



MESTRADO EN ASISTENCIA E INVESTIGACIÓN SANITARIA

**ESPECIALIDADE: REEDUCACIÓN FUNCIONAL, AUTONOMÍA
PERSONAL Y CALIDAD DE VIDA**

Curso académico 2019 - 2020

TRABALLO DE FIN DE MESTRADO

**Los productos de apoyo en el ámbito de la
sexualidad: Un recurso para personas con
enfermedades neurodegenerativas**

Cristina Martínez Silva

24 de Xulio de 2020

DIRECTORAS

Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña. Grupo de Investigación TALIONIS.

Jessica Garabal Barbeira. Terapeuta Ocupacional en la Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA). Grupo de Investigación TALIONIS.

Índice

Resumen	5
Resumo	6
Abstract	7
1. Introducción	8
El abordaje de la sexualidad: evidencia y práctica.....	9
Justificación del estudio	13
2. Objetivos	14
3. Metodología	14
3.1. Tipo de estudio	14
3.2. Período de estudio.....	14
3.3. Ámbito de estudio	15
3.4. Selección de los participantes	16
3.5. Técnicas de recogida de datos	17
3.6. Análisis de los datos	17
3.7. Procedimiento.....	18
3.8. Aspectos ético-legales	20
4. Resultados	21
4.1. Resultados derivados de la aplicación del cuestionario.....	21
4.2. Guía “Recomendaciones para la sexualidad de personas con enfermedades neurodegenerativas”	24
5. Discusión	26
5.2. El papel de la terapia ocupacional	28
5.3. Desafíos para el futuro: Recursos para el acceso a la información	

Limitaciones del estudio	34
Futuras líneas de investigación	35
6. Conclusiones.....	36
Bibliografía	38
Apéndices.....	38
Apéndice I: Cuestionario para el estudio de la sexualidad en personas con enfermedades neurodegenerativas	44
Apéndice II: Guía de recomendaciones para la sexualidad de personas con enfermedades neurodegenerativas	46

Resumen

Objetivos: (1) Analizar la situación actual sobre la participación y necesidades en materia de sexualidad de las personas con enfermedades neurodegenerativas, (2) elaborar material práctico con los principales recursos e información relacionados con los productos de apoyo y la actividad sexual.

Metodología: Estudio de metodología cuantitativa. Este diseño se ha desarrollado a través de un abordaje descriptivo, recolectando datos actualizados que describen la situación actual del tema y la población de estudio. Para ello se contó con 34 participantes, de los cuales todos tienen un diagnóstico de ELA o ENM o mantienen una relación de pareja con personas con este diagnóstico.

Resultados: Los cuestionarios realizados permitieron identificar la falta de información y, a la vez, el interés que suscita la temática de los productos de apoyo destinados a la actividad sexual. Como resultado principal de este estudio se ha elaborado una guía que describe y analiza los principales productos de apoyo destinados a la actividad sexual, así como alguna otra información de interés relacionada con esta área.

Conclusiones: Las oportunidades de participación en actividades sexuales por parte de esta población se ven disminuidas principalmente por la falta de formación e información, tanto de los usuarios como de los profesionales, así como de recursos que aborden esta temática. Para revertir esta situación, es necesario disponer de recursos de apoyo específicos, como pueden ser guías, libros o modelos de intervención con el fin de dismantelar los mitos que rodean la sexualidad de las personas con diversidad funcional, así como incorporarlos dentro de las intervenciones.

Palabras clave: Productos de apoyo; Enfermedades Neurodegenerativas; Sexualidad; Terapia Ocupacional; Esclerosis Lateral Amiotrófica; Enfermedades Neuromusculares.

Resumo

Obxectivos: (1) Analizar a situación actual sobre a participación e necesidades en materia de sexualidade das persoas con enfermidades neurodexenerativas, (2) elaborar material práctico cos principais recursos e información relacionados cos produtos de apoio e a actividade sexual.

Metodoloxía: Estudo de metodoloxía cuantitativa. Este deseño desenrolouse a través dun abordaxe descritivo, recolectando datos actualizados que describen a situación actual do tema e a poboación de estudio. Para iso, contouse con 34 participantes, dos cales todos teñen un diagnóstico de ELA ou ENM ou manteñen unha relación de parexa coas persoas con este diagnóstico.

Resultados: Os cuestionarios realizados permitiron identificar a falta de información, e á vez, o interese que suscita a temática dos produtos de apoio destinados á actividade sexual. Como resultado principal deste estudo elaborouse unha guía que describe e analiza os principais produtos de apoio destinados á actividade sexual, así como algunha outra información de interese relacionada con esta área.

Conclusións: As oportunidades de participación en actividades sexuais por parte desta poboación vense diminuídas principalmente pola falta de formación e información, tanto dos usuarios como dos profesionais, así como de recursos que aborden esta temática. Para revertir esta situación, é necesario dispoñer de recursos de apoio específicos, como poden ser guías, libros ou modelos de intervención co fin de desmantelar os mitos que rodean a sexualidade das persoas con diversidade funcional, así como incorporalas dentro das intervencións.

Palabras clave: Produtos de apoio; Enfermedades Neurodexenerativas; Sexualidade; Terapia Ocupacional; Esclerose Lateral Amiotrófica; Enfermedades Neuromusculares.

Abstract

Objectives: (1) To analyze the current situation in the participation and needs regarding sexuality of people with neurodegenerative diseases, (2) to prepare practical material with the main resources and information related to assistive technologies and sexual activity.

Methodology: Quantitative methodology study. This design has been developed through a descriptive approach, collecting updated data that describes the current situation of the subject and the study population. For this, there were 34 participants, all of whom have a diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis or Neuromuscular diseases, or maintain a couple relationship with people with this diagnosis.

Results: The questionnaires carried out made it possible to identify the lack of information, and at the same time interest, that the subject of support products for sexual activity raises. As the main result of this study, a guide has been prepared that describes and analyzes the main assistive technologies for sexual activity, as well as some other information of interest related to this area.

Conclusions: The opportunities for participation in sexual activities by this population are diminished mainly due to the lack of training and information, both for users and professionals, as well as for resources that address this issue. To reverse this situation, it is necessary to have specific support resources, such as guides, books or models of intervention in order to dismantle the myths surrounding the sexuality of people with functional diversity, as well as incorporate them into the interventions.

Keywords: Assistive technologies; Neurodegenerative diseases; Sexuality; Occupational Therapy; Amyotrophic Lateral Sclerosis; Neuromuscular diseases.

1. Introducción

La sexualidad es un término muy amplio que abarca más allá de la mera actividad sexual, y así lo determina la Organización Mundial de la Salud (OMS), ya que define este concepto como un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de todo su ciclo vital y que “abarca el sexo, las identidades y los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual” (1). Teniendo en cuenta esta definición, podemos determinar que la sexualidad forma parte de la condición humana, presentándose como un aspecto intrínseco de la persona, cuyo desarrollo va a estar influenciado por aspectos bio-psico-sociales, económicos, culturales y religiosos, entre otros (1,2).

Así, la identidad y participación sexual de la persona se conforma de forma interna, con un importante efecto moldeador de factores externos, como pueden ser los pensamientos y/o prejuicios que engloban a toda la cuestión de la sexualidad, así como el tabú que se genera en relación a esta temática (2). De tal forma que, a lo largo de los años, en la sociedad, se han ido difundiendo diversos pensamientos que lejos quedan de la realidad, perjudicando de esta manera a los colectivos más vulnerables o que la propia masa social considera que se salen de lo “estándar” (3,4).

Entre dichos grupos, se puede destacar la posición de las personas con diversidad funcional, ya que se sigue perpetuando que este colectivo carece de una esfera e identidad sexual, de forma que, estos pensamientos e ideas derivan en que exista una privación a participar en aquellas actividades relacionadas con su sexualidad (5).

De esta forma, y por extensión, uno de los colectivos que puede ver su sexualidad comprometida debido, tanto al transcurso de la enfermedad, como a la existencia de estos estereotipos vigentes en la sociedad, es el formado por las personas que presentan una enfermedad neurodegenerativa.

Entre estas, se destacan las enfermedades neuromusculares (ENM) y la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), siendo estas patologías diagnósticas que comparten características comunes a lo largo de su evolución (6).

Las ENM se componen de un conjunto de más de 200 diagnósticos, que pueden ser de tipo hereditario o adquirido y que afectan al músculo, al nervio o a la unión neuromuscular, constituyendo un grupo muy heterogéneo en términos de incidencia, herencia, etiología, pronóstico y consecuencias funcionales. Se trata de enfermedades crónicas y progresivas, cuya principal repercusión es la pérdida progresiva de fuerza muscular, atrofia muscular, miotonía (dificultad para relajar el músculo tras unas contracciones), calambres o contracturas musculares, dolores o, incluso, trastornos sensitivos (7,8).

A su vez, la ELA es también una enfermedad neurodegenerativa que comparte muchas características con las ENM. Entre las más destacables se encuentran la debilidad muscular gradual, la rigidez muscular y los calambres. Sin embargo, a diferencia de las ENM, en la mayoría de los casos de ELA, la esperanza de vida desde el diagnóstico ronda entre los 3 y los 6 años, siendo esta una de las principales preocupaciones de las personas y sus familias (9).

Actualmente, ante la falta de un tratamiento curativo, el abordaje de estas patologías, desde el ámbito de la rehabilitación, se basa en buscar y desarrollar estrategias en las que prime, por un lado, la prevención de la evolución de la enfermedad y, por otro lado, la compensación de aquellas limitaciones que vayan apareciendo, con el fin de prolongar la independencia de la persona (10–12).

El abordaje de la sexualidad: evidencia y práctica

A pesar de que, actualmente, el concepto de sexualidad ya no se concibe meramente como una actividad que tenga solo un fin reproductivo (13), siguen existiendo situaciones en las que algunos colectivos no acceden en

igualdad de condiciones al derecho de recibir información sobre el abordaje de su sexualidad.

Así, de acuerdo con los marcos legales vigentes, todas las personas, independientemente de su condición, tienen derecho a recibir servicios que se encarguen de la atención de su sexualidad, y así lo corroboran diversos organismos como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Organización Mundial de la Salud (OMS), u otras estrategias de índole nacional e internacional.

Un ejemplo de ello los podemos encontrar en los derechos recogidos dentro de la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, donde se expone que “las personas con discapacidades tienen derecho a acceder a la educación afectivo-sexual para poder vivirla saludablemente. Deben alcanzar conocimientos sobre el funcionamiento del cuerpo, cómo se produce un embarazo y cómo se puede evitar, cómo hacer que las relaciones sexuales sean más comunicativas y placenteras(...)” (14). Por otra parte, se puede mencionar el informe de las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidad de la ONU donde, en el artículo 9, se reconoce la sexualidad como un concepto relevante dentro de la vida, promulgando que las personas no deben ser “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” (15).

Por lo tanto, se puede decir que, ante la existencia de documentos que recojan estos hechos, todas las personas deberían tener acceso a participar y disfrutar de su sexualidad. Sin embargo, en el caso de las personas que presentan diversidad funcional o, en el caso concreto, de una enfermedad neurodegenerativa... ¿Quién se encarga de este abordaje?

Si se consideran los principios de intervención de la Terapia Ocupacional, se puede afirmar que, entre sus objetivos, se encuentra el de contribuir a

que las personas participen en sus actividades significativas y de la vida cotidiana (definiendo a estas mismas como ocupaciones) (12).

De modo que los terapeutas ocupacionales trabajan con las personas para que estas logren participar es aquellas actividades que consideren significativas, desde el prisma de la promoción de la autonomía y la independencia, teniendo en cuenta sus prioridades y contextos.

Dentro de las estrategias utilizadas por los profesionales para alcanzar dicho fin, en ocasiones, pueden requerir de la modificación de la ocupación o el medio ambiente (16), a través de un enfoque compensador (17). Dichos cambios y/o adaptaciones pueden realizarse a través de herramientas denominadas productos de apoyo, definiendo estos como “cualquier producto (incluidos dispositivos, equipos, instrumentos y software), fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación, para proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir las funciones/estructuras corporales y actividades; o para prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación” (18).

De modo que, teniendo en cuenta estos aspectos, los terapeutas ocupacionales, debido a su formación y especialización, serán los encargados de la evaluación y asesoramiento sobre la necesidad y adecuación de este tipo de productos, presentándolos como un recurso que ayuda a la persona a compensar un déficit para el desarrollo de dichas actividades. Además, también son los encargados de realizar una evaluación completa y, por consiguiente, propondrán una solución acerca del dispositivo (o de los dispositivos) que mejor encaja y se adapta a su situación, con el fin de alcanzar el objetivo final de promoción de su independencia personal, y que repercutirá positivamente en la mejora su calidad de vida (19).

Si se tiene en cuenta el desglose de las actividades en las que pueden intervenir los terapeutas ocupacionales, se ha de destacar que la

Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA), en el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, identifica diversas ocupaciones que pueden estar presentes en la vida cotidiana de las personas, incluyendo la sexualidad como una actividad enmarcada dentro de las actividades de la vida diaria (AVD), y teniendo cabida así mismo dentro de la participación, dependiendo del enfoque y significado que le quiera otorgar la persona (17).

No obstante, a pesar de identificarse como tal, la evidencia científica permite corroborar que la sexualidad no es abordada nunca, o en contadas ocasiones, por parte de los/las terapeutas ocupacionales durante sus intervenciones y que, a su vez, estos priorizan el abordaje para el desempeño de las necesidades básicas tales como alimentación, vestido, higiene y aspectos del cuidado médico, dejando de lado la atención a esta ocupación (2).

Este desajuste en las intervenciones viene dado por varios factores, entre los que se destacan la ausencia de literatura científica y la falta de formación de los profesionales en este ámbito. Existe una escasa producción literaria que relacione las enfermedades neurodegenerativas, o en su defecto las ENM y/o la ELA, con el abordaje de la sexualidad y la Terapia Ocupacional (20).

Además, a esto hay que sumarle que los profesionales manifiestan estar incómodos a la hora de tratar estos temas, en la teoría y práctica, debido a la falta de formación en el abordaje de la sexualidad, así como a la escasez de fuentes de información en las que se trate esta temática (20). Esta situación conlleva que ciertos tipos de intervenciones, como pueden ser la evaluación y asesoramiento sobre el uso de productos de apoyo dentro de esta actividad, sean campos poco explorados.

Justificación del estudio

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, es necesario que los terapeutas ocupacionales realicen estudios centrados en abordar las necesidades y preocupaciones sexuales de los usuarios con una enfermedad neurodegenerativa, con el fin de implementar dentro de sus intervenciones la atención de esta área, así como el asesoramiento sobre el uso de productos de apoyo o ayudas alternativas, tales como recomendaciones y/o adaptaciones en dicha ocupación.

Para ello, este trabajo tuvo como referencia los hallazgos obtenidos en un primer estudio realizado por las autoras (21) en el que, entre sus conclusiones, se destacó el interés percibido por los participantes por su sexualidad, así como por el conocimiento de los productos de apoyo destinados a esta actividad.

Por lo que, se consideró oportuno continuar con esta línea de investigación. Así, el presente estudio trata de aunar las necesidades en relación a la sexualidad de la población considerada, con el fin de justificar la inclusión de la sexualidad dentro de los abordajes de la Terapia Ocupacional. Se pretende, de esta manera, impulsar la investigación sobre el conocimiento y existencia de productos de apoyo, estrategias de adaptación y consideraciones de prevención y seguridad para que los usuarios puedan decidir sobre cómo desarrollar esta actividad e integrarla como una parte más de su identidad.

2. Objetivos

El **objetivo general** de este estudio ha sido analizar la situación actual sobre la participación y necesidades en materia de sexualidad de las personas con enfermedades neurodegenerativas, así como elaborar material práctico con los principales recursos e información relacionados con la actividad sexual de dicha población.

Además, los **objetivos específicos** han sido:

- Analizar las prioridades y necesidades percibidas por los usuarios en la esfera sexual.
- Explorar y analizar los productos de apoyo existentes en relación con esta práctica.
- Ofrecer, tanto a usuarios y parejas como a profesionales, una información útil y práctica en esta materia.
- Difundir el papel de la Terapia Ocupacional, así como la existencia de los recursos de apoyo en el ámbito de la sexualidad.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Para la elaboración de este estudio se seleccionó una metodología cuantitativa.

Este diseño se ha desarrollado a través de un estudio descriptivo, recolectando datos actualizados que describen la situación actual del tema y la población de estudio. De tal manera que se recoge información que ayuda a describir las experiencias de un grupo de sujetos, consiguiendo así resultados cuantificables relacionados con la temática central de la investigación (22).

3.2. Período de estudio

El estudio tuvo una duración de ocho meses, dando comienzo en diciembre de 2019, con la búsqueda bibliográfica y finalizándolo en julio de 2020 con

la elaboración de una guía de recomendaciones, que nace como resultado de la investigación.

3.3. **Ámbito de estudio**

La realización del estudio se llevó a cabo a través de dos entidades privadas sin ánimo de lucro, de ámbito autonómico y nacional, que proporcionan servicios, ayuda y apoyo a las personas con una enfermedad neurodegenerativa, comprendiendo dentro de estas la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y las Enfermedades Neuromusculares (ENM).

Para contextualizar dichas asociaciones es preciso destacar que la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), integrada por un total de 22 asociaciones repartidas por el territorio español, tiene como objetivos contribuir a difundir, sensibilizar y facilitar información sobre la realidad y las necesidades específicas de quienes presentan este tipo de enfermedades entre los organismos de la administración pública, los profesionales sociosanitarios, estudiantes y la población general, así como contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y atender sus necesidades y las de sus familias (23).

Por otro lado, la Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA), es una entidad integrada por más de 470 socios dentro del ámbito autonómico. Entre sus objetivos destacan la prestación de apoyo y ayuda a todos los usuarios y a sus familiares, así como la promoción de la investigación para ayudar a encontrar una cura para la enfermedad. Además cuenta con una amplia variedad de servicios, tales como orientación sobre el proceso de la enfermedad, seguimiento individualizado de los usuarios y asesoramiento sobre el uso de productos de apoyo, adaptación del domicilio y asesoramiento sobre trámites sociales, entre muchos otros (24).

3.4. Selección de los participantes

La selección de los participantes se llevó a cabo mediante un muestreo no probabilístico intencional o de conveniencia, en el cual todos los usuarios pertenecientes a las entidades nombradas anteriormente y que, a su vez, cumplieren los criterios de selección expuestos en la *Tabla I - Criterios de inclusión y exclusión* fueron invitados a colaborar en el estudio.

Por lo tanto, el tamaño de la muestra vino determinado por el número de personas que quisieron participar en el mismo.

Para realizar la selección, se ha contado con la ayuda de una de las terapeutas ocupacionales de la asociación AGAELA y con el presidente de la Federación ASEM, que han tenido el papel de portero. Es decir, estas personas han facilitado la entrada al campo, debido a que se trata de figuras de confianza para los usuarios y las parejas, y las únicas con acceso completo a sus datos personales y otros registros.

A continuación, se muestran los criterios de selección de los participantes:

Tabla I - Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Usuarios y parejas que estén ligados a la asociación AGAELA o a la Federación ASEM.
	Personas usuarias que presenten un diagnóstico de ENM o ELA.
	Parejas que tengan o hayan tenido un cónyuge con una ENM o ELA.
Criterios de exclusión	Rechazar la participación en el estudio o no aceptar el consentimiento informado presente en la encuesta.

3.5. Técnicas de recogida de datos

El proceso de recopilación de información se llevó a cabo utilizando dos fuentes:

Por un lado, en relación al trabajo de campo, se desarrolló un cuestionario online que tenía como fin recolectar información relevante en relación con el conocimiento de recursos de información o productos de apoyo para la sexualidad, así como conocer la situación actual del tema en la población de personas con enfermedades neurodegenerativas. Para una buena difusión del cuestionario, y para facilitar el acceso al mismo, se han empleado los formularios de Google Forms.

Debido a que no se encontró ningún cuestionario en materia de sexualidad enfocado a esta población, se distribuyó uno de elaboración propia, en conjunto con las directoras de la investigación. Este se podrá consultar en el *Apéndice I: Cuestionario para el estudio de la sexualidad en personas con enfermedades neurodegenerativas*.

Esta encuesta consta de un total de 8 preguntas, 3 de ellas en relación con los datos de filiación y las siguientes en relación con el tema central de estudio, siendo, casi en su totalidad, de formato de respuesta predefinido.

Paralelamente, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica para la localización de información científica pertinente al tema central del estudio, de tal manera que la información recabada sirviese para la posterior elaboración de un recurso práctico en formato de guía. En esta etapa, se obtuvieron diferentes resultados e informaciones que se seleccionaron y clasificaron, según la temática para la posterior realización/presentación de los resultados.

3.6. Análisis de los datos

Para el registro y análisis de los datos procedentes de las encuestas se ha utilizado el programa IBM SPSS Statistics v 25.0. Las variables numéricas se expresan como media (M) y desviación típica (SD), mientras que las

variables categóricas se presentan con sus valores absolutos y en porcentajes.

La privacidad de los datos personales de los participantes se ha preservado en todo momento mediante el anonimato de las encuestas. Aun así, en el momento del registro de los datos, se codificaron sus datos empleando la letra inicial "P", correspondiente a la palabra participante, seguido de un número, que fue asignado por orden de participación (por ejemplo, P01).

3.7. Procedimiento

Esta investigación se ha desarrollado a través de varias fases consecutivas que se describen a continuación:

Fase 1: Revisión bibliográfica

Con el fin de localizar la información científica pertinente en relación con el tema central del estudio, se llevó a cabo, en diciembre de 2019, una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos de ciencias de la salud (Pubmed, Scopus, Web of Science y Psycinfo).

Los descriptores utilizados para desarrollar dicha búsqueda en las bases de datos citadas han sido: sexualidad, sexo, salud sexual, enfermedades neurodegenerativas, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedades neuromusculares, terapia ocupacional, ergoterapia y productos de apoyo, junto con los operadores booleanos AND y OR para combinar los descriptores citados.

Estos descriptores han sido utilizados tanto en inglés, en español y en francés (esta última por ser una lengua que domina la investigadora principal).

Además, también se realizaron otras búsquedas en los fondos bibliográficos de la biblioteca de la Universidade da Coruña, en revistas electrónicas especializadas en el ámbito de estudio y en varias páginas web de entidades de referencia. Así como la consulta de guías, material didáctico y monografías en materia de sexualidad y productos de apoyo.

Fase 2: Elaboración de la documentación

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica y revisada la documentación relevante, se procedió a la elaboración del cuestionario, del cual se puede encontrar la información pertinente en el apartado *Técnicas de recogida de datos*.

Fase 3: Entrada al campo y recogida de datos

El diseño cuantitativo, como se ha expuesto anteriormente, se abre a la participación de dos asociaciones: AGAELA y Federación ASEM, las cuales proporcionan servicios, ayuda y apoyo a usuarios y familiares. Así, el primer paso para la entrada al campo ha sido el contacto, mediante una persona portera, a ambas entidades, a las que se les expuso, principalmente, los objetivos y la metodología del estudio.

Una vez aceptada la colaboración de ambas asociaciones en el presente estudio, los técnicos profesionales de las mismas comenzaron la difusión del cuestionario, del cual se extrajeron los datos hasta febrero de 2020.

Fase 4: Análisis de los datos

En esta fase tuvo lugar el análisis de los datos recogidos mediante la encuesta online. Tras este análisis se obtuvieron los resultados más relevantes y que, posteriormente, servirían de base para la redacción del documento informativo.

Fase 5: Elaboración de la guía

Es esta última fase, y tras el análisis y elaboración de los resultados, se llevó a cabo la realización de la guía. Esta constituye la fase más duradera del estudio, ya que es la etapa en la que ha tenido lugar la elaboración de un recurso en forma de documento informativo en el que se abordan los aspectos más relevantes en materia de sexualidad. Además, se contempla la realización de un análisis de los productos de apoyo existentes en relación con las necesidades de la población de estudio.

3.8. Aspectos ético-legales

Con el fin de preservar la confidencialidad de los/las participantes del presente estudio, la información recogida se encuentra protegida cumpliendo la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (25), así como el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en el que respeta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) (26).

Cabe destacar que, previamente a la realización del cuestionario, los/las participantes fueron informados sobre el proyecto mediante una breve explicación del mismo. Además, todos aquellos interesados en participar han tenido que aceptar el consentimiento informado que se encontraba incluido al principio de la propia encuesta.

4. Resultados

4.1. Resultados derivados de la aplicación del cuestionario

A continuación, se muestran los resultados obtenidos durante el estudio, en relación con la aplicación del cuestionario online.

4.1.1. Características de la muestra y datos sociodemográficos

La muestra final estuvo formada por un total de 34 participantes, de los cuales todos tienen un diagnóstico de ELA o ENM o mantienen una relación conyugal con personas con este diagnóstico (ENM 20, ELA 5 y parejas 9).

Como se puede observar en la **Figura I: Datos sociodemográficos**, más de la mitad de la muestra son personas que presentan una enfermedad neuromuscular, siguiéndole las parejas, y, en menor medida, las personas con ELA.

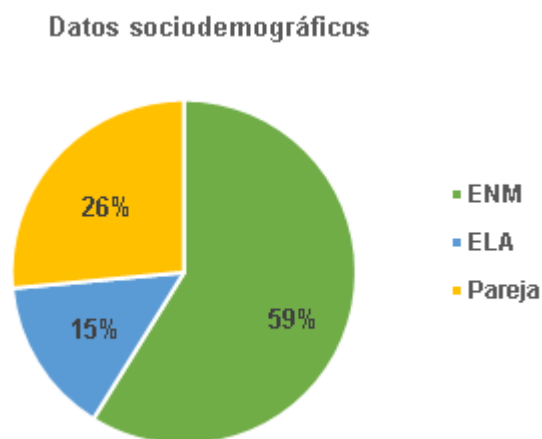


Figura I: Datos sociodemográficos

Del total de participantes, se extrajo que la edad media de los mismos es de 49,79 años (desviación típica de 11,48), siendo la media específica en el grupo de personas con ENM de 46,30, en el de personas con ELA 59,6 y en el de parejas de 52,11 años. Además, en relación al género, del total de participantes, el 54% son mujeres y el 46% hombres.

4.1.2. Resultados obtenidos de los cuestionarios

Con respecto a la información referente a la actividad sexual y al hecho de haber recibido información sobre cómo abordar su sexualidad tras el diagnóstico, casi la totalidad de la muestra, un 97%, afirma no haber recibido ningún tipo de asesoramiento sobre esta área.

Además, en cuanto al conocimiento de materiales y recursos, como podemos observar en la **Figura II**: Conocimiento de recursos de información, un porcentaje muy bajo de la población estudiada refleja tener conocimiento de algún recurso de información, como podrían ser charlas, libros, guías, etc. que aborden esta temática.

¿Conoce algún recurso de información donde se aborden estos aspectos?

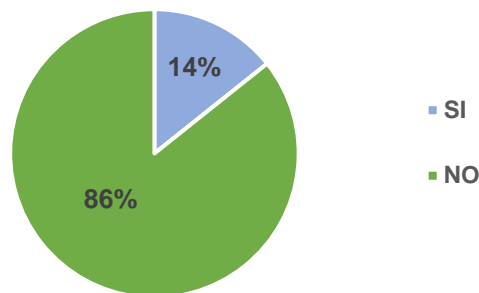


Figura II: Conocimiento de recursos de información

Como se puede observar en los resultados, prevalece el desconocimiento toda la temática que engloba a la sexualidad. Además, concretamente, más de la mitad de los participantes afirman no conocer la existencia de los productos de apoyo existentes en esta área y solo el 20% refiere haber oído hablar de este tipo de productos, pero sin poder nombrar ninguno.

¿Conoce la existencia de productos de apoyo (ayudas técnicas) en el ámbito de la sexualidad?

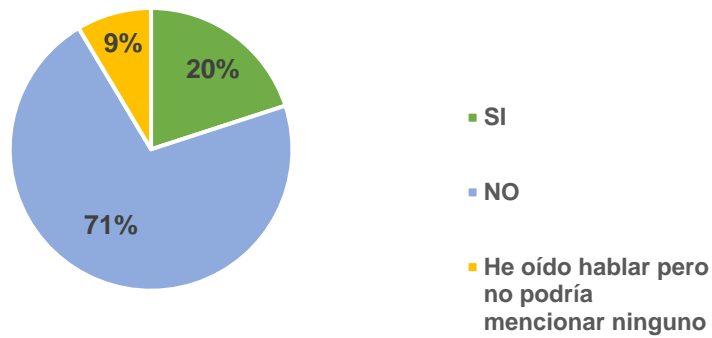


Figura III: Conocimiento de productos de apoyo para la sexualidad

Por último, de las encuestas realizadas se obtuvo que a casi la totalidad de la muestra le gustaría que existiese algún recurso que abordase la sexualidad en el ámbito de la discapacidad y que, además, este material estuviese disponible en formato digital.

¿Le gustaría que existiese algún recurso que abordase la sexualidad en el ámbito de la discapacidad?

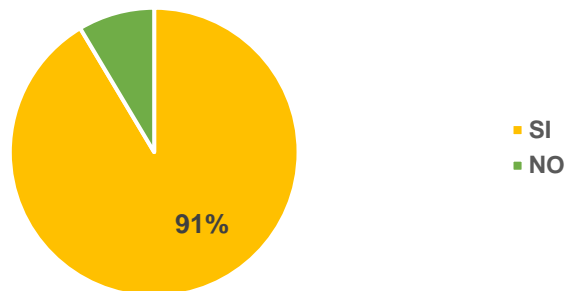


Figura IV: Interés por la existencia de un recurso

4.2. Guía “Recomendaciones para la sexualidad de personas con enfermedades neurodegenerativas”

A partir de los análisis realizados y la documentación recolectada tras la búsqueda bibliográfica se constituye la [Guía de recomendaciones para la sexualidad de personas con enfermedades neurodegenerativas \(Apéndice II\).](#)

El objetivo principal de este documento es crear un material práctico para que dicha población pueda tener conocimiento de diferentes recursos e información relacionada con la actividad sexual.

Para su elaboración se ha utilizado el programa Microsoft Word junto con el programa gratuito de diseño Canva.

En cuanto al contenido de la guía, ésta se compone de tres grandes bloques:

En el primer apartado, se presenta una recopilación de los productos de apoyo que actualmente se pueden encontrar en el mercado, pudiendo ser utilizados para favorecer el desarrollo de las actividades sexuales en personas con enfermedades neurodegenerativas. La Organización Internacional de Estandarización, ISO, dentro de su clasificación, agrupa los dispositivos destinados a la sexualidad de la siguiente manera¹:

Tabla II: Clasificación ISO

Clasificación a primer nivel de la Norma UNE EN ISO 9999:2017			
09	Productos de apoyo para el cuidado y la protección personal		
	09.54	Productos de apoyo para actividades sexuales	
		09.54.03	Maniquíes para actividades sexuales
		09.54.06	Productos de apoyo para la erección

¹ A pesar de que la ISO utiliza esta clasificación, los dispositivos se agruparon en categorías más genéricas para su mayor comprensión. Aun así, al lado de algunos productos, se encuentra su código ISO, donde se puede encontrar información de interés dentro de su página: <http://www.eastin.eu/es-es/searches/products/index>

	09.54.09	Vibradores y dispositivos de masaje para actividades sexuales
	09.54.12	Productos de apoyo para la educación y la reeducación sexual

Además de la presentación de estos productos, cada dispositivo va acompañado de un pequeño análisis. Para ello, se describieron las características generales de cada uno, de manera que se detallaron aspectos como:

- La propia descripción del producto.
- Su código ISO.
- Sus recomendaciones de uso o población para la que puede estar destinado el producto, atendiendo a las características propias de las personas con enfermedades neurodegenerativas.
- Sus inconvenientes.
- Información sobre su limpieza y conservación.
- En algunos dispositivos se incluyeron aspectos relacionados con las medidas de precaución que se deben tomar para su uso.

Todo ello acompañado de una imagen que sirve como un ejemplo o apoyo visual de algunas de las opciones que existen en el mercado.

En un segundo bloque, se encuentran una serie de sugerencias y recomendaciones en relación a la actividad sexual. Mucha de ellas muy básicas y conocidas pero que tienen como objetivo recordar a los usuarios conceptos básicos que hay que tener en cuenta a la hora de llevar a cabo dicha actividad.

Finalmente, en el tercer bloque de la guía, se presenta un pequeño apartado donde se expone, de manera muy sintetizada, la información de interés relacionada con los profesionales que pueden acompañar en el asesoramiento de estos productos, así como tratar las preocupaciones que puedan surgir en torno a la actividad sexual.

5. Discusión

El objetivo principal de este trabajo ha sido analizar la situación actual sobre la participación y necesidades en materia de sexualidad de las personas con enfermedades neurodegenerativas, así como explorar y analizar los productos de apoyo existentes en relación con esta práctica. De esta manera se ha creado una guía que permite abordar todos estos aspectos, y que sirve para ofrecer, tanto a este colectivo, como a sus parejas y/o profesionales, un recurso práctico en materia de sexualidad.

Para ello, se ha basado el estudio en las perspectivas derivadas de la aplicación de los cuestionarios, ya que estas han arrojado luz al estado actual del fenómeno de estudio, junto con los resultados obtenidos en el estudio previo realizado por las autoras (21). Mediante la difusión de este cuestionario se determinó el grado de conocimiento sobre los recursos de información o productos de apoyo para la sexualidad, derivándose la necesidad de profundizar sobre la existencia y uso de estos dispositivos, debido al desconocimiento que trasladaron los participantes, así como el interés que suscitó la temática central de estudio.

5.1. La sexualidad de las personas con enfermedades neurodegenerativas: una realidad ignorada

Al vivenciar un acontecimiento como es el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, siendo el caso de la ELA o de una ENM, la vida de una persona cambia drásticamente a causa de todas las consecuencias que puede acarrear una patología de estas características, primordialmente, por el impacto de la cronicidad y degeneración que se vivencian con el transcurso de la enfermedad, así como la alteración en todo su proyecto de vida (6)

Se han encontrado estudios previos que revelan hallazgos relacionados con dicho impacto en personas con enfermedades crónicas de esta índole (6). En ellos, se refleja que existen muchos ámbitos que se pueden

encontrar comprometidos, debido tanto a la cronicidad como al proceso degenerativo, propios de estas enfermedades, incluyendo dentro de estas actividades comprometidas todas aquellas relacionadas con la sexualidad de esta población. (27). Así lo podemos encontrar en diversos estudios, como los de Wasner, Bold, Vollmer y Borasio que constatan que las dificultades que se pueden derivar de este proceso se vinculan a la falta de intimidad, los cambios psicológicos y los pensamientos negativos que desencadenan en una disminución de la importancia de las actividades sexuales (28).

En consonancia con estos trabajos, otras investigaciones, incluyendo las conclusiones del trabajo previo de las autoras (21), reflejan que, independientemente de la enfermedad neurodegenerativa que presente la persona, o de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre, los participantes consideran su sexualidad como una actividad de gran relevancia dentro de su vida, destacando también los estudios de Mohammed (29), O'Dea, Shuttleworth y Wedgwood (30), Sánchez et al., (31) Taylor (32). A pesar de ello, y de su gran relevancia como actividad para los participantes, este colectivo evidencia que nunca, o en contadas ocasiones, ha recibido atención en el abordaje de la actividad sexual, y los estudios reflejan que los usuarios esperan que sean los propios profesionales quienes inicien la discusión sobre estas temáticas (33).

De tal forma que, si esta actividad es identificada de gran relevancia por estas personas y ellos mismos esperan que sea abordada desde los programas asistenciales, ¿Por qué no se realiza dicha intervención desde los equipos de rehabilitación?

A pesar de que, como vimos anteriormente, la sexualidad puede verse comprometida por diversos factores físicos, psicológicos y/o socioculturales, una gran parte de la producción científica existente se ha dirigido a estudiar y evaluar los factores fisiológicos (34,35). Estos estudios están enfocados en paliar este tipo de complicaciones a través de

medicamentos, así como a enumerar y analizar dichas complicaciones, utilizando un enfoque reduccionista de la persona. Así lo defiende la investigación de Ledón Llanes (27), en la que afirma que un gran número de investigaciones enfocadas a esta temática se encuentran enmarcadas dentro de una perspectiva biomédica, partiendo de un enfoque normativo de la sexualidad, y fragmentando dicha actividad en fases, aspectos y disfunciones. De esta manera, se haya desvinculada y eclipsada de otros aspectos relacionados con el vínculo y el intercambio humano, presentes en la expresión sexual de cada persona.

Estos factores contribuyeron a la escasez de producción científica dentro de otros campos. Es el caso del uso de dispositivos o productos de apoyo para la sexualidad, ya que este tipo de enfoques son más propios del trabajo con una perspectiva bio-psico-social de los individuos. Tratándose de un enfoque que parte de la comprensión de los procesos de vida de cada persona, sin olvidar el carácter único e irrepetible de las prioridades y experiencias de cada uno de ellos (27).

5.2. El papel de la terapia ocupacional

A través de este estudio también se ha perseguido defender el papel de la terapia ocupacional en el abordaje de la sexualidad y la visibilización de los productos de apoyo dentro de esta práctica.

Acorde a la formación y especialización de estos profesionales y, debido a su visión y perspectiva holística, centrada en las necesidades y prioridades de la persona, podemos afirmar que estos tienen un rol trascendental en las intervenciones dentro de este tipo de cuestiones. Por ello, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), a través de la creación del Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional, reconoce el papel del terapeuta ocupacional como el profesional cualificado para el abordaje de la sexualidad (17,36). A su vez, este organismo, define que su rol es el de llevar a cabo intervenciones desde diversos enfoques entre los que destacamos “la promoción de la salud” definido por la AOTA como “un

enfoque diseñado para proveer entornos y experiencias de actividades enriquecedoras que mejorarán el desempeño de todas las personas en los ámbitos naturales vitales”. Además, también tiene en cuenta otros enfoques como el de “mantenimiento” definiéndolo como aquel diseñado para “proveer las ayudas que permitirán al cliente preservar las capacidades de desempeño que se han vuelto a ganar, que continúe cumpliendo con las necesidades de su ocupación o ambas.”(17).

Pero esta incorporación y reconocimiento de la sexualidad como ocupación, así como sus diversos enfoques de actuación, no han revertido el problema de la falta de abordaje de estas necesidades, sino que, a día de hoy, la sexualidad es inusualmente abordada desde los servicios de Terapia Ocupacional que tiene como objetivo promover la independencia en la realización de las AVD's. Así, investigaciones como la de XX atribuyen que este problema es debido a una falta de producción científica dentro de este campo, además de una falta de formación dentro de los programas académicos de estos profesionales (20).

Trabajos recientes, como el de Young, K., Dodington, A., Smith, C. & S. de Heck, C. (37) han demostrado que los terapeutas ocupacionales creen que el abordaje de la sexualidad es un dominio legítimo de la disciplina pero que, sin embargo, perciben una barrera para evaluar y proporcionar intervenciones que satisfagan las necesidades de sus usuarios. Estas barreras están principalmente relacionadas con la falta de conocimiento, así como con una situación de incomodidad y falta de confianza para abordar estos aspectos. Todo ello repercutiendo directamente en que los terapeutas ocupacionales no incorporen esta temática dentro de sus intervenciones y que, por lo tanto, haya campos poco explorados en el área de la sexualidad, como puede ser el uso de dispositivos o productos de apoyo para fomentar la independencia en la actividad sexual.

En relación a estos últimos, como profesionales de la salud encargados del asesoramiento y selección de este tipo de productos, es importante que se ofrezca a los usuarios toda la información pertinente, haciendo hincapié en

que cada uno debe ser consciente de las capacidades y sensaciones individuales, así como sopesar los beneficios y los riesgos del uso de los diferentes dispositivos. De ahí nace la importancia de la figura del terapeuta ocupacional en el proceso de asesoramiento y selección de cualquier producto de apoyo, independientemente del área o actividad para el que este esté destinado.

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2016, ensalzó la importancia de los productos de apoyo a través de la Iniciativa de Cooperación Global en Tecnología de Asistencia (GATE), emitiendo una lista de Productos de Asistencia Prioritaria que pretende ser una guía sobre los 50 productos de apoyo prioritarios en un sistema básico de salud y bienestar social (38). Bajo esta iniciativa, la OMS pretende visibilizar las necesidades que tiene la población al acceso de los productos de apoyo ya que, en la actualidad, solo 1 de cada 10 personas con necesidad de este tipo de dispositivos puede acceder a ellos.

En esta publicación, destacan una lista de los productos de apoyo más reseñables para la población, etiquetando a estos mismos como productos de carácter “esencial”, entre los que podemos encontrar audífonos, tableros de comunicación, sillas de ruedas, dispositivos protésicos y ortopédicos, entre otros (38).

Ahora bien, analizando este documento, nos encontramos con que en ningún momento se conciben los productos de apoyo destinados a la sexualidad como Productos de Asistencia Prioritaria. A pesar de la confirmación derivada de los estudios en los que se refleja el interés y el deseo de la expresión sexual que tienen las personas con diversidad funcional, publicaciones como la de la OMS siguen sin concebir estos productos como importantes y necesarios en la vida diaria de este colectivo y, concretamente, en la de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

Todas estas observaciones se relacionan con los resultados obtenidos a través de los cuestionarios realizados en la presente investigación, ya que, tras el análisis de los mismos se detectó que los participantes tenían vagas nociones sobre la existencia de este tipo de dispositivos. Varios de los factores que contribuyen a este desconocimiento son los mencionados anteriormente ya que, si desde nuestra disciplina no se aborda la sexualidad, los usuarios no podrán conocer las opciones que tienen a su disposición para realizar dichas actividades de manera independiente.

En contrapartida, sí que se ha encontrado evidencia de cómo estos pueden influir, tanto positiva como negativamente en el desarrollo de la sexualidad. En el caso de productos como camas articuladas y sillas de ruedas, los usuarios identifican éstos como dispositivos que repercuten negativamente en el disfrute y el desarrollo de las expresiones sexuales y de su intimidad, según estudios como el de Soofi, Bello-Haas, Kho, y Letts (39).

Por otro lado, Esteve et al. (35) o de Peta, C. (40) evidencian todo lo contrario, y exponen en su investigación cómo el uso de productos de apoyo destinados a la sexualidad influyen positivamente en esta actividad. Además, estos defienden que el uso de dispositivos o productos de apoyo apropiados para la actividad sexual contribuyen a promover entornos y prácticas sexuales seguras, así como que promueven los derechos de expresión sexual de las personas con discapacidad (40).

Por ello, iniciativas como la creación de la *Guía de recomendaciones para la sexualidad de personas con enfermedades neurodegenerativas* es una manera de difundir y visibilizar todos los aspectos “olvidados” en relación con la sexualidad del colectivo de personas con enfermedades neurodegenerativas.

Este recurso se ha realizado partiendo de la base de otras guías que han querido profundizar en los productos de apoyo y la sexualidad en los últimos años (41,42). El hecho de crear esta guía va más allá de presentar una lista de productos de apoyo para las personas con enfermedades

neurodegenerativas, sino que también trata de ser un recurso con sugerencias para planificar la actividad sexual, conocer las consideraciones generales de seguridad a la hora de participar en esta actividad y utilizar este tipo de dispositivos.

Además, con la creación, difusión y disponibilidad de este material se pretende normalizar y visibilizar la exploración de la sexualidad en la población con discapacidad, así como el uso de los dispositivos destinados a este campo, en caso necesario.

En conjunto, la guía representa un recurso ajustado a las necesidades ignoradas de la población con una enfermedad neurodegenerativa, que tiene una aplicación significativa en sus vidas, tal y como se deriva de los resultados obtenidos en las encuestas realizadas. Además, el documento permite un acceso a la información más relevante dentro de esta área, al alcance de todos, accesible para usuarios y profesionales, con la que intentar resolver las dudas más comunes que pueden surgir en torno a la sexualidad de este colectivo.

5.3. Desafíos para el futuro: La responsabilidad de los profesionales

Avanzando en este razonamiento, es primordial hacer referencia a las promesas de los gobiernos que, a través de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), en las que aseguran garantizar la plena inclusión social, sobre todo en aquellos grupos que se encontraban en situación de marginación por el difícil acceso a los recursos (43,44).

En relación con la temática del presente estudio, se ha encontrado evidencia científica que corrobora que, sin acceso a dispositivos como pueden ser los productos de apoyo, las personas pueden vivenciar un aumento de las dificultades derivadas del deterioro funcional, por lo que reconocen que este tipo de productos son vitales para las personas que tienen una situación de discapacidad, fragilidad y/o una enfermedad crónica (45).

En consonancia con estas conclusiones, estudios como el de Peta, C. (40) identifican que la inclusión de la sexualidad y de los productos destinados a esta actividad pueden ser la clave para dismantelar los mitos que rodean a la sexualidad de las personas con diversidad funcional, mejorando así su calidad de vida, y su bienestar. Este tipo de intervenciones deben ser esenciales para reducir las desigualdades experimentadas por las personas con discapacidad, permitiéndoles ser productivos y participar en todas las áreas de su vida, coincidiendo, de esta manera, con el ODS número 3, en el que se evidencia la necesidad de “asegurar vidas saludables y promover el bienestar para todas las personas” (40,45).

A esto hay que sumarle los resultados obtenidos en el presente estudio, en el que, uno de los más llamativos es que un porcentaje muy bajo de los participantes refleja tener conocimiento sobre algún recurso de información en relación a la sexualidad. Esto influye directamente en otro de los resultados, ya que solo un 9% de la muestra dice conocer algún producto de apoyo que pueda utilizarse dentro del ámbito de la sexualidad. Esta falta de información y de recursos es una realidad evidente que otras investigaciones han destacado, y que conforma una de las principales limitaciones a la que tienen que hacer frente los usuarios.

Para combatir esta realidad, en la actualidad, existen distintos modelos que podrían servir como apoyo a aquellos profesionales que quieran incluir la sexualidad dentro de sus programas de intervención. Hablamos de modelos conocidos en la literatura como PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy) o, su versión actualizada, EXPLISSIT (Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy). Estos podrían entenderse como una herramienta para facilitar y estructurar el abordaje de la sexualidad en las intervenciones con sus usuarios. (46). Como su nombre indica, el PLISSIT divide la atención a la sexualidad en varias etapas: “1) Permiso extendido, entendido como abrir la puerta a hablar sobre sexualidad en un clima de confianza; 2) Información Limitada, en la que se

daría información básica sobre sexualidad; 3) Sugerencias Específicas, etapa donde se abordará en profundidad los problemas sexuales específicos de la persona y su posible tratamiento; y 4) Terapia Intensiva, última etapa en la cual se lleva a cabo la intervención por distintos profesionales” (4)(47). Por lo que este tipo de modelos, junto con otros programas o recursos que se estén desarrollando, pueden ser el punto de partida para que la sexualidad se incorpore dentro de los programas terapéuticos de los profesionales, ya que facilitaría el acercamiento al tema y permitiría un abordaje estructurado, lo cual traería beneficios dentro de las intervenciones llevadas a cabo desde los servicios de Terapia Ocupacional.

Enfoques como estos son importantes para una inclusión abierta del lenguaje sexual, tanto en intervenciones profesionales, como en documentos de posicionamientos e instrumentos legales, con el fin de dismantelar los mitos que rodean la sexualidad de las personas con diversidad funcional.

Limitaciones del estudio

Es importante enfatizar que la falta de producción científica en este campo ha limitado mucho la realización y calidad del estudio, además del análisis de los componentes integrados en la guía.

La mayoría de los estudios en materia de sexualidad y productos de apoyo han sido realizados con personas que presentan enfermedades con una mayor prevalencia, como pueden ser el cáncer o las cardiopatías, u otro tipo de patologías adquiridas como pueden ser la lesión medular. Mientras que las enfermedades raras de origen neurodegenerativo (como el caso de las ENM y ELA) juegan un papel menos predominante en la literatura, siendo la más destacable, o con más evidencia científica la esclerosis múltiple.

Por último, a pesar de que los estudios disponibles constituyen un número reducido, todos ellos convergen en que la sexualidad es un campo todavía poco explorado y que es necesario su estudio y abordaje dentro de los programas de atención a personas con diversidad funcional. Se pone de manifiesto la necesidad de realizar estudios con una muestra mayor, siendo este punto la principal limitación para el desarrollo de trabajos de investigación en esta área.

Futuras líneas de investigación

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, las limitaciones del estudio y la escasez de bibliografía en relación con la temática abordada, se considera relevante fomentar la investigación sobre el tema expuesto con el fin de contribuir a visibilizar las necesidades de las personas con enfermedades neurodegenerativas en el área de la sexualidad y los productos de apoyo. Además, se considera de interés:

- Explorar la perspectiva de los profesionales sociosanitarios que trabajan con este colectivo en cuanto al abordaje de la sexualidad en su intervención.
- Diseñar, junto con profesionales dedicados a la salud y la sexualidad, un programa de atención de esta actividad en el colectivo de personas con enfermedades neurodegenerativas.
- Investigar, a través de un estudio cuantitativo y longitudinal, la eficacia de un programa de atención a la sexualidad desde Terapia Ocupacional.
- Explorar la posibilidad de incorporar la tecnología 3D para el desarrollo de productos de apoyo para la actividad sexual.

6. Conclusiones

Las conclusiones derivadas de la realización del presente estudio de investigación son las siguientes:

- Las oportunidades de participación en actividades sexuales dentro de este colectivo se ven disminuidas principalmente por la falta de formación e información de usuarios y profesionales, así como de recursos que aborden esta temática.
- La completa inclusión de la sexualidad como actividad de la vida diaria y como ocupación significativa requiere disponer tanto de recursos documentales específicos, como pueden ser guías, libros o modelos de intervención, como de recursos humanos que dispongan de la formación necesaria para el abordaje de estos aspectos.
- Los Terapeutas Ocupacionales necesitan aumentar su formación para sentirse cómodos y seguros abordando esta temática, con el fin de poder proporcionar intervenciones de calidad e implementar las preocupaciones sexuales de las personas con enfermedades neurodegenerativas dentro de sus intervenciones.
- El papel de la Terapia Ocupacional en la valoración, planificación y en el diseño de productos de apoyo es fundamental para favorecer el acceso a la participación de la sexualidad en el colectivo de las personas con una enfermedad neurodegenerativa.
- Existe un desconocimiento importante de esta disciplina, así como de los productos de apoyo, por lo que se debe continuar con la divulgación de estas cuestiones.

Agradecimientos

En primer lugar, me gustaría agradecer a Thais y a Jessica por volver a confiar en mí para llevar a cabo un trabajo como este, guiarme en el proceso y respetar mis tiempos, presentándose siempre como un apoyo.

A AGAELA y a ASEM, dos asociaciones que me han abierto las puertas, no solo durante el transcurso de este trabajo, sino durante mi formación y trabajos anteriores, y siempre han estado dispuestos a colaborar en todos los proyectos presentados. Por darme la oportunidad de formarme como profesional y aprender día a día sobre la realidad de las personas que las conforman.

A mi madre y a mi padre, a mi familia. Cualquier palabra que pueda escribir es poca para agradecer todo lo que hacéis por mí. Lo que hoy soy y a donde he llegado ha sido gracias a la educación y los valores que me habéis inculcado, siempre desde el respeto y el cariño.

Quiero también darles las gracias a mis amigas, que, desde lejos, me han ayudado y apoyado, dándome siempre el aire que necesito. Cuatro sonrisas eternas son el claro ejemplo de felicidad.

Bibliografía

- (1) World Health Organization (WHO). Defining sexual health [Internet]. WHO. World Health Organization; 2006 [de mayo de 2020]. Disponible en: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
- (2) Schorr A. Discapacidad motora y sexualidad. En: Tallis J, editor. Sexualidad y discapacidad. Madrid, España: Miño y Dávila; 2004. p. 51-62.
- (3) Torices Rodarte I. La sexualidad y la discapacidad física. Torices Rodarte I, editor. Sevilla, España: Trillas; 2007.
- (4) Rico Alonso N. El abordaje de la sexualidad tras el alta de personas con daño cerebral adquirido : oportunidades a través de la Terapia Ocupacional. Universidade da Coruña; 2019.
- (5) Tallis, J., Casarella J., Filidoro, N. La sexualidad en la discapacidad. Buenos Aires, Argentina: Miño y Dávila editores; 2014.
- (6) Camacho A., Esteban J., Paradas C. Informe de la Fundación Del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares. Neurología; 2018;33:35–46. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.02.003>.
- (7) Pousada García, T., Vida autónoma: necesidades de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular: normalización de la vida de las personas con dependencia. Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales [Internet] 2008 [mayo de 2020]; (45), 69-77. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2571676>
- (8) AFMTéléthon. Savoir & Comprendre: Diagnostic des maladies neuromusculaires. París: AFM- Téléthon; 2017.

- (9) Fundación Francisco Luzón. Observatorio Fundación Luzón. Informe de resultados; 2017
- (10) Silva, J. P. R., Júnior, J. B. S., dos Santos, E. L., de Carvalho, F. O., de França Costa, I. M. P., & de Mendonça, D. M. F., Quality of life and functional independence in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* [Internet]; 2020 [consultado en junio 2020]; 111: 1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.12.032>
- (11) Carreres, M. A., Falguera, N. T., & Figuera RG. Enfermedades neurodegenerativas. *Rehabilitación* [Internet] 2004 [consultado en junio 2020]; 38:318–24. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0048-7120\(04\)73487-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0048-7120(04)73487-8).
- (12) Schell, B., Gillen, G., Scaffa, M. E. y Cohn, E. S. Willard & Spackman : *Terapia ocupacional*. 12a ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2015
- (13) Lameiras Fernández M, Carrera Fernández MV, Rodríguez Castro Y, editores. *Sexualidad y salud El estudio de la sexualidad humana desde una perspectiva de género*. Vigo, España: Universidade de Vigo; 2013. p. 237-371.
- (14) Cortes Generales del Reino de España. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. *Boletín Of del Estado*. 2010;55(3514):21001-14.
- (15) ONU. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad Preámbulo. New York; 2006.
- (16) De Rosende Celeiro, I., Torres, G., Seoane Bouzas, M., Ávila A. Exploring the use of assitive products to promote functional

independence in self-care activities in the bathroom. PLoS One [Internet] 2019;14 (4): 10.1371/journal.pone.0215002. PMID: 30958846; PMCID: PMC6453482.

- (17) American Occupational Therapy Association, AOTA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). Am J Occup Ther. 2014;68:S1–48.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>.
- (18) Standardization ISO for. International Organization for Standardization. Assitive products for person with disability - Classification and terminology (ISO 9999:2016). Geneva: 2016.
- (19) Pousada García, T. y Garabal Barbeira J. Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias. Santander: Asem Cantabria, Federación ASEM; 2016.
- (20) Da Silveira GF, Wittkopf PG, Sperandio FF, Pivetta HMF. Produção científica da área da saúde sobre a sexualidade humana. Saude E Soc. 2014;23:302–12. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000100024>.
- (21) Martínez Silva, C., Pousada García, T. y Garabal Barbeira J. Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas. Universidade da Coruña, 2018.
- (22) Hernandez Sampieri R, Fernandez Collado C, Baptista Lucio M del P. Metodología de la investigación [internet]. méxico: Interamericana editores; 2014. <https://doi.org/-> ISBN 978-92-75-32913-9.
- (23) Federación ASEM [Internet] [Consultado enero 2020]. Disponible en: <https://www.asem-esp.org/>
- (24) AGAELA- Asociación Galega de Afectados de Esclerose Lateral Amiotrófica [Internet] 2014 [Consultado enero 2020]. Disponible en:

<http://agaela.es/quen-somos/>

- (25) Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. España: 2018.
- (26) Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016. 2016.
- (27) Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Rev Cuba Salud Pública. 2011;37(4):488-99.
- (28) Wasner M, Bold U, Vollmer TC, Borasio GD. Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners. J Neurol. 2004;251:445–8. <https://doi.org/10.1007/s00415-004-0351-1>.
- (29) Mohammed A. Addressing Sexuality in Occupational Therapy. OT Practice.2017;22 (9): 1 - 7.
- (30) O’Dea SM, Shuttleworth RP, Wedgwood N. Disability, doctors and sexuality: Do healthcare providers influence the sexual wellbeing of people living with a neuromuscular disorder? Sex Disabil. 2012;30:171–85. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9235-3>.
- (31) Sánchez, Esther; Honrubia, María; Cortés, Edgar; Reoyo R. Código buenas prácticas profesionales en sexualidad y diversidad funcional 2015.
- (32) Taylor B. The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. Br J Occup Ther. 2011;74:435–42. <https://doi.org/10.4276/030802211X13153015305637>.
- (33) Engelen, M.M., Knoll, J.L., Rabsztyń PRI et al. Sexual Health Communication Between Healthcare Professionals and Adolescents with Chronic Conditions in Western Countries: An Integrative Review. Sex Disabil. 2020;38:19–216.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11195-019-09597-0>.

- (34) Eisenberg NW, Andreski S, Mona LR. Sexuality and Physical Disability : A Disability-Affirmative approach to assessment and intervention within health care. *Curr Sex Heal Rep*. 2015;7:19–29. <https://doi.org/10.1007/s11930-014-0037-3>.
- (35) Esteve-Ríos, A., Garcia-Sanjuan, S., Oliver-Roig, A., & Cabañero-Martínez MJ. Effectiveness of interventions aimed at improving the sexuality of women with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2020;34:438–49. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0269215520901751>.
- (36) Nancy MacRae M. Sexuality. *Am Occup Ther Assoc*. 2013. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.6.625>.
- (37) Young, K., Dodington, A., S. de Heck, C., Smith C. Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Can J Occup Ther*. 2019;87:52–62. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0008417419855237>.
- (38) World Health Organization. Lista de ayudas técnicas prioritarias. 1-1 2016:1–16.
- (39) Soofi AY, Bello-Haas VD, Kho ME, Letts L. The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Qual Life Res*. 2018;27:845–56. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1754-7>.
- (40) Peta C. Deafening silence on a vital issue: The World Health Organization has ignored the sexuality of persons with disabilities. *Afr J Disabil*. 2018;7. <https://doi.org/10.4101/ajod.v7i0.474>.
- (41) Naphtali K, Machattie E, Elliott S, Krassioukov A. Pleasure ABLE:

Sexual device manual for persons with disabilities. 2009.

- (42) Muslemanni S, Berniquez É, Cloutier J, Lamoureux G, Lefebvre L, Mailhot Tanguay C, Gagnon-Roy M, Plourde A GC. Guide de pratique en ergothérapie – Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire. Université de Sherbrooke / Groupe de Recherche Interdisciplinaire Sur Les Maladies Neuromusculaires, Saguenay: 2019.
- (43) United Nations Development Programme, 'Sustainable Development Goals,' United Nations Development Programme, 'Sustainable Development Goals,'. 2020.
- (44) United Nations, 'Sustainable Development Knowledge Platform: Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development,' 2020. Disponible en : <https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld>.
- (45) Tebbutt E, Brodmann R, Borg J, Maclachlan M, Khasnabis C. Assistive products and the Sustainable Development Goals (SDGs). *Global Health*. 2016;12:79. <https://doi.org/10.1186/s12992-016-0220-6>.
- (46) Reel, K. & Davidson S. Sexuality in Rehabilitation: Supporting Canadian Practitioners Conceptually Towards Client Enablement. *Can J Bioeth*.2018;1:35–48. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1058250ar>.
- (47) Daneshfar F, Behboodi-Moghadam Z, Khakbazan Z, Nabavi SM, Nayeri ND, Ghasemzadeh S et al. The Influence of Ex-PLISSIT (Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy) Model on Intimacy and Sexuality of Married Women with Multiple Sclerosis. *Sex Disabil*. 2017;35:399–414.

Apéndices

Apéndice I: Cuestionario para el estudio de la sexualidad en personas con enfermedades neurodegenerativas

En primer lugar, agradecer su participación en esta encuesta.

Esta ha sido elaborada como parte de un estudio que tiene por objetivo explorar las necesidades que pueden presentar las personas con enfermedades neurodegenerativas en el ámbito de la sexualidad, así como valorar el conocimiento sobre la existencia de productos de apoyo en esta área.

Para ello, quisiéramos contar con su ayuda contestando a algunas preguntas que no le llevarán mucho tiempo.

Sus respuestas serán confidenciales y anónimas, por lo que le pedimos que conteste con la mayor sinceridad posible.

Si en algún momento se siente incómodx con alguna pregunta, no está obligadx a responder. Asimismo, podrá abandonar la encuesta si lo considera oportuno.

Muchas gracias por su colaboración.

He leído la información pertinente a la encuesta y estoy de acuerdo en que mis datos se utilicen de forma anónima y confidencial para la realización de un estudio.

Si

Datos de filiación

1. Género

- Mujer
- Hombre
- Otro

Edad _____

Diagnóstico (En caso de resultar ser la pareja de un afectado indique la casilla de "Pareja")

- Enfermedad neuromuscular (ENM)
- Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
- Pareja

Preguntas en relación a la sexualidad

¿Ha recibido alguna vez información sobre cómo abordar su sexualidad después del diagnóstico de la enfermedad?

- Si
- No

¿Conoce algún recurso de información donde se aborden estos aspectos? (Charlas, libros, guías, páginas web, etc.)

- Si
- No

¿Conoce la existencia de productos de apoyo (ayudas técnicas) en el ámbito de la sexualidad?

- Si
- No
- He oído hablar, pero no podría mencionar ningún ejemplo

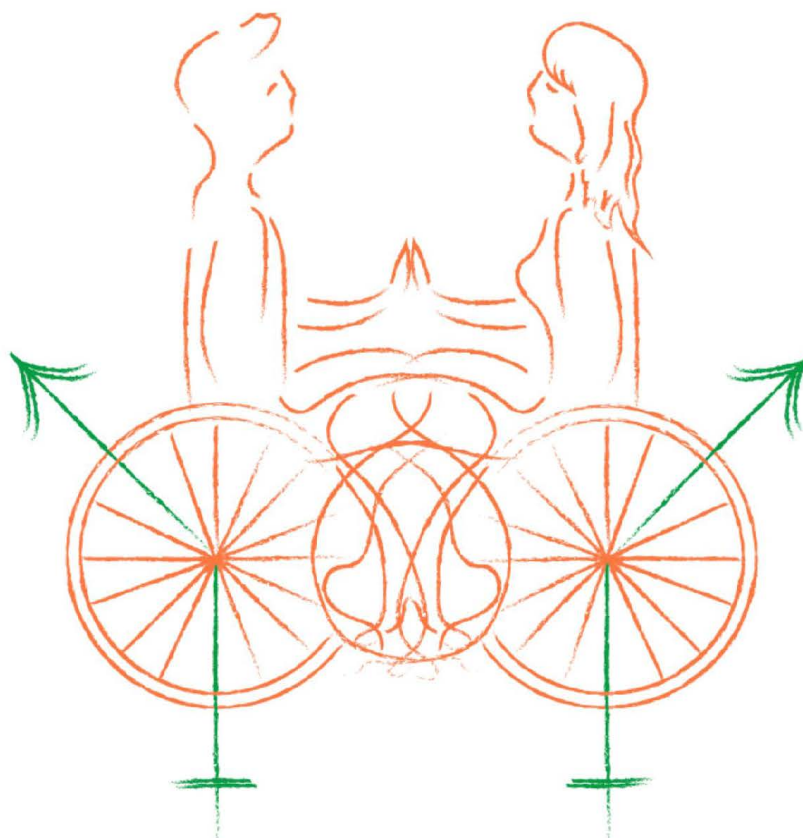
En caso negativo, ¿Le gustaría que existiese algún recurso que abordase la sexualidad en el ámbito de la discapacidad?

- Si, estaría interesadx
- No, no estaría interesadx

¿Le gustaría que esta información estuviese disponible en formato digital?

- Si
- No

GUÍA DE RECOMENDACIONES PARA LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS



Alumna:

Cristina Martínez Silva

Directoras:

Thais Pousada García
Jessica Garabal Barbeira

Índice de contenidos

Prólogo	4
1 Presentación	5
2 Productos de apoyo para la actividad sexual	9
¿Sabes qué son los productos de apoyo?	9
Consejos de limpieza y seguridad	10
Vibradores y consoladores	11
Productos para la erección	15
Posicionamiento	17
Adaptaciones	19
3 Actividad sexual: consideraciones para antes y después	22
Higiene íntima	22
Lubricación	23
4 Adaptación del entorno y la actividad	25
5 Gestión de la energía	29
Fatiga	29
6 La labor del terapeuta ocupacional	31
Bibliografía consultada	34

Prólogo

Este documento nace a raíz de la realización de un trabajo de fin de máster en la Universidade da Coruña, junto con la colaboración de dos terapeutas ocupacionales con experiencia en la atención a personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias.

El objetivo de esta guía es crear un recurso, que pueda dar respuesta a algunas de las dudas que surgen en relación con la esfera sexual durante el transcurso de una enfermedad neurodegenerativa, como pueden ser la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) o las enfermedades Neuromusculares (ENM). Así como poner al alcance toda la información pertinente para aumentar la independencia y autonomía personal en esta actividad.

Es por ello que, a lo largo de estas páginas, encontrareis soluciones y/o estrategias que pueden ser de ayuda para su realización. Quizás algunas ya conocidas, quizás otras por descubrir... Al fin y al cabo, lo importante es que conozcáis este recurso y que podáis tener acceso a él en el momento que os surja alguna duda o inquietud.

Además, el punto fuerte de esta guía es la presentación de los productos de apoyo, esos grandes desconocidos, en el ámbito de la sexualidad. De tal manera que os abrimos las puertas a este mundo para que conozcáis los dispositivos que consideramos que son los más apropiados para abordar vuestra sexualidad.

Nuestra principal meta que esta guía sirva como recurso de información práctico para resolver las dudas que puedan surgir dentro de este ámbito, que mejore vuestra autonomía personal y que rompa la barrera del tabú con el que se asocia la actividad sexual en general, y especialmente, en el colectivo de personas con diversidad funcional.

1 Presentación

¿Por qué una guía sobre sexualidad para personas con enfermedades neurodegenerativas?

Importante tener en cuenta:

Presentar una enfermedad neuromuscular es una vivencia individual y personal.

No hay dos personas que, con el mismo diagnóstico, experimenten exactamente los síntomas de la misma manera, ni que se adapten igual a las mismas situaciones o productos.

Por lo que es muy importante que seas tú mismo, y que puedas apoyarte en la ayuda de un profesional, para valorar qué es lo que mejor te conviene según la situación en la que te encuentres.

Este documento emerge de las inquietudes de crear un recurso práctico para todas aquellas personas que presenten una enfermedad neurodegenerativa, poniendo el foco en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y en las enfermedades neuromusculares (ENM). El fin no es otro que dotaros de información relacionada con vuestra sexualidad, así como acercar el conocimiento sobre la existencia de los productos de apoyo dentro de este ámbito, ya que, hoy en día, pocos documentos recogen información de esta índole.

Actualmente, es inusual que los propios usuarios perciban o tengan la oportunidad de abordar la sexualidad dentro de los programas de rehabilitación o mediante los recursos que tienen en su comunidad.

Esto es debido a diferentes factores, entre los que se destacan, por un lado, que ni vosotros mismos consideráis que la sexualidad puede ser abordada dentro de este tipo de programas y, por otro lado, que son los propios profesionales los que no incluyen dentro de sus intervenciones la atención de estas preocupaciones.

Sin embargo, esto no quiere decir que, con frecuencia, esta actividad no se presente como una problemática.

Factores como la fatiga, la disminución de la movilidad, la espasticidad, la pérdida progresiva de fuerza, entre otros, pueden ser algunos de los factores que influyen en el hecho de no llevar a cabo actividades e interés personal, en las que, por supuesto, se engloban las actividades sexuales.

¿Qué demuestran las investigaciones?

Existen diversas razones por las cuales podemos explicar cuál es el motivo por el que los profesionales que trabajan con personas con diversidad funcional o, en este caso, con personas con enfermedades neurodegenerativas, no incluyen dentro de sus intervenciones el abordaje de la actividad sexual. En ocasiones, es por el propio desconocimiento del profesional en materia de sexualidad, por el tabú que engloba a esta temática o porque son los propios usuarios los que no están preparados para afrontar o pedir información al respecto.

El objetivo de esta guía no es analizar los factores que dificultan este hecho, pero sí que es cierto que nos gustaría que conocieseis algunos datos interesantes:

Si bien es cierto que temas como la herencia genética y la reproducción son frecuentemente consultados por parte de este colectivo, sigue existiendo bastante desconocimiento en relación con la temática que engloba la actividad sexual, entendiéndola como una actividad de placer, solo o en pareja, y prueba de ello es la notable escasez de literatura científica que abarca estos temas.

A pesar de lo anterior, sí que podemos encontrar algunas investigaciones, incluyendo las conclusiones del trabajo previo de las autoras¹ que reflejan que, independientemente de la enfermedad neurodegenerativa que presente la persona, o de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre, los participantes consideraron su sexualidad como una actividad de gran relevancia dentro de su vida. Además, los resultados obtenidos de este estudio revelan la importancia que otorgan los participantes a su

¹ Martínez Silva, C., Pousada García, T., Garabal Barbeira J. Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas. Universidade da Coruña, 2018

xualidad y que, a pesar de ello, nunca, o en contadas ocasiones, han recibido atención en el abordaje de la actividad sexual.

¿Qué está incluido en esta guía?

Ahora que conoces la situación actual en relación a esta temática y los motivos que nos han llevado hasta aquí, te invitamos a que conozcas el contenido del documento.

Está formado por tres grandes bloques bien diferenciados:

En el primero, y quizás el más novedoso e interesante, encontrarás una recopilación de los productos de apoyo que actualmente existen en el mercado y pueden favorecer el desarrollo de las actividades sexuales, promocionando, de esta forma, el disfrute de tu sexualidad solo o en pareja.

Además, se realiza un pequeño análisis de estos productos para que puedas identificar el que mejor se adapte a la situación en la que te encuentras.

En un segundo bloque, encontrarás una serie de sugerencias y recomendaciones en relación a la actividad sexual. Seguramente muchas de ellas ya las conozcas o las hayas experimentado, pero, nunca está de más recordar.

Y, por último, en el tercero encontrarás información de interés relacionada con los profesionales que pueden acompañarte en el asesoramiento en todo este proceso.



Pero antes de hablar de productos de apoyo es importante

Para tener un punto de partida y como orientación de cara a localizar los recursos de ayuda, sería adecuado que la persona, y su pareja, pudieran responder a las siguientes cuestiones²:

¿Cuál es mi situación actual y qué necesito en un futuro?

- ¿Cuál es mi principal dificultad física? ¿A qué actividades afecta esta limitación?
- ¿En qué espacios va a ser utilizado el producto de apoyo?

¿Qué factores del propio producto de apoyo debo tener en cuenta?

- ¿Es sencillo y fácil de entender su manejo? ¿Se precisa un entrenamiento previo para su uso?
- ¿Necesito la ayuda de otra persona? ¿En qué sentido aumentará el producto mi independencia?
- ¿Es un producto de apariencia adecuada? ¿Es cómodo? ¿Me causaría alguna molestia?
- ¿Es económicamente asequible? ¿Merece la pena comprarlo en función de su coste – beneficio? ¿Es fácil de localizar, está disponible?
- Si el producto falla, ¿a quién puedo acudir para su reparación?"

² Pousada García, T. y Garabal Barbeira, J. Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias. Santander: ASEM Cantabria, Federación ASEM;2016.

2 Productos de apoyo para la actividad sexual

En el presente apartado encontrarás un análisis de diferentes dispositivos que contribuyen al disfrute de la actividad sexual.

Hoy en día, todos ellos se encuentran comercializados, por lo que su adquisición puede ser posible, en muchas ocasiones, a través de internet.

Pero antes de meternos en materia...



¿Sabes qué son los productos de apoyo?

La normativa UNE EN ISO 9999:2016 los define como “Cualquier producto (incluidos dispositivos, equipos, instrumentos y software), fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad

destinado a facilitar la participación, para proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir las funciones/estructuras corporales y actividades; o para prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación”.

Esta norma se revisa periódicamente, y es actualiza por los miembros de la Organización Internacional de Estandarización “ISO”.

En ella, los productos se clasifican dividiéndose en diferentes niveles jerárquicos.

En este caso, los productos de apoyo destinados a la sexualidad responden a la siguiente clasificación³:

Clasificación a primer nivel de la Norma UNE EN ISO 9999:2017	
09	Productos de apoyo para el cuidado y la protección personal
09.54	Productos de apoyo para actividades sexuales
09.54.03	Maniquíes para actividades sexuales
09.54.06	Productos de apoyo para la erección
09.54.09	Vibradores y dispositivos de masaje para actividades sexuales
09.54.12	Productos de apoyo para la educación y la reeducación sexual

Consejos de limpieza y seguridad

Es muy importante que antes y después de utilizar cualquier producto de apoyo o dispositivo:

- ✓ Consultes de qué material está hecho.
- ✓ Consultes si usa baterías y que partes se pueden lavar.
- ✓ Te informes sobre si necesitan de algún cuidado en especial.

³ A pesar de que la ISO utiliza esta clasificación, nosotros vamos a agruparlos en categorías más genéricas para su mayor comprensión. Aun así, al lado de algunos productos, encontraréis su código ISO, donde podréis encontrar información de interés dentro de su página: <http://www.eastin.eu/es-es/searches/products/index>

Por norma general, los juguetes sexuales deben venir con consejos del propio fabricante sobre cómo limpiarlos y almacenarlos. Aun así, es importante saber que la mayoría de los dispositivos y juguetes sexuales se pueden limpiar con agua caliente y jabón, o con un limpiador especial para los mismos.

Pero... ¡ojo! Hay que mantener el agua lejos de los motores vibratorios y/o compartimentos de la batería.

Además, es importante lavarlos entre usos en diferentes partes del cuerpo y persona, así como revisarlos regularmente para detectar posibles roturas o rasguños.

Por último, y **lo más importante**, es que tengas en cuenta que, tanto la información que aquí se presenta, como los productos de apoyo que se recomiendan, están destinados a ser un ejemplo o apoyo visual de algunas de las opciones que existen, y no por ello todas se van a adaptar a tus necesidades.

Así, ante cualquier duda, es mejor que consultes a un profesional para que te pueda ayudar en este proceso.

VIBRADORES Y CONSOLADORES

Existe una gran variedad de juguetes sexuales que ofrecen el modo vibratorio. Estos pueden ser de diferentes formas, tamaños y/o tipo de accionamiento y manejo, por lo podrás elegir el que mejor se adapte a tus necesidades.

Puede ser interesante para personas que presenten fatiga o debilidad muscular, o también para aquellas personas que tengan dificultades en la coordinación. Dependiendo del modelo, pueden ser fáciles de sostener, pero el inconveniente que presentan la mayoría es que se requiere una adecuada destreza en las manos para manipularlos y accionarlos, ya que, un gran porcentaje de estos dispositivos cuentan con botones pequeños.

Vibradores para el dedo



Descripción: Estos productos permiten convertir los dedos en un vibrador. Generalmente se trata de dispositivos muy pequeños, con una vibración suave y que, en su mayoría, suelen ser impermeables, por lo que los podrás utilizarlo en la ducha, por ejemplo.

Recomendado para: Personas que se fatiguen fácilmente, presenten debilidad muscular o tengan falta de movilidad y/o coordinación en los miembros superiores.

Inconvenientes: Pueden ser difíciles de colocar en el dedo y de accionarlos, por lo que se requerirá de una adecuada destreza manipulativa.

Guante con vibración

(ISO 09.54.09)



Descripción: Este guante está hecho de un material elástico que permite su fácil utilización. Es resistente al aceite, la crema y hasta el agua, por lo que puedes llevarlo a la ducha.

Recomendado para: Personas con poca movilidad o poca destreza manipulativa.

Inconvenientes: Difíciles a la hora de colocar.

Vibradores para la lengua



Descripción: Este tipo de vibradores tienen como función emitir una suave vibración o cosquilleo en cualquier área del cuerpo. Son ligeros y resistentes al agua. Puedes encontrar modelos reutilizables o de un solo uso.

Recomendado para: Personas que tengan poca movilidad, ya que requiere de poca o ninguna función de las manos o los brazos, aunque pueden requerir de asistencia para su colocación.

Inconvenientes: Difíciles a la hora de colocar y accionar. En ocasiones se requerirá ayuda de otra persona.

Vibradores discretos

(ISO 09.54.09)



Descripción: Se trata de un producto que puede permanecer cómodamente dentro de la ropa interior y su control se realiza a través de un mando a distancia.

Recomendado para: Personas que se fatiguen fácilmente con vibradores convencionales, que no tengan capacidad para el manejo de vibradores manuales, o que tengan una mala coordinación o motricidad para accionar los botones, ya que los controles de este tipo de productos suelen ser grandes y fáciles de activar.

Inconvenientes: Pueden requerir de ayuda para su colocación ya que los ajustes de las correas son pequeños.

Consoladores convencionales



Descripción: Juguetes sexuales con o sin vibración que se presentan en diferentes formas, grosores, texturas, etc.

Lo destacable de este tipo de productos es que, algunos de ellos, pueden ajustarse para su uso y manejo con la colocación de pulsadores, adaptándose de esta manera a las necesidades de las personas. Existen infinidad de modelos en cuanto a agarre, forma, peso y modo para accionarlos.

Recomendado para: Personas que presenten movilidad adecuada en las extremidades superiores. Su manejo es más fácil que los vibradores porque este tipo de productos suelen ser más grandes y normalmente no cuentan con botones que accionar.

Inconvenientes: Normalmente los que tienen modo vibración suelen ser más pesados que los convencionales o más simples, aspecto que hay que tener en cuenta, sobre todo en personas con debilidad muscular.

Succionador de clítoris



Descripción: Juguetes sexuales con función de succión y diferentes niveles de intensidad para la masturbación femenina. La mayoría con batería integrada por lo que lo podrás cargar las veces que quieras.

Es importante familiarizarse con las sensaciones que pueden proporcionar este tipo de dispositivos. Por lo que, lo recomendable, es empezar colocándolo en zonas como pezones, u otras partes del cuerpo, y con intensidades suaves.

Recomendado para: Personas que tengan debilidad muscular en miembros superiores y se fatiguen con facilidad. Se debe tener especial precaución en aquellas personas que presenten fasciculaciones (Contracciones involuntarias de los músculos, habituales en este tipo de patologías).

Inconvenientes: Pueden ser difíciles de accionar, debido a que tienen unos botones relativamente pequeños y su limpieza también puede ser dificultosa debido a la necesidad de una motricidad fina.

PRODUCTOS PARA LA ERECCIÓN

Mangas para la masturbación



Descripción: Mangas de masturbación que pueden ser útiles para personas con dificultades en la función de la mano o el brazo. La mayoría están hechas con materiales blandos, elásticos y pueden ser calentados o enfriados en agua antes de su uso.

Existen modelos que se pueden accionar a través de un mando o un pulsador. Además, algunos pueden tener incorporada una función de vibración.

Importante tener en cuenta que existen modelos manuales, para los que hay que realizar mayor movimiento, sujeción y fuerza, y modelos automáticos.

Recomendado para: Pueden ser interesantes para aquellas personas que tengan dificultad de prensión y fuerza en la mano, además de debilidad muscular y fatiga.

Inconvenientes: Algunos modelos, concretamente los manuales, requieren de movimiento para la masturbación. Por lo que es necesario cierto nivel de coordinación y capacidad para sostener el dispositivo. En ocasiones difíciles de limpiar.

Anillos

(ISO 09.54.06)



Descripción: Dispositivo en forma de anillo que se instala en la base del pene o en el escroto. Se trata de un producto que permite aumentar la duración de la erección y ofrecer un soporte complementario para impedir el retorno de la sangre al cuerpo, que es lo que permite mantener la erección. En ocasiones pueden ser utilizados después de la bomba (*producto siguiente*).

Recomendado para: Personas que tengan dificultades de erección.

Inconvenientes: Pueden ser difíciles de instalar y es recomendable no utilizarlo más de 30 minutos.

Bombas

(ISO 09.54.06)



Descripción: Este producto permite mejorar la circulación sanguínea del miembro sexual masculino, por lo que este podrá tener y mantener erecciones más duraderas. Existen diferentes modelos y formas de accionarlos, pudiendo ser manuales (para las que se requiere algo de fuerza) o automáticas. En este caso, aconsejamos mejor las automáticas.

Recomendado para: Especialmente recomendados para personas que sufran debilidad muscular. Algunos modelos son sencillos de utilizar ya que no es necesaria de una gran destreza manual.

Inconvenientes: Requieren de una buena coordinación para su colocación, así como de una buena destreza manual para accionar sus botones. Algunos modelos, en vez de accionarse con botones, se accionan a través de un sistema de presión, por lo que es necesario realizar fuerza para su funcionamiento. En todo caso, nosotros desaconsejamos estos últimos.

Vibradores masculinos

(ISO 09.54.06)



Descripción: Dispositivo desinado a la estimulación de las zonas erógenas a través de la vibración.

Recomendado para: Recomendado sobre todo para aquellas personas que tengan problemas de sensibilidad.

Inconvenientes: Es necesario tener capacidad para sostener el dispositivo mientras se utiliza.

POSICIONAMIENTO

Cojines “posicionadores”



Descripción: Cojines de espuma, con formas variadas, pensados para apoyar el cuerpo si la persona tiene que mantener una posición estable por un período prolongado de tiempo.

Recomendado para: Personas que tengan un buen control de tronco.

Seguridad: Se debe tener cuidado en el momento de realizar las transferencias y posicionarse en el cojín.

Arnés de posicionamiento



Descripción: Se trata de un producto que funciona como un cabestrillo, colocándose alrededor del cuello y ajustando las correas a los muslos. Permite mantener una posición fija de las piernas.

Recomendado para: Requiere poca o ninguna función de la mano, la asistencia puede ser necesaria para colocar el dispositivo y quitarlo.

Seguridad: Es importante asegurarse que el producto se coloca de la manera correcta (es decir, las piernas en agujeros de bucle y el cuello ortopédico alrededor). Se debe asegurar la integridad de la piel mediante la comprobación de cualquier cambio en el color de la piel (por ejemplo, enrojecimiento) o irritación: aflojar o despegar el cabestrillo si esto ocurre.

IntimateRider

(ISO 09.54.06)



Descripción: Silla diseñada para ofrecer un movimiento de deslizamiento natural con una movilidad mínima de la parte superior del cuerpo.

Recomendado para: Personas que tengan un buen control de tronco.

Seguridad: Necesidad de ser capaz de transferirse al producto, Puede incluir accesorios tales como cojín, barras de apoyo, etc.

Sex Positioning Sling

(ISO 09.54.06)



Descripción: Columpio acolchado que proporciona soporte para el cuello, la espalda y las piernas, y permite al usuario adoptar diferentes posiciones.

Recomendado para: Personas que tengan un buen control de tronco.

Seguridad: Imprescindible una instalación del producto en el techo a través de los ganchos que vienen con el mismo.

ADAPTACIONES

Arnés para dispositivos



Descripción: Se trata de una especie de soporte que permite ajustarlo a cualquier parte del cuerpo o a otro elemento (una almohada), y que tiene la característica de su abertura para la instalación de un consolador.

Recomendado para: Requiere movilidad y destreza para colocarlo.

Además, es importante estar atento a la coloración y sensibilidad de la piel, enrojecimiento, irritación o cambio de color, que puede producirse por una falta de circulación debido al ajuste del arnés alrededor de un miembro.

Inconvenientes: Su colocación, tanto del arnés como del juguete sexual que queramos sujetar, requiere de una buena destreza manual.

Muñequeras / Agarres

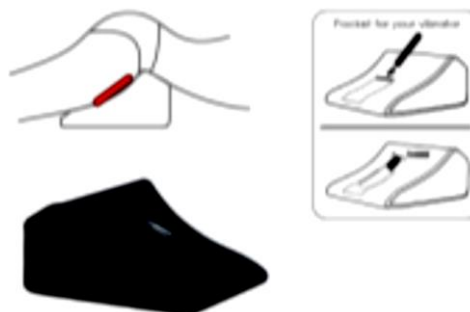


Descripción: Adaptación para el agarre de un dispositivo que permite que la persona pueda mantener en su mano el juguete sexual. Este se puede utilizar con la mayoría de los dispositivos que se han expuesto previamente.

Recomendado para: Personas que presenten debilidad muscular o problemas de coordinación y agarre.

Inconvenientes: Difícil de instalar de manera independiente, por lo que se necesitará que una tercera persona lo coloque.

Almohada con opción para la incorporación de un juguete sexual



Descripción: Almohadas de posicionamiento que cuentan con una abertura frontal para acomodar un vibrador o consolador.

Recomendado para: Personas que tengan poca capacidad para realizar movimientos con los miembros superiores, brazos o manos, pero que preserven control de tronco y cadera.

Inconvenientes: Es necesario que la persona se transfiera y se acomode con precaución. Además, es importante mantener el dispositivo apagado a la hora de realizar dichas transferencias.

Pulsadores



Descripción: Esto solo es una muestra del abanico de posibilidades de adaptación que tienen los productos. En este caso, se trata de un pulsador para el manejo de un vibrador. Este puede adaptarse para accionarlo con la mano, el pie, la cabeza o cualquier zona del cuerpo donde exista una ligera movilidad.

Recomendado para: Personas que tienen poca movilidad.

Inconvenientes: El sistema puede ser más engorroso debido a la necesidad de claves para la conexión. A pesar de ello, existen soluciones de conectividad a través de Bluetooth, si el vibrador o el consolador cuenta con este tipo de conexión.

Opción de “manos libres”



Descripción: Se trata de productos diseñados para evitar el uso de la mano mientras se activa el vibrador o masajeador. Incluyen todo lo necesario para fijarlo en cualquier superficie. Pueden utilizarse en diferentes posiciones, de pie, sentado o acostado, en función de las necesidades de la persona. Existen diferentes modelos que se pueden adaptar a diversas superficies para su anclaje.

Recomendado para: Personas con poca movilidad, sobre todo para aquellas con dificultades en miembros superiores.

Inconvenientes: Se podría necesitar de ayuda para el manejo y/o instalación de la barra de agarre.

3 Actividad sexual: consideraciones para antes y después

La actividad sexual, ya sea solo o en pareja, en ocasiones, requiere de una cierta planificación. Por ello, es importante tener en cuenta algunos aspectos relacionados con el posicionamiento, la higiene íntima, la lubricación o la necesidad de ciertos elementos para llevarla a cabo de la manera más autónoma posible, con el fin de asegurar el disfrute de la misma.

Higiene íntima

A la hora de llevar a cabo cualquier tipo de actividad sexual es importante tener en cuenta que la higiene íntima es un punto clave para la prevención de infecciones.

Por ello, es necesario mantener una buena limpieza, tanto de los productos de apoyo o juguetes sexuales que vayamos a utilizar, como la propia higiene íntima antes y después de esta actividad.

Además, también es importante tener en cuenta otras situaciones más incómodas y, a la vez, bastante frecuentes, en algunos casos o fases en este tipo de enfermedades. Se trata de las incontinencias, tanto intestinales como vesicales, que pueden darse lugar durante el acto sexual.

Por ello, debes saber que existen ciertos elementos que pueden ayudar a evitar estas pequeñas dificultades, además de aplicar algunas estrategias para reducir el número de ocasiones o de situaciones que dan lugar a este tipo de eventos.

Por lo que te recomendamos:

- Buscar el apoyo o consejo de un especialista, ya tu sea neurólogo o médico de cabecera, el cual podrá realizar una evaluación del caso y sugerir alguna medicación o productos sanitarios útiles para estas ocasiones.

- Realizar un vaciado de la vejiga antes y después de mantener relaciones sexuales, con el fin de minimizar el riesgo de incontinencias y evitar infecciones futuras.
- Limitar la ingesta de líquidos en horas previas a la actividad sexual.
- Y, por último, en el caso de tratarse de incontinencia fecal, se aconseja la utilización de un micro enema varias horas previas a mantener relaciones sexuales.

Para finalizar, un elemento clave para asegurar esta higiene es la planificación y organización de ésta. Es decir, puede ser útil que tengas en cuenta qué productos vas a necesitar antes, durante y después de la actividad sexual, y tenerlos preparados, con el fin de tener a mano todo lo necesario.

Lubricación

La ausencia de lubricación vaginal puede ser un inconveniente a la hora de mantener relaciones sexuales con penetración, llegando a vivenciar una situación incómoda o dolorosa.

La falta de lubricación no tiene por qué estar relacionada con la enfermedad, ya que, en ocasiones, es consecuencia de cambios hormonales o por la ingesta de ciertos medicamentos.

Para combatir estos factores es importante conocer las diferentes opciones que existen en el mercado, así como los pros y contras de las mismas. Por ello, a continuación, se exponen tres alternativas de lubricantes:



Lubricantes con base de agua: Seguros para utilizar con preservativos y juguetes sexuales. Tienen el inconveniente de su secado rápido, por lo tanto, quizás se necesite el uso continuado del producto.



Lubricantes a base de siliconas: No se secan con tanta rapidez como los anteriores. No contienen glicerina y no los absorbe el cuerpo. No se aconsejan utilizarlos con juguetes sexuales de silicona porque deterioran estos materiales.



Lubricantes a base de aceites: Pueden ser una buena elección, pero es importante tener en cuenta que este tipo de lubricantes deterioran los preservativos.

Además, debes saber que, a pesar de que estos recursos pueden ser útiles para mejorar la sequedad vaginal durante las relaciones sexuales, también tienen efectos negativos, ya que aumentan la probabilidad de infecciones del tracto urinario.

¡Dato interesante!

Los medicamentos que se prescriben para controlar algunos síntomas de estas enfermedades, en ocasiones, pueden tener un impacto negativo en la respuesta sexual.

Por ejemplo, en el caso de que estés tomando un relajante muscular, comúnmente utilizado para reducir la espasticidad, éste puede afectar a tu capacidad para alcanzar un orgasmo placentero; mientras que los antidepresivos también pueden reducir tu libido.

El cambio de medicación no siempre puede ser una opción, pero, sin duda, recomendamos que consultes con tu especialista o médico de familia si consideras que el tratamiento farmacológico está interfiriendo en esta actividad.

4 Adaptación del entorno y la actividad

Las modificaciones que se pueden realizar en la propia actividad son uno de los puntos clave, ya que la organización del entorno, así como incorporación de algunas estrategias de conservación de energía, pueden ser interesantes a la hora de realizarla.

Así, podemos destacar algunos consejos en esta línea:

- **Preparación para la actividad**, como, por ejemplo, descansando antes de la actividad sexual, sobre todo para aquellas personas que tienen una baja resistencia a la actividad física.
- **Adaptación de la rutina**, llevando a cabo estrategias que puedan ayudar de forma previa. En este caso, por ejemplo, una opción podría ser darse un baño de agua caliente antes de mantener relaciones sexuales.
- **La utilización de elementos/estrategias de apoyo** puede ser un elemento clave. Simples acciones como utilizar las almohadas sobre las articulaciones que estén más rígidas o dolorosas, utilizar posiciones en las que se distribuyan los pesos para evitar temblores o aprovechar los apoyos de algunos elementos de la habitación, por ejemplo, la cama, para mantener o llevar a cabo ciertas posiciones, pueden ser estrategias muy interesantes.
- El uso de una **cama articulada** puede ser beneficioso por varios motivos:
 - La elevación del cabecero permite a la persona mantener una posición sentada, con el fin de facilitar cualquier contacto físico, como pueden ser las caricias, así como el contacto visual.
 - La altura de la cama puede ser disminuida, ofreciendo una variedad de posiciones en las que la pareja puede situarse fuera de la cama.

- El uso de las barras de la cama o del triángulo para facilitar el movimiento y el posicionamiento es una opción interesante para aportar más estabilidad.
- Por último, es importante la **planificación y organización del entorno**, y la distribución de los objetos que se vayan a necesitar próximos a su alcance. En este sentido, se recomienda, conocer y utilizar, en caso necesario los productos de apoyo para actividades básicas tales como vestirse y desvestirse; o también colocar cerca de la persona elementos esenciales para la práctica sexual (sábanas, cojines, toallitas de higiene íntima, etc.).

Existen algunos productos de apoyo que podrán ser de gran utilidad en tu día a día y que, además, harán que la preparación y/o desarrollo de la actividad sexual sea más sencilla. Es por eso que, a continuación, te dejamos un pequeño listado de algunos de los elementos que sería interesante que conocieras:



Cama articulada

(ISO 18 12 10)



Grúa móvil con asiento no rígido (Arnés)

(ISO 12 36 03)



**Grúa móvil para
transferencia de una
persona en posición de
bipedestación**

(ISO 12 36 04)



Barras autoportantes

(ISO 12 31 09)



**Dispositivos de cierre y
abotonadura**

(ISO 09 03 48)



**Ganchos o varillas para
vestirse o desvestirse**

(ISO 09 09 12)

¡Dato interesante! ⁴

Las camas articuladas son un producto traicionero ya que pueden presentarse, tanto como un apoyo para las actividades sexuales como un inconveniente. Investigaciones como la de Taylor B. reflejan cómo el uso de estos dispositivos puede influir negativamente en el desarrollo de la sexualidad en una pareja debido al distanciamiento que estos provocan, presentándose, así como un obstáculo

Por lo tanto, en la medida de lo posible, intenta continuar con las rutinas que tenías con tu pareja. Dormir en la misma habitación, compartir cama, etc.

⁴ Taylor B. The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. Br J Occup Ther 2011;74:435–42. <https://doi.org/10.4276/030802211X13153015305637>.

5 Gestión de la energía

Fatiga

La fatiga es uno de los síntomas más comunes dentro de este tipo de patologías, siendo una de las características que las personas más remarcan como incapacitante a la hora de llevar a cabo ciertas actividades.

En relación con la actividad sexual, cuando estás cansado, puede que esta actividad sea la última en la que estás pensando y, como resultado, puede que renuncies a cualquier forma de intimidad que conduzca a disfrutar de una experiencia sexual.

Por ello, aspecto muy importante, y el gran olvidado en estas ocasiones, es la **gestión de la energía** como uno de los puntos clave a la hora de abordar la fatiga.

Por eso, desde esta guía queremos darte una serie de recomendaciones para aprender a gestionar vuestra energía, con el fin de evitar situaciones de fatiga extrema. Las recomendaciones más destacadas son:

- Analizar e identificar el momento del día en el tienes más energía. Para muchas personas, este suele ser por las mañanas.
- Explorar las posiciones más pasivas para evitar que llegues a un punto de fatiga.
- Realizar períodos de reposo antes y después de la actividad sexual.
- Evitar posiciones que puedan producir riesgo de agujetas o contracturas.
- Explorar con tu pareja nuevas alternativas que no tengan por qué ser obligatoriamente la penetración, ya que es una de las actividades más fatigantes.

- Escoger juguetes sexuales livianos, o que no sea necesario sostenerlos.
- Ayudarse de productos de apoyo para el posicionamiento, tanto de la persona, como de los objetos sexuales (Puedes ver algunos ejemplos en el apartado de productos de apoyo). Recuerda que cualquier mueble también puede ser un apoyo para descargar el peso de tu cuerpo.
- Realiza una actividad física moderada en tu día a día. Esto no solo ayudará al rendimiento de tu energía durante la actividad sexual, sino que mejorará otros aspectos como el deseo o la función sexual, entre otros.

Además, como se puede observar en el apartado de productos de apoyo, cuentas con la existencia de algunos dispositivos que pueden servirte o serviros de ayuda a la hora de llevar a cabo esta actividad.

6

La labor del terapeuta ocupacional

La Terapia Ocupacional es “una profesión sociosanitaria que promueve la salud y el bienestar de la persona a través de sus ocupaciones, siendo su objetivo principal facilitar que las personas desempeñen, de forma autónoma estas actividades”.

Es por ello por lo que, en sus intervenciones, los terapeutas ocupacionales, apoyan a las personas para que participen en las actividades significativas (ocupaciones) que quieren y necesitan hacer, teniendo cabida dentro de estas la actividad sexual.

¿Por qué me puede ayudar un Terapeuta Ocupacional?

Como bien enmarca la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA), en su documento del “Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso”, la actividad sexual se encuentra englobada como una de las actividades de la vida diaria (AVD), incluyéndose así mismo dentro de la participación, dependiendo del enfoque que le otorgue la persona.

El proceso de intervención dentro de esta disciplina consta de varias fases. De forma muy resumida, la intervención del terapeuta ocupacional va a consistir en la realización de una **evaluación** de las capacidades, necesidades y prioridades de la persona, así como su contexto y entorno, con el fin de **establecer unos objetivos** consensuados y, a continuación, poder planificar la actuación terapéutica para conseguirlos.

Estos puntos son muy importantes para crear la base de la intervención del profesional, por ello es necesario tener toda la información posible. En este caso, podría ser interesante entender el contexto personal y social del usuario, así como su entorno, y las actividades que quiere llevar a cabo.

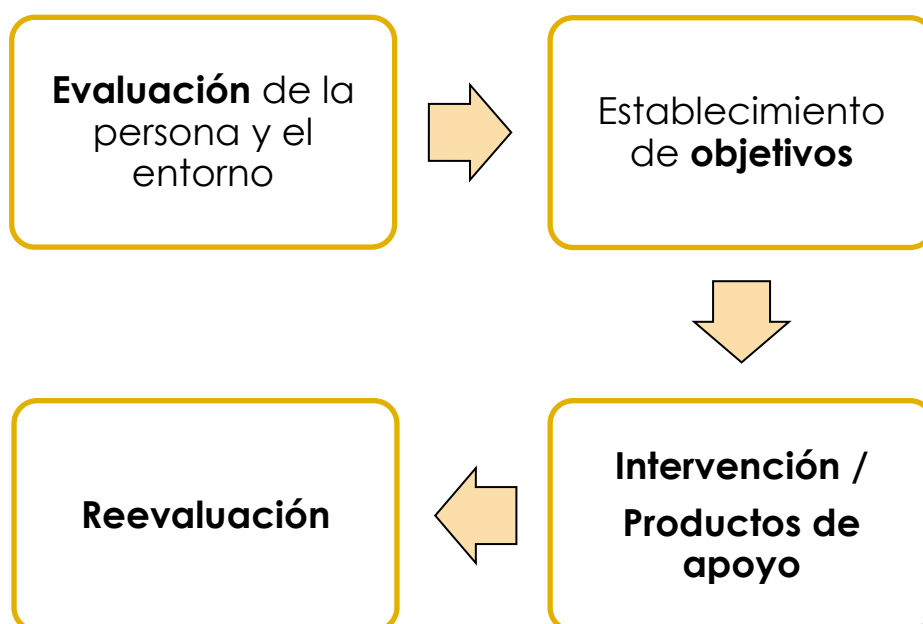
En cuanto a la **intervención** del terapeuta ocupacional, esta no sólo se centra en desarrollar las habilidades potenciales del usuario, sino también en valorar el entorno y adaptarlo a las mismas. En este caso, en lo que concierne a la actividad sexual, el terapeuta ocupacional se encargaría

de abordar las posibles barreras físicas y/o ambientales, entre otras, que pueden estar influyendo en la realización y disfrute de esta actividad.

Paralelamente, también se encarga de ofrecer un cuidado asesoramiento sobre la selección, diseño y/o adaptación de productos de apoyo.

Todas estas acciones pueden ser muy interesantes para el manejo autónomo de diferentes dispositivos sexuales. Además, también podrá facilitarte pautas de actuación y utilización de los mismos para lograr la mayor funcionalidad en diferentes estadios de la enfermedad.

En cuanto al asesoramiento sobre productos de apoyo, el proceso que seguiría el terapeuta ocupacional sería el siguiente:



En definitiva, este profesional podrá encargarse de recomendarte cuáles de todos los productos y estrategias expuestos anteriormente podrían reunir las características esenciales para tu caso, realizando, de esta manera, una atención individualizada y personalizada.

Por ello, desde esta guía, te animamos a que, si tienes preguntas o necesitas asesoramiento sobre cualquier cuestión dentro de esta área, contactes con un terapeuta ocupacional, ya que éste podrá responder a tus dudas y orientarte.

Información para profesionales

Si eres profesional y no sabes cómo abordar esta temática con tus usuarios, a continuación, te explicamos brevemente qué es y en qué se basa el modelo **EX-PLISSIT (Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy)**.

Se trata de un modelo que pretende que los profesionales se sientan más cómodos y competentes a la hora de abordar este tipo de preocupaciones con sus usuarios.

Este permite un acercamiento al tema y, al mismo tiempo, funciona como una guía para estructurar y coordinar la atención de la sexualidad. Para ello, se compone de cuatro niveles:

- Permiso extendido, entendido como abrir la puerta a hablar sobre sexualidad en un clima de confianza.
- Información limitada, en la que se daría información básica sobre sexualidad.
- Sugerencias específicas, etapa donde se abordará en profundidad los problemas sexuales específicos de la persona y su posible tratamiento.
- Terapia intensiva, última etapa en la cual se lleva a cabo la intervención por distintos profesionales.

Para más información sobre este modelo, podéis consultar el estudio de Reel K. y Davidson, S.⁵

⁵ Reel, K. & Davidson S. Sexuality in Rehabilitation: Supporting Canadian Practitioners Conceptually Towards Client Enablement. Can J Bioeth 2018;1(3):35-48. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1058250ar>.

Bibliografía consultada

Daneshfar F, Behboodi-Moghadam Z, Khakbazan Z, Nabavi SM, Nayeri ND, Ghasemzadeh S et al. The Influence of Ex-PLISSIT (Extended Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy) Model on Intimacy and Sexuality of Married Women with Multiple Sclerosis. *Sex Disabil.* 2017;35:399–414.

EASTIN Association - The Global Assistive Technology Information Network [Internet] 2005. Disponible en: <http://www.eastin.eu/es-es/searches/Products/Iso>

Higson N. The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology. Australia; 2012.

Martínez Silva, C., Pousada García, T., Garabal Barbeira J. Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas [grado]. Universidade da Coruña; 2018

Muslemani S, Berniquez É, Cloutier J, Lamoureux G, Lefebvre L, Mailhot Tanguay C, Gagnon-Roy M, Plourde A GC. Guide de pratique en ergothérapie – Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire. Université de Sherbrooke / Groupe de Recherche Interdisciplinaire Sur Les Maladies Neuromusculaires, Saguenay; 2019

Naphtali K, Machattie E, Elliott S, Krassioukov A. Pleasure ABLE: Sexual device manual for persons with disabilities. 2009

Pousada García, T. y Garabal Barbeira J. Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias. Santander: Asem Cantabrian Federación ASEM ; 2016

Reel, K. y Davidson S. Sexuality in Rehabilitation: Supporting Canadian Practitioners Conceptually Towards Client Enablement. *Can J Bioeth.* 2018;1(3):35–48. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1058250ar>.

Standardization ISO for. International Organization for Standardization. Assitive products for person with disability - Classification and terminology (ISO 9999:2016). Geneva; 2016.

Taylor B. The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. Br J Occup Ther. 2011;74:435–42. <https://doi.org/10.4276/030802211X13153015305637>.

Nota de las Autoras: Por falta de acceso a los diferentes productos y adaptaciones, se han incluido fotografías que se han obtenido a partir de localizaciones en buscadores online (Google), la Red Mundial de Información en Productos de Apoyo (Eastin) y a través de los siguientes documentos:

Higson N. The MA +guide. A guide to More Accessible sexuality-related assistive technology. Australia ; 2012

Muslemani S, Berniquez É, Cloutier J, Lamoureux G, Lefebvre L, Mailhot Tanguay C, Gagnon-Roy M, Plourde A GC. Guide de pratique en ergothérapie – Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire. Université de Sherbrooke / Groupe de Recherche Interdisciplinaire Sur Les Maladies Neuromusculaires, Saguenay ; 2019

Naphtali K, Machattie E, Elliott S, Krassioukov A. Pleasure ABLE: Sexual device manual for persons with disabilities. 2009

Pousada García, T. y Garabal Barbeira J. Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias. Santander: Asem Cantabria, Federeación ; 2016

