Para finalizar, ¿Cuál es tu percepción general de todo lo que hemos hablado?

- ✓ ¿Cómo te has sentido en esta entrevista? En función de lo que respondan, preguntar por qué. Ver si querrían aportar algo a mayores de lo que se ha preguntado.

1.2. APÉNDICE 2

HOJA DE INFORMACIÓN

Hoja de Información

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO CUALITATIVO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: Vivencia de la sexualidad en personas con diversidad funcional e identificación de necesidades en asistencia sexual

INVESTIGADOR: Angela M^a Granero Sanmartín

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio forma parte de la asignatura Trabajo Fin de Grado de la titulación de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña, tutorizado por la profesora y terapeuta ocupacional Laura Nieto Riveiro.

Si decide participar en el mismo, recibirá información personalizada del investigador, podrá leer este documento antes y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidirse a participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**.

Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Se pretende conocer las vivencias en torno a la sexualidad en las personas con diversidad funcional, e identificar qué necesidades existen de asistencia sexual. Los resultados obtenidos serán de utilidad en la mejora de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional, a la vez que contribuirán a acrecentar la calidad de los servicios prestados por los profesionales implicados en la misma.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en la realización de una entrevista de carácter individual cuya duración se estima entre una y dos horas. Si se considerase necesario, se le podría convocar para una segunda entrevista o para la realización de un grupo de discusión, a lo que usted decidiría si acudir o no. Este estudio se llevará a cabo en el local de la asociación (NOMBRE ASOCIACIÓN) o en otro lugar que el participante y el investigador consideren oportuno. La participación tendrá lugar entre los meses de Noviembre de 2013 a Enero de 2014.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

La participación en esta investigación no supone ningún tipo de riesgo, molestia o inconveniente.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados, que se estima estarán disponibles en junio de 2014.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos. Solo el equipo de investigadores, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por Angela M^a Granero Sanmartín, con fondos aportados por la investigadora.

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio. Usted no será retribuido por participar.

¿Quién me puede dar más información?

Puede contactar con la investigadora Ángela M^a Granero Sanmartín o con la tutora del estudio de estudio de investigación Laura Nieto Riveiro en las siguientes direcciones de correo electrónico: angela.granero@udc.es y lnieto@udc.es .

Muchas gracias por su colaboración.

1.3. APÉNDICE 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE VIVENCIA DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL E IDENTIFICACION DE NECESIDADES EN ASISTENCIA SEXUAL.

INVESTIGADORA: Angela M^a Granero Sanmartín

Yo, Angela M^a Granero Sanmartín con DNI 32810765T, estudiante de 4^o Grado de Terapia Ocupacional, me encuentro actualmente desarrollando mi Trabajo de Fin de Grado (Vivencia de la sexualidad en personas con diversidad funcional e identificación de necesidades en asistencia sexual), cuyo objetivo es recoger vivencias y necesidades en materia de sexualidad.

SOLICITO:

Su consentimiento para participar en dicho estudio. La participación consiste en realizar una entrevista individual de una duración de dos horas, cuyos resultados serán utilizadas de modo general, respetando en todo momento la ley de Protección de datos.

El/la participante.....
entiende lo que se le solicita **y acepta** participar en el estudio.

El/la participante:

Fdo:

La investigadora:

Fdo: Angela Granero Sanmartín

Fecha: