



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2022-23

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**El rol de la Terapia Ocupacional en los
programas interdisciplinarios de sexualidad
para personas con discapacidad intelectual**

Sara Galdo Villarquide

Junio 2023

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Directoras

Betania Groba González: Terapeuta ocupacional. Profesora en la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña.

Laura Nieto Riveiro: Terapeuta ocupacional. Profesora en la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña.

Índice

1. Introducción	8
1.1. La discapacidad intelectual.....	8
1.2. La sexualidad y la salud sexual	10
1.3. Sexualidad en las personas con discapacidad intelectual	11
1.4. Terapia Ocupacional y sexualidad.....	14
2. Objetivos.....	19
3. Metodología	20
3.1. Tipo de estudio	20
3.2. Ámbito y población del estudio	20
3.3. Entrada al campo.....	21
3.4. Selección de participantes	21
3.5. Descripción de participantes.....	22
3.6. Búsqueda bibliográfica.....	24
3.7. Técnicas de recogida de datos	25
3.8. Análisis de los datos	26
3.9. Consideraciones éticas y legales.....	26
3.10. Rigor y credibilidad de la investigación.....	28
4. Resultados.....	29
4.1. Sexualidad “como un todo” vs Énfasis en la afectividad	29
4.2. Autodeterminación: dificultades y dudas.....	32
4.3. Desconocimiento, preocupaciones, miedo y tabú: implicaciones en la sexualidad	34
4.4. El valor de las oportunidades, espacios y tiempos	36
4.5. Educación en sexualidad para un cambio de mentalidad	38
4.6. “Engranaje” entre todas las personas implicadas	40

5. Discusión	47
5.1. Limitaciones del estudio.....	52
5.2. Líneas futuras de investigación	53
6. Conclusiones	54
7. Agradecimientos	56
8. Bibliografía referenciada.....	57
9. Apéndices	66
Apéndice I: Listado de acrónimos y siglas	66
Apéndice II: Carta de presentación	67
Apéndice III: Documento de información, consentimiento informado y revocación del consentimiento informado	69
Apéndice IV: Búsqueda bibliográfica.....	79
Apéndice V: Guion de entrevista semiestructurada dirigida a profesionales de las ciencias de la salud o sociales que trabajen en el ámbito de la DI	84

Resumen

Introducción: Las personas con discapacidad intelectual se enfrentan con barreras en su participación sexual como la falsa creencia de la sociedad de considerar a estas personas como seres asexuales y la falta de acceso de esta población a una educación sexual integral y de calidad. Por otro lado, se evidencia que la Terapia Ocupacional puede contribuir en los programas de educación sexual para esta población, pero se enfrenta a limitaciones en su práctica para abordar la sexualidad de manera efectiva.

Objetivo: El objetivo general de este estudio es conocer el rol y el valor de la Terapia Ocupacional en los programas interdisciplinarios de sexualidad para las personas con discapacidad intelectual.

Resultados: Una vez analizada la información obtenida en el estudio, han emergido seis categorías distintas: Sexualidad “como un todo” vs. Énfasis en la afectividad; Autodeterminación: dificultades y dudas; Desconocimiento, preocupaciones, miedo y tabú: implicaciones en la sexualidad; Educación en sexualidad para un cambio de mentalidad; El valor de ofrecer oportunidades, espacios y tiempos; y “Engranaje” entre todas las personas implicadas.

Conclusiones: En este estudio se identificaron algunas de las posibles barreras que enfrentan las personas con discapacidad intelectual para expresar su sexualidad, como el desconocimiento generalizado, la falta de espacios de intimidad y el tabú social. Se destaca la importancia de romper tabúes, lo que podría facilitar la implementación de programas de educación sexuales integrales y de calidad. Se reconoce a la Terapia Ocupacional como una disciplina relevante para promover la autonomía y la participación en la sexualidad de estas personas.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, sexualidad, Terapia Ocupacional, educación sexual, ocupación humana, tabú social.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Introdución: As persoas con discapacidade intelectual enfróntanse con barreiras na súa participación sexual como a falsa crenza da sociedade de considerar a estas persoas como seres asexuais e a falta de acceso desta poboación a unha educación sexual integral e de calidade. Por outro lado, evidenciase que a Terapia Ocupacional pode contribuír nos programas de educación sexual para esta poboación, pero enfróntase a limitacións na súa práctica para abordar a sexualidade de maneira efectiva.

Obxectivo: O obxectivo deste estudo é coñecer o rol e o valor da Terapia Ocupacional nos programas interdisciplinarios de sexualidade para as persoas con discapacidade intelectual.

Resultados: Unha vez analizada a información obtida no estudo, emerxeron seis categorías distintas: Sexualidade “como un todo” vs. Énfase na afectividade; Autodeterminación: dificultades e dúbidas; Descoñecemento, preocupacións medo e tabú: implicacións na sexualidade; Educación en sexualidade para un cambio de mentalidade; O valor de ofrecer oportunidades, espazos e tempos; e “Engrenaxe” entre todas as persoas implicadas.

Conclusións: Neste estudio identificáronse as principais barreiras que confrontan as persoas con discapacidade intelectual para expresar a súa sexualidade, como o descoñecemento xeneralizado, a falta de espazos de intimidade e o tabú social. Destácase a importancia de romper tabús, o que podería facilitar a implementación dos programas de educación sexuais integrais e de calidade. Recoñécese a TO como unha disciplina relevante para promover a autonomía e a participación na sexualidade destas persoas.

Palabras clave: Discapacidade intelectual, sexualidade, Terapia Ocupacional, educación sexual, ocupación humana, tabú social.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstract

Introduction: People with intellectual disabilities face barriers in their sexual participation such as society's false belief of considering these people as asexual beings and the lack of access of this population to comprehensive and quality sexual education. On the other hand, it is evident that Occupational Therapy can contribute to sex education programs for this population but faces limitations in its practice to address sexuality effectively.

Objective: The general objective of this study is to know the role and value of Occupational Therapy in interdisciplinary sexuality programs for people with intellectual disabilities.

Results: Once the information obtained in the study has been analysed, six different categories have emerged: Sexuality "as a whole" vs. Emphasis on affectivity; Self-determination: difficulties and doubts; Ignorance, concerns, fear, and taboo: implications in sexuality; Sexuality education for a change of mentality; The value of offering opportunities, spaces and times; and “Engagement” among all the people involved.

Conclusions: This study identified some of the possible barriers faced by people with intellectual disabilities to express their sexuality, such as widespread ignorance, lack of spaces for intimacy, and social taboo. The importance of breaking taboos is highlighted, which could facilitate the implementation of comprehensive and quality sexuality education programs. Occupational Therapy is recognized as a relevant discipline to promote autonomy and participation in the sexuality of these people.

Key words: Intellectual disability, sexuality, Occupational Therapy, sexual education, human occupation, social taboo.

Type of work: research work.

1. Introducción

1.1. La discapacidad intelectual

La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD¹) define a las personas con discapacidad intelectual (DI) como aquellas que *“presentan limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo expresado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas”* (1).

La quinta edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) afirma que para poder considerar que una persona presente DI, debe cumplir con los tres criterios comentados a continuación (2):

Deficiencias en funciones intelectuales como el razonamiento, la resolución de problemas, entre otras.

Deficiencias del comportamiento adaptativo, lo que lleva a dificultades para cumplir con los estándares de desarrollo y socioculturales en términos de autonomía personal y responsabilidad social. Sin apoyo continuo, estas deficiencias adaptativas limitan la capacidad de funcionar en actividades cotidianas como la comunicación, la participación social y la vida independiente en diversos entornos como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

Deficiencias intelectuales y adaptativas que se manifiestan durante el período de desarrollo (2).

Este manual también refleja la importancia de tener en cuenta que el diagnóstico de la DI debe realizarse mediante una evaluación integral llevada a cabo por profesionales del ámbito de la salud mental, como profesionales de psicología o psiquiatría. Para establecer este diagnóstico, utilizan diversas herramientas de evaluación que permiten obtener una

¹ En el Apéndice I: se pueden consultar los acrónimos y siglas del trabajo

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

comprensión completa de las capacidades y limitaciones de la persona que está siendo valorada (2).

La Base Estatal de datos de personas con discapacidad publicada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) recoge que en el año 2019 había 283.256 personas con DI en España. Así mismo, esta base estatal de datos calcula que en España el 45,3% de las personas con DI tienen entre 35 y 64 años y el 27,4% entre 18 y 34 (3).

Las personas son seres únicos que poseen características y cualidades, rasgos, atributos, entornos y circunstancias vividas que los diferencian del resto de seres (4). No obstante, las personas con DI suelen requerir apoyo para desempeñarse en su vida diaria, ya que pueden presentar dificultades similares para participar en ciertas áreas ocupacionales, como alimentarse, vestirse, mantener la higiene personal, movilizarse, entre otras (5). Es importante tener en cuenta que cada persona es única y debe ser tratada de manera individualizada y respetuosa, considerando sus necesidades y fortalezas específicas (4).

A lo largo de la historia, las personas con DI han enfrentado numerosos desafíos, y uno de los más prominentes es la estigmatización social. Esta estigmatización social ha tenido un impacto negativo en la participación ocupacional de este grupo de población. Ottati, Bodenhausen y Newman definen el estigma como un proceso o fenómeno que contiene tres componentes (cognitivo, afectivo y conductual) (6):

Componente cognitivo: hace referencia a definir a un conjunto de individuos, que presentan una condición, como poseedores de ciertas características o conductas

Componente afectivo: consiste en tener una actitud afectiva negativa hacia un grupo de personas.

Componente conductual: comprende el acto de discriminar; es decir, la realización de conductas o acciones negativas dirigidas a esta población (6).

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Está comprobado que el estigma afecta de manera negativa a la autoestima y a la calidad de vida de las personas (7).

En relación con esto, hay numerosos artículos que comentan la existencia de un estigma en relación con la sexualidad y las personas con DI, considerándolas como asexuales o hipersexuales y limitándoles el acceso a la educación sexual (8–10).

1.2. La sexualidad y la salud sexual

La sexualidad se encuentra integrada en diversos aspectos de nuestros pensamientos, emociones y acciones cotidianas, ya que es el punto de partida de la vida humana y desempeña un papel crucial y relevante a lo largo de nuestro recorrido vital (11). Así mismo, hay diferentes contextos que influyen en la expresión y vivencia de la sexualidad como, por ejemplo, el contexto cultural y social. Por lo tanto, la sexualidad es un proceso en constante evolución que experimenta cambios a lo largo de la vida de cada individuo (12).

El concepto de sexo y sexualidad son dos términos que a menudo se confunden, pero que en realidad tienen significados distintos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende el concepto de sexo como: “características biológicas que definen a los seres humanos como hombre o mujer” (13). En cambio, la sexualidad es un aspecto más amplio que abarca diferentes dimensiones. Según la OMS: “la sexualidad se experimenta y expresa de diversas maneras a lo largo de la vida, y puede incluir aspectos como las identidades y roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual” (13). En este sentido, la OMS considera que: “la sexualidad es un aspecto central del ser humano que está presente en múltiples ámbitos de la vida y puede influir en nuestra forma de pensar, sentir y actuar” (13).

Es relevante que las profesiones de las ciencias sociales o sanitarias promuevan la salud sexual ya que es un aspecto primordial para la calidad de vida y el bienestar en general de la población. Para ello, se debe facilitar el acceso de todas las personas a información adecuada y de calidad sobre

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

el sexo y la sexualidad. Es importante que esta información refleje los peligros a los que se pueden exponer aquellas personas que participan en su sexualidad y, además, esta información tiene que ofrecer estrategias o sugerencias para reducir esos riesgos. Asimismo, se debe garantizar el acceso a una atención sociosanitaria de calidad en relación con la salud sexual y, por último, también se debe ofrecer entornos seguros para promover el desarrollo de la sexualidad de forma saludable. (14)

Sin embargo, aunque la sexualidad es un aspecto importante de la naturaleza humana, hoy en día sigue siendo un tema controvertido, especialmente al hablar de la sexualidad de ciertas poblaciones, como pueden ser las personas con DI (11).

1.3. Sexualidad en las personas con discapacidad intelectual

La sexualidad está presente en la vida de muchas de las personas con DI. En un estudio realizado en el año 2021 por Brkic-Jovanocié, Runjo, Tamas, Slavkovic y Milankov, se refleja que el 80% de un grupo de personas con DI refirieron haber experimentado alguna situación o expresión sexual en algún momento de su vida. Sin embargo, este estudio también comenta que la formación en educación sexual dirigida a la población con DI es mínima o inexistente en algunos casos. (15)

Una de las pioneras de la educación sexual dirigida a la población con DI, Winifred Kempton, ha comentado que a lo largo de la historia se ha sometido a estas personas a métodos invasivos como la esterilización, la castración y el castigo por la menstruación, que fueron empleados en mayor medida a mediados de la década de los 70 (16). El origen de emplear estos métodos, que afectan a la salud y coartan la libertad de este grupo, puede deberse a la sobreprotección y el miedo de las familias a que sus descendientes desarrollen comportamientos en relación con la sexualidad que puedan no ser considerados como aceptables o adecuados a nivel social (17). También se puede vincular con el desconocimiento sobre los beneficios de la educación sexual, el miedo al embarazo y el estigma social (9,15).

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Estos métodos invasivos comentados con anterioridad, coartan la libertad de este grupo limitando la expresión de su sexualidad; y algunos de ellos, como la esterilización y la castración, limitan su derecho a tener descendencia, reflejado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (18).

A lo largo del tiempo, algunas asociaciones como la AAIDD lucharon por normalizar la expresión sexual en las personas con DI. Así mismo, diferentes instituciones contribuyeron a desarrollar programas de educación sexual dirigidos a esta población desde un punto de vista más proactivo; es decir, enfocados a promover su participación en su sexualidad de una manera saludable sin emplear métodos invasivos y favoreciendo la libertad de expresión sexual de este grupo (16).

Uno de los problemas que experimenta la población con DI en relación con esta temática es que, según varios estudios, tienen una probabilidad extremadamente alta de sufrir en algún momento de su vida una situación de abuso sexual (19,20).

Las personas con DI suelen tener un desconocimiento en esta área ya que, generalmente, no han recibido la misma educación sexual que las demás personas y suelen tener dificultades que influyen en la expresión saludable de su sexualidad. Algunas de las dificultades que pueden experimentar son: a nivel cognitivo (atención, memoria, orientación espacial, seguimiento de secuencias de la actividad, entre otras), a nivel de desempeño en habilidades sociales y de comunicación (conocer los sentimientos de las demás personas a través del lenguaje no verbal, dificultades para emplear el lenguaje verbal como medio de comunicación, entre otras), escasas experiencias sexuales vividas, escasez de programas de educación sexual positivos, baja autoestima, dificultades para distinguir entre las actitudes públicas y privadas y complicaciones para establecer límites personales y físicos (15).

Por otra parte, esta población también presenta dificultades para el desempeño de algunas actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

pueden tener cierta relación con el desarrollo de la sexualidad, como el uso de desodorantes, el cuidado del flujo vaginal y menstrual, el aseo genital, la eliminación de vello corporal, otras actividades de higiene corporal o el abrochado y desabrochado de sostén (21,22).

En un estudio de Schmidt, Hand, Havercamp, Sommerich, Weaver y Darragh, se realizaron una serie de entrevistas a personas con DI, madres y padres, personal médico y educadoras/es, con la finalidad de conocer las barreras que impiden la expresión de la sexualidad de las personas con DI. Detectaron que las barreras más mencionadas son: los valores y cuestiones culturales, las actitudes de las familias hacia la educación sexual de su descendencia con DI, la falta de políticas y estándares organizacionales y los prejuicios sociales y educativos hacia este grupo presentes en la sociedad (23).

Con el fin de abordar todas estas posibles dificultades en la población con DI se han desarrollado algunos programas proactivos, cuya finalidad es promover la salud sexual y eliminar algunas situaciones de riesgo para las personas con DI como el abuso sexual o las enfermedades de transmisión sexual, entre otras (22,24). Morentin, Arias, Rodríguez, Mayoral y Aguado elaboraron un artículo en el que se recogen un conjunto de pautas y recomendaciones para el desarrollo de programas afectivo-sexuales eficaces dirigidos a personas con DI. Algunas de estas pautas o recomendaciones son: asumir un enfoque positivo de la sexualidad; realizar una intervención multifocal trabajando no solo con la persona, sino también con familiares y tener una planificación estructurada y sistemática (25).

Katz y Lazcano-Ponce desarrollaron un programa sexual eficaz para personas con DI. Estos autores identificaron una serie de prioridades que es importante tener en cuenta en el desarrollo de estos programas, entre ellas: que ofrezcan información a sus participantes acerca de lo que desconocen sobre la sexualidad y que ayuden a aplicar la información recibida en su vida diaria (21).

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Box y Shawe demostraron que los programas de sexualidad proactivos dirigidos a las personas con DI son eficaces, para lo cual diseñaron y aplicaron un programa de educación sexual específicamente dirigido a esta población. Este programa permitió que las personas con DI y sus familiares aumentaran el conocimiento en relación con la sexualidad. Además, contribuyó a que la población con DI pudiera diferenciar qué conductas sexuales se pueden realizar en contextos públicos y cuáles en contextos íntimos. Por último, la realización de este programa también permitió la aparición de cambios positivos en la actitud sexual. Así mismo, el programa consiguió ofrecerles a las personas participantes una visión diferente de las relaciones, la comunicación, el matrimonio, la maternidad y la paternidad (24).

1.4. Terapia Ocupacional y sexualidad

La Terapia Ocupacional (TO) es una profesión sociosanitaria que tiene la finalidad de promover que las personas puedan participar de la manera más independiente y autónoma posible en sus ocupaciones significativas (26); es decir, en aquellas actividades que ocupan su tiempo y le dan sentido y propósito a sus vidas (27).

La TO debe luchar por la justicia y los derechos ocupacionales; es decir, debe promover que todas las personas puedan participar por igual en aquellas ocupaciones que consideren significativas para su vida diaria y que contribuyan de manera positiva a su calidad de vida (28). Así mismo, esta disciplina debe posicionarse y luchar porque se cumplan los derechos humanos como, por ejemplo, el derecho al acceso a una educación de calidad, recogido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos publicada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 1948 (29). Por lo tanto, esta disciplina debe promover la participación ocupacional de las personas con DI en todos los ámbitos de su vida, incluida la sexualidad, respetando sus derechos en relación con la salud sexual, las relaciones afectivas, y la maternidad y paternidad.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

La sexualidad no solo abarca sentimientos, actitudes y pensamientos, también incluye diferentes actividades (21). Desde esta disciplina, se tiende a entender que la sexualidad es una ocupación significativa y se considera importante tener en cuenta esta ocupación a lo largo del proceso de TO (12). Con respecto a esto, es relevante mencionar que la sexualidad no solo constituye una ocupación en sí misma, sino que está vinculada con muchas otras ocupaciones, tanto con ciertas ABVD y AIVD, como el ocio y la participación social (21).

A pesar de que la sexualidad es una ocupación significativa, ha habido un conjunto de variables que han dificultado el hecho de abordar las limitaciones en el desempeño de la actividad sexual desde la TO. Algunas de estas dificultades son: el conocimiento de esta disciplina sobre sexualidad, el valor que se le atribuye a la actividad sexual, los problemas éticos que se puede encontrar la TO al abordar un tema tan controvertido y las diferentes posturas acerca de considerar la actividad sexual como ocupación o no (12).

O'Mullan, O'Reilly y Meredith desarrollaron un trabajo de investigación en el que recogieron la percepción de un conjunto de terapeutas ocupacionales acerca del abordaje de la sexualidad desde su disciplina. Se constató que la totalidad se consideraban capaces de abordar con éxito la actividad sexual en la práctica diaria. Manifestaron que el abordaje de la sexualidad es un rol de la TO; incluso confirman que, siempre que tengan en consideración los límites personales y profesionales y busquen apoyo y supervisión, deben incluir en su intervención el abordaje de esta ocupación. Sin embargo, en este estudio también se identificaron diferentes barreras que dificultan el abordaje de la sexualidad desde esta disciplina, como la falta de confianza, las costumbres sociales y culturales, las limitaciones de los recursos y la incertidumbre anteriormente comentada acerca del entendimiento de la sexualidad como ocupación (30).

Diferentes autoras/es importantes dentro de la TO han planteado diversas perspectivas en relación con el entendimiento de la actividad sexual como

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

ocupación. Por ejemplo, Kielhofner, uno de los precursores del Model of Human Occupation (MOHO), no considera que la actividad sexual sea una ocupación, sino un hecho meramente biológico. Por su parte, en el Canadian Model of Occupational Performance (CMOP), que pretende dar respuesta a cambios y desafíos a los que se enfrenta la sociedad, no se menciona en ningún momento si la sexualidad es o no una ocupación. En cambio, en el Marco de Trabajo para la Práctica de la TO, sí se menciona, considerando la actividad sexual como una ocupación, en concreto, dentro de las ABVD (12).

Por otro lado, algunas autoras consideran que la sexualidad es una ocupación y que se relaciona con otras ocupaciones como el vestido y desvestido, gestión de la salud, higiene personal, el baño, la alimentación, movilidad funcional y dentro de la propia comunidad, actividades de ocio y participación social. Asimismo, entienden que la sexualidad es influida por los valores, las creencias, la espiritualidad, la estructura, las funciones, las destrezas, las habilidades y los diferentes entornos y contextos de las personas y de la comunidad donde llevan a cabo sus ocupaciones (31,32).

La evidencia encontrada en relación con esta temática indica que, actualmente, la TO está muy poco presente en el abordaje de la sexualidad de las personas con DI.

Mella reflejó en un estudio la importancia de la educación sexual de esta población, mencionando que la TO debe formar parte de los equipos presentes en los programas de educación sexual para este grupo de personas, ya que considera que tienen las competencias y estrategias adecuadas para ello (31).

Enow, Nagalinga, Singh y Thalitaya diseñaron un programa de educación sexual para personas con DI que incluye a la TO dentro de las profesiones presentes en el equipo multidisciplinar (33).

Kijak realizó un trabajo de investigación en el que estudió las diferencias entre el desarrollo saludable de la sexualidad de dos grupos de personas con DI, uno de ellos había acudido previamente a talleres de educación

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

sexual impartidos por el servicio de TO y el otro no había acudido a estos talleres. Se demostró que aquellos que habían recibido esa educación sexual, aumentaron sus experiencias positivas en el desarrollo de su sexualidad y, además, disminuyó el riesgo sexual (34).

Bathje, Schrier, Williams y Olson, elaboraron una revisión sistemática en la que se menciona la necesidad de abordar la sexualidad de las personas adultas con DI y se comenta que existe literatura que avala el abordaje de la sexualidad en las intervenciones de la TO (35).

Aunque los estudios de TO relacionados con la implementación de programas de sexualidad para personas con DI son escasos, existen investigaciones previas en otros ámbitos, como en personas mayores (36), en población con lesión medular (37), en adolescentes (38), en salud mental (39), en rehabilitación física (40), o en personas adultas con cáncer (41), entre otros.

En el estudio realizado por O’Mullan, O’Reilly y Meredith se describen varias estrategias que debe tener la TO para realizar intervenciones que aborden el desempeño en la actividad sexual como mantener el enfoque de sexualidad basado en los derechos humanos, reconocer la sexualidad como una ABVD más, obtener el permiso de las personas usuarias para discutir sus preocupaciones en esta área garantizando entornos seguros para que puedan hacerlo e integrar el uso del modelo PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy) como guía para el desarrollo de estas intervenciones (30). Así mismo, Suárez considera que utilizar el modelo PLISSIT, puede ser de ayuda para las personas profesionales a la hora de realizar intervenciones centradas en abordar el desempeño en la actividad sexual de las personas usuarias (42).

El modelo PLISSIT fue creado por el psicólogo Jack Annon (43), como una guía que puede ser empleada por diferentes disciplinas sanitarias, con la finalidad de abordar los aspectos sexuales de una manera más efectiva (44). Este modelo consta de cuatro niveles que conforman el acrónimo: Permiso Limitado, Información, Sugerencias Específicas y Terapia

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Intensiva. Los tres primeros niveles pueden ser empleados por muchas disciplinas sanitarias; en cambio, el último nivel debe ser únicamente utilizado por profesionales con experiencia en el abordaje de la sexualidad (30).

En definitiva, en base a todo lo expuesto, se determina que existe evidencia que avala la importancia de la presencia de la TO en el equipo interdisciplinar de los programas de educación sexual dirigidos a las personas adultas con DI. Sin embargo, en la búsqueda bibliográfica, no se ha encontrado ningún estudio que establezca de forma clara las acciones que la TO puede llevar a cabo para promover la participación en la sexualidad de esta población. Además, tampoco se hallaron estudios que determinen de manera concluyente las estrategias y habilidades que poseen y pueden utilizar las personas que se han graduado en TO para abordar la sexualidad en su labor profesional.

Teniendo en cuenta el conjunto de barreras, dificultades y necesidades que presentan las personas con DI en términos de la expresión de su sexualidad, con este estudio se pretende destacar las contribuciones de la TO en los programas de educación sexual para este grupo de población y resaltar la importancia de incluir esta disciplina en el equipo interdisciplinar para garantizar una atención integral y personalizada que dé respuesta a las necesidades individuales de estas personas en relación con la sexualidad.

De esta manera, se podrá recoger una serie de aportaciones que en futuras investigaciones pueden ponerse en práctica para desarrollar intervenciones desde TO que incluyan el abordaje de la sexualidad con las personas con DI y, a su vez, investigar la eficacia de estos programas de intervención.

2. Objetivos

- Objetivo general:
 - Conocer el rol y el valor de la TO en los programas interdisciplinarios de sexualidad para las personas con DI.
- Objetivos específicos:
 - Descubrir experiencias de programas interdisciplinarios relacionados con el abordaje de la sexualidad en el ámbito de la DI en el contexto gallego.
 - Explorar las necesidades y dificultades relacionadas con la sexualidad que puede presentar este grupo de población, desde la perspectiva de profesionales del ámbito.
 - Indagar en el valor y significado de incluir la TO y otras profesiones afines en los programas interdisciplinarios de sexualidad para personas con DI.
 - Explorar las acciones que puede realizar la TO y las estrategias que puede emplear esta disciplina para promover la participación saludable y segura en la sexualidad de las personas con DI.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Debido a la complejidad del fenómeno que se desea estudiar y a la necesidad de comprender en profundidad las experiencias y percepciones de las personas participantes, se ha decidido realizar una investigación cualitativa. Este enfoque permitirá explorar los aspectos subjetivos y contextuales del fenómeno, captar la diversidad de puntos de vista y significados que pueden existir en torno a él, y obtener una comprensión rica y detallada de la experiencia y la perspectiva de las personas participantes (45).

Para dar respuesta a los objetivos del estudio, se ha decidido emplear una aproximación fenomenológica, la cual se centra en comprender y describir las experiencias y significados subjetivos de las personas sobre un fenómeno o tema de interés. Este enfoque se basa en los principios filosóficos de la fenomenología, que busca explorar la esencia y la estructura de la experiencia humana tal como se vive y se experimenta en primera persona (46).

La metodología fenomenológica se caracteriza por utilizar técnicas como las entrevistas en profundidad. Posteriormente, a través de un proceso de análisis e interpretación riguroso, se identifican los temas significativos emergentes, y se desarrolla una comprensión fenomenológica del fenómeno en estudio (46).

3.2. Ámbito y población del estudio

El estudio se llevó a cabo en diferentes centros ocupacionales y/o centros de día, ubicados en Galicia, a los que acuden personas con DI y en los que trabajan terapeutas ocupacionales. Con la finalidad de tener representación de las entidades de toda Galicia, se recogieron las listas de las entidades y asociaciones que colaboran con la Federación Gallega de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FADEMGGA) (47) y, a continuación, se hizo una selección aleatoria de un centro de cada provincia de Galicia.

Los centros seleccionados reúnen las siguientes características:

- Constan de un centro de día y un centro ocupacional en los que se realizan diferentes talleres de: costura, carpintería, creatividad, encuadernación, serigrafía, velas, abalorios, habilidades sociales, habilidades básicas, informática, jardinería, estimulación sensorial, estimulación cognitiva, lecto-escritura, ABVD, deporte, ocio, empleo, entre otros.
- Tienen como mínimo servicios de TO, psicología, logopedia, educación social y fisioterapia. También ofrecen otros servicios relacionados con la alimentación, transporte y cuidados como servicio de comedor, servicio de transporte, atención a familias, entre otros.

3.3. Entrada al campo

La entrada al campo se realizó a través del contacto con los centros mencionados anteriormente. Para contactar con ellos, se les envió, a través de un email, una carta de presentación, recogida en el Apéndice II, que explica los objetivos del estudio, la aplicabilidad, y las herramientas que se emplearán para la recogida de la información, así como la hoja de información para participantes, el documento de confidencialidad y el documento de consentimiento informado (ver Apéndice III). Después de enviar toda la información y los documentos mencionados anteriormente por correo electrónico, se procedió a contactar con los centros a través de llamadas telefónicas.

Una vez que los centros aceptaron colaborar con el estudio, se procedió a organizar una reunión informal su equipo interdisciplinar con la finalidad de acordar fechas y horarios preferibles para la realización de las entrevistas.

3.4. Selección de participantes

Se empleó un muestreo no probabilístico e intencional para seleccionar a aquellas personas profesionales de dichos centros, que se consideró que podían aportar un mayor conocimiento al estudio (48).

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Los criterios de inclusión y exclusión tenidos en cuenta para la selección de participantes se recogen en la Tabla I.

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión de las personas participantes

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de edad	Contar con una experiencia laboral inferior a un año en el ámbito de la DI
Ser profesional de Educación Social, Psicología, Psicopedagogía, Pedagogía, Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE), TO o realizar labores de coordinación y administración en el centro	Presentar dificultades a nivel de comprensión oral y/o verbal que dificulten la participación en la entrevista
Trabajar en uno de los cuatro centros seleccionados para la realización del estudio	

3.5. Descripción de participantes

En el estudio participaron ocho personas con diversas formaciones académicas, incluyendo Psicología, Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE), Pedagogía, Educación Social, TO, Psicopedagogía, entre otras. Estas personas trabajan en un centro de día y/o ocupacional para personas con DI en la comunidad autónoma de Galicia. La edad media de las participantes es de 36 años, la mínima es de 24 años y la máxima 47 años. Asimismo, todas ellas son mujeres y residen en diferentes municipios de Galicia, específicamente en Narón (A Coruña), Vigo (Pontevedra), Mondoñedo (Lugo) y O Barco de Valdeorras (Ourense). La media de años trabajados en el ámbito de la DI de todas las personas participantes es de 8 años, siendo la mínima de 1 año y la máxima de 16 años. Además, seis de las participantes afirman estar familiarizadas con la TO y cuatro participantes mencionan no haber participado en ningún

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

programa interdisciplinar relacionado con la sexualidad de las personas con DI.

Las características de las personas entrevistadas se han recogido en la Tabla II.

Tabla II: Características de las personas participantes

Participante	Edad	Género	Profesión o puesto laboral	Años trabajados en el ámbito de la DI	Participación en programa de educación sexual de personas con DI
P1	29	Mujer	Psicóloga	3	No
P2	47	Mujer	Coordinadora y responsable de calidad	15	Si
P3	36	Mujer	TCAE	12	Si
P4	38	Mujer	Pedagoga y educadora social	12	Si
P5	36	Mujer	Terapeuta ocupacional	5	No
P6	41	Mujer	Educadora social y psicopedagoga	16	Si
P7	36	Mujer	Psicóloga	3	No
P8	24	Mujer	Educadora social	1	No

3.6. Búsqueda bibliográfica

Se han realizado tres búsquedas bibliográficas sobre la temática abordada en el estudio, con la finalidad de obtener evidencia para contextualizar y justificar su objetivo. El resultado de las búsquedas bibliográficas se recoge en el Apéndice IV.

Las búsquedas se han realizado en las siguientes bases de datos: PubMed, Web of Science, Scopus, LILACS y Dialnet. En la primera búsqueda se emplearon los términos relacionados con la DI, la sexualidad y la educación sexual. En la segunda, se utilizaron los términos de TO, sexualidad y educación sexual, y en la última, se empleó la TO, la DI, la sexualidad y la educación sexual.

Las palabras claves utilizadas en las bases de datos de PubMed, Scopus y Web of Science son: “Intellectual Disability”, “Intellectual Disabilities”, “Intellectually Disabled”, “Mentally Disabled”, “Mental Retardation”, “Mental disabilities”, “Mental disability”, “Cognitive Disabilities”, “Down Syndrome”, Sexuality, “Sex Education”, “Sexuality Education”, “Occupational Therapy”, “Occupational Therapies”, “Occupational Therapist” y Ergotherap*. Así mismo, en PubMed se emplearon los términos MeSH: “Persons with Mental Disabilities”, Sexuality, “Sex Education” y “Occupational Therapy”.

Por otro lado, en las bases de datos de LILACS y Dialnet se utilizaron las siguientes palabras clave: “Discapacidad Intelectual”, “Discapacitado Intelectual”, “Discapacidad Mental”, “Discapacitado Mental”, “Discapacidad Cognitiva”, “Retraso Mental”, “Síndrome de Down”, sexualidad, “Educación Sexual”, “Terapia Ocupacional”, “Terapeutas Ocupacionales”, “Terapias Ocupacionales” y Ergoterap*.

Además de las búsquedas bibliográficas realizadas en bases de datos, se ha obtenido información relevante de otros documentos encontrados en otros recursos como Google Scholar, la Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG) o el Instituto Nacional de Estadística (INE).

3.7. Técnicas de recogida de datos

La recogida de la información para este estudio se realizó a través de una entrevista semiestructurada cuyo guion se puede consultar en el Apéndice V y a través de un diario de campo.

Al principio de la entrevista, se recogieron en una tabla inicial datos personales y sociodemográficos de cada persona (edad, género profesión, años trabajados en el ámbito de la DI, ayuntamiento, provincia y centro en el que desempeñan en la actualidad su actividad laboral). Después, se realizaron preguntas para conocer:

- La visión de cada profesional acerca de la importancia de la educación sexual integral y de calidad para las personas con DI.
- Las necesidades y dificultades que pueden presentar estas personas en la participación en su sexualidad y/o en actividades relacionadas.
- El conocimiento sobre los programas interdisciplinarios de sexualidad en este ámbito.
- Los beneficios que puede aportar su profesión al abordaje de la sexualidad de las personas con DI.
- Las diferentes estrategias que se podrían emplear para promover la participación saludable en la sexualidad.
- Los métodos que se pueden emplear para evaluar las necesidades que puedan presentar este grupo de personas en esta área.
- Los marcos y modelos que se pueden emplear para organizar la información y diseñar intervenciones para el abordaje de la sexualidad en este ámbito.

El diario de campo fue cubierto por la alumna investigadora, responsable del trabajo de campo. En este diario, se realizaron anotaciones metodológicas basadas en describir el desarrollo de las entrevistas y la interacción social de la investigadora con el entorno y con las personas participantes en el estudio (49).

3.8. Análisis de los datos

Se utilizó un enfoque de análisis de contenido temático para examinar los datos obtenidos. Este enfoque pretende describir e interpretar el contenido de manera detallada, descomponiendo la información para comprenderla de manera integral y global (50).

Este tipo de análisis es muy útil para nuevas personas investigadoras, ya que los guía en todo el proceso de investigación. Además, para poder emplear este enfoque, se recomienda seguir los siguientes pasos: definir el problema y revisar la literatura, recopilar información y analizar los datos, y tomar decisiones sobre el muestreo teórico (45).

En cuanto al procedimiento de interpretación de los datos, se emplearon tres procesos: codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva. La codificación abierta se refiere a la identificación de los conceptos y temas a partir de los datos obtenidos. La codificación axial, por su parte, implica organizar estos conceptos en categorías y establecer relaciones entre ellas. Finalmente, la codificación selectiva se enfoca en identificar los conceptos más importantes y relevantes para la investigación y desarrollar una teoría coherente a partir de ellos (51,52).

Para llevar a cabo una comparación constante de la información obtenida, se aplicó la técnica de la triangulación (53). Cada integrante del equipo de investigación realizó un análisis individual previo y, posteriormente, se compartieron los resultados a través de un análisis grupal.

3.9. Consideraciones éticas y legales

Para garantizar la protección de los derechos de las personas participantes en la investigación, el cumplimiento de los principios éticos de la labor profesional de la TO y la protección de los datos personales, se siguieron las principales normativas y pautas éticas de referencia en investigaciones sociosanitarias realizadas con seres humanos.

Así, este trabajo de investigación cumple con todas las pautas recogidas en la 64ª Asamblea General de la Declaración de Helsinki publicada en

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

2013 (54); la Ley 14/2007, do 3 de julio, de investigación biomédica (55); y la Ley 41/2002, do 14 de noviembre, básica reguladora da autonomía do paciente e de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (56).

Además, este estudio ha empleado como modelo de referencia el Código Deontológico de la Terapia Ocupacional publicado por el Consejo General de Colegios Terapeutas Ocupacionales (CGCTO) (57). Esto garantiza el cumplimiento de los principios y normas éticas generales que se deben cumplir en la labor profesional de la TO.

Por último, se cumplió en todo momento con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (58) y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, del 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga a la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) (59). De esta manera, se respetó el anonimato de cada participante y la confidencialidad de la información recogida a través de la entrevista, para lo cual se asignó a cada persona un código alfanumérico y se eliminaron de las transcripciones todos aquellos datos que pudieran llevar a su identificación. La asignación de dicho código es conocida solo por las investigadoras del estudio. Por ende, las grabaciones fueron eliminadas tras la transcripción de la información.

Finalmente, cabe destacar que se realizó de forma individualizada el proceso de consentimiento informado con cada participante. Para ello, se les facilitó y explicó la hoja de información, el compromiso de confidencialidad y el documento de consentimiento informado (ver apéndice III), realizados en base a los modelos ofrecidos por el Comité de Ética da Investigación e a Docencia da UDC (CEID-UDC).

3.10. Rigor y credibilidad de la investigación

Con la finalidad de elaborar un trabajo de investigación de calidad, se siguieron los siguientes criterios de rigor y credibilidad (60):

- Credibilidad: con el fin de garantizar la precisión y la validez de los resultados, los datos se obtuvieron a través de la transcripción de las grabaciones de audio de las entrevistas. El proceso de transcripción permitió capturar fielmente las respuestas y las experiencias de las personas participantes, evitando posibles distorsiones o interpretaciones erróneas. A continuación, se llevó a cabo un análisis detallado de las entrevistas empleando la técnica de triangulación.
- Transferibilidad: el contexto y las características de los/las participantes es detallado con precisión. Para ello, se empleó un muestreo intencional, se siguieron unos criterios de inclusión y exclusión determinados, y se realizó una descripción detallada de las personas participantes.
- Consistencia: con el objetivo de mantener la estabilidad de la información obtenida, se describieron de manera detallada el proceso de recogida de los datos, su análisis y su interpretación.
- Confirmabilidad: el equipo investigador ha sido neutral, realizando una investigación clara y veraz mediante la transcripción de las entrevistas, contrastando los resultados obtenidos con la evidencia y minimizando el impacto de las limitaciones y/o sesgos que aparecieron durante la elaboración del estudio.

4. Resultados

Después de llevar a cabo las entrevistas y analizar la información recogida en las transcripciones, se han obtenido los resultados presentados en esta sección.

Con el objetivo de explicar el fenómeno de estudio, han emergido seis categorías distintas, las cuales se respaldan con verbatim de las personas participantes. Estas categorías son: Sexualidad “como un todo” vs. Énfasis en la afectividad; Autodeterminación: dificultades y dudas; Desconocimiento, preocupaciones, miedo y tabú: implicaciones en la sexualidad; Educación en sexualidad para un cambio de mentalidad; “El valor de ofrecer oportunidades, espacios y tiempos” y “Engranaje” entre todas las personas implicadas”.

4.1. Sexualidad “como un todo” vs Énfasis en la afectividad

Esta categoría surge al observar que todas las personas participantes coinciden en que la sexualidad es “como un todo”, como una necesidad, un ámbito más de la vida y como algo muy importante, base y primordial en la vida de las personas. Tal y como se reflejó en este trabajo, la sexualidad según la OMS es “un aspecto central del ser humano, es un ámbito más de la vida de las personas y puede moldear nuestra manera de pensar, sentir y actuar” (61). En este estudio se entiende la sexualidad como una ocupación y se vincula con otras ocupaciones como las ABVD, participación social, entre otras (31). Las participantes del estudio reflejan en sus discursos las siguientes definiciones de sexualidad.

“Pues la sexualidad es como un todo ¿no? Que forma parte de la persona y es un ámbito más que todos tenemos derecho a disfrutar y a desarrollarnos dentro de las posibilidades de elección de cada uno y con total libertad, eligiendo lo que queremos y lo que no” P4

“Eu diría que é un ámbito máis da túa vida diaria, una necesidade básica e algo o final pois... natural” P1

Sin embargo, a pesar de considerar que la sexualidad engloba diferentes dimensiones (física, cognitiva y emocional) (62), en los discursos de las

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

participantes la sexualidad se limita en numerosas ocasiones a esa dimensión emocional y afectiva. Contreras y Romero definen la afectividad como: “la pluralidad de sentimientos que se pueden experimentar, y abarca tanto estados intencionales como no intencionales, emociones efímeras y de larga duración, estados de ánimo, rasgos de carácter e incluso intuiciones” (63). La afectividad se relaciona con el manejo emocional y el establecimiento de relaciones afectivas con otras personas. Asimismo, la afectividad tiene un impacto en la salud, en la calidad de vida y en la autodeterminación. En este estudio, algunas de las participantes reducen la sexualidad a ciertas actividades relacionadas con la expresión del afecto como el conocer a otras personas, el querer, el conversar y entablar relaciones o, incluso, con la participación social.

“Pues veo que también va muy relacionado el tema de, pues, afectividad... cariño, un beso... un abrazo, una conversación, pues interesándote o preocupándote por una, por quien sea, por tu pareja, por tus padres, por alguien de la familia” P3

“Aquí, por ejemplo, englobamos la sexualidad y la afectividad todo junto. Entonces, tiene que ver [...] desde los buenos días y un beso, un abrazo, hasta las relaciones sexuales que pueda tener cada uno” P2

Asimismo, las personas participantes establecen un vínculo directo entre la sexualidad y las relaciones de pareja, ya que en alguno de sus discursos consideran más adecuado abordar la sexualidad con aquellas personas que tienen una relación afectiva con otra persona.

“Había que facilitar y apoyar en los medios que ellos solos como pareja, pues a lo mejor no podían llegar” P2

“Nosotros estamos totalmente a favor del desarrollo de la sexualidad dentro de la manera que elija cada uno, pero luego sí que es cierto que las personas que quieren disfrutar del placer y de relaciones con su pareja, no tienen un espacio dónde hacerlo” P4

Otra cuestión que visibiliza esa relación entre la sexualidad y la afectividad, que comentaron las participantes en sus discursos, son los conceptos e

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

intervenciones que se llevan a cabo en los programas de sexualidad. La mayor parte de estos conceptos se relacionan con el manejo de las emociones, el respeto por las demás personas, la expresión del afecto y las relaciones tanto de familia, como de amigos o de pareja.

“Y trabajamos eso, desde la identidad hasta las emociones, el manejo emocional, las relaciones tanto de familia, de amigos como de pareja”
P4

“se trabaja, pues un poquito todos los temas, desde maternidad, desde protección, desde afectivo, desde trabajar el lugar donde lo puedes hacer...todo” P3

Por otro lado, otro elemento clave de esta categoría es que a pesar de que en las entrevistas se entiende la sexualidad “como un todo”, no se menciona ningún concepto o intervención que se lleve a cabo en los programas de sexualidad y que aborde de manera práctica y directa la sexualidad en la población con DI. Generalmente, los temas y aspectos más recurrentes en relación con el contenido de los programas son: la toma de decisiones; el respeto por las demás personas; la prevención del abuso; la prevención de las enfermedades de transmisión sexual; el conocimiento de uno mismo y de otras personas; el manejo de las emociones; el placer y la erótica; y la distinción entre espacios públicos y privados. Sin embargo, las participantes no mencionan ningún concepto de los programas de educación sexual que permita abordar esa dimensión más práctica de la misma.

“Aclarar moi ben o si e o non, que e o que a min me gusta, como me sinto, o coñecemento do corpo [...] conocer o teu propio corpo,, as zonas íntimas, os programas da prevención do abuso. Pero o que é un programa interdisciplinar que vaia máis alá de dar información, e decir, un programa de intervención de práctica práctica, non conozco”
P1

“Nosotros dividimos el proyecto como en tres grandes bloques que son: la identidad de la persona (Que lo trabajamos también a diario), luego un ámbito más emocional (que también lo trabajamos) y luego

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

ya estaría el tercer apartado [...] que sería la parte del placer, como de la erótica” P4

4.2. Autodeterminación: dificultades y dudas

Las dificultades en autodeterminación emergen como un aspecto crucial que explica determinadas cuestiones relacionadas con la sexualidad de las personas con DI. Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer en 1998 describen la autodeterminación como "una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta" (64).

En los discursos de algunas de las personas participantes, se argumenta que los profesionales o familiares desconocen las capacidades de las personas con DI para la toma de decisiones propia, de saber lo que quieren y saber decir que sí o que no en determinadas situaciones.

“¿Hasta qué punto son capaces de decidir si realmente é un... é un acto voluntario ou non? Porque sempre che entra a dúbida de... si os dous membros da parella están realmente de acordo e non hai una persoa dominando a situación ou outra” P1

Por otro lado, en la implementación de programas de sexualidad para personas adultas con DI, las participantes señalan que las personas con DI pueden presentar dificultades para decidir por sí mismas y, a su vez, en numerosas ocasiones las personas de referencia (sean familias o profesionales de los centros) asumen, incluso sin ser necesario, la toma de decisiones en materia de sexualidad.

“En general somos mucha gente gobernándoles la vida. Nos encontramos muchas veces con problemáticas a nivel familiar. Pues... que no han aceptado que ellos también tienen sexualidad, nos encontramos pues con profesionales que muchas veces tampoco son capaces de admitir también esa necesidad y ese derecho...” P6

Otro aspecto clave a mencionar en esta categoría es la necesidad de aprobación por parte de la familia y de los centros para poder llevar a cabo estos programas o para ofrecerles oportunidades y herramientas a estas

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

personas para que participen de manera activa y saludable en su sexualidad, ya que se considera que las familias deben apoyar el proceso para que este tipo de intervenciones se pongan en marcha en el centro por si llegase a pasar algo.

“Y ahí, necesitamos la aprobación de las familias siempre. Para contar como con su apoyo ¿no? Y que la persona con discapacidad se sienta apoyada y segura de lo que quiere hacer” P4

“Pero no tienen un sitio para que puedan hacerlo. Tampoco podemos dárselo, porque en caso de que pase algo, la familia no ha dado el permiso” P5

Asimismo, en esta categoría también se incluye la tendencia de agrupar a las personas con DI según presenten más o menos necesidades de apoyo y, por lo tanto, esto resulta en que en los programas de sexualidad se agrupen a las personas con DI según sus capacidades, con la finalidad de realizar sesiones más adecuadas y centradas en dar respuesta a las necesidades de cada usuario.

“Se hacen sesiones grupales donde sí que se intenta que tanto, o sea, por capacidad de la persona usuaria como su experiencia, un poco en el ámbito sexual, fueran más afines, que tuvieran un poco más las mismas experiencias y capacidades para poder desarrollar las sesiones” P2

De esta manera, esto deriva en que algunas de las intervenciones de estos programas solo se llevan a cabo en grupos con menos necesidades de apoyo, excluyendo a las personas con más necesidades de apoyo de este tipo de sesiones como, por ejemplo, en aquellas en las que se trabajan aspectos relacionados con el deseo y el placer sexual.

“Luego, con los grupos que tienen mayor capacidad cognitiva y que así lo demandan también trabajamos el tema del placer, de la erótica y del deseo” P4

Por último, otra temática relacionada con esta categoría que ha sido mencionada en varias entrevistas es la infantilización y la sobreprotección

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

de estas personas como barrera para la expresión normalizada de su sexualidad. La sobreprotección excesiva y la infantilización pueden contribuir a que las familias y los profesionales asuman la responsabilidad de tomar decisiones sobre la expresión de la sexualidad de las personas con DI.

“Siguen teniendo la idea de que son eternos niños, que no les importa la sexualidad y luego aquí nos encontramos con casos” P5

4.3. Desconocimiento, preocupaciones, miedo y tabú: implicaciones en la sexualidad

El desconocimiento de todas las personas implicadas en el proceso, sus preocupaciones y miedos, así como, el tabú social existente en relación con la sexualidad y la DI, son barreras que repercuten de manera negativa en el desarrollo y expresión de la sexualidad de este grupo de población. En esta categoría se recogen las barreras identificadas en los discursos de las personas participantes.

El desconocimiento sobre cómo abordar la sexualidad con las personas con DI es un tema recurrente en las entrevistas. Las participantes indican que tanto las personas con DI, las familias y los propios profesionales carecen del conocimiento suficiente para resolver las dificultades relacionadas con el fenómeno de estudio.

“Non temos as estratexias para... para conseguir que eles poidan satisfacer esa necesidade” P1

“Pienso que hace falta mucha formación de sexualidad en discapacidad intelectual en todos los ámbitos...luego es verdad que... no tienen muy claro muchas cosas. No lo tienen claro porque no han tenido esa formación” P7.

Otro aspecto clave de esta categoría es la presencia intensa de miedo y preocupaciones de las familias en relación con la sexualidad de sus familiares con DI. En concreto, las personas entrevistadas, recogen los miedos y preocupaciones más comunes de los familiares de personas con DI: el miedo al embarazo; el miedo al abuso sexual; la preocupación por el

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

uso adecuado de protección; el miedo a las enfermedades de transmisión sexual; la preocupación por la diferencia entre lugares públicos y privados, y la preocupación por su capacidad para tomar decisiones y saber lo que quieren hacer y lo que no.

“Muchas familias lo ven como un tema tabú por el miedo a bueno, pues a que su hijo sepa los... lo que puede ocurrir si llega a tener relaciones, a tener pareja, que no sepan a lo mejor... utilizar protección, que no sepan hacerlo en un lugar adecuado” P3

Asimismo, en los discursos de las participantes, la edad de las familias es considerada como una barrera y se vincula con el incremento de preocupaciones y miedos; de tal manera que, a mayor edad de las familias, mayores son las preocupaciones y miedos en esta área.

“Y luego también el rango de edades de todas las personas que están en aquí [...] igual entre el 50% son mayores de 45 años, ponte en la edad de las familias ¿no?” P2

El abuso sexual es uno de los miedos más mencionados en las entrevistas. En los discursos de las personas participantes se hace hincapié tanto en la relación entre las dificultades en la autodeterminación y el abuso sexual, como en la importancia de introducir en el programa intervenciones orientadas a prevenir el abuso sexual.

“Sempre che entra a dúbida de [...] si os dous membros da parella están realmente de acordo e non hai una persoa dominando a situación ou outra” P1

Otro aspecto para mencionar en esta categoría es el entendimiento por las personas participantes del tabú social existente entre sexualidad y DI como una de las principales dificultades que tiene esta población en esta área. Este tabú social hace referencia a la falsa creencia de la sociedad de considerar que no existe un vínculo entre la DI y la sexualidad. Esto se relaciona con lo que argumenta una de las personas participantes al considerar que la DI y la sexualidad se entienden como términos antagónicos.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

“Pensamos, yo me incluyo, antes de trabajar en un ámbito así [...] que sexualidad y discapacidad intelectual estaba totalmente en ámbitos opuestos y no es así” P8

En relación con esto, algunas personas vinculan el tabú social con esos miedos y esas preocupaciones considerándolo como una de las principales barreras que limita la participación normalizada y segura de estas personas en su sexualidad.

“A principal dificultade pois... ao mellor non ven da persoa con discapacidade intelectual en si, si non máis ben do ámbito social. Bueno, de esas familias [...] que entenden que calquera acto sexual vai ser un peligro ou riesgo para o seu familiar” P1

Por otro lado, el tabú social y el desconocimiento existente en relación con la sexualidad y la DI, da lugar a que se encuentren muchas dificultades a la hora de introducir los programas interdisciplinarios de sexualidad. Asimismo, uno de los motivos de que se dificulte el proceso de introducción del abordaje de la sexualidad en los centros es el desconocimiento de los propios profesionales sobre la temática.

“Al principio costó un poquito ponerlo en marcha porque es un tema como que bueno... Miedos y tabúes que hay en este tema y que siguen existiendo” P2

4.4. El valor de las oportunidades, espacios y tiempos

En esta categoría se hace referencia a como todas las participantes coinciden en que las personas con DI muchas veces no pueden participar en su sexualidad de una manera segura como consecuencia de no tener las oportunidades, el tiempo y los espacios para hacerlo. En los discursos de las participantes se comentan varias cuestiones que se interrelacionan entre sí.

Por un lado, nos encontramos que muchas de las personas con DI viven con sus familias; son muy pocas las que viven de manera independiente.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

“Porque igual no tienen fuera de aquí, no salen o viven con sus familiares. Son muy pocas las personas que viven de manera independiente” P4

Asimismo, las participantes afirman que en algunas ocasiones las familias no están de acuerdo con que sus descendientes con DI expresen su sexualidad. Esto se debe a esos miedos, preocupaciones y tabú social en este tema en cuestión, comentados anteriormente en otra de las categorías. Por lo tanto, esto da lugar a que las familias puedan decidir no ofrecerles a sus descendientes ese lugar y espacio íntimo en el que poder desarrollar su sexualidad, así como, las herramientas para poder hacerlo de una manera segura.

“Tampouco teñen moitas oportunidades para ter calquera relación sexual, é decir, haberá un par de familias que si o entendan, que lles deixen ir a habitación e normalicen esas cousas, pero son dúas familias de moitas outras, que evidentemente nin se quera van dar lugar o espacio” P1

Entonces, los profesionales de los centros se encuentran con la problemática de no poder ofrecerles a sus usuarios esos espacios de intimidad para el disfrute de la sexualidad como consecuencia, tanto de las reglas y normas de los centros y los posibles riesgos, como de la falta de aceptación por parte de muchas de las familias.

“A veces les habilitamos como espacios para que puedan tener sus momentos de intimidad, pero bueno, nos vemos con la dificultad de...del apoyo de las familias para que después puedan llevar a cabo en casa.” P3

Por otro lado, en las entrevistas se reconoce que el hecho de que estas personas no tengan acceso a un lugar privado en el que participar en su sexualidad de manera íntima, da lugar a que lleguen a practicar su sexualidad en lugares públicos, en los que no se satisfacen las necesidades de índole sexual de estas personas y, aún por encima, está considerado como inapropiado socialmente.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

“Entonces que pasa, que o final eles o mellor optan máis por facelo nun ámbito público no que, non se acaba de satisfacer a relación sexual tampouco, e ademais, está mal visto” P1

Por último, en relación con las oportunidades de formación en sexualidad, las participantes comentan que muchas veces la introducción de estos programas de formación en sexualidad para estas personas está mediada por la aceptación de las familias o de los propios profesionales y, por lo tanto, los centros tienen dificultades para implementar intervenciones relacionadas con el abordaje de la sexualidad de este grupo de población y las personas con DI.

“Pues entonces, a partir de ahí hubo gente que se quiso meter en el barco del proyecto. Entonces, claro, sí que al principio fue más complicado, pero después fue fluyendo mejor [...] yo creo que es por [...] el desconocimiento de lo que vas a trabajar, de los materiales que vas a llevar a cabo” P2

4.5. Educación en sexualidad para un cambio de mentalidad

Esta categoría hace referencia a la importancia, que las personas participantes, le otorgan a la educación sexual de las personas con DI, entendiendo esta educación como una necesidad y un derecho. Sin embargo, a pesar de todo esto, la realidad es que generalmente la educación sexual no está presente en la vida de estas personas o, en el caso de estar presente, no es accesible ni es de calidad.

“Pues igual que el resto de las personas. Creo que es un derecho que tenemos todos y que no haría falta como reclamarlo ¿no? Pero por desgracia sí que es así y nosotros nos encontramos con que no había una respuesta a esta demanda de las personas con discapacidad intelectual” P4

“Al final se supone que deben tener los mismos derechos que los demás, el mismo acceso, los apoyos necesarios, pero la realidad es que no... y con la educación sexual pasa lo mismo o peor” P5

Otro aspecto que conforma esta categoría es la importancia de entender la educación sexual como un medio para establecer un cambio de mirada y,

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

de esta manera, dejar de sobreproteger e infantilizar a las personas con DI para empezar a verlas como son, personas adultas, mujeres y hombres con o sin necesidades en el área de la sexualidad.

“Mira, fue un cambio como de mirada. No sé cómo decirte. Cuando haces la formación [...] yo por ejemplo [...] dejé de verla como una niña en el sentido físico y en un sentido emocional, a ver que es una mujer, ¿no?” P2

Por otro lado, en los discursos de las participantes se hace hincapié en la significación de que la formación no solo se facilite para las personas usuarias, sino para todas las personas implicadas, tanto familiares como profesionales. Esta formación es esencial, ya que, como se comentó con anterioridad, el desconocimiento de todas las personas implicadas en este proceso limita la expresión normalizada y saludable de la sexualidad de este grupo de población.

“Y veo primordial esa educación para ellos y para las familias” P3

“Entonces también tratamos de dar formación especializada tanto para los profesionales, como para las familias y para los usuarios” P4

En correspondencia con el contenido de los programas, en las entrevistas de las participantes, no se menciona la parte más práctica en relación con el abordaje de la sexualidad. Teniendo en cuenta la información facilitada por las personas participantes, en ningún momento se comenta algún tipo de intervención más práctica para abordar de manera directa la sexualidad. En cambio, sí que se muestra una preocupación por no saber cómo desarrollar este tipo de intervenciones más prácticas.

“Yo entiendo que debería de haber alguna fórmula práctica para poder trabajarlos con ellos. Porque las imágenes gráficas de cómo es un beso, de cómo es una masturbación y estas cosas no acaban de ser efectivas y, claro, dar el paso a hacer la forma práctica, de una masturbación, de un beso y todo eso, es ahí un poco la barrera que no sabes muy bien cómo salvar y que deberíamos saber también cómo hacerlo” P6

4.6. “Engranaje” entre todas las personas implicadas

Las personas participantes mencionan de forma especial la importancia de que, todas las personas que formamos parte de la vida de este grupo de población, nos alineemos para apoyarles todos juntos y, de esta manera, lograr que las personas con DI puedan abrir ese camino al disfrute de la sexualidad si es que así lo demandan.

“Por eso... lo del engranaje, que significa que esto no funciona si no estamos todos conectados y trabajando juntos porque claro [...] Si los profesionales no la apoyan para que tenga una formación [...] pero si la familia tampoco apoya, lo que se trabaje aquí dentro... queda aquí dentro y no puede ser, tiene que salir [...] Es un engranaje en el que tienen que estar todos alineados para que funcione y para que se pueda abrir esa puerta a ese nuevo camino” P2

Para poder lograr esto, es necesario que tanto los centros como las familias les faciliten esas oportunidades de formación, de espacios y tiempos, para que puedan expresar su sexualidad libremente y con seguridad. Sin embargo, como se ha podido ver con anterioridad y como se comentará ahora, existen numerosas barreras que dificultan el establecimiento de este “engranaje”.

Por un lado, las acciones más mencionadas en el discurso de las participantes, en relación con el abordaje de la sexualidad de este grupo de población son:

- Ofrecer formación en sexualidad tanto a las familias, como a profesionales y a familiares.
- Sensibilizar y trabajar con las familias en esta área.
- Ofrecer espacios íntimos
- Emplear apoyos visuales para facilitar la comprensión de las personas con DI de la información facilitada en los programas
- Trabajar el manejo de las emociones.
- Trabajar la identidad y el conocimiento sobre uno mismo
- Romper tabúes.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

- Prevenir los embarazos, el abuso sexual y las enfermedades de transmisión sexual.
- Entrenar el autocuidado y el cuidado de la salud.
- Trabajar la erótica y el placer.

En relación con esto, en las entrevistas se ha detectado que la mayor parte de las personas participantes coinciden en las acciones que llevarían a cabo para abordar este tema con sus usuarios, aún a pesar de presentar formaciones diferentes.

“Lo primero formación, formas saludables de practicar la sexualidad en sí. También parte de la afectividad, cómo mostrar la afectividad y dónde... y muy importante con las familias” P5

“Pues eso... Un poco con talleres o... bueno con juegos educativos también se podría hacer eh... eso. Dándoles unas pautas de cómo sería adecuado realizar su sexualidad, expresarla hacia otra persona eh... responder de una manera adecuada a estímulos que puedan tener y bueno pues... mucha información” P8

Por lo tanto, se percibe cierta inespecificidad y confusión. No se conoce de manera específica lo que puede aportar en este tema cada profesional dependiendo de su formación. Sin embargo, algunas de las acciones mencionadas se ajustan más a ciertos perfiles profesionales como, por ejemplo, en el cuidado de la salud y la importancia del autocuidado en la enfermería, y la sensibilización de las familias y el especial acompañamiento a personas homosexuales o a aquellas personas que no se sienten cómodas con su género, en la psicología.

“Eu para empezar xa tería que traballar coas familias para que non sufrirán ou non se preocuparan porque o seu familiar viva a sexualidade de una maneira totalmente normalizada [...] e... no caso de relaciones homosexuales ou persoas que non están totalmente cómodas co seu xénero aínda máis, para fomentar un pouco esa comprensión” P1

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

“Y ayudar en todo lo posible en lo que se refiere a eso, a la salud, al apoyo si hay que acompañar a una revisión ginecológica, el apoyo con la familia” P3

Asimismo, se detecta como aspecto relevante que todos los profesionales que participen en estos programas reciban formación específica en sexualidad. Esta formación específica es considerada como un requisito para poder realizar una buena práctica en relación con el abordaje de la sexualidad con las personas con DI.

“Yo no creo que sea tanto mi profesión, si no la formación específica que recibimos para poder intervenir en este ámbito” P4

A pesar de ello, son muy pocas las personas profesionales que reciben esta formación y esto conlleva a que exista un desconocimiento por parte de ellas sobre esta temática en cuestión, sobre todo, en lo que respecta al conocimiento de herramientas de evaluación y modelos orientados al abordaje de esta área en las personas con DI.

En relación con esto, en las entrevistas tan solo se menciona un modelo y una guía que sirven como referencia para esta temática en cuestión. La guía mencionada es de Plena Inclusión de FADEMGA (47) y el modelo es el Biográfico Profesional (65).

El modelo Biográfico Profesional se enfoca en conocer cómo influye el manejo de las emociones y el conocimiento de nosotros mismos en la sexualidad, además de contemplar los aspectos de prevención y el placer (65).

“No... Bueno, sí que conozco una guía que está publicada en plena inclusión de FADEMGA, pero, así como un modelo metodológico... no conozco nada” P6

“Si, nosotros lo que seguimos es el modelo biográfico profesional [...] Es un modelo como muy amplio que lo que trata es abarcar la vida de la persona, eso, no solo enfocar la sexualidad a la prevención o al placer si no también tener en cuenta como influyen las emociones, cómo no sentimos con nosotros mismos, quienes somos, lo que

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

queremos y respetando todas las posibilidades y todas las opciones de las personas” P4

A su vez, las participantes no conocen ninguna herramienta estandarizada para la evaluación en el área de la sexualidad de las personas con DI. Sin embargo, las participantes coinciden en emplear otros métodos como la entrevista semiestructurada y la observación.

“No, no conozco. Yo sí que utilizaría las entrevistas, personales. Preguntas abiertas y que la persona se exprese, que cuente sus inquietudes” P7

“Pues... no lo se. Porque bueno, algunas cosas sí que puedes verlas a través de observación, pero bueno, no es que sea muy objetivo. Pero no sé, no me lo he planteado la verdad” P5

Por otro lado, en los discursos de las personas participantes se considera igual de importante que la formación, la motivación individual de cada persona. Esas ganas de apoyar a las personas con DI, garantizando que se cumpla su derecho a vivir su sexualidad de la manera más segura y normalizada posible.

“Yo no tenía ninguna formación, lo que tenía era ganas. Me aprendí el proyecto, me lo leí [...] Solo tenía ganas y me formé en las sesiones que íbamos a desempeñar, las que iba yo aportar mi colaboración” P2

“Cuando con otras personas en principio es algo más natural, en ellos creo que es un esfuerzo de quien tenga interés de... apoyarles en eso” P6

Teniendo en cuenta que la sexualidad es algo propio e individual de cada uno, muchas participantes resaltan la importancia de que las intervenciones de índole sexual sean individualizadas para, de esta manera, poder dar respuesta, de manera específica, a las necesidades y preocupaciones de cada uno.

“También el trabajo individual que creemos que es super importante” P4

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

“Entonces depende mucho de la persona. Creo que este tipo de intervenciones deberían de ser individualizadas a las necesidades y a las expectativas de cada persona” P7

En los discursos de las personas participantes se refleja lo importante que es realizar agrupaciones heterogéneas teniendo en cuenta las características y necesidades para poder ajustar las sesiones y responder así a lo que necesite la persona usuaria.

“Intentamos que los grupos sean heterogéneos para poder dar la formación y que todos lleguen a ella y todos la puedan entender” P4

Asimismo, también se considera que las intervenciones individuales son esenciales en la educación sexual ya que la sexualidad se considera algo personal y propio. Cada persona presenta sus gustos y preocupaciones en dicha área. Además, no todas las personas llegan a tener esa necesidad de índole sexual. Hay personas que igual deciden no expresar su sexualidad y es totalmente respetable.

“Es que es muy relativo, porque hay chicos con discapacidad intelectual que esto les es ajeno, que no muestran esa inquietud sexual, hay otros que sí que lo muestran y que lo buscan. Hay otros que no tienen idea [...] Entonces depende mucho de la persona” P7

De la información analizada, se extrae que, aunque no existe un perfil profesional específico para intervenir en los programas de sexualidad, la TO podría ser una profesión con contribuciones en el área. Así, las participantes señalan ciertas aportaciones de la TO, aunque en algunos discursos estas aportaciones son superficiales.

En general, muchas de las personas participantes consideran a la TO como la profesión más capacitada para trabajar con personas con altas necesidades de apoyo.

“Yo veía a la Terapeuta Ocupacional que trabajaba con personas con grandes necesidades de apoyo y hacía un trabajo magnífico” P4

Asimismo, consideran que esta profesión es la más indicada para guiar a los demás profesionales en cómo deben comunicarse con estas personas,

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

haciendo accesible la información a sus capacidades mediante el uso de apoyos visuales y actividades dinámicas.

“Sí que es algo más práctico, a través a lo mejor de imágenes o pictogramas por el tema de los posibles problemas de comprensión, o falta de lectoescritura y estas cosas” P6

“Pois, eu creo que, partindo da base de que a Terapia Ocupacional vai ofrecer os apoios na vida diaria e é o mellor a profesión máis indicada para saber cómo lle teño que explicar a estas persoas certas cousas [...]” P1

En relación con esto, se identifica en las entrevistas que el mejor medio de comunicación y para la retención de la información de este grupo de población es el uso de elementos visuales.

“Las personas con discapacidad intelectual, está demostrado que es el mejor método para que comprendan mejor y también a la hora de retener la información y de mantener la atención” P4

Por otro lado, en el discurso de las personas participantes también se menciona el rol de la TO en el entrenamiento del autocuidado, actividad relacionada por las participantes con la sexualidad.

“Abarca el tema del autocuidado, de, bueno de... hacer uno mismo poderse vestir, de alimentarse, de ser mucho más autosuficiente” P3

A su vez, en las entrevistas se considera que la TO puede formar, informar y enseñar a hacer ciertas cosas, además de favorecer y promover la autonomía e independencia en la vida diaria y en el área de la sexualidad. Asimismo, también se menciona la recomendación y entrenamiento en el uso de productos de apoyo en esta área.

“A Terapeuta Ocupacional pode informar, pode formar e incluso pode ensinar a facer certas cousas [...] E os produtos de apoio que utilizan en outras cuestión pois... unha silla de rodas, un produto de apoio para comer... pois supoño que na sexualidade tamén poden ofrecer moitas cousas nese sentido” P1

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

“E despois bueno a toma de decisión propia e a autonomía en general, é decir, para tu poder manter unha relación sexual, ou tes apoios ou tes que ser autónomo” P1

Por último, en los resultados se considera que la figura de la TO es muy importante en los centros que trabajen con personas con DI y, en concreto, en estos programas de sexualidad. Asimismo, se menciona que es necesario que los/las terapeutas ocupacionales tengan una formación específica al igual que todos los/las profesionales que formen parte del equipo interdisciplinar.

“Pues un poco lo que te comentaba ahora tanto también como con mi formación profesional específica, que seguro que sí [...] Pero yo creo que mucho depende también de la formación específica en el tema y de la disposición de la persona de cómo puede llegar a las personas con las que trabajamos” P4

5. Discusión

Con este estudio se pretende analizar el papel de la TO en los programas de sexualidad para la población con DI, así como conocer las necesidades en relación con la sexualidad de este grupo y cómo la TO puede promover su acceso a una educación sexual de calidad y a la justicia ocupacional.

Es importante destacar las dificultades existentes a la hora de encontrar evidencia científica que documente la práctica de la TO en el abordaje de la sexualidad de la población con DI. Sin embargo, sí que se encontraron más trabajos académicos que aborden esta temática, lo que puede significar que en un futuro próximo mejore esta situación actual en cuanto a la escasa evidencia que permita respaldar la intervención en sexualidad desde TO con este grupo de población.

Algunos de los resultados obtenidos en este estudio coinciden con los demostrados por Laso en su trabajo de fin de grado publicado en 2011 (66). Ambos estudios coinciden en que las principales barreras, que limitan la expresión sexual de las personas con DI, podrían ser la edad avanzada de las familias, las preocupaciones y miedos por el embarazo, el abuso sexual y la influencia del contexto cultural y social por ese tema tabú en relación con la sexualidad de las personas con DI (66).

Asimismo, en los discursos de las participantes en ambos estudios, se detectan similitudes en las dificultades que presentan las personas con DI en esta área. Estas dificultades similares mencionadas son: las dificultades para diferenciar lo que está bien de lo que está mal, las dificultades en la autodeterminación, la ausencia de espacios de intimidad como consecuencia de que muchas de las personas con DI viven con sus familiares y el desconocimiento de todas las personas implicadas (familiares, profesionales y personas usuarias) (66).

Sin embargo, en el estudio de Laso se obtiene información relevante que no se ha podido detectar en este trabajo en relación con la visión de la temática en cuestión desde la perspectiva de las personas usuarias como,

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

por ejemplo, la propia demanda de este grupo de población de la formación en sexualidad (66).

La infantilización, sobreprotección y las dificultades en la autodeterminación comentadas con anterioridad y reflejadas en los discursos de las personas participantes, se ven respaldadas por el trabajo de investigación de Echegaray; quien resalta que este estigma social de ver a las personas con DI como seres infantiles, se relaciona con el tabú social de considerar que no existe ninguna relación entre los términos de sexualidad y DI. Asimismo, este autor, también comenta que generalmente, las intervenciones con este grupo de población suelen centrarse más en el acceso a la educación y trabajo de estas personas, pasando la sexualidad a un segundo plano (67).

Hernández y Torrecilla consideran que la sexualidad está formada por tres dimensiones: la parte emocional (manejo de emociones, autoestima), la física (masturbación, afectividad, relaciones sexuales, entre otras) y la cognitiva (autoconocimiento e identificación del propio género) (62). A pesar de que, por estos tres autores, la sexualidad no solo se relaciona con la afectividad, sino que también con lo físico y lo cognitivo, en los resultados de este estudio y en algunos programas de educación sexual, se evidencia que hay una tendencia a que estos programas se focalicen en su totalidad en realizar intervenciones basadas en esa parte afectiva y cognitiva de la sexualidad. Por lo tanto, se observa una ausencia del abordaje de lo más práctico y físico de la sexualidad como la masturbación, el propio acto sexual, el beso, entre otras maneras de expresión tangible de la sexualidad (62,68–70).

El hecho de haber revisado varios programas de sexualidad para las personas con DI y gracias a los resultados obtenidos tras la realización de las entrevistas, se han podido determinar los diferentes aspectos que se suelen abordar en estos programas. Estos aspectos son: la toma de decisiones; el respeto por las demás personas; la prevención del abuso; la prevención de las enfermedades de transmisión sexual; el conocimiento de

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

uno mismo y de otras personas; el manejo de las emociones; el placer y la erótica; y la distinción entre espacios públicos y privados (62,68–70).

Por otro lado, se puede deducir que uno de los motivos por los que los programas de sexualidad dirigidos a la población con DI se vinculan con el abordaje de esa dimensión más afectiva y cognitiva puede ser por el condicionante del tabú social y las preocupaciones y miedos de las familias en esta área. Esto se ve reflejado en el estudio de Laso cuando una de las participantes dice lo siguiente: “Mas bien en afectivo, más que sexual, el mío [su familiar con DI] en afectivo, puede que sí que necesite” (66).

Otro de los aspectos que se refleja en los resultados del presente trabajo es la importancia de la educación sexual de la población con DI, familiares y profesionales, considerando esta educación como un derecho que debe de ser respetado en todas las personas por igual. Existen numerosos artículos que defienden este derecho y la importancia del abordaje de la sexualidad de este grupo (18,31,71). Por ejemplo, Valenzuela hace especial mención al derecho a la educación sexual y al disfrute de la sexualidad de las personas con DI, además de mencionar, que este derecho se ve limitado como consecuencia de los mitos y tabúes sociales que infantilizan y asexualizan a este grupo (71). Esta limitación también se contempla en el discurso de las participantes al establecer un vínculo entre el tabú social y esas preocupaciones y miedos de las familias o profesionales, que conllevan a dificultades para la introducción de esos programas de sexualidad y que, por lo tanto, se incumple ese derecho al no poder ofrecerles a estas personas esas oportunidades para formarse y expresar su sexualidad.

En relación con esto, las participantes hacen hincapié en ese cambio de mirada a través de la formación de las personas implicadas. Entendiendo este cambio de mirada como base para dejar de infantilizar a las personas con DI y empezar a verlas como son, personas adultas.

Uno de los principales hallazgos de este estudio es la importancia del establecimiento de un “engranaje” entre todas las partes implicadas para

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

lograr ese cambio de mirada. Esto hace referencia a la importancia de que la formación y los apoyos no solo lo den las personas profesionales, sino también los/las familiares. Laso demuestra con su trabajo que es importante que la información se facilite tanto por profesionales como por familiares y, además, ella considera que debe haber una comunicación constante para que la formación sea similar y no existan contradicciones (66). Esto es importante ya que, si las personas usuarias reciben información desigual o mismo, si se trabaja en el centro, pero en su vivienda sus familiares no les permiten experimentar su sexualidad, entonces se genera una situación de frustración para ellos y puede afectar a la calidad de vida de estas personas. Esto se contempla en el discurso de una participante del presente trabajo: “Estoy convencida de que su falta de poder desempeñar una sexualidad plena [...] les genera muchos conflictos internos, problemas de conducta [...] mucha ansiedad y muchos problemas a ellos mismos” P6.

El entendimiento de la relación de la sexualidad con otras actividades por las personas participantes de este estudio se relaciona con lo que argumenta Mella en su artículo de que la sexualidad es entendida como una ocupación, ya que está relacionada con muchas actividades que no solo tienen que ver con las ABVD sino también, por ejemplo, puede vincularse con la participación social. Asimismo, ella considera que la sexualidad tiene muchas demandas y que puede desarrollarse en diferentes contextos y entornos. Esta autora también habla de la identidad ocupacional en términos de la sexualidad teniendo en cuenta aspectos que influyen en la misma como la cultura, la sociedad, la propia persona, entre otras (31).

Por otro lado, Fernández considera que la prohibición tanto por las familias o profesionales es un tipo de injusticia ocupacional y se puede entender como privación ocupacional al excluir a estas personas de la participación en la sexualidad simplemente por estar diagnosticadas de DI (72).

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Según los hallazgos de este estudio, se considera que a pesar de que la formación en una disciplina concreta ofrece herramientas que pueden ser de ayuda para diseñar sesiones, solo la formación específica en sexualidad da las herramientas necesarias para desarrollar una buena práctica en esta área con estas personas. Esto discrepa de lo demostrado por otro estudio, que afirma que no es necesaria una formación específica en sexualidad, sino que es mucho más útil mantener una actitud positiva y tener ganas de apoyar a estas personas en esta área. A su vez, la importancia que se atribuye a la motivación coincide los resultados de este trabajo de investigación (31).

En un estudio se contempla que las personas terapeutas ocupacionales pueden ser la clave para permitir ese cambio de mirada, tal y como se comenta en el discurso de una de las participantes de este estudio; al considerar que todas las personas pertenecientes al equipo interdisciplinar, así como las familias y las propias personas usuarias, son la llave necesaria para abrir ese camino a la expresión saludable y segura de la sexualidad de este grupo de población. Esto se debe a que la TO mantiene el foco en el vínculo estrecho entre la participación en ocupaciones significativas y la promoción de la salud. Por ello, la TO puede mejorar la calidad de vida de estas personas, garantizando su participación en su sexualidad, si es que así lo desean, mediante la promoción de la autonomía e independencia en dicha área (67).

En los discursos de las personas participantes de este trabajo, se hace especial mención a la importancia de que la TO forme parte de estos programas de sexualidad para personas con DI. Esto es reafirmado por otro estudio, considerando que la TO debe formar parte de estos programas ya que consideran que tienen las herramientas y habilidades adecuadas para poder hacerlo (16).

En relación con esto, Mella afirma que la TO puede desempeñar un papel importante en la promoción de la autonomía e independencia en la expresión de la sexualidad de la población con DI. A su vez, el estudio

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

realizado por esta autora coincide con los resultados de nuestro trabajo en considerar como acción de la TO la formación de índole sexual y, a mayores, comenta que la TO también puede abordar las demandas de las actividades relacionadas con la sexualidad y mejorar la accesibilidad de los diferentes entornos en los que se lleva a cabo (31).

Por lo tanto, la TO se considera como valiosa para formar parte del equipo interdisciplinar de estos programas de educación sexual. Sin embargo, la escasa evidencia encontrada y los resultados de este estudio, en relación con esta temática, indican que, actualmente, la TO está muy poco presente en el abordaje de la sexualidad de las personas con DI en este contexto. Esto puede deberse a que, al igual que existen barreras para la introducción de los programas de sexualidad, también hay dificultades añadidas que limitan el acceso de la TO al equipo interdisciplinar de los mismos. Algunas de estas son: el desconocimiento desde la TO de la sexualidad y las discrepancias que tiene esta disciplina acerca de considerar o no la sexualidad como una ocupación (12).

5.1. Limitaciones del estudio

Es fundamental señalar que este estudio de investigación presenta ciertas limitaciones que podrían obstaculizar la comprensión de los resultados y la formulación de conclusiones definitivas.

La primera limitación es la poca representación de la TO en la muestra empleada en este trabajo de investigación, ya que tan solo se entrevistaron 8 profesionales y de ellas, solo una es profesional de TO. Esto puede dar lugar a que exista una inespecificidad en los resultados obtenidos sobre el rol de la TO en estos programas de sexualidad.

Otra de las limitaciones de este estudio es la inexperiencia de la alumna investigadora, lo que puede conllevar a una reducción de la calidad de la información obtenida en las entrevistas.

Por otro lado, en este trabajo no se ha realizado un análisis de las diferencias en la información obtenida según la edad, los años trabajados en el ámbito de la DI u otras características de las personas participantes.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Además, la muestra representa a cuatro centros ubicados en las cuatro provincias de Galicia en un entorno mayoritariamente rural y, por lo tanto, no es representativa de otros entornos.

5.2. Líneas futuras de investigación

Después de haber realizado una exploración del fenómeno de estudio, se han identificado unas posibles futuras líneas de investigación.

Por un lado, se considera que es necesario realizar más trabajos de investigación de esta índole en los que las personas participantes sean en su mayoría TO para así, poder profundizar y conseguir más información sobre esta temática en cuestión.

Por otro lado, nuestro estudio permite recoger evidencia que sustenta la importancia y la capacidad de la TO para participar en los programas de sexualidad para las personas con DI. Por lo tanto, se considera que las futuras investigaciones también deberían de ir encaminadas en el diseño de programas de sexualidad en los que se aborde esta área de una manera más práctica desde la TO, para posteriormente, evaluar su eficacia.

Por último, se considera necesario ampliar la recogida de información en relación con esta temática a las propias personas con DI y, en aquellos casos en los que se requiera, también a sus familias. De esta manera, se podrá obtener un mayor conocimiento sobre las necesidades y preocupaciones más importantes que puede presentar esta población al participar en su sexualidad.

6. Conclusiones

Este proyecto ha permitido hacer una aproximación a los programas interdisciplinares sobre la sexualidad en las personas con DI en el contexto gallego. Los resultados muestran una realidad compleja, conformada por experiencias muy diversas, pero generalmente centradas en la afectividad. En estas experiencias, se destaca la importancia de la individualidad del proceso, el acceso a la educación sexual y la colaboración entre todos los agentes implicados.

Además, el presente trabajo ha permitido detectar, desde el punto de vista profesional, algunas de las posibles necesidades y dificultades que presentan las personas con DI para poder expresar su sexualidad, destacando el desconocimiento de todas las personas implicadas (familiares, profesionales y personas con DI), la ausencia de espacios de intimidad para participar en su sexualidad y el tabú social.

Este trabajo considera que el tabú social es una de las cuestiones más importantes a abordar por parte de todas las personas pertenecientes a una comunidad. Romper esos mitos y tabúes puede contribuir a que se produzca una disminución de todas esas preocupaciones y miedos de las familias y profesionales, comentadas por las personas participantes. Además, al reducir esos miedos y preocupaciones se espera que se facilite la introducción de programas de sexualidad para personas con DI, que den respuesta a todas sus necesidades.

Asimismo, las participantes de este estudio consideran que la formación a todas las personas implicadas es una de las necesidades más importantes en materia de sexualidad. Esta formación se relaciona con un cambio de mirada, considerado como necesario para poder garantizar el derecho a la educación sexual de estas personas y ofrecerles las oportunidades necesarias para que puedan expresar la sexualidad de la manera más segura y saludable posible.

Por último, en este estudio se entiende la sexualidad como una ocupación y, además, se considera que la TO puede contribuir en el abordaje de la

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

sexualidad a través de la promoción de la autonomía e independencia de este grupo de población en la participación en esta ocupación y en otras vinculadas a la misma.

7. Agradecimientos

En primer lugar, quiero expresar mi gratitud hacia mis tutoras, Laura y Betania, por su apoyo y guía durante todo el proceso. Sin vosotras, nada de esto sería posible. También quiero agradecer a todas las personas que decidieron participar en el estudio, por compartir sus preocupaciones y luchar por el derecho a la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual.

A mi familia, especialmente a ti, mamá, gracias por tu constante apoyo, confianza y por brindarme esta maravillosa oportunidad de crecimiento personal y profesional.

Agradezco a la TO por haberme brindado la oportunidad de conocer a personas maravillosas. Paula, Marta, Bea y Nerea, gracias a vosotras, los últimos dos años han sido los mejores de mi vida.

A mi compañero de vida, gracias por escucharme y estar siempre a mi lado cuando lo necesito.

Clara, gracias por estar siempre ahí, eres más que una amiga, eres como una hermana para mí.

A mi pequeña revolución, Safi, tú me has enseñado a disfrutar de las cosas simples del día a día y a encontrar tranquilidad en momentos de agobio y estrés. Sigue creciendo, porque estoy segura de que alcanzarás todas tus metas en la vida.

8. Bibliografía referenciada

1. Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ. An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports (12th ed.). Am J Intellect Dev Disabil. 1 de noviembre de 2021;126(6):439-42.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders fifth edition. Washington, DC London, England: American Psychiatric Publishing; 2013.
3. Base estatal de datos de personas con discapacidad [Internet]. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. [citado 27 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>
4. Bermúdez J, Pérez AM, Ruiz JA, Sanjuán P, Rueda B. Psicología de la personalidad. Noviembre de 2011. Madrid: UNED; 2011.
5. Discapacidad intelectual - Plena Inclusión [Internet]. Plena inclusión. [citado 13 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/discapacidad-intelectual/>
6. Ottati V, Bodenhausen GV, Newman LS. Social Psychological Models of Mental Illness Stigma. En: On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2005. p. 99-128.
7. Ali A, Hassiotis A, Strydom A, King M. Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. Res Dev Disabil. 2012;33(6):2122-40.
8. Kandel I, Morad M, Vardi G, Merrick J. Intellectual disability and parenthood. ScientificWorldJournal. enero de 2005;5:50-7.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

9. Azzopardi-Lane C. «It's not easy to change the mentality»: Challenges to sex education delivery for persons with intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil JARID*. julio de 2022;35(4):1001-8.
10. Soniya AM. Notions of sexuality: an analysis of the interplays of gender and care among adults with intellectual disabilities in Kerala. *J Gend Stud*. 2022;31(7):863-73.
11. Morales GE. Functional measurement to cognitive mechanisms underlying attitudes toward sexuality and intellectual disability: New empirical directions. En: *Handbook on Sexuality Perspectives, Issues and Role in Society*. 2012. p. 29-54.
12. Cerezo MP. Terapia ocupacional y sexo: ¿contradicción o contraindicación? *Rev Electrónica Ter Ocupacional Galicia TOG*. 2020;(17):71-6.
13. La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo [Internet]. [citado 13 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/978924151288>
14. World Health Organization. Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva. Geneva: World Health Organization; 2006.
15. Brkić-Jovanović N, Runjo V, Tamaš D, Slavković S, Milankov V. Persons with Intellectual Disability: Sexual Behaviour, Knowledge and Assertiveness. *Zdr Varst*. junio de 2021;60(2):82-9.
16. Civjan SR. Being human: issues in sexuality for people with developmental disabilities. *Bioeth Forum*. 1996;12(3):31-6.
17. Tamas D, Jovanovic NB, Rajic M, Ignjatovic VB, Prkosovacki BP. Professionals, Parents and the General Public: Attitudes Towards the Sexuality of Persons with Intellectual Disability. *Sex Disabil*. junio de 2019;37(2):245-58.
18. Jefatura del Estado. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

York el 13 de diciembre de 2006 [Internet]. Sec. 1, Acuerdo Internacional
abr 21, 2008 p. 20648-59. Disponible en:
[https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/(1))

19. Furey EM. Sexual abuse of adults with mental retardation: who and where. *Ment Retard.* junio de 1994;32(3):173-80.

20. Wissink IB, van Vugt E, Moonen X, Stams GJJM, Hendriks J. Sexual abuse involving children with an intellectual disability (ID): A narrative review. *Res Dev Disabil.* 1 de enero de 2015;36:20-35.

21. Katz G, Lazcano-Ponce E. Sexuality in subjects with intellectual disability: an educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud Publica Mex.* 2008;50:S239-54.

22. Altundağ S, Çalbayram NÇ. Teaching menstrual care skills to intellectually disabled female students. *J Clin Nurs.* julio de 2016;25(13-14):1962-8.

23. Schmidt EK, Hand BN, Haverkamp S, Sommerich C, Weaver L, Darragh A. Sex Education Practices for People With Intellectual and Developmental Disabilities: A Qualitative Study. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc.* 1 de mayo de 2021;75(3):7503180060.

24. Box M, Shawe J. The experiences of adults with learning disabilities attending a sexuality and relationship group: «I want to get married and have kids». *J Fam Plann Reprod Health Care.* abril de 2014;40(2):82-8.

25. Morentin R, Mayoral JMR, Arias B, Aguado AM. Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Rev Esp Sobre Discapac Intelect.* 2006;37(217):41-58.

26. Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. ¿Qué es la TO? - Definición [Internet]. [citado 2 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.apeto.com/que-es-la-to-definicion.html>

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

27. World Federation of Occupational Therapists. About Occupational Therapy [Internet]. WFOT. WFOT; 2023 [citado 2 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>
28. World Federation of Occupational Therapists. Occupational Therapy and Human Rights [Internet]. WFOT. WFOT; 2023 [citado 2 de enero de 2023]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>
29. United Nations. La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas [Internet]. United Nations. United Nations; [citado 12 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
30. O'Mullan C, O'Reilly M, Meredith P. Bringing sexuality out of the closet: What can we learn from occupational therapists who successfully address the area of sexuality in everyday practice? *Aust Occup Ther J.* junio de 2021;68(3):272-81.
31. Mella J. Ensayo sobre la importancia de la educación sexual en personas con déficit intelectual: reflexiones desde la terapia ocupacional. *Rev Chil Ter Ocup.* 2012;57-63.
32. Nieto L. Abordaje de la sexualidad desde TO con personas con discapacidad a nivel físico, sensorial o neurológico. 2022; A Coruña.
33. Enow H, Nagalingam P, Singh R, Thalitaya MD. Need for a Comprehensive Sex and Relationship Education Programme for Adults with Learning Disability. *Psychiatr Danub.* 2015;27:S465-7.
34. Kijak R. Sexual education and sexual experiences of young adults with intellectual disabilities. *Seksuologia Pol.* 2018;16(2):51-60.
35. Bathje M, Schrier M, Williams K, Olson L. The lived experience of sexuality among adults with intellectual and developmental disabilities: A scoping review. *Am J Occup Ther.* 2021;75(4).

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

36. Hernández Monroy DE, Paternina Correa AM, Patiño Manrique HC. Envejecimiento y sexualidad: revisión temática desde terapia ocupacional. *Cult Cuid Enfermería*. 2020;17(2):113-27.
37. Rocha Abreu MF. Intervención de terapia ocupacional en el desempeño ocupacional de la sexualidad de personas con lesión medular: relato de un caso. *Rev Electrónica Ter Ocupacional Galicia TOG*. 2019;(29):88-92.
38. Gontijo DT, de Sena e Vasconcelos AC, Monteiro RJS, Facundes VLD, Trajano M de FC, de Lima LS. Occupational Therapy and Sexual and Reproductive Health Promotion in Adolescence: A Case Study. *Occup Ther Int*. marzo de 2016;23(1):19-28.
39. González Villalobos D, Cantero Garlito PA. Sexualidad y pareja en personas viviendo con enfermedad mental. *Rev Electrónica Ter Ocupacional Galicia TOG*. 2013;(17 (Mayo)):6.
40. Lepage C, Auger LP, Rochette A. Sexuality in the context of physical rehabilitation as perceived by occupational therapists. *Disabil Rehabil*. septiembre de 2021;43(19):2739-49.
41. Hunter EG, Gibson RW, Arbesman M, D'Amico M. Systematic Review of Occupational Therapy and Adult Cancer Rehabilitation: Part 2. Impact of Multidisciplinary Rehabilitation and Psychosocial, Sexuality, and Return-to-Work Interventions. *Am J Occup Ther*. 25 de enero de 2017;71(2):7102100040p1-8.
42. Northcott R, Chard G. Sexual Aspects of Rehabilitation: The Client's Perspective. *Br J Occup Ther*. 1 de septiembre de 2000;63(9):412-8.
43. Annon JS. The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems. *J Sex Educ Ther*. 1 de abril de 1976;2(1):1-15.
44. Suárez YC. Recensión. El modelo PLISSIT: una propuesta de esquema conceptual para el tratamiento conductual de los problemas sexuales. *Rev Electrónica Ter Ocupacional Galicia TOG*. 2022;(19):44-6.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

45. Monje C. Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica. 2011.^a ed. Universidad Surcolombiana; 2011. 1-217 p.
46. Guillen F, Elida D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos Represent. enero de 2019;7(1):201-29.
47. FADEMGGA [Internet]. FADEMGGA - Plena inclusión - Galicia. [citado 14 de junio de 2023]. Disponible en: <https://fademga.plenainclusiongalicia.org/>
48. Corral Y, Corral I, Corral AF. Procedimientos de muestreo. Rev Cienc Educ. 2015;(46):151-67.
49. Ruano OM. El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). NURE Investig [Internet]. 1 de julio de 2007 [citado 13 de junio de 2023]; Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/350>
50. Díaz C. Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. Rev Gen Inf Doc. 2018;28(1):119-42.
51. Barrios BE. Tres momentos críticos de la Teoría Fundamentada Clásica. SAPIENS. diciembre de 2015;16(1):31-47.
52. Cantero DSM. Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. Rev Electrónica Investig Educ [Internet]. 30 de abril de 2014 [citado 15 de marzo de 2023];16(1). Disponible en: <https://redie.uabc.mx/redie/article/view/727>
53. Benavides MO, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. Rev Colomb Psiquiatr. marzo de 2005;34(1):118-24.
54. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (2013). Bioética Debat Trib Abierta Inst Borja Bioética. 2014;(73):15-8.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

55. Jefatura del Estado. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica [Internet]. Sec. 1, Ley 14/2007 jul 4, 2007 p. 28826-48. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14>
56. Jefatura del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Internet]. Sec. 1, Ley 41/2002 nov 15, 2002 p. 40126-32. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41>
57. Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. Código Deontológico de Terapia Ocupacional [Internet]. 2020 [citado 15 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://consejoterapiaocupacional.org/elementor-1616/>
58. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [Internet]. Sec. 1, Ley Orgánica 3/2018 dic 6, 2018 p. 119788-857. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
59. 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 lo que respecta 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) (Texto pertinente a efectos del EEE) [Internet]. OJ L abr 27, 2016. Disponible en: <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj/spa>
60. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan. diciembre de 2012;12(3):263-74.
61. Salud sexual [Internet]. [citado 8 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health>

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

62. Hernández S, Torrenzilla L. Proyecto de Intervención sobre Sexualidad y Discapacidad Intelectual. [Zaragoza]: Universidad de Zaragoza, Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo; 2013.
63. Contreras Salinas S, Romero Ormeño F, Contreras Salinas S, Romero Ormeño F. Concepciones sobre afectividad en docentes que trabajan en aulas hospitalarias en Chile. Educación. enero de 2020;29(56):27-47.
64. González C, Peralta F. La autodeterminación en el contexto del retraso mental: ¿De quimera a realidad? Rev Esp Pedagog. 2005;63(231):275-88.
65. Fallas MA, Artavia C, Gamboa A. Educación sexual: Orientadores y orientadoras desde el modelo biográfico y profesional. Rev Electrónica Educ. 2012;16(Extra 0):53-71.
66. Laso A. La percepción de la afectividad y la sexualidad en personas con discapacidad intelectual. [A Coruña]: Universidade da Coruña, Facultade de Ciencias da Saúde; 2011.
67. Echegaray A. La sexualidad como derecho y ocupación en personas con discapacidad intelectual: Revisión Bibliográfica. [Zaragoza]: Universidad de Zaragoza, Facultad de Ciencias de la Salud; 2021.
68. Peguero V, Iglesias MJ. Plan de intervención en educación afectivo-sexual, propuesto desde Terapia Ocupacional, para jóvenes con discapacidad intelectual. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2015.
69. Guallar HI. Plan de intervención desde la terapia ocupacional: educación de la salud afectivo-sexual en mujeres con discapacidad intelectual leve o moderada. [Zaragoza]: Universidad de Zaragoza, Departamento de fisiatría y enfermería; 2017.
70. ASPANAS (Asociación Provincial de Padres con Niños y adultos Minusválidos de Toledo). PROGRAMA DE EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL [Internet]. 2007. Disponible en:

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

<https://salutsexual.sidastudi.org/es/registro/d25f08043443ca12013443e42b0e057a>

71. Valenzuela MP. Modelo de formación en sexualidad y afectividad para familias de adolescentes con discapacidad cognitiva. *MLS Psychol Res* [Internet]. 18 de junio de 2019 [citado 3 de junio de 2023];2(1). Disponible en: <https://www.mlsjournals.com/Psychology-Research-Journal/article/view/143>

72. Fernández P. Intervención de Terapia Ocupacional en la sexualidad de las personas con Discapacidad Intelectual. [Zaragoza]: Universidad de Zaragoza, Facultad de Ciencias de la Salud; 2021.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

9. Apéndices

Apéndice I: Listado de acrónimos y siglas

AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo).

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

AOTA: American Occupational Therapy Association (Asociación Americana de Terapia Ocupacional).

CEID-UDC: Comité de Ética da Investigación e a Docencia da UDC

CGCTO: Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales.

CI: Cociente intelectual.

CMOP: Canadian Modelo of Occupational Performance (Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional).

DI: Discapacidad intelectual.

DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales).

FADEMGA: Federación Gallega de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

MOHO: Model of Human Occupation (Modelo de Ocupación Humana)

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONU: Organización de las Naciones Unidas.

PLISSIT: Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy (Permiso, información limitada, sugerencias específicas y terapia intensiva).

TO: Terapia Ocupacional.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Apéndice II: Carta de presentación

Título: “El rol de la Terapia Ocupacional en los programas interdisciplinarios de sexualidad para personas con discapacidad intelectual”

Resumen:

Esta investigación tiene la finalidad de determinar el rol de la Terapia Ocupacional (TO) en los programas de sexualidad para las personas con discapacidad intelectual (DI), su importancia dentro del equipo interdisciplinar y su capacidad para defender los derechos humanos y ocupacionales de estas personas. Así mismo, este estudio pretende analizar el contenido de los programas de sexualidad para las personas con DI y conocer si estos dan respuesta a las necesidades de esta población.

La población de interés para el estudio son personas tituladas en profesiones que puedan formar parte de programas de educación sexual para personas con DI (Educación Social, Psicología, Pedagogía, Psicopedagogía, TO, Técnico en Cuidados auxiliares de Enfermería (TCAE)) o, también, personas que realizan labores de coordinación y gestión de estos centros. Las personas participantes deben haber trabajado como mínimo un año en un centro ocupacional y/o centro de día de atención a personas con DI.

En este trabajo de investigación se seleccionaron de manera aleatoria cuatro centros ocupacionales y/o centros de día ubicados en Galicia, uno por cada provincia. La selección de participantes se realizará de manera no probabilística e intencional; es decir, se seleccionarán a aquellas personas que se considere que pueden aportar un mayor conocimiento sobre el fenómeno de estudio.

Para poder dar respuesta a los objetivos planteados, el estudio empleará entrevistas semiestructuradas, directas y realizadas de manera presencial.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

La entrevista será llevada a cabo en una sesión y tendrá una duración de aproximadamente 50 minutos. Se acordará fecha y lugar con cada participante para su realización, cuándo y dónde mejor le convenga.

Con todo esto, la realización de este trabajo de investigación pretende contribuir a la construcción de un marco teórico con propuestas de acción, que puedan ser de ayuda para la disciplina, a la hora de introducir el abordaje de la sexualidad en su labor profesional, y que, a su vez, también pueda ilustrar a otras profesiones sobre estrategias o líneas de actuación a seguir en este campo.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Apéndice III: Documento de información, consentimiento informado y revocación del consentimiento informado

El objetivo de este documento es ofrecerle información sobre las características del estudio al que se le invita participar, además de solicitar su consentimiento. Su decisión es totalmente voluntaria y no tiene por qué tomarla en este momento.

Previamente, es importante que lea detenidamente el siguiente documento, del que se le entregará una copia, y pueda aclarar todas sus dudas con el equipo de investigación. Para resolver las dudas puede hacerlo de manera personal, por teléfono o por correo electrónico, a través de los datos de contacto que se le facilitarán al final del primer apartado.

1. DOCUMENTO INFORMATIVO

El estudio para el cual le pedimos su participación se titula: “El rol de la Terapia Ocupacional en los programas interdisciplinarios de sexualidad para personas con discapacidad intelectual”.

La información básica que debe conocer es la siguiente:

Equipo investigador

El equipo de investigación está compuesto por:

- Sara Galdo Villarquide (alumna de 4º Grado en Terapia Ocupacional en la Universidade da Coruña) quien se pondrá en contacto directo con las personas entrevistadas.
- Betania Groba González (terapeuta ocupacional y profesora de la Universidade da Coruña).
- Laura Nieto Riveiro (terapeuta ocupacional y profesora de la Universidade da Coruña).

El centro de investigación es la Universidade da Coruña (UDC).

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Objetivo y utilidad del estudio

Esta investigación tiene la finalidad de determinar el rol de la Terapia ocupacional (TO) en los programas de sexualidad para las personas con discapacidad intelectual (DI), su importancia dentro del equipo interdisciplinar y su capacidad para defender los derechos humanos y ocupacionales de estas personas. Así mismo, este estudio pretende explorar las dificultades y necesidades que pueden presentar la población con DI para expresar su sexualidad

La realización de este trabajo de investigación pretende contribuir en la construcción de un marco teórico con propuestas de acción, que puedan ser de ayuda para la disciplina de TO, a la hora de introducir el abordaje de la sexualidad en su labor profesional, y que a su vez también pueda ilustrar a otras profesiones sobre estrategias o líneas de actuación a seguir en este campo.

Selección de las personas participantes

Usted es invitado/a a participar porque cumple con los criterios de inclusión y exclusión definidos para esta investigación (ver Tabla III), y porque el equipo de investigación considera que usted puede aportar información relevante para el estudio.

Tabla III: Criterios de inclusión y de exclusión de las personas participantes

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de edad	Contar con una experiencia laboral inferior a un año en el ámbito de la DI
Ser profesional de Educación Social, Psicología, Psicopedagogía, Pedagogía, Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE) y TO o realizar labores de coordinación y administración en el centro	Presentar dificultades a nivel de comprensión oral y/o verbal que dificulten la participación en la entrevista
Trabajar en uno de los cuatro centros seleccionados para la realización del estudio	

Metodología que se utilizará para el estudio, tipo de colaboración de la persona participante y duración de dicha colaboración

Su participación consiste en lo siguiente. La alumna de 4º Grado en TO le realizará una entrevista de manera directa y presencial en el centro en el que usted desempeñe su labor profesional.

La entrevista será realizada en una sesión y tendrá una duración de aproximadamente 50 minutos. Se acordará fecha y lugar con usted para su realización, cuándo y dónde mejor le convenga.

Tipo de información

Con la realización de esta entrevista, se pretende recoger en un primer lugar, información sociodemográfica y otros datos personales de interés y, en segundo lugar, recolectar sus percepciones, experiencias y perspectivas acerca de diferentes temáticas relacionadas con el objetivo del estudio previamente mencionado.

Es importante destacar que no tiene obligación de responder a todas las preguntas, no tiene por qué detallar información sensible ni posicionarse en una opinión concreta.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

La entrevista será grabada digitalmente. Después, estas grabaciones de audio serán transcritas, para facilitar su posterior análisis. Únicamente la alumna investigadora tendrá acceso a las grabaciones de audio; y tan solo el equipo investigador tendrá acceso a las transcripciones completas de las entrevistas. Una vez finalizado el estudio, se eliminarán las grabaciones de forma permanente.

Al final de este documento, se recoge el compromiso de confidencialidad donde se le indica el uso y el tratamiento de este tipo de material.

Posibles molestias y riesgos para la persona participante

La participación en este trabajo de investigación no supondrá ningún riesgo para usted. El único inconveniente es el tiempo invertido en la realización de la entrevista.

Posibilidades de compensación

No se espera que usted obtenga ningún beneficio directo por participar en este estudio.

Decisión de no participar

Usted decide de manera voluntaria participar o no en el estudio. De no querer participar, su decisión no afectará en ningún caso a las relaciones que puedan existir con el equipo investigador, con la institución o con el ámbito profesional, sanitario y social.

Retirada de la investigación o estudio

Es importante que conozca su derecho como participante a retirarse de la investigación en cualquier momento, sin dar explicaciones y sin que tenga ningún tipo de implicación o consecuencia. De esta manera, si desea retirarse del estudio, únicamente tendrá que firmar la revocación de su consentimiento informado que se incluye al final de este documento. En la revocación del consentimiento informado deberá indicar si desea que los datos obtenidos hasta el momento sean eliminados, siempre que sea posible. De no ser así, esos datos podrían ser utilizados por el equipo de investigación.

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Previsión del uso posterior de los resultados

Los resultados obtenidos en este estudio podrán ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión. Además, también serán presentados como parte del Trabajo de Fin de Grado de la alumna Sara Galdo Villarquide, por lo que serán defendidos ante un tribunal de evaluación de la Facultade de Ciencias da Saúde. Sin embargo, cabe destacar que no se transmitirá ningún dato que pueda dar lugar a la identificación de las personas participantes.

En el caso de que usted tenga interés, se le facilitará el acceso a las publicaciones realizadas.

Acceso a la información y a los resultados de la investigación

Si usted lo desea, se le facilitarán vía email, los resultados obtenidos del trabajo de investigación cuando este finalice.

Aspectos económicos: financiamiento, remuneración y explotación

No se necesitará ningún tipo de financiación para la realización de esta investigación. La investigadora no recibirá remuneración por realizar el estudio.

Datos de contacto del equipo de investigación para aclaraciones o consultas

Si lo necesita, se puede poner en contacto con el equipo de investigación a través del correo electrónico y teléfono móvil que aparece a continuación.

Correo electrónico:

Teléfono:

2. COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

Medidas para asegurar el respeto a la intimidad y a la confidencialidad de datos personales

Se adoptaron las medidas oportunas para garantizar la completa confidencialidad de sus datos personales, conforme a lo que expone la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de protección de datos personales y

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

garantía de los derechos digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, del 27/04/2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y la libre circulación de estos datos y por lo que se deroga en la Directiva 95/46CE (Reglamento General de protección de datos).

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados mediante el uso de pseudónimos (codificados). Es decir, los datos serán tratados de tal manera que no se podrán atribuir a una persona participante sin que se emplee información adicional. Solo el equipo investigador será conocedor del código que permitirá identificar a las personas participantes.

En el uso que se realice de los resultados del estudio con fines de docencia, investigación, publicación y/o divulgación se respetará siempre la debida confidencialidad de los datos de carácter personal, de modo que las personas participantes no resultarán identificadas o identificables.

De igual manera, es importante destacar que la entrevista será grabada por voz para poder seleccionar y analizar la información obtenida de una manera veraz y correcta, garantizando siempre la confidencialidad de sus datos personales y asegurándole que dichas grabaciones serán eliminadas permanentemente una vez hayan sido transcritas. En cualquiera de los casos, se solicitará el consentimiento explícito para el registro y el uso de material sensible.

Derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, portabilidad y oposición de sus datos

La normativa que regula el tratamiento de datos personales le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de estos. Así mismo, también puede solicitar una copia de sus datos o que estos sean remitidos a un tercero (derecho de portabilidad).

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Para poder ejercer sus derechos, deberá contactar con la alumna investigadora a través de los medios de contacto indicados con anterioridad.

Por otra parte, si alguno de sus derechos no ha sido respetado, usted tiene el derecho a interponer una reclamación en la Agencia de Protección de Datos. Al terminar el estudio, y conforme la normativa, sus datos serán destruidos.

Cesión, reutilización y período de retención de los datos

En algunas ocasiones, los datos obtenidos en este estudio podrían ser útiles para otras investigaciones. Por este motivo, al final del documento se le solicita expresamente su autorización. Una vez finalizada la investigación los datos serán destruidos.

3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Don/doña

_____,
mayor de edad, con DNI _____ y domicilio en
_____.

DECLARO que

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| He sido informado de las características del estudio | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Leí la hoja de información que me entregaron | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| He podido realizar observaciones o preguntas y mis dudas fueron aclaradas | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Comprendí las explicaciones que se me facilitaron y en qué consiste mi participación en el estudio | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Conozco cómo y a quién me tengo que dirigir para realizar preguntas sobre el estudio en el presente o en el futuro. | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| He sido informado/a de los riesgos asociados a mi participación en el estudio | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Soy consciente de que no cumpla ninguno de los criterios de exclusión como participante y que, si esto cambiase a lo largo del estudio, debo hacérselo saber al equipo de investigación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Confirmando que a mi participación es voluntaria	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Comprendo que puedo revocar el consentimiento en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que tenga una repercusión negativa en mi persona	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

CONSIENTO

Participar en el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen los datos facilitados para la investigación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen los datos facilitados en publicaciones científicas	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen los datos facilitados en reuniones y congresos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se grabe en audio para la obtención de los datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuales de mis intervenciones, sin identificar, en publicaciones	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se conserven los datos de forma anónima al finalizar el estudio para su uso en futuras investigaciones	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se conserven los datos codificados al finalizar el estudio para su uso en futuras investigaciones siempre que se garantice el tratamiento de los datos conforme a este consentimiento	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que contacten conmigo para obtener nuevos datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

SOLICITO

Acceder a los resultados generales del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Acceder a la información sobre mí derivada del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Acceder a los artículos científicos una vez se hayan publicado	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

4. REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Revoco el consentimiento presentado el día _____ para participar en el estudio titulado “El rol de la Terapia Ocupacional en los programas interdisciplinarios de sexualidad para personas con discapacidad intelectual”.

Consiento que los datos recogidos hasta el momento sean utilizados conforme se ha explicado en el documento de información y consentimiento.

Sí No

Para que así conste, firmo la presente revocación:

_____, _____ de _____ de 20____.

<i>Nombre y apellidos de la persona participante:</i>	<i>Nombre y apellidos de la investigadora:</i>
Firma:	Firma:

Apéndice IV: Búsqueda bibliográfica

PubMed

*Filtros: Idiomas (español, inglés y gallego)

Búsquedas en Pubmed	Estrategias de búsqueda	Resultados
#1	“Persons with Mental Disabilities” [MeSH]	3.274
#2	“Intellectual Disability” [tiab]	20.431
#3	“Intellectual Disabilities” [tiab]	5.966
#4	“Intellectually Disabled” [tiab]	539
#5	“Mentally Disabled” [tiab]	426
#6	“Mental Disability” [tiab]	650
#7	“Mental Disabilities” [tiab]	525
#8	“Mental Retardation” [tiab]	25.604
#9	“Cognitive Disabilities” [tiab]	709
#10	“Down Syndrome” [tiab]	16.141
#11	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10	67.297
#12	Sexuality [Mesh]	45.544
#13	Sexuality [tiab]	16.627
#14	“Sex Education” [MeSH]	7.939
#15	“Sex Education” [tiab]	7.342
#16	“Sexuality Education” [tiab]	840
#17	#12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16	68.163
#18	#11 AND #17	423
#19	"Occupational Therapy" [Mesh]	13.302
#20	“Occupational Therapy” [tiab]	12.696
#21	“Occupational Therapies” [tiab]	1.704
#22	“Occupational Therapist” [tiab]	91
#23	Ergotherap* [tiab]	162

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

#24	#14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18	19.603
#25	#13 AND #19	277
#26	#7 AND #13 AND #19	4

Scopus

*Filtros: Idiomas (español, inglés y gallego)

Búsqueda en Scopus	Estrategias de búsqueda	Resultados
#1	“Intellectual Disability”	39.685
#2	“Intellectual Disabilities”	39.685
#3	“Intellectually Disabled”	1.355
#4	“Mentally Disabled”	3.281
#5	“Mental Disability”	2.131
#6	“Mental Disabilities”	2.131
#7	“Mental Retardation”	60.700
#8	“Cognitive Disabilities”	2.819
#9	“Down Syndrome”	40.227
#10	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9	137.422
#11	Sexuality	85.079
#12	“Sex Education”	15.887
#13	“Sexuality Education”	2.260
#14	#12 OR #13 OR #14	97.580
#15	#11 AND #15	814
#16	“Occupational Therapy”	35.082
#17	“Occupational Therapies”	35.082
#18	“Occupational Therapist”	14.873
#19	Ergotherap*	454
#20	#11 OR #12 OR #13 OR #14	41.789
#21	#10 AND #16	167
#22	#6 AND #10 AND #16	6

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Web of Science

*Filtros: Idiomas (español, inglés y gallego)

Búsqueda en Web of Science	Estrategias de búsqueda	Resultados
#1	“Intellectual Disability”	77.673
#2	“Intellectual Disabilities”	15.411
#3	“Intellectually Disabled”	6.109
#4	“Mentally Disabled”	796
#5	“Mental Disability”	1.250
#6	“Mental Disabilities”	5.302
#7	“Mental Retardation”	72.405
#8	“Cognitive Disabilities”	1.594
#9	“Down Syndrome”	42.265
#10	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9	174.481
#11	Sexuality	82.254
#12	“Sex Education”	17.263
#13	“Sexuality Education”	2.255
#14	#11 OR #12 OR #13	95.682
#15	#10 AND #14	982
#16	"Occupational Therapy"	26.961
#17	“Occupational Therapies”	161
#18	“Occupational Therapist”	2.456
#19	Ergotherap*	295
#20	#16 OR #17 OR #18 OR #19	28.370
#21	#14 AND #20	82
#22	#10 AND #14 AND #20	0

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

Dialnet

*Filtros: Idiomas (español, inglés y gallego)

Búsqueda en Dialnet	Estrategias de búsqueda	Resultados
#1	“Discapacidad Intelectual”	3.317
#2	“Discapacitado Intelectual”	48
#3	“Discapacidad Mental”	201
#4	“Discapacitado Mental”	15
#5	“Discapacidad Cognitiva”	117
#6	“Retraso Mental”	1.058
#7	“Síndrome de Down”	2.103
#8	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7	6.418
#9	Sexualidad	36.468
#10	“Educación Sexual”	1.567
#11	#9 OR #10	36.532
#12	#8 AND #11	205
#13	"Terapia Ocupacional"	2.365
#14	“Terapeutas Ocupacionales”	1.020
#15	“Terapias Ocupacionales”	2.155
#16	Ergoterap*	12
#17	#10 OR #11 OR #12 OR #13	2.813
#18	#11 AND #17	30
#19	#8 AND #11 AND #17	2

LILACS

*Filtros: Idiomas (español, inglés y gallego)

Búsqueda en LILACS	Estrategias de búsqueda	Resultados
#1	“Discapacidad Intelectual”	53.566
#2	“Discapacitado Intelectual”	4.704
#3	“Discapacidad Mental”	86.448
#4	“Discapacitado Mental”	4.731
#5	“Discapacidad Cognitiva”	7.790
#6	“Retraso Mental”	55.517
#7	“Síndrome de Down”	24.148
#8	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7	3.641
#9	Sexualidad	20.329
#10	“Educación Sexual”	10.398
#11	#9 OR #10	20.796
#12	#8 AND #11	70
#13	"Terapia Ocupacional"	55.395
#14	“Terapeutas Ocupacionales”	789
#15	“Terapias Ocupacionales”	196
#16	Ergoterap*	12.679
#17	#10 OR #11 OR #12 OR #13	7.110.807
#18	#8 AND #14	5.051
#19	#6 AND #10 AND #16	0

Apéndice V: Guion de entrevista semiestructurada dirigida a profesionales de las ciencias de la salud o sociales que trabajen en el ámbito de la DI

Nombre y apellidos	
Género	
Edad	
Ayuntamiento o parroquia	
Lugar de residencia	
Profesión	
Centro de trabajo	
Años trabajados en el ámbito de la DI	
Conocimiento sobre la TO	
Participación en un programa de sexualidad interdisciplinar para personas con DI	

1. ¿Qué es para usted la sexualidad? o ¿Qué entiende usted por sexualidad? ¿Qué ocupaciones considera usted que pueden estar relacionadas con el desarrollo de la sexualidad?
2. ¿Qué opinión tiene acerca de la educación sexual en las personas con DI?
3. ¿Qué necesidades o dificultades pueden presentar las personas con DI para el desarrollo de su sexualidad?
4. ¿Qué conoce de los programas interdisciplinarios de sexualidad para las personas con DI?
5. ¿Qué tipo de intervenciones se le ocurre que podrían realizarse para promover la participación saludable de las personas con DI en la actividad sexual?

“El rol de la TO en los programas de sexualidad para personas con DI”

6. ¿Qué beneficios puede aportar su profesión en relación con el abordaje de la sexualidad de las personas con DI? ¿Y qué beneficios considera que puede aportar la TO en este tipo de intervenciones?
7. ¿Cómo evaluaría usted el desempeño de una persona con DI en la actividad sexual y las necesidades que pueda presentar en esta área?
8. ¿Qué estrategias o modelos conoce usted que puedan servir de referencia en el abordaje de aspectos relacionados con la sexualidad?